

CURE PALLIATIVE: EVIDENZE EMPIRICHE, SCENARI E RIFLESSIONI

OSSERVATORIO CURE PALLIATIVE

1° CONVEGNO ANNUALE

18 giugno 2025 – ore 9:15 – 13:00

Aula Magna – Università LIUC



**Il ruolo del volontariato
nelle cure palliative:
una panoramica nazionale**

Tania Piccione



Unica organizzazione italiana di rappresentanza del TS
attivo in cure palliative



VISION

*Una comunità nella quale siano garantite
dignità e qualità di vita a chi non può guarire. Sempre.*

MISSION

*Operiamo per il pieno sviluppo del movimento delle Cure Palliative
sul territorio nazionale,
sostenendo gli Enti del Terzo Settore
al fine di responsabilizzare comunità, organizzazioni e istituzioni.*

Emilia Romagna

Lazio

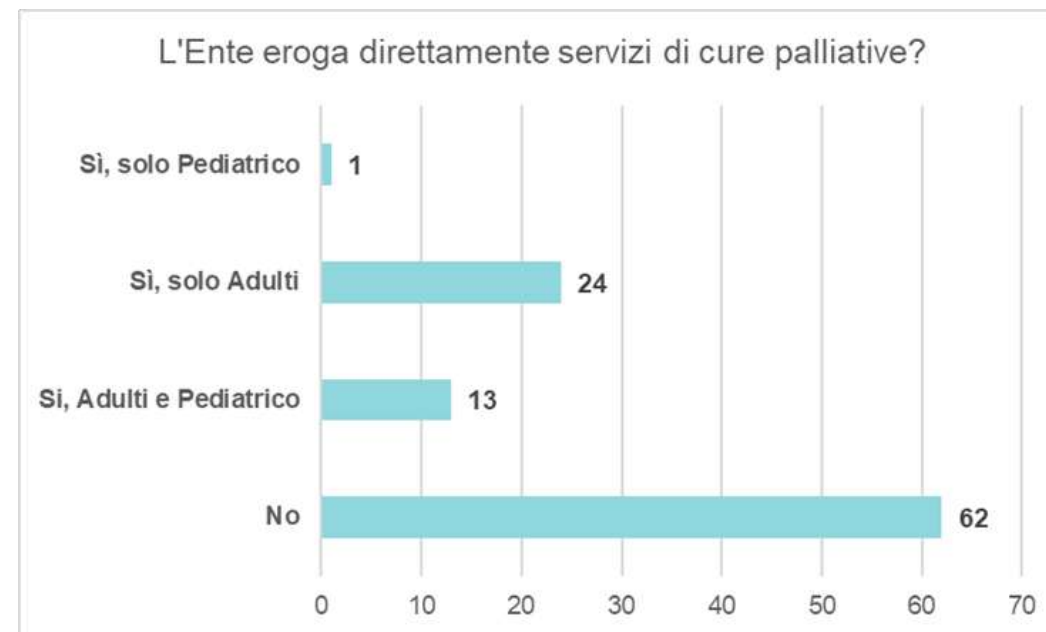
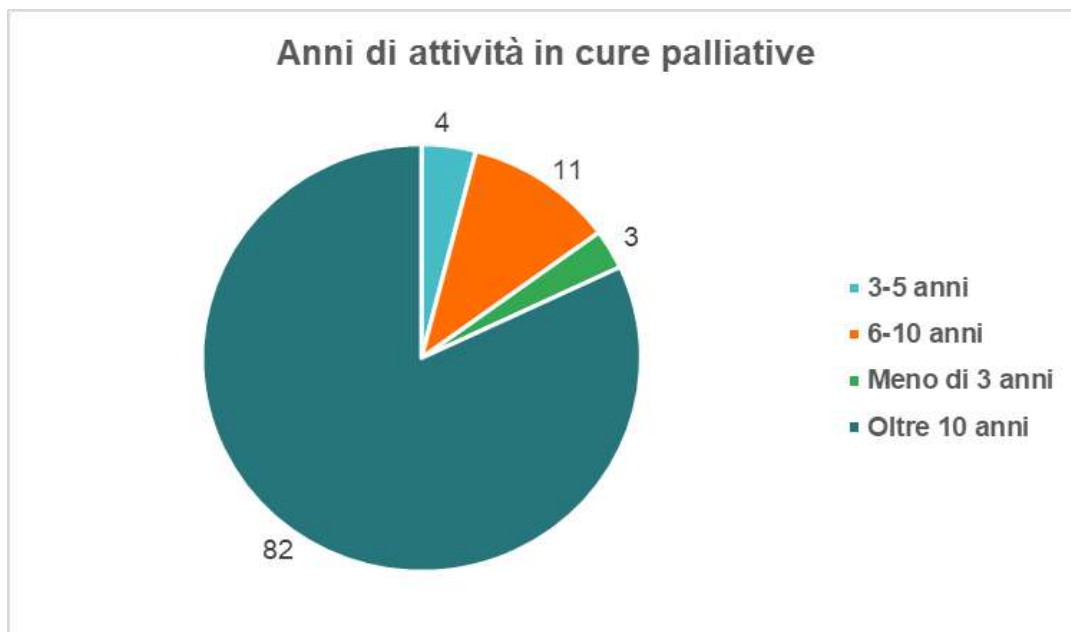
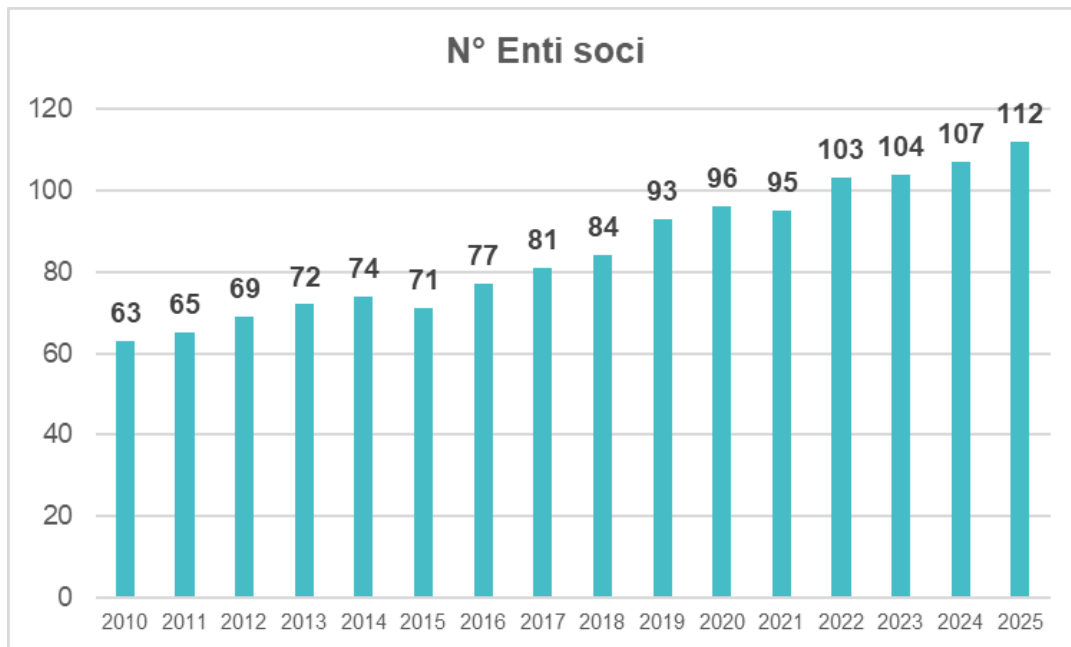
Lombardia

