



**FEDERAZIONE  
CURE PALLIATIVE**



**15**

**NUOVI PERCORSI  
FORMATIVI**

**DEL VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE**



# 15 Punto e virgola

## Indice

<b>PRESENTAZIONE</b>	<b>2</b>
<b>PREMESSA</b>	<b>3</b>
<b>ATTIVITÀ E RUOLI DEL VOLONTARIO</b>	<b>6</b>
<b>SELEZIONE</b>	<b>8</b>
<b>METODOLOGIE FORMATIVE</b>	<b>10</b>
<b>FORMAZIONE BASE</b>	<b>14</b>
<b>FORMAZIONE CONTINUA</b>	<b>17</b>
<b>FORMAZIONE AVANZATA</b>	<b>21</b>
<b>FORMAZIONE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE</b>	<b>22</b>
<b>FORMAZIONE SPECIFICA PER COORDINATORI E TUTOR</b>	<b>27</b>
<b>FORMAZIONE A DISTANZA</b>	<b>31</b>
<b>RICONOSCIMENTO E VALUTAZIONE</b>	<b>34</b>
<b>IL VOLONTARIATO DEL FUTURO</b>	<b>37</b>
<b>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA</b>	<b>40</b>
<b>I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIRGOLA</b>	<b>44</b>
<b>I SOCI DELLA FEDERAZIONE</b>	<b>45</b>

Esperienze, contributi e testi di:

Roberta Brugnoli, Ass. Vidas (Milano)

Chiara Francesca Caraffa, Ass. Presenza Amica (Milano), Consigliere FCP

Elena Castelli, Fondazione Maruzza (Roma), Consigliere FCP

Giusy Digangi, Ass. Amici dell'Hospice Siracusa (Siracusa)

Patrizia Toietta, Ass. Presenza Amica (Milano)

Mara Zussa, Ass. Il Papavero-Der Mohn (Bolzano)

Si ringrazia Stefania Bullo, Presidente di AVAPO Mestre, per il contributo dato al progetto in qualità di referee

Si ringrazia:

- McCann Erickson per il progetto grafico della collana "Punto e virgola"
- Grafiche Arrara per impaginazione e stampa

## PRESENTAZIONE

*Stefania Bastianello, Presidente Federazione Cure Palliative*

Nelson Mandela sosteneva che “l’istruzione e la formazione sono le armi più potenti per cambiare il mondo”. Niente di più vero e attuale.

La società è in trasformazione: nel 2050 oltre un terzo della popolazione avrà un’età superiore ai 65 anni, le persone con demenza triplicheranno, sempre più si amplierà la platea di donne e uomini con malattie croniche e con pluripatologie. Si modificherà dunque il “come” e il “dove” vivere la malattia, anche quella inguaribile.

Noi tutti auspichiamo che le Cure Palliative possano sempre più diventare un asset strategico del “fare” sanità, perché inevitabilmente la dimensione della complessità assistenziale crescerà e con essa il bisogno di Cure Palliative.

E il Terzo Settore giocherà un ruolo essenziale in questo scenario, accompagnando la transizione da welfare state a welfare society, come ci insegna Stefano Zamagni.

Il volontariato rappresenta, per il Terzo Settore, e in particolare per le Cure Palliative, una forza propulsiva di fondamentale importanza, che deve cogliere la sfida e l’opportunità di traguardare il cambiamento.

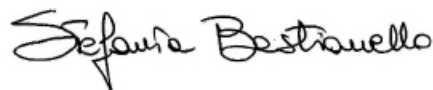
Un volontariato competente, responsabile, integrato, flessibile che sappia riconoscere e interpretare i bisogni della persona malata e della sua famiglia, ma anche quelli della comunità in cui opera.

Federazione Cure Palliative ha quindi voluto fortemente, con il “Punto e Virgola n. 15”, dare un contributo alle Organizzazioni federate, fornendo uno strumento “cornice” in applicazione al 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, n. 38”.

Strumento inteso come un framework composito di indicazioni, basate sull’esperienza, cui ogni Ente del Terzo settore che opera in Cure Palliative possa fare riferimento per progettare, implementare e monitorare la formazione dei Volontari che operano in questo ambito.

Il volontario è una straordinaria risorsa per le Cure Palliative e la competenza ne è l’essenza.

Stefania Bastianello  
Presidente FCP



## PREMESSA

*Chiara Francesca Caraffa*

Il 9 luglio 2020 abbiamo ricevuto una sorpresa gradita quanto inaspettata, proprio quando sembravamo uscire dall’emergenza pandemica - la quale aveva già prodotto una profonda riflessione comune sull’importanza della cura, anche e forse soprattutto nella malattia avanzata e a prognosi infausta.

Nell’anno del decennale della legge 38 - normativa che dal 2010 sancisce il diritto di ogni cittadino ad accedere alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore - la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ha sancito l’intesa circa la “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, n. 38”.

Tale documento ha come obiettivo generale quello di garantire il pieno ed efficace funzionamento delle Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, nonché la continuità dei percorsi integrati di cura mediante l’omogeneizzazione del processo di selezione, formazione e organizzazione del volontariato.

Essa rappresenta, per la comunità tutta, un traguardo di rilievo.

La definizione di profili formativi omogenei per tutti i volontari italiani che operano nell’ambito delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore significa, infatti, garantire a ciascun cittadino che stia vivendo la malattia inguaribile, a qualunque latitudine del Paese, la presenza di volontari competenti e in rete.

Il provvedimento intende difatti assicurare una formazione di base e periodica dei volontari, affinché questi acquisiscano competenze trasversali e non specialistiche, con particolare attenzione alla relazione inter-personale, alla comunicazione con il malato, la famiglia e all’interno dell’équipe.

L’intesa colma un vuoto, drammaticamente visibile proprio in questi lunghi mesi di pandemia, durante i quali abbiamo sperimentato l’impossibilità di essere a fianco delle persone maggiormente vulnerabili.

Significa, in altre parole, riconoscimento del ruolo dei volontari.

Il gruppo di lavoro impegnato nella redazione del Punto e Virgola numero 15 “Nuovi percorsi formativi del volontariato in Cure Palliative”, composto da membri del Consiglio Direttivo Nazionale FCP e da rappresentanti di Enti del Terzo Settore (ETS) ad essa aderenti, ha inteso sviluppare i contenuti dell’atto della Conferenza Stato-Regioni del 9 luglio 2020 secondo l’esperienza professionale acquisita sul campo, diversificata proprio in base alla formazione individuale, al ruolo svolto nell’organizzazione di appartenenza, alla visione di ciascuno, differente ma complementare.

Ne deriva un documento articolato, scaturito da discussione e confronto, suggestioni e condivisione, pensato come un vero e proprio strumento operativo da affidare nelle mani dei legali rappresentanti, responsabili del percorso formativo, formatori, coordinatori dei volontari, educatori e psicologi degli ETS che operano con i loro volontari nelle Reti delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore sia per gli adulti che per i minori.

I contenuti del Punto e Virgola numero 8 “Percorsi formativi e core curriculum del volontario in Cure Palliative”, pubblicato da FCP nel 2013, sono stati quindi revisionati e aggiornati per accogliere i numerosi cambiamenti occorsi negli ultimi anni e dare voce alle nuove esigenze dei volontari che operano o che opereranno nelle Reti di Cure Palliative. Che sia a stretto contatto con la persona malata, o impegnato con attività volte ad esempio alla diffusione della consapevolezza, alla promozione dell’organizzazione, oppure intento a disseminare la cultura delle Cure Palliative, il volontario è guardato come straordinaria risorsa da accompagnare e motivare nel tempo.

La definizione di un percorso formativo minimo omogeneo dei volontari, cui è dedicata questa pubblicazione, intende innalzare ulteriormente il livello della loro formazione di base, implementato e completato in itinere dalla possibilità di accedere a percorsi di formazione permanente e avanzata specifica. Ovviamente, sia il processo di selezione che la valutazione delle competenze sono elementi indispensabili e parte integrante del progetto formativo.

Fulcro del progetto è l’acquisizione, da parte dei volontari, della capacità di comprendere e rispondere ai bisogni, offrire opportunità di ascolto attivo alla persona malata e ai familiari/caregiver, collaborare e confrontarsi con gli altri i professionisti operanti nelle reti.

Il presente documento definisce anche una nuova tassonomia classificatoria del volontariato in Cure Palliative, sin qui denominato comunemente - a seconda dell’attività svolta - “dello stare” e “del fare”. La terminologia sinora utilizzata è nota, infatti, ai soli addetti ai lavori del campo oggetto della nostra attenzione e, nella maggior parte dei casi, non viene compresa dal più ampio mondo del Terzo Settore, dalle istituzioni, dagli stakeholder e dai cittadini.

Viene quindi suggerita l’adozione di una nuova denominazione delle aree di intervento dei volontari in Cure Palliative, da oggi ridefinite come “volontariato in ambito assistenziale” e “volontariato in ambito divulgativo-organizzativo”.

Il percorso formativo proposto abbraccia idealmente tutti gli scenari e i contesti che il volontario in Cure Palliative può vivere e incontrare nella sua attività solidaristica, valutando e riconoscendo il diverso profilo dei differenti volontari.

Essenziali tutti.

## ATTIVITÀ E RUOLI DEL VOLONTARIO

Il volontario è una persona che per sua libera scelta svolge un'attività a favore della comunità, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità in modo spontaneo e gratuito, ponendo al centro del suo operato il malato inserito nel suo contesto socio-familiare e relazionale, accompagnandolo nel percorso di malattia e sostenendolo con interventi coordinati ed integrati con l'équipe curante, finalizzati ad alleviare il dolore psicologico sviluppando una efficace relazione di aiuto.

Attraverso l'ascolto attivo, il volontario offre al malato e ai suoi familiari la possibilità di comunicare i vissuti emotivi trasmettendo solidarietà e vicinanza.

Nelle cure palliative, i volontari si occupano di molteplici attività che possono essere ricondotte a due grandi ambiti: **assistenziale** (sin ora "dello stare") e **divulgativo-organizzativo** (sin ora "del fare").

Da una ricerca condotta dalla Federazione Cure Palliative, presentata nel 2019, è emerso che negli Enti Terzo Settore (ETS) la percentuale dei volontari impegnati nell'ambito assistenziale (54%) è simile a quella dei volontari attivi in tutti gli altri settori (46%).

Pur non esistendo una linea di distinzione netta considerato che molte attività sono svolte in comune dai volontari dei due gruppi, l'attività prevalente del volontario caratterizza l'ambito di appartenenza.

I percorsi formativi, pertanto, saranno comuni, soprattutto nella prima fase e specifici rispetto alle attività e agli incarichi ricoperti nelle varie fasi di apprendimento.

È utile, quindi, identificare i diversi ruoli.

### AMBITO ASSISTENZIALE

A loro sono riservati i ruoli che li vedono in relazione diretta col paziente e con i familiari. Stanno all'interno degli hospice o presso le famiglie (o altre strutture che ospitano i pazienti). Si occupano dell'accoglienza sia dei pazienti che dei visitatori.

