



Al Regina Elena di Roma nasce un laboratorio permanente di medici, filosofi, artisti e psicologi

Quando l'arte «cura» il cancro

Stop al tecnicismo, largo ai bisogni del paziente - Si parte dalla ginecologia

Un laboratorio permanente formato da clinici, psicologi, architetti, artisti, teologi e filosofi. Accumunati da un obiettivo: promuovere un modello di realtà ospedaliera che tenga conto della persona nella sua globalità e che si preoccupi dei suoi bisogni, non soltanto della cura in senso tecnico. A volerlo è stato un gruppo di medici degli Istituti Regina Elena e San Gallicano di Roma, il ginecologo **Enrico Vizza** in testa.

«Abbiamo cominciato a domandarci se i pazienti a cui salviamo la vita guariscono veramente - racconta il medico - e se quelli che non riusciamo a curare vengono accompagnati o abbandonati alla morte. I nostri pazienti rappresentano lo scopo o solo uno strumento?». Di qui il ragionamento sul binomio «arte e cancro», volutamente asimmetrico. «Per rompere gli schemi del tecnicismo e delle procedure e riportare l'uomo al centro delle nostre strategie e, soprattutto, delle nostre coscienze».

Compito del laboratorio, nato ufficialmente il 22 giugno alla mostra Sanit di Roma, sarà quello di elaborare strumenti per ridisegnare e imporre in ospedale concetti come qualità della vita, centralità del paziente e dignità umana. «Per farlo - continua Vizza - è necessario allargare lo sguardo. Dagli anni

30 la medicina ha imparato i vantaggi dell'integrazione tra professionisti. Adesso è giunta l'ora di ampliare il team a persone di estrazione culturale completamente diversa». Non è un caso, quindi, che ad animare il laboratorio siano stati invitati esperti di spicco: l'archistar **Massimiliano Fuksas**, lo scultore e presidente Rufa (Libera accademia delle belle arti) **Alfio Mongelli**, l'esperta di edilizia sanitaria **Anna Maria Giovenale**, artisti come **Alfredo Pirri** e **Francesca Castaldi**, il teologo monsignor **Adriano**

Vincenzi, l'oncologo e filosofo **Germano Zampa**.

Nell'immediato, il gruppo ragionerà sul solo reparto e ambulatorio di Ginecologia. «Si presta particolarmente», spiega Vizza. «Spesso le nostre pazienti sono donne giovani, in cui la malattia innesca problematiche sessuali e relazionali. Non possiamo più pensare di «risolvere» soltanto con la chirurgia e con la chemio: dobbiamo coprire tutte le esigenze dei pazienti, in termini di qualità della vita». Rivoluzionando, se necessario, gli spazi ospedalie-

ri: colori diversi, organizzazione differente, integrazione dell'arte negli ambienti, apertura di spazi culturali che distraano i malati dalla loro condizione e li aiutino a non perdere di vista la bellezza e l'anima.

«L'arte - ha ricordato **Stefania Torelli**, psicologa e psicoterapeuta - rende possibile vedere ed esprimere molto più di quello che le parole possono fare, poiché si tratta di una comunicazione densa di significato intrinseco, che viene percepita emotivamente, anche da chi ne fruisce. L'arte incorpora idee, senti-

menti, sogni, aspirazioni, narra e veicola un'ampia gamma di emozioni, da immensa gioia a profondo dolore, dal trionfo al trauma. In tal senso, l'arte al servizio del paziente oncologico può rappresentare un prezioso mezzo di comprensione e di attribuzione di senso al fine di chiarire esperienze interiori senza parole».

La musica può essere di grande aiuto, come ha spiegato **Emanuela Lopez**, psicologa e pianista: «Le persone che affrontano la diagnosi di cancro e i trattamenti necessari hanno bi-

sogno di mettere in campo tutte le loro risorse. La musica può in queste circostanze rappresentare un prezioso strumento per sostenere i malati: come strumento di distrazione che facilita la rifocalizzazione cognitiva; come facilitatore di relazione, attraverso l'uso di una forma di comunicazione non verbale; come strumento di espressione, dunque anche di elaborazione, della propria emotività».