Sicilia

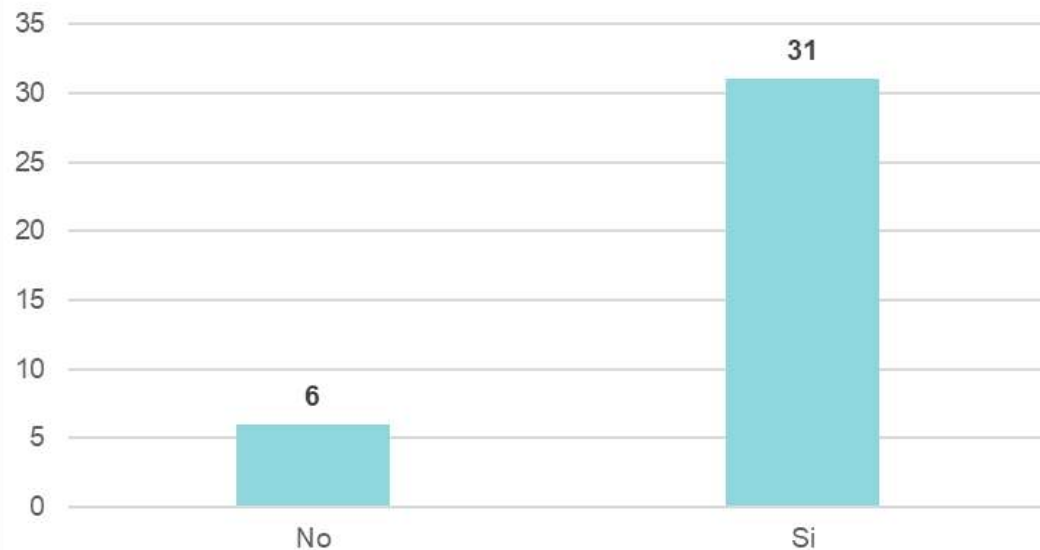
Toscana

Veneto

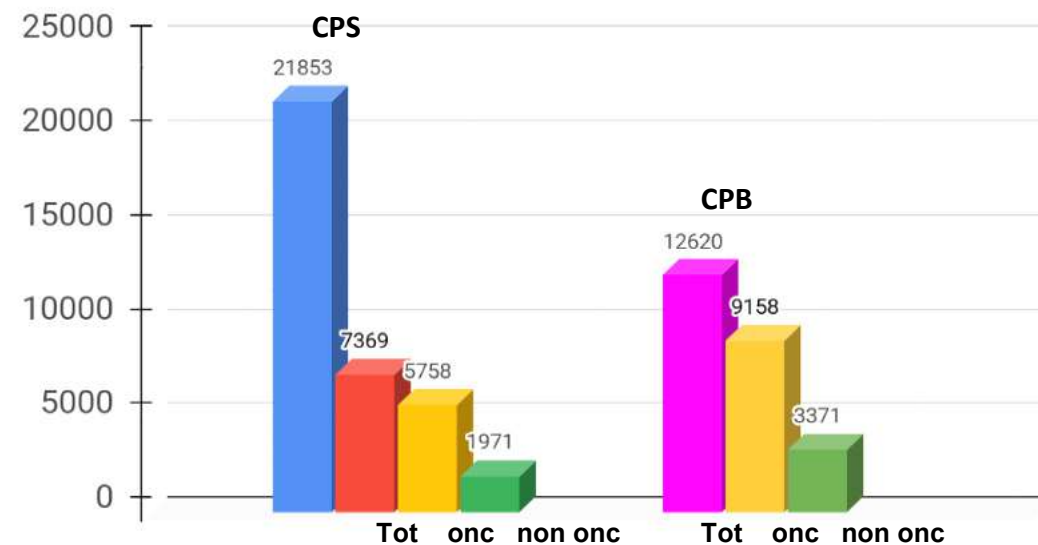
50 patrocini concessi



L'Ente eroga cure palliative domiciliari?



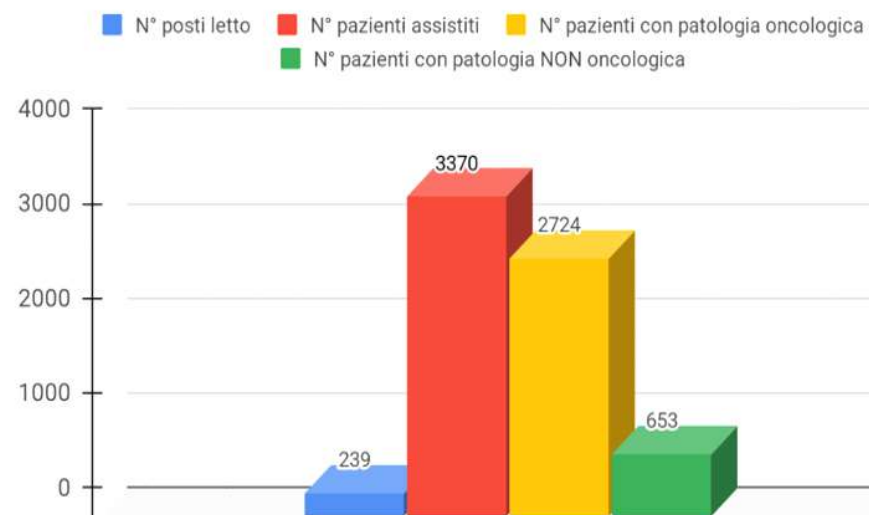
PZ seguiti a domicilio



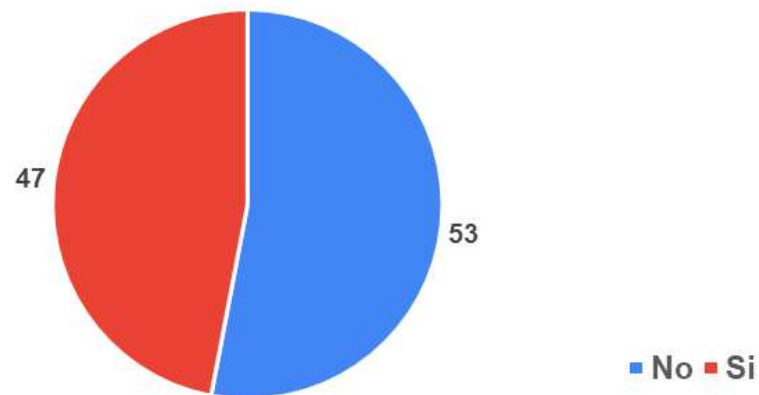
L'Ente eroga cure palliative in Hospice?



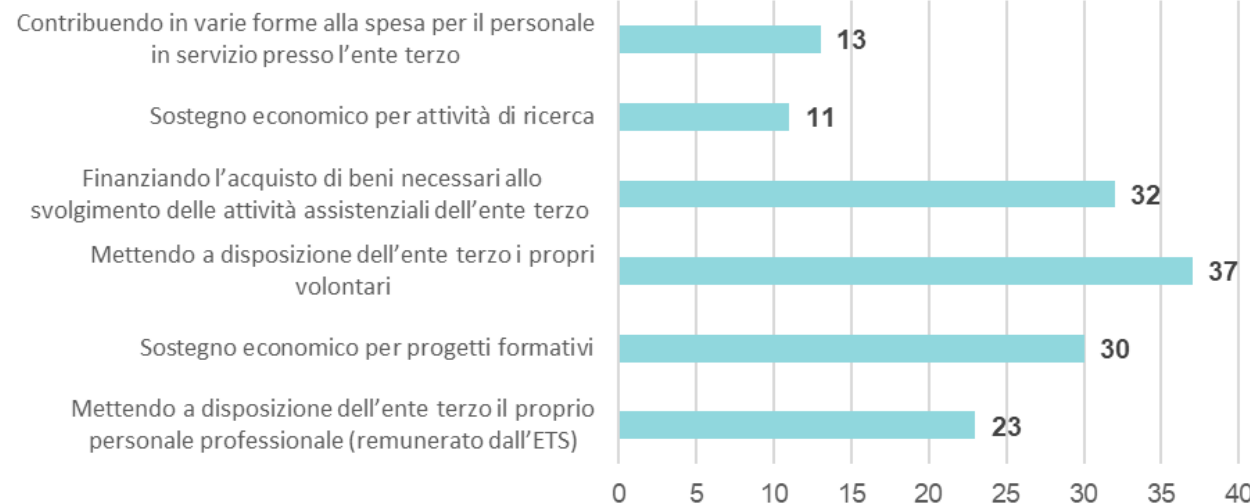
PZ seguiti in HOSPICE



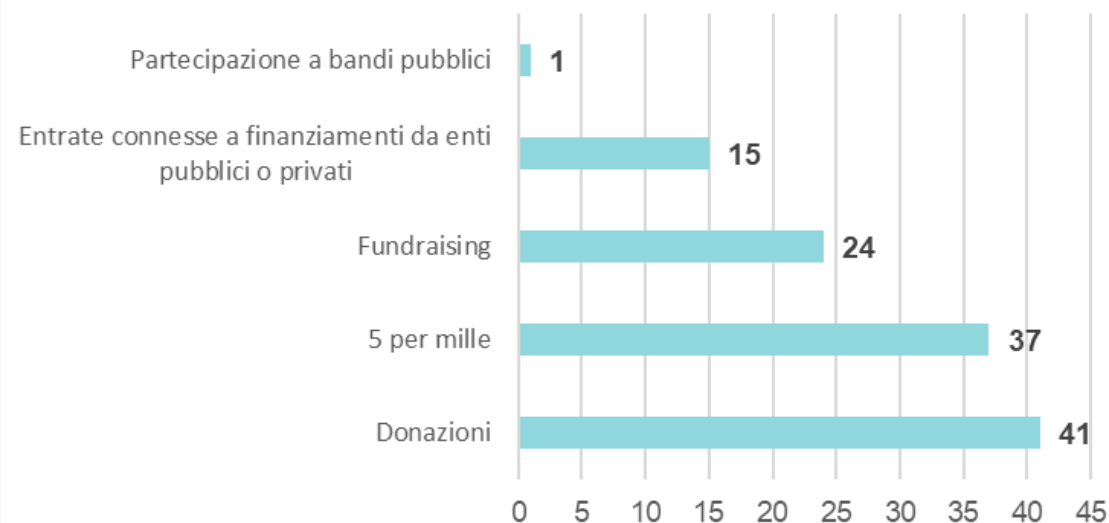
L'Ente sostiene unità di offerta di CP/CPD pubbliche?



