

**Presidente**  
**Maurizio Cianfarini**  
**Vice-Presidente**  
**Raffaella Restuccia**  
**Direttivo**  
**Elena Buttinelli**  
**Cinzia Flaviani**  
**Silvia Gotti**  
**Monica Napoleone**  
**Maria Severa**

**Recapiti: 06-85358905**  
[moby-dick@tiscali.it](mailto:moby-dick@tiscali.it)

**Redazione**  
**Vito Lamontanara**  
**Irene Sembolini**

### SOMMARIO

*Lo psicologo volontario* pg.1  
**Cianfarini Maurizio**

*Convegno di Roma* pg.2  
*“Le cure palliative in età pediatrica. Stato dell’arte e istruzioni per l’uso.”*  
**Restuccia Raffaella**

*“Carpe Diem”* pg.3  
*Premiazione*  
**Cianfarini Maurizio**

*“Una musica può fare”* pg.4  
*Concerto di Primavera*  
**Gentile Alessia**

*Intervista* pg. 4  
*“Un ponte sul Fiume Guai 2°”*  
**Restuccia Raffaella**

*Libro* pg. 5  
*“La malattia oncologica nella famiglia: dinamismi psicologici ed aree d’intervento”*  
**Cianfarini Maurizio**

*Tirocinio a Moby Dick* pg. 6  
*un’esperienza da raccontare*  
**De Filippi Claudia**

*Opuscolo gratuito* pg. 6  
*“Il sostegno psicologico in oncologia; quando e perché chiedere aiuto”*

**Eventi Formativi** pg. 7

**Da parte dello studente** pg. 8

**A Teatro per/con Moby** pg. 8

**Le richieste di Sostegno Psicologico** pg. 9



## IL GAZZETTINO DELLA BALENA BIANCA

### Lo Psicologo Volontario

Accade, come in diverse aree di volontariato, che alcune persone si accostino a Moby Dick per offrire il loro aiuto nell’area sanitaria e specificatamente in quella oncologica dopo aver avuto un’esperienza più o meno diretta con la patologia. Le motivazioni sono tra le più disparate ma quella ricorrente è: *“ho avuto il problema in famiglia, è stata dura e nessuno ci ha dato un supporto psicologico, siamo rimasti soli. Voglio dare una mano in modo che meno persone si trovino nella mia stessa situazione!”*

Ma possibile che per comprendere un disagio, per pensare di poter essere d’aiuto bisogna necessariamente incontrare la malattia?

Senza dubbio no! Uno psicologo, uno psicoterapeuta può dedicare due tre ore a settimana a questa attività importante contattando l’Associazione Moby Dick, mettendo a disposizione il proprio tempo, la propria professionalità in un’area di aiuto in cui i bisogni dei pazienti non sempre vengono accolti.

### Solo psicologi?

Un’attività complessa e intensa come quella dell’Associazione Moby Dick non ha bisogno solo di psicologi ma di tutte le risorse, sia esse economiche che umane per far fronte alle numerose richieste d’aiuto. Per offrire un sostegno psicologico serve una sede; per portare all’attenzione delle famiglie, dei medici, di tutte le figure curanti la possibilità di avere un sostegno, bisogna occuparsi di numerose attività accessorie che diventano indispensabili per la sopravvivenza di Moby Dick. Ecco perché abbiamo bisogno di tutte le persone *“di buona volontà”* disposte ad offrire un aiuto di qualsiasi genere e quel tempo che si sentono in grado di offrire.

*“La vita non è qualcosa ma l’opportunità di fare qualcosa”*

**Christian Friedrich Hebbel**

### EDITORIALE

Cari amici colleghi e sostenitori di Moby Dick, una nuova iniziativa va a prendere corpo nel panorama generale della nostra Associazione, una newsletter da leggere ed eventualmente stampare per passarla alle persone che possono essere interessate direttamente o indirettamente al volontariato, all’essere accanto alla persona con un disagio psicologico e sofferente per una malattia organica grave. L’obiettivo è tenervi informati e condividere con Voi le esperienze che facciamo come Associazione in un mondo così vasto ed impegnativo come quello sanitario; un mondo in cui spesso gli operatori sanitari si sentono soli senza possibilità di condividere le loro esperienze. Chi vuole può scriverci per portare all’attenzione generale la Sua esperienza e noi provvederemo, a seconda delle possibilità, a farla girare tramite il nostro “Gazzettino”. Forse il titolo della nostra news è un po’ impegnativo, dato che richiama alla memoria giornali più famosi, ma il nostro intento è anche un po’ prenderci in giro, sdrammatizzare.

Come saprete già ci distinguiamo maggiormente a livello del territorio e a livello nazionale per quanto riguarda la formazione nell’area oncologica ma vi vorremmo mettere a conoscenza anche delle molte altre iniziative che portiamo avanti. Vorremmo che queste iniziative possano diventare anche Vostre dandovi la possibilità di partecipare e dare un contributo di varia natura per il loro successo.

Anno Primo, numero uno, così campeggia in alto a sinistra della prima pagina e quindi.....

un Augurio di buon lavoro e buone cose per Voi e per l’Associazione “Moby Dick”

**Cianfarini Maurizio**

Il 3 febbraio 2012, giorno della prima nevicata nella capitale dopo 26 anni, si è svolto presso il CNR di Piazzale Aldo Moro a Roma il Convegno dal titolo “**Le cure palliative in età pediatrica. Stato dell’arte e istruzioni per l’uso**”, che ha avuto come oggetto le Cure Palliative Pediatriche, l’insieme degli interventi che in ogni fase di malattia mirano a ridurre il dolore fisico e la sofferenza psicologica superflua nel bambino e nella sua famiglia; in età pediatrica, non esiste una netta distinzione fra intervento curativo per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata, e intervento puramente palliativo: entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi e situazioni.

La neve ha aggiunto alla giornata quel tocco di imprevedibilità che contribuirà a farla ricordare: il CNR ha chiuso anticipatamente e il Convegno ha avuto una fine inattesa, ma saltando la pausa pranzo i partecipanti hanno potuto ascoltare la maggior parte delle relazioni in programma e si sono mostrati alla fine molto soddisfatti e interessati.