E il cancro in sé può provocatoriamente diventare un'opera d'arte: lo dimostrano le immagini tridimensionali catturate dalla microscopia elettronica a scansione che, opportunamente colorate, diventano veri capolavori d'arte astratta. Che «trasfigurano» il processo di trasformazione neoplastica e metastatizzazione, immortalandolo nella sua «biologia».

A dicembre il laboratorio terrà un altro incontro, stavolta aperto alla cittadinanza. Poi si passerà alla fase operativa: costruire un progetto concreto in modo da verificarne fattibilità e risultati nel reparto di ginecologia. Se funzionerà, potrà servire d'esempio per l'intero Istituto. Sogno o realtà? Vizza non si scompone. «L'utopia - dice - trascina il mondo». Per cambiare occorre tentare.

pagine a cura di
Manuela Perrone

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I PILASTRI DELL'ASSISTENZA

Il volontariato è pronto per l'accreditamento all'eccellenza

DI ALESSANDRO BERTOLINI *

Tra il 20 e il 21 maggio 2010 si è tenuto a Pesaro il XIV convegno del Collegio dei primari oncologi medici italiani (Cipomo). Una sessione dell'incontro, che ha visto riunirsi 150 primari italiani, è stata dedicata alle associazioni di volontariato oncologico.

Nella sessione quattro importanti interventi hanno sviscerato quanto oggi c'è di attuale nel processo di crescita del volontariato in oncologia. Innanzitutto è stato spiegato che esistono più volontariati.

Esiste il volontariato che opera direttamente a contatto con i malati nei reparti, nei day hospital o negli hospice. È un volontariato che aiuta, che fa compagnia, che trasporta persone, che riempie in modo visibile i buchi del sistema sanitario e che si può riassumere in modo simbolico con «l'anima pia che offre il the zuccherato». Esiste poi un volontariato che non si interfaccia in modo diretto col singolo paziente ma con i suoi problemi, con le necessità di tutti i giorni e che fornisce supporti informativi, aiuti economici, generi di conforto. In ogni realtà lavorano entrambi i modelli di volontariato e noi oncologi ben sappiamo quanto essi possano dirci necessari.

La qualità delle associazioni è poi differente per il tipo di adesioni che raccoglie. Esiste un volontariato fatto da associazioni di ex pazienti e uno di persone di cuore dedicate ad aiutare il prossimo, che non hanno mai avuto la malattia ma che si sentono vicine ai pazienti perché l'hanno conosciuta in famiglia, da un amico, da un collega di lavoro o da un vicino di casa. Qualunque sia la forma di volontariato, partecipato o vissuto in prima persona, questo può diventare la punta di diamante che darà voce ai bisogni dei malati e dei centri di cura. **Aldo Sardoni**, di Bianco Airone, sostiene che «è giusto che si lavori insieme, ex pazienti e oncologi, per ottenere quello che serve a curare

meglio i malati, perché noi tutti combattiamo la stessa battaglia».

«Il volontariato è visto dall'oncologo - ricorda **Mario Clerico**, primario di Biella - come supporto indispensabile per supplire alle carenze organizzative del Servizio sanitario nazionale». Bisogna prestare attenzione alle associazioni e incanalare su percorsi mirati la loro disponibilità. Se in un territorio esistono differenti progetti di volontariato, l'oncologo intelligente dovrà cercare di ottimizzare le risorse di ciascuno, perché non siano conflittuali o duplicate. L'oncologo dovrà soprattutto garantire a ciascun attore quella giusta visibilità che consente al sistema volontariato di autorigenerarsi. Responsabilità dell'oncologo sarà diventare il centro di gravità di tutti i volontariati attivi sul proprio territorio, cercando di assegnare a ciascuno il compito che è in grado di assolvere e l'importanza che si merita.