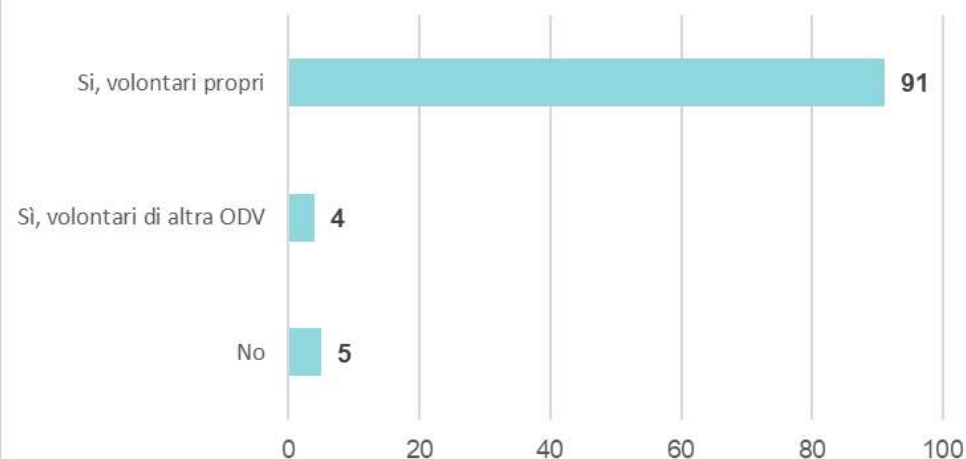
Modalità con cui l'Ente sostiene le UOCP pubbliche



Provenienza proventi utilizzati per il supporto alle UOCP pubbliche

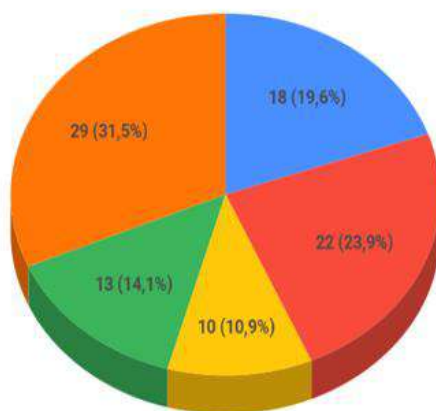


E' presente nell'Ente una componente di volontariato?

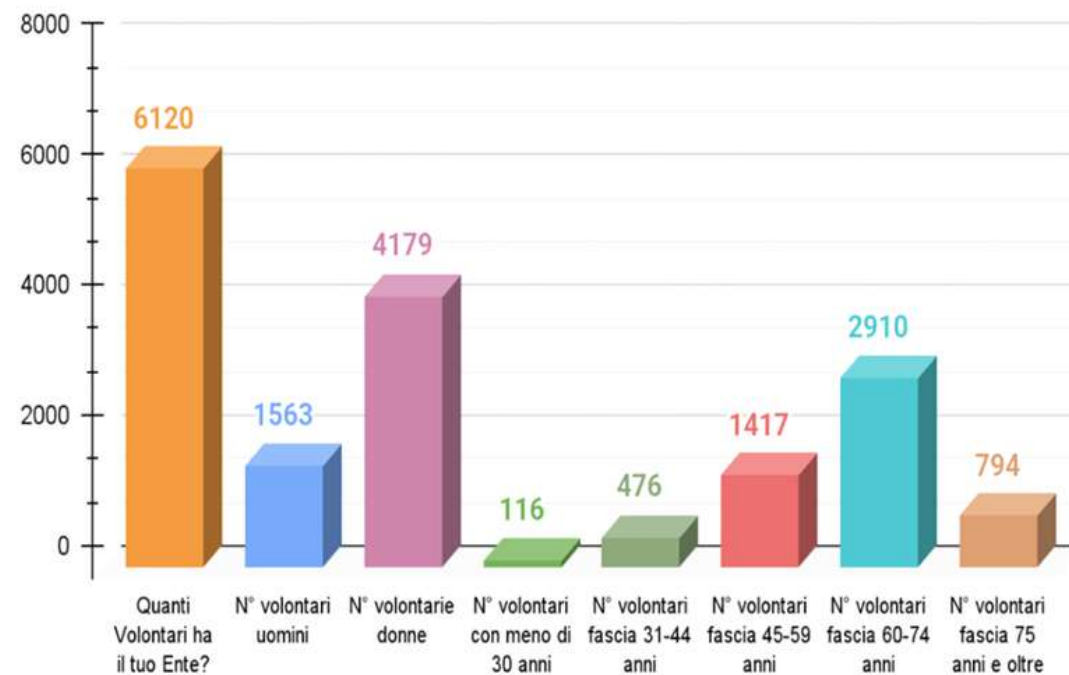


Quante ore totali di attività dei Volontari sono state erogate nel 2024?

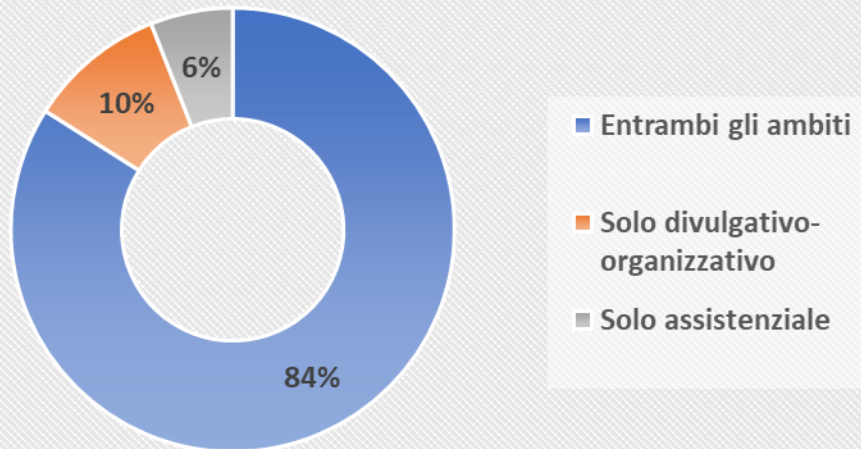
- da 1.500 a 3.000 ore
- da 500 a 1.500 ore
- da 3.000 a 5.000 ore
- Meno di 500 ore
- Più di 5.000



Volontari



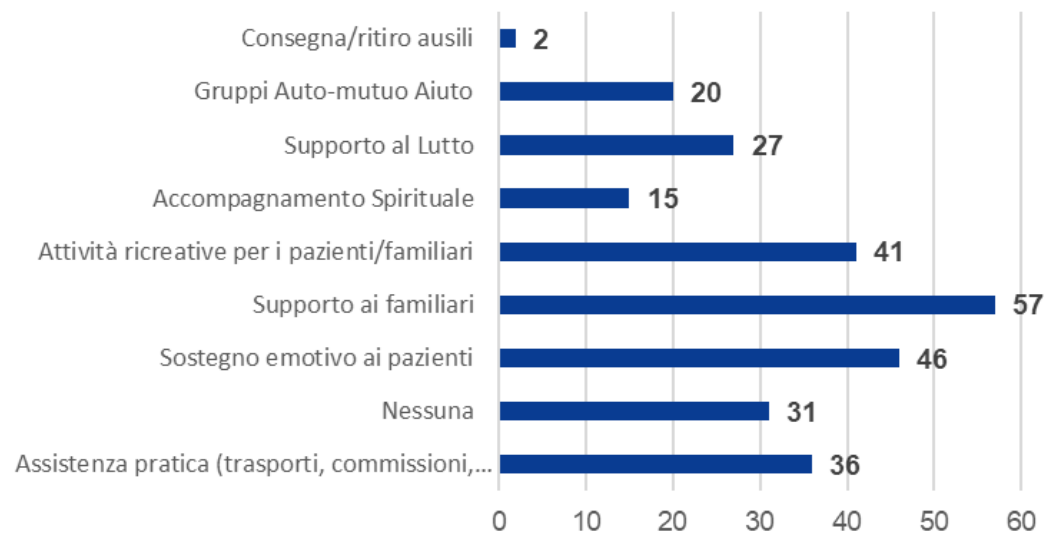
Distribuzione per tipologia di volontariato