Sono un supporto importante per quanto riguarda la vicinanza, l'accompagnamento e la condivisione di tratti di vita. Sono un collegamento tra il paziente, la famiglia e il team di assistenza. Si possono occupare anche di piccole mansioni utili a sollevare il peso che grava talvolta sulle famiglie. Sono spesso immersi in situazioni emotive complesse che devono sapere affrontare con il giusto equilibrio.

### AMBITO DIVULGATIVO-ORGANIZZATIVO

Sono coloro che si occupano della divulgazione della cultura delle cure palliative. Accolgono e informano; conoscono le normative vigenti e sanno dare indicazioni precise. Creano rete con le altre associazioni del territorio. Collaborano con le istituzioni scolastiche sviluppando programmi specifici indirizzati sia ai docenti che agli studenti.

Mantengono i contatti con le istituzioni pubbliche.

Si attivano per la pianificazione delle attività associative e la ricerca di nuovi volontari.

Programmano e organizzano eventi, progettano e realizzano attività di raccolta fondi.

Svolgono mansioni utili alla struttura quali giardinaggio, cucina, piccoli servizi, semplici manutenzioni.

La formazione riveste quindi un aspetto primario dal quale non si può prescindere.

Dovrà essere in grado di informare ma soprattutto di fornire gli strumenti utili, sia dal punto di vista psicologico che oggettivo, per poter operare con competenza e serenità.

Dovrà anche sviluppare un forte senso di appartenenza all'Ente, favorire la conoscenza dei ruoli e la consapevolezza di perseguire un unico scopo.

Il percorso formativo ottimale, comune ad entrambi gli ambiti, prevede:

- formazione base
- formazione continua
- formazione avanzata

È articolato in più momenti di incontro e si ritiene valido se frequentato almeno all'80%.

## SELEZIONE

La selezione è un percorso che si sviluppa nel tempo ed è parte integrante della formazione. La selezione di aspiranti volontari inizia con il primo contatto da parte dell'aspirante volontario e termina a tirocinio concluso.

I colloqui di selezione hanno luogo dopo un confronto sulla necessità di inserire nuove risorse nei vari setting e la condivisione sul ruolo del volontario stesso, nonché di lettura delle motivazioni e delle aspettative del futuro volontario.

Dovrebbero svolgersi coinvolgendo le figure che lavorano a contatto con i volontari in possesso di capacità comunicative e relazionali: coordinatore, formatore o psicologo, capo sala o responsabile medico, presidente dell'organizzazione.

I colloqui di conoscenza mirano a valutare le motivazioni che hanno indotto l'aspirante volontario ad operare questa scelta, le caratteristiche, le attitudini, la propensione all'ascolto e a mettersi nei panni dell'altro e la disponibilità di tempo.

Il percorso di selezione è bidirezionale e coinvolge direttamente anche l'aspirante volontario rispetto alla sua consapevolezza nell'intraprendere questo cammino, con continuità e responsabilità, per arrivare a conoscere i propri punti di criticità e di forza, e i propri limiti.

<b>Soggetti interessati e risorse coinvolte nel processo di selezione</b>	<p><b>Aspiranti volontari:</b> Persone che hanno dimostrato interesse a intraprendere un'attività di volontariato.</p> <p><b>Psicologo:</b> Figura interna (preferibilmente) o esterna che collabora con l'organizzazione con il compito di indagare l'ambito psicologico-motivazionale.</p> <p><b>Coordinatore volontari/Volontario esperto:</b> Figura a conoscenza delle necessità dei vari setting e del ruolo del volontario stesso, con adeguata esperienza e adeguate competenze relazionali. Partecipa nel processo di selezione in sostituzione dello psicologo.</p> <p><b>Responsabile del percorso formativo</b> Il responsabile dell'organizzazione di volontariato che organizza e coordina le fasi del processo di selezione. Ammette al corso formazione base l'aspirante volontario.</p>
---	--

<b>Quando?</b>	Preferibilmente prima della partecipazione al corso di formazione base.
<b>Durata</b>	2 Colloqui individuali - durata totale 1 ora
<b>Metodologia</b>	Colloquio tra aspirante volontario e coordinatore/responsabile dei volontari o volontario esperto. Colloquio tra aspirante volontario e psicologo. Il parere di idoneità deve essere condiviso e unanime da parte di tutte le figure coinvolte.
<b>Requisiti</b>	Età non inferiore ai 18 anni. Idoneità: stato di vita, esperienze pregresse, non avere un ruolo professionale nel team di CP, non avere subito un lutto recente, non soffrire di una grave patologia.

### L'ESPERIENZA INSEGNA

#### PUNTI DI FORZA:

- buona selezione=buona partenza come volontariato
- selezionatori interni all'organizzazione con buona conoscenza e condivisione del ruolo del volontario
- chiarezza iniziale e stipula di una sorta di contratto morale individuale o Autoanalisi dell'aspirante volontario e avvio del percorso di consapevolezza dei propri limiti/risorse
- corso partecipato e tirocinio come ulteriori strumenti di selezione

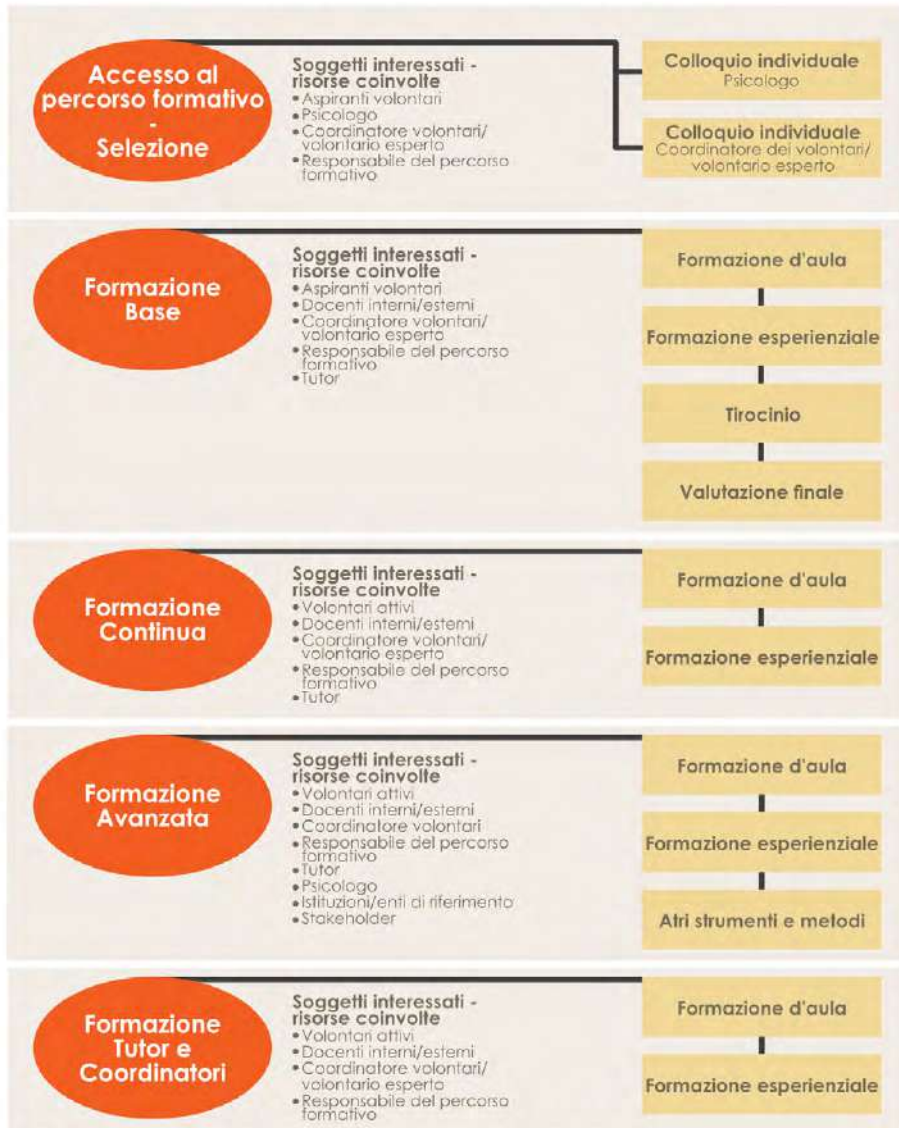
#### CRITICITÀ:

- scarsa apertura e/o scarsa introspezione da parte dell'aspirante volontario (racconta poco o niente di sé)
- non uniformità di giudizio (positivo, negativo o dubbio) da parte dei selezionatori
- scarsa capacità di leggere le potenzialità da parte dei selezionatori (non si possono applicare i criteri di selezione in ambito aziendale al volontariato)
- posizioni radicali di tipo politico/religioso e rigidità di pensiero potrebbero essere di ostacolo per l'aspirante volontario rispetto all'apertura al dialogo e all'ascolto attivo

## METODOLOGIE FORMATIVE

Il documento approvato in Conferenza Stato-Regioni il 9 luglio 2020 prevede una suddivisione della formazione omogenea per i volontari in Cure Palliative in tre momenti - Base, Continua e Avanzata - cui si aggiunge il processo di selezione.

### STRUTTURA DELLA FORMAZIONE



Le metodologie della formazione contribuiscono a facilitare o a ostacolare il processo di apprendimento; nella scelta del metodo da utilizzare è importante quindi tenere in considerazione oltre agli obiettivi da conseguire, i partecipanti, che potrebbero essere maggiormente motivati all'apprendimento in determinate condizioni favorevoli.

#### FORMAZIONE D'AULA

- Conferenza: lezioni frontali in presenza davanti a persone che non sono rivolte l'una verso l'altra e non parlano tra loro. Le lezioni frontali possono essere utilizzate per l'acquisizione delle conoscenze teoriche. Sono quindi in generale uno strumento suggerito nei casi in cui i partecipanti all'attività formativa siano sprovvisti o carenti di elementi conoscitivi rispetto al contenuto trattato. Elementi da tenere in considerazione per il docente sono i livelli di conoscenza, i ritmi di apprendimento e gli schemi di comprensione della realtà da parte del partecipante, per poter favorire l'apprendimento.
- Discussione: la lezione può assumere una modalità di insegnamento più interattiva a seconda delle diverse fasi della formazione e delle questioni da trattare: il docente agisce da facilitatore del confronto e delle discussioni con e tra i partecipanti. Gestione dell'apprendimento motivante.

#### L'ESPERIENZA INSEGNA

PUNTI DI FORZA:

- valida per trasferire informazioni a discenti privi o carenti di conoscenze rispetto all'argomento trattato
- indicata per il SAPERE

CRITICITÀ:

- poco motivante
- non favorisce il senso di appartenenza al gruppo

#### FORMAZIONE ESPERIENZIALE

- Esercizi di gruppo, role-playing o esercitazioni. I discenti sono invitati ad applicare o rielaborare in gruppi i concetti introdotti dal docente.
- Didattica interattiva: presentazione e discussione di problemi o di casi didattici in gruppi piccoli o allargati, lezioni integrate con filmati, questionari, casi didattici, flash di stimolo, ecc. Il loro utilizzo è finalizzato a stimolare la curiosità del discente, la riflessione, la voglia di voler comprendere mettendosi in gioco.
- Didattica attiva: attività di insegnamento/apprendimento che consentono la definizione del contesto operativo; esecuzione diretta da parte dei partecipanti di attività pratiche o tecniche, role-playing, lavoro in piccoli gruppi e/o individuale su problemi e casi didattici con breve presentazione delle conclusioni in sessione plenaria con esperto.

