

Registato presso il Tribunale di Roma n. 381/87 del 24-06-1987 Anno XVI - 3° Quadrimestre Gennaio - Agosto 2007 - n° 57-58 Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 53/2003 conv. in L. 27/02/2004 n° 46 art. 1 Comma 2, DCB - ROMA



Oggi

Quadrimestrale dell'Associazione per l'Assistenza  
Morale e Sociale negli Istituti Oncologici

Gennaio - Agosto 2007



# Sommario

2 *Retro di Copertina*

3 EDITORIALE

4



**ECCO IL NUOVO  
PRESIDENTE AMSO**  
*Il perché di un grazie*

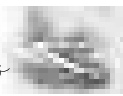
5 **NUOVO CONSIGLIO  
DIRETTIVO AMSO**

6 **LA TC SPIRALE A BASSA DOSE  
NELLO SCREENING DEL TUMORE  
AL POLMONE**

7 *incontri*

8

*Amore al  
primo tocco*



9 *Raccontare i libri*  
**Pianeta K**

10 **IL DOLORE TOTALE  
ONCOLOGICO**

11 *La sindrome  
di Stendhal*

12-13 *l'intervista a...*  
**LUISA CRESCENZI**



14-15 *La riabilitazione  
del paziente oncologico*

16 **I diritti dei malati**

17 *Finché l'arbitro non fischia  
tre volte la partita non è finita*

18-19-20 *Diario Amso*

21



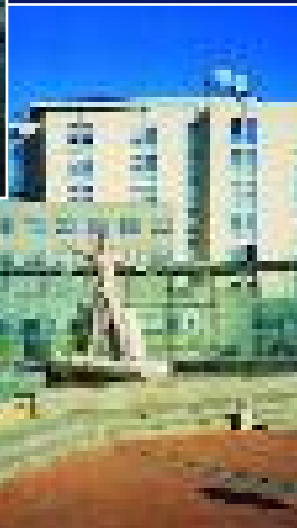
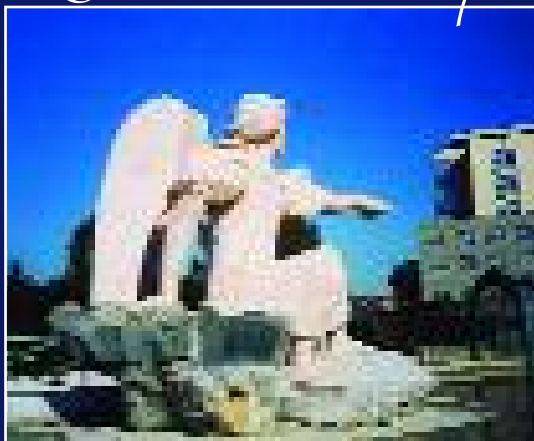
*C'era una volta  
il Dr. Manson*

22 *Angoli di Roma*  
**ARA PACIS**



23 **Rassegna stampa**

## Retro di Copertina



**S**esso, durante il servizio di volontaria nei reparti di degenza, mi sono sentita rivolgere la stessa domanda e ciò cosa rappresentasse la statua con la fontana posta all'ingresso del Regina Elena. Non ho mai saputo rispondere; cercher di colmare adesso

questa lacuna, sintetizzando lo splendido racconto tratto dalla Bibbia, che spiega il perché di tale raffigurazione.

Il grande gruppo di pietra, scolpito da Salvatore Fiume (1915-1997) si intitola "Tobiolo e l'Arcangelo Raffaele". Dei tre Arcangeli: Michele, Gabriele e Raffaele parlano esplicitamente le Sacre Scritture dando loro, oltre al nome, anche la funzione: S. Michele, patrono della Chiesa Universale, S. Gabriele l'angelo dell'Incarnazione e dell'agonia nel Giardino degli Ulivi, infine S. Raffaele, guida dei viandanti il cui nome significa Dio risana, Dio ha guarito.

Tobiolo, il giovinetto raffigurato nella fontana, incontra Raffaele, l'Angelo Viaggiatore, il compagno di ogni cammino; infatti a lui che il vecchio padre Tobia, cieco e giusto, affida il proprio figlio e lo manda a riscuotere un credito di dieci talenti d'argento in terre assai lontane.

Raffaele segue Tobiolo in ogni tappa del lungo viaggio, lo salva da ogni male, lo libera da ogni pericolo, specialmente dal temibilissimo pesce-Tigri.

Il giovane Tobiolo porta a buon fine l'incarico. Non solo riscuote i talenti dovuti al padre, ma sposa Sara, una virtuosa fanciulla che viene prima liberata dal demone che la perseguita.

Dopo le nozze, Raffaele guida gli sposi verso la casa del padre e restituisce la vista al vecchio Tobia, ponendo sopra i suoi occhi il file del pesce del Tigri.

Ecco spiegato il perché San Raffaele viene rappresentato come un giovane viaggiatore e invocato come protettore dei mali della carne e delle infermità del corpo. Ancora più giustamente viene considerato protettore nei viaggi come esemplare custode: colui al quale ogni padre (come Tobia), vorrebbe affidare il proprio figlio che affronta, solo, il lungo, sconosciuto e difficile viaggio della vita.

**Amso Oggi**

(quadrimestrale)

Registrato presso

il Tribunale di Roma

n° 381/87 del 24-6-1987

**Direzione AMSO**

Via delle Messi d Oro, 156

00158 Roma

Tel. 06.52662107

Tel./fax 06.4181822

E-mail: [amso@ifso.it](mailto:amso@ifso.it)

Sito Internet:

[www.associazione-amso.it](http://www.associazione-amso.it)

**Direttore responsabile**

**Maria Fiorella Belli**

[mariafiorella.belli@fastwebnet.it](mailto:mariafiorella.belli@fastwebnet.it)

Hanno collaborato:

Marinella Cellai

Dott. Alberto Pietrangeli

Luisa Crescenzi

Francesco Avallone

Dott. Salvatore Giunta

Dott. Pietro Donati

Rosario Passalacqua

Mina Decaro

Maria Fiorella Belli

Aldo Nardini

In redazione:

Aldo Nardini

Stampa

Tipografia Bonanni

Viale XXV Aprile, 75

Colleferro (Rm)

Tel./fax 06.97304456

Impaginazione grafica

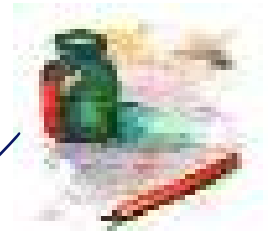
Tipografia Bonanni

In copertina:

Ospedale Regina Elena IFO

Mostacciano - Roma

# Editoriale



## EDITORIALE

**C**ari Lettori e Volontari,

con questo numero concludo la mia collaborazione, in qualità di Direttore Responsabile, dal nostro periodico di informazione AMSO OGGI.

Al termine del mandato, dopo cinque anni di intenso lavoro svolto sempre con grande entusiasmo, vorrei ringraziare vivamente tutti i componenti del Consiglio Direttivo per la fiducia che in questi anni mi hanno accordata, permettendomi di svolgere la stesura del periodico nella più assoluta libertà di scelte e di contenuti.

Un grazie particolare desidero indirizzarlo ai nostri lettori che, con le loro manifestazioni di apprezzamento, mi hanno dato la carica necessaria per portare avanti con determinazione e piacere l'impegno assunto.

La motivazione del mio disimpegno è duplice: la prima di ordine economico e cito testualmente ciò che è emerso dalla XLVI Assemblea Ordinaria dei Soci, nella Relazione sull'attività svolta dall'AMSO nel 2006 "La rivista si presenta assai bene, ma da un'immagine un po' falsata del nostro bilancio. Dovremo senza dubbio e con rincrescimento ridimensionare l'impegno economico che è superiore alle nostre possibilità..." L'altra motivazione è invece di ordine personale e riguarda il mio rapportarmi col Servizio svolto in Amso fino ad ora.

Dopo 10 anni (questo il mio stato di servizio) sento che è arrivato il momento di defilarmi da questo grande impegno che il nostro fare volontariato per prendermi, come si suol dire, un anno sabbatico, una piccola pausa, un riprendere fiato.

Non è stata una decisione avventata né facilissima; tuttavia ritengo sia necessario perché tanti, troppi segnali mi hanno costretto a prendere atto che il burn-out nel quale sono caduta per avvenimenti squisitamente personali, non era solo una fase momentanea di stanchezza o demotivazione, ma si trattava di una cosa più seria da metabolizzare e analizzare con la dovuta calma.

Questo distacco è quindi necessario ancorché doloroso perché ci sono una quantità enorme di ricordi legati al mio servizio specie quello svolto in Casa Amso o nei Reparti di Medicina. Ricordi legati a visi, a nomi, a fatti, a persone che hanno rappresentato e rappresentano un solidissimo cemento di vissuto esperienziale ed emozionale che mi accompagnerà per sempre.

Quando accettai l'incarico di questo periodico, il direttore che mi ha preceduto, ebbe per me parole di stima, di incoraggiamento e soprattutto sottolineò la sicurezza "di lasciare il timone in mani sicure e capaci..."

Al momento, non posso purtroppo fare la stessa cosa, nel senso che non so chi prenderò il mio posto, sono certa, tuttavia, che la saggezza di chi sarà preposto all'assunzione delle conseguenti decisioni, saprà individuare all'interno del nostro gruppo, quello o quegli elementi che assicureranno nel prosieguo la continuità della rivista. Questo perché non venga a mancare questo meraviglioso tramite che è la stampa, uno dei mezzi più efficaci per comunicare, informare, trasmettere e condividere le nostre idee agli altri.

Per questo numero (doppio 57-58) ho voluto una copertina diversa dal solito e cioè la sede dell'IFO a Mostacciano; con questa foto ho voluto chiudere idealmente un ciclo che era iniziato con la foto - qualcuno lo ricorderà - della Regina Elena, fondatrice dell'Istituto stesso.

Tra queste due copertine sono passati quasi 5 anni.

Un ultimo, doveroso ringraziamento va ai collaboratori che mi hanno sostenuto e supportato nei momenti di difficoltà, ma che hanno condiviso con me anche tanti momenti di vera gioia. Parlo dei collaboratori fissi, ma anche di quelli occasionali che hanno scritto per il nostro periodico pagine di grande intensità emotiva, di vita vissuta, percorsi di malattia, speranze e quant'altro. Tutto questo, credetemi, non andrà perduto.

Il direttore

*Maria Fiorella Belli*

# Il perché di un Grazie



*Sono nella sala d'attesa di un Ospedale, non è il mio e mi sento a disagio: non sono nel mio ambiente naturale.*

*Mi manca qualcosa, mi interrogo, non sono sicuro di me, ma cosa mi agita?*

*Infine capisco, è la sensazione di essere un estraneo in un luogo di sofferenza e in un momento di bisogno, anche se non personale.*

*Professore, non è nel suo reparto! Come si sente un "comune mortale" in certe situazioni, lo capisce?*

*E all'improvviso capisco quanto manca quel sorriso dei volontari che fa di un ospedale una casa comune.*

*Ieri sono entrato nell'aula in cui si teneva l'assemblea dell'AMSO e sono stato accolto da un applauso e da un: "benvenuto presidente".*

**Grazie!**

*Sono entrato in Istituto quasi contemporaneamente alla nostra associazione. Quanto tempo è passato? Giovane apprendista, assistente, aiuto, primario, direttore di dipartimento.*

*Una lunga carriera! Ed entrando in quell'aula ricordo di aver condiviso gran parte del mio tempo con i volontari. Quasi non notavo più la loro presenza, tanto era scontata ed assidua. Strano, mi accorgevo di loro solo quelle rare volte che non c'erano.*

**Grazie!**

*Mi ricordo di quel sorriso, dell'espressione smarrita di chi voleva informazioni: "il primario è in riunione, l'aiuto sta facendo le visite e l'assistente ha fatto la notte ed è distrutto".*

*Dalla porta socchiusa vedo lo sguardo dei parenti, disperato forse arrabbiato, ed ecco il sorriso del volontario che scioglie il ghiaccio, spiega, cerca di far capire.*

*Esco dalla mia stanza, la riunione può attendere, arrivano gli altri colleghi e informiamo in serenità delle condizioni del malato.*

*Gli istanti alle volte decidono l'esito di una giornata.*

**Grazie!**

*Forse questa mia prima uscita doveva essere più tecnica, dovevo presentarmi in modo più formale e completo, forse dovevo annunciare un programma di lavoro. Forse, ma io sono fatto così.*