Setting di intervento dei volontari



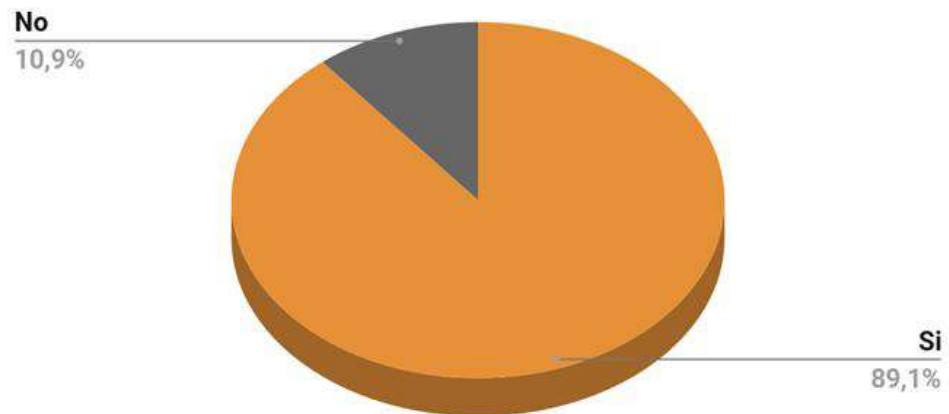
Attività svolte in ambito assistenziale



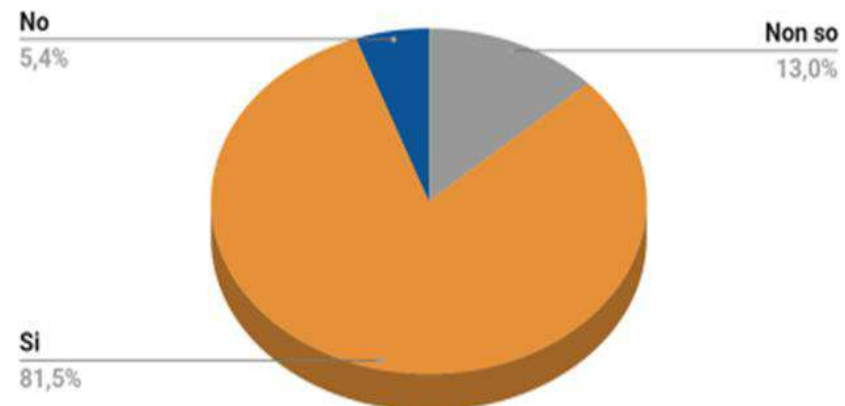
Attività svolte in ambito organizzativo/amministrativo



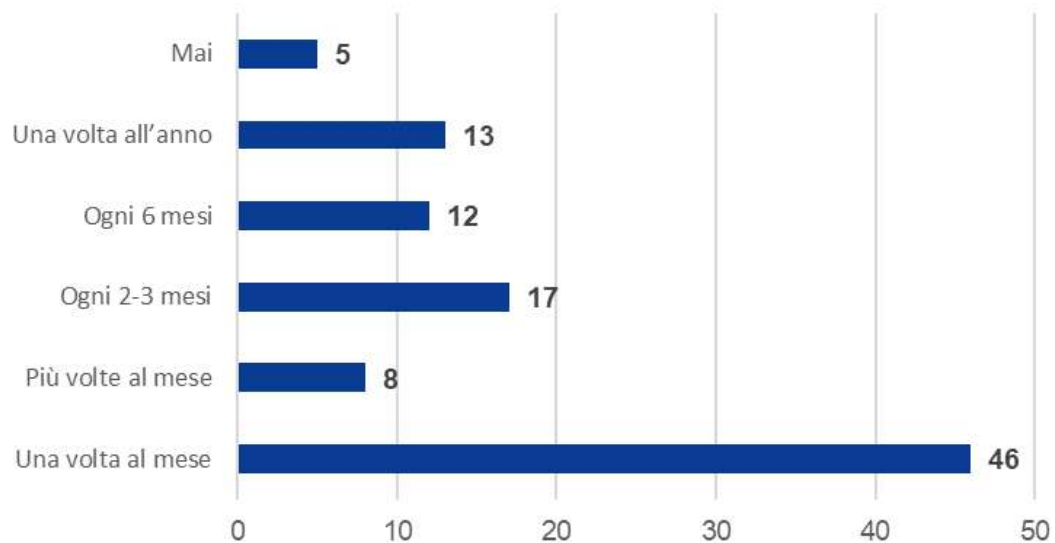
L'ente prevede percorsi di formazione specifici per i volontari?



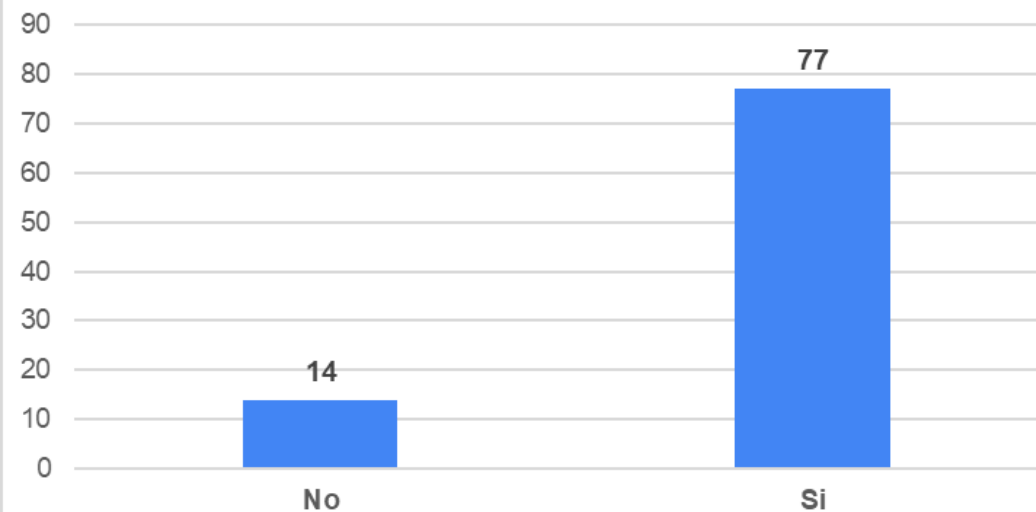
Il percorso formativo dei Volontari è aderente alle indicazioni di FCP?