Obiettivo dell’evento è stato quello di offrire un palcoscenico ad un ambito di cura, quello del bambino gravemente malato, che è doloroso soltanto pensare e che, per questo, è spesso relegato nei reparti ospedalieri o nei servizi di assistenza domiciliare; i meccanismi di rimozione sociale non facilitano l’evoluzione di questo campo ancora pionieristico, che necessita di attenta e sensibile riflessione.

L’iniziativa, alla quale hanno partecipato specialisti provenienti da varie regioni d’Italia, si inserisce nel quadro delle attività dell’Associazione che promuove la formazione, la specializzazione e l’aggiornamento degli operatori sanitari attraverso percorsi formativi ECM accreditati presso il Ministero della Salute, offre sostegno psicologico specialistico gratuito a malati oncologici e organici gravi e ai loro familiari, sostiene l’affermazione di un modello di assistenza sanitaria che pone la “persona” al centro dell’intervento e si prende cura della sua sofferenza.



Grazie alla disponibilità dei relatori il Convegno, patrocinato da **Regione Lazio, Roma Capitale, Provincia di Roma**, dalla **Società Italiana Cure Palliative**, dall’**Ordine degli Psicologi del Lazio** e dal **Collegio Italiano Primari Oncologi Medici Ospedalieri**, ha consentito di mettere a confronto realtà e metodologie diverse adottate in alcuni tra i più importanti centri italiani, evidenziando come comune denominatore un’omogeneità di interessi ed intenti.

Come ha sottolineato il dr. **Momcilo Jankovic**, medico pediatra emato-oncologo presso il Centro di Ematologia Pediatrica dell’A.O. San Gerardo di Monza, primaria importanza nell’ambito pediatrico riveste la

relazione che il medico riesce ad instaurare direttamente col bambino affetto da una grave malattia, indipendentemente dalla prognosi, senza rivolgersi ai genitori come intermediari, fin dai primi giorni del ricovero. Il dr. Jankovic - che è anche direttore medico del Dynamo Camp, il primo campo di terapia ricreativa in Italia appositamente strutturato per bambini affetti da patologie gravi e croniche in terapia e nel periodo di post ospedalizzazione - ha sviluppato una costante attenzione alla qualità di vita dei bambini affetti da leucemia ed altre malattie oncologiche, accogliendo le sofferenze, le ansie e le paure di bimbi e genitori. Nella sua relazione il dr. Jankovic, presentando testimonianze scritte particolarmente toccanti di bambini e di genitori, ha messo in risalto l’unicità di ogni malato e di ogni famiglia, che richiede al medico una disponibilità di essere ‘vicino alle persone’ e mantenere questo stato emozionale a fronte di una professionalità a cui si è comunque chiamati. Professionalità e umanità che possono aiutare a non incorrere nel duplice rischio di abbandonare il bambino (abbandono terapeutico) o sottoporlo a procedure non più utili (accanimento terapeutico).

Attualmente, anche se la legge 38/2010 ha riconosciuto ai bambini affetti da malattia inguaribile (circa 11.000 in Italia) il diritto di accedere ai servizi di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, solo una minima parte di loro, può usufruire di veri interventi adeguati. Per garantire una presa in carico globale dei piccoli pazienti è indispensabile la realizzazione di reti assistenziali dedicate che tengano conto della necessità di provvedere sia ad una assistenza domiciliare che residenziale. Il dottor **Mimmo Iadanza**, U.O. Pediatria Territoriale di Lagonegro (PZ), ha illustrato l’esperienza della Regione Basilicata nelle cure palliative pediatriche, descrivendo ai presenti il minuzioso percorso svolto per l’individuazione di criticità e risorse nell’attivazione del servizio e l’investimento nella formazione di professionisti impegnati quotidianamente nell’assistenza del paziente pediatrico. Da tutti gli interventi è apparsa chiara l’importanza di una formazione non solo teorica ma anche emozionale delle equipe sanitarie. Gli operatori stessi avvertono la necessità di conoscenze più estese, di strumenti più adeguati e di approcci metodologici multiprofessionali e multidisciplinari, che consentano loro di migliorare l’efficacia e l’appropriatezza delle cure.



Il dottor **Maurizio Cianfarini**, presidente di Moby Dick, si è soffermato su questi aspetti intessendo un interessante parallelo tra i luoghi delle cure sanitarie e i viaggi del Piccolo Principe di Antoine de Saint-Exupéry; in un percorso evocativo e variegato il dr.

Cianfarini ha messo in risalto i rischi legati alla solitudine dell'operatore sanitario, rischi che, se non alleggeriti dalla forza della condivisione, possono esitare in un ritiro in se stessi con inaridimento emozionale e difficoltà a proseguire efficacemente la professione di aiuto.

A seguire la dr.ssa **Mascia Plevin**, psicologa supervisore presso l'Istituto italiano di Expressive Art Therapy, ha descritto il suo lavoro di Danza Movimento Terapeuta in reparti ospedalieri con bambini malati di tumore, rendendo evidente la necessità di tatto, accuratezza e preparazione nell'avvicinarsi ai piccoli degenti e nel rispettare le loro difese e chiusure con l'obiettivo di aiutarli a riscoprire le loro potenzialità e modalità espressive attraverso la creatività e il movimento. La Danza Movimento Terapia è costituita da forme di movimento che, soprattutto nel caso dei bambini, sono strettamente connesse al gioco, a piccole forme di danza stimulate anche dall'ascolto di brani musicali; può contribuire ad abbassare i livelli di ansia cercando di ristabilire una percezione attiva anziché passiva del corpo, fornendo un canale di espressione ai sentimenti connessi allo stato di malattia e nel contempo riscoprendo le parti sane offuscate dalla situazione di dolore e sofferenza. Bambini non malati ma spettatori di malattia nelle parole della dr.ssa **Luigia Clarici**, medico palliativista dell'hospice Fondazione Roma; la dr.ssa Clarici ha raccontato esperienze lavorative e umane da lei vissute con famiglie a confronto con la SLA invitando i colleghi a sollevare i bambini dalla sofferenza aggiunta legata alla non comprensione di ciò che accade: vicinanza, ascolto e disponibilità al dialogo possono aiutare il bambino ad affrontare la malattia e la morte come un evento doloroso ma naturale. La dottoressa **Patrizia Paglia Rubbini**, coordinatrice del servizio psicologico di Oncologia Pediatrica del Policlinico Gemelli di Roma ha racchiuso nel suo intervento anni di esperienza clinica tracciando un percorso fatto di dati e descrizione delle dinamiche psicologiche e familiari incontrate nel suo lavoro in ospedale.