## L'ESPERIENZA INSEGNA

### PUNTI DI FORZA:

- motivante
- favorisce la reazione del gruppo
- traduce in apprendimento operativo ciò che è stato detto
- indicata per il saper fare e il saper essere

### CRITICITÀ:

- accettare leadership condivisa
- lavorare in gruppo
- difficoltà a mettersi in gioco
- tendenza a ritirarsi

## FORMAZIONE SUL CAMPO

Forma di apprendimento che prevede l'affiancamento del volontario a un tutor esperto. È un tipo di formazione di tipo osservativo/imitativo che permette l'integrazione tra la teoria e la pratica.

Si consiglia la possibilità, laddove l'organizzazione lo consenta, di supportare il volontario in formazione per qualche mese, con un tutor prima, ed eventualmente predisponendo turni in coppia con altri volontari in seguito; questa modalità evita di esporre il volontario ancora in formazione a situazioni critiche o difficili da affrontare da un punto di vista emotivo/relazionale, situazioni che potrebbero risultare "traumatiche" e demotivare o provocare l'abbandono.

Nei vari percorsi di formazione possono essere utilizzati anche strumenti e metodi sperimentati in grado di stimolare l'interesse dei volontari e rinnovarne la motivazione.

Qui di seguito alcuni esempi:

### LABORATORIO TEATRALE

Utilizza l'espressività corporea e teatrale per lavorare sulle proprie emozioni e la capacità di relazionarsi con gli altri all'interno di dinamiche complesse. Si agisce principalmente sulla conoscenza e lo sblocco del sistema emozionale, sul superamento degli automatismi gestuali, sulla riappropriazione del movimento, sul riconoscimento dello spazio e delle relazioni con gli altri e con gli oggetti.

### CAVIARDAGE

Processo creativo che aiuta a capire e a stare con le proprie emozioni. Attraverso la ricerca, o meglio la cancellazione di parole da un testo, si cerca di portare a galla emozioni profonde, di riconoscerle, di dipanarle e di sdrammatizzarle attraverso la creatività.

### TEAM BUILDING

Lavorare sul concetto di squadra è fondamentale per ogni gruppo associativo. Il concetto di unione solidale aiuta ad affrontare tematiche nuove e a risolvere eventuali problemi interni. Le proposte sono molte e varie.

### AUTOBIOGRAFIA, MEDICINA NARRATIVA, STORYTELLING

Servono per fare un bilancio delle esperienze fatte, delle competenze acquisite e delle realizzazioni compiute. Sono strumenti utili per conoscersi meglio, fare un po' il punto della situazione e orientarsi meglio anche nell'intraprendere nuovi progetti.

### MUSICOTERAPIA

Le applicazioni sono molteplici e alcuni percorsi possono svolgersi online. La finalità è quella di poter lavorare sulle proprie emozioni per poter stare con quelle degli altri. Aiuta nel rilassamento e favorisce il benessere.

### IL ROLE PLAYING (GIOCO DI RUOLO)

Consiste nella simulazione di comportamenti e di atteggiamenti adottati generalmente nella vita reale; può essere utilizzato per simulare situazioni tipiche che si sperimentano durante la propria attività di volontariato e in particolare circostanze che mettono in difficoltà o che necessitano di essere apprese e monitorate. Questa tecnica ha l'obiettivo di far acquisire la capacità di impersonare un ruolo e di comprendere in profondità ciò che il ruolo richiede.

### SPERIMENTARSI NELLA COMUNICAZIONE NON VERBALE

Utilizzo del corpo per comunicare con se stessi e con gli altri attraverso:

- esercizi per la postura, gestualità e mimica facciale
- esercizi per la prossemica
- esercizi per il paraverbale
- visione commentata di video

### SIMULAZIONE

Consente al discente, grazie all'utilizzo di manichini a media/alta fedeltà, di acquisire, imparando anche dai propri errori, conoscenze e competenze standardizzate necessarie allo svolgimento di determinate manovre.



## FORMAZIONE BASE

Il corso di formazione base si articola in tre fasi:

1. formazione teorica d'aula (didattica formale e tecniche interattive)
2. formazione pratica sul campo ( tirocinio)
3. valutazione finale

Il corso dovrà trasmettere il significato dell'essere volontario e favorire la conoscenza della realtà dell'organizzazione di appartenenza, dare ampie informazioni sulle cure palliative, sui bisogni del malato e dei suoi familiari, sui vari setting di cura e sulle loro peculiarità, sulle modalità operative del volontario sia nell'ambito assistenziale, sia in quello divulgativo-organizzativo.

In questa fase di formazione è opportuno mettere le basi per l'acquisizione di capacità relazionali e di gestione delle emozioni.

Sarà la prima possibilità di confronto tra i nuovi aspiranti volontari; tra loro e la struttura; tra loro e il gruppo già operante.

Per questo sarebbe opportuno interagire con gruppi limitati di persone (min. 10 - max. 20). La durata minima del corso di formazione base sarà di 20 ore per la parte teorica e almeno altrettante di tirocinio pratico, che potranno essere suddivise in più sessioni secondo le esigenze e le modalità organizzative dell'Ente.

I docenti sono reclutati tra i membri del team di cure palliative, altre figure professionali e volontari, con provata esperienza e in possesso di adeguate competenze.

Il programma di formazione viene adattato ai ruoli del volontariato dell'ambito assistenziale (dello stare) e dell'ambito divulgativo-organizzativo (del fare).

### Obiettivi

Secondo l'enunciato 14 della Carta dei valori del Volontario 2001 "i volontari assumono l'impegno a formarsi con costanza e serietà, consapevoli delle responsabilità che si assumono soprattutto nei confronti dei destinatari diretti dei loro interventi. Essi ricevono dall'organizzazione in cui operano il sostegno e la formazione necessari per la loro crescita e per l'attuazione dei compiti di cui sono responsabili".

### Contenuti

I contenuti del processo di formazione si suddividono in tre macro-aree:

1. Area delle competenze tecniche
2. Area delle competenze comunicative e relazionali
3. Area della capacità di agire nella comunità locale

I temi che saranno trattati nel percorso formativo di base sono i seguenti:

- Le Cure Palliative: la storia, le finalità, la filosofia, la normativa, le reti, i setting
- Il volontariato: Core curriculum, Codice etico
- L'organizzazione di appartenenza: statuto, funzionamento, mission, fundraising
- Dimensione della malattia e del morire - I bisogni assistenziali
- La Relazione di cura
- Gli attori: la persona malata - la famiglia - l'équipe multiprofessionale - il volontario
- Ascolto empatico e comunicazione verbale e non verbale
- Emozioni: riconoscimento e gestione
- Setting di servizio
- Ruolo del volontario all'interno dell'équipe

<p><b>Soggetti interessati e risorse coinvolte nel processo di selezione</b></p>	<p><b>Aspiranti volontari:</b> Persone che hanno dimostrato interesse a intraprendere un'attività di volontariato e hanno superato il percorso di selezione.</p> <p><b>Responsabile del percorso formativo:</b> Il responsabile dell'organizzazione di volontariato che organizza e coordina le fasi del corso di formazione base. Effettua la valutazione finale dell'aspirante volontario.</p> <p><b>Docenti interni o esterni:</b> Figure professionali interne (preferibilmente) o esterne che collaborano con l'organizzazione in qualità di relatori.</p> <p><b>Coordinatore volontari/Volontario esperto:</b> Figura a conoscenza delle necessità dei vari setting e del ruolo del volontario stesso, con adeguata esperienza e adeguate competenze relazionali. Partecipa nel processo di formazione come docente.</p> <p><b>Tutor:</b> Garante del percorso formativo sul campo.</p>
<p><b>Quando?</b></p>	<p>A seguito della selezione degli aspiranti volontari.</p>
<p><b>Durata</b></p>	<p>Il corso di formazione base prevede un minimo di 20 ore di parte teorica e 20 ore di tirocinio pratico. Si consiglia di organizzare incontri settimanali/bisettimanali.</p>
<p><b>Metodologia</b></p>	<p>Formazione d'aula (lezioni frontali, lezioni magistrali). Formazione esperienziale (lavori di gruppo, discussione di casi, analisi dell'esperienza, role-playing, simulazioni, focus group). Formazione sul campo (tirocinio).</p>
<p><b>Requisiti</b></p>	<p>Partecipazione obbligatoria a 80% delle lezioni.</p>

## L'ESPERIENZA INSEGNA

### PUNTI DI FORZA:

- motivazione
- relatori con esperienza nelle cure palliative
- condivisione dell'esperienza dei volontari già attivi e formati
- influenzare positivamente la motivazione
- il senso di appartenenza e la coesione del gruppo

### CRITICITÀ:

- accettare leadership condivisa
- lavorare in gruppo
- difficoltà a mettersi in gioco
- motivazione
- numerosità dei partecipanti
- abbandono
- non adeguato coinvolgimento dei partecipanti

## TIROCINIO

Il tirocinio, della durata minima di 20 ore, sarà diversificato a seconda del ruolo che i volontari ricopriranno nell'ambito assistenziale o divulgativo organizzativo. Ogni volontario sarà seguito da un tutor adeguatamente formato. Il tutor supporterà il tirocinante nel processo formativo pratico, favorendo l'integrazione tra teoria e pratica; verificherà insieme al coordinatore e/o al responsabile della formazione, il processo di apprendimento e valuterà il raggiungimento degli obiettivi formativi in coerenza con le finalità del corso di formazione.

## VOLONTARI DELL'AMBITO ASSISTENZIALE

La durata minima del percorso formativo dovrà essere di 20 ore.

Ogni volontario sarà supportato da un tutor nei vari setting operativi.

Lo scopo è quello di monitorare l'attività del volontario affinché possa muoversi con sicurezza e competenza. Il percorso può essere intervallato da momenti di confronto con il coordinatore o il responsabile e, in ogni caso, è da prevedere un colloquio di feedback prima dell'inizio dell'attività in autonomia.

## VOLONTARI DELL'AMBITO DIVULGATIVO-ORGANIZZATIVO

La durata minima dovrà essere di 20 ore. Ogni volontario sarà supportato da un tutor o dai responsabili dei diversi settori nei quali andrà a operare, relativamente ai vari progetti dell'organizzazione. Al termine del periodo seguirà un colloquio di feedback prima dell'inizio dell'attività in autonomia.

## FORMAZIONE CONTINUA

La formazione continua è indispensabile per costruire e mantenere il benessere del volontario. Serve per rafforzare le conoscenze, aumentare le competenze, ampliare gli orizzonti e rafforzare le motivazioni.

Per questo è importante variare e aggiornare le offerte formative tenendo conto dei bisogni che emergono.

Tenendo presente che le aree di sviluppo rimangono pressoché le stesse, è importante individuare percorsi alternativi per raggiungere obiettivi prefissati.

È opportuno tener conto delle diverse inclinazioni e dei volontari e della necessità di ognuno.

## VOLONTARI DELL'AMBITO ASSISTENZIALE

### Obiettivi

Approfondire e sviluppare le proprie competenze rispetto ai ruoli ricoperti.