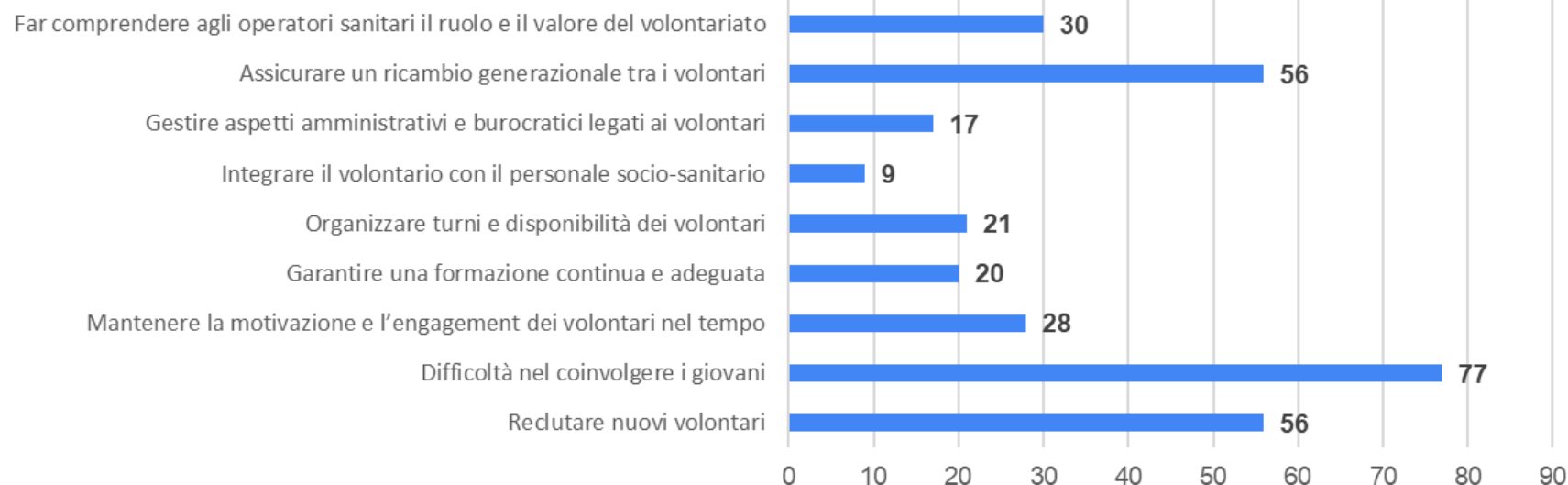
Frequenza momenti formativi



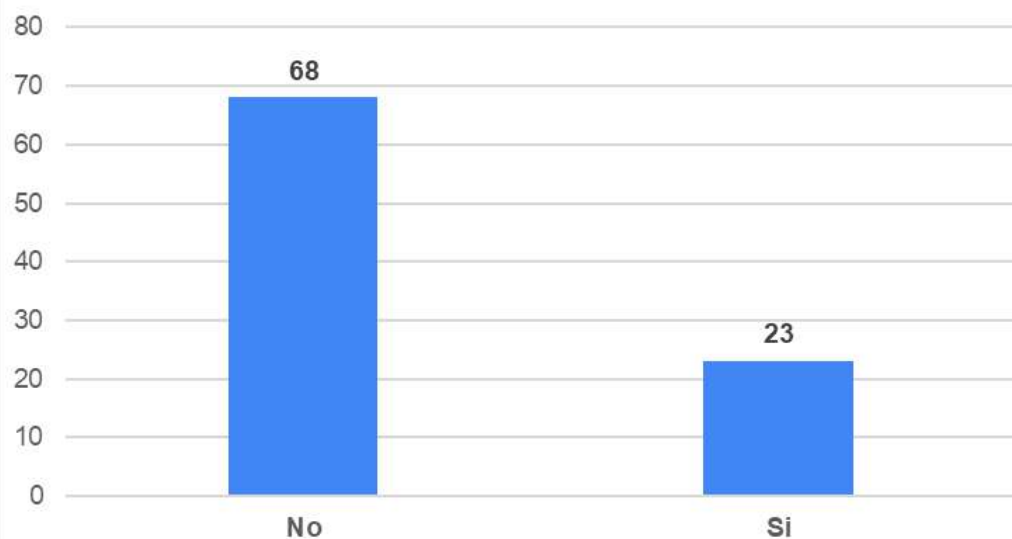
L'Ente fornisce supporto psicologico/supervisione ai volontari?



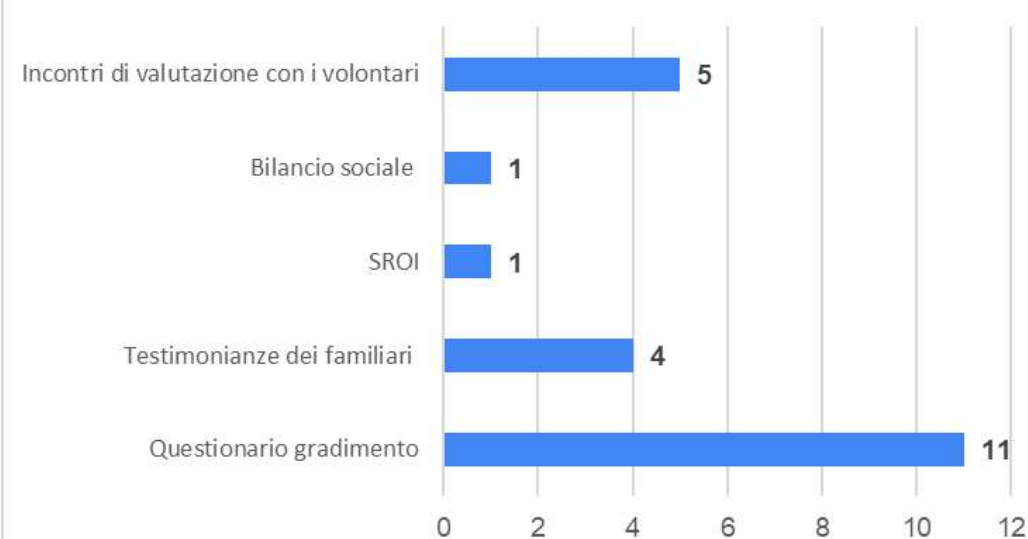
Difficoltà nella gestione del volontariato



L'Ente ha un sistema per la VIS?



Con quali strumenti?

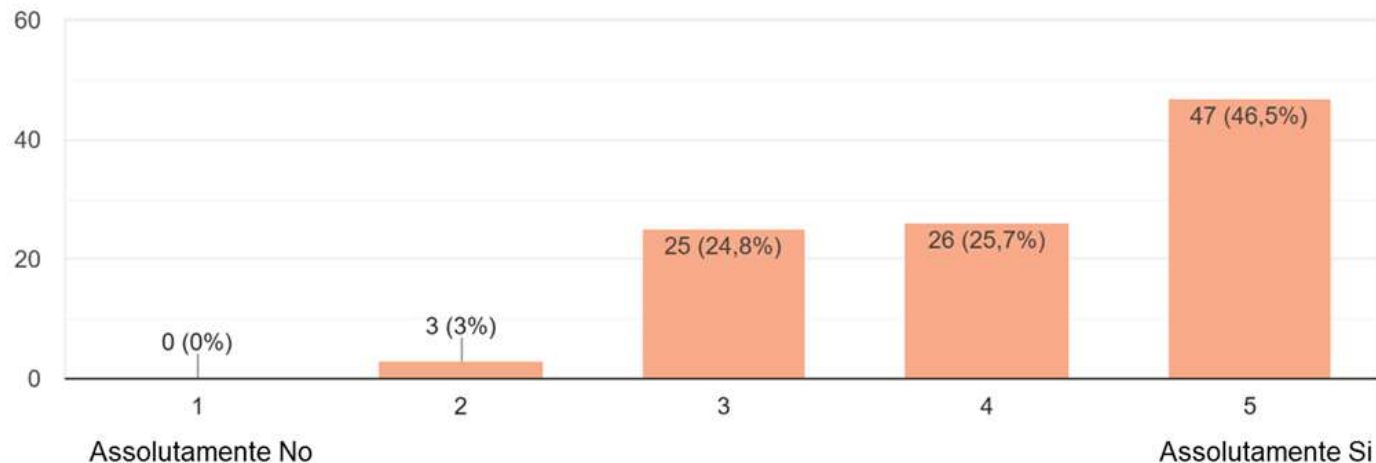


Su quali temi l'Ente riceve più frequentemente riscontri da malati/familiari



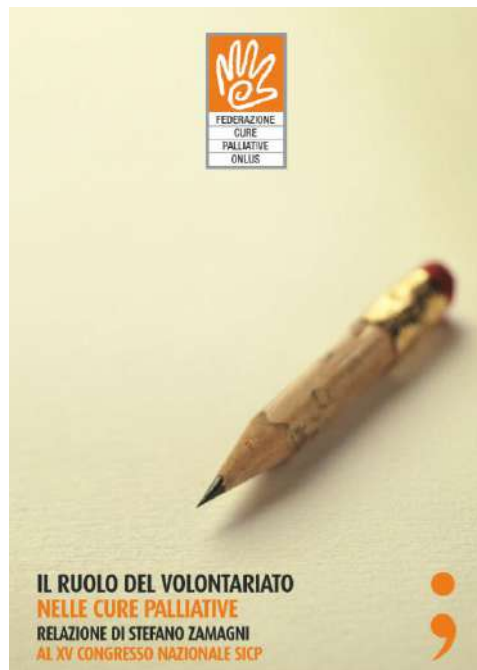
Ritiene che le attività del suo ETS abbiano migliorato la conoscenza, l'accesso e la qualità delle cure palliative nel territorio?

101 risposte



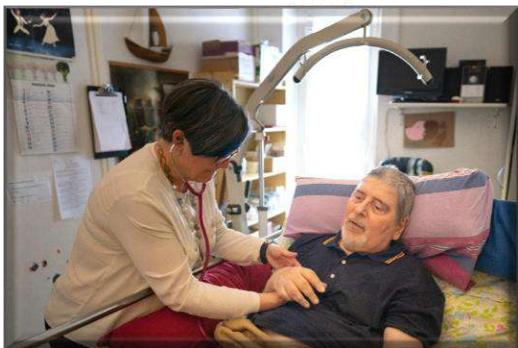
Area del volontariato





**In
aggiornamento**





Volontariato
«dello Stare»

Volontariato
«dell'ambito
assistenziale»



Volontariato
«del Fare»

Volontariato
«dell'ambito
divulgativo-
organizzativo»





FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE

Gruppi
Interesse
Tematici

Nicolò Caridi

Bilancio Sociale e VIS



Fulvio Mussi

**Codice Etico della
Federazione Cure
Palliative**



Rosi Vizzini

**Cure Palliative
Pediatriche e
Transitional Care**



Fenaroli Valentino

Death Education



Simone Majocchi

**Terapie integrative e
attività
complementari**



Saverio Agricola

**Volontariato nelle
Cure Palliative
Domiciliari**





PROMUOVERE DIRITTI

Advocacy e Lobbying per il Terzo Settore nelle Cure Palliative

FCP è lieta di presentare un nuovo progetto sviluppato e realizzato in collaborazione con lo studio **FB&Associati S.p.A.**, la prima società di consulenza italiana specializzata in public affairs, advocacy e lobbying.