Quest'ultimo intervento della giornata prima della chiusura per neve è stato paradigmatico del messaggio lanciato dal convegno ai presenti: l'irrinunciabilità di un'accoglienza rivolta non soltanto agli aspetti clinico-medici legati alle cure palliative pediatriche ma altrettanto fortemente all'umanità e all'emozionalità del bambino e di tutto il nucleo familiare. Nel percorso di cura ogni operatore coinvolto dovrebbe riuscire ad affinare la capacità di saper ascoltare e di comunicare in modo autentico con il bambino e con i suoi familiari al fine di instaurare un'utile alleanza terapeutica. Si può fare davvero tanto per i piccoli malati e per le loro famiglie, a patto di essere disposti, come operatori, a una formazione che permetta di non scostarsi difensivamente al cospetto delle forti emozioni insite in quest'ambiente di cura.

**Raffaella Restuccia**

## Carpe Diem

...Cogli l'attimo...Era nelle nostre intenzioni effettuare la Premiazione del I Concorso fotografico Nazionale "Carpe Diem" contestualmente all'apertura della mostra dedicata alle migliori fotografie partecipanti ma...la neve è stata una variante sul tema e l'assegnazione dei premi è stata spostata alla fine dell'evento, il 19 febbraio. Come suggerisce Orazio l'azione più sensata è quella che, pur cambiando i tuoi piani, ti permette di non rinunciare e cogliere l'occasione più propizia!

Lo spostamento infatti non ha tolto fascino alla giornata, organizzata a Roma nel cuore storico del



Foto: la Prima e la Terza classificata

quartiere di S. Lorenzo presso la **Casa della Partecipazione** gentilmente messa a disposizione dal III Municipio, e la gioia di chi a vario titolo ha partecipato al successo della manifestazione è stata tangibile.

Il concorso, che ha ricevuto l'Alto Patronato della **Presidenza della Repubblica**, ha visto arrivare numerose foto da tutta Italia rendendo difficile ma stimolante la selezione dei premiati da parte della giuria. Per vedere i nominativi e le foto dei selezionati e dei premiati è sufficiente collegarsi sul nostro sito.



Il momento più ludico è stato il lauto rinfresco offerto con grande generosità dai nostri soci. "Carpe Diem", "Cogli l'attimo"... è l'impulso che sentiamo crescere prepotentemente dentro di noi quando

viviamo una situazione di grave pericolo di vita o la sensazione di averlo scampato da poco; lo constatiamo spesso nelle persone che si rivolgono a Moby Dick dopo l'incontro con una perdita o una malattia. Una spinta vitale a rendere la nostra esistenza quotidiana piena di significati. Coniugare questa esperienza interiore, questo desiderio di vivere la vita al meglio, con la concretezza e la pregnanza di uno scatto fotografico contribuisce a fissare bene in noi l'idea di quanto sia importante vivere e non... lasciarsi vivere.

**Maurizio Cianfarini**

## Una musica può fare!

Quest'anno abbiamo accolto la Primavera a suon di musica!

Il 21 marzo, soci e amici della Balena si sono riuniti nella splendida cornice della Sala Baldini del Tempietto di Roma dove il *Coro Santa Chiara* si è esibito in un suggestivo concerto in favore dell'attività di Sostegno Psicologico Gratuito promossa da Moby Dick.



Passione e impegno per l'arricchimento culturale e per la promozione del benessere psicofisico dell'individuo, sono le caratteristiche che accomunano il Coro a Moby Dick.

Il Coro Santa Chiara, nato alla fine degli anni settanta, è composto da studenti, professionisti, pensionati e amanti della musica. Il suo repertorio spazia da brani di musica sacra a componimenti profani, da musica antica a musica moderna. In occasione dell'arrivo della Primavera, il Coro, diretto dal maestro Paolo Teodori, ci ha accompagnati in un affascinante viaggio musicale che da Verdi ci ha condotti fino ai canti popolari della tradizione romanesca.

Lo spettacolo si è concluso con la consegna, da parte del Presidente della nostra Associazione, della Targa di Socio Onorario al Coro al quale rinnoviamo il nostro ringraziamento per aver scelto di condividere con noi una serata in cui musica e solidarietà, fondendosi, hanno dato luogo ad un momento davvero unico.

**Alessia Gentile**



Foto: Il Presidente di Moby Dick consegna al Maestro Paolo Teodori la targa come Socio Onorario al Coro di S. Chiara

## Un ponte sul fiume Guai

**Intervista alla dr.ssa Raffaella Restuccia**

**L'Associazione si occupa di sostegno psicologico a pazienti oncologici ed ai loro familiari da diversi anni, cosa vi ha portato ha ad organizzare un premio letterario?**

L'idea di organizzare un Concorso Letterario è nata dal lavoro quotidiano che svolgiamo in ambito oncologico. L'incontro con tante persone che ci hanno raccontato le loro storie, talmente ricche dal punto di vista umano, di esperienze vissute e di valori recuperati da voler OFFRIRE UNO SPAZIO PUBBLICO a chi ha voglia di raccontarle e condividerle.

Nel parlare di tumore, di cancro, spesso la dimensione intima viene negata e tacitata. Si parla di aspetti medici, della ricerca, della dicotomia mortalità-sopravvivenza e si perde di vista l'enormità dell'esperienza umana che è racchiusa nella situazione di malattia.