Verificare il proprio percorso e acquisire gli strumenti utili per il proprio operare.

I temi affrontati potranno variare a seconda delle esigenze che emergeranno dal gruppo.

Consolidare il senso di appartenenza all'organizzazione.

### Proposta organizzativa standard annuale (minimo 18 ore annue)

Ogni incontro si intende di gruppo (da 6 a 18 volontari)

- 6 incontri supervisione con lo psicologo
- 2 percorsi tematici di approfondimento
- 4 incontri di gruppo di confronto guidati dal coordinatore

### Contenuti

- La consapevolezza delle proprie emozioni
- L'accoglienza e la presenza
- Stare con le emozioni degli altri
- L'ascolto e il silenzio

Altri temi vengono di volta in volta proposti sulla base dei bisogni formativi rilevati, in collaborazione con i volontari stessi.

## VOLONTARI DELL'AMBITO DIVULGATIVO-ORGANIZZATIVO

### Obiettivi

Implementare le conoscenze acquisite nel corso della Formazione base, costruire e affinare le competenze trasversali, approfondire tematiche specifiche per determinate attività, sviluppare competenze tecniche.

Approfondire e sviluppare le proprie competenze rispetto ai ruoli ricoperti.

Verificare il proprio percorso e acquisire gli strumenti utili per il proprio operare.

I temi affrontati potranno variare a seconda delle esigenze che emergeranno dal gruppo e della specificità dei progetti.

Consolidare il senso di appartenenza all'organizzazione.

### Proposta organizzativa standard annuale (minimo 10 ore annue)

- 4 incontri (trimestrali) di coordinamento/aggiornamento. Occasioni di scambio sulle attività/progetti in corso ed eventuali nuove programmazioni.
- 2 percorsi di approfondimento specifico. Di perfezionamento o di nuovo interesse.

### Contenuti

- Parlare in pubblico
- Costruire un progetto
- Creare un evento
- Predisporre una presentazione dell'organizzazione e delle Cure Palliative
- Promuovere un'idea
- Aggiornamenti legislativi e normative locali
- Organizzazione interna
- Aggiornamenti su obiettivi e linee strategiche dell'organizzazione
- Aggiornamenti su tematiche cure palliative
- Aggiornamenti sul mondo del volontariato
- Fundraising
- Progetti specifici
- Costruire un programma di attività
- L'accoglienza e la presenza, al di fuori dei luoghi preposti (sede)
- Essere informati per informare
- Operatività e punti di vista: esperienze e nuove idee

<b>Soggetti interessati e risorse coinvolte nel processo di selezione</b>	<b>Volontari attivi:</b> Volontari che già operano nell'ambito dell'organizzazione e che necessitano di aggiornamento permanente. <b>Responsabile del percorso formativo:</b> Il responsabile dell'organizzazione di volontariato che organizza e coordina le fasi del corso di formazione continua. <b>Docenti interni o esterni:</b> figure professionali interne (preferibilmente) o esterne che collaborano con l'organizzazione in qualità di relatori. <b>Coordinatore volontari/Volontario esperto:</b> Figura a conoscenza delle necessità dei vari setting e del ruolo del volontario stesso, con adeguata esperienza e adeguate competenze relazionali. Partecipa nel processo di formazione come docente.
<b>Quando?</b>	In base alla programmazione annuale e alle necessità formative contingenti.
<b>Durata</b>	Il corso di formazione continua prevede un minimo di 18 ore/anno per l'ambito assistenziale e di 10 ore/anno per l'ambito divulgativo-organizzativo.
<b>Metodologia</b>	Formazione d'aula (lezioni frontali, lezioni magistrali). Formazione esperienziale (lavori di gruppo, discussione di casi, analisi dell'esperienza, role-playing, simulazioni, focus group).
<b>Requisiti</b>	Partecipazione obbligatoria a 80% degli incontri.

### L'ESPERIENZA INSEGNA

#### PUNTI DI FORZA:

- implementare il livello di competenze e conoscenze dei volontari
- influenzare positivamente la motivazione
- favorire la coesione del gruppo e il senso di appartenenza
- indicata per il saper fare e il saper essere

#### CRITICITÀ:

- formazione non adeguata (poco coinvolgente, troppo specifica,...)
- durata del corso
- tematiche non attinenti al profilo del ruolo

## FORMAZIONE COMUNE ALLE DUE AREE

- Buone prassi comunicative
- Team building
- Problem solving
- Prevenzione del burnout
- Direttive Anticipate di Trattamento DAT Legge 219 e PCC
- Usare la voce
- Comunicare un'emozione
- Consapevolezza e accettazione dei propri limiti
- Etica
- Spiritualità: le diverse forme di accompagnamento; Antropologia del lutto: i riti nelle diverse culture
- I modelli organizzativi, le CP precoci, le traiettorie di malattie non-oncologiche.

## FORMAZIONE AVANZATA

Le organizzazioni si pongono in ascolto delle necessità formative dei volontari attraverso il dialogo continuo con i coordinatori, i tutor e gli psicologi e ne accolgono gli stimoli e le suggestioni.

Inoltre, lavorando capillarmente sul territorio, sono in grado di leggere anche i bisogni meno evidenti e diffusi, cui possono rispondere attraverso una proposta formativa specifica e avanzata declinata in stretta collaborazione con le istituzioni o gli enti di riferimento.

Possono, pertanto, essere previsti percorsi formativi avanzati con moduli integrativi connessi alla necessità di sviluppare ulteriori competenze in contesti specifici:

- Ambito geriatrico
- Contesto multiculturale
- Contesto familiare difficile
- Altri setting non convenzionali (ad es: carcere, strada, ecc)
- Malati affetti da patologie neurologiche, cardiologiche e altre patologie cronico degenerative
- Scenari emergenziali

## FORMAZIONE IN CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Con questo documento vogliamo aprire un capitolo nuovo e, come tutto ciò che ci si accinge a costruire, sono necessarie da un lato basi solide e competenza, attinte dall'esperienza maturata nelle cure palliative dell'adulto, dall'altro un po' di fantasia, come si richiede per entrare in contatto col mondo dei bambini e inventarsi qualcosa di nuovo. Stiamo, infatti, per delineare la figura del volontariato in cure palliative pediatriche (CPP).

Innanzitutto, partiamo da qualche domanda per capire meglio questo mondo: quanti sono i bambini eleggibili alle CPP? Quali le patologie dalle quali sono colpiti? Quali caratteristiche ha il paziente pediatrico? Qual è la differenza dei setting di cura e la durata, assai variabile, della presa in carico?

Si stima che nel mondo vi siano più di 20 milioni di bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche, in Italia ad oggi se ne contano 30.000 e questo numero sembra essere in costante aumento.

Le patologie che si definiscono inguaribili e che colpiscono i minori sono numerose e diverse tra loro: si spazia tra neurologiche, muscolari, respiratorie, cardiologiche, cromosomiche, infettive, metaboliche, malformative... e oncologiche che, però, al contrario di quanto accade per l'universo degli adulti, influiscono solo per un 15%.

Una buona parte di queste sono malattie congenite e possono essere diagnosticate al momento della nascita e accompagnare il paziente per tutta la sua vita, compromettendone ampiamente il grado di autonomia e di relazione.

I minori, inoltre, sono pazienti realmente speciali: vivono e sperimentano diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, sociale e relazionale; i loro bisogni e la loro percezione di qualità di vita sono in continuo cambiamento.

Quello che accomuna i minori e le loro famiglie, presi in carico dalle cure palliative, è la richiesta di mantenere la propria socialità, i legami e le relazioni familiari e quindi essere preferibilmente curati a casa, condividendo momenti e spazi con fratelli, amici, parenti, animali e giochi, avere, cioè, una vita il più normale possibile.

La rete di CPP individua, infatti, la casa come setting di cura di eccellenza. La struttura hospice dedicata, nodo importantissimo della rete assistenziale, si configura, al contrario di quanto accade per il malato adulto, come un ponte ideale tra ospedale e domicilio, dove insegnare ai familiari a gestire il proprio bambino, oppure intervenire, quando la gestione clinica del piccolo malato dovesse diventare troppo complessa, oppure offrire, quando necessario, un momento di sollievo ai familiari (respice care).

I genitori sono i primi care giver, conoscono meglio di chiunque altro il proprio figlio, percepiscono immediatamente i cambiamenti, pur impercettibili, della situazione, diventano esperti nella gestione dei presidi sanitari e dei macchinari necessari per la cura dei propri figli; e questo lo fanno h 24. Chi si prende cura, e quindi anche il volontario in quanto membro dell'équipe, dovrebbe instaurare con la famiglia un rapporto di fiducia e alleanza, senza pensare di sostituirsi ad essa, ma cercando di acquisire dalla stessa informazioni preziose per tutto il team curante.

Ed ora veniamo ai nostri volontari.

Si collocano in questo mondo complesso, giostrandosi tra le diverse relazioni e contesti di cura (ospedale, hospice, famiglia allargata e rete amicale, scuola, centro di riabilitazione, comunità...) come figure fondamentali che contribuiscono a de-medicalizzare l'ambiente di cura, sviluppare e facilitare legami con la comunità, essere di supporto in senso più ampio ai genitori, che spesso non si sentono sufficientemente aiutati nel gestire la complessità delle situazioni, dalle mansioni pratiche alla presenza di custodia, permettendo così ai genitori stessi di mantenere parte dei ruoli sociali e delle responsabilità familiari che la malattia stravolge.

Quindi, considerando che i bambini e le famiglie rimangono in hospice solo per il periodo necessario per acquisire sicurezza nella gestione del piccolo malato, o per attivare il percorso assistenziale a domicilio coinvolgendo le necessarie risorse del territorio, i tempi risultano spesso troppo brevi per riuscire a stabilire una relazione approfondita con il piccolo paziente; inoltre, la diade madre-figlio che già difficilmente accoglie altre persone in condizioni di benessere, risulta in questi casi ancora più impenetrabile. Dal lato opposto c'è anche il rischio di legami molto stretti e coinvolgenti con la famiglia e/o il bambino, qualora, come spesso accade, si abbiano in carico pazienti per lunghi, lunghissimi periodi (talora anni), con tutte le conseguenze che questo comporta (in termini di risorse volontarie dedicate e di carico psicologico-relazionale per il volontario stesso).

Questo non dovrà, però, scoraggiare il volontario, anzi dovrà stimolarne la creatività, la capacità di ascolto, di organizzazione, di problem solving per offrire il miglior supporto e permettere alle famiglie di concentrare le proprie risorse su ciò che è realmente importante per loro, in un vero "gioco" di squadra.

Mai come in ambito pediatrico, vale l'assunto che le cure palliative si fanno solo in équipe. Quindi, ogni intervento del volontario, pur nella creatività che richiede, va sempre concordato prima in équipe con le altre figure professionali. Le decisioni vanno prese tenendo conto di un quadro più ampio, e non solo della singola richiesta. Ricordiamoci quante figure ruotano intorno ad un bimbo malato, ben oltre l'ambito stretto di cura, ben oltre l'ospedale o l'hospice.

Studi e pubblicazioni realizzate soprattutto da esperti di paesi anglosassoni o del continente americano, riconoscono ai volontari attivi nel campo delle CPP una funzione insostituibile e preziosissima.

