



# Oggi

Quadrimestrale dell'Associazione per l'Assistenza  
Morale e sociale negli Istituti Oncologici - onlus

maggio - dicembre 2011



# Sommario

- 3** Editoriale  
Venticinque anni ma non li dimostra
- 4** Informazione  
L'atteggiamento psicologico dei pazienti che eseguono esami diagnostici
- 6** Prof. Edmondo Terzoli  
Il Presidente AMSO saluta gli allievi del 63° Corso Volontari
- 7** Verifica  
L'ottimismo aiuta a guarire
- 8** Un occhio alla scienza  
Evidenze cliniche di emergenze e disturbi dello spettro post-traumatico da stress in oncologia
- 10** Un occhio alla scienza  
I tumori della tiroide
- 13** Verifica  
Camminare - Passeggiare
- 14** Attualità all'IRE  
Il vissuto del paziente oncologico attraverso l'arte pittorica: *un'esperienza di umanizzazione del percorso di cura in oncologia*
- 17** Equità ed efficacia  
VI giornata nazionale del malato oncologico
- 18** Un occhio alla scienza  
Human Papilloma virus (HPV) e cancro della cervice uterina
- 20** Qui AMSO  
Una mattina a chirurgia plastica e ricostruttiva
- 21** Ti auguriamo una pensione serena
- 22** Lettere  
Serata di festa in casa AMSO
- 23** Generosità  
Un modo di far del bene
- 24** Diario AMSO



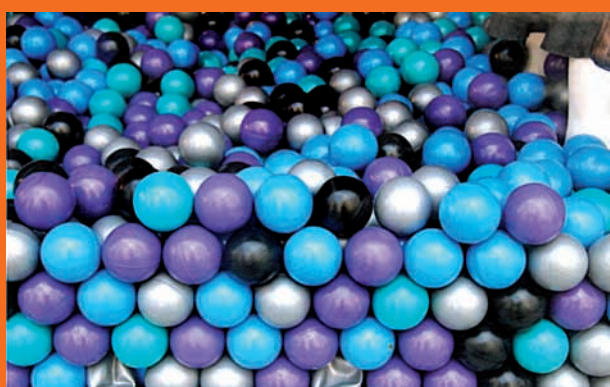
**TRA LE ARMI CHE SONO CONCESSE AI MALATI DI TUMORE, C'E' ANCHE UN PIZZICO DI FEDE.**

La costruzione è solenne, simmetrica, frontale, scandita da linee verticali e diagonali. Ci troviamo di fronte ad una silenziosa scatola di metafore dove ogni immagine rinvia ad un fatto liturgico. I personaggi, parzialmente visibili, sono ritratti secondo il metodo della rappresentazione incompleta. Sono immagini monumentali, così come era nella tecnica pittorica di Piero della Francesca, collocati entro un'architettura severa e il cui fondo è semplicemente una parete.

Nel tenue calore di una luce soffusa che taglia obliquamente l'architettura, si armonizzano i colori che vanno dal rosso scuro della veste, al grigio scuro e blu chiaro del mantello con il suo risvolto, al bianco del velo che s'increspa appena, nella sua trasparenza, sulla fronte della Madonna, al rosa e azzurro degli angeli, al biondo cinerino e oro dei loro boccoli, alla luce delle perle, al candore della rosa che il Bimbo regge nella mano, al rosso del corallo che porta al collo.

La Madonna, semplicemente abbigliata, regge il pesante Divinus Puer.

Ha gli occhi abbassati e porta sul volto l'ombra di una grande malinconia, presagio della futura Passione. Con una mano abbraccia il collo del piede fra l'indice e il medio, con l'altra tiene disteso, con movimento ricercato, il mignolo in basso, verso la terra, quasi a ricordare il destino mortale dell'uomo (Pio Emilio Vecchioni, 1922). La Vergine si presenta solenne e impersonale, facendo trono con le braccia al serio Bambino benedicente (Adolfo Venturi, 1913). Le acconciature scultoree delle pieghe della veste risultano nella sottana allacciata alla vita, molto alta, con fitte crespature che discendono orizzontalmente. Non è Regina, ma la sua grandezza sta tutta nella sua dignità.



Amso Oggi  
(quadrimestrale)  
Registrato presso  
il Tribunale di Roma  
n. 381/87 del 24 - 06 - 1987

Direzione AMSO  
Via delle Messi d'Oro, 156  
00158 Roma  
Tel. 06 52662107  
Tel./fax 06 4181822  
e-mail: amso@ifo.it  
Sito Internet  
www.associazione-amso.it

Direttore responsabile  
Mario Mazzetti di Pietralata

#### Hanno collaborato

Maria Luisa Appetecchia  
Maria Sofia Barbasetti di Prun  
Liuva Capezzani  
Mario A. Congiu  
Angela Costanza  
Vera d'Angelo  
Laura Iacorossi  
Giovanni Luchetti  
Vanda Marchesi  
Mario Mazzetti di Pietralata  
Stefania Torelli  
Ivana Zardin

#### In redazione

Maria Sofia Barbasetti di Prun  
Piero Fantozzi  
Giovanni Lucchetti  
Aldo Nardini

#### Stampa

Multiprint  
Via Braccio da Montone 109  
00176 Roma

#### In copertina

La Madonna di Senigallia  
Piero della Francesca  
anno 1470-tavola cm 71x53,5



L'EDITORIALE

## VENTICINQUE ANNI MA NON LI DIMOSTRA

A volte fermarsi un momento per rivedere il percorso compiuto può essere opportuno, doveroso e anche utile. Il primo numero di AMSO Oggi risale al 1° novembre del 1987 e da allora, da ben 25 anni, i membri dell'Associazione, i pazienti e gli operatori della struttura hanno potuto seguire e conoscere puntualmente l'attività di Volontariato. Sarebbe ingiusto non compiacersi di aver portato avanti questa iniziativa editoriale con coerenza e correttezza. Forse non abbiamo saputo renderci conto di qualche difetto o non siamo stati capaci di correggerci opportunamente ma abbiamo testimonianza che godiamo di un certo apprezzamento. "Meno male che la Rivista c'è". Il nostro Paese sta attraversando un periodo di grande disagio istituzionale e politico che mette a dura prova l'organizzazione e la qualità dell'assistenza sanitaria. Questo rende più che mai indispensabile mostrare compattezza e concretezza nell'espletamento dell'attività di Volontariato nel settore della patologia oncologica. Penso che anche la rivista abbia fatto la sua parte rendendo visibile la solidità e organicità del nostro lavoro. Debbo ribadire quanto tutti sappiamo che il budget è limitato e che non siamo mai stati in grado di compiere miracoli. Merito dei Direttori Responsabili che mi hanno preceduto ovvero Brunello Stefanacci Baldoni, Gian Luca Giorda, Luigi Moraca, Maria Fiorella Belli curatrice del passaggio da Bollettino a Rivista. Restiamo grati ai tanti che hanno contribuito ad arricchire i fascicoli con articoli sempre interessanti e pertinenti. Noi continuiamo con impegno e serietà a seguire il nostro percorso sperando di superare tutte le difficoltà che di volta in volta possono rendere arduo il proseguire nell'intento di fornire informazioni sulla vita dell'Istituto e qualche dritta di educazione sanitaria senza essere pedanti.

Debbo ricordare che la pubblicazione non la fa il solo Direttore Responsabile ma nasce dalla collaborazione spontanea di uno staff redazionale puntuale e attento che qui ringrazio affettuosamente. Colgo l'occasione per unire ai ringraziamenti gli auguri più calorosi al nostro Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, ai lettori della rivista ed ai frequentatori dell'IFO. Auguro di trascorrere le feste natalizie in allegria e serenità e di vedere uscire la nostra amatissima Italia dal triste tunnel delle difficoltà finanziarie.

**Buon Anno!**

# L'ATTEGGIAMENTO PSICOLOGICO DEI PAZIENTI CHE ESEGUONO ESAMI DIAGNOSTICI



Il cancro è una malattia a lungo decorso che necessita di tempi lunghi ed intensi, che sconvolgono i ritmi di vita. Ammalarsi significa riorganizzare la propria vita con i tempi che l'iter di malattia richiede. Un iter che inizia, solitamente, con una visita dal medico di base, con una serie di esami di accertamento, che prosegue con una visita specialistica presso un oncologo e poi con la consultazione di un chirurgo, con l'attesa per il ricovero per l'intervento chirurgico, e/o chemio-radioterapia, con visite di controllo (follow up), regolari ed inesorabili per un periodo di almeno 5 anni.

La diagnosi di cancro apre una profonda crisi esistenziale. Un equilibrio viene spezzato: cambia la percezione di Sè, del mondo circostante e del proprio corpo, invaso da una presenza che porta con se sofferenza, angoscia, paura, incertezza, ansia. Il follow-up è un

momento cardine nell'iter dei pazienti oncologici, poiché è la sintesi di molteplici necessità: i pazienti desiderano ricevere rassicurazioni sul loro stato di salute, sulla efficacia della terapia a cui sono stati sottoposti e sono interessati ad una diagnosi precoce dell'eventuale recidiva di malattia; l'interesse del medico è rivolto a conoscere qual'è l'intervallo di tempo ottimale tra i controlli, quali test diagnostici più efficaci, quale programma di follow-up più adatto per ciascun paziente, la correzione di eventuali complicanze e della diagnosi precoce di recidiva. Partendo dal presupposto che il tasso di prevalenza di disturbi di ansia nei pazienti con tumore varia a seconda degli studi dallo 0,9 al 49% (4,5) si può dire che il problema dell'ansia non si limita alle prime fasi della malattia, ma più frequentemente si riscontra per lunghi periodi di tempo successivi al trattamento primario. In quest'ottica il follow-up permette quindi di instaurare tra Clinici e Pazienti un link continuativo che può essere di conforto per i pazienti non esclusivamente da un punto di vista meramente clinico, ma anche di informazione e rassicurazione riguardo a dubbi, perplessità che possono insorgere nel tempo e che, se prive di risposte competenti, possono generare ansia e disagio. Spesso però l'appuntamento periodico di follow-up prevede la prescrizione dei numerosi esami ematochimici e/o diagnostici invasivi e non, a cui i pazienti devono periodicamente sottoporsi; ciò significa molti accessi in strutture Ospedaliere (anche diverse da quella in cui sono state eseguite le terapie e si esegue il follow-up) molte attese e ricerche per riuscire ad eseguire tutti gli esami prescritti, l'accesso ad una informazione spesso confondente. A fronte del fatto che per alcuni l'esecuzione di molti esami significa sentirsi più al sicuro, mentre per altri significa trovarsi in uno stato di stress molto evidente, il confronto tra i due regimi di follow-up deve essere fatto valutando la loro ricaduta in termini di ansia in modo formale ed oggettivo. Il tipo ed il numero degli esami diagnostici riguarda la specifica modalità di approccio clinico alle cure oncologiche, ma più rilevante invece dal punto di vista etico è l'aspetto riguardante l'atteggiamento del paziente a tali procedure. Il prelievo ematico, ad esempio, rappresenta una reale, sebbene spesso sottovalutata, forma di invasività per questi pazienti, caratterizzati da difficili accessi venosi e, soprattutto, da una

crescente intolleranza a qualsiasi intervento percepito come futile. In nome della diagnosi precoce e di presunti rischi personali elevati, calcolati a volte sulla base di un'anamnesi raccolta in modo incompleto, vengono prescritti esami che non riescono a fornire una diagnosi definitiva: l'indicazione più frequente dopo questi esami è l'analisi citologica che, pur utilissima in molti contesti, è una procedura invasiva spesso non risolutiva, che rimanda indicazioni chirurgiche vissute come una liberazione dai dubbi sia dalle donne che dai medici curanti. In particolare l'utilizzo di esami diagnostici invasivi, spesso utilizzati dalla Radiologia Interventista, comportano inoltre la paura del dolore.