Quando il volontariato si allea e arriva a strutturarsi in una federazione, la Favo, allora può prendere in pugno la situazione e volare alto. La Favo ha commissionato ricerche e valutato bisogni e necessità nella popolazione dei malati di cancro. È divenuta la forza dirompente che ha smosso la politica. Un volontariato così partecipe permette la «riscoperta della medicina della persona», dice **Paola Varese**, direttore scientifico di Favo. Il legislatore alla fine non può ignorare la Federazione, perché ha forza, perché dietro a sé ha migliaia di voci di pazienti e di volontari, che rivendicano rispetto e ruolo. Per questo nel nuovo Piano oncologico nazionale è stato dato il giusto credito al volontariato oncologico, che viene citato per la prima volta come risorsa del Ssn.

Ma non solo questo: tra i bisogni, verificati nell'ultimo rapporto Favo-Censis, compare la necessità di riabilitare i malati che hanno avuto un contatto con il cancro. Questi, grazie a cure più attive, oggi escono da una malattia vissuta un tempo come ineluttabile e si trasformano in persone che hanno deficit permanenti dovuti alla cura, ma che possono e debbono essere riabilitati per tornare a una vita attiva completa. Ecco perché grazie a Favo la riabilitazione fisica e psicologica è stata inserita come necessità inderogabile nel nuovo Piano oncologico nazionale. Questo vuol dire che se ancora oggi il sostegno psicologico al malato è fornito nelle oncologie grazie all'aiuto economico delle associazioni di volontariato presenti in un territorio, da domani dovrà essere il Ssn a provvedere, perché lo dice un progetto dello Stato. Le risorse del volontariato troveranno una più attuale collocazione, perché esso è sempre un passo avanti rispetto ai modelli organizzativi previsti dalle leggi. Le risorse risparmiate saranno spese nelle oncologie secondo altri indirizzi. Il Piano oncologico nazionale, grazie a Favo, ha costruito un modello di intervento sulla qualità di vita che conferisce allo stesso un valore etico oltre che economico.

Alla fine, conclude **Modesto D'Aprile**, primario a Latina, «la sussidiarietà cui tutti noi oncologi attingiamo è un pilastro insostituibile dell'intero processo di cura».

Il volontariato è maturo per concorrere in modo visibile ad assolvere ai bisogni dei pazienti. Sarebbe utile, è una provocazione, che anche il volontariato avesse un accreditamento all'eccellenza. «Un volontariato con la certificazione di qualità diventa un valore», dice D'Aprile, perché si trasforma in un interlocutore efficace e può essere usato in partnership (aveva detto «arma» ma a me non piace la violenza) per costruire la Sanità oncologica di domani.

* Direttore Oncologia medica Ospedale di Sondrio



FOTOGRAFIA



Quella galleria di donne che hanno preso la malattia «di petto»

Sorridono tutte, le donne fotografate da **Mara Mayer** nel volume «Cancro: prendiamolo di petto». Quarantacinque volti unici, caratterizzati da un'esperienza comune: aver affrontato un tumore al seno, lo choc della diagnosi, il percorso della cura. Le donne operate non si distinguono da quelle non operate, ed è questa la provocazione.

«La bellezza va oltre il corpo, l'incanto è indipendente dall'aspetto esteriore», dice Mayer. «La galleria di immagini che presentiamo nel libro (da cui sono

tratte le due foto in alto, ndr) vuole essere un esempio per tutte le donne che non si avvicinano alla prevenzione, magari spaventate dall'idea di potersi scoprire malate di tumore e, soprattutto per le donne che, una volta scoperta la malattia, pensano di entrare in un tunnel senza via d'uscita. Non è così».

Il progetto è nato dall'incontro tra la fotografa, classe 1966, alessandrina, e **Maurizio Nava**, direttore della divisione di Chirurgia plastica e ricostruttiva dell'Istituto Tumori di Milano. Proprio al reparto

dell'Int sarà interamente devoluto il ricavato del volume. Mayer e Nava sono convinti di poter diffondere, attraverso le foto, una verità ancora poco nota: le donne che si ammalano di tumore al seno possono avere una buona qualità di vita, anche dopo l'intervento. La luce che traspare dai loro visi lo dimostra.