Che ruolo può avere quindi nel concreto un volontario di CPP?

- Supporto e aiuto alla famiglia (trasporto, piccole incombenze e sostituzioni in attività pratiche, anche domestiche, come la cura di animali o il riordino della casa, o fuori casa, come la spesa o il ritiro della prescrizione medica)
- Intrattenimento ricreativo al bambino/ragazzo malato (con tutte le varianti, a seconda dell'età e della possibilità di coinvolgimento dello stesso)
- Intrattenimento dei fratelli (in casa/fuori casa o in hospice)
- Supporto agli operatori (custodia e supervisione del bambino malato, aiuto nella gestione del reparto)
- Raccolta fondi dedicata (all'aiuto alla famiglia o al sostegno delle attività)
- Aiuto in back office o in accoglienza in struttura

Siamo pronti per iniziare!?

Partiamo senza paura, ma disponibili a interrogarci strada facendo, ponendo sempre l'attenzione, la sensibilità e l'ascolto che richiede la presenza di ogni volontario in CPP.

La selezione del volontario assume in CPP maggior rilevanza che nel mondo delle CP dell'adulto, proprio per la delicatezza del tema.

La formazione è parte integrante del processo di selezione ed è un elemento chiave per la valutazione dell'idoneità del volontario in CPP.

Molti degli argomenti trattati per la formazione dei volontari in Cure Palliative sono comuni e imprescindibili per la figura stessa del volontario, come ad esempio la definizione dei ruoli, il codice etico, la conoscenza dell'organizzazione nella quale opera ecc. Per "costruire" il nostro volontario in CPP, però, è necessario che vengano da lui acquisite conoscenze specifiche legate alla particolarità del contesto, e prima ancora è necessario che possieda attitudini adeguate.

Qui di seguito sono riportate le caratteristiche necessarie e le competenze da implementare per il volontario che sceglierà di impegnarsi in questo ambito.

## Accesso al percorso formativo - Selezione

Fin dal colloquio iniziale, la selezione è un percorso a livello bidirezionale che include la partecipazione "attiva" dell'aspirante volontario.

Durante il percorso di selezione dovranno essere considerati, in modo particolare, caratteristiche e attitudini quali:

- Conoscenza di se stesso e consapevolezza delle proprie emozioni (non essere reduce da lutti o traumi è, per coloro che hanno a che fare con minori e le loro famiglie, se possibile, ancora più importante)
- Rispetto della riservatezza e dei confini propri e altrui
- Elasticità e sensibilità per cogliere ed adeguarsi ai bisogni del nucleo familiare, senza pregiudizi culturali
- Flessibilità per rapportarsi con le varie tipologie di pazienti minori (0 a 18 anni)
- Fantasia e creatività e capacità di stare al gioco (coi bimbi e coi fratelli)
- Approccio non giudicante, comprensione ed accettazione di eventuale rifiuto
- Capacità di integrazione con i membri dell'équipe e con la famiglia

## Formazione Base

- CCP: origini ed evoluzione
- CCP: la normativa e i documenti di riferimento (Documento tecnico al quale rimanda la legge 38/2010, Accordi di Conferenza Stato Regioni, Carta di Trieste)
- Minori eleggibili alle CPP
- CCP: perchè è necessario riconoscere la specificità pediatrica?
- Quadro delle compromissioni funzionali legate alle varie patologie: perdita di autonomia e condizioni invalidanti
- Tappe evolutive del bambino e del ragazzo e specificità del percorso di cura in CPP (tempi e modi)
- Setting diversi di cura e figure di riferimento specifiche (educatore, insegnante ...)
- Orientamenti religiosi, approcci alla malattia e alla morte in ambito pediatrico
- Coinvolgimento del bambino e della famiglia nel percorso di cura: aspetti etici, psicologici-relazionali e normativi
- Aiuto pratico alle famiglie e soddisfacimento dei bisogni, operando in sicurezza (trasporti, pratiche burocratiche, rapporti in rete con altre strutture, ...)
- Il Ruolo del volontario nell'intercettare i bisogni del bambino e della famiglia

## Formazione Continua

Parte degli argomenti trattati nella formazione continua dell'adulto (cap. 7) rientrano nella formazione di base (vedi sopra, ad esempio etica, non oncologici, ...) nel caso di CPP.

## Formazione Avanzata

- Moduli integrativi per percorsi specifici: contesto multiculturale, scelte etiche, multimedialità e strumenti tecnologici avanzati, ...
- Pianificazione condivisa di cura e il ruolo del bambino nella sua definizione
- Percorso di cura verso sé stessi/crescita personale del volontario: mindfulness, bioenergetica, riconoscimento/autoanalisi delle proprie emozioni

## FORMAZIONE SPECIFICA PER COORDINATORI E TUTOR

È rivolta ai volontari che ricoprono ruoli specifici all'interno dell'organizzazione, che necessitano di sviluppare ulteriori competenze in diversi contesti.

I coordinatori, i tutor, i responsabili di vari settori devono acquisire o implementare competenze specifiche al fine di operare efficacemente.

Per questi volontari potranno essere previsti dei percorsi formativi progettati dall'organizzazione stessa o avvalersi di quelli predisposti da altre strutture ove presenti sul territorio (FCP, CSV, federazioni locali, ecc).

### FORMAZIONE COORDINATORI

#### Profilo del coordinatore

Il coordinatore/formatore, quale figura di riferimento e garante del percorso formativo sul campo, conosce bene il contesto organizzativo, ha una conoscenza approfondita del progetto complessivo e ne condivide gli scopi, è in grado di governare contenuti e fasi del processo didattico e di integrare eventuali carenze. Possiede buone capacità di gestione delle relazioni interpersonali e di comunicazione, buone capacità di coordinamento, collaborazione e concertazione con i colleghi.

#### Contenuti

- Ruolo del coordinatore
- Comunicazione efficace
- Progettare e pianificare la formazione
- Analisi e valutazione dei bisogni
- Tecniche e metodi didattici – Gestione dell'aula
- Sistemi di valutazione
- Gestione del tirocinio in formazione
- Problem solving
- Team building
- Ruoli e responsabilità, processo decisionale, dinamiche affettive e organizzative, supervisione, analisi dei casi, stress e conflitti

<b>Soggetti interessati e risorse coinvolte nel processo di selezione</b>	<p><b>Volontari attivi:</b> Volontari che già operano nell'ambito dell'organizzazione e che necessitano di aggiornamento permanente.</p> <p><b>Responsabile del percorso formativo:</b> Il responsabile dell'organizzazione di volontariato che organizza e coordina le fasi del corso di formazione continua.</p> <p><b>Docenti interni o esterni:</b> figure professionali interne (preferibilmente) o esterne che collaborano con l'organizzazione in qualità di relatori.</p> <p><b>Coordinatore volontari/Volontario esperto:</b> Figura a conoscenza delle necessità dei vari setting e del ruolo del volontario stesso, con adeguata esperienza e adeguate competenze relazionali. Partecipa nel processo di formazione come docente.</p>
<b>Quando?</b>	<p>In base alla programmazione annuale e alle necessità formative contingenti.</p>
<b>Durata</b>	<p>La formazione avanzata e specifica prevede l'organizzazione di incontri tematici al fine di sviluppare specifiche competenze, di due ore ciascuno, in base alle necessità rilevate nel corso dell'attività di volontariato.</p>
<b>Metodologia</b>	<p>Formazione d'aula (lezioni frontali, lezioni magistrali). Formazione esperienziale (lavori di gruppo, discussione di casi, analisi dell'esperienza, role-playing, simulazioni, focus group).</p>
<b>Requisiti</b>	<p>Partecipazione obbligatoria agli incontri.</p>

## L'ESPERIENZA INSEGNA

### PUNTI DI FORZA:

- selezione
- motivazione
- il senso di appartenenza e la coesione del gruppo
- condivisione del pensiero e della mission
- linguaggio comune e condiviso
- acquisizione di tecniche/conoscenze specifiche relative al ruolo rivestito

### CRITICITÀ:

- selezione
- motivazione
- durata del corso

## FORMAZIONE TUTOR

### Profilo del tutor

Il tutor, quale figura di riferimento e garante del percorso formativo sul campo, conosce bene il contesto organizzativo, ha una conoscenza approfondita del progetto complessivo e ne condivide gli scopi, è in grado di governare contenuti e fasi del processo didattico e di integrare eventuali carenze. Possiede buone capacità di gestione delle relazioni interpersonali e di comunicazione, buone capacità di coordinamento, collaborazione e concertazione con i colleghi.

### Contenuti

- Ruolo del Tutor
- Apprendimento sul campo con indicazioni di principi e metodologie
- Obiettivi e struttura dei tirocini con indicazione di principi e modelli di riferimento
- Tecniche e metodi didattici
- Sistemi di valutazione
- Problem solving
- Team building
- Ruoli e responsabilità
- Processo decisionale
- Dinamiche affettive ed organizzative
- Supervisione, analisi dei casi, stress e conflitti



<b>Soggetti interessati e risorse coinvolte nel processo di selezione</b>	<p><b>Volontari attivi:</b> Volontari che già operano nell'ambito dell'organizzazione e che necessitano di aggiornamento permanente.</p> <p><b>Responsabile del percorso formativo:</b> Il responsabile dell'organizzazione di volontariato che organizza e coordina le fasi del corso di formazione continua.</p> <p><b>Docenti interni o esterni:</b> figure professionali interne (preferibilmente) o esterne che collaborano con l'organizzazione in qualità di relatori.</p> <p><b>Coordinatore volontari/Volontario esperto:</b> Figura a conoscenza delle necessità dei vari setting e del ruolo del volontario stesso, con adeguata esperienza e adeguate competenze relazionali. Partecipa nel processo di formazione come docente.</p>
<b>Quando?</b>	In base alla programmazione annuale della formazione.
<b>Durata</b>	Il corso di formazione del tutor prevede una durata minima di 6 ore.
<b>Metodologia</b>	Formazione d'aula (lezioni frontali, lezioni magistrali). Formazione esperienziale (lavori di gruppo, discussione di casi, analisi dell'esperienza, role-playing, simulazioni, focus group).
<b>Requisiti</b>	Completamento del percorso formativo complessivo ed esperienza maturata nei diversi setting e nel tempo.

## L'ESPERIENZA INSEGNA

### PUNTI DI FORZA:

- selezione
- motivazione
- condivisione dell'esperienza dei tutor già attivi e formati
- il senso di appartenenza e la coesione del gruppo

### CRITICITÀ:

- selezione
- motivazione
- aspettative elevate
- eccessiva responsabilità

## FORMAZIONE A DISTANZA

Durante la pandemia abbiamo imparato ad acquisire confidenza con nuovi sistemi di comunicazione: ciò che fino a prima era utilizzato da pochi e in situazioni ben definite è diventato strumento comune.

Ma è davvero utile ed efficace e soprattutto continuerà ad esserlo?

È evidente che la formazione a distanza offre molte opportunità e che dovremo continuare ad avvalerci di questo metodo affiancandolo ai sistemi di apprendimento tradizionali, ma sarà indispensabile saperlo utilizzare perché sia veramente funzionale.