Inoltre, si parla poco delle grandi conquiste che molti sono riusciti ad ottenere e del valore che loro hanno attribuito al **VIVERE** ogni giorno al meglio.

Ci piace l'idea che questa nostra iniziativa, che si inserisce in un'area legata spesso soltanto a sofferenza e angoscia, abbia una dimensione ludica, propositiva, lo sguardo è rivolto al superamento delle difficoltà. La premiazione sarà una occasione di incontro e prevederà la lettura pubblica di alcuni racconti.

**Perché è stata scelta la formula narrativa?**

La scelta di un concorso letterario è legata alla peculiarità catartica della scrittura. Scrivere è di per sé un atto terapeutico, è liberatorio. Attraverso la scrittura esprimiamo sentimenti e pensieri. E il vederli espressi su un foglio obbliga spesso a rileggerli e modificarli per renderli più chiari. Dover scegliere la parola che meglio descrive e fa capire all'altro – anche solo immaginato - quello che abbiamo provato, decidere se e come inserire la punteggiatura, dà un senso e un ordine. Spesso è sufficiente dare un nome a quello che si prova per sentirsi meglio, per non sentirsi "strani".

Il FOGLIO diventa il CONTENITORE delle emozioni e dei pensieri ed è **CONDIVISIBILE**.

Spesso chi vive o ha vissuto una malattia oncologica, da malato o da accompagnatore, ha difficoltà a parlarne. Per paura di provocare sofferenza o di non saper gestire la situazione preferisce tacere o parlare di altro. Questo fa aumentare il proprio senso di **SOLITUDINE** e di **INCOMUNICABILITÀ**, conseguentemente si allontana dagli altri perché non si sente compreso. "Gli altri non riescono a leggerci dentro".

**Anche il titolo scelto è particolare, come è stato pensato?**

Abbiamo scelto questo titolo perché ci sembra simpatico; tra le varie opzioni è il titolo che più di tutti ci ha fatto sorridere quando l'abbiamo pensato e tra i nostri obiettivi c'è proprio quello di *raccontare sorridendo* esperienze molto spesso associate solo a sofferenza e angoscia. Il ponte da una lato UNISCE e dall'altro permette di fermarsi e osservare l'acqua dall'alto senza esserne immersi.

Anche la scrittura può rappresentare un **PONTE**: tra interno ed esterno, tra l'esperienza intima di chi scrive e chi legge, e – come un ponte - permette di fermarsi ad osservare le emozioni ed i pensieri, di guardare in basso, cioè nel nostro

intimo senza essere completamente coinvolti o stravolti dalle emozioni stesse.



Inoltre, siamo noi che scegliamo se attraversare il fiume, se fermarci, se tornare indietro e non

rischiamo di essere spinti dalla corrente finché il ponte ci sostiene, allo stesso modo la scrittura ci permette di controllare e decidere cosa raccontare, come dirlo e secondo quali ritmi.

Quello che vogliamo comunicare con questo titolo è: “diamoci la mano e andiamo a vedere insieme cosa c’è dall’altra parte” (attraversa questo ponte insieme a noi) e dall’altra parte ci sono anche tante persone che sono state malate ma sono guarite e hanno tratto da questa esperienza profondi insegnamenti.

A breve verrà pubblicato sul nostro sito il nuovo bando per l’anno 2012, in occasione della terza edizione di questa iniziativa: “Un Ponte sul fiume Guai – 3°”.

Volume disponibile in Sede

## La malattia oncologica nella famiglia Maurizio Cianfarini

Un dato di fatto oramai riconosciuto da tutte le culture sanitarie (da quelle mediche fino ad arrivare a quelle psicologiche) è che quando una patologia colpisce una persona viene coinvolta immediatamente tutta la famiglia, la sua relazione interna e la sua relazione con l’esterno; tale coinvolgimento, ovviamente, è strettamente correlato con la gravità della malattia e dal tipo di relazione instaurata all’interno della famiglia stessa.

Alcune patologie sono ancora più destrutturanti di altre e una di queste è il cancro. “Un Fulmine a Ciel Sereno!”. Un evento che spezza un percorso di continuità familiare e che coinvolge direttamente ed indirettamente tutto il nucleo curante del malato, cioè tutte le persone che sono coinvolte nella rete di assistenza e sostegno. Come un terremoto con l’epicentro nel bel mezzo dell’Oceano, lo Tsunami conseguente investe tutte le isole e le coste circostanti anche a migliaia di chilometri di distanza.

La famiglia del paziente oncologico “vive” la malattia e può giocare un ruolo determinante sul come viene affrontata, vissuta, superata. Spesso nel descrivere gli eventi correlati alla patologia sentiamo i familiari di riferimento parlare della vicenda in prima persona: “abbiamo fatto il controllo”, “siamo andati a fare la terapia”. Il desiderio è aiutare il congiunto nel restare comunque una persona che viva la quotidianità, per quanto è possibile e senza negare l’evento, con la propria dignità intatta anche nei momenti più difficili.

Analizzare l’impatto della malattia oncologica nella famiglia implica quindi necessariamente l’utilizzo di una prospettiva multifattoriale in quanto le dinamiche e i soggetti

coinvolti sono molteplici e solo tramite un’analisi integrata di ogni aspetto si può arrivare a una comprensione del fenomeno. Comprensione utile a fini conoscitivi ma soprattutto per offrire un intervento al paziente oncologico e alla rete familiare un supporto idoneo e completo.

Senza dubbio l’incontro tra noi “curanti”, il paziente e la sua famiglia, è un incontro a rischio che apre e ci mette in contatto con diverse problematiche di gestione, sia di aspetti pratici che emozionali, richiamandoci ad una necessaria “prudenza” da parte di entrambi. Il porci noi operatori probabilmente con una maggior disponibilità all’incontro dipende essenzialmente da due aspetti: non ci troviamo in una condizione di malattia; ci sentiamo nella possibilità di scegliere di “stare” nella relazione, cosa che non si può dire di chi si trova in una situazione di bisogno e si sente costretto ad instaurare relazioni che avrebbe fatto volentieri a meno di iniziare.