*Ero in attesa di far visita ad un'amica ricoverata e mi sono ricordato che dovevo una nota al nostro giornale, ho trovato giusto scrivere le mie riflessioni.*

*Sicuramente ci sarà il tempo per le strategie ma in questo momento lasciatemi godere della gioia e dell'onore di essere il presidente dell'AMSO.*

**Grazie!**

*Un pensiero riconoscente ai presidenti che mi hanno preceduto, ma consentitemi di ricordare in modo particolare il Prof. Aldo Barduagni il mio primario che per me è stato un maestro soprattutto di vita.*

**Grazie!**

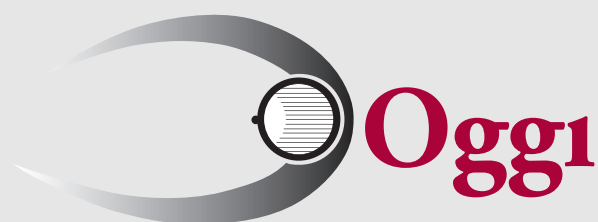
Edmondo Terzoli

*Desidero, a nome del Consiglio Direttivo uscente e del nuovo Consiglio Direttivo che è stato votato il 14 giugno scorso nella 46° Assemblea Generale, esprimere un caldo ringraziamento al Prof. Edmondo TERZOLI, per aver accettato la carica di "Presidente dell'Amso" in un momento particolare per la nostra Associazione.*

*So che conosce l'Amso da molto tempo e ha stima del nostro lavoro che viene condotto con discrezione, sensibilità e tanta attenzione a tutti i bisogni dei pazienti nel loro iter della malattia tra l'Ospedale e la nostra "Casa di Accoglienza".*

*Rivolgo a lui i più affettuosi auguri, con un caldo abbraccio di benvenuto.*

Maria Sofia Barbasetti di Prun



## **NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO A.M.S.O. CARICHE SOCIALI E INCARICHI SPECIFICI**

Il giorno 14 Giugno 2007 si svolta la 46ª Assemblea dei Soci A.M.S.O. in cui stato eletto il Nuovo Consiglio Direttivo dell A.M.S.O:

Maria Sofia BARBARETTI di PRUN, Pina CERVINI, Antonio GERMANI, Giovanni LUCCHETTI, Enrica MARINI, Rosario PASSALACQUA.

Le conseguenti **cariche sociali** sono state assegnate dal Consiglio Direttivo tenutosi nelle date: martedì 26 Giugno e lunedì 2 Luglio 2007:

<b>CARICHE SOCIALI</b>	<b>DESIGNATI</b>
Presidente AMSO	Prof. Edmondo TERZOLI
Vice Presidente	Maria Sofia BARBARETTI di PRUN
Segretario Generale AMSO	Pina CERVINI
Tesoriere	Rosario PASSALACQUA

Nelle stesse riunioni sono stati assegnati alcuni incarichi specifici di responsabilità come di seguito riportato:

<b>INCARICHI</b>	<b>DESIGNATI</b>
Responsabile CASA AMSO	Enrica MARINI
Responsabile Ricerca e Studio Progetti per Finanziamenti	Rosario PASSALACQUA
Corso di Formazione Annuale Formazione Permanente	
Periodico AMSO OGGI	Giovanni LUCCHETTI
Coordinamento Ospedaliero	Antonio GERMANI

# LA TC SPIRALE A BASSA DOSE NELLO SCREENING DEL TUMORE AL POLMONE

(I I» parte)

Dott. SALVATORE GIUNTA\*



Dott. Salvatore Giunta con Maria Sofia Barbasetti di Prun

Nello studio tuttora in corso, vengono arruolati soggetti a rischio con le seguenti caratteristiche: fumatori o ex fumatori (che abbiano smesso da non oltre 5 anni) che abbiano fumato almeno 20 sigarette al giorno per 10 anni o 40 sigarette al giorno per 20 anni; che non abbiano avuto forme tumorali ad eccezione del basalioma; che abbiano un'età compresa tra 50 e 70 anni; con una aspettativa di vita di almeno 10 anni ed uno stato di salute che consenta un eventuale intervento chirurgico. Ad oggi sono stati arruolati 1132 soggetti al baseline ed 841 sono stati rivalutati al successivo screening annuale. Sono stati rilevati 25 tumori di cui 19 con diametro < 2 cm. Il 92% dei tumori erano resecabili, 22 tumori sono stati individuati al baseline e 3 tumori al repeat screening. Nella maggioranza dei casi la neoplasia era al I stadio. Ci determina nel 70-80% dei casi un'aspettativa di vita di almeno 5 anni, pur non assicurando sempre la guarigione. Senza la diagnosi precoce ottenuta con lo screening, la percentuale di sopravvivenza globale a 5 anni comprendente cioè tutti gli stadi (dal I al IV stadio) molto minore (circa 11-14%).

L'obiettivo dello studio scoprire il cancro in fase iniziale, quando sicuramente operabile.

Soltanto tra dieci anni si potrà dire se con lo screening mediante TC spirale a bassa dose sarà possibile non solo aumentare la sopravvivenza, evento già osservato, ma anche ottenere la riduzione della mortalità.

Fa parte integrante del progetto una valutazione psicologica mirata a valutare l'impatto del programma di screening sulla qualità di vita e sui livelli di ansia e la percezione soggettiva della qualità del programma. I risultati del follow-up, ad un anno, non hanno evidenziato un impatto negativo dello screening sulla qualità di vita e sui livelli di ansia ed hanno evidenziato una percezione positiva della relazione con gli operatori, basata su una buona qualità e quantità dell'informazione. Interventi di counseling da parte degli psicologi che fanno parte del progetto, facilitano una buona qualità del programma sia a livello organizzativo che di relazione con gli operatori.

La soddisfazione dei soggetti per la qualità del programma e la consulenza psicologica rivolta ai soggetti che hanno ricevuto un risultato positivo alla TCSBD, agiscono come elemento di contenimento dei livelli di ansia, favorendo la compliance nei follow-up ed agendo come catalizzatore della motivazione a smettere di fumare. Questa valutazione viene effettuata in collaborazione

con il servizio di psicologia dell'IRE, diretto dalla dott.ssa Patrizia Pugliese.

Il nostro studio fa parte del progetto internazionale denominato I-ELCAP (International Early Lung Cancer Action Program) diretto dalla prof. Claudia Henschke della Cornell University di New York di cui fanno parte 35 Istituti in tutto il mondo.

I-ELCAP ha studiato sino ad ora 29.393 soggetti al primo screening con 313 (1,2%) casi di cancro trovati e 23.743 soggetti al secondo screening annuale con 63 (0,3%) casi di cancro trovati. Nell'80% (310/376) dei casi, la neoplasia era al I stadio.

Circa la selezione delle persone da sottoporre a TCSBD, oltre ai fattori di rischio più utilizzati quali l'età e il numero di sigarette fumate, si prevede in un prossimo futuro di utilizzare un normale prelievo di sangue su cui valutare la presenza di profili proteici specifici che consentano di selezionare in modo mirato le persone a rischio, da sottoporre alla TC spirale. Tale modo di procedere risponde alle attese della ricerca traslazionale che si propone l'obiettivo di coniugare le potenzialità offerte dalla diagnostica strumentale, come la TCSBD con i risultati resi disponibili dallo sviluppo di tecniche diagnostiche innovative biomolecolari (biomarkers, proteomica e genetica).

In conclusione possiamo affermare che la curabilità del cancro del polmone è molto più alta se diagnosticata al I stadio. La radiografia del torace, come abbiamo già detto, ha dei limiti diagnostici. Sebbene gli studi prospettici randomizzati siano indicati come strumenti idonei a misurare i risultati definitivi di ogni politica di screening, gli studi a braccio singolo hanno ampiamente dimostrato che la TCSBD può sensibilmente migliorare la probabilità di rilevamento di piccoli noduli talvolta espressione di un cancro in uno stadio precoce e pertanto più curabile.

TC spirali sempre più veloci e sistemi CAD e software sempre più sofisticati saranno di grande aiuto nel rilevamento dei noduli polmonari e nella valutazione volumetrica di quei piccoli incrementi dimensionali, male analizzabili con la misurazione bidimensionale standard, che talora sono l'espressione di un piccolo tumore in fase di crescita.

**\*Dott. Salvatore GIUNTA**

Servizio di Radiologia Diagnostica per Immagini IRE  
Responsabile progetto I-ELCAP

## XV Giornata Mondiale del Malato

### *Professionalità e umanità: strumenti cardine della cura della malattia e del malato*

**“E quando non ci sono più parole, resta la nostra silenziosa presenza...”**

Ho incontrato Patrizia poco più di un anno fa, la mattina in cui cominciava il suo primo ciclo di chemioterapia. Giovane e tanto, tanto carina.

Ancora sento la sua voce mentre mi dice di avere paura e rivedo gli occhi pieni di lacrime al pensiero dei capelli che sarebbero caduti.

Sono rimasta con lei quella mattina, dopo che le avevano attaccato la flebo, e poi anche le altre mattine quando, settimana dopo settimana, tornava per le cure e i controlli. L'accoglievo con un sorriso, le stringevo le mani nei momenti di sconforto e l'ascoltavo parlare, se ne aveva voglia, della sua vita, della sua famiglia, della sua malattia.

Ricordo il giorno in cui seppe che il risultato della TAC non era buono, io ero lì ad accoglierla in un abbraccio perché potesse sfogare il suo dolore, e intanto le dicevo di avere fiducia e di sperare.

E bene che il dolore emerga, che venga espresso: il nostro compito allora è quello di infondere sicurezza nella cura e negli operatori che l'hanno studiata e prescritta e che seguono giorno per giorno i suoi effetti contro il male. L'esperienza e la formazione professionale sono le nostre grandi maestre: sono questi gli strumenti efficaci che noi assistenti volontari impariamo ad usare sempre meglio e che ci danno fiducia nei momenti difficili.

E indispensabile il continuo aggiornamento professionale così come il costante approfondimento dei temi scientifici più rilevanti; la nostra attenzione è indirizzata alla persona malata in quanto individuo, ciascuno diverso da ogni altro, con la sua personalità, la sua sensibilità e il suo atteggiamento nei confronti della malattia. **Non ci sono casi standard, i malati sono sempre unici ed irripetibili.**

Le strutture ospedaliere fanno già molto in questo senso, il malato non è più considerato solo in funzione della sua malattia e delle cure che quest'ultima richiede; la malattia, le cure, gli esami clinici sono aspetti determinanti della vita del malato e diventeranno parte importante dei suoi ricordi tanto da non essere più dimenticati.

La preparazione culturale, la formazione spirituale e soprattutto la sensibilità psicologica sono aspetti altrettanto importanti che caratterizzano il nostro operare. L'assistente volontario opera anche come figura di riferimento in quei particolari momenti in cui le persone care intorno al malato perdono serenità ed hanno loro stessi bisogno di conforto poiché il vissuto dei familiari di un malato di cancro è fatto di emozioni che vanno dalla paura alla rabbia, all'incertezza e ai sensi di colpa.

Di qui l'importanza di dare sostegno a tutti coloro che in qualche misura condividono il momento della malattia. E anche vedere il sorriso che man mano affiora sui volti stanchi e sofferenti e la comunicazione che si sviluppa anche nel silenzio, rappresenta di per sé la gratificazione più profonda per il volontario e, insieme alla fede, gli consente di sostenere il quotidiano confronto con il dolore e con la morte.

Il giorno dopo Capodanno sono entrata in Reparto e ho trovato lì la mia giovane amica. Aveva forti dolori e mi ha detto: *“Non pensavo sarebbe andata così!”*. Ho sentito una stretta al cuore mentre le rispondeva: *“Qualcosa troveranno per rimetterti in piedi, stai tranquilla!”*. Poi mi sono seduta accanto al letto vegliando il suo sonno inquieto.

Nei giorni a seguire ho cercato di trasmetterle il mio pensiero: *“ti sono vicina, cercherò per quanto mi è possibile di aiutarti, non ti lascio sola”*.

Una mattina ho trovato il suo letto vuoto: Patrizia ci aveva lasciati. E allora il dolore è apparso enorme, la disperazione insopportabile. *“A che servono le parole in tali circostanze?”*

Ma le parole fanno parte dell'uomo, accompagnano ogni suo gesto: non soltanto le parole pronunciate, ma anche quelle pensate, quelle sentite, soprattutto quelle non dette.