A firmare la prefazione è **Vladimir Luxuria**, che conclude con una sana dose di ironia: «Auguro a tutte le donne e in chi si riconosce come tale una vita mai priva di senno... e di seno!».

PITTURA

Per un mondo a colori dipinti d'autore in hospice e reparti

Bambine tra fiori di pesco, fenicotteri a bagno, zebre e cavalli in libertà. E ancora alberi fioriti, astronauti che lievitano nello spazio, pesci, leoni, panda, giraffe. Immergersi nel mondo a colori della pittrice **Rita Mangano** (sue le opere a destra e in basso) significa tuffarsi nella serenità, fluttuare tra i petali come farfalle. Dal 1982 Mangano dipinge le pareti degli ospedali: soprattutto in Lombardia, dove ha ravvivato le pediatrie dell'Int di Milano, dei nosocomi di Treviglio, Bergamo, Vaprio D'Adda, Vimercate, Monza, Lodi, Bollate, Melegnano. Ma anche, nel 2009, la Neuropsichiatria infantile dell'ospedale Macciotta di Cagliari e, da ultimo, l'hospice dell'Umberto I di Lugo di Romagna (Ravenna).

«Io progetto emozioni», racconta. «Mi metto

nei panni del paziente, dei suoi familiari e degli operatori sanitari che trascorrono buona parte del loro tempo nei luoghi di cura». Un esempio di come la creatività dell'artista possa essere messa al servizio dell'altro. Per i reparti pediatrici, meglio rappresentazioni che permettano la ricerca di dettagli nascosti, spunti narrativi che siano anche di aiuto per l'adulto. Con tante accortezze: «Mai usare il rosso in ematologia. Non dipingere scene di movimento nelle cardiocirurgie. Decorare i soffitti: consentono al bambino di spostare l'attenzione durante i momenti critici, come la medicazione». Per gli hospice, invece, la pittrice predilige composizioni floreali, spazi verdi, rami fioriti. Paesaggi che possano addolcire, per quanto possibile, la fine della vita. Il passaggio oltre.



CINEMA

Dal grande schermo le emozioni che aiutano i malati a esprimersi

Prendete un teatro storico, uno di quei piccoli gioielli che l'Italia nasconde tra le sue pieghe. Prendete un primario illuminato, conscio che i suoi malati sono persone e che le emozioni hanno la stessa dignità dei sintomi. Prendete le infinite sfaccettature offerte dal cinema, forse l'"arte" che meglio di ogni altra ha saputo raccontare il cancro e il vissuto di chi ne soffre. Il risultato può essere esplosivo.

E così è stato il congresso annuale dell'Uo di Oncologia di Macerata - «L'uomo oltre. Viaggio attraverso le emozioni del malato oncologico» - che si è svolto al teatro Persiani di Recanati nel pomeriggio dell'11 giugno. Come lo scorso anno, non è stato un convegno ma uno spettacolo originalissimo. Che ha visto alternarsi spezzoni di film, balli e canti "firmati" dagli attori del Gruppo Instabile di Recanati e brevi relazioni su temi decisamente poco battuti nei congressi

oncologici tradizionali: la comunicazione, l'amore, l'amicizia, il bambino malato, il dolore, la solitudine, ma anche la serenità e lo stupore. Fino al "sesto senso", quelle premonizioni di malattia, troppo spesso ignorate dai medici, che spingono alcuni a solleccitare esami e indagini e che poi purtroppo si rivelano fondate.

Se lo scorso anno la figura simbolica era Charlot, quest'anno è stata Pierrot, la maschera triste che ama la verità. A indossarla, a fine congresso, è stato anche il primario **Luciano Latini** (nella foto). «Il cinema - ha detto - ci ha aiutato molto in questi anni: nel messaggio, nella cultura del-

la malattia oncologica. Ma anche in un'altra cosa: ci ha insegnato che dobbiamo cercare il senso della nostra vita. Che quando siamo in difficoltà, quando crediamo di aver perso tutto, dobbiamo pensare sempre alle persone che in quel momento stanno peggio di noi».