Il primo rischio per noi operatori è di sentirsi costretti a mettere in discussione tutto ciò che presumiamo di sapere in termini di conoscenze teoriche e tecniche, di procedure e di protocolli, cioè tutto ciò che sta alla base della nostra identità



professionale e che ci ha portato a formulare un progetto in questi termini “*proverò a comprendere, a capire, a conoscere e a sviluppare delle competenze al fine di aiutare gli altri*”, se questo ci viene meno il rischio che corriamo è veramente elevato (Cianfarini M. 2008).

Il secondo rischio è di venire a contatto tramite

questo incontro con qualcosa che non volevamo conoscere oppure che non pensavamo di poter conoscere, o ancora, estremamente ed inconsciamente familiare. Troppo spesso c’è la falsa convinzione che il corpo e la mente siano due entità distinte e non connesse. Questa concezione dualistica discende da una tradizione millenaria che ancora non si è riusciti a modificare in maniera sostanziale ma quando si incontrano una persona sofferente, sia che ci siamo collocati dalla parte del corpo che da quella della mente, questa falsa rappresentazione viene meno. La questione è se si è in grado di esplorare non solo le connessioni che ci sono tra il corpo e la mente bensì l’integrità assoluta tra le due parti. Quando l’operatore non riesce a riconoscere questa unità si occupa solo della parte alla quale ha deciso di dedicarsi all’inizio del suo percorso professionale, se invece accetta di correre il rischio dovrà individuare dei criteri e delle categorie esplicative differenti a cui fare riferimento (Cianfarini M. 2008-10)

Il terzo grande rischio è di dover accantonare, rimodulare, riformulare o inventare delle tecniche, delle procedure, dei saperi operativi che siano più idonei alla situazione perché quelli acquisiti in precedenza non sono sufficienti; prestando attenzione nel non dare per scontato che un modello sia migliore dell’altro, ogni modello descrive solo una parte della totalità; la dialettica ed il confronto tra i vari modelli e la relazione con il paziente può aumentare il nostro “sapere”.

Non solo rischi ma anche grandi opportunità. Le opportunità consistono nel comprendere che dove c’è sofferenza, dove c’è malattia, di qualsiasi genere, possiamo

trovare anche delle risorse; la risorsa sia nella persona che nella sua rete sociale e nelle sue relazioni affettive, nella sua comunità e nell'ospedale, anche dove non si va comunemente a cercare. Il lavoro clinico quindi non è solo un lavoro tecnico o diagnostico ma prevede una ricerca attiva di quelle risorse che la malattia occulta, congela, deforma e distorce ma che non sono mai assenti. L'operatore non guarisce nessuno ma tutte le professioni "partecipano" alla cura.

Quello che viene affrontato all'interno di questo lavoro saranno temi strettamente correlati ad un fondamentale percorso di cura: il benessere della persona nella sua interezza ed integrità tridimensionale (fisica-psichica-esistenziale). Prendere in esame la possibilità di un'assistenza di cura continuativa che esca dalle mura ospedaliere; un percorso di cura che rispetti e cerchi di garantire i ritmi quotidiani ed una serenità familiare; un percorso di cura che non abbandoni la famiglia nello stesso momento in cui la malattia, in caso di guarigione o di decesso della persona cara, lascia il luogo ove si è generata.

I nostri intenti sono ben rappresentati dalla natura dei contributi e dalle personalità dei relatori che coprono l'argomento in ogni suo aspetto: medico, psicologico e sociale e a livello sia individuale che familiare.

I concetti cardine su cui è articolata la pubblicazione sono risorsa e sostegno. La famiglia è una risorsa di primaria importanza ma non deve essere abbandonata alla solitudine nel suo rapporto col malato e con la malattia ma bensì deve essere sostenuta e accompagnata da una rete sociale che va recuperata, potenziata e migliorata.

Esperienze diverse, visioni diverse, un tutt'uno integrato. Il nostro auspicio attraverso questa pubblicazione è quindi non solo portare alla luce una realtà ma dare degli stimoli che contribuiscano a creare nuove proposte d'intervento.

**Cianfarini M.** (2<sup>a</sup> ed 2008) *L'intervento psicologico in oncologia. Dai modelli di riferimento alla relazione con il paziente*, Carocci Faber ed.

**Cianfarini M.** (2008-10) *La relazione mente-corpo nell'esperienza di malattia*. Dispense Seminari ECM dell'Ass. Moby Dick, Roma

**Carocci ed. Roma 2011**

### **Il Sostegno Psicologico in Oncologia: quando e perché chiedere aiuto**

*Percepire un bisogno significa permettersi d'incontrarlo; questa semplice regola (una regola semplice ma che implica l'incontro con la sofferenza) vale per tutte le persone coinvolte in una patologia oncologica: paziente, familiari, amici e personale curante. Un aiuto concreto si rivela questo opuscolo scritto dal dr. Maurizio Cianfarini e dalla dr.ssa Raffaella Restuccia e distribuito gratuitamente dall'Associazione Moby Dick a tutti i reparti e servizi ospedalieri e non che ne facciano richiesta. Una richiesta di un numero di copie per il Vostro reparto, day-hospital, servizio, può essere accompagnato da parte dell'Associazione, se lo desiderate, da un breve incontro con il personale sanitario per aiutarli ad individuare le caratteristiche per poter individuare le persone che possono aver maggior bisogno di una terapia di sostegno psicologico ed effettuare un invio. Per averci tra di voi contattateci ai nostri recapiti.*

**disponibile in Sede**



## **Tirocinio a Moby Dick, un'esperienza da raccontare**

**Un sorriso.**

Ecco qual è il mio primo ricordo di Moby Dick. Ecco come sono stata invitata a entrare a far parte di questa grande famiglia, nella quale ho avuto la fortuna di poter conoscere tante splendide persone che mi hanno accolto con calore, affetto e rispetto.

Quanti momenti, attimi che mi porterò sempre nel cuore, quante risate...

Ammetto che ci sono state anche delle lacrime, ma sempre prontamente ascoltate, capite e asciugate da un abbraccio sincero.