In ambito oncologico il ruolo della Radiologia Interventistica ha avuto una rapida espansione sia per quanto riguarda la diagnostica invasiva come le ago-biopsie guidate dall'imaging che e soprattutto in merito alle terapie locoregionali quale alternativa terapeutica che si affianca ai tradizionali trattamenti chirurgici e medici. L'elemento che caratterizza l'attività di questa disciplina medica è soprattutto la precisione con la quale manovre diagnostiche e terapeutiche mirate vengono svolte con approccio percutaneo (=attraverso la cute e senza tagli chirurgici), grazie all'utilizzo di metodiche strumentali di guida quali l'ecografia, la TC, la RM e soprattutto la fluoroscopia (raggi X).

È comunque dalla professionalità, dal rapporto di empatia, dalla relazione di complicità e fiducia con il personale sanitario che il paziente può trarre aiuto durante l'iter diagnostico. In particolare con i pazienti oncologici diventano fondamentali gli strumenti che l'infermiere ha a sua disposizione per instaurare una relazione significativa con il proprio paziente e rafforzare il senso di "presa in carico" totale della persona. L'utilizzo dell'ascolto, della condivisione della sofferenza permette al malato di cancro di "collocare" nel setting terapeutico le profonde angosce ed i bisogni suscitati dalle metodiche diagnostiche e dai relativi trattamenti medici. Il confronto degli operatori sanitari con la soggettività del malato e dei suoi familiari, permette l'instaurarsi di un ambiente terapeutico che tiene conto di tutte le variabili in gioco ed è quindi in grado di migliorare la qualità di vita.

Una migliore informazione scientifica, un'intensa comunicazione tra differenti specializzazioni mediche, un'informazione più mirata ed efficace sono importanti affinché la maggiore consapevolezza degli strumenti di diagnosi si trasformi in una vera strategia preventiva, senza sprechi eccessivi, oppure in procedure atte solo ad aumentare il livello di stress di persone fiduciose nell'operato del personale sanitario.

Dott.ssa Laura Iacorossi-I.R.E.



# IL SALUTO DEL NOSTRO PRESIDENTE PROF. EDMONDO TERZOLI AGLI ALLIEVI DEL 63° CORSO VOLONTARI A.M.S.O.

Roma 28 novembre 2011

Care amiche e cari amici,  
abitualmente in questa occasione non prendo tempo e mi limito ad un  
"benvenuti".

Oggi lasciatemi solo pochi secondi.

Si apre il Corso e noi apriamo la nostra casa a tutti Voi, entrerete nella grande  
famiglia AMSO.

Spesso dico e ne sono fortemente convinto che gli unici a non avere alcun  
interesse in Istituto siamo noi, tutti hanno uno scopo: gli operatori sanitari, gli  
amministrativi e persino i malati, quello giusto di guarire, noi no!

Noi, meglio sarebbe dire Voi, non avete altro fine che "dare" senza nulla avere  
in cambio.

L'unica ricompensa è un sorriso, solo i Volontari sanno quale grande gioia sia  
donare serenità ad una umanità sofferente che crede di aver perso il bene più  
grande.

Inauguriamo il 63° Corso. AMSO qualifica i suoi assistenti, nulla è lasciato al  
caso o alla improvvisazione, vogliamo e siamo "professionisti del volontariato".  
Desidero ricordare a Voi che vi avvicinate ora a questa meravigliosa  
avventura che dobbiamo pensare ed agire sempre come NOI, mai come IO.  
Il vero spirito di donarsi rifugge da ogni personalismo.

Per 42 anni ho avuto il privilegio di lavorare, meglio di prestare la mia opera in  
Istituto, e sempre ho visto gli AMSO dedicarsi ai malati con entusiasmo e  
dedizione. Per compiere la propria "missione" la nostra Associazione si è data  
un motore: il Consiglio Direttivo, geloso custode delle regole associative.

Attualmente ne fanno parte:

Il Vice Presidente, la mitica Maria Sofia Barbasetti: passato, presente e futuro  
della Associazione.

Il Segretario Generale, l'infaticabile Pina Cervini: chiamatela ed otterrete il suo  
aiuto. La Responsabile di Casa Amso, Enrica Marini: disponibile, intelligente,  
sempre pronta per la causa.

Il Tesoriere, Lidia Natali: Oculata, sorridente ma inflessibile controllore.

Il Presidente, Edmondo Terzoli: una vita al servizio dei malati ed innamorato di  
AMSO.

Termino: siate i benvenuti, insieme cercheremo di alleviare le sofferenze e  
insieme vivremo l'avventura di essere VOLONTARI.

Edmondo Terzoli

# L'OTTIMISMO AIUTA A GUARIRE

Qualcuno, leggendo il titolo, dirà: "Facile a dirsi! Come si fa ad essere ottimisti quando ti dicono che, dagli esami eseguiti, è risultata la presenza di un tumore?"

È vero, non è facile; eppure, dalla mia pluriennale esperienza di Assistente A.M.S.O., ho potuto constatare la verità di quanto affermo. Ho notato, infatti, che le persone più fiduciose nella efficacia delle cure, nella perseveranza di eseguirle, nell'abilità degli operatori, riuscivano, di solito, ad avere risultati migliori, specialmente quei pazienti che, attenti alla prevenzione, arrivavano alla diagnosi nella fase poco avanzata della malattia. Anche se recenti studi americani hanno messo in dubbio l'efficacia dell'ottimismo, io rimango del mio parere. Chi ha fiducia vive meglio.

La parola tumore, di per sé, non deve spaventare. Molti dei tumori sono benigni ed anche quelli che non lo sono, possono essere curati. L'espressione "malattia incurabile", oggi, non è più attuale. I progressi della ricerca, le scoperte scientifiche, i mezzi diagnostici sofisticati e all'avanguardia, gli strumenti d'intervento hanno fatto progressi enormi, per cui è più facile che si guarisca da un tumore che non da una ipertensione o da un diabete, malattie per le quali bisogna curarsi anche tutta la vita, ma che non spaventano altrettanto.

Un altro atteggiamento che è meglio evitare, è quello che porta chi è stato affetto da tumore a pensare, ogni qualvolta abbia un qualsiasi malessere, che questo dipenda da quello o che sia una recidiva o una risorgenza del tumore stesso.

Il tumore non immunizza dalle altre malattie! Chi ha avuto un tumore può avere un'influenza, una bronchite, una sciatica, un'artrosi e via dicendo, senza che per questo si debba allarmare; anzi, così facendo, rischia di deprimersi e di abbassare la soglia delle difese immunitarie, che, invece, consentono di guarire prima dal malanno.

Un'ulteriore occasione per avere fiducia la offre proprio il "Regina Elena" con la recente istituzione della "Banca del tessuto ovarico", che consentirà alle giovani donne, che avessero avuto danni alle ovaie, connessi a malattie tumorali, di recuperare, con adeguati trapianti, la salute dei relativi tessuti.

I Volontari A.M.S.O, aiutando, con la loro discreta presenza ed il loro sorriso, i pazienti e i loro familiari, contribuiscono a che essi abbiano lo stato d'animo per affrontare, con maggior fiducia, le difficoltà della malattia.

Varie sono le iniziative che la nostra e altre Associazioni di volontariato svolgono per migliorare la qualità della vita dei degenti in ospedale, come quelle, ad esempio, di fornire, gratuitamente, il servizio di parrucchiere e di collaborare alle dimostrazioni, sempre gratuite, di *make up*, per abituare le signore a truccarsi e sentirsi così più gradevoli ed accettabili.

Dare la possibilità al malato di tenere la mente occupata, di distrarsi, contribuisce a non farlo pensare alla propria situazione. E' quello che fa l'AMSO, che aiuta e accompagna i pazienti a partecipare ai corsi gratuiti di Pittura e di Yoga organizzati dall'Istituto stesso.

Vera d'Angelo

# Evidenze cliniche di emergenze e disturbi dello spettro post-traumatico da stress in oncologia



Il PTSD abbraccia una gamma ampia di fenomeni: dagli eventi naturali catastrofici, alle violenze, maltrattamenti ed abusi su bambini ed adulti, ad altre forme di aggressioni fisiche, gravi malattie ed interventi chirurgici, gravi problemi nel lavoro, come il mobbing ed altro ancora. La prevalenza del PTSD oscilla tra l'1 ed il 9% della popolazione generale e può raggiungere il 50/60% in sottogruppi di soggetti esposti a traumi considerati di particolare gravità. Gli studi epidemiologici indicano come il PTSD interessi maggiormente il sesso femminile (11% vs 5% del sesso maschile) sulla cui prevalenza può anche influire il tipo di trauma (violenze e molestie sessuali,

neglect ed abusi infantili vs. aggressioni fisiche, minacce con armi prigionia e rapimento negli uomini) e, contestualmente all'ambito oncologico, il tipo di organo colpito da tumore e la fascia di età in cui esso insorge (un tumore al seno può avere un impatto traumatico sul vissuto di una donna diverso da un tumore del colon e a seconda che abbia per esempio 35-40 anni piuttosto che 70-75 anni di età).

Tra i disturbi mentali conseguenti a traumi solo il PTSD è identificato dalla concomitanza di un evento traumatico che avendo la caratteristica specifica di minacciare alla vita e qualità di vita si configura in questo disturbo come stressor a cui collegare i sintomi e come elemento necessario per fare diagnosi (DSM-IV).

In oncologia si discute talvolta se per stressor traumatico possa e debba sufficientemente intendersi un evento che ha le caratteristiche oggettive per minacciare la vita e qualità della vita di un soggetto (per esempio una diagnosi di cancro più o meno in stadio avanzato), o se sia invece identificabile esaurientemente con un vissuto soggettivo di minaccia ed impotenza, che cambia l'adattamento della persona alla realtà in modo disfunzionale, indipendentemente dalla qualità oggettivamente traumatica dell'evento medesimo (si consideri ad esempio lo stress traumatico, che cioè genera nuova traumatizzazione ed in particolare i sintomi di un nuovo PTSD, di un paziente oncologico clinicamente guarito e stabilizzato e che in follow-up abbia il terrore e l'angoscia di una recidiva. Traumatica è l'angoscia non il ricordo o l'aspettativa del cancro in sé).