**E quando non ci sono più parole, resta la nostra silenziosa presenza.**

# Amore al primo tocco

La scoperta del “*Nurturing Touch*” (il tocco che nutre). E’ stato quasi per caso - ma nulla succede mai per caso - che in un pomeriggio di tre anni fa mentre mi trovavo nella Metropolitana di Milano, ho sentito due medici parlare del *Nurturing Touch*. Conoscevo uno dei due e la mia innata curiosità mi ha spinto ad avvicinarmi ed a chiedere di cosa si trattava.

Ho saputo che la terapeuta neozelandese Peggy Dawson, inventrice di questo particolare metodo di massaggio studiato per la cura dei malati in ogni fase della vita: dalla nascita alla morte, sarebbe presto venuta a tenere corsi per la prima volta in Italia, e proprio a Roma dove io vivo. Da 25 anni mi dedico, come volontaria, all’assistenza dei malati gravi e da alcuni anni sono presente anche in Hospice, per cui questa volta non si trattava solo di curiosità ma di vero e proprio interesse. Mi sono quindi iscritta al corso di 1° livello (in seguito ho frequentato anche il 2° e 3°), ed è stato immediatamente “*amore al primo tocco*”. Le sensazioni ed emozioni provate nel ricevere e nel fare il massaggio, mi hanno fatto capire che mi si stava presentando la possibilità di imparare un nuovo modo per consentire di entrare in comunicazione con l’altro, una nuova possibilità di “dare sollievo”, uno straordinario mezzo per offrire pace, quiete, amore, gentilezza a coloro che sono affetti da quell’insieme di dolori noto come “*dolore globale*”.

Il *Nurturing Touch* infatti è una “*filosofia di massaggio*” nel quale il terapeuta deve prepararsi spiritualmente ad operare, utilizzando tecniche di respirazione, meditazione e visualizzazione che lo “ripuliscono” interiormente affinché, insieme al massaggio benefico e rilassante, egli possa trasmettere energia positiva, tranquillità ed amore. Il tutto in un’atmosfera di massima attenzione, rispetto e considerazione che salvaguardino la personalità e la riservatezza del paziente.

I benefici di questo massaggio si riscontrano sul piano fisico (riduce il dolore, stimola la circolazione, riduce la tensione muscolare), su quello psicologico (riduce la confusione mentale, il disorientamento, dimostra il beneficio procurato dal contatto fisico tra curante e curato), su quello spirituale (offre al paziente momenti di amore, quiete, gentilezza, piacere e sollievo).

Da più di un anno pratico il *Nurturing Touch* in Hospice, sia per dare sollievo che per entrare in comunicazione con malati particolarmente “chiusi”. I risultati sono straordinari, sia sul piano del dolore fisico che sullo stato di sollievo in generale. Ricordo in particolare M. di 38 anni che, pur ricevendo l’infusione dell’analgico più efficace, piangeva per il dolore e che, dopo 20 minuti di massaggio, si è addormentata; ricordo R., molto sofferente, che dopo un massaggio alla schiena mi ha detto “*come mi sento bene...sei stata grande!*”

E questo non è tutto, perché il *Nurturing Touch* è utilissimo anche per consolare e dare sollievo ai familiari dei malati. In particolare il massaggio alle spalle, collo e testa, facilmente praticabile con il paziente seduto su una sedia e senza la necessità di togliere i vestiti. Una volta tanto c’è

un mezzo per “prendersi cura” anche di loro.

*Premesso che il Nurturing Touch si basa per il 10% sulle specifiche tecniche del massaggio e per il 90% sull’amore, la tenerezza e il rispetto che il terapeuta sente per il paziente, posso testimoniare che questa metodica è utilizzabile in tutte le occasioni della vita e non solo nei rapporti con i malati. In sostanza cambia anche la qualità della vita di chi si dedica a questa disciplina, che si attua attraverso le mani, ma necessita soprattutto di mente e cuore!*

Quest’anno ho rifrequentato gli stessi corsi degli anni precedenti e ho capito che c’è tanto ancora da imparare e che si può agire sempre più “in profondità” sul corpo e sullo spirito del sofferente. Si può stabilire un ponte di comunicazione, di comprensione, di accoglienza per la sofferenza dell’altro, infondendo uno straordinario senso di benessere fisico e spirituale.

Le nostre mani diventano lo strumento che ci consente di capire i bisogni del nostro paziente e di offrire, attraverso la purezza delle nostre intenzioni, tutta la consolazione e la tenerezza che possono “nutrirlo”.

E allora...ho preso una grande decisione: tra qualche mese andrò in Nuova Zelanda per approfondire le mie conoscenze e praticare ancora sotto la guida della mia maestra.

Se volete...poi vi racconto!

**\*Marinella Cellai**

Attualmente Responsabile dell’Associazione Citt della Vita  
Ø stata per lungo tempo Assistente AMSO.  
Testo tratto da ANTEA





## PIANETA K di Elvira Casciaro

# Raccontare i libri...

Un libricino rosso, sul tavolo della nostra stanza in Ospedale, attira la mia attenzione. Si intitola "PIANETA K" e l'autrice, Elvira Casciaro sulla prima pagina bianca, scrive questa dedica: "Al Presidente e ai membri dell'Amso, con grande stima e ammirazione per la dedizione e l'amore con cui svolgono la loro preziosa attività." Non posso fare a meno di leggerlo e scopro che Elvira Casciaro, meglio conosciuta col nome di Vera, è nata a Conegliano Calabro ed è un'insegnante.

Nel 1998 si ammala di cancro e da allora conduce la sua personale battaglia per convivere con questa patologia che la costringe a passare lunghi periodi lontano da casa e dal suo ambiente, con notevoli disagi fisici e psicologici. Tutti i suoi sforzi sono tesi, non solo a sconfiggere il male, ma a far capire l'esigenza e l'urgenza di potenziare le strutture sanitarie del Sud, onde evitare ai malati del meridione lo sradicamento dalle proprie abitudini e dai propri affetti.

L'autrice li chiama "I viaggi della speranza" e dedica un intero capitolo alla spiegazione del senso di angoscia che prende quando ti viene comunicato che, le strutture del paese non sono sufficientemente attrezzate per le cure di cui si ha bisogno. Inizia la fase di ricerca: qual è l'Ospedale più adatto?... Quale professore è più accreditato?... Quando arriva il giorno della visita, oltre la paura della diagnosi, ci sono tutta una serie di disagi che vanno dall'impatto con la grande città sconosciuta, alla non conoscenza di strade, mezzi pubblici e così via.

Noi dell'Amso lo sappiamo bene...è quello che cerchiamo di fare (e lo facciamo) da oltre 36 anni, e cioè di ospitare nella nostra Casa di Accoglienza "Casa Amso" tutte quelle persone in difficoltà economiche e psicologiche, che devono venire nella capitale, quindi al "Regina Elena" per effettuare cure, terapie, interventi chirurgici e visite.

"Casa Amso" ha rappresentato e rappresenta una sorta di oasi, un luogo in cui essere e sentirsi quasi come a casa propria, protetti, capiti ed ascoltati: in una parola "accolti". Questo è lo straordinario spirito dell'Amso, che fa dell'accoglienza e del prendersi cura e carico dell'altro in difficoltà, una propria ragione di "operatività".

Dopo questa digressione, torniamo al libro. Leggendo "Pianeta K" ci si sente proiettati di colpo in un'altra dimensione: la dimensione del dolore, dei malati, quindi dei diversi. E' un mondo che si tenta di non vedere e dal quale si sfugge appena possibile, perché il dolore/malato fa paura o quanto meno turba. E' una dimensione in cui anche le coordinate più familiari, quali lo spazio e il tempo, perdono la loro consueta connotazione per assumerne un'altra, più intimamente legata al proprio vissuto e alla propria esperienza. Ecco quindi gli spazi diventare enormi, infiniti, mentre il tempo diventa una sequenza interminabile di secondi sempre uguali.

*"Le ore mi sembrano eterne. L'ansia mi distrugge. Cerco di distrarmi in tutti i modi possibili: chiacchiero con le volontarie...inizio a leggere i libri della piccola biblioteca del reparto, scendo al bar a prendere un caffè o mi reco in chiesa per stare un po' da sola con i miei pensieri. Sebbene io cerchi di tenermi occupata, mi sembra di vivere in una situazione irrealistica: il tempo, lo spazio, le persone perdono i loro connotati per acquisire una dimensione sfumata, al limite fra sonno e veglia..."*

Nella seconda parte del libro, Vera ci presenta una serie di brevi ritratti di persone, ritratti appena abbozzati, ma delineati in maniera precisa, che hanno sfiorato seppure per un breve lasso di tempo, la sua vita *"illuminandola come una meteora o un bagliore notturno nel cielo estivo. Persone che ho sentito vicino a me, da cui mi sono sentita capita, con le quali sono riuscita a comunicare pur non usando le parole..."*

Ecco Kojak *"con il pantalone del pigiama sempre molto attillato e una canottiera scollata che spinge il trespole della flebo con aria di sfida..."* Poi conosciamo Maria Antonietta, uno scricciolo di appena 35 chili che pare una superstita di Aushwitz e che ogni mattina, alle sette, dall'ospedale telefona a casa per svegliare i figli e per consigliare loro che vestiti mettere...

Teresa, anche lei calabrese, già compagna di stanza in varie occasioni; una donna eccezionale, che porta con sé un borsoni nel quale ha i vestiti che dovrebbe indossare nell'ultimo passaggio. *"Così - dice - non darò disturbo alle mie figlie"*.

Poi la signora col tailleur rosso...Lorenzo il portantino, dotato di una rara sensibilità...l'infermiera degli aghi...poi altri, tanti altri.

Da tutte queste persone l'autrice trae forza e consapevolezza e la capacità di apprendere, in negativo e in positivo, i codici di comportamento più idonei per poter convivere in maniera dignitosa con il male di cui si è affetti. **Auguri Vera !!!**

# IL DOLORE TOTALE ONCOLOGICO

Il 23 febbraio 2007 si è svolto un interessante convegno promosso dal reparto di Radioterapia A.O. San Camillo-Forlanini di Roma. Nel corso di una sola giornata sono stati toccati argomenti di rilevanza sul dolore oncologico, che hanno visto impegnati i relatori nelle tre sezioni nelle quali sono stati ripartiti gli interventi:

- I - Valutazione globale;**
- II - Gestione del dolore e “settino” di assistenza;**
- III - Approccio terapeutico.**

Premesso che il corpo, per la persona sana, è un mezzo di comunicazione con il mondo circostante, bisogna tenere presente che, per la persona malata rappresenta un ostacolo alla comunicazione.

Fondamentale, quindi, per chi segue il malato, la formazione, rammentando **che non si esce mai indenni da queste incursioni nel cuore della sofferenza degli altri.**

Con una legge del 1990 il malato a cui si somministravano farmaci oppioidi, veniva assimilato al tossicodipendente! Ma successivamente, tale mentalità (assimilazione) è stata superata da un'altra disposizione legislativa più comprensiva.

Rilevante è la gestione del dolore nei vari setting di assistenza (ospedale, Hospice, domicilio...), che evidenziano un approccio multidisciplinare al dolore. In questo contesto il dolore oncologico assume i contorni di una sofferenza che avvolge tutta la sua personalità avendo una multidimensionalità che non hanno altre fonti di dolore.

Viene lamentato che nelle strutture si tende più a curare che a prendersi cura della persona, ed ecco, quindi, l'importanza del volontariato.

È stata, poi, affrontata la dimensione teologica della sofferenza, dal Sac. Prof. Victor Tambone: scopo della vita umana non è soffrire, anche se si colloca questa situazione ad un livello metafisico, ma vivere bene in salute, perché la creatura essendo il gioiello del Creatore, è un riflesso della sua bontà e quindi del suo operare per il miglioramento della vita. Ecco perché il cristianesimo ha sempre operato per il benessere dell'uomo nei suoi vari momenti: ospizi, guarigioni, miracoli, ecc.

Il relatore ha anche affrontato l'argomento eutanasia, vista come l'abbandono totale del paziente: questa è stata considerata come un problema di mancanza di risorse per affrontare il dolore del paziente e la sua esistenza.