Il progetto si inserisce tra le azioni previste nel **Piano Strategico 2024-2026**, e mira a raggiungere diversi obiettivi:

- ➔ **sostenere e potenziare** la crescita organizzativa/gestionale degli enti soci
- ➔ **rafforzare** i contatti con le Istituzioni
- ➔ **tutelare il diritto** di accesso alle cure palliative per tutte le persone che ne hanno bisogno

FORMAZIONE

FCP propone un percorso formativo sul tema dell'**advocacy e lobbying** articolato in 15 incontri online tenuti da esperti del settore, politici e Key opinion leader.

STAKEHOLDERS ENGAGEMENT

Rafforzamento del network relazionale di FCP attraverso incontri con figure chiave nel processo decisionale, con la produzione di position paper e documenti di analisi.

MONITORAGGIO LEGISLATIVO

Aggiornamento settimanale sulle attività parlamentari e governative in materia di terzo settore e cure palliative attraverso l'accesso, **con credenziali personalizzate**, ad un minisito preposto per il monitoraggio legislativo.

DATA (2025) ore 17.00 - 19.00	MODULO E CONTENUTI	RELATORI	CARICA
16 gennaio	1 - Introduzione al diritto parlamentare - Nel corso della lezione, saranno presentati gli elementi fondamentali per comprendere il processo decisionale pubblico a livello nazionale e le diverse funzioni degli organi statali, nonché la funzionalità strategica del monitoraggio legislativo	Lorenzo Biagioni Stefano Spina	Advocacy and Lobbying Consultant Bistoncini Partners Legislative and Policy Senior Consultant Bistoncini Partners
30 gennaio	2 - Introduzione al diritto regionale - Nel corso della lezione, sarà affrontato il processo decisionale pubblico a livello regionale, in comparazione con quanto già discusso sul livello nazionale	Stefano Spina Lorenzo Biagioni	Legislative and Policy Senior Consultant Bistoncini Partners Advocacy and Lobbying Consultant Bistoncini Partners
13 febbraio	3 - Policy brief/Position paper - Entrando negli strumenti teorici dell'Advocacy del Terzo Settore, saranno presentati e analizzati i principali strumenti utilizzati, le loro caratteristiche e i diversi contesti nel quale utilizzarli	Lorenzo Biagioni Micol Rizzi	Advocacy and Lobbying Consultant Bistoncini Partners Advocacy and Lobbying Consultant Bistoncini Partners
27 febbraio	4 - Introduzione agli strumenti di Lobbying e Advocacy - Il Modulo verterà sugli strumenti di Lobbying e Advocacy, a partire dall'importanza per qualsiasi iniziativa dell'analisi del contesto e della definizione degli Stakeholder, definendo i passaggi chiave per la gestione degli incontri	Lorenzo Biagioni	Advocacy and Lobbying Consultant Bistoncini Partners
13 marzo	5 - Rappresentanza politica e di interessi nel Terzo Settore - La lezione esplorerà l'evoluzione della rappresentanza d'interesse nel Terzo Settore, i suoi mutamenti, opportunità e criticità di quest'evoluzione e le attuali sfide che gli Enti del Terzo Settore affrontano nelle arene decisionali. Sarà condivisa l'esperienza a supporto di Enti del Terzo Settore	Vincenzo Aprile Arianna Fanuli	Consigliere delegato di Bistoncini Partners Partner di Bistoncini Partners e Responsabile del Dipartimento di Healthcare & People Advocacy
27 marzo	6 - Il ruolo del Lobbista - Il Modulo si concentrerà sull'analisi storica del portatore d'interessi e cosa significa, oggi, essere un lobbista, ripercorrendo l'evoluzione del ruolo dalla sua definizione alla sua affermazione nel panorama italiano.	Fabio Bistoncini Emanuel Fuschetto	Presidente e Fondatore di Bistoncini Partners Advocacy & Lobbying Senior Consultant Bistoncini Partners

	legislativo e saranno approvate le tecniche di drafting per la definizione di una volta a elevare e posizionare nelle arene decisionali gli interessi	Lorenzo Biagioni	Advocacy and Lobbying Consultant Bistoncini Partners
22 maggio	10 - Public Affairs e Advocacy in Sanità - Il Modulo esplorerà elementi, strumenti e strategie di Public Affairs e di Advocacy legate al complesso mondo della sanità, dove si intrecciano livelli decisionali e attori istituzionali, comunità scientifica e pazienti	Arianna Fanuli Emanuel Fuschetto	Partner di Bistoncini Partners e Responsabile del Dipartimento di Healthcare & People Advocacy Advocacy & Lobbying Senior Consultant Bistoncini Partners
5 giugno	11 - Healthcare and People management e terzo settore - Sarà approfondito il ruolo che professionisti sanitari e pazienti possono offrire per migliorare l'assistenza sanitaria e sociosanitaria ai pazienti, dialogando in maniera virtuosa con le istituzioni	Arianna Fanuli Tania Piccione <i>Da definire</i>	Partner di Bistoncini Partners e Responsabile del Dipartimento di Healthcare & People Advocacy Presidente FCP Stakeholder istituzionale regionale/comunale referente per le tematiche sociali/welfare
19 giugno	12 - Comunicazione e Web advocacy - Esploreremo l'importanza strategica della comunicazione nelle azioni di Advocacy e la sua importanza quale strumento di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e della politica. La comunicazione nell'Advocacy non può non tenere in considerazione l'evoluzione dei social media e la loro rilevanza nella comunicazione	Pietro Raffa Greta Mosca Emanuele Bucci	Partner di Bistoncini Partners e Responsabile Divisione Digital e Media Advocacy Senior Consultant Digital e Media Advocacy Bistoncini Partners Senior Consultant Digital e Media Advocacy Bistoncini Partners
3 luglio	13 - Relazioni con i media - Il rapporto con la stampa e più in generale con i media rappresenta un'opportunità preziosa per amplificare l'azione di Advocacy, che segue tuttavia regole e tecniche ben definite e che saranno esplorate e affrontate nel corso del Modulo	Matteo Montanaro Marco Magheri	Senior Consultant Media Relations Bistoncini Partners Giornalista e Comunicatore



VOLONTARI E ASSISTENZA SPIRITUALE

Guidalberto Bormolini

Mario Cagna

Laura Campanello

Claudio Ritossa

Sandro Spinsanti

Chiara Caraffa

Giusy Digangi

Eugenia Malinverni



criticità

Scarsa valorizzazione del Volontariato in CP

Recente esperienza pandemica: **blocco totale di ogni attività (ambito assistenziale e organizzativo/divulgativo) di volontariato per oltre 2 anni in tutti i setting di cura** nonostante la volontà, espressa da molti volontari, di continuare la propria attività di supporto ai malati, alle famiglie ed alle équipes.



Disomogeneità nella Formazione dei volontari di CP

- L'Intesa del 9 luglio 2020 CSR ha definito i profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle Reti di CP e di TdD
- Le Regioni si sono impegnate a recepirla entro 12 mesi adeguando le proprie procedure di formazione
- Intesa non ancora recepita dalle regioni con atti specifici



Formazione dei volontari in CP
estremamente variegata e differenziata

Difficoltà nel reclutamento di volontari (giovani)



- Calo del n. di volontari di CP dopo la pandemia (2021 vs 2019 = -26% e N° ore di volontariato -34%)
- Lenta ricrescita a partire dal 2022
- 55% dei volontari attivi in CP appartengono alla fascia d'età 60/70 anni

Dato in linea con la fotografia Istat sul non profit

- TS in crescita per n. di enti e dipendenti (rispettivamente 363mila e 870mila)
- N. volontari in calo in ogni ambito di intervento (nel 2021 -900mila rispetto ai 5,5 milioni registrati nel 2015)

Società civile sempre meno aperta alla solidarietà umana, in un momento in cui le comunità sono caratterizzate dalla fragilità dei legami sociali

Difficoltà di implementazione del volontariato in CP-dom

- Gli operatori delle equipe domiciliari non valorizzano il ruolo del volontario al domicilio?
- I malati/famiglie non desiderano l'intervento del volontario al domicilio?
- I volontari non hanno la propensione ad andare al domicilio degli assistiti?