Formare non significa solo trasmettere informazioni ma fornire gli strumenti utili per aumentare le conoscenze, le competenze e la capacità di applicarle. Se per la trasmissione di contenuti la modalità on-line è sicuramente efficace, lo sarà altrettanto per la formazione così come la intendiamo?

È necessario fissare gli obiettivi e studiare il percorso considerando le peculiarità rispetto ai metodi tradizionali. Per essere efficace la formazione on-line deve considerare necessariamente alcuni aspetti.

### - Tematiche

Gli argomenti vanno selezionati poiché non tutti si prestano ad una condivisione/divulgazione/confronto online.

- Percorsi formativi a più tappe per quanto riguarda l'area delle competenze comunicative e relazionali
- Incontri di confronto e condivisione
- Incontri informativi

### - Docente/Conduttore

Gioca un ruolo fondamentale; dalla sua capacità di gestione dipenderà l'efficacia della formazione. Dovrà avere/acquisire padronanza del metodo, conoscere gli strumenti messi a disposizione dal sistema (aule virtuali, lavagne, filmati) considerare il linguaggio non verbale (importante anche a distanza) e il paraverbale (tempi, pause, il ritmo, volume, tono), che differiscono molto rispetto alla comunicazione in presenza.

### - I gruppi

Devono essere composti da poche persone (5 - 8 a seconda del tema o del percorso). L'interazione è fondamentale per l'apprendimento e la partecipazione di troppe persone non la consentirebbe.

## - Il metodo

- Avere un obiettivo definito. Strutturare l'incontro con chiarezza.
- Stabilire le "regole del gioco".
- Calcolare bene i tempi di pausa poiché assumono un'importanza fondamentale nella gestione dell'attenzione.

## - La connessione

È importante verificare la qualità di connessione nelle varie zone. È intuibile che se la ricezione non è buona il collegamento diventa controproducente più che costruttivo.

## - Gli strumenti a disposizione dei partecipanti e la loro capacità di utilizzo

Verificare quali strumenti hanno a disposizione i partecipanti (pc, cellulare, tablet) e prevedere delle istruzioni affinché tutti possano usufruirne al meglio.

<b>Soggetti interessati e risorse coinvolte nel processo di selezione</b>	<b>Aspiranti volontari:</b> Persone che hanno dimostrato interesse a intraprendere un'attività di volontariato. <b>Psicologo:</b> Figura interna (preferibilmente) o esterna che collabora con l'organizzazione con il compito di indagare l'ambito psicologico-motivazionale <b>Volontari attivi:</b> Volontari che già operano nell'ambito dell'organizzazione e che possiedono attitudini per effettuare la formazione sul campo. <b>Responsabile del percorso formativo:</b> Il responsabile dell'organizzazione di volontariato che organizza e coordina le fasi di formazione a distanza. <b>Docenti interni o esterni:</b> Figure professionali interne (preferibilmente) o esterne che collaborano con l'organizzazione in qualità di relatori. <b>Coordinatore volontari/Volontario esperto:</b> Figura a conoscenza delle necessità dei vari setting e del ruolo del volontario stesso, con adeguata esperienza e adeguate competenze relazionali. Partecipa nel processo di formazione come docente.
<b>Quando?</b>	In occasione di condizioni sanitarie emergenziali o sopravvenute necessità ambientali e organizzative (indisponibilità di accesso sede, esigenze specifiche del relatore, ecc.).

<b>Durata</b>	In relazione alle particolari esigenze formative e variabile a seconda dell'argomento.
<b>Metodologia</b>	Formazione d'aula (lezioni frontali, lezioni magistrali). Formazione esperienziale (lavori di gruppo, discussione di casi, analisi dell'esperienza, role-playing, simulazioni, focus group) utilizzando le piattaforme esistenti.
<b>Requisiti</b>	Disponibilità di idonei supporti informatici (computer, tablet, smartphone) e adeguata connessione alla rete Internet.

## L'ESPERIENZA INSEGNA

### PUNTI DI FORZA:

- azzeramento delle distanze
- adattabilità a più esigenze
- risparmio economico
- flessibilità
- opportunità di nuovi apprendimenti
- registrazione degli argomenti

### CRITICITÀ:

- mancanza della relazione sociale
- mancanza del linguaggio non verbale
- mancanza del contatto fisico
- mancanza del "luogo"

## RICONOSCIMENTO E VALUTAZIONE

### RICONOSCIMENTO / ATTESTAZIONE

Attestare la partecipazione ai percorsi formativi significa riconoscere l'impegno di ogni volontario. Si prevede quindi il rilascio di:

- attestato di partecipazione al corso base (frequenza almeno 80%)
- attestati di partecipazione per ogni percorso specifico (seminari, workshop, ecc)

Il documento dovrebbe riportare i seguenti dati:

- nome, cognome, data di nascita
- titolo del percorso
- periodo e durata
- temi trattati

### VALUTAZIONE

L'oggetto della valutazione non è la persona ma le modalità e le capacità con le quali essa esplica la propria attività nel contesto organizzativo; non si riferisce al carattere del volontario o alle sue caratteristiche personali, bensì al modo di agire e di relazionarsi con gli altri, di far emergere le proprie competenze e portare a termine i compiti assegnati. È un'occasione di incoraggiamento, apprezzamento e rinnovata motivazione per il volontario, come pure un'opportunità di critica costruttiva per l'organizzazione.

Sarebbe opportuno utilizzare questionari di autovalutazione del volontario e di percezione di sé all'interno dell'ente rispetto ai bisogni e alle competenze acquisite.

La valutazione serve per capire:

- se organizzazione e volontari stanno raggiungendo insieme i risultati desiderati
- se i volontari sono appagati dalla loro esperienza
- se si sentono valorizzati nel loro ruolo
- se il loro lavoro è coerente con i principi e i metodi dell'organizzazione
- se l'organizzazione sta offrendo un'opportunità di autorealizzazione, di crescita personale e apprendimento continuo

Come si può organizzare:

- pianificare e sviluppare un piano di valutazione individuale e complessivo per attività e responsabilità;
- condividere all'interno dell'organizzazione il piano di valutazione per tempi, modalità, risorse.

### Esempio di scheda di valutazione

Come valuta le abilità/attitudini/competenze del volontario riguardanti i seguenti aspetti?  
1= parzialmente adeguate; 2= adeguate; 3= buone; 4= ottime; 5= eccellenti

	1	2	3	4	5
Partecipazione costante e interessata ai momenti formativi					
Presenza alle attività interne ed esterne proposte					
Comportamento consono al contesto					
Propensione ad interagire con gli altri in modo costruttivo, rispondendo positivamente con il proprio atteggiamento alle situazioni e agli interlocutori					
Rispetto della sensibilità altrui, della diversità individuale, sociale, culturale e religiosa					
Autocontrollo e tolleranza nelle situazioni difficili					
Impegno e responsabilità nello svolgimento dei compiti					
Correttezza e precisione nell'esecuzione dei compiti assegnati					
Riconoscimento dei ruoli e disponibilità alla collaborazione e al lavoro di gruppo					
Flessibilità a modificare i propri schemi					
Attenzione ai luoghi di cura, agli arredi e al materiale proprio e degli altri					
Osservanza dei principi del volontariato, del contesto nel quale opera e dello "stile associativo"					
Coinvolgimento nei processi e partecipazione continua nelle attività					
Iniziativa e creatività					
Capacità di assumere decisioni in relazione al ruolo affidato					
Attitudine all'analisi del contesto, pianificazione e sviluppo di un progetto					
Presenza costante agli appuntamenti organizzati ed eventuale ulteriore disponibilità					

## Esempio di scheda di autovalutazione

Quanto si riconosce negli atteggiamenti e nelle modalità di seguito descritte

1= non so; 2= per niente; 3= poco; 4= abbastanza; 5= molto

	1	2	3	4	5
Mi sento partecipe ed interessato ai momenti formativi					
Sono coinvolto nei processi e nelle attività					
Sono attento ai luoghi di cura, agli arredi e al materiale proprio e degli altri					
Assumo un comportamento consono al contesto					
Sono osservante dei principi del volontariato, del contesto nel quale si opera e dello "stile associativo"					
Ho avuto difficoltà ad inserirmi nel contesto dell'organizzazione					
Sono rispettoso della sensibilità altrui, della diversità individuale, sociale, culturale e religiosa					
Mi sento tollerante e capace di autocontrollo nelle situazioni difficili					
Sono impegnato e responsabile nello svolgimento dei compiti					
Mi sento riconosciuto e valorizzato nel ruolo che ricopro					
Sono disponibile alla collaborazione e al lavoro di gruppo					
Ritengo di essere flessibile a modificare i miei schemi					
Sono propenso ad interagire con gli altri in modo costruttivo					
Mi sento pronto a prendere decisioni in relazione al ruolo affidatomi					
Sono creativo e propositivo					
Ho avuto difficoltà a gestire situazioni complicate					
Ho attitudine all'analisi del contesto, alla pianificazione e allo sviluppo di un progetto					
Mi sento soddisfatto del percorso effettuato					

## VOLONTARIATO DEL FUTURO

Programmare il futuro nel mondo del volontariato è imprescindibile dalla consapevolezza che tutto il nostro sistema "vita/economia" sta attraversando e attraverserà un periodo di mutazioni profonde.

Pensare alle attività delle nostre associazioni, senza considerare tutto ciò, potrebbe portare anche alla chiusura di molte realtà.

Quindi, consapevolezza, flessibilità e creatività saranno alla base dei nostri progetti in divenire.

I tempi lavorativi si modificheranno, ci saranno più "sospensioni" dal lavoro (cassa integrazione, disoccupazione) per vari motivi.

L'età di pensionamento sarà posticipata così come l'accesso al mondo del lavoro.

Anche le attività continueranno nel cambiamento già in atto.

Il tempo "libero" a disposizione presumibilmente aumenterà e sarà necessario "riempire costruttivamente gli spazi vuoti."

D'altro canto il volontariato sarà sempre più parte di un apprendimento informale che potrà essere "speso" anche nelle professioni economiche.

A chi ci rivolgeremo e con quali reciproche aspettative:

### Giovani

Il volontariato giovanile presenta specificità proprie a livello di motivazioni (crescita personale e professionale) e a livello formativo (applicazione pratica di quanto appreso), integrabili con eventi significativi nelle fasi di crescita. Cercano conferma delle abilità acquisite individuali e valori che diano senso al loro agire.

Le organizzazioni possono offrire occasioni di incontro e confronto con il mondo adulto, assieme a esperienze che allenano solidarietà e condivisione.

Una chiave di lettura molto generale li distingue in:

- volontari consapevoli - con buona autostima, hanno come motivazione spinte pro-sociali e desiderio di crescita professionale
- volontari alla ricerca - con criticità relazionali e scarsa autostima, hanno come motivazione la crescita personale
- volontari per caso - bisognosi di appartenenza, con difficoltà relazionali, danno molta importanza al gruppo e ai valori

### Adulti

La convinzione che si fa volontariato perché si ha tempo libero è ormai superata: nel volontariato una persona cerca soprattutto gratificazione e confronto. Per un'organizzazione si tratta di ragionare anche in termini di marketing: il valore aggiunto del prodotto (attività, collaborazione, formazione) va evidenziato se ci si rivolge a un target adulto.