È stata molto rivalutata (dott.ssa Cinzia Chiostrini) la radioterapia palliativa: quando la medicina non può più **“curare”, ha ancora il dovere di “prendersi cura del paziente” per tutte le sue necessità, per migliorarne le qualità di vita.**

A ciò si giunge con un approccio multidisciplinare e vari tipi di valutazione, quali:

- La valutazione clinica;
- La valutazione organizzativa sociale (il paziente, la famiglia e... qui sono importanti i volontari);
- La valutazione organizzativa del Reparto.

È stato altresì sottolineato l'uso dei questionari di autovalutazione, in riferimento a:

- Risoluzione del sintomo dolore;
- Miglioramento della qualità della vita.
- In tale contesto si evidenzia il corretto rapporto: Infermiere-Paziente-Familiari; qui i ruoli di tutti i professionisti della salute dovranno essere **più flessibili.**

Posto che la palliazione non porta alla guarigione o a guadagni significativi di sopravvivenza, una cura significativamente palliativa quando:

- 1. determina il miglioramento di uno o più sintomi della malattia;**
- 2. determina un miglioramento della qualità della vita.**

**È stato toccato anche il “Trattamento del dolore neuropatico”, che è un dolore del tronco nervoso, percepito con “messaggi” strani, e che produce, tra l'altro, ansia, insonnia, .....**

**Il Dr. Edmondo Terzoli, Direttore SC Oncologica Medica C, dell'Istituto Regina Elena, ha parlato del “Ruolo dei bisfosfonati nel dolore da metastasi ossee”, ed il confronto tra generazioni di bisfosfonati che hanno una diversa efficacia.**



# La sindrome di Stendhal

La contemplazione di un'opera d'arte, sia essa un dipinto anziché una scultura o un monumento, in ogni caso un capolavoro dell'arte, può provocare sintomi di confusione mentale fino a degenerare in uno scompenso psichico acuto. La dott.ssa Graziella Magherini, psichiatra e psicanalista responsabile del dipartimento per la salute mentale presso l'Arcispedale di Santa Maria Nuova di Firenze, analizza nel suo libro *“La Sindrome di Stendhal”* più di cento casi di ricoveri urgenti riferiti a cittadini stranieri in preda ad uno scompenso psichico acuto.

**Sindrome di Stendhal** è la terminologia usata dalla Magherini con riferimento ai sintomi di sofferenza mentale manifestati da stranieri nel corso di un viaggio attraverso le città storiche italiane in generale, in particolare nella città di Firenze. L'osservazione di questi fenomeni, almeno uno al mese, ha permesso di leggere una stretta relazione tra i pazienti – principalmente persone sensibili – e i viaggi nelle città d'arte. Oltre la metà delle persone colpite è di *“matrice europea. Non italiani, forse immuni per affinità culturale, né giapponesi che sono così organizzati e frettolosi nelle loro visite da non avere tempo per un coinvolgimento emotivo; per altro sono troppo lontani, come i nord americani, a livello culturale.”*

L'origine della “sindrome” si riconduce allo scrittore francese Marie Henri Beyle, meglio conosciuto come Stendhal, che di questo fenomeno ne fece oggetto di una dettagliata memoria nel diario tenuto durante il suo Grand Tour compiuto nel 1817 attraverso la penisola italiana.

Il 22 gennaio, all'interno della Basilica di Santa Croce a Firenze, dopo una lunga sosta dinnanzi ai monumenti funebri di Vittorio Alfieri, Michelangelo e Galilei, Stendhal entusiasta annota: *“Ero giunto a quel livello di emozione dove si incontrano le sensazioni celesti date dalle arti e dai sentimenti appassionati. Uscendo da Santa Croce, ebbi un battito al cuore, la vita per me si era inaridita, camminavo temendo di cadere.”*

Leggendo il libro della Magherini, incontriamo diversi personaggi in viaggio culturale attraverso i luoghi dell'arte, disorientati dallo splendore dei capolavori che via via vanno ammirando. Franz è un anziano signore bavarese che esce dalla Galleria degli Uffizi “col cuore e la testa in fiamme” e allucinazioni percettive: vede colori mai visti! Quindi ritorna nel museo e davanti al Bacco del Caravaggio, accusa sintomi di una crisi cardiaca. In realtà è preda di una crisi psicogena e che gli darà modo, in seguito, di riflettere sulla sua repressa omosessualità.

Il Beato Angelico, è all'origine delle allucinazioni popolate da angeli e demoni che costringono al ricovero Marta, 25 anni, laurea in informatica. Lucy, 20 anni, è convinta di essere la reincarnazione di una suora morta alla sua stessa età....La disamina del caso da parte degli psichiatri, ha in seguito portato in superficie, una storia triste di abbandono paterno e un soggetto molto insicuro.

Tutti questi episodi sono di norma privi di conseguenze. E' sufficiente un po' di riposo o, in rari casi, un blando trattamento con farmaci. Denominatore comune nei pazienti affetti dalla “Sindrome di Stendhal” è l'apparente equilibrio psichico dietro il quale si celano: insoddisfazione, difficoltà di relazione, insicurezza.



**Materiale consultato:**  
Wikipedia - Enciclopedia Libera  
Mente e Cervello - Rivista di Psicologia e Neuroscienze

# l'intervista a...

## LUISA CRESCENZI

*Con questa intervista finisce "il giro", iniziato tanto tempo fa e che prevedeva, in primis, la conoscenza più approfondita dei componenti del Consiglio Direttivo. Tu sei l'ultima in questo ordine, certo non per capacità e spirito collaborativi, qualità che ti contraddistinguono facendo di te la preziosa Assistente che sei e molto altro. Racconta a beneficio di quelle persone che ancora non ti conoscono, com'è stato il tuo incontro con l'AMSO e quali sono state le motivazioni che ti hanno spinta ad intraprendere questo cammino non facile e molto impegnativo*

*... e poi quando davanti a te si apriranno tante strade e non saprai quale prendere, non imboccarne una a caso, ma siediti e aspetta.*

*Respira, con la profondità fiduciosa con cui hai respirato il giorno in cui sei venuta al mondo, senza farti distrarre da nulla, aspetta ed aspetta ancora.*

*Stai ferma, in silenzio, ed ascolta il tuo cuore ....*

*Quando poi ti parla, alzati e va dove lui ti porta.*

Con queste parole di Susanna Tamaro, posso rispondere alla tua prima domanda. Appena chiusa la parentesi dell'attività lavorativa ho intrapreso un nuovo cammino, una forte scelta emozionale, come dice il Prof. Bonetti, straordinario Docente dei nostri Seminari. Una scelta che era maturata nel corso degli anni quando frequentavo per lo screening di prevenzione annuale l'Istituto Regina Elena. In una di queste visite di routine, coinvolta una mia collega a sottoporsi alla stessa mia visita ma ahimè da quel giorno il suo destino fu inesorabilmente segnato. Le rimasi accanto rispettando il suo silenzio, nessuno dei colleghi, ma soprattutto della sua famiglia, seppe la gravità della sua situazione. Per alcuni mesi ho condiviso con lei quel momento e poi con i suoi figli abbiamo parlato, ricordato ed elaborato quel lutto così lancinante e doloroso. Questa esperienza mi ha accompagnato per tanti anni ed con grande entusiasmo che, nel momento più tranquillo e sereno della mia vita, ho optato per una associazione di volontariato che aiutasse e condividesse percorsi di grande spessore umano.

*Se mi concedi una digressione personale, Luisa, voglio riandare al primo ricordo che ho di te e cioè quanto ti chiesi di scrivere qualcosa per il nostro periodico "AMSO Oggi". Tu eri appena arrivata ad ingrossare le fila dell'AMSO, io approdata alla direzione dello stesso. Ti chiesi un articolo di una pagina e mi arrivò ... un treno. Letteralmente una sbuffante locomotiva (per altro pesantissima da scaricare nel mio PC) e il tenero, personalissimo e indimenticabile ricordo di tuo padre ferroviere. E' iniziata con te la rubrica "Riceviamo un'e-mail", rubrica che ha ospitato, dopo di te, tante altre testimonianze. Ancora oggi ti ringrazio per quel pezzo. (AmsOggi n. 46 Maggio-Agosto 2003)*

AMSO Oggi da te brillantemente curato e diretto, si pone l'obiettivo di diffondere l'informazione oncologica e la cultura della solidarietà. Personalmente lo ritengo, altresì, un diario di bordo, che contiene il mondo dei nostri sentimenti, dei nostri pensieri, come quando da bambine affidavamo a un piccolo quaderno i nostri piccoli segreti del mondo che ci circondava. Amso Oggi quel giornale che si lascia la sera aperto sul comodino insieme agli occhiali, quello strumento che ci appartiene e ci accompagna nel nostro cammino. Quindi è stato per me, assolutamente naturale, affidare a queste pagine del Giornale i miei pensieri. Ho ricordato la figura di mio padre, il momento della sua perdita, della separazione, di quel dolore che mi ha fatto crescere trasformandomi da figlia protetta ed amata a madre di mia madre. Ero sicura che il mio scritto sarebbe arrivato ad altre persone, ad altri che come me ritrovavano nella comunicazione attraverso un foglio una parte di loro stessi. Altri assistenti ci regalano belle pagine dei loro vissuti e incontri: io li stimo moltissimo e li ringrazio della loro presenza così preziosa all'interno della nostra Associazione.

**Cambio completamente discorso e ti chiedo: quanto c'è di te in questi 3 aggettivi?**

**Lavoratrice .... Collaborativa .... Disponibile ...**

Parlare di lavoro è molto difficile. Il lavoro è stato sempre causa, per molti, di sofferenza: da chi costruiva le piramidi, a chi moriva nelle miniere, e ancora oggi osserviamo nei disoccupati, per i quali vedo così poco interesse istituzionale, la fatica e l'affanno per trovarlo, l'umiliazione di non trovarlo, l'angoscia di trovarsi senza "ruolo" in una società che vuole tutti con ruoli ben definiti.

Nella mia vita ho conosciuto l'altro aspetto del lavoro, quello privilegiato, quello in cui ho potuto estrinsecare la mia personalità, creatività raggiungendo un prestigio personale. La mia attività lavorativa svolta all'interno di una grande famiglia quella dei ferrovieri, mi ha per ben 32 anni sempre visto partecipare motivata e orgogliosa del mio status di appartenenza. Ho avuto il tempo per ascoltare l'altro, per riflettere, per sentire e per agire e anche quando non ho approvato gli atteggiamenti o le decisioni altrui, ho capito che nella vita esiste anche il rispetto delle opinioni degli altri, la mediazione e il riconoscimento delle norme che non vanno eluse o ignorate.

Non a mio parere fragilità o debolezza, a volte, mandare avanti l'idea magari meno brillante o meno effi-

l'intervista a...



cace di chi lavora accanto a noi, ma lo sforzo intelligente di colui che sa che nel lavoro di squadra non si arriva da soli se non si condivide il lavoro di tutti.

E questa serenità interna, che mi ha aiutato, altresì, a conciliare anche la mia vita privata portando avanti una bella famiglia con dei valori e principi che mi gratificano come moglie, mamma e come figlia. Ho messo così, a disposizione dell'AMSO, la mia esperienza professionale ed umana, consapevole che la Qualità passa attraverso il raggiungimento di piccoli miglioramenti quotidiani e che il mio lavoro onesto unito a quello degli altri avrebbe portato a risultati positivi.

***Hai dimostrato grandi capacità nell'ambito del Consiglio Direttivo e certamente ti sarai fatta una visione d'insieme sia dell'organizzazione che delle persone che lo compongono. Hai consigli da dare, innovazioni da proporre, metodologie da seguire, affinché la nostra***

***Associazione sia sempre più propositiva ed efficace nello svolgimento e nella realizzazione delle sue finalità?***

L'entusiasmo del volontario, con la sua carica di umanità interiore, rappresenta la forza e il motore di ogni associazione di volontariato.

Egli, per offrire la gratuità del suo tempo, e per espletare un servizio di efficienza deve credere fermamente in quello che fa. Inoltre, se le motivazioni che lo hanno spinto ad essere assistente, permangono nel suo cuore vive e presenti, ogni attività e iter che l'associazione seguirà sarà confortato da tante belle persone che dietro, in silenzio, lavorano con fedeltà e grande umanità.

Al tavolo dei volenterosi come mi piace chiamare amichevolmente le riunioni di Consiglio, spetta il compito di coordinare, legittimare e tradurre in operatività quelle azioni utili a convogliare tutto il patrimonio umano di cui dispone l'Associazione verso il fine ultimo che ci caratterizza: il sostegno morale, e non solo, dei malati oncologici e dei loro parenti.