La malattia oncologica perciò rappresenta un ambito privilegiato di osservazione di possibili PTSD perché, sia in senso longitudinale, lungo tutte le sue fasi evolutive della malattia, sia in senso trasversale, nell'ambito delle relazioni che il paziente instaura con le figure di riferimento coinvolte nei processi di guarigione e tutela della qualità di vita, quindi con gli operatori sanitari, i familiari, il contesto sociale e professionale, evidenzia occasioni ripetute di traumatizzazione: a causa delle circostanze oggettive che mettono in pericolo la qualità di vita della persona e la sua vita medesima, e a causa delle

simbolizzazioni drammatiche che a volte la malattia oncologica può assumere nell'immaginario collettivo e soggettivo. La trasversalità e longitudinalità di un vissuto traumatico, di una traumatizzazione sintomatica nelle forme del PTSD, in oncologia colpisce d'altra parte non solo il paziente oncologico e le sue relazioni, ma anche singolarmente le specifiche figure di riferimento per il paziente, quindi il medico, in modo diretto quando un chirurgo per esempio sa di non poter salvare la vita di un paziente, o di aver tentato e non esserci riuscito; di un volontario che si trova di fronte ad una crisi di panico di un ammalato e non sa esattamente come gestirla, temendo di mettere a rischio l'altrui vita e l'affidabilità ed utilità della propria disponibilità; dei familiari che possono vivere in senso vicario un lutto anticipato del proprio caro e addirittura personale, oltre naturalmente a sentirsi minacciati da una perdita nella qualità della propria vita affettiva e relazionale, o vedere addirittura tale perdita come un fatto consistente e reale.

Il PTSD rappresenta una sfida in psichiatria non solo in generale, perché i sintomi che emergono sono diversi e sintetizzano una miscela di processi sociali, biologici e psicologici, ma anche soprattutto in oncologia perché esiste una vasta gamma di sintomi dello spettro post-traumatico, come ad esempio i disturbi dell'adattamento, e perché si è spesso in presenza di un PTSD sottosoglia difficilmente discriminabile anche agli occhi di esperti preparati.

Riconosciamo un PTSD seguendo le linee guida dei criteri diagnostici del DSM-IV oppure ascoltando alcune specifiche comunicazioni del paziente oncologico o dei suoi familiari quando si domandano ad esempio: perché proprio a me? Quando il paziente riferisce di riconoscere la parte peggiore del suo percorso di diagnosi e cura come qualche cosa di sempre attuale, come se il tempo non andasse mai avanti, quando il suo sguardo è prevalentemente fisso rallentato a dispetto di una motricità generale accelerata, quando i pensieri sono catastrofici ed invalidanti del senso del sé oltre che soprattutto intrusivi: "io non sono più io, mio marito..mia moglie non è più quella che vedevo prima". Differenziamo invece i disturbi dell'adattamento come tutte quelle manifestazioni in cui, in assenza di vulnerabilità individuale, un evento stressante, ad esempio la diagnosi di cancro ed i trattamenti ad essa legati, rappresenta il fattore causale ed esclusivo di insorgenza dei sintomi, che si presume non sarebbero altrimenti occorsi. Essi influiscono negativamente sull'adattamento del soggetto alla malattia e sul funzionamento psicofisico generale. I sintomi possono essere rappresentati da reazioni depressive, reazioni d'ansia o miste (ansioso-depressive), reazioni con altri aspetti emozionali (irritabilità, aggressività labilità emotiva) o con disturbi della condotta (comportamenti inadeguati). Importante risulta la diagnosi differenziale con i disturbi d'ansia e depressivi. I disturbi dell'adattamento rappresentano i quadri di sofferenza psicologica più frequentemente diagnosticabili nei pazienti con cancro, avendo una prevalenza del 30-35%.

I sintomi sottosoglia possono rappresentare invece i prodromi di una sindrome conclamata oppure i sintomi residui di un PTSD in remissione parziale. E' importante volgere l'attenzione ai PTSD in oncologia, in particolare alla peculiarità, gravità, cronicità del quadro clinico per la possibilità di attuare una prevenzione efficace prima che il disturbo insorga o si strutturi, e per le potenzialità di comprensione di alcuni meccanismi di funzionamento cerebrale che creano un ponte fra psicologico e biologico.

Ciò è possibile non solo attraverso una adeguata diagnosi differenziale di pertinenza alle specifiche competenze professionali ma anche attraverso l'osservazione e la registrazione sensibile da parte di tutti, volontari familiari, operatori sanitari, dei dati clinici rilevabili ad occhio nudo nelle comunicazioni del paziente oncologico, le sue espressioni verbali e non verbali che possono rendere conto di un vissuto traumatico, di un PTSD, diversamente poco riconosciuto.

Dott.ssa Liuva Capezzani

Psicologa-Psicoterapeuta Cognitivo Comportamentale, Psicooncologa,

Responsabile progettazione Servizio dell'Emergenza/Urgenza e Psicotraumatologia

Oncologica - Area di Supporto alla Persona, IRE-ISG, Roma

## I TUMORI DELLA TIROIDE

**“Obiettivo: Approccio globale nelle varie fasi della diagnosi e della terapia per aiutare il paziente anche dal punto di vista psicologico, ma il percorso continua anche dopo, in un’idea di ospedale che ruota attorno al malato. “**



Da oltre vent'anni non si parla più del tumore come di un male incurabile. Nel 1986 Veronesi scrisse un libro, intitolato appunto "Un male curabile", quando appena si conoscevano gli anticorpi monoclonali. Egli voleva così dare il segno che i progressi della ricerca e della scienza medica possono dare le risposte giuste, in termini di terapie e di assistenza, ai pazienti colpiti da questa patologia: risposte capaci di mantenerli o riportarli alla vita.

Oggi sempre più numerosi tumori maligni possono essere curati, tanti tumori sconfitti, tanti malati possono raccontare la loro esperienza di ingresso e di uscita dalla malattia.

Importante è crederci, soprattutto per i medici che si occupano di queste patologie, specialmente quelli che lo fanno non solo con professionalità, ma anche con scrupolo, con dedizione, con la passione della loro *mission*, che non vuol dire solo curare, ma prendersi cura.

E' il modo, quindi, che è importante, oltre che la cura in sé.

Parliamo perciò non solo di sanità che funziona ma anche di una sanità 'umanizzata'.

Ma il prendersi cura del paziente vuol dire anche indirizzarlo verso altri reparti, qualora si riscontrino altre implicazioni derivanti dalla patologia originaria. "Lavorare in rete" vuol dire non tralasciare alcun aspetto nell'anamnesi e nella diagnosi di ogni singolo caso ed è questo il senso dell'approccio globale e multidisciplinare, consapevoli del fatto che la medicina debba curare il paziente, non la malattia.

L'Endocrinologia è la branca specialistica della Medicina che si occupa delle malattie delle ghiandole a secrezione ormonale.

Nella Unità Operativa di Endocrinologia del nostro Istituto ci occupiamo soprattutto della diagnosi ed il trattamento delle patologie a rischio oncologico o francamente maligne delle ghiandole endocrine oltre che delle problematiche endocrinologiche connesse alle malattie oncologiche (p. e. disturbi del metabolismo osseo). La nostra struttura si occupa inoltre di diagnosi e terapia del deficit di GH in pazienti adulti e dal 2003 è Centro di riferimento regionale per la prescrizione del GH (ormone della crescita nell'adulto) nei pazienti con diagnosi di deficit di questo ormone.

La patologia tiroidea è fra le malattie endocrine più rappresentate nel nostro paese. In alcune aree (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Lazio, Molise, Puglia, Sicilia) essa assume i caratteri dell'endemia.

Ma quali sono i macrodati, le dimensioni del fenomeno dei tumori tiroidei in Italia? Sinteticamente il quadro della situazione è il seguente:

Una recente revisione critica delle indagini epidemiologiche condotte in Italia negli ultimi

15 anni, limitatamente agli studi conformi alle raccomandazioni dell'OMS, ha permesso di costruire una prima "mappa" dell'endemia gozzigena in Italia e della incidenza dei tumori tiroidei. Un problema dibattuto è quello dei rapporti tra carenza iodica e cancro della tiroide. Per quanto riguarda l'uomo è stato dimostrato che la frequenza di carcinoma tiroideo è lievemente, ma significativamente più elevata nelle aree iodocarenti. Ciò si verifica nonostante la frequenza di carcinoma nell'ambito di un nodulo sia minore nell'area iodocarente rispetto a quella di controllo. La carenza iodica sembra influenzare molto più l'istotipo che la frequenza del carcinoma. Infatti sia studi epidemiologici che casistiche chirurgiche ed anatomo-patologiche indicano che la carenza iodica favorisce lo sviluppo del gozzo. Un recente studio epidemiologico su territorio nazionale ha rilevato la frequente incidenza di gozzo nodulare nelle zone iodocarenti e un incremento dei noduli con l'età nei soggetti esaminati: bambini (0-12 anni) 1% e adulti (56-75 anni) 23%. Negli ultimi anni inoltre si è osservato un lento ma progressivo incremento dell'incidenza di tale patologia, legato forse anche al miglioramento dei mezzi diagnostici (di laboratorio e strumentali), della prevenzione e della sensibilizzazione della popolazione. La durata media della vita in Italia continua ad aumentare ed ha raggiunto i 76 anni per gli uomini e gli 82 anni nelle donne, con un incremento di cinque anni rispetto agli anni 1980, ed un aumento della popolazione anziana e dell'invecchiamento demografico. L'Italia è un paese ad elevata endemia gozzigena, con un aumento dell'età media degli abitanti. Inoltre, come è stato più volte documentato, vi può essere una evoluzione delle forme benigne tiroidee (nodulo, adenoma, gozzo multinodulare) in forme maligne poco differenziate che si presentano in forma più aggressiva negli individui di età superiore ai 60 anni. Per quanto detto, assume più che mai rilievo la valutazione dello stato di salute della popolazione per quanto riguarda le malattie tiroidee.

Il cancro della tiroide è la più comune neoplasia endocrina maligna e rappresenta il 3-5% di tutti i tumori umani. Si può manifestare a tutte le età, con massima incidenza tra i 25 ed i 65 anni e prevalenza nel sesso femminile. Ha un'incidenza da 2 a 4 volte più alta nelle donne che negli uomini. È raro nei ragazzi di età inferiore a 16 anni (tra 0,02 e 0,3 casi per 100.000 bambini); è eccezionale prima dei 10 anni. Nelle donne l'incidenza cresce dai 16 ai 40 anni e poi raggiunge un plateau. Negli uomini l'incidenza più alta si ha tra i 75 ed i 79 anni quando è comparabile a quella delle donne. L'incidenza massima si ha tra i 45 ed i 50 anni. Come per altri tipi di neoplasie, nella maggior parte dei casi le ragioni alla base dello sviluppo del cancro della tiroide rimangono ignote. Sono stati tuttavia identificati molti fattori di rischio quali la predisposizione genetica (soprattutto per alcune forme di carcinoma midollare), il cosiddetto gozzo tiroideo, una crescita benigna della ghiandola dovuta a carenza di iodio che però predispone alla trasformazione maligna delle cellule, il sesso e l'esposizione a radiazioni ionizzanti esterne nella regione della testa e del collo, soprattutto in età infantile.