In platea colleghi, pazienti ed ex pazienti, familiari e volontari. Commossi dalla forza delle immagini e dalla profondità delle testimonianze. Come quella di **Paolo Pierani**, responsabile dell'Oncoematologia pediatrica dell'ospedale di Torret-

te (Ancona), che ha raccontato il dramma che vive la famiglia quando si ammala un bimbo. «Il mio è il lavoro più bello del mondo», ha però precisato.

Perché i tumori pediatrici hanno fortunatamente un tasso di guarigione dell'80 per cento. E che cosa può esserci di più bello che restituire alla vita un bambino?

«Il congresso di oggi - ha concluso **Giuseppe Galli**, docente alla facoltà di Lettere dell'Università di Macerata - è stato un momento di recupero collettivo delle emozioni». Un doveroso tributo al cinema. E un messaggio limpido: l'esperienza del tumore, sconvolgente per chi la vive sulla propria pelle, deve essere condivisa. I medici, come insegna il chirurgo interpretato da **William Hurt** nel film «Un medico, un uomo», devono imparare a mettersi nei panni dei pazienti. Tornare a essere consolatori, oltre che impeccabili tecnici. Umani, oltre che professionali.



LE NOVITÀ SCIENTIFICHE DAL CONGRESSO ASCO

Contro i tumori solidi i progressi terapeutici sono deboli

DI GIAMPIETRO GASPARINI *

Quest'anno il convegno della American Society of Clinical Oncology (Asco), che si è tenuto a Chicago, al quale hanno partecipato oltre 32mila delegati, è stato caratterizzato da dati contrastanti. Il presidente Asco, **Douglas Blaney**, dell'Università del Michigan, nella lettura introduttiva ha reso noti i più aggiornati dati epidemiologici sulla incidenza e mortalità dei tumori negli Stati Uniti. Emerge un quadro di un costante incremento annuale della incidenza. La mortalità per tumore standardizzata per età è diminuita del 16% negli ultimi 20 anni, rappresentando un progresso reale ma nettamente inferiore a quello ottenuto per le patologie cardiovascolari. L'unica eccezione epidemiologica è rappresentata dai tumori polmonari nelle donne, in costante aumento di incidenza e mortalità a causa del tabagismo. Blaney sottolinea la necessità di maggiori investimenti governativi e l'applicazione di nuove strategie di lotta al cancro focalizzate soprattutto sulle campagne di screening, sulla chemioprevenzione e sulla personalizzazione dei trattamenti antitumorali.

Al professor **Daniel Von Hoff** è stata affidata la prestigiosa «Karnofsky lecture» dal provocante titolo «The last 12 weeks». Von Hoff, uno dei maggiori esperti dello sviluppo dei nuovi farmaci oncologici in fase I, ha ripercorso le proprie esperienze enfatizzando il dato che meno del 10% dei pazienti inseriti in studi di fase I ha tratto qualche beneficio. La strategia per ottenere risultati migliori è quella di condurre fasi I «target driven» con l'opportunità, tramite analisi del profilo molecolare di ciascun tumore, di identificare uno o più bersagli che possono essere aggrediti terapeutamente.

Nella prima sessione plenaria sono stati selezionati i quattro studi clinici valutati al top dalla commissione scientifica. Burger (Fox Chase Cancer Center) ha presentato uno studio che ha comparato la chemioterapia standard con la stessa con bevacizumab (anticorpo anti-Vegf; farmaco antiangiogenico) in oltre 1.800 pazienti affette da tumore ovarico avanzato. Il gruppo sperimentale che ha ricevuto bevacizumab sia come terapia di induzione che di mantenimento ha ottenuto un vantaggio signifi-

cativo nella sopravvivenza libera da progressione con un vantaggio mediano assoluto di 16 settimane ma a fronte di una maggiore tossicità (ipertensione, coagulopatie, perforazione gastrointestinale) e con un aggravio importante di costi (72mila dollari per trattamento per paziente).