Naturalmente spetta sempre al Consiglio prendersi cura anche dei problemi non strettamente connessi al mandato istituzionale, ci sono molte cose da fare per mandare avanti un'associazione, e queste si duplicano quando l'associazione non ha fine di lucro e, infatti, si deve badare a reperire fondi necessari per la sopravvivenza pratica e materiale della struttura e dell'organizzazione, per affrontare le cosiddette spese vive e gli interventi a sostegno dei più bisognosi (naturalmente non è necessario ricordare che l'opera di tutti noi, consiglieri ed assistenti viene donata gratuitamente).

Credo che un coinvolgimento maggiore di tutti gli Assistenti in una fase propositiva sia benefica per due ordini di motivi. L'art. 18 del nostro Statuto tra l'altro recita così: (il Consiglio) **determina il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività ...**”.

Bene, penso che non sarebbe male far precedere la stesura del programma, che sarà poi presentato in assemblea, da un momento di partecipazione maggiore degli Assistenti. Un incontro di **brainstorming**, (ovvero l'utilizzo di una tecnica di progettazione e soluzione di problemi che si basa sull'apporto libero e creativo di tutti i membri di un gruppo le cui idee vengono poi analizzate e sintetizzate) con tutti gli assistenti AMSO, sono sicura produrrebbe un duplice effetto benefico. Per primo avremmo un patrimonio di idee presentate da coloro che tutti i giorni in prima linea si espongono e dal vivo verificano l'azione operativa dell'Associazione, sono loro che rappresentano tutti noi, sono loro che rappresentano l'Associazione, sono loro che si espongono verso gli altri dando credibilità a tutto il nostro lavoro. Non meno importante sarebbe il secondo aspetto, la condivisione creativa di un momento di maggiore conoscenza e socializzazione tra tutti gli Assistenti, dobbiamo conoscerci meglio tra noi tutti, dobbiamo sostenerci maggiormente, dobbiamo sentirci facenti parte di un'unica famiglia, famiglia che ha un solo fine.

Sono sicura, che i risultati su cui particolarmente focalizzare le nostre azioni sarebbero eccellenti. Questo incontro di solidarietà e condivisione farebbe saltare tutte le barriere perché solo così che ogni persona sente che stiamo percorrendo lo stesso cammino, aiutandoci a vicenda ad arrivare alla meta. A volte bisogna sradicare la mentalità ristretta e provare ad andare, con una formazione adeguata di base oltre certe false certezze che possono albergare in ciascuno di noi e costruire rapporti interpersonali più maturi, dove ogni persona si senta amata, accolta e sarà per lei come una seconda nascita. Facciamo rinascere tutte le diversità delle nostre idee, con garbo, con amicizia, con competenza e con un atteggiamento di ascolto perché sono questi momenti di attenzione che portano una ventata di Qualità nella organizzazione stessa.

Cara Fiorella, abbiamo inoltre, un passato che ci arricchisce e ci inorgoglisce basti pensare che il nostro Statuto emanato nel 1968 contiene tutti quei principi che poi nel 1991 abbiamo trovato nella legge quadro 266 che regola la vita delle associazioni di volontariato. Coloro che ci hanno preceduto hanno costruito una grande Associazione sta a noi tutti, non disperdere questo patrimonio frutto di lavoro e sacrifici personali.

Sta a noi stendere un ponte tra il passato e il futuro che ci vede proiettati verso un volontariato in continua evoluzione, che cambia volto e che fa già intravedere trasformazioni che hanno assolutamente bisogno di essere accompagnate da meccanismi culturali, da strategie sociali e formative adeguate a questo sviluppo, capaci di far guadagnare identità e soggettività su cui investire.

È nostro dovere essere partecipi, costruttivi e non disperdere il lavoro fondato su valori morali ed etici che ci hanno contraddistinto per ben 38 anni.

Nelle varie manifestazioni svolte all'IFO, il Direttore Generale Marino Nonis, ha esternato il suo compiacimento per il lavoro che svolgiamo all'interno dell'Ospedale, (ora abbiamo la postazione anche nelle sale operatorie) e dicendo grazie a tutti gli Assistenti ha dato voce al desiderio di quei pazienti oncologici che abbiamo incontrato, i quali ci hanno dato l'opportunità più grande che possa esistere: un senso alla nostra vita. Chiudo dicendoti che per dipingere i suoi famosissimi capolavori Van Gogh, per sua stessa affermazione, si limitava solo ad aprire gli occhi per cogliere quello che aveva davanti a sé.

Apriamo gli occhi anche noi Fiorella, dobbiamo andare fieri del nostro lavoro di volontario, andiamo avanti fiduciosi, seguiamo la nostra forte scelta emozionale e proseguiamo ottimisti e felici per il nostro cammino di Assistenti rafforzando sempre di più l'orgoglio di appartenenza all'AMSO.

Grazie Fiorella per questo incontro e buon cammino a tutti.

# La riabilitazione del paziente oncologico



Negli ultimi anni l'assistenza al malato oncologico ha subito numerosi cambiamenti, sia per la maggiore sopravvivenza sia per la maggiore valorizzazione degli aspetti psico-sociali. La riabilitazione in oncologia ha assunto un maggiore rilievo per i seguenti motivi:

- aumento costante dei tumori
- aumento dei guariti o lungo-sopravvissuti
- maggiore attenzione alla qualità di vita
- maggiore impatto culturale della riabilitazione sulla società
- mancata rilevazione dei bisogni di riabilitazione, aumenta le richieste sanitarie incongrue.

Il paziente oncologico va incontro a danni iatrogeni ed evolutivi del tumore, di natura fisica e psichica.

La riabilitazione oncologica necessariamente multidisciplinare. Le problematiche, infatti, hanno un'eziologia multidimensionale (organica, psicologica, legata alla malattia ed ai trattamenti). Le figure che concorrono a realizzare il progetto sono essenzialmente il riabilitatore, l'oncologo, lo specialista d'organo, lo psicologo, l'infermiere professionale, il fisioterapista ed il terapeuta occupazionale, con ruoli e funzioni ben

definiti

Accanto agli operatori, i volontari, in quanto spesso pazienti e ex pazienti o familiari, possono fornire un prezioso contributo sia nell'ambito di gruppi di auto aiuto sia nella fase attuativa dei vari percorsi riabilitativi per la loro sensibilità nei confronti di problematiche organizzative spesso sottovalutate da tecnici del settore.

L'intervento riabilitativo va pianificato in modo da adeguarsi sia al paziente che alla malattia considerando le seguenti situazioni:

- a) tipologia generale del paziente:**
- b) tipologia del paziente in rapporto alla malattia**
- c) fasi della malattia**

Le patologie più frequenti in riabilitazione oncologica sono:

- carcinoma della mammella (linfedema del braccio, limitazioni articolari e lesioni)
- carcinoma del colon-retto e dell'apparato uro-genitale (turbe sfinteriche e sessuali)
- carcinoma del distretto cervico-facciale
- neoplasie del SNC e del midollo spinale (deficit motori e cognitivi)
- neoplasie di parti molli (amputazioni, protesi)
- tumori polmonari per le metastasi cerebrali
- danni da chemioterapie neurotossiche, da altri farmaci (steroidi, AEDs)
- danni da terapie radianti
- metastasi ossee con compressioni nervose
- condizioni di lunga permanenza a letto (decubiti, compressioni nervose)
- pazienti dimessi (riabilitazione domiciliare)

Nel nostro istituto la neurologia ha sempre svolto un ruolo

rilevante nell'individuazione precoce dei danni da terapie oncologiche e nella riabilitazione delle patologie residue. L'unit di neuroriabilitazione costituita da una equipe di 6 fisioterapisti coordinati da un dirigente medico, responsabile della Unit Operativa. E' dotata di ambienti (palestra, box e stanze per trattamenti individuali) e di tecnologie che consentono l'erogazione di tutti i trattamenti previsti dal SSN nell'ambito della Riabilitazione.

La nostra attivit annuale consiste nella cura di:

- linfedemi degli arti da linfadenectomie (400 trattamenti /anno circa)
- esiti di interventi neurochirurgici sul SNC e midollo spinale (100 pazienti/anno circa)
- esiti di trattamenti chemioterapici, radioterapici e da chemioterapia loco-regionale
- esiti di interventi chirurgici precoci o tardivi (stiramento di strutture nervose da divaricatori o da posizionamenti operatori, disturbi urogenitali da chirurgia del pavimento pelvico) (50 pazienti/anno circa)
- trattamento degli esiti della chirurgia del distretto cervico-facciale (lesioni del n. accessorio con deficit del trapezio) alterazione della articolarieta della spalla) (50 pazienti /anno circa).

### Il linfedema post-mastectomia

molto frequente e merita una attenzione particolare. E' dovuto all'interruzione dei tronchi linfatici profondi compensata, in modo precario, da vie vicarianti (equilibrio instabile) con insufficienza del riassorbimento linfatico. I fattori predisponenti sono l'obesita, le alterazioni congenite delle vie linfatiche, l'eta, il numero di linfonodi asportati (> 10-15). I fattori aggravanti sono la radioterapia ascellare e sopraclaveare (in disuso), il linfocele post-chirurgico dei vasi ascellari, la linfangite e l'ipomobilita dell'arto. Trattamento : non esiste un protocollo codificato.

- Terapia farmacologica: diuretici, anti-coagulanti, vasotonici, benzopirone, penicillina ritardo nella prevenzione di linfangiti
- Terapia strumentale: pressoterapia con pressione di 40-50 mmHg, alternata, della durata di 2 ore/die per 10 sedute (un ciclo) da ripetere per 3-6 volte l'anno. Questo trattamento

riduce il delta del 15-20 %, ma con tendenza al recupero della circonferenza iniziale (utile bracciale elastico compressivo)

- Linfodrenaggio manuale sec Vodder in genere dopo pressoterapia per consolidare il miglioramento (sedute di 1 ora/die per 10 sedute)
- Terapie chirurgiche (microchirurgia) di dubbia efficacia
- Terapia di supporto psicologico.

E' importante anche prevenire l'insorgenza di questa complicanza adottando le seguenti precauzioni:

- Proteggere le mani con guanti durante lavori a rischio di ferite
- Disinfettare anche le piccole ferite e applicare creme idrattanti
- Evitare iniezioni o prelievi venosi sul braccio
- Attenzione a manicure e depilarsi col rasoio elettrico
- Non tenere la sigaretta con la mano del lato operato
- Non portare pesi con il braccio affetto
- Evitare l'esposizione diretta al sole
- Curare tempestivamente la linfangite.

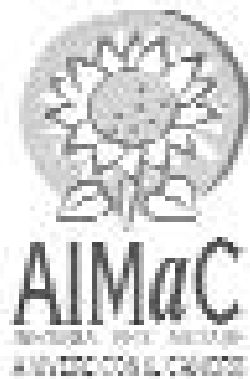
In conclusione la riabilitazione del paziente oncologico una attivita complessa e necessita di un approccio multidisciplinare mirato alla valutazione ed al miglioramento della QoL . Il suo obiettivo di consentire al paziente oncologico di recuperare un grado di autonomia il pi completo possibile, sia da un punto di vista fisico, sia psicologico che sociale. E' una nuova sfida che si attiva sia quando vi e una lunga aspettativa di vita o, ancora meglio, la guarigione, sia quando le terapie oncologiche falliscono.

**\*Dott. Alberto PIETRANGELI**  
Responsabile Neuroriabilitazione  
Istituto Regina Elena



# I diritti dei malati

*...per una migliore qualità della vita*



Con queste informazioni vogliamo fornire uno strumento ai malati e alle loro famiglie per aiutarli a conoscere i loro diritti e i benefici socio-economici offerti dalla legislazione vigente.

■ **I) DIRITTO AD UN'INFORMAZIONE ADEGUATA SULLO STATO DI SALUTE.** Il malato ha diritto di partecipare alle decisioni che riguardano il piano terapeutico e ad essere sostenuto per operare scelte consapevoli (consenso informato). La cartella clinica non è lasciata a vista per il rispetto della legge sulla privacy, ma il malato, o un suo familiare designato o il medico di famiglia, hanno diritto di prenderne visione per informazioni su diagnosi, prognosi, opportunità terapeutiche.