I percorsi giusti possono pertanto essere decisivi nella cura di una malattia dalla diagnosi infuusta, che di per sé può generare paura: "Il carcinoma della tiroide è un tumore maligno che colpisce la ghiandola tiroidea". Passare dal brivido di questa descrizione a un percorso terapeutico il più possibile sostenibile per il paziente è la scommessa su cui l'équipe medica può investire. Anche perché la **sopravvivenza**, dopo la cura, è molto elevata. È tra i carcinomi più curabili, con ratei di sopravvivenza globale (OVS) a 10 anni molto alti per le forme ben differenziate (80% - 95%). A conferma che da alcuni tumori si può guarire, compresi i tumori maligni della tiroide.

Purtroppo ci sono casi in cui l'esito delle cure non dà i risultati auspicati e quasi sempre il motivo è da ricercarsi nel ritardo della diagnosi. "È stato stimato che circa il 5 per cento delle tiroidi esaminate in corso di autopsia presenta una forma tumorale non diagnosticata quando la persona era in vita. Ciò significa che il cancro della tiroide è più comune di quanto si pensi, ma che spesso non dà segni di sé perché cresce molto lentamente ed è poco invasivo".

Importante sarebbe, pertanto, che si conoscessero i sintomi, ben noti ai medici, ma difficili da decodificare per i pazienti. Tuttavia, la maggior parte dei pazienti con cancro della tiroide non ha sintomi particolari e la diagnosi viene posta incidentalmente quando il paziente si sottopone ad accertamenti per altre patologie (ecodoppler dei vasi carotidei, TC ed RMN della colonna e del torace); alcuni si accorgono di avere una tumefazione che cresce nella regione anteriore del collo e che si muove con i movimenti della deglutizione; occasionalmente, il nodulo può causare una sensazione di oppressione al collo. Ovviamente, il riscontro di una tumefazione nella regione anteriore del collo deve essere sottoposta all'attenzione del medico, anche in

assenza di sintomi.

Quali sono i mezzi che abbiamo a disposizione per una corretta diagnosi, in presenza di noduli tiroidei? La prima valutazione del medico consisterà sicuramente in una accurata raccolta anamnestica ed in un attento esame obiettivo soprattutto della regione del collo.

Gli accertamenti successivi includeranno:

- *gli esami ematochimici*: (FT3, FT4, TSH, Tireoglobulina, Calcitonina, Anticorpi (ab) anti-tireoglobulina, ab anti-tireoperossidasi) che servono a verificare il funzionamento della tiroide;
- *l'ecografia del collo*, che serve a verificare la presenza/assenza di uno o più noduli; le caratteristiche dei noduli (solido, liquido, misto; ipoecogeno, iperecogeno, isoecogeno; a margini definiti o indefiniti; presenza o meno di calcificazioni al suo interno); l'ecografia può essere usata anche come guida per l'agoaspirato e può essere arricchita con lo studio color e powerdoppler (che fornisce indicazioni sulla loro vascolarizzazione);
- *la scintigrafia tiroidea*, che serve per valutare se il nodulo ha o non ha la capacità di concentrare lo iodio (nodulo "caldo"- soprattutto nei pazienti con ipertiroidismo – e nodulo "freddo" rispettivamente);
- *l'agoaspirato* del nodulo tiroideo, mediante ago-sottile (FNAB), che permette di prelevare un discreto numero di cellule dall'interno del nodulo stesso che potrà essere utilizzata per la diagnosi citologica.

In presenza di noduli con diagnosi sospetta o certa per malignità si impone l'indicazione chirurgica, che prevede, nella maggior parte dei casi, la tiroidectomia totale. Dopo l'intervento chirurgico, una volta posta la diagnosi di carcinoma della tiroide, in tutti i casi è previsto il trattamento con l'ormone tiroideo (levotiroxina) con il duplice obiettivo di sostituire l'ormone endogeno e di sopprimere i livelli di TSH, onde evitare una stimolazione alla eventuale crescita tumorale, in presenza di residui focolai di malattia. Dopo il trattamento chirurgico, i pazienti necessitano di una attenta valutazione specialistica endocrinologica, per definire la stadiazione della malattia e porre quindi le indicazioni ad eventuali trattamenti adiuvanti (terapia radiometabolica con 131 Iodio) oltre che per stabilire i periodici controlli clinici, di laboratorio e strumentali necessari per la verifica dello stato di malattia (follow up).

La frequenza ottimale dei controlli di follow-up sarà personalizzata, a seconda della stadiazione di malattia del paziente.

Data la notevole prevalenza delle forme ben differenziate, la maggior parte dei pazienti affetti da tumore maligno della tiroide avrà un'ottima prognosi quando la neoplasia sarà diagnosticata precocemente e trattata da medici esperti nella gestione di questo tipo di neoplasia. Tuttavia si possono verificare recidive anche dopo qualche decennio dalla terapia iniziale. Per questo motivo è molto importante rispettare i controlli programmati dallo specialista endocrinologo. Infatti, quanto prima viene rilevata una recidiva (ripresa di malattia), tanto maggiori sono le possibilità di risposta al trattamento terapeutico.

Dott.ssa Marialuisa Appetecchia

Responsabile UOSD Endocrinologia - Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma

**Il Presidente, il Consiglio Direttivo e tutti gli Assistenti AMSO**

**augurano ai lettori un affettuosissimo**

**Buon Natale e Buon Anno**

# CAMMINARE PASSEGGIARE

È molto gradevole l'invito a camminare rivolto dai medici a tutti i pazienti. Le gambe sono fatte per camminare e non per tenerle sotto il tavolino. Camminare vuol dire compiere, in un tempo limitato, un'attività fisica di poco impegno, scarsa fatica, nessun costo. Una camminata di mezz'ora al giorno, con passo rapido, si è vista riconoscere un ruolo nella prevenzione della sindrome di Alzheimer che ci spaventa ogni giorno di più.

Eppure c'è molta resistenza da parte di tutti a passare dalla teoria alla pratica. Il divario tra camminatori-maratoneti, sempre più numerosi, e camminatori-occasionalisti è sempre più netto. Se camminare fa tanto bene perché chi dovrebbe camminare non cammina? Sembra molto difficile procurarsi un piacere, riconoscere di voler star bene al mondo e goderne i vantaggi. Smetterla di lamentarsi sembra facile lì per lì, e poi? Entra in gioco l'affezione al sintomo che è diventato un rigido binario sul quale far scorrere la propria vita.

Bisogna riconoscere che per molte persone camminare risulta un'attività difficoltosa. Fate attenzione quando vi trovate in strada, guardate la gente che cammina e scoprirete quante sono le persone che non sanno o possono camminare correttamente. Le deformazioni più comuni della colonna vertebrale, il cattivo posizionamento dei piedi che poteva essere corretto nel bambino in fasce ma che non è stato preso in considerazione, l'obesità che grava sulle anche che per altri vari motivi sono molto più malandate di quanto appaia a prima vista, l'artrosi delle ginocchia, i difetti della vista che rendono insoni tutti i motivi che farebbero pensare ad un aforisma famoso "dimmi come cammini e ti dirò chi sei". Camminare con i tacchi a spillo fa sorridere ma non fa salute. Camminare sul bagnasciuga fa molto bene.

Vale la pena di ricordare i modi di camminare resi più famosi dal cinema: la camminata "a papera" di Charly Chaplin; quella di Stanlio che mette in ridicolo il passo dei militari inglesi dell'epoca; l'eleganza e la severità dell'andatura di Greta Garbo o di Rita Hayworth; il passo eccezionalmente "virile" di Henry Fonda che va incontro all'avversario per il duello; l'andatura di Jacques Tati che cammina a singhiozzo con larghe falcate sull'avampiede; oppure nello stesso film di Tati la "passeggiata" dei due anziani coniugi sul lungomare deserto.

Avrete anche notato quanto sia cambiato il modo di camminare delle ragazze. Con un'ampia apertura, un po' "virile", afferrano il terreno con una grinta e una determinazione sorprendenti. Sono donne in carriera che sanno di non poter perdere tempo perché per un attimo di ritardo possono perdere il posto precario che occupano o l'occasione buona per emergere.

Perché camminare con passo svelto fa bene alla salute? Una spiegazione che non sia troppo dottrinale ma comprensibile a tutti suggerisce che dopo 30 minuti di camminata vigorosa si attiva il metabolismo periferico che permette lo smaltimento dei grassi di deposito, la stimolazione dell'attività detossicante svolta dalle cellule muscolari, l'attivazione della circolazione sanguigna in tutti i distretti del corpo. Per quanto riguarda quest'ultimo argomento voglio ricordare che il sangue in circolo compie un duplice percorso dal centro cioè dal cuore, alla periferia proiettato dalla pompa cardiaca e un ritorno al cuore per opera dei muscoli del polpaccio che, per compiere i passi, si contraggono schiacciando le vene pompando il sangue verso il cuore. Il tutto senza farmaci ed esaltando l'attività respiratoria quindi l'assunzione di ossigeno. Camminare per ammirare le vetrine non serve, serve il vigore seppure limitato ai trenta minuti. Mezz'ora al giorno (e ti levi il medico di turno). Non voglio prendere in considerazione la produzione delle endorfine – ovvero le nostre droghe – un fenomeno di assoluta serietà scientifica, ma che riguarda più da vicino i maratoneti della marcia o della corsa. Fermiamoci al metabolismo periferico.

Mario Mazzetti di Pietralata

# IL VISSUTO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO ATTRAVERSO L'ARTE PITTORICA:

*un'esperienza di "umanizzazione" del percorso di cura in oncologia*



Il contributo che ho scelto di presentare altro non è che il frutto di un progetto di più ampio respiro che ha generato, in questi ultimi anni, notevoli trasformazioni nell'ambito dei Servizi rivolti ai malati oncologici. Nello specifico, faccio riferimento a tutta quella serie di *interventi di umanizzazione* volti a porre il paziente, in quanto "Persona", e i familiari al centro del percorso terapeutico, attraverso una serie d'iniziative tese a migliorare il più possibile la permanenza degli utenti in ospedale, affinché siano aiutati nella dimensione psicologica e privata della malattia e della cura.

Chiunque abbia assistito malati affetti da cancro conosce bene, infatti, l'angoscia che questa diagnosi provoca nel malato e nelle persone che gli sono vicine, così come lo sconvolgimento della vita che le procedure terapeutiche a volte impongono, indipendentemente dai risultati ottenuti. E' un'esperienza che inevitabilmente non può non coinvolgere nel profondo anche chi "sta dall'altra parte". Umanizzare il percorso di cura in

oncologia significa, quindi, riconoscere ed accogliere anche questo bagaglio emozionale e porsi al servizio dell'utente sintonizzandosi su un ventaglio più ampio di bisogni, direttamente o indirettamente espressi, attraverso interventi concreti che restituiscano un senso autentico alla sua sofferenza e alla sua dignità umana.

E a proposito di iniziative **concrete**, vorrei condividere con voi una particolare esperienza di umanizzazione, che ho avuto il privilegio di vivere e osservare da vicino in qualità di psicologa-partecipante. Vorrei parlarvi di "**un colore al giorno**", ovvero di un'iniziativa nata da un accordo tra gli Istituti Regina Elena (IRE) e San Gallicano (ISG) con la Libera Accademia di Belle Arti di Roma che ha promosso e realizzato, all'interno delle due strutture capitoline, un laboratorio di pittura dedicato ai degenti.