Difficoltà a parametrare le attività dei volontari e identificare criteri per la Valutazione di Impatto Sociale

Come misurare il **valore aggiunto sociale** generato dagli ETS in CP, i **cambiamenti sociali prodotti** e la **sostenibilità della loro azione**?

Mancanza nei sistemi di valutazione degli ETS di una batteria indicatori quanti-qualitativi per quantificare gli effetti delle proprie attività



Quali le sfide future per il volontario in CP?



Sfida della complessità



Tessuto demografico



- Record minimo di nascite e massimo di decessi
- Speranza di vita sempre più elevata
- 24% di ultra65
- 7% di ultra80
- 22mila ultra100

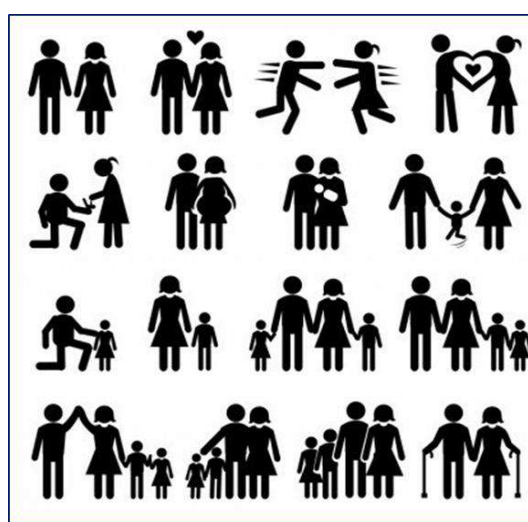
Transazione epidemiologica



Aumento dell'incidenza di **patologie croniche degenerative**

- Numero crescente di malati che muoiono dopo una lunga fase di progressivo peggioramento (polimorbilità, polisintomatologia, decremento dei livelli di autonomia)

Trasformazione delle strutture familiari



- Cresce l'instabilità coniugale
- Famiglie sempre più piccole e caratterizzate da maggiore frammentazione
- 21% coppie senza figli
- 11% un solo genitore
- 33% famiglie mono-personali

Povertà assoluta



- 2 milioni di famiglie (8,4%) e oltre 5 milioni di individui adulti (9,7%)
- Quasi 1,3 milioni i minori, con un'incidenza media nella fascia 0-17 anni del 13,8%

Progressiva crescita del numero di persone che affrontano da sole la fase finale della vita, in condizioni di fragilità sociale e con bisogni complessi



Profondamente mutata **la dimensione, la struttura e la consistenza della rete di supporto sociale**, impattando sui ruoli degli attori che la compongono e sulle loro interconnessioni.

Al crescere dell'età decresce sensibilmente la percentuale di persone che possono contare su figure parentali e amicali, **soprattutto nell'ambito dei compiti di cura.**

«Our Epidemic of Loneliness and Isolation»

Vivek Murthy 2023



La solitudine implica la mancanza di connessione psicologica con un altro "essere" che si traduce in disagio emotivo (Rook 1984).

È una sensazione soggettiva di disagio che deriva dal 'gap' tra le relazioni sociali che la persona desidera e quelle che effettivamente possiede.



L'isolamento denota uno stato oggettivo di separazione fisica dagli altri. Essere soli può essere una scelta: rappresenta una situazione controllabile di cui si è consapevoli e quindi non necessariamente determina solitudine (Tzouvara et al, 2015)

Open camera or QR reader and
scan code to access this article
and other resources online.



Loneliness and Social Isolation in Palliative Care: A Call to Action

Christine S. Ritchie, MD, MSPH, Associate Editor^{1,2} and Ashwin A. Kotwal, MD, MS^{3,4}

- Entità distinte con fattori di rischio specifici e sovrapposti
- 1 anziano con malattia grave su 5 sperimenta solitudine o isolamento sociale
- Solo il 5% segnala entrambe le condizioni

Fattori di rischio

Problemi di salute
Disabilità
Insicurezza finanziaria
Famiglie frammentate
Vivere in contesti isolati
Scarso accesso ai social network



Conseguenze sulla salute

Tassi di mortalità più elevati
Declino cognitivo
Tassi più elevati di sintomatologia
Dolore
Affaticamento
Depressione



QUALITA' DI VITA



- Identificare i fattori di rischio
- Valutare la rete sociale di riferimento e la sua capacità di supporto
- Promuovere interventi di rafforzamento del capitale sociale
- Valutare i cambiamenti prodotti

Interventi per potenziare il network sociale



- Valutare i bisogni e mappare la rete sociale disponibile
- Mobilitare le risorse informali/formali esistenti per migliorare i modi in cui le persone si connettono tra loro
- Realizzare percorsi integrati di presa in carico
- Avviare campagne di sensibilizzazione per promuovere una cultura di solidarietà
- Promuovere connessioni nella comunità
- Facilitare l'utilizzo di strumenti digitali e innovazioni tecnologiche

Comunità compassionevole

(Kellehear 2005)

«le cure di fine vita sono responsabilità di tutti»

- sono esempi dell'impegno dei quartieri nella cura degli altri come pratica umanitaria
- sono necessarie come approccio alle cure palliative di comunità
- si basano su consapevolezza sociale, formazione e realizzazione di reti
- criteri di successo: forte leadership e alto tasso di partecipazione
- possibili barriere: riluttanza (di operatori e caregiver) a chiedere/accettare aiuto



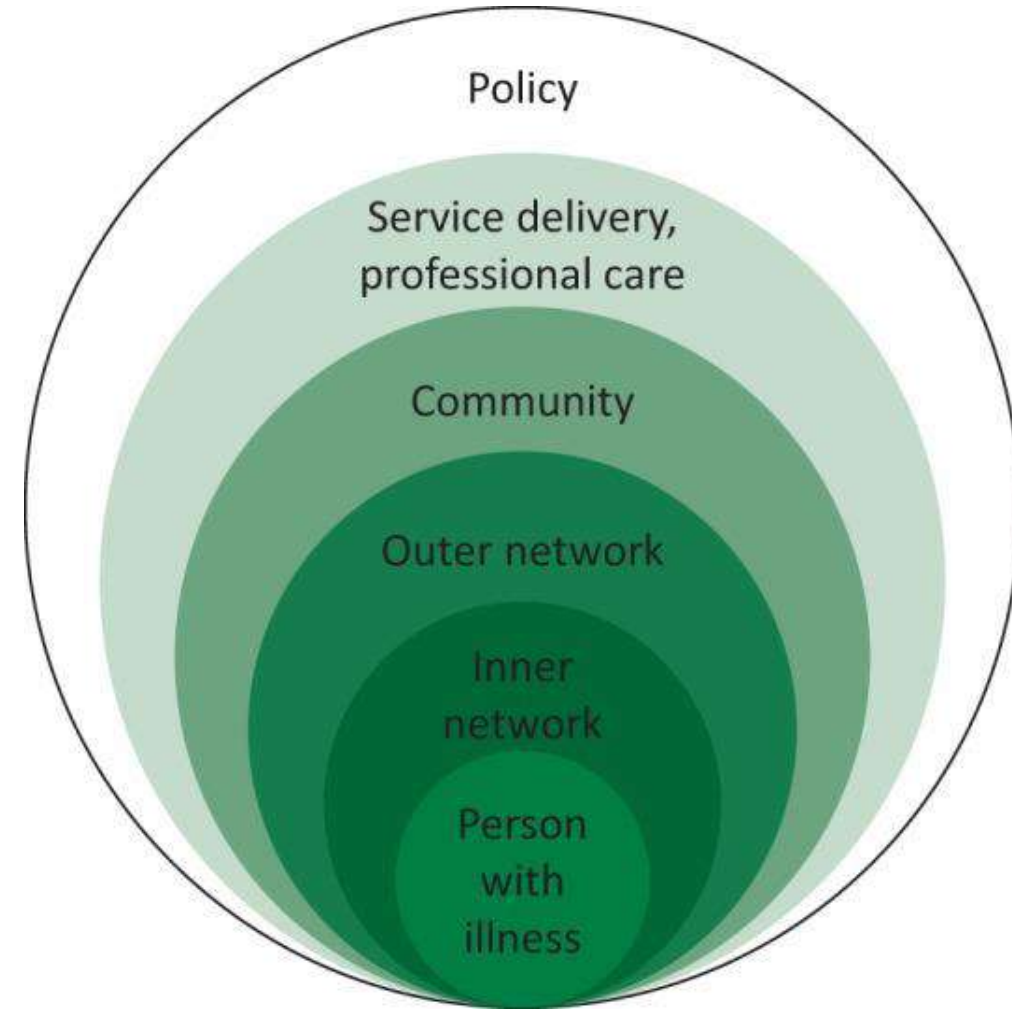
Compassionate communities and end-of-life care

Author: Julian Abel^A

- Obiettivo centrale è costruire **reti resilienti di supporto** per le persone che svolgono le funzioni della rete interna (cure fisiche, accompagnamento, supporto emotivo...).
- La rete esterna di solito ha più a che fare con i compiti di natura pratica: lavare, cucinare, pulire, portare a spasso il cane e lavorare in giardino.
- La persona malata sperimenta un senso di peso a causa della malattia e il sostegno dato alla propria rete di supporto è una grande fonte di conforto.