■ **II) DIRITTO A BENEFICI SOCIO-FINANZIARI.** La legislazione vigente prevede per i malati di cancro i seguenti benefici: - riconoscimento dell'invalidità civile (Legge 118/71) e di handicap (Legge 104/92); esenzione totale del pagamento ticket per farmaci, visite mediche ed esami clinici - fornitura di protesi (mammarie esterne), ausili e materiali sanitari - assistenza sanitaria all'estero in Paesi dell'UE o convenzionati con l'Italia per prestazioni (diagnosi e cure, riabilitazioni che non sono ottenibili in Italia in modo adeguato o tempestivo); tale assistenza a carico delle ASL se il ricovero avverrà presso strutture pubbliche di Paesi dell'UE o convenzionati con l'Italia; sarà a carico del malato con rimborso parziale della ASL se il ricovero avverrà presso strutture private in paesi dell'UE o convenzionati con l'Italia o pubbliche di Stati non convenzionati. - Indennità di accompagnamento in caso di mancata autonomia nella vita quotidiana; - \*pensione di inabilità in caso di invalidità civile del 100% o assegno di invalidità in caso di invalidità superiore al 70%; - \*indennità di frequenza, nel caso di giovani che siano iscritti o frequentino scuole o centri di formazione professionale. \*\* Le ultime due prestazioni dipendono dal reddito annuo del malato o della famiglia. - contrassegno di libera circolazione e sosta per il transito nelle zone a traffico limitato o pedonali e la sosta nei parcheggi riservati (gratuita nei parcheggi a pagamento).

■ **III) DIRITTO AL LAVORO.** Per i giovani che al momento della malattia non hanno ancora lavoro si segnala che il riconoscimento dell'invalidità dà diritto alla precedenza nella richiesta di trasferimento alla sede di lavoro più vicina; - il riconoscimento dello stato di handicap dà diritto, anche nell'impiego privato, alla sede di lavoro più vicina e a non essere trasferiti senza il consenso dell'interessato. Tali diritti sono altresì estesi anche al familiare che assiste il malato; - il riconoscimento dello stato di invalidità o di handicap dà diritto a permessi lavorativi per il tempo necessario alle cure; - il malato ha diritto a chiedere la trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale fino al miglioramento delle condizioni di salute da parte della Commissione medico-legale della ASL.

Segnaliamo inoltre: **APPROVATO ALLA CAMERA UN IMPORTANTE PROVVEDIMENTO A FAVORE DEI MALATI.**

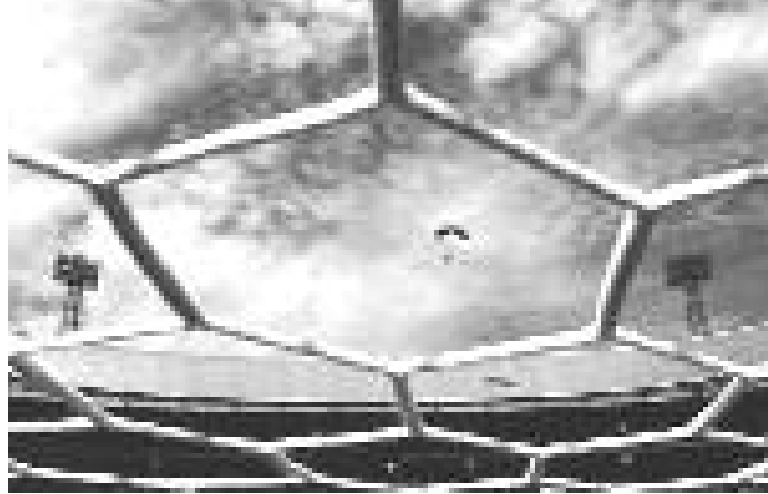
Alla Camera dei Deputati è stato approvato il 23 febbraio 2006 un importante provvedimento a favore dei milioni di malati oncologici italiani e dei familiari che li assistono quotidianamente che riduce notevolmente i tempi di riconoscimento dell'invalidità e di handicap in situazioni di gravità.

**Con l'approvazione della nuova norma inserita nella legge di conversione del decreto legge n. 4 del 16 gennaio 2006, l'accertamento dello stato di handicap in situazioni di gravità e dell'invalidità superiore al 50% (che sono pacificamente riconosciuti ai malati oncologici in fase acuta) avverrà entro 15 giorni dalla presentazione della domanda dell'interessato e avrà efficacia immediata senza che il malato debba attendere l'ulteriore deliberazione della commissione medica periferica.**

Questo rilevante traguardo è stato raggiunto grazie alle Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) che rappresenta più dell'80% delle organizzazioni (656) che operano sul territorio nazionale, che si è fatta portavoce delle difficoltà lamentate dai malati nell'ottenere in tempi veloci il riconoscimento dell'handicap in situazioni di gravità.



# Finché l'arbitro non fischia tre volte la partita non è finita



Agenzia Opa/Adnkronos Salute

*“Il cancro mi ha regalato un'altra vita. Una vita nuova e per molti versi migliore. Prima di ammalarmi vivevo sul filo dei minuti. Un giorno operavo tot pazienti e il giorno dopo ne operavo altri, ma alla fine vedevo sempre lo stesso “film”. Ora invece apprezzo ogni istante e sono felice di tutto: un raggio di sole, una pietanza saporita, la vista di un amico...”*

Il messaggio di speranza arriva dal cardiocirurgo **Sandro Bartoccioni** dell'Università Cattolica di Roma, che alla seconda edizione delle Giornate Epatologiche promosse dalla Fondazione Epatologia (Fade), lancia un appello a tutti gli italiani che convivono col tumore: *“Finché l'arbitro non fischia tre volte la partita non è finita”*.

L'alternativa non è tra la vita e la morte: Come nel calcio: **“ci sono l'uno, la tics e i due. Non sempre bisogna vincere, si può anche pareggiare”**.

A 44 anni, ha raccontato Bartoccioni ai giornalisti, *“il gioco dell'oca della vita mi ha fatto diventare il primario più giovane d'Italia. Poi sono entrato nella casella dei 54 anni, quando mi è stato diagnosticato un cancro allo stomaco al quarto stadio. Certo all'inizio è stato devastante - ha continuato il medico-paziente. In quattro anni ho perso 30 chili, ho subito cinque interventi e sono stato sottoposto a durissimi cicli di chemio e di radioterapia. Tra poco mi toglieranno la milza e mezzo fegato, ma a tutti continuo a ripetere che **io non sono malato. Io ho un cancro, e vi giuro che non è la stessa cosa”**.*

Bartoccioni continua a lavorare. Ma a volte, quando i motivi di salute gli impediscono di operare, il

cardiocirurgo cura i turisti dei villaggi-vacanze. *“Sono stato alle Seychelles e alle Maldive, e una vita così bella io non l'avevo mai fatta prima. La malattia mi ha insegnato ad apprezzare ogni minuto che passa e i giorni vissuti dopo il cancro io me li ricordo tutti”* -assicura il medico. Che fa coraggio a tutti i malati, spiegando che stare da questa parte non poi così tremendo.

Nel convegno milanese, in cui sarà riproposta l'urgenza di un rapporto migliore e di un dialogo più complice tra medico e paziente, lo specialista invita chi soffre a rifiutare ogni tipo di **buonismo o commiserazione**. *“Non parlatemi di uso compassionevole del farmaco - dice - né di cura palliativa o di malato terminale: l'ultimo che mi ha chiamato così è già morto, mentre io sono ancora qui. Il lavoro dei medici va avanti solo grazie ai pazienti, i malati sono i docenti universitari dei medici. E ricordo ai miei medici che non mi devono voler bene, devono ringraziarmi. Se tu, paziente, rimani in contatto con te stesso non smetterai mai di sentirti importante !”*

**Tumori:**  
**il medico-paziente,**  
**“il cancro**  
**mi ha ridato la vita”**

# Diario Amso

## Diario Amso

**25 Gennaio 2007**

### **“ONCOLOGIA e SANITÀ”**

#### **La rappresentazione sociale del cancro e i problemi dei malati**

Questo il tema dell'interessante Convegno tenutosi a Roma presso l'Auditorium Ministero della Salute. Come affrontano la malattia le persone affette da questa patologia? Quali cambiamenti intervengono nella loro vita e in quelle dei loro familiari? E ancora, come gli italiani in generale percepiscono le neoplasie? A queste e altre domande vuole rispondere il Monitor Biomedico, grazie ad una indagine di popolazione su campione di 1.000 cittadini, e a 4 Focus group condotti su malati di tumore, realizzati in occasione della Giornata Nazionale del Malato di Cancro. A conclusione dei lavori, scaturisce la speranza che dalle patologie tumorali si può guarire, anche tra tante paure e difficoltà. Per l'Amso erano presenti: Pina Cervini, Luisa Crescenzi, Maria Sofia Barbasetti.

**12 Febbraio 2007**

### **“XV GIORNATA MONDIALE DEL MALATO”**

Tema: Professionalità e umanità, strumenti cardine della cura della malattia e del malato - *“quando non ci sono più parole, resta la nostra silenziosa presenza...”* Questa la frase finale che caratterizza l'incontro al quale ha partecipato e relazionato per noi l'assistente Amso Mina Decaro.

**16 Febbraio 2007**

### **PRESENTAZIONE “CASA AMSO”**

**“Casa Amso”** stata rinnovata. Ristrutturata, imbiancata, abbellita. Un vero e proprio restyling per festeggiare un bellissimo e significativo incontro con amici vecchi e nuovi dell'Amso.

Alla presentazione della struttura il prof. Eugenio SANTORO, primario del dipartimento di Chirurgia Oncologica dell'IRE e neopresidente Amso; il dott. Marino NONIS, direttore generale degli IFO, Amedeo PIVA, ex assessore alle Politiche Sociali del Comune di Roma — già presente all'inaugurazione della Casa 12 anni prima - inoltre il prof. Massimo LOPEZ, primario dell'IRE e autore di preziosi libri scientifici sul cancro. Tutti i presenti hanno espresso le loro opinioni favorevoli nei confronti di Casa Amso rimarcandone la gratuità, la generosità e lo spirito di fratellanza.

In 12 anni di attività la Casa ha dato ospitalità a persone che in difficoltà che vivono fuori Roma, fornendo loro quell'assistenza globale che considera e tiene conto del profilo sociale e morale del paziente in tutta la sua interezza. Oltre 2.000 ospiti sono passati per Casa Amso in questi anni, calcolando un soggiorno medio di circa 13 gg., durante i quali gli ospiti sono seguiti da volontari che cercano il più possibile di farli sentire a casa propria e si preoccupano dei loro problemi.

A conclusione del suo intervento l'ex assessore PIVA, ha auspicato la necessità di ridare dignità al servizio socio-sanitario **“quando volontariato e istituzioni si mettono insieme, allora è possibile raggiungere ottime condizioni di salute per i malati. L'invito che mi farò carico di portare al sindaco Walter Veltroni sarà quello di ridare importanza e dignità a strutture come questa.”**

Maria Sofia Barbasetti, segretario generale Amso ha sottolineato che nel settore oncologico, le associazioni di volontariato del Lazio si sono già organizzate creando La Rete Oncologica del Volontariato a cui hanno aderito circa 30 associazioni su un totale di 40 presenze. I servizi forniti on line sono: assistenza domiciliare, accoglienza, supporto sociale, psicologico, servizi di trasporto. Insomma servizi a 360° attorno al malato. Alla piena riuscita della giornata hanno contribuito molte persone, la cui generosità nei confronti dell'Amso si è dimostrata costante e ripetuta nel tempo. Ringraziamo la BRISTOL MAYER SQUIBB, la fondazione AMICI DI ROMA e la GUCCI S.p.a.

**23 febbraio 2007**

Presso l'Aula Magna Ospedale Forlanini di Roma — a cura dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini - Società Cure Palliative Regione Lazio, si è svolto un Convegno dal titolo **“DAL CURARE AL PRENDERSI CURA - il dolore totale oncologico”**. Nel corso della giornata sono stati toccati argomenti di rilevanza sul dolore oncologico, argomenti che hanno visto impegnati i relatori delle 3 sezioni nelle quali sono stati ripartiti gli interventi. Per l'Amso erano presenti: Daniela Busciolano, Angela Clericuzio, Adriana Lucarelli, Laura Arcari, Ester Dogliotti e Rosario Passalacqua che ha per noi relazionato il convegno.

## 28 Febbraio 2007

Chiusura del 59° Corso di Formazione AMSO. Sono stati consegnati 29 "Attestati di frequenza" a futuri Volontari che dopo il corso teorico passeranno al periodo di tirocinio. Auguri a tutti! Il corso è stato tenuto da Maria Gloria Casentini.