Non è una novità che anche l'arte possa essere d'aiuto per avvicinare i pazienti alla quotidianità di una vita normale nonostante i disagi della malattia, specie nel caso di patologie gravi come il cancro. Ho sempre pensato che, essendo tutte le arti, nella loro essenza originaria, legate a specifiche funzioni espressive dell'uomo, non possono essere estranee ai processi generali di simbolizzazione e di costituzione di speciali universi di significato. Questo significa che c'è una parte importante e attiva della personalità che ogni individuo affida a questo particolare mezzo di comunicazione. L'arte è dunque un essenziale modello espressivo e come tale anch'essa può essere riconosciuta come un *bisogno*; un bisogno che può diventare, al contempo, un prezioso campo di rivelazione, un utilissimo canale per la ripresa del dominio sopra noi stessi e, perciò di ripristino degli equi-

libri. Sulla base di queste riflessioni condivise, l'idea alla base dell'iniziativa "un colore al giorno" è stata: in *primis*, quella di offrire ai pazienti un'ulteriore forma di supporto e avvicinamento alla normale quotidianità, con l'intento di stimolare la socializzazione e il confronto, creando nuove possibilità di contatto, di scambio umano e di svago; in secondo luogo, di dare loro la possibilità di conoscere e sperimentare il mondo dell'arte in prima persona sotto la guida attenta e sensibile dei docenti dell'Accademia che nell'arco di cinque mesi, per due lezioni alla settimana da un'ora e mezza ciascuna, hanno cercato di insegnare tutte le tecniche per esprimere emozioni e vissuti attraverso la pittura e il suo peculiare linguaggio non verbale fatto di forme, colori e pura espressione creativa.

Spiegato in questi termini, quindi, appare evidente che non si è trattato di un vero e proprio laboratorio di arte-terapia, in cui l'arte diviene strumento di cura nelle mani consapevoli di un terapeuta esperto in questo tipo di psicoterapia che orienta il lavoro artistico in base alle difficoltà e alle risposte di ciascun singolo paziente. Parlerei piuttosto di *atelier* in cui l'arte è stata utilizzata in modo abbastanza inconsapevole sia dall'insegnante che dal paziente, dove tutto è stato lasciato alla spontaneità ed alla sensibilità dei singoli, che hanno potuto trovare la giusta maniera per orientare l'atto creativo verso un percorso finalizzato al recupero delle risorse psichiche e di un pieno benessere psicologico, compatibilmente con la patologia organica di base. benefici indubbiamente ci sono stati comunque, anche in maniera superiore alle nostre aspettative se facciamo riferimento a quanto espresso dai pazienti che ci hanno lasciato la loro testimonianza e a giudicare dalla sorprendente produzione artistica che ne è derivata.

Per meglio dare l'idea sia della portata artistica che della valenza catartica dell'esperienza pittorica sperimentata dai pazienti partecipanti, vorrei sottoporre alla vostra attenzione uno dei lavori più significativi raccolti in questi mesi di laboratorio e raccontarvi, attraverso di esso, la storia di Rita. Rita è una straordinaria settantenne con una storia clinica che l'ha messa a dura prova nella vita, contrassegnata da ben 15 interventi chirurgici, in uno dei quali ha vissuto l'esperienza del coma. La sua ultima battaglia vinta è stata quella con il cancro al naso. Nonostante la sua resistenza iniziale e benché non avesse mai dipinto in vita sua sino ad allora, Rita è

stata senz'altro la partecipante più produttiva e premiata del laboratorio: un'autentica rivelazione! A seguire il suo quadro più rappresentativo, da lei intitolato "**L'apparizione**" ed alcune delle sue riflessioni personali emerse durante un colloquio a posteriori.



Rita - L'apparizione – Maggio 2010

### Le parole di Rita

“Mi ero interessata a questo laboratorio per mio marito non per me. Lui da sempre ha l'hobby della pittura, e questa iniziativa mi era sembrata un'ottima idea per farlo distrarre un po' da tutta la pesantezza tipica delle giornate trascorse in ospedale per via delle mie terapie. Solo in un secondo momento mi sono fatta convincere da lui a partecipare e con grande sorpresa ho trovato un ambiente che mai mi sarei aspettata: un'atmosfera di grande accoglienza, calore umano, collaborazione, sostegno e condivisione. Ingredienti che mi hanno permesso di realizzare questo dipinto che per me avrà per sempre un valore speciale. Quello che ho rappresentato altro non è che una visione che ho avuto durante l'esperienza del coma: una dimensione in cui sono stata per un momento in bilico tra la vita e la morte. In questo luogo mi ritrovavo al vertice di un cono di luce, ogni anello di questa spirale luminosa era un girone dantesco, ed io stavo bussando alla porta del paradiso, dalla quale intravedevo una bella luce filtrare. Volevo raggiungere mio padre e mia madre ma nessuno mi ha senti-

ta bussare, nessuno mi ha aperto la porta. Quando mi sono risvegliata dal coma ho come avuto l'impressione di essere precipitata da lassù. Questa visione, da allora, ha accompagnato sempre i miei pensieri, sebbene non ne parlassi con nessuno. Ed il fatto di essere riuscita a tirarlo fuori, ad immortalarlo, mi ha fatto sentire come liberata, perché per me è stato come dire al mondo e a me stessa: *'io sto su questa terra!'*. Ci tengo a precisare che da sola non ce l'avrei mai fatta. Se la mia bizzarra idea, che cullavo dentro di me sin dal primo giorno di laboratorio, non fosse stata sostenuta dai docenti che mi hanno incoraggiata ed aiutata anche nella realizzazione, insegnandomi le tecniche per rendere la luminosità, la prospettiva, questo dipinto a me così caro ora non ci sarebbe. Non so quindi come esprimere la mia riconoscenza per questa bellissima esperienza."

Da queste belle parole, appare immediatamente evidente come "Un colore al giorno" abbia rappresentato non solo una attività diletta e di svago, bensì, quasi sfuggendo di mano agli operatori stessi, si sia dimostrata un utile strumento di contenimento del dolore, un supporto emotivo a tutti gli effetti. Ma *in che modo l'arte può consentire un tale processo di trasformazione psichica? Qual è il meccanismo psichico che ne sta alla base? L'espressione artistica, che non deve essere*

necessariamente arte, sembra rispondere anche ad un altro bisogno profondo, da sempre connaturato all'uomo, ovvero quello di **"ri-rappresentarsi la realtà"**, per poter accedere ad altri racconti di sé e della realtà stessa, nel tentativo di dominarla, di darle una consistenza, una dimensione spazio-temporale permanente. Questo processo, squisitamente individuale e personalizzato, permette di superare l'angoscia della frammentazione del Sé e getta le basi per la costruzione dell'identità.

In questi termini, i nostri pazienti sembrano averci dimostrato come l'arte possa essere definita a pieno titolo un *itinerario verso la libertà interiore dell'individuo*, attraverso un processo di intuizione profonda e immediata inteso come possibilità di "andare oltre".

L'auspicio è che questa esperienza "pilota" possa essere nuovamente riproposta ed articolata in modo persino più strutturato nei vari reparti oncologici, per l'importanza della sua valenza terapeutica nel percorso di elaborazione del vissuto da parte dei pazienti e dei loro familiari e nell'ottica di una progressiva umanizzazione delle esperienze di ricovero in oncologia.

Dott.ssa Stefania Torelli  
Psicologa-Psicoterapeuta c/o I.R.E. Istituto  
Regina Elena Roma

### Roberto Baldinetti

Roberto Baldinetti era il dentista di mia moglie e in tale veste l'avevo conosciuto nel suo studio. Era un ome, bello, abbronzato, sorridente, apparentemente sicuro di sé, poi, frequentando lo studio, mi ero reso conto che era una persona positiva, disponibile, professionalmente molto valida; avevo saputo anche che faceva da alcuni anni il consulente per il reparto di otorinolaringoiatria all'IRE, contribuendo alla rieducazione funzionale di alcuni pazienti particolarmente sfortunati.

Da qui l'idea di un articolo per la nostra rivista in cui si spiegassero le funzioni e le finalità di questo incarico, idea alla quale Baldinetti aveva aderito con entusiasmo; purtroppo nel frattempo si era ammalato (era in cura nel nostro istituto) e passavano i mesi, ma finalmente all'inizio dell'anno l'articolo è stato realizzato.

La pubblicazione ha subito dei ritardi, copie del bollettino sono state disponibili solo alla fine di giugno; ho cercato varie volte di contattarlo in reparto senza riuscirci e alla fine ho deciso che gli avrei consegnato le copie l'11 di luglio quando avrei dovuto accompagnare mia moglie in studio.

Il giorno 9, dando un'occhiata ai necrologi sul giornale, ho letto che il dr. Roberto Baldinetti ci aveva lasciati tra lo sconforto ed il dolore di parenti, amici e di quanti, come me, avevano avuto il privilegio di conoscerlo.

Giovanni Lucchetti

# VI GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO

Roma 12 - 15 maggio 2011

## 12 maggio 2011-Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini"

Viene presentato il III° rapporto sulla condizione assistenziale delle persone colpite da tumore realizzato da FAVO, CENSIS, INPS, AIOM, AIRO, MINISTERO DELLA SALUTE.

- Insieme per il sostegno e la tutela dei lavoratori malati di cancro;
- FAVO, AIOM e INPS per il giusto riconoscimento della disabilità oncologica;
- I partecipanti hanno preso l'impegno italiano per il vertice delle Nazioni Unite sul cancro che si sarebbe tenuto a settembre 2011 a New York.

Sono presenti per l'AMSO: M.S. Barbasetti, P. Cervini, A. Nardini.

Sono stati consegnati i primi due premi: al Ministro Ferruccio Fazio "artefice di una svolta storica per il volontariato oncologico e per la centralità del malato" e al Ministro Maurizio Sacconi "sagace interprete dei bisogni dei malati oncologici per la loro vita buona nella società attiva"

## 13 maggio 2011 – Auditorium Parco della Musica

Ha avuto luogo l'Assemblea dei Soci FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) a cui ha partecipato il Segretario Generale AMSO Pina Cervini. 2011, Anno Europeo per il Volontariato. La FAVO ha tra i suoi scopi anche quello di aumentare la visibilità e quindi la conoscenza delle attività dei volontari nell'ambito della U.E.

## 14 maggio 2011 – Auditorium Parco della Musica

Si riprende l'importante tema del sostegno e della tutela dei lavoratori malati di cancro. A seguito dei lavori l'AIMAC (Associazione Italiana Malati di Cancro) presieduta da Elisabetta Iannelli, ha realizzato un opuscolo informativo atto a fornire gli elementi necessari per conoscere i supporti normativi dei quali i lavoratori (direttamente colpiti da tumore o familiari di ammalato) possono avvalersi. E' stato presentato il libro di Pietro Calabrese: "L'albero dei mille anni" dove sono raccontate le sensazioni, le paure, le sofferenze, le speranze, la solitudine durante il percorso della malattia ma anche il sostegno ricevuto dalla famiglia e dai volontari. Presenti per l'AMSO M.S. Barbasetti e P. Cervini. Alla sera il concerto della "Premiata Forneria Marconi" ha concluso brillantemente l'impegnativa giornata.

## 15 maggio 2011 – Auditorium Parco della Musica

Le eccellenze italiane in oncologia.