La persona adulta infatti vuol conoscere molto bene cosa gli viene offerto e come impegnerà il suo (poco) tempo a disposizione: informazioni, formazione, gruppo sociale, esperienze nuove e applicazione delle competenze.

L'impegno verso la comunità può essere interpretato come estensione di interessi sperimentata già in famiglia - oppure come fuga da relazioni difficoltose - e rappresenta una grande risorsa di apertura intergenerazionale verso il sociale. In particolare, l'atteggiamento pro-sociale favorisce l'ingresso e la partecipazione attiva, concretizzando il come fare sulla base di valori e relazioni.

### **Anziani**

La persona anziana dona energia, esperienza, tempo. E ogni volta è un'opportunità straordinaria che si rinnova, per gli altri e per se stessi. Buona parte degli over 65 anni definisce il proprio impegno 'una scelta di fede' oppure un attributo di senso alla propria esistenza.

Tenere conto delle trasformazioni psicosociali correlate all'invecchiamento demografico è indispensabile per un'analisi delle aspettative e dei bisogni attuali, per valorizzare la pluralità culturale di una così ampia fascia d'età.

Valorizzare le loro esperienze lavorative, professionali e formative, assieme ai contatti nelle varie reti sociali cui partecipano, può essere la chiave vincente per il loro orientamento efficace nell'organizzazione.

Progettare una formazione capace di adeguarsi alle nuove esigenze sarà per Federazione Cure Palliative una tra le prime sfide da accogliere.

Alla luce di quanto sopra esposto e per entrare nell'ambito specifico delle CP, sembra opportuno porci delle domande, più che darci delle risposte.

Eccone alcune:

- Quale ruolo potrà avere il volontariato domiciliare in futuro, in considerazione della diversa composizione della società? (famiglie mononucleo e solitudine, bisogni strettamente assistenziali, pluri-patologie e anzianità galoppante della popolazione - si vive di più ma si vive meglio? - ...) Stiamo notando che si richiede un volontario capace di essere sempre più elastico per rispondere alle nuove necessità
- Quindi, varrà ancora la distinzione dei ruoli tra volontariato attivo nell'ambito assistenziale e dell'ambito divulgativo-organizzativo?
- In seguito all'esperienza di pandemia, le nuove tecnologie impatteranno solo sulla formazione (che potrà positivamente, anche se solo in parte, svolgersi da remoto) o potranno condizionare anche cambiamenti nella relazione (contatti via video o telefono)?

- Quali sviluppi avrà il volontariato pediatrico?
- Si riuscirà a realizzare veramente (e a che condizione) un'integrazione tra équipe e volontariato in CP o i due mondi si separeranno sempre più, per lasciare maggiore spazio al volontariato in ambito promozionale ed organizzativo?
- Come dovrà riorganizzarsi il volontariato in CP alla luce della riorganizzazione del mondo del lavoro (perdite di lavoro e prepensionamenti, flessibilità oraria...)?
- Il volontariato è da sempre precursore di cambiamenti sociali, e queste domande deve porsele, specie chi ne è responsabile, affinché possa essere effettivamente una risorsa
- Partendo da queste domande aperte varrebbe la pena avviare una riflessione e discussione a livello più ampio tra le varie realtà che si occupano di Cure Palliative.

*Buon lavoro a tutti e buona sfida!*

## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

**NOTA: le voci bibliografiche con contenuti specifici sulle Cure Palliative Pediatriche (CPP) sono contrassegnate da asterisco finale (\*).**

Basso G, Clerici C.A, Giacon B, Jankovic M, Nicelli A.L, Porta F, Saccomanni R, Veneroni L, *“Guida all’assistenza dei bambini e degli adolescenti malati di tumore”*, Raffaello Cortina Editore, 2012. (\*)

Burbeck R, et al., *“Volunteer activity in specialist paediatric palliative care: a national survey”*, BMJ Supportive & Palliative Care 2015;5:287-293. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000355. (\*)  
<https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/5/3/287.full.pdf>

Caraffa C, *“Hospice and Palliative Care in Italy in times of COVID-19”* EAPC Blog, 2 December 2020.  
<https://eapcnet.wordpress.com/2020/12/02/hospice-and-palliative-care-volunteering-in-italy-in-times-of-covid-19/>

*“Carta dei diritti del bambino morente – Carta di Trieste”*, 2013. (\*)  
<http://www.maruzza.org/new/wp-content/uploads/2016/03/CartaDiTrieste200x240.pdf>

*“Carta dei Valori del Volontariato”*, 2001.  
<https://www.csvnet.it/phocadownload/rapporstudio/CARTA%20DEI%20VALORI%20DEL%20VOLONTARIATO.pdf>

*“Carta delle Religioni per le Cure Palliative nelle persone anziane”*, 2017.  
<http://olderpeopleregionsworldcharter.maruzza.org/it/>

*“Carta delle Religioni per le Cure Palliative Pediatriche”*, 2015. (\*)  
<http://religionsworldcharter.maruzza.org/it/about/>  
<http://religionsworldcharter.maruzza.org/it/>

Castelli E, Manfredini L., *“Sintesi dei documenti su bisogni, valutazione, complessità e organizzazione”*, Rivista Italiana Cure Palliative 2021;23(1):69-74. (\*)  
<https://www.ricp.it/archivio/3561/articoli/35416/>

*“Complessità e Reti di Cure Palliative, capitolo 1: Il bisogno di cure palliative”*, documento inter-societario FCP-SICP, 2019. (\*)  
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/complessita-e-reti-di-cure-palliative-capitolo-1>

*“Complessità e Reti di Cure Palliative, capitolo 2: Complessità e cure palliative pediatriche”*, documento inter-societario FCP-SICP, 2020. (\*)  
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/complessita-e-reti-di-cure-palliative-capitolo-2-complessita-e-cure-palliative-pediatriche>

*“Complessità e Reti di Cure Palliative, capitolo 3: Modello organizzativo nelle cure palliative pediatriche”*, documento inter-societario FCP-SICP, 2020. (\*)  
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/complessita-e-reti-di-cure-palliative-capitolo-3>

Conferenza Stato-Regioni, seduta del 09/07/2020, *“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, n. 38”*,  
<http://www.statoregioni.it/media/2765/p4-csr-atto-rep-n-103-9lug2020.pdf>

*“Convenzione sui diritti dell’uomo e sulla biomedicina”*, Oviedo 1997.  
<https://rm.coe.int/168007d003>

Di Mola G, *“Anche il bambino deve sapere”*, Rivista Italiana Cure Palliative, 2021;23(1):48-51. (\*)  
<https://www.ricp.it/archivio/3561/articoli/35411/>

*“EAPC Madrid Charter on Volunteering in Hospice and Palliative Care”*, 2017.  
<https://www.fedcp.org/images/file/934/cartamadrid.pdf>  
<https://www.change.org/p/voice-of-volunteering-in-hospice-and-palliative-care>

Federazione Cure Palliative in collaborazione con SICP, *“Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative”*, Collana Punto e Virgola n. 7, Aprile 2013.  
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/percorsi-formativi-e-core-curriculum-del-volontario-in-cure-palliative>

Federazione Cure Palliative, *“L’intervento dello psicologo in cure palliative”*, Collana Punto e Virgola n. 8, Federazione Cure Palliative, Ottobre 2013.  
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/l-intervento-dello-psicologo-in-cure-palliative>

Federazione Cure Palliative, *“La selezione dei volontari”*, Collana Punto e Virgola n. 11, Federazione Cure Palliative, Maggio 2018.  
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/la-selezione-dei-volontari>

Federazione Cure Palliative, *“Glossario delle Cure Palliative”*, Collana Punto e Virgola n. 12, Federazione Cure Palliative, Novembre 2019.  
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/glossario-delle-cure-palliative>

Federazione Cure Palliative, *“Il volontariato che vorrei. Diamo voce al volontario”*, Federazione Cure Palliative, Marzo 2021.  
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/il-volontariato-che-vorrei>

Federazione per il Sociale e la Sanità – Bolzano / Dachverband für Soziales und Gesundheit EO - Bozen, *“Coaching nel volontariato”*, agg. 2017.  
<https://www.fss.bz.it/download/Coaching-nel-volontariato.pdf>

Federazione per il Sociale e la Sanità – Bolzano / Dachverband für Soziales und Gesundheit EO - Bozen, *“Volontariato: coinvolgere e coordinare”*, 2019.

<https://www.fss.bz.it/download/Volontariato--coinvolgere-e-coordinare---Aggiornamento--2019.pdf>

Federazione per il Sociale e la Sanità – Bolzano / Dachverband für Soziales und Gesundheit EO - Bozen, *“La cassetta degli attrezzi”*, agg. 2021.

Goossens A, Pelttari L, Pissarek A, Scott R, *“A minimum dataset for volunteering in hospice and palliative care”*, 2019. <https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/07/EAPC-2019-P01-427.pdf>

Goossens A, Somsen J, Scott R, Pelttari L. *“EAPC White paper on the role, position, identity and value of volunteering in hospice and palliative care in Europe”*, European Journal of Palliative Care (EJPC), (vol. 23.4), 2016.

Ministero della Salute, *“Documento tecnico sulle Cure Palliative Pediatriche”*. (\*)  
[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_797\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_797_allegato.pdf)

Pellegatta F, Gay R, Nava D, *“La mia esperienza in cure palliative pediatriche: la parola a chi le ha vissute o... le sta vivendo”*, Rivista Italiana Cure Palliative 2021;23(1):59-62. (\*)  
<https://www.ricp.it/archivio/3561/articoli/35413/>

Reigada C, Pelttari L, Scott R, Radbruch L *“Development of Volunteering in Hospice and Palliative Care in 15 European Countries”*, in *“EAPC Atlas of Palliative Care in Europe, 2019”* Arias N., Garralda E., Rhee J.Y., et al. - EAPC Press. (pp. 77-80) <http://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>

Scarani R, *“Le Cure Palliative Pediatriche nel Mondo: analisi della letteratura”*, Rivista Italiana Cure Palliative 2021;23(1):69-74. (\*)  
<https://www.ricp.it/archivio/3561/articoli/35415/>

Scott R, *“Volunteering: Vital to our future”*, Together for Short Lives and Help the Hospices”, May 2014. (\*)  
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Volunteering-Vital-To-Our-Future.pdf>

Scott R, Goossens A, Payne S, Pelttari L, *“What it means to be a palliative care volunteer in eight European countries: a qualitative analysis of accounts of volunteering”*. Scand J Caring Sci. 2021 Mar; 35(1):170-177. doi: 10.1111/scs.12832. Epub 2020 Mar 6. PMID: 32141643.

*“Together We Can: A guide for Family Support Volunteers”*, Together for Short Life, June 2018. (\*)  
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/changing-lives/developing-services/developing-volunteering-services/engaging-volunteers/>

Vanderstichelen S, Pelttari L, Scott R, *“Evaluating the EAPC Madrid Charter on Volunteering in Hospice and Palliative Care: reflections on impact”*. Progress in Palliative Care (E-pub), 2021. <https://doi.org/10.1080/09699260.2021.1964678>

Watzlawick P, Beavin JH, Jackson Don D, *“Pragmatica della comunicazione umana”*, Astrolabio-Ubaldini Editore, Roma 1971.