## 9 Marzo 2007

**"INAUGURAZIONE PET"** (Tomografia ad Emissione di Positroni). La PET l'esame più innovativo nel campo delle neoplasie rispetto alla TAC e alla Risonanza Magnetica. Finalmente anche l'IRE, centro oncologico di riferimento regionale, si dota di 2 sezioni PET, in un ambiente realizzato secondo i più alti standard di radioprotezione per pazienti e operatori. L'inaugurazione si svolge alla presenza di Augusto BATTAGLIA Assessore alla Sanità, Marino NONIS direttore generale degli IFO, Paola MUTI direttore scientifico IRE e Carlo MAINI direttore della struttura di Medicina Nucleare. Anche l'Amso era presente con gli assistenti: Maria Gloria Casentini, Lia Rodoletti, Luisa Crescenzi, Maria Sofia Barbasetti e i volontari dell'Accoglienza.

## 26 Marzo 2007

Per il Reparto di Ematologia della dott.ssa PETTI, alcuni assistenti Amso hanno aiutato e collaborato alla vendita di uova di Pasqua con rapidità e successo. Le assistenti sono state: Ester Dogliotti, Caterina Sanatiti, Patrizia Felici.

## 2/3 Aprile 2007

**"Contro il cancro esiste un'arma in più: la legge"**. Recita così lo slogan della "2° Giornata del Malato Oncologico" promossa dalla FAVO che si è svolta a Napoli nei giorni 2 e 3 Aprile 2007.

In particolare l'evento si è incentrato sui nuovi diritti acquisiti dai malati. Infatti le norme sono due: la legge Biagi del 2003 e la più recente legge 80 approvata nel 2006. La prima contiene una clausola che prevede, per i lavoratori che effettuano terapie antitumorali, la possibilità di chiedere il part-time per tutto il tempo necessario alle cure. Le normative della legge 80 invece snellisce e velocizza l'iter per l'accertamento di invalidità temporanea per i malati oncologici, riducendo da 9 mesi a 15 gg. la data di presentazione della domanda, il periodo entro il quale la Commissione medico-legale della ASL deve fissare la data della visita. Quindi l'accertamento ha efficacia immediata consentendo così ai malati di avere in tempi brevi accesso ai benefici economici e previdenziali erogati dall'INPS. Naturalmente tutto ciò che è stato realizzato lo si deve soprattutto alle associazioni di volontariato che hanno saputo fare lobbying nel modo giusto, sensibilizzando una classe politica non sempre attenta ad aspetti della vita di tutti i giorni, che agli occhi delle persone sane possono sembrare dettagli di poco conto. Invece non è...!

Per l'Amso hanno partecipato: Pina Cervini e Maria Sofia Barbasetti.

## 8 Marzo 2007

In occasione della Festa della Donna, gli Ambulatori di Ginecologia Oncologica hanno presentato il programma: **"8 Motivi per fare Prevenzione Oncologia"**: La consapevolezza — L'informazione — La prevenzione secondaria — Il test virale — La colposcopia — La vaccinazione — Trattamenti specifici — La ricerca scientifica. Sono stati effettuati gratuitamente Pap-test abbinati al test virale per l'HPV a tutte le donne che si sono presentate presso gli Ambulatori dalle ore 9 alle ore 12. Molti volontari Amso si sono adoperati affinché tutto si svolgesse nel migliore dei modi. Ecco un modo intelligente di festeggiare la donna.

## 15 Marzo 2007

Presso la biblioteca del CNEL si è svolto il primo seminario **"Il volontariato tra valore e quotidianità"**. L'iniziativa organizzata dal **"Comitato Luciano Gavazza"** ha inteso avviare una riflessione comune sull'attuale situazione del volontariato italiano, con particolare attenzione alla dimensione economica del fenomeno e al processo di dialogo e integrazione avviato tra il volontariato e le istituzioni. È stato un proficuo momento di riflessione su un fenomeno che necessita un'analisi articolata e puntuale, utile per cogliere tendenze e tensioni in atto e per ipotizzare possibili auspicabili azioni di intervento. Per l'Amso erano presenti: Pina Cervini e Maria Sofia Barbasetti.

# AMSO

presente su internet  
alla voce Oncologia  
al seguente indirizzo

**e-mail: [amso@ifo.it](mailto:amso@ifo.it)**  
**[www.associazione-amso.it](http://www.associazione-amso.it)**

# Diario Amso

## Diario Amso

### 13/14/15 Aprile 2007

Pochi piagnistei, tanta voglia di esserci e di mettersi in gioco e la politica questa volta stata molto in ascolto. In questa atmosfera si svolta a Napoli la **V Conferenza Nazionale del Volontariato**, con una partecipazione piuttosto significativa di 2.182 organizzazioni provenienti da tutta Italia.

L'evento è stato organizzato dal Ministero della Solidarietà Sociale in partenariato con il Comune di Napoli e con il contributo della Regione Campania e Provincia di Napoli. Dalla Conferenza è emerso un segnale concreto di rafforzamento del ruolo del volontariato attraverso alcuni interventi mirati che hanno avuto al centro la riforma normativa, il sostegno economico ed il riconoscimento del ruolo e delle attività dei volontari che sono indispensabili per la crescita e lo sviluppo di questo importante settore della vita sociale del Paese.

È stata anche un'occasione straordinaria di confronto interno al volontariato, dimostrando la capacità di coniugare identità specifiche diverse, non secondo la logica conflittuale della politica, ma secondo una logica di riconoscimento reciproco all'interno di un comune orizzonte.

### 12 Giugno 2007

Nell'ambito della settimana oncologica, la Mela Blu ha presentato un Convegno organizzato dalla RYDER ITALIA ONLUS e dal Municipio Roma XIII dal titolo: **"Soli in mezzo agli altri, soli insieme agli altri: isolamento e condivisione nel tempo del morire"**. Il Convegno si proponeva di precisare ed indagare gli scenari di queste solitudini e ne metteva in discussione l'ineluttabilità attraverso la proposta di percorsi di cura capaci di opporre alla probabilità dell'isolamento nella malattia, la possibilità della condivisione, dell'essere insieme di fronte alle sofferenze e alla morte.

Per l'Amso erano presenti: Angela Clericuzio, Anna Ciani, Luisa Rosso, Rosario Passalacqua.

Si ricorda che l'AMSO è sempre accanto al paziente in modo del tutto particolare a coloro che, terminata la degenza, tornano a casa.

L'AMSO infatti, continuerà ad assistere moralmente a domicilio quanti lo desiderano.

Per informazioni il nostro numero telefonico/fax è:

**06.4181822 - 06.52662107**

### 16 Aprile 2007

Presso il "Centro Congressi Bastianelli" nell'ambito della "formazione permanente" il prof. Paolo BONETTI ha lungamente disquisito sul tema *"Riflessioni sull'etica del prendersi cura dell'altro"*.

La bellissima relazione del prof. BONETTI si è conclusa con l'augurio di una buona attività all'interno dell'Amso. Attività di cui c'è un grande bisogno *"perché un malato vuole sentirsi accanto non soltanto medici e infermieri, ma vedere anche altre persone che non sono professionisti della sanità, aiuta a vivere e sperare..."* Un particolare grazie al prof. Bonetti, amico dell'Amso da lunga data.

### 28 Maggio 2007

L'Istituto Superiore della Sanità, Laziosanità e l'Agenzia di Sanità Pubblica, sono stati i promotori del Convegno **"La comunicazione nell'ambito dell'Assistenza Oncologica"**.

Nell'ambito del Convegno è stato presentato il **"Manuale di Valutazione della Comunicazione in Oncologia"**, messo a punto, in due anni di lavoro, da professionisti di chiara fama che hanno dato vita al **Gruppo C.A.R.E. (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)**. Il manuale analizza le diverse problematiche della relazione con i pazienti oncologici e i loro familiari, approfondendo gli aspetti comunicativi nelle varie fasi della malattia. È sicuramente un utilissimo strumento di valutazione e auto-valutazione per tutti coloro che operano nel settore e vogliono migliorare le proprie modalità di comunicazione. Per l'Amso era presente Vanda

### 19 Giugno 2007

Anche quest'anno si è svolto presso il Queen's Club, in memoria di **Luciano Onofri e Roberta Liberti** il Torneo di Calciotto con relativa premiazione, il tutto organizzato da un gruppo di persone di buona volontà. Naturalmente i proventi del Torneo saranno stati devoluti ad alcune associazioni di volontariato, tra queste anche l'Amso. La serata si è conclusa con una cena in un'atmosfera simpatica e di grande accoglienza. Per l'Amso erano presenti: Maria Sofia Barbasetti, Pina Cervini, Anna Ciani, Enrica Marini, Luisa Rosso, Rosario Passalacqua.

# C'era una volta il Dr. Manson

Dott. PIETRO DONATI\*

## *Anno nuovo vita nuova, almeno per i primari!*

Infatti come si poteva facilmente immaginare, il ministro Turco, passati i 5 anni del precedente governo, che aveva per cos dire congelato i propositi della legge di riforma sanitaria Bindi, rende operativo il provvedimento che obbliga i primari a dedicarsi anima e corpo alla causa dell'Azienda Sanitaria di cui sono i dirigenti responsabili.

Quindi rapporto esclusivo tra le mura del proprio Ospedale sia per i compiti istituzionali che per un eventuale lavoro privato (visite, interventi chirurgici, ecc..) pena il decadimento del tanto desiderato incarico.

Non si riesce bene a capire perch, questa semplice e altrettanto ovvia regola etico-economica, applicabile a qualsiasi dirigente responsabile aziendale debba cos preoccupare ed indignare proprio

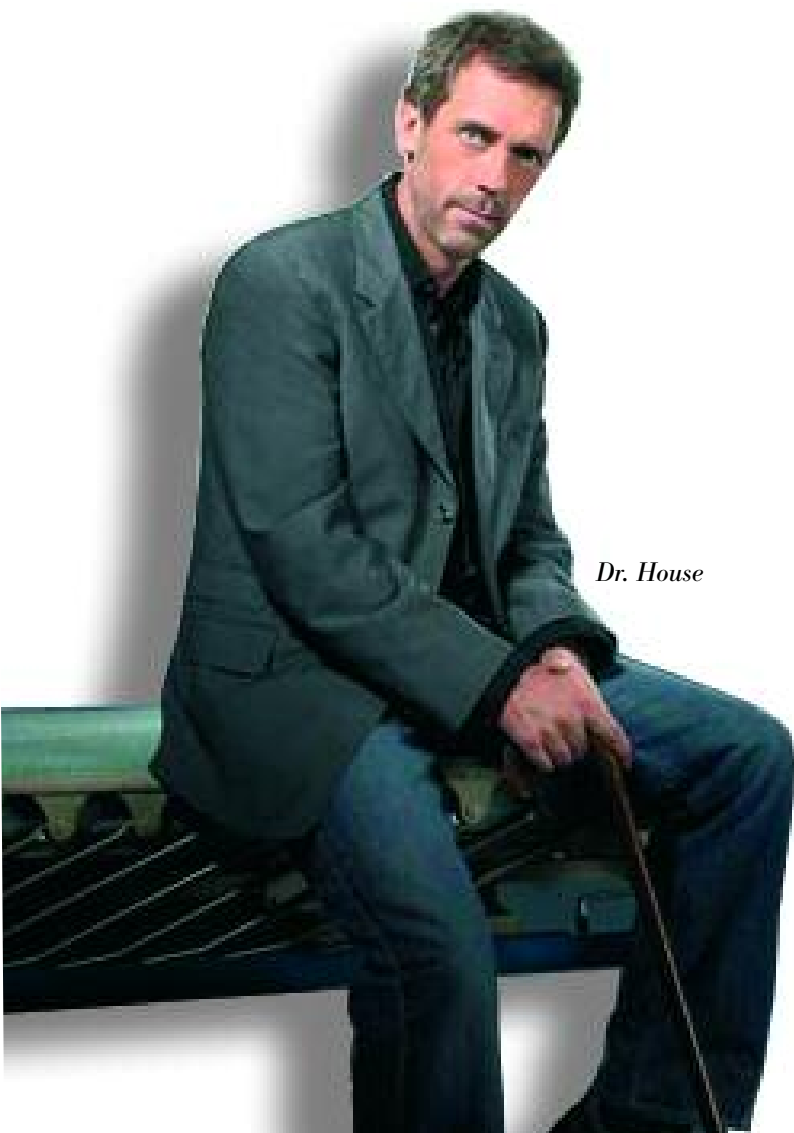
i medici ed in particolare i primari.