La FAVO ha ottenuto dalle Istituzioni l'impegno verso iniziative che garantiscano la parità di trattamento in tutto il territorio nazionale in materia di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione oncologica. Si ricorda l'approvazione del Piano Oncologico Nazionale da parte della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato e le Regioni. Purtroppo i pazienti oncologici sono spesso costretti a spostarsi da una regione all'altra per avere l'assistenza di cui necessitano. Anche l'accesso ad alcuni farmaci antitumorali è ancora diverso da regione a regione: dipende dal loro inserimento nei prontuari farmaceutici regionali. Differenze notevoli si registrano anche rispetto alla presenza di apparecchiature tradizionalmente utilizzate nella cura del cancro. L. Borea, dell'Ufficio Nazionale del Servizio Civile ha tenuto una interessante lezione sulla funzione sociale di tale Servizio. Dalla esperienza AMSO possiamo garantire l'importanza e la serietà con la quale i giovani del Servizio Civile si avvicinano alle Associazioni Oncologiche di Volontariato e partecipano con passione sentendosi anche loro Volontari vicini ai pazienti nell'ospedale e in ogni altro luogo di cura o riabilitazione.

Al termine della manifestazione sono stati consegnati altri due premi:

- a Matteo Mastromauro (TG5) "Giornalista di razza e cronista della lotta contro il cancro per vincere insieme la vita" e
- a Silvana Zambrini (Ass. ANTEA) "Sempre al servizio dei malati con instancabile dedizione e umana professionalità. Presente per l'AMSO M.S. Barbasetti, P. Cervini, R. Cruciani, F. Casti, E. Marini, C. Carboni

Maria Sofia Barbasetti di Prun

# HUMAN PAPILLOMA VIRUS (HPV) e CANCRO della CERVICE UTERINA



La ricerca scientifica ha collegato quasi tutti i casi di cancro cervicale ad un gruppo di virus: l'HPV (Human Papilloma Virus). L'HPV è sessualmente trasmesso, si contrae attraverso il contatto sessuale con un/a partner che ne sia portatore. Le donne sessualmente più attive possono facilmente infettarsi con l'HPV durante la loro vita (si tratta di un'infezione molto comune). L'HPV raramente provoca sintomi. Solitamente il virus è asintomatico e si estingue da solo. Quando invece persiste, l'HPV può causare delle modifiche nelle cellule della cervice uterina. Questi cambiamenti, se non trattati, possono provocare il cancro. L'HPV, in se, non si rivela nello screening cervicale. Al contrario, lo screening cervicale rileva precocemente i cambiamenti delle cellule della cervice causati dall'HPV. Trattare

i tessuti le cui cellule siano modificate permette di evitare che il cancro si sviluppi. E' noto anche come l'HPV sia la causa delle verruche genitali (o condilomi), tuttavia i tipi di HPV che causano le verruche sono differenti da quelli che causano il cancro della cervice.

Lo screening cervicale (meglio conosciuto come il PAP test) controlla lo stato della salute della cervice uterina. E' uno strumento insostituibile che permette ai medici di scoprire le modificazioni della cervice prima che queste riescano a svilupparsi in cancro. Trattare i tessuti malati permette di prevenire lo sviluppo del cancro cervicale. Il pap test è un esame semplice ed efficace. Lo screening cervicale salva le vite di migliaia di donne ogni anno. La frequenza con la quale sottoporsi allo screening dipende da dove si vive e dalla propria età. Generalmente, le donne sono invitate ad uno screening cervicale ogni 3-5 anni, dall'inizio dei venti anni (o 3 anni dopo il primo rapporto sessuale) all'inizio dei sessant'anni. Sottoporsi ad un pap test è molto semplice e richiede intorno ai cinque minuti. Non dovrebbe essere doloroso anche se alcune donne lo trovano un po' fastidioso. Il ginecologo preleverà un campione di cellule dalla vostra cervice usando uno spatola e una piccola spazzola. Le cellule rimaste impigliate in questi strumenti saranno successivamente inviate ad un laboratorio per essere osservate al microscopio. La maggior parte delle donne presenta risultati normali, anche se a volte un campione non è abbastanza chiaro e può essere necessario ripetere il test. Se il risultato del test è anomalo il medico spiegherà il da farsi e la necessità di effettuare ulteriori tests.

Come spesso si verifica anche il cancro cervicale all'inizio non provoca sintomi. Altre volte alcuni segni - molto aspecifici - compaiono con un certo anticipo, per tale motivo è consigliabile una visita ginecologica qualora si notino i seguenti segni: perdite di sangue tra le mestruazioni, durante o dopo i rapporti sessuali, perdite di sangue dopo la menopausa, qualsiasi perdita vaginale sgradevole e/o disagio / dolore durante i rapporti sessuali. Essere prudenti non significa allarmarsi bisogna ricordare che questi sintomi possono comunque

essere dovuti ad altre - molto comuni - condizioni.

L'HPV non è il solo responsabile dell'insorgenza di un cancro del collo dell'utero. Alcuni comportamenti accentuano il rischio di sviluppare questa neoplasia. Ad esempio il non effettuare lo screening: se non ci si sottopone allo screening non si potranno rilevare e trattare in anticipo le modifiche della cervice uterina. Queste alterazioni potrebbero quindi svilupparsi fino al cancro cervicale. Un altro comportamento dannoso è il fumo: fumare raddoppia il rischio di sviluppare tumori, tra cui anche il cancro cervicale. Questo perché i prodotti chimici contenuti nelle sigarette possono modificare le cellule della cervice uterina.

Avere cura del proprio sistema immunitario è altrettanto importante: se il sistema immunitario è indebolito, per il corpo sarà più difficile eliminare un'infezione da HPV. Bisogna poi considerare che alcune condizioni cliniche indeboliscono il sistema immunitario, ad esempio si può avere un sistema immunitario debole a causa dell'HIV, o se si assumono determinati farmaci.

Importanti sono anche le abitudini sessuali. Ad esempio il numero di partner sessuali: si può contrarre l'HPV tramite un solo partner e non venire a conoscenza per anni. Tuttavia la ricerca dimostra che più alto è il numero dei partners sessuali, più sarà elevato il rischio di infezione da HPV. Se i partners hanno avuto rapporti sessuali con molte persone, questo aumenta ulteriormente il rischio.

Avere rapporti sessuali non protetti sembra essere un ulteriore fattore di rischio anche se a tutt'oggi non esiste certezza su questo punto: il profilattico sembra proteggere da molte infezioni sessualmente trasmesse, alcuni dati di letteratura fanno pensare i condom possano anche ridurre le probabilità di infezione da HPV.

Per quanto riguarda la pillola anticoncezionale, la ricerca recente indica che il suo utilizzo per lunghi periodi di tempo aumenta di molto poco il rischio di contrarre un cancro cervicale. Considerando che la pillola è il metodo di contraccezione preferito da molte donne bisogna saper soppesare i pro e i contro di un tale metodo. Eventualmente, se si hanno preoccupazioni in proposito, sarà utile discutere con il proprio ginecologo le possibili opzioni contraccettive.

Il cancro della cervice colpisce ancor oggi con una frequenza inaspettata quando si consideri quanto è stato finora compiuto. Ogni anno in Italia vengono diagnosticati circa 3.400 nuovi tumori maligni della cervice uterina, il tumore della cervice uterina rappresenta l'1,6% di tutti i tumori diagnosticati tra le donne e lo 0,6% dei decessi per neoplasia. Ogni anno vengono diagnosticati 9,8 casi di tumore della cervice uterina ogni 100 mila donne. La maggioranza delle donne cui viene posta diagnosi di cancro cervicale saranno sottoposte ad isterectomia radicale (l'asportazione dell'utero e dei tessuti circostanti) con frequenti conseguenze in termini di complicanze postoperatorie precoci e tardive (soprattutto urologiche). In una percentuale minore di pazienti saranno necessarie terapie integrate nel tentativo di dominare la malattia. Ad un anno dalla diagnosi il tasso di sopravvivenza è del 95% per le donne fino ai 44 anni e del 72% per le donne sopra i 75 anni. La forbice tra le donne giovani e quelle anziane si amplia ulteriormente a distanza di 5 anni dalla diagnosi: la probabilità di sopravvivere a un tumore alla cervice uterina scende all'80% nella fascia tra i 15 e i 44 anni e al 37% per le ultra-settantacinquenni. Marcate differenze esistono anche a livello geografico: 5 anni dalla diagnosi, il tasso di sopravvivenza delle donne oscilla tra il 78% di Ferrara e il 40% di Napoli, con una media nazionale del 65%. Nel 2002 si sono registrati 370 decessi per tumore della cervice uterina e oltre 1.756 decessi per tumore dell'utero non altrimenti specificato.

Molto si è fatto nell'identificazione delle cause di cancro della cervice uterina. Altrettanto si sta facendo nella prevenzione di questa malattia che rappresenta ancora la seconda neoplasia femminile. La recente introduzione di due vaccini profilattici (un bivalente e un quadrivalente), una pietra miliare in ginecologia oncologica, dimostrerà se i programmi di prevenzione possono intaccare l'incidenza della malattia nei paesi più industrializzati. Tuttavia senza una partecipazione massiva alle campagne di prevenzione, senza l'implementazione di corsi educativi in materia di prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse, il prezzo in termini di vite umane, complicanze dovute ai trattamenti chirurgici, radioterapici e chemioterapici e l'impiego di risorse sanitarie sarà purtroppo ancora molto elevato.

Dott. Mario A. Congiu - Ginecologia Oncologica - IFO Istituto Regina Elena Roma  
[drcongiu@gmail.com](mailto:drcongiu@gmail.com)

# UNA MATTINA A CHIRURGIA PLASTICA E RICOSTRUTTIVA

Entro. "Buongiorno! Oggi ho deciso di venire a far danni da voi!"

"Ciao, Piero, dice l'infermiera. Oggi ci fa veramente comodo che tu ci dia una mano: Gianna è in ferie. Puoi cominciare a controllare la documentazione di quelli che debbono fare l'intervento. Le medicazioni sono già iniziate e aspettiamo il medico di turno per le visite; stiamo completando la disinfezione della sala interventi". Maria Grazia, la Coordinatrice, è abituata a parlare in maniera sintetica ed efficace.

Io vado fuori del Reparto e, ad alta voce dico: "Tutti coloro che debbono subire un intervento mi mostrino la documentazione in loro possesso; se qualcuno non ha preso il numero relativo alla macchinetta, lo faccia ora". Ora si ammassano tutti intorno a me. Comincio ad esaminare la documentazione.

"Signora, il paziente deve firmare il modulo qui in basso.

Signora, i risultati delle analisi li tenga Lei; Li mostrerò al medico prima dell'intervento.

Signora, il Suo intervento è al Regina Elena, non al San Gallicano. Vada al 6° piano.

Signora, questa è Chirurgia, non Dermatologia Generale; deve andare al corridoio dall'altra parte"

Raccolgo tutta la documentazione e la numero secondo l'ora di arrivo; porto poi tutto dentro.

Ritorno fuori alla scrivania dell'AMSO; improvvisamente vedo che il numeratore delle visite lampeggia; evidentemente il medico è arrivato dall'interno ed ha già iniziato le visite; dico ad alta voce: "Paziente numero 8 alle visite". Un signore anziano si alza, sorretto da una signora più giovane; li precedo fino all'ambulatorio e qui l'infermiera li fa entrare. Ritorno al mio posto.

