

CONVEGNO “CURA DELLA MALATTIA ONCOLOGICA E RICERCA DI SENSO”

Torino, 28 giugno 2014

Cerca la Vita Centro di accompagnamento per malati oncologici e di malattie degenerative croniche e loro familiari

1. Gli obiettivi di Cerca la Vita

Cerca La Vita è un Centro di accompagnamento e di sostegno ai malati di tumore e di malattie degenerative croniche e ai loro familiari promosso dall'Associazione Casamorgari.

Nasce dal rilevamento di un bisogno: sovente il sistema sanitario pubblico rimanda sul territorio problemi di cui pochi riescono a farsi carico. Mancano in particolare agili strutture intermedie tra l'ospedale e la casa del malato che accompagnino le famiglie nel loro percorso di cura. *Cerca la Vita!* vuole offrire ai malati, non ospedalizzati, di tumore e di patologie disabilitanti che abbiano un impatto negativo sulla qualità della vita e ai loro familiari un sostegno umano, psicologico e spirituale continuativo, fino a rappresentare uno stabile punto di riferimento e di condivisione delle fatiche e delle angosce suscitate dalla malattia.

Citando uno studio della Società Italiana di Psico-oncologia “Qualunque sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza. Il cancro infatti rappresenta sempre, per il paziente e per la sua famiglia ma anche per i terapeuti, una prova esistenziale sconvolgente”.

Un sostegno al paziente oncologico, mira pertanto a intervenire sulla qualità della vita del malato e anche dei suoi familiari.

Emerge inoltre nei malati oncologici in maniera significativa l'elemento della spiritualità. Sostiene sempre la Società Italiana di Psico-oncologia come “Il bisogno fondamentale di trascendenza dell'uomo si manifesta nei pazienti oncologici come necessità di dare un significato alla propria esperienza, di trovare risorse per affrontare l'angoscia e la disperazione che talvolta accompagnano la malattia. La spiritualità è più della somma delle preferenze, delle credenze e delle pratiche religiose dei pazienti: si riferisce alla "totalità delle risorse interiori, agli elementi basilari attorno ai quali gli altri valori sono costruiti”.

Un ruolo importante è rivestito dalle proposte di interventi di gruppo.

Un report dell'*American Group Psychotherapy Association* commissionato dal *Department of Health and Human Services* negli Usa fa il punto sullo stato dell'arte sui gruppi di oncologia e afferma che: “I dati relativi agli studi sulle terapie di gruppo in pazienti che hanno già sviluppato la malattia evidenziano nel loro complesso che il gruppo migliora l'adattamento alla malattia. Tali evidenze sono basate su studi clinici controllati randomizzati relativi ai modelli di terapia cognitivo-comportamentale e di terapia supportivo-espressiva. I gruppi brevi e strutturati di terapia cognitivo-comportamentale migliorano l'adattamento nei pazienti in fase iniziale di malattia. I pazienti con malattia in fase avanzata beneficiano di trattamenti di gruppo senza un tempo prestabilito, non strutturati e fondati su un'interazione tra i membri. Pur se altri approcci possono essere considerati utili, a oggi il modello di psicoterapia supportivo-espressiva ha dimostrato robuste prove di efficacia”.

Proprio partendo da questi aspetti, il percorso di CasaMorgari nei confronti delle persone con malattie oncologiche ha privilegiato le attività di gruppo per realizzare:

- un luogo radicato nel territorio cittadino, che sia ponte, punto di riferimento continuativo e solidale tra gli ospedali, in cui si effettuano i protocolli medici e la casa dei malati, delle loro famiglie e caregivers.
- Un luogo di ascolto, di accompagnamento, di riferimento nelle varie fasi della malattia e della fine della vita.
- Un luogo di reti di rapporti solidali promossi dai malati e dalle loro famiglie, al fine di rielaborare il senso del tempo che attraversano e di migliorare la qualità della loro vita.
- Un luogo che rafforzi la rete relazionale e sociale della persona malata e della famiglia per evitare l'isolamento conseguente alla malattia
- Un luogo di costruzione del ben-essere possibile a livello individuale e comunitario sotto l'aspetto socio-sanitario, con particolare attenzione all'ambito oncologico.

2. Le attività di Cerca la Vita

L'esperienza del Centro di accompagnamento "Cerca la Vita" dell'Associazione CasaMorgari è attiva ormai da oltre 6 anni. Nello specifico vengono proposti:

- a) Tre cicli annuali di otto incontri introduttivi, di gruppo, finalizzati ad avvicinare la persona al percorso di sostegno offerto dal Centro per affrontare il disagio psicologico, le esigenze legate alla spiritualità, il sostegno relazionale e il rafforzamento della rete relazionale e sociale. In questi incontri, condotti da esperti del settore, è privilegiato il supporto relazionale, l'apprendimento delle terapie psicologiche a mediazione corporea, che mirano ad una riorganizzazione e ad un'armonizzazione delle risorse personali in situazioni di stress e di sofferenza e il sostegno nell'attivazione delle risorse di natura spirituale per far fronte alla malattia e alla sofferenza.
- b) Incontri di gruppo, a cadenza mensile, condotti da esperti, su specifici ambiti d'interesse della persona con malattia oncologica e dei familiari. I gruppi sono riferiti alle seguenti tematiche: Approfondimento delle tecniche a mediazione corporea; Laboratorio corpo-musica-persona; Laboratorio di scrittura autobiografica; Lettura condivisa del Vangelo; Incontri inerenti alla nutrizione.
- c) Incontri individuali, su richiesta, per supporto personalizzato fornito da volontari in possesso di specifica professionalità in campo sanitario o con specifica formazione nel settore.
- d) Incontri di gruppo, condotti da esperto, finalizzati al sostegno e all'auto mutuo aiuto e svolti a cadenza mensile. Sono programmati due gruppi: uno per le persone affette da malattia e uno per i familiari o caregivers
- e) Iniziative formative, rivolte al personale sanitario, inerenti alle tematiche d'approccio dei malati oncologici;
- a) Iniziative formative rivolte alle persone che possono essere interessate a dare il proprio contributo umano o esperienziale alle persone con problematiche oncologiche;

Nel corso del 2013 si è provveduto a promuovere il primo ciclo di incontri introduttivi, a stilare e promuovere il calendario degli incontri a cadenza mensile e a fissare gli incontri del gruppo di coordinamento e del comitato scientifico.

Sono stati avviati due cicli introduttivi di otto incontri a cadenza settimanale, con venticinque partecipanti complessivi.

Durante tutto l'anno sono proseguiti gli incontri mensili con il Gruppo di Approfondimento delle Tecniche a Mediazione Corporea condotto dal dott. Jean Tefnin, con venti iscritti, il Laboratorio Corpo-Musica-Persona (condotto dal dott. Ernesto Gada, dal Maestro Alberto Conrado e da Fratel Guido Bolgiani) con diciassette iscritti, il Gruppo di Spiritualità (condotto da Fratel Guido Bolgiani)

con tredici iscritti e il Gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto (condotto dal dott. Jean Tefnin), con quindici iscritti.

Il 30 ottobre è stato avviato il primo ciclo del Laboratorio di Scrittura Autobiografica (condotto dalla dott.ssa Susanna Ronconi) che prevedeva sei incontri complessivi, a cadenza settimanale. Al laboratorio si sono iscritte dodici persone. Su richiesta dei partecipanti l'Associazione si è fatta carico di organizzare degli appuntamenti a cadenza mensile per i partecipanti al corso, per proseguire nelle attività sempre sotto il coordinamento della dott.ssa Ronconi.

Si registra un sostanziale equilibrio nella partecipazione tra persone affette da patologie oncologiche e familiari, non risultando quindi nessun gruppo sbilanciato a favore di una delle due tipologie di partecipanti.

Tra gennaio e maggio 2014 sono previsti quattro incontri condotti da medici sul legame tra malattia, nutrizione, prevenzione.

A gennaio 2014 è stato avviato il corso "Cercare la vita accanto a chi soffre", ciclo di otto incontri rivolto a operatori sanitari, con l'attribuzione di 18 crediti ecm, che prevede l'inquadramento teorico delle tecniche a mediazione corporea e della dimensione spirituale quali strumenti di cura e di miglioramento della qualità della vita, un confronto in gruppo dei vissuti quale modalità di identificazione e di sostegno reciproco e l'individuazione e attivazione di risorse di natura spirituale, di senso, per fronteggiare fatica e stress. Al corso hanno partecipato tredici persone.

Il 1 aprile 2014 è stato avviato il secondo ciclo di incontri introduttivi rivolto a malati e caregiver al quale si sono iscritti quindici partecipanti.

3. L'organizzazione e la supervisione

Nel corso di questi mesi si sono avuti incontri mensili del gruppo di coordinamento di Cerca La Vita, costituito da operatori e volontari dell'associazione, tra cui psicologi e medici, che provvede a verificare l'andamento delle attività e a valutare l'avvio di nuove iniziative. Le valutazioni finora effettuate dal gruppo di coordinamento riscontrano un andamento delle attività secondo quanto previsto dal progetto sia nelle azioni realizzate che nei risultati conseguiti.

Sempre in questi mesi sono stati effettuati alcuni incontri del Comitato Scientifico, coordinato dal prof. Paolo Vineis dell'Imperial College di Londra, con la partecipazione dei servizi di Epidemiologia dell'ASL TO1, ASL TO 2 e ASL TO 3 al fine di proseguire nello studio epidemiologico delle attività di Cerca La Vita e di organizzare un convegno internazionale, previsto per il 28 giugno 2014, sui temi della spiritualità e del senso legati al percorso di cura in collaborazione con la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Le attività rivolte a vulnerabili con patologie oncologiche sono oggetto di analisi e sono supervisionate da un Comitato Scientifico composto dal servizio di Epidemiologia dell'ASL Torino 3, dal Dr. Carlo Senore, Epidemiologia dei Tumori 2 - Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino, dalla dottoressa Rosalba Rosato, Università degli Studi di Torino (Dipartimento di Psicologia) ed Epidemiologia dei Tumori 1 - Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino e dal Prof. Paolo Vineis del Centre for Environment and Health della School of Public Health dell'Imperial College di Londra.