Non vorrei fare ora il solito discorso retorico e moralistico sulla professione medica che dovrebbe essere presa come una missione cos come la interpretava il Dr. Manson, protagonista del famoso romanzo di Cronin, (La cittadella) che ha commosso mezzo mondo. Ma anche se la nostra professione, dimenticando Ippocrate, la si consideri solo da un punto di vista economico, risulta improponibile a qualsiasi Manager avere in azienda dei dirigenti che facciano interessi di altre aziende concorrenti, vedi in questo caso studi medici e cliniche private. Nel mio Istituto inoltre, trattandosi di un IRCCS il compito dirigenziale ancora pi delicato, perch oltre all'assistenza, ognuno di noi ha compiti di ricerca e didattica che male si coniugano con esigenze di cassetta. I primari in particolare, ottemperando a questi nobili compiti dovrebbero andare fieri del loro mandato e dedicarsi con passione alla loro professione.

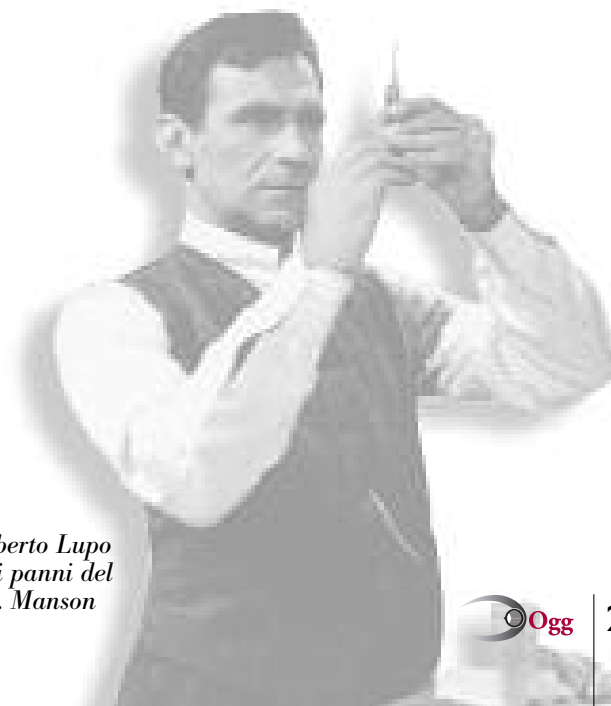
Poi, se proprio non riescono ad essere dei missionari buoni come il Dr. Manson, possono sempre ispirarsi al pi recente, cinico ma efficace: Dr. House.

**\*dott. Pietro DONATI**

Dermatopatologo  
Istituto Dermatologico San Gallicano  
IRCCS Roma

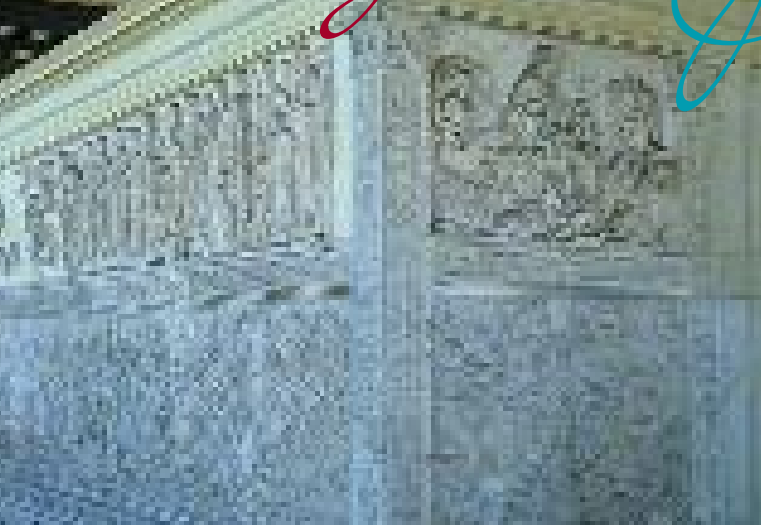


*Dr. House*



*Alberto Lupo  
nei panni del  
Dr. Manson*

# Angoli di Roma



## ARA PACIS (terza e ultima parte)

Alla sommità dei quattro scalini più stretti c'è l'altare. Delle decorazioni, che presumibilmente lo arricchivano, sono rimasti gli *acroteri*\* posti al di sopra delle sponde laterali. La loro struttura è costituita da due leoni alati posizionati alle estremità; ad essi si sovrappongono volute vegetali simmetriche. Sul lato interno della sponda settentrionale, all'altezza dei leoni, sono rappresentate sei vestali\*, di dimensioni diverse in relazione alle loro età, precedute da due *apparitores*\* e seguite dal *lictor vestalium*. Le sei vestali all'età di sei / dieci anni venivano sorteggiate, all'interno di un gruppo di venti appartenenti alle più importanti famiglie romane, dal *pontifex maximus*\*. Il loro incarico durava trent'anni durante i quali avevano il compito di tenere acceso il sacro fuoco, simbolo della città. Sul lato esterno della stessa sponda è rappresentato un corteo con tre animali, due buoi e una pecora, condotti al sacrificio da dodici addetti a torso nudo (*victimarii*\*), che hanno tra le mani gli attrezzi necessari. Qui la processione è aperta da due *apparitores* e da un togato, forse un sacerdote, ed è chiusa da due assistenti al culto. Molto poco invece rimasto delle decorazioni della sponda meridionale.

Il recinto all'esterno è diviso in riquadri, i cui bordi verticali sono dodici lesene\*, poste in corrispondenza dei suoi spigoli e a lato delle due porte, mentre il bordo orizzontale è costituito da una fascia recante un motivo a meandro, che si estende lungo tutta la superficie, interrotta solo in corrispondenza delle lesene. Questa fascia è alla stessa altezza di quella con la palmetta già vista all'interno. Nelle tradizioni e nelle culture di tutto il mondo il numero dodici è stato altamente significativo; senza andare tanto lontano possiamo ricordare che dodici furono le fatiche di Ercole, altrettanti sono i segni zodiacali e i mesi dell'anno.

Analogamente il meandro, più comunemente conosciuto con il nome di swastika, compare sin dai tempi più antichi in ogni dove, dall'Estremo Oriente all'Estremo Occidente; questa stessa diffusione implica l'arbitrarietà

di chi ha voluto farne un simbolo proprio di una presunta razza ariana. Tra le regioni più vicine a noi possiamo citare ad esempio Troia, nei cui resti è stato rinvenuto, e la Beozia, dove compare su un'anfora dell'VIII sec. a.C. attualmente conservata nel Museo di Atene. Molto spesso è stato riconosciuto come un simbolo che descrive il movimento del sole che sorge o tramonta a seconda dell'orientazione dei bracci. In realtà il suo significato è più complesso: un movimento di rotazione che si compie attorno a un centro o a un asse immutabile; in altri termini... il Centro imprime il movimento a ogni cosa e, siccome il movimento rappresenta la vita, lo swastika diventa per noi un simbolo della vita, o, più esattamente, della funzione vivificante del Principio in rapporto all'ordine cosmico.

### Legenda:

\* *Acrotério*: elemento architettonico decorativo collocato alla sommità di un edificio, tempio, altare o stele funeraria

\* *Apparitores*: persone al servizio di un pubblico ufficiale.

\* *Lesèna*: pilastro poco sporgente dal muro, in origine con funzioni costruttive, spesso munito di capitello.

\* *Victimarius*: addetto alla celebrazione del sacrificio.

\* *Lictor vestalium*: pubblico ufficiale, nel caso specifico con incarico operativo presso le vestali

\* *Vestali*: Sacerdotesse della dea Vesta, avevano anche il compito di preparare gli ingredienti necessari al sacrificio, la "mola salsa" (farina tostata mista a sale) con cui si cospargeva la vittima. Godevano di diritti e onori esclusivi; ad es. erano mantenute dallo stato, erano affrancate dalla patria potestà, potevano fare testamento e testimoniare senza giuramento. Per tutto il periodo dell'incarico avevano l'obbligo della castità.

\* *Pontifex Maximus*: il più alto grado nella scala gerarchica religiosa. Era il capo del collegio dei pontefici, sacerdoti, che si occupavano della sorveglianza e del governo del culto. Oltre alle Vestali nominava anche i Flamini. Tale incarico vitalizio fu di natura elettiva fino ad Augusto, che lo accettò nel 12 a.C. alla morte di Marco Emilio Lepido, succeduto a Giulio Cesare: per primo accettò il potere spirituale e quello temporale. Dopo di lui divenne titolo onorifico spettante all'imperatore, fino a quando Graziano, nel 375 d.C., declinò l'incarico.

Per le notazioni inerenti la mitologia e la religiosità greca, nonché le valenze simboliche sono stati consultati:

- Jean Richer: Geografia sacra del mondo greco - Ed. Rusconi
- Karoly Kerényi: Gli dei e gli eroi della Grecia - Ed. Oscar Mondadori
- René Guénon: Simboli della Scienza Sacra - Ed. Adelphi

Ifo

ISSUE  
MONITORING  
POSTAL

# Rassegna Stampa



## PRESENTAZIONE CASA DI ACCOGLIENZA AMSO

Intervista di Alessandra  
Mazzanti  
a  
Alessandra  
Mazzanti

## INTELLIGENZA PRESENTAZIONE CASA DI ACCOGLIENZA AMSO

L'esperienza di un'esperienza di accoglienza per bambini con disabilità è una grande sfida per la comunità. In questo numero della Rassegna Stampa, Alessandra Mazzanti ci parla della Casa di Accoglienza AMSO, un progetto che ha permesso di dare un futuro a questi bambini.

La Casa di Accoglienza AMSO è un progetto che ha permesso di dare un futuro a questi bambini. È un luogo dove i bambini con disabilità possono vivere una vita normale, dove possono studiare, giocare e crescere.

Il progetto AMSO è un progetto che ha permesso di dare un futuro a questi bambini. È un luogo dove i bambini con disabilità possono vivere una vita normale, dove possono studiare, giocare e crescere.

Intervista di Alessandra Mazzanti  
a  
Alessandra Mazzanti  
a  
Alessandra Mazzanti

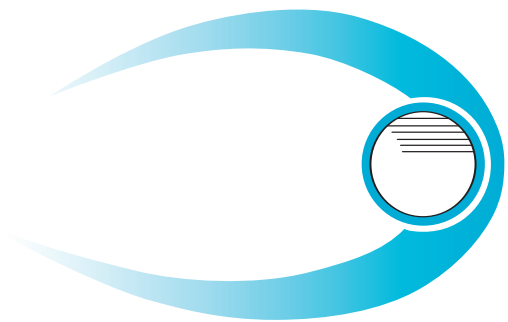
### accidromus salute

**IL NUOVO PRODOTTO ACCIDROMUS SALUTE**  
Il nuovo prodotto Accidromus Salute è un integratore alimentare che aiuta a migliorare la salute e il benessere. È composto da estratti naturali e vitamine che aiutano a rafforzare il sistema immunitario e a migliorare la circolazione sanguigna.




**ACCIDROMUS SALUTE**  
È un integratore alimentare che aiuta a migliorare la salute e il benessere. È composto da estratti naturali e vitamine che aiutano a rafforzare il sistema immunitario e a migliorare la circolazione sanguigna.

### Italia

**Convegno Casa di accoglienza AMSO**  
Il convegno si è svolto presso la Casa di Accoglienza AMSO. È stato un'occasione importante per discutere delle sfide e delle opportunità del progetto. Le autorità locali e nazionali hanno espresso il loro sostegno e hanno sottolineato l'importanza di continuare a lavorare per il benessere dei bambini con disabilità.



ASSOCIAZIONE  
PER L'ASSISTENZA  
MORALE E SOCIALE  
NEGLI ISTITUTI  
ONCOLOGICI

-  Via libera all'informazione
-  Non esitare
-  Il tumore non deve passare



La linea a  
disposizione  
di tutti

Ø un servizio dei volontari  
AMSO in collaborazione con  
i Medici dell'Istituto Regina  
Elena per lo studio e la cura  
dei tumori di Roma

Orario: ore 9.00-12.00  
dal lunedì al venerdì

# CASA AMSO



## casa amso



aiutateci  
ad  
essere  
tanti,  
per  
aiutare  
tutti.