Ecco posso affermare che non ho mai conosciuto la malinconia della solitudine all'interno dell'Associazione, non mi sono mai sentita sola o messa da parte, ma sempre accolta, e soprattutto mai giudicata.

Mi è stata insegnata l'importanza della condivisione, a volte anche silenziosa, ma sempre partecipe.

Ho avuto la possibilità di vedere messe in pratica le parole scritte sui manuali giorno dopo giorno, permettendomi così di poter toccare con mano quel tipo di realtà che sarà il mio domani. Ho avuto l'opportunità in questo modo di poter crescere professionalmente, ma anche e soprattutto umanamente.

Mi è stato lasciato il tempo necessario senza alcuna fretta. Ho sentito il rispetto dei miei sentimenti e stati d'animo.

Ho capito l'importanza di come anche il più piccolo gesto, se fatto con il cuore, possa diventare la motivazione principale per andare avanti.

Mi sono sentita e tuttora mi sento parte di un qualcosa di straordinario.

Ma quello che più di tutti non dimenticherò mai, sono i visi sorridenti dei pazienti, la forza che queste persone ti danno, il piacere di scoprire l'importanza di un sorriso, di un abbraccio.

Sono molti gli insegnamenti di vita che ti offrono e il più significativo che possono donarti è forse quello di imparare a vivere e amare la vita.

È per tutto questo, che sì, se tornassi indietro rifarei quest'esperienza a Moby Dick, non è sempre stato un cammino facile, ma la consapevolezza di quanto mi è stata offerto da tutti i miei compagni di viaggio mi fa essere orgogliosa della mia scelta.

**Claudia De Filippi**

# PSICOLOGIA ONCOLOGICA E DELLE PATOLOGIE ORGANICHE GRAVI

Direttore Maurizio Cianfarini

*"Eccellente", "un'esperienza formativa importante" "ho*



*trovato quello che cercavo, una formazione che non è solo didattica".* Questi sono solo alcuni dei feed-back ricevuti quest'anno alla chiusura del corso di Psicologia Oncologica; un percorso che si avvale

di numerosi docenti che mettono al primo posto nel loro lavoro "la relazione" con la persona portatrice di una patologia grave ed i bisogni formativi dei discenti. Inizio **23-24 febbraio 2013**.

Il Corso è suddiviso in 5 aree articolate su 10 moduli (w.e.) per una durata complessiva di 120 ore:

## **OBIETTIVI e CONTENUTI**

- ✓ Conoscere e gestire gli aspetti psico-emotivi che accompagnano l'iter clinico delle malattie organiche gravi.
- ✓ Aiutare il paziente a recuperare il senso di sé e della propria malattia nel contesto della sua storia.
- ✓ Aiutare i familiari a contenere le angosce e a gestire la sofferenza del paziente.
- ✓ Offrire agli operatori un punto di riferimento per la conoscenza e la gestione degli aspetti emozionali".
- ✓ Elementi clinici relativi alle maggiori malattie organiche gravi

### **Area Medico-Clinica:**

- ✓ Fondamenti di oncologia clinica e delle malattie organiche gravi (malattie cardiovascolari, malattie respiratorie, endocrine, etc.).
- ✓ Cenni sulle principali tecniche di intervento medico e chirurgico (chemioterapia, radioterapia, cure palliative, terapie farmacologiche, trapianti, etc.). Compliance alle terapie ed effetti collaterali.

### **Area Psicosomatica:**

- ✓ Definizione di punti di contatto tra dimensione organica e dimensione psichica della malattia.
- ✓ Stress, caratteristiche di personalità e genesi della malattia psichica ed organica.

### **Area Psicodinamica:**

- ✓ Impatto emotivo e reazioni dell'operatore (medico, psicologo, infermiere) di fronte alla malattia organica grave dell'adulto e del bambino.
- ✓ Psicopatologia del malato organico grave in età evolutiva, in età adulta ed in età senile. Reazioni psicologiche nella famiglia del malato e nella rete sociale

### **Area di Intervento Psicologico e Psicoterapico:**

- ✓ Tecniche di intervento psicologico e psicoterapeutico sul malato (counseling, psicoterapia individuale e di gruppo).
- ✓ Tecniche di intervento psicologico e psicoterapeutico sugli operatori, supervisione nell'équipe.

### **Area Pratico-Esperenziale:**

- ✓ Gruppi di discussione a tema (comunicazione della diagnosi e della prognosi, relazioni con la famiglia del malato, burn out degli operatori).
- ✓ Presentazione e discussione di casi clinici.

Accreditato per **50 ECM** visita il sito per avere informazioni sui docenti [www.moby-dick.info](http://www.moby-dick.info).

L'Associazione offre la possibilità di partecipare gratuitamente al Corso come Premio per la miglior tesi in Psicologia Oncologica, inedita. I lavori presentati verranno sottoposti all'insindacabile giudizio del direttivo. Le tesi dovranno pervenire in duplice copia: " una copia cartacea (non si accettano manoscritti) " una copia su dischetto o CD in formato Word Per partecipare alla selezione inviare curriculum e tesi tramite raccomandata con ricevuta di ritorno, o recapitato di persona, in busta chiusa indirizzata a: Associazione Moby Dick / Selezione Corso 2013 Via dei Caudini, 4 – 00185 Roma.

L'abstract dei lavori con il nome dell'autore potrà essere pubblicato su: [www.psiconcologia.it](http://www.psiconcologia.it), rivista telematica a carattere clinico scientifico divulgativo nell'area delle patologie organiche gravi.

I lavori inviati, anche se non vincitori, non saranno restituiti.

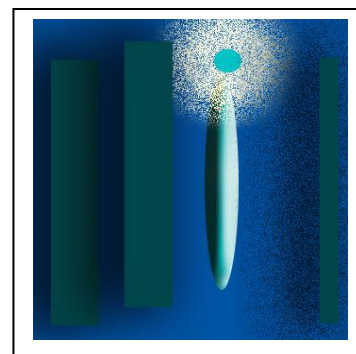
## **HELP PROFESSION:**

### **IL LAVORO IN EQUIPE E LA MISSION SANITARIA**

**G**li incontri nell'ottica dell'approccio globale al paziente e di condivisione con gli operatori secondo il modello dei gruppi Balint, si propongono di fornire ai partecipanti strumenti teorici, tecnici e pratici. Il Corso è rivolto a tutti coloro che sono impegnati in una relazione d'aiuto e desiderano una condivisione delle esperienze professionali.