Si avvicina una ragazza e mi chiede: "Io ho già subito l'intervento e oggi devono togliermi i punti. Che numero devo prendere?" "Quello relativo alle medicazioni".

Ora è la volta di un giovanotto. "Io devo conoscere i risultati di un esame istologico".

"Deve farsi la medicazione oppure no?" "Sì" "All'inizio delle medicazione faccia presente alla infermiera che deve ritirare l'esame istologico".

Per un po' la situazione resta tranquilla; visite e medicazioni si susseguono regolarmente.

Si avvicina una coppia sulla quarantina; lei è pallidissima, lui la sostiene; lui mi porge una richiesta di visita; "Mia moglie è stata visitata a Dermatologia Oncologica, Il medico chiede che la veda subito il chirurgo". Conosco la procedura; prendo il modulo, vado dentro e chiedo di scrivere lo O.K. per una visita per oggi stesso. Il Medico lo compila subito, lo porto al marito e gli dico di portarlo di nuovo alla stessa Cassa dove aveva già pagato il ticket; gli prendo il numero per la visita e glielo do. E' il 42. Dopo appena cinque minuti li vedo tornare e si mettono a sedere. I pazienti con i numeri 39, 40 e 41 sono avanti a loro. Mi avvicino singolarmente ad ognuno di loro e dico: "Quella signora è stata visitata ora a Dermatologia Oncologica; secondo loro c'è qualcosa che non va e chiedono che il chirurgo la veda subito. Lei è terrorizzata e aspetta con ansia il responso. Se la sente di farla passare avanti nella visita? Lei perde solo 15 minuti."

Tutti e tre mi hanno guardato e tutti mi hanno detto più o meno: "Se Lei dice che questa è la situazione, io per parte mia la faccio passare avanti". Ora il numeratore delle visite lampeggia, appare il 39. Mi alzo, mi avvicino alla coppia e dico: "Signora i pazienti avanti a Lei sono tutti d'accordo per farla passare avanti. Venga, l'accompagno". Lei resta stupita, si alza, si volge attorno e dice: "Grazie, grazie, non ho parole". Qualche minuto dopo esce, appare sollevata; mi si avvicina e dice: "Il chirurgo mi ha detto di non preoccuparmi, lo abbiamo preso in tempo. Mi faccio fare le analisi e l'elettrocardiogramma e tra una settimana mi operano. Grazie, grazie anche a lei" e se ne va.

Ora nella sala d'attesa è tornata la calma; vado all'interno ove si fanno le medicazioni; passando, vedo che nello sgabuzzino c'è la luce accesa. Sento la voce di Alessandra, una delle

infermiere: "Piero, ci hanno portato un dolce; se lo vuoi, ce n'è una fetta anche per te"; la prendo, buono, ben fatto, un ciambellone con una semplice glassatura di cioccolato. "Piero, c'è un ultimo intervento da fare; per favore, puoi farlo venire?". Lo chiamo: è una ragazza giovane, magrissima, sembra anoressica. I preliminari sono rapidissimi perché l'intervento è semplicissimo. Passano pochi minuti e il chirurgo esce: "E per oggi abbiamo finito!" Si affaccia la paziente, è pallidissima, non sembra reggersi in piedi; ora tutti la stanno aiutando a sdraiarsi sulla lettiga; uno le prende il polso per sentirle la pressione; è bassa, troppo bassa; un infermiere le applica subito la maschera dello ossigeno, un altro le solleva le gambe, un terzo le dà dei buffetti sulle guance e le strofina le mani; pian piano si riprende e il colorito del volto ritorna normale. Vado fuori nell'atrio; c'è solo una ragazza; le chiedo: "E' Lei l'accompagnatrice di Clelia?" "Sì". "Venga". Torniamo dentro; ora la paziente ha iniziato a parlare: dice che è ancora digiuna e che la sera avanti aveva fatto una cena leggera. Io capisco al volo, vado nello sgabuzzino, taglio una bella fetta di dolce e gliela metto sotto il naso: lei l'afferra al volo, si toglie la maschera dell'ossigeno e la mangia con voracità; mentalmente penso: questa è fame vera. Siamo in cinque intorno a lei; ora si sente sicura; comincia a star bene e dice: "Non sono mai stata così coccolata in vita mia! Nemmeno il mio ragazzo mi ha mai trattato così....". L'amica si rivolge a me e chiede: "Ma i pazienti Voi li trattate tutti in questa maniera?" "Bè, facciamo il possibile; il trattamento è da pensione familiare, la cucina è buona e due volte la settimana diamo il dolce.....".

Piero Pugi

**Sullo scorso numero del nostro periodico, sono state pubblicate numerose foto che ritraevano i Volontari al lavoro nelle singole postazioni e nei reparti. La Redazione, sicura di interpretare i pensieri dei lettori e dei Volontari AMSO, ringrazia vivamente la Signora Ivana Zardin responsabile del Servizio Fotografico dell'IFO e si complimenta per il lavoro svolto, frutto di professionalità e di generosa collaborazione.**



## TI AUGURIAMO UNA PENSIONE SERENA!

Festeggiata con grande calore da tutto il personale del Reparto di Radioterapia: Primario, medici, infermieri, tecnici. Volontari, Rita Boccanelli, O.T.A. Operatore Tecnico all'Assistenza, va in pensione e, a tempo pieno, torna a fare la moglie, la mamma, la nonna e la suocera. Ventun anni in Istituto, dapprima in Oncologia Medica B e da circa 10 anni nel nostro reparto di Radioterapia, Rita si è fatta stimare, apprezzare, "ricercare" per la sua disponibilità, serietà, competenza e soprattutto per il suo bel sorriso sempre stampato sulle labbra che mette a proprio agio colleghi, medici, pazienti.

Grazie Rita per tutto quello che hai fatto ma soprattutto per come lo hai fatto. Non lo sai, ma noi Volontari siamo stati, non volendo, destinatari di tante, tante belle parole che i pazienti ci hanno rivolto sul tuo conto: per quel tuo modo garbato e disponibile, per quel tuo sorriso sempre aperto!

Ti auguriamo di cuore di trascorrere i prossimi anni in tutta serenità in compagnia di tuo marito, che sappiamo un cacciatore accanito, delle figliole, dei tuoi generi e goderti appieno la gioia di avere due nipotini deliziosi: Riccardo, 18 mesi e Emma, 2 anni.

Ciao Rita, ti auguriamo una pensione serena!... sul lavoro ci mancherai tantissimo!

Ti vogliamo tutti tanto bene.



I colleghi ed i Volontari del Reparto di Radioterapia



## SERATA DI FESTA IN CASA AMSO



Non mi aspettavo che nel giorno del mio compleanno Casa AMSO e l'Associazione volessero dedicarmi un momento di festa che ho vissuto con il cuore pieno di gratitudine.

E' stata un'iniziativa che in me, lontana da casa e dai figli, ormai da un po' di tempo, e con mio marito in ospedale, ha suscitato commozione e, nello stesso tempo, attenzione verso una realtà, quella di casa AMSO, che ho avuto modo di conoscere più da vicino.

Al centro la festeggiata

Con i responsabili: le signore Pina, Enrica, Eugenia, e con Mimmo, il giovane che materialmente opera all'interno della casa che è stato il promotore e l'animatore entusiasta della bella iniziativa e con gli ospiti che, come me, beneficiano della generosa accoglienza, ho vissuto una serata all'insegna dell'amicizia.

Si è stabilito subito tra noi un rapporto di cordialità e di simpatia ed anche di affettuosa vicinanza, come se ci conoscessimo tutti da tempo.

L'incontro tra le persone, così come stiamo sperimentando, a casa AMSO avviene in maniera naturale e spontanea; anche se si arriva da luoghi diversi, si hanno età differenti e ognuno vive la sua situazione particolare, ci si sente subito insieme, uniti dalla comune esperienza di sofferenza, ma anche dalla volontà di superare, con energia, con positività e tanta speranza il momento presente difficile. Quella sera ognuno ha dimenticato per un po' il suo problema e si è lasciato coinvolgere dal clima di solidarietà che si respirava.

Sulla tavola, apparecchiata nell'accogliente spazio esterno della casa, non sono mancate le pietanze, preparate dagli stessi ospiti e la squisita torta, opera dell'impareggiabile Mimmo, accompagnata dallo spumante, che ha dato un tocco alla festa.

Il tutto, nella cornice creata da un bellissimo cielo di settembre, da serata estiva, oltre che dalle luci, dai palloncini colorati e da uno striscione augurale.

Ho trascorso una serata che non dimenticherò per l'intensa gioia che mi ha dato, anche se non disgiunta da una velata malinconia. Grazie di cuore a tutti: ai responsabili per il servizio che l'Associazione, tramite la casa, svolge, a Mimmo per la sensibilità che ha dimostrato e agli ospiti per aver accolto il suo invito.

Mi avete regalato un momento che rimarrà nel cuore come testimonianza dello stile con cui tutti voi vi dedicate all'accoglienza degli ammalati oncologici e dei loro parenti, all'insegna della gratuità e della fraternità.

Ancora grazie infinite!

Roma 10 settembre 2011

Angela Costanza

## UN MODO DI FAR DEL BENE ...



Da un po' di tempo in Associazione ci stiamo organizzando per poter offrire alle pazienti che dopo la chemio ne hanno bisogno, un bel copricapo. Dopo qualche tentativo, forse abbiamo messo a punto un modello abbastanza semplice da realizzare il cui punto forte è una lunga fascia più volte intrecciata che incornicia il volto. Ovviamente più la stoffa è bella più il turbante (così lo definiamo) è bello a vedersi e a portarsi. Tempo fa il Direttore del prestigioso negozio della ditta "Valli Tessuti Alta Moda" di via del Tritone a Roma, sig. Gianni De Vito, contattato da una nostra volontaria ha reso possibile, con le stoffe che gentilmente ci ha regalato, di realizzarne alcuni veramente eleganti, tanto che ora abbiamo il problema di non riuscire a soddisfare tutte le richieste. Il sig. Gianni ha detto, in risposta ai nostri ringraziamenti, una cosa che gli fa veramente onore "Sono io che ringrazio voi che mi permettete di far del bene". Il Sig. Gianni, ora che lo conosciamo meglio, sappiamo che dedica parte del suo

tempo libero dal lavoro anche ad altre attività di volontariato e siamo ancora più orgogliosi di poterlo annoverare tra gli "Amici dell'AMSO". Grazie sig. Gianni di ciò che ha già fatto e di ciò che potrà fare in futuro!

Vanda Marchesi



A nome mio personale e del Consiglio Direttivo desidero esprimere un vivo ringraziamento e tanta gratitudine all'amico Enrico Prigiotti che con grande sensibilità ha voluto elargire una generosa offerta conoscendo e apprezzando le finalità dell'Associazione AMSO.

Maria Sofia Barbasetti di Prun

Dormivo e sognavo che la vita era gioia.  
Mi svegliai e vidi che la vita era servizio.  
Vollì servire e vidi che servire era gioia.