Bang (Università di Seoul) ha riportato i dati dell'utilizzo del nuovo farmaco biologico crizotinib, selettivo per l'inibizione dei fattori Alk e Met/Hgf: sono stati selezionati 82 pazienti affetti da tumore polmonare metastatico con istotipo adenocarcinoma e che presentavano, all'analisi molecolare, positività per la fusione oncogenica Eml4- Alk. Il farmaco ha indotto una regressione tumorale nel 57% dei pazienti trattati (80% nel gruppo non precedentemente trattato) con un controllo di malattia a tre mesi nell'87% dei casi. Questi risultati, mai ottenuti in passato nei tumori polmonari, costituiscono la base per una ulteriore possibile terapia personalizzata mirata in questa patologia a seguire il trattamento con i farmaci *anti epidermal growth factor receptor* (Egfr) per i pazienti che presentano tumore con le mutazioni di Egfr (circa il 10-15% della popolazione).

La terza lettura presentata da Quoix (Università di Strasburgo) ha riportato i dati di confronto tra la terapia con un singolo chemioterapico (vinorelbina o gemcitabina) e la terapia di combinazione (carboplatino, paclitaxel settimanale) in 480 pazienti anziani affetti da tumore polmonare metastatico non a piccole cellule. I risultati relativi all'efficacia e sopravvivenza hanno favorito il gruppo trattato con la terapia di combinazione, con un incremento mediano di sopravvivenza di 4 mesi.

L'ultima lettura tenuta da O'Day (Los Angeles) ha comparato l'efficacia terapeutica nel trattamento del melanoma del vaccino peptidico100, del farmaco immunoterapico ipilimumab (anti CTLA-4) o della loro combinazione. I risultati ottenuti in circa 700 pazienti hanno evidenziato un significativo vantaggio terapeutico nel gruppo trattato con ipilimumab, che

rappresenta quindi un nuovo standard terapeutico.

Nell'ambito degli 850 nuovi farmaci antitumorali attualmente in corso di sperimentazione, due terzi dei quali biologici, sono stati presentati dati contrastanti. Risultati incoraggianti riguardano gli inibitori dei fattori di crescita tumorale mTor e Parp, questi ultimi particolarmente attivi nei tumori ovarici Brca-positivi (veliparid e MK4827) e con la somministrazione di denosumab per il trattamento delle metastasi ossee. Risultati invece deludenti o negativi sono stati riportati dalle terapie con sunitinib (farmaco orale multi-target) nel carcinoma mammario pretrattato, cetuximab (anticorpo anti-Egfr) per il trattamento adiuvante dei tumori del colon-retto III stadio in combinazione con chemioterapia standard (Folfox-6) in pazienti con tumore K-Rras wild-type (NO147 trial) e con picoplatino nei tumori polmonari, studi dai quali ci si aspettavano risultati potenzialmente utili.

In conclusione, il cammino verso la cura dei tumori solidi avanzati appare complesso, caratterizzato in genere da piccoli incrementi di sopravvivenza ottenibili con i farmaci e metodologie convenzionali. Piccole quote di pazienti nei quali il tumore è dipendente per lo sviluppo da un ben definito fattore di crescita verso il quale è possibile sviluppare un farmaco mirato, come

nel caso citato dei tumori polmonari con fusione oncogenica Eml4-Alk (circa il 4% di tutti i casi), possono invece trarre benefici molto più evidenti da studi clinici target-oriented. Gli approcci terapeutici per il futuro includono: strategie mirate alla personalizzazione del trattamento già alla prima diagnosi di malattia con l'ausilio di sofisticate e costose metodologie basate sullo studio della genomica tumorale individuale; il controllo terapeutico del microambiente tumorale con farmaci antiangiogenici, con immunoterapici o con farmaci che interferiscono sulle alterazioni metaboliche delle cellule tumorali; infine identificando i bersagli che caratterizzano le cellule tumorali staminali che risultano essere resistenti ai trattamenti antitumorali convenzionali.

* *Direttore Oncologia medica Ao San Filippo Neri, Roma*





evoluzione continua
dell'**informatica sanitaria**
per comunicare sempre
e ovunque
in modo efficace,
semplice, immediato

www.dedalus.eu

**la vita scorre nei
nostri software**

Dedalus
SOFTWARE FOR HEALTHCARE