Tale supervisione si propone di cogliere le varie componenti del cammino di cura e l'eventuale miglioramento della qualità della vita nei pazienti e nelle loro famiglie che il progetto dell'Associazione Casamorgari apporta, in vista di una esportabilità del modello stesso.

All'inizio e al termine di ogni ciclo di incontri introduttivi vengono somministrati questionari redatti da un'equipe del servizio di Epidemiologia dell'ASL Torino 3, coordinati dal Prof. Giuseppe Costa. Al termine di ogni corso viene inoltre analizzato il materiale prodotto mediante un approccio antropologico di tipo fenomenologico-interpretativo. Tale materiale consiste nei questionari, in osservazioni di rappresentazioni e pratiche attuate durante gli incontri (redatte da un volontario),

interviste semi strutturate effettuate da un volontario ai partecipanti ed elaborati scritti (testimonianze) composti dai partecipanti.

L'accompagnamento psicologico, esistenziale, spirituale dei malati e dei loro familiari permette di trovare nel Centro la possibilità di sviluppare un confronto ampio sulla malattia, sull'impatto che essa ha sulla loro vita, sulle domande ed angosce che essa provoca: un luogo insomma di elaborazione condivisa della malattia, della sofferenza e delle domande di senso che essa porta con sé. Si realizza in questo modo un'idea di cura intesa in senso non soltanto tecnico, ma che tende ad assumere tutta la persona del malato ed a valorizzarlo come soggetto attivo e protagonista del suo percorso di cura.

4. Il convegno

A giugno 2014 CasaMorgari e la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, con cui l'Associazione collabora, organizzano un convegno internazionale per presentare le intuizioni originarie di Cerca la Vita e la loro applicazione e nello stesso tempo riflettere sui nuovi percorsi di cura del cancro in una prospettiva olistica e di ricerca di senso e sui conseguenti bisogni formativi del personale sanitario e volontario.



CONVEGNO CURA DELLA MALATTIA ONCOLOGICA E RICERCA DI SENSO

TORINO, 28 giugno 2014

**Centro Congressi Molinette Incontra
Aula Dogliotti - Corso Bramante 82 - Torino**

A cura di:

Associazione CasaMorgari e Dipartimento Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta

Con il patrocinio dell'Ordine dei Medici e della Pastorale della Salute della Diocesi di Torino

Mattino: moderatore Tommaso Panero

ore 9: apertura del convegno

Saluti di rappresentanti del Comune di Torino, Regione Piemonte, Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, Pastorale diocesana della salute

Ore 9.30: solidarietà, relazione e appartenenza, parametri essenziali della cura

-Le intuizioni che stanno alla base di CasaMorgari e che hanno ispirato la nascita del centro di accompagnamento Cerca la Vita

relazione di **Jean Tefnin** (psico-oncologo) ed **Elisabetta Radice** (Dipartimento di Scienze Chirurgiche dell'Università degli Studi di Torino)

- Cerca la Vita in azione (video)

Ore 10.15 : verso comunità più resilienti alla vulnerabilità sociale e all'esperienza della malattia in tempo di crisi

Relazione di **Giuseppe Costa** (presidente dell'Associazione italiana di Epidemiologia, Professore di Igiene presso l'Università degli Studi di Torino e Direttore dell'E.p.i. e del Dipartimento di Epidemiologia Ambientale dell'A.R.P.A. Piemonte)

Ore 11.00 pausa

Ore 11.15 malattia del significato e significato della malattia

Relazione di **Paolo Mirabella** (docente di Bioetica presso l'Università Cattolica di Roma e l'U.P.S.)

Ore 12.00 nuove tendenze nella cura e nella prevenzione del cancro

Relazione di **Paolo Vineis** (del Centre for Environment and Health della School of Public Health dell'Imperial College di Londra)

dibattito

Ore 13.30 pausa pranzo

Pomeriggio: moderatore Marinella Mistrangelo

Ore 14.30: dimensione spirituale della cura: lo stato della ricerca

Relazione di **Tracy Balboni** (psico-oncologa della Harvard Medical School e direttrice del Programma oncologico della Harvard University)

dibattito

Ore 15.45: Unità della cura: corpo, relazione, senso – tavola rotonda

Moderatore: **Jean Tefnin**

Interventi di: **Oscar Bertetto** e **Rete Oncologica**

Ore 17.00 conclusioni

Approccio olistico alla malattia oncologica, paradigma anche per altre malattie.

Segreteria Organizzativa: Marco Laruffa, Tommaso Panero, Alberto Taboga – info@casamorgari.org

Comitato Scientifico: Oscar Bertetto, Guido Bolgiani, Giuseppe Costa, Roberto Ferraris, Ernesto Gada, Paolo Mirabella, Marinella Mistrangelo, Franco Mondino, Marcello Negro, Elisabetta Radice, Rosalba Rosato, Carlo Senore, Roberto Tadei, Jean Tefnin, Paolo Vineis