Watzlawick P, Weakland JH, *“La prospettiva relazionale”*, Astrolabio, Roma, 1978.

World Health Organization, *“Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers”*, 2018. (\*)  
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf>

World Health Organization, *“Health Promotion Glossary - Glossario della Promozione della Salute”*, Ginevra 1998.  
<https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>  
[https://www.dors.it/documentazione/testo/201303/OMS\\_Glossario%201998\\_Italiano.pdf](https://www.dors.it/documentazione/testo/201303/OMS_Glossario%201998_Italiano.pdf)

World Health Organization - Global Conference on Primary Health Care, *“The 2018 Astana Declaration”*, Astana (Kazakhstan), October 2018.  
<https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf>  
[www.who.int/doc](http://www.who.int/doc)

[www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)

## I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIRGOLA

- 1. Il coraggio di una scelta**  
Organizzazioni non profit per le cure palliative, AA.VV., Ottobre 2008
- 2. Il ruolo del volontariato nelle cure palliative**  
Relazione di Stefano Zamagni al XV Congresso Nazionale, Aprile 2009
- 3. Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia**  
Indagine IPSOS per la Federazione Cure Palliative, Giugno 2009
- 4. Struttura e organizzazione di un'Unità di Cure Palliative**  
e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati  
A cura di Furio Zucco, Novembre 2010
- 5. I bisogni del caregiver e delle famiglie**  
Indagine della Federazione Cure Palliative, Settembre 2012
- 6. A scuola di vita**  
Come aiutare bambini e ragazzi nelle esperienze di perdita  
Ricerca della Federazione Cure Palliative, Settembre 2012
- 7. Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative**  
AA.VV. in collaborazione con SICP, Aprile 2013
- 8. L'intervento dello psicologo in cure palliative**  
Ricerca del Gruppo Geode, a cura di F. Azzetta, Ottobre 2013
- 9. La valorizzazione del tempo nelle cure palliative**  
Ricerca della Federazione Cure Palliative, Ottobre 2015
- 10. Food - Il cibo in salute e in malattia**, Maggio 2017
- 11. La selezione dei volontari**, Maggio 2018
- 12. Glossario delle Cure Palliative**, Novembre 2019
- 13. Il Consenso Informato nelle Cure Palliative domiciliari**, Giugno 2020
- 14. Covid-19: impatto su ETS, Novembre 2020** (solo in formato digitale)
- 15. Nuovi percorsi formativi del volontario in cure palliative**, Dicembre 2021

Tutti i titoli sono scaricabili in formato pdf dal sito della Federazione Cure Palliative [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)

## SOCI DELLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE - DICEMBRE 2021

### ABRUZZO:

**Lanciano** ASSOCIAZIONE ALBA CHIARA 0872 715827

### CALABRIA:

**Reggio Calabria** LA COMPAGNIA DELLE STELLE 0965 1710774

**Reggio Calabria** AMICI DELL'HOSPICE DI REGGIO CALABRIA 380 7980653

### CAMPANIA:

**Solofra** ASSOCIAZIONE HOUSE HOSPITAL 392 5933155

**Salerno** ASSOCIAZIONE NOI PER TE 089 674361

### EMILIA ROMAGNA:

**Borgo Val di Taro** AMICI DELLA VALLE DEL SOLE 388 9360532

**Forlimpopoli** ASSOCIAZIONE AMICI DELL'HOSPICE 0543 30973

**Parma** ASSOCIAZIONE AMICI DELLE PICCOLE FIGLIE 0521 280311

**Reggio Emilia** AVD-ASSOCIAZIONE VOLONTARI DOMICILIARI 329 6458507

**Carpì** ASSOCIAZIONE ZERO K 393 6633546

### LAZIO:

**Roma** ANLAIDS 06 4820999

**Roma** ANTEA ASSOCIAZIONE 06 303321

**Roma** INSIEME ASSOCIAZIONE VOLONTARI IN CURE PALLIATIVE 06 350016524

**Roma** AVC SAN PIETRO 06 69887264

**Roma** FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OIDIO 06 3290609

### LIGURIA:

**Genova** ASSOCIAZIONE GIGI GHIROTTI 010 5222000

### LOMBARDIA:

**Abbiategrosso** ASSOCIAZIONE AMICI HOSPICE ABBIEGRASSO 02 94963802

**Bergamo** ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE 035 2676599

**Busto Arsizio** LILT VARESINA 0331 623002

**Capriate San Gervaso** ASSOCIAZIONE IL PASSO 02 320622702

**Cassano Magnago** ASSOCIAZIONE PARKINSON INSUBRIA 0331 282424

**Codogno** ASSOCIAZIONE IL SAMARITANO 0377 430246

**Como** ASSOCIAZIONE ACCANTO 031 309135

**Crema** ASSOCIAZIONE CREMASCA CURE PALLIATIVE ALFIO PRIVITERA 0373 250317

**Cremona** ACCD-ASSOCIAZIONE CREMONESE PER LA CURA DEL DOLORE 0372 413198

**Desio** ASSOCIAZIONE ARCA 0362 485051

**Faloppio**, ASSOCIAZIONE A.Ma.Te. 327 1311958



**Inzagio** FONDAZIONE ISTITUTO SACRA FAMIGLIA - HOSPICE 02 954396

**Lecco** ACMT 0341 482657

**Longone al Segrino** ASSOCIAZIONE ÀNCORA 0313357127

**Mariano Comense** ASSOCIAZIONE IL MANTELLO 031 755525

**Merate** ASSOCIAZIONE FABIO SASSI 039 9900871

**Milano** ASSOCIAZIONE AMICI HOSPICE MALATTIE INFETTIVE SACCO 02 39043159

**Milano** AISLA-ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA 02 66982114

**Milano** ASSOCIAZIONE PRESENZA AMICA 02 99021087

**Milano** ASSOCIAZIONE UNA MANO ALLA VITA 02 33101271

**Milano** FEDERAZIONE ITALIANA ALZHEIMER 02 809767

**Milano** FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI 02 40308912 02 39701

**Milano** LILT ASSOCIAZIONE PROVINCIALE MILANO MONZA BRIANZA APS 02 49521

**Milano** ASSOCIAZIONE VIDAS 02.725111

**Monza** OSCAR'S ANGELS ITALIA 331 4619556

**Orzinuovi** ASSOCIAZIONE IL VISCHIO 334 3514441

**Rho** ASSOCIAZIONE PORTA APERTA 02 93182448

**Sondalo** ASSOCIAZIONE SIRO MAURO PER LE CURE PALLIATIVE IN PROVINCIA DI SONDRIO 0342 801640

**Sondrio** ASSOCIAZIONE CHICCA RAINA 0342 216060

**Usmate** ASSOCIAZIONE VIVERE AIUTANDO A VIVERE 039 6829493

**Varese** ASSOCIAZIONE SULLE ALI 0332 1966732

#### **MARCHE:**

**Montegranaro** ASSOCIAZIONE L'ABBRACCIO 0734 890006

#### **PIEMONTE:**

**Alba** HO CURA - ODV PER LE CURE PALLIATIVE 366 1683352

**Alessandria** ASSOCIAZIONE FULVIO MINETTI 360 675083

**Biella** LILT SEZIONE PROVINCIALE DI BIELLA 015 8352111

**Casale Monferrato** VITAS 0142 70124

**Chivasso** ASSOCIAZIONE SAMCO 011 9102430

**Cuneo** ADAS - FOND. ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI 0171 696729

**Novara** IDEAINSIEME 339 7741456 393 0085196

**Rivoli** LUCE PER LA VITA 011 9092292

**Salerno Canavese** ASSOCIAZIONE CASA INSIEME 0125 538809

**Torino** FONDAZIONE FARO 011 888272

**Tortona** ASSOCIAZIONE ENRICO CUCCHI 0131 1953630

#### **PUGLIA:**

**Bitonto** FONDAZIONE OPERA SANTI MEDICI COSMA E DAMIANO 080 3715025

#### **SARDEGNA:**

**Sassari** ASSOCIAZIONE FRANCO MURA 333 2969355

**Siligo** ASSOCIAZIONE AMICI DI GIANNI BRUNDU 330 946695

#### **SICILIA:**

**Catania** ANDAF 095 317777

**Catania** SAMOT 095 7167579

**Palermo** SAMO 091 6251115

**Palermo** SAMOT PALERMO 091 302876

**Palermo** AVAMOT Volontari SAMOT 091 302876

**Ragusa** SAMOT RAGUSA 0932227901

**Siracusa** AMICI DELL'HOSPICE SIRACUSA 331 8020509

**Siracusa** C.I.A.O. Onlus 0931 417849

#### **TOSCANA:**

**Firenze** FILE - FONDAZIONE ITALIANA DI LENITERAPIA 055 2001212

**Firenze** TUTTO È VITA 055 417536

**Livorno** ACP - ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE 0586 223363

**Piombino** ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE PIOMBINO - VAL DI CORNIA 0565 67975-6

**Lido di Camaione** AVV-ASSOCIAZIONE VOLONTARI VERSILIESI 333 3534649

#### **TRENTINO ALTO ADIGE:**

**Bolzano** IL PAPAVERO/DER MOHN 0471 913337

**Mori** ASSOCIAZIONE VIVERE IN HOSPICE 342 1455451

**Trento** ASSOCIAZIONE AMICI FONDAZIONE HOSPICE TRENTINO 0461 239131

**Trento** FONDAZIONE HOSPICE TRENTINO 0461 239131

#### **UMBRIA:**

**Foligno** ASSOCIAZIONE PERSEFONE PER L'ASSISTENZA PALLIATIVA 389 1509583

**Narni** ANLCC - ASSOCIAZIONE DI NARNI PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO 0744 760118

**Spoleto** ASSOCIAZIONE AGLAIA 0743 47993

#### **VENETO:**

**Agordo** IL PETTIROSSO AGORDINO 342 0813080

**Bardolino** ASSOCIAZIONE AMO BALDO GARDA 045 6211242

**Belluno** ASSOCIAZIONE FRANCESCO CUCCHINI 0437 516666

**Feltre** ASSOCIAZIONE MANO AMICA 0439 883708

**Mestre** AVAPO 041 5350918

**Padova** ASSOCIAZIONE VALENTINA PENELLO 348 6043240

**Padova** L'ISOLA CHE C'È 342 3165394

**Padova**, ASSOCIAZIONE CEAV (CANCRO E ASSISTENZA VOLONTARIA) 049 776860

**San Fior** ASSOCIAZIONE LOTTA CONTRO I TUMORI RENZO E PIA FIOROT 043 8402696

**Treviso** ADVAR 0422 432603

**Venezia** AVAPO 041 5294546

**Verona** ADO-ASSOCIAZIONE PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE ONCOLOGICA 045 8350910

**Vicenza** CURARE A CASA 389 5791157



**FEDERAZIONE  
CURE PALLIATIVE**

**Le cure palliative  
un valore, un diritto**

**Federazione Cure Palliative**

c/o Hospice, via dei Mille 8/10

20081 Abbiategrasso (MI)

Tel. 02 62694659 - 339 2669982

e-mail: [info@fedcp.org](mailto:info@fedcp.org) - sito: [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)