Gli incontri a cadenza settimanale si terranno il giovedì dalle ore 15,00 alle 18,00.

Alcuni argomenti trattati: Il gruppo: mentalità e linguaggio comune in ambito sanitario; La relazione operatore/paziente; Caratteristiche del metodo clinico patient-centred;



Caratteristiche del metodo person-centred; Le principali tecniche di comunicazione; Le riunioni e la risoluzione di crisi; Il Modello disease-centred; punti di forza e punti deboli; indicatori di crisi e funzioni psicologiche aspecifiche; Il patrimonio affettivo ideale (senso di appartenenza, spirito di

gruppo, identificazione con il compito

Accreditato per tutte le professioni sanitarie (fisioterapisti, infermieri, logopedisti, biologi ecc. ecc.) **50 ECM** visita il sito per avere informazioni: [www.moby-dick.info](http://www.moby-dick.info)

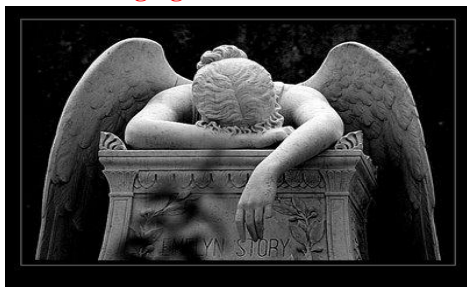
Per le numerose richieste pervenute, quest'anno abbiamo deciso di effettuare una seconda edizione che avrà inizio dopo l'estate, l' **11 ottobre 2012**

## LA MALATTIA E LA MORTE TRA METAFORE E IMMAGINARIO COLLETTIVO

Il lutto e la perdita: significati in ambito sanitario e nella relazione con il paziente

25 maggio 2012 Padova

1 giugno 2012 Milano



**I**l seminario è rivolto a tutti gli operatori sanitari e si propone di stimolare riflessioni e approfondire vissuti e conoscenze riguardanti il tema della morte e del lutto, nonché i possibili interventi nelle situazioni di malattia organica grave.

### PROGRAMMA:

- ⤴ La malattia come esperienza di perdita
- ⤴ La triade tragica: colpa, sofferenza e morte
- ⤴ Il bilancio esistenziale
- ⤴ Il lavoro d'equipe e la relazione con il morente
- ⤴ L'accompagnamento possibile
- ⤴ Il significato della morte nella pratica sanitaria
- ⤴ L'elaborazione del lutto
- ⤴ Il lutto complicato e i suoi risvolti

**10 crediti ECM** per tutte le professioni sanitarie.

### Docente:

**M. Cianfarini** Presidente dell'Ass. per le Unità di Cura Continuativa "Moby Dick"; Direttore Scientifico per l'Educazione Continua in Medicina del Ministero della Salute per L'Associazione Moby Dick; Direttore del Corso biennale in Psicologia Oncologica.

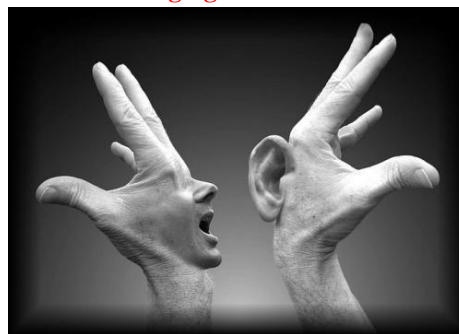
### Dalla parte dello Studente

**Q**uello che abbiamo appreso sulle nostre esperienze universitarie e specialistiche è che poco ci viene insegnato sul vissuto e sulle dinamiche che si attivano in una persona che si ammala di una patologia organica grave e ancor meno su che cosa accade a noi curanti, nell'incontro con tale persona. Quali sono le aree che vengono colpite, i conflitti che si instaurano, le dinamiche aggressive che suscitano alla persona malata ed in noi? Il transfert, il controtransfert, le difese intrapsichiche.

Si potrebbe obiettare: *"ma io non lavorerò mai in ambito sanitario!"* Mettiamo il caso che una persona che stiamo seguendo da due, tre anni per svariati motivi si ammala, cosa facciamo? Oppure un nostro familiare o noi stessi ci possiamo ammalare? Cosa facciamo? fare gli scongiuri per qualcuno può sempre tornar utile ma è sufficiente? Senz'altro no. Per questo motivo abbiamo pensato ad una serie di seminari gratuiti a cadenza mensile per studenti universitari; per mettere a disposizione di tutti la nostra esperienza che proviene direttamente dalle persone che seguiamo in maniera continuativa nel nostro lavoro di terapia di sostegno psicologico da più di 20 anni.

## LA COMUNICAZIONE EFFICACE IN AMBITO SANITARIO

14-15 giugno 2012 Roma



**I**l seminario, rivolto a tutti gli operatori sanitari, si pone come obiettivo di esplorare le dinamiche della comunicazione efficace nel vivo della relazione tra paziente e operatore, all'interno di una cornice teorico-esprienziale.

### PROGRAMMA:

- ✓ La relazione interpersonale
- ✓ La comunicazione non verbale
- ✓ La comunicazione empatica
- ✓ La relazione operatore/paziente
- ✓ Il vissuto pre-diagnostico del paziente
- ✓ La comunicazione della diagnosi
- ✓ La reazione alla diagnosi
- ✓ Esercitazioni pratiche

**12 crediti ECM** per tutte le professioni sanitarie.

### Docenti:

**M. Cianfarini** Presidente dell'Ass. per le Unità di Cura Continuativa "Moby Dick"; Direttore Scientifico per l'Educazione Continua in Medicina del Ministero della Salute per L'Associazione Moby Dick; Direttore del Corso biennale in Psicologia Oncologica.