L'unità di cura è il paziente e la sua rete sociale
l'enfasi è sugli aspetti sociali dell'assistenza

Circles of care



Come?



- Sensibilizzare la comunità
- Formare volontari e attivare gruppi di supporto tra pari
- Collaborare con le istituzioni locali
- Sviluppare reti di supporto pratico («vicinato compassionevole»)
- Promuovere programmi di death education in particolare nelle scuole
- Creare reti digitali di connessione e supporto
- Favorire il cambiamento culturale attraverso eventi e manifestazioni (death caffè)



The Compassionate Communities Connectors programme: experiences of supported families and referring healthcare providers

Samar M Aoun , John Rosenberg, Robyn Richmond and Bruce Rumbold

Palliative Care & Social Practice

2023, Vol. 17: 1–12

DOI: 10.1177/
26323524231173705

© The Author(s), 2023.
Article reuse guidelines:
[sagepub.com/journals-
permissions](https://sagepub.com/journals-permissions)



Famiglia



Equipe



Servizi



healthcare



Review

Last Aid Course. An Education For All Citizens and an Ingredient of Compassionate Communities

Georg Bollig ^{1,2,3,*}, Frans Brandt ^{1,2}, Marius Ciurlionis ³ and Boris Knopf ³

¹ Palliative Care Team, Medical Department Sønderborg/Tønder, South Jutland Hospital, 6400 Sønderborg, Denmark; Frans.Brandt.Kristensen@rsyd.dk

² Medical Research Unit, Institute of Regional Health Research, University of Southern Denmark, 6200 Aabenraa, Denmark

³ Last Aid International, 24837 Schleswig, Germany; marius.ciurlionis@gmail.com (M.C.); boris.knopf@wuerdezentrum.de (B.K.)

* Correspondence: georg.bollig@rsyd.dk; Tel.: +45-7997-6660

Received: 14 November 2018; Accepted: 21 January 2019; Published: 28 January 2019



- Importanza di introdurre la conoscenza delle CP nella società al fine di migliorare la consapevolezza pubblica, la riflessione e la discussione in vari contesti
- L'educazione alla morte e al morire dovrebbe far parte dei curricula scolastici
- La sensibilizzazione può contribuire a cambiare gli atteggiamenti e i comportamenti della comunità promuovendo un atteggiamento più positivo nella partecipazione alle CP

RESEARCH

Open Access

Death education for Palliative care: a european project for University students



Ines Testoni^{1,2*}, Lucia Ronconi³, Hod Orkibi², Gianmarco Biancalani¹, Melania Raccichini⁴, Luca Franchini⁴, Shoshi Keisari², Mihaela Bucuta⁵, Krzysztof Cieplinski⁶, Michael Wieser⁷ and Silvia Varani⁴

- è possibile affrontare con competenza le problematiche legate alla morte senza provocare disagio negli studenti
- la competenza nelle CP facilita la familiarizzazione con le questioni della morte e del morire, così come la capacità di lavorare in quest'area, migliorando le capacità interpersonali
- è possibile implementare l'educazione sui temi delle cure palliative nei corsi universitari per aumentare la motivazione a lavorare in questo campo



OPEN ACCESS

EDITED BY

Ines Testoni,
University of Padua, Italy

REVIEWED BY

Gianmarco Biancalani,
University of Padua, Italy
Lorenza Palazzo,
University of Padua, Italy

*CORRESPONDENCE

Death cafés as a strategy to foster compassionate communities: Contributions for death and grief literacy

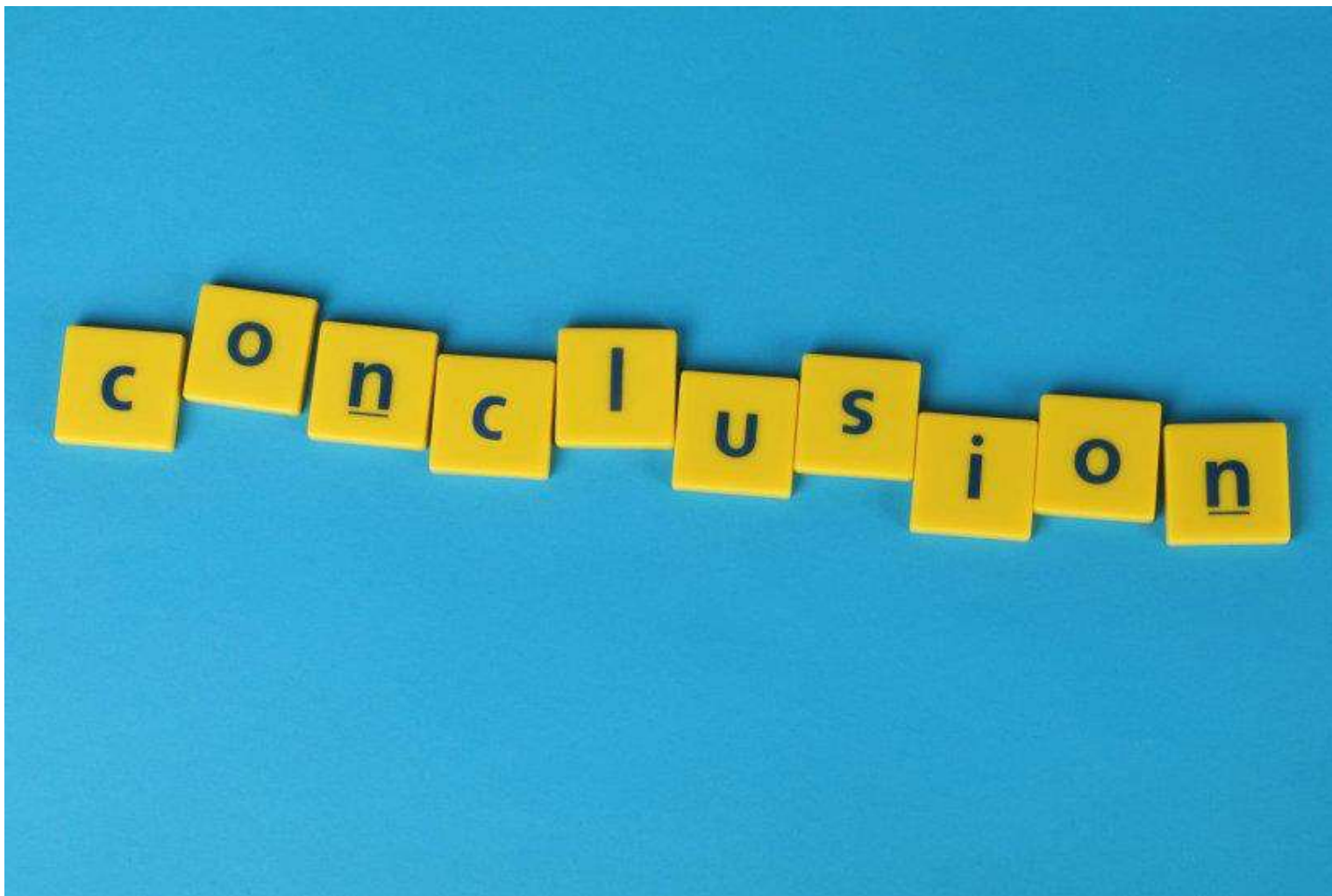
Carlos Laranjeira^{1,2,3*}, Maria Anjos Dixe^{1,2}, Ana Querido^{1,2,4} and Jennifer Moran Stritch⁵



Benefici



- Riduzione dell'isolamento sociale
- Rafforzamento dei legami comunitari
- Miglioramento della qualità di vita del malato/caregiver
- Riduzione del burn out dei professionisti/volontari
- Cambiamento culturale
- Sostegno alla resilienza
- Valorizzazione del contributo di ciascuno



Quali competenze per il volontario del futuro?