Tagore

# diario Amso

# Diario Amso

a cura di Maria Sofia Barbasetti di Prun

**13 aprile 2011** - IRE , Centro Congressi Bastianelli - Terzo incontro del Corso di Formazione Permanente.

La signora Marida Fornataro Volontaria dell'Associazione "Gruppo Eventi" tratta il tema: Mutuo Aiuto.

Il Gruppo Eventi si occupa della formazione dei volontari che intendono conoscere, approfondire e attivare nella loro realtà operativa la risorsa dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto. L'Associazione ha un sito che offre uno spazio di accoglienza, riflessione e sostegno per chi ha una persona cara ammalata o ha perso una persona cara. La partecipazione degli assistenti è stata assai numerosa ed interessata.

**12 – 15 maggio 2011** – Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini".

Auditorium –Parco della Musica –VI° Giornata Nazionale del Malato Oncologico organizzata da FAVO, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia.L'impegno è di coalizzare le forze per conquistare equità ed efficacia.

Partecipano per l'AMSO M.S.Barbasetti, P. Cervini , A. Nardini.

**16 maggio 2011** – IRE, Centro Congresso Bastianelli – Quarto incontro del Corso di Formazione Permanente. La Dottoressa Patrizia Pugliese (Responsabile U.O.S.D.-Unità Operativa Semplice Dipartimentale Psicologia I.F.O.) tratta il tema delle dinamiche relazionali dando particolare attenzione alla unicità dei malati. Dà poi la parola agli Assistenti e tutti hanno avuto esaurienti risposte alle loro domande e dubbi sottoposti alla dottoressa. Numerosissima la partecipazione degli Assistenti.

**15 giugno 2011** – GLI AMICI DEL CALCETTO – "Torneo della Speranza" in memoria di Luciano Onofri e Roberta Liberti.-SPORTING CITY CLUB ROMA.

Durante una gioiosa e molto partecipata serata, abbiamo assistito alla premiazione delle squadre vincitrici. In seguito avrà luogo l'assegnazione,sempre graditissima di premi a sostegno e riconoscimento delle attività sociali e umanitarie di molte Associazioni tra cui l'AMSO.Sono presenti dirigenti di Istituzioni locali.

Per l'AMSO: P.Cervini, R.Cruciani, G.Lopresti, E.Marini.

**16 giugno 2011** - Sede MOVI - Movimento di Volontariato Italiano – Via del Casaleto 400-Incontro tra Associazioni che rappresentano adeguatamente il Volontariato della Regione Lazio per programmare iniziative e progetti, specialmente indirizzati alla coesione sociale. Per l'AMSO è presente P. Cervini.

**18-19 giugno 2011** – NAPOLI – Varie Sedi della Città – La Comunità di S.Egidio ha organizzato un incontro: " il Dono e la Speranza " , amici dei poveri a convegno. Maria Sofia Barbasetti ha preso parte al gruppo di studio: " I MALATI". La debolezza, profezia di una società impaurita." Ha illustrato il lavoro della Associazione AMSO all'Ospedale IRE di Roma e a Casa AMSO traendo dalle proprie esperienze indicazioni propositive, suggerimenti, incoraggiamenti per affrontare i problemi, vecchi e nuovi che ci si trova ad incontrare nel servizio ai poveri e ammalati.

**30 giugno 2011** - Palazzo Marini - Associazione Giuseppe Dossetti – Tumori della testa e del collo. “Pazienti, Percorsi, Progressi”. La salute è un bene inestimabile e ogni cittadino ha diritto ad essa, così come ha diritto alle migliori cure per il ripristino dello stato di salute. Viene ribadita la necessità di integrare tutte le professionalità, gli strumenti e le competenze per assicurare alle persone affette da tumore della testa e del collo il più appropriato percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale finalizzato a garantire le più alte possibilità di guarigione e, nel contempo, il miglioramento degli standard qualitativi della vita di ogni ammalato. Tra i vari relatori per l'Associazione dei pazienti ha parlato Maurizio Magnani Presidente AILAR Milano. Per l'AILAR –Sez.di Roma Dante Agatensi.

Presente per l'AMSO M.S. Barbasetti.

**11-14 luglio 2011** – Ospedale S.Giovanni Addolorata - “2011 – Anno Europeo del Volontariato”

Durante il 2011 il Volontariato in tour, tocca le capitali dei 27 Paesi dell'Unione Europea. A Roma quattro giorni di eventi, incontri, riflessioni per cercare momenti di scambio e conoscenza tra Volontari e Operatori Sanitari. Obiettivo: diffondere i valori della solidarietà. Per L'AMSO ha partecipato M.S. Barbasetti.

**22 ottobre 2011**- Roma Casa di Accoglienza MAMRE – MOVI (Movimento di Volontariato Italiano – Lazio) – Convegno “ Diamoci una mossa”, organizzato con l'Associazione Volontari TELEVITA.

In occasione del 2011 – ANNO EUROPEO delle azioni di Volontariato che promuovono la cittadinanza attiva, si sono incontrate più realtà operative sul territorio urbano e laziale. Si è rilanciata l'importanza di costruire una nuova strategia operativa, condividendo obiettivi comuni e percorsi innovativi di intervento sociale promossi dal volontariato.

Per l'AMSO M.S.Barbasetti ha rapidamente trasmesso quanto l'Associazione fa e come lo fa.

**25 – 26 ottobre 2011** – Roma – Palazzo Marini – Associazione Giuseppe Dossetti “La terapia personalizzata in oncologia”.

Nel Convegno è stata ribadita la necessità di ottimizzare la terapia antitumorale del singolo paziente,amplificando le probabilità di efficacia e minimizzando la possibilità di esporre malati a tossicità evitabili, avvalendosi dello sviluppo di nuove tecnologie diagnostiche sempre più sofisticate e di nuovi farmaci. Erano presenti specialisti del settore ed Istituzioni al fine di valutare i vantaggi, le problematiche e gli sviluppi futuri nella terapia personalizzata in oncologia. Per l'AMSO presente M. S. Barbasetti.

**8 novembre 2011** – Roma Senato della Repubblica

Si è svolto il convegno “**Ad alta voce - I tumori in Italia – I bisogni e le aspettative dei pazienti e delle famiglie**” in cui sono stati presentati i risultati di una ricerca promossa dal CENSIS e da FAVO sulle problematiche economiche e sociali che i malati, le famiglie e i caregivers devono affrontare nel corso della malattia.

E' emerso, in particolar modo, quanto i servizi sociali siano carenti o del tutto assenti, generando così ulteriori sofferenze ai malati oncologici, pertanto è il volontariato oncologico, ancora una volta, a sopperire a gravi carenze delle istituzioni, non soltanto con servizi mirati (accompagnamento, riabilitazione, informazioni personalizzate, terapia del dolore e sostegno psicologico) ma anche attraverso la sollecitazione e l'ottenimento di norme legislative per la tutela sul lavoro. Il peggioramento delle opportunità di cura preoccupa moltissimo i pazienti, sia per le difficoltà di accesso alla sanità (con l'allungamento ulteriore delle liste di attesa) sia perché pensano che ragioni di budget non permetteranno la messa a disposizione delle cure più efficaci e innovative disponibili.

I temi trattati e i dati emersi hanno reso l'evento una occasione importante per promuovere una maggiore consapevolezza collettiva sulla reale condizione dei pazienti oncologici e delle loro famiglie e per misurarsi concretamente con le soluzioni necessarie per dare risposte alle criticità e alle aspettative che sono state evidenziate dalla ricerca.

Per l'AMSO hanno partecipato: - P.Cervini – A. Nardini

# AMSO

ASSOCIAZIONE PER L'ASSISTENZA MORALE E SOCIALE  
NEGLI ISTITUTI ONCOLOGICI – ONLUS - ROMA

## ORGANIGRAMMA

### CONSIGLIO DIRETTIVO

**Presidente**

Prof. Edmondo Terzoli

**V. Presidente**

Maria Sofia Barbasetti di Prun

**Segretario Generale**

Pina Cervini

**Consiglieri**

Lidia Natali –responsabile Tesoreria

Enrica Marini– responsabile Casa Amso

### REVISORI DEI CONTI

**Presidente**

Edgardo Fasano

Sante Cassia

Sura Giuditta

**Membri supplenti**

Giovanni Minotti

Vincenzo Malfitano

### COLLEGIO PROBIVIRI

**Presidente**

Gianfranco Ferroni

Lucio Maria Putti

Giovanna Ferri

**Membri supplenti**

Emanuele Cunsolo

Anna Rosa Brunet

### RIVISTA AMSO

**Direttore**

Prof. Mario Mazzetti di Pietralata

**Redazione**

Maria Sofia Barbasetti di Prun

Piero Fantozzi

Giovanni Lucchetti

Aldo Nardini

### UFFICIO SEGRETERIA

Paola Agatensi



# ASSOCIAZIONE PER L'ASSISTENZA MORALE E SOCIALE NEGLI ISTITUTI ONCOLOGICI

L'A.M.S.O. è stata fondata nel 1968 allo scopo di fornire un servizio di sostegno ed informazioni ai malati ricoverati presso l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena e l'Istituto San Gallicano.

Ente riconosciuto con D.P.R. n.375 del 16/5/1972 (G.U. n.205 del 7/8/1972) - Iscr.ne Registro Regionale  
D.P.G.R. n.664 del 18/4/1994 - ONLUS ai sensi del .DL.G.S. 460/1997, art.10, comma 8, - C.F. 97025440583



**oltre 40 anni**  
**di assistenza**  
**al paziente oncologico**



ASSOCIAZIONE PER  
L'ASSISTENZA  
MORALE E SOCIALE NEGLI  
ISTITUTI ONCOLOGICI

## CINQUE PER MILLE

**SOSTIENI L'ASSOCIAZIONE CON LA SCELTA  
DEL 5 PER MILLE A FAVORE DELL'AMSO**

**CODICE FISCALE AMSO**  
**97025440583**

### FAC-SIMILE

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF	
(in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)	
Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni	Finanziamento della ricerca scientifica e della università
firma _____	firma _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale) <b>9 7 0 2 5 4 4 0 5 8 3</b>	Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____
Finanziamento della ricerca sanitaria	Attività sociali svolte dal comune di residenza del contribuente
firma _____	firma _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____	Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____



**ASSOCIAZIONE  
PER L'ASSISTENZA  
MORALE E SOCIALE  
NEGLI ISTITUTI  
ONCOLOGICI**

Segreteria e Sede legale  
Via delle Messi d'oro, 156  
00158 Roma  
Tel./Fax 06 4181822  
06 52662107  
e-mail: [amso@ifo.it](mailto:amso@ifo.it)  
[www.associazione-amso.it](http://www.associazione-amso.it)

Sede operativa: I.F.O.  
Istituti Fisioterapici Ospitalieri  
Via Chianesi, 53  
00128 Roma  
Tel. 06 52665143

Banca Nazionale del Lavoro Ag. 5  
Roma - piazza Fiume 53  
Codice Fiscale 97025440583  
IBAN  
IT90A0100503205000000001351

conto corrente postale 55385009  
AMSO Associazione Assistenza Mo-  
rale e Sociale negli Istituti Oncolo-  
gici - Onlus



**CASA AMSO**  
**Via Gaeta 19**  
**Roma**