**A. Sardonì** Presidente Bianco Airone, Managing Consulting

**R. Restuccia** Psicoterapeuta, Docente percorsi formativi per l'Educazione Continua in Medicina, Vice Presidente Ass. Moby Dick onlus, Roma

### A Teatro con Moby Dick

Lunedì 4 GIUGNO 2012 alle ore 21,00 presso il Teatro Volta di **Pavia** – "Notte di Coppia". Con **Tambo Love Affairs**.

Giovedì 7 GIUGNO 2012 alle ore 21,00 presso il Cinema Teatro Nuovo di **Borgomanero (NO)** – "Notte di Coppia" Con **Tambo Love Affairs**.

Lunedì 11 GIUGNO 2012 alle ore 21,00 presso il Cine-Teatro Nuovo di **Rebbio-Como** – "Notte di Coppia" Con **Tambo Love Affairs**.

Giovedì 14 GIUGNO 2012 alle ore 21,00 presso il Teatro Monterosa di **Torino** – "Notte di Coppia" Con **Tambo Love Affairs**.



**Le richieste di sostegno psicologico** alla Nostra Associazione in questi ultimi anni sono in continuo aumento, questo grazie sia ad un passa parola, da parte di pazienti che hanno avuto giovamento dal percorso terapeutico effettuato, e sia grazie ad una maggiore visibilità che l'Associazione sta avendo nel territorio comunale e provinciale. Ogni anno partecipano ai nostri incontri di formazione molti operatori sanitari provenienti da tutte le Regioni d'Italia (infermieri, medici e psicologi); questa opportunità ci permette di far comprendere agli operatori che le difficoltà ed il disagio che il malato incontra non è solo fisico. Attraverso la formazione riusciamo a far conoscere i Servizi che Moby Dick offre in maniera totalmente gratuita. Qualche volta, nel primo colloquio, sentiamo la persona dire: *"l'avessi saputo prima..."*, esprimendo non solo il suo ma probabilmente il rammarico di molte persone che ancora non sanno della possibilità di avere un sostegno psicologico in momenti così difficili del loro percorso di vita.

**GLI OBIETTIVI DELL'ASSOCIAZIONE** Moby Dick cerca di rispondere al bisogno dei pazienti oncologici (e organici gravi) di condividere emozioni, sentimenti e vissuti legati all'esperienza di malattia e ai suoi effetti sulla quotidianità, effetti che danno la sensazione di non riuscire più a capirsi, a relazionarsi come prima con gli altri e con la vita, in breve di non riconoscersi più. Malati e familiari sperimentano affetti nuovi e complessi, talvolta difficili da comprendere e gestire. Il nostro obiettivo è di non lasciarli da soli a confrontarsi con queste problematiche, nella consapevolezza che la vita di ogni persona è la vita che potrebbe essere di tutti.

**QUALI SONO LE MODALITÀ** I colloqui per i pazienti sono completamente gratuiti, sia che si tratti di brevi consulenze sia per lunghi percorsi di accompagnamento.

Il paziente (malato o familiare) è seguito nel momento in cui ne fa richiesta. Questo può avvenire nel momento in cui riceve la diagnosi, dopo un'operazione chirurgica, nel periodo delle cure, quando fa i controlli periodici, quando deve riprendere la normale quotidianità, quando la malattia si aggrava, quando avviene il passaggio ad una terapia domiciliare o nel caso di un familiare quando non sa come comportarsi, quando necessita di un contenimento delle intense emozioni.

**CHI EFFETTUA IL SOSTEGNO** Il personale che effettua i colloqui è specializzato, trattandosi di psicologi e/o psicoterapeuti iscritti all'albo e che, prima di cominciare a seguire pazienti in associazione ricevono una formazione specifica.

**PROVIDER E.C.M.** L'Associazione organizza corsi e seminari con l'obiettivo di sviluppare competenze di intervento psicologico nell'area oncologica e delle malattie organiche gravi. Tali corsi sono accreditati presso il Ministero della Salute nell'ambito dell'Educazione Continua in Medicina con un numero di crediti variabile dai 7 ai 50.

**GRUPPI DI LAVORO E FORMAZIONE** Rivolti a medici, psicologi, infermieri e operatori del settore (su richiesta). Consulenze organizzative. Seminari

monotematici riguardanti aspetti psicologici della patologia oncologica. Corsi di formazione per volontari nell'ambito delle patologie organiche gravi. Gruppi maratona per volontari e professionisti.

**MOBY DICK IN RETE** [www.moby-dick.info](http://www.moby-dick.info)

Uno sportello telematico ideato per rispondere a domande da parte dei pazienti o dei familiari al fine di fornire forme di sostegno di carattere informativo, pratico e psicologico. Un sito aggiornato su tutte le attività dell'associazione. [moby-dick@tiscali.it](mailto:moby-dick@tiscali.it)

[www.psiconcologia.it](http://www.psiconcologia.it) Una rivista on-line che vuole essere un aiuto concreto per tutti gli operatori professionali che si confrontano quotidianamente con la patologia oncologica. Si propone di offrire ai lettori informazioni attraverso modelli teorici, interventi tecnico-pratici; di sviluppare riflessioni e competenze di intervento psicologico nell'area oncologica. Un contributo multidisciplinare che pone il paziente ed i suoi familiari al centro della cura e della relazione d'aiuto. [psiconcologia@tiscali.it](mailto:psiconcologia@tiscali.it)

**CHI PUÒ AIUTARCI** Moby Dick, come ogni associazione, vive dell'attività dei volontari.

Tutti coloro che condividono i nostri obiettivi e vogliono aiutarci a portarli avanti rappresentano una risorsa insostituibile.

**COME AIUTARCI**

- Comunicando la propria disponibilità a prestare tempo (anche minimo) all'associazione
- Versando periodicamente (a piacere) una quota come sostenitore
- Proponendo iniziative per raccolta fondi o manifestazioni

Contatti:

e-mail: [moby-dick@tiscali.it](mailto:moby-dick@tiscali.it),

Tel/Fax 06-85358905

