



# Sassi e piume

Rivista di informazione senologica

n. 5/2018

**Direttore responsabile**  
Tomaso Strambi

**Redazione**  
Liana Martinelli  
Olimpia Ronga

Edizioni ETS s.r.l.  
Piazza Carrara, 16-19  
I-56126 Pisa  
Tel. 050/29544 - 503868  
Fax 050/20158  
info@edizioniets.com  
www.edizioniets.com

Distribuzione  
PDE, Via Tevere 54  
I-50019 Sesto Fiorentino  
[Firenze]

Questo numero è stato  
chiuso in redazione  
il 15 gennaio 2018

Autorizzazione  
del Tribunale di Pisa  
n. 13/13 del 25.11.2013

## Sommario

- 3 Editoriale (*Edna Maria Ghobert*)
- 4 Le parole curano (*Valeria Camilleri, Emanuela Pluchinotta*)
- 6 Inquadramento clinico del paziente metastatico  
(*Andrea Fontana, Ilaria Bertolini, Claudia De Angelis, Lucrezia Diodati*)
- 8 Carcinoma mammario metastatico: cosa significa cronicizzare la malattia  
(*Elisabetta Landucci*)
- 10 Il processo di metastatizzazione nel tumore della mammella (*Cristian Scatena*)
- 13 Immunoterapia (*Andrea Michelotti*)
- 15 Le Cure Palliative: l'Hospice come risposta relazionale e clinica ai bisogni della persona  
(*Angela Gioia*)
- 18 Raffreddamento del cuoio capelluto per prevenire l'alopecia da chemioterapia  
(*Liana Martinelli*)
- 19 Progetto «Artemisia»: un percorso integrato alla fisioterapia tradizionale  
(*Ilaria Grella, Eleonora Trifirò*)
- 22 Meditazione e pratiche psicofisiche della Medicina Cinese: una risorsa importante  
anche per il malato oncologico (*Maestro Alfredo Albiani*)
- 27 Estetica Oncologica. Quando l'estetica incontra la terapia e migliora la qualità di vita  
delle persone in cura per una patologia oncologica (*Angela Novello*)
- 28 Mi curo di Me... (*Siria Peretti*)
- 30 La rete oncologica toscana: principi fondanti e nuove prospettive (*Gianni Amunni*)
- 31 Il coraggio di testimoniare la propria esperienza. Comunque vita  
(*Maria Luisa Domenichini*)
- 33 Letto per voi. *L'incontro* di Bodo Kirchoff (*Liana Martinelli*)
- 34 Myanmar, il paese dalle mille pagode (*Olimpia Ronga*)
- 37 Andiamo al cinema (*Maria Giovanna Guarguaglini*)
- 38 I sapori della tradizione. Quinoa a colori (*Tiziana Centonze*)
- 38 ... comunque belle (*Gohar Sargsyan*)
- 39 [http://la vostra posta](#)

*In copertina:*  
Milena Moriani, olio su tela, 145 x 170 cm  
[www.milenamoriani.com](http://www.milenamoriani.com)

## Vuoi unirti a noi?

*Ecco i nostri riferimenti:*

**Associazione Senologica Internazionale**  
**Via Roma, 67 I-56126 Pisa**  
**Ospedale S. Chiara, U.O. Senologia, Edificio 6**

*Per maggiori informazioni sull'Associazione, sui suoi progetti e sulle sue attività o su come associarsi è possibile:*

- rivolgersi direttamente in sede
- visitare il nostro sito: [www.asi-pisa.it](http://www.asi-pisa.it)
- inviare un messaggio di posta elettronica a uno dei seguenti indirizzi:  
**as.senologicainternazionale@gmail.com**  
**asi@ao-pisa.toscana.it**

**Ti contatteremo al più presto**

## Per sostenere l'attività dell'Associazione:

*Puoi fare una donazione sul conto corrente bancario:*

**IBAN: IT82 Z010 0514 0040 0000 0000 822 - BNL**  
**Indirizzo SWIFT BIC: BNLIITRR intestato a**  
**Associazione Senologica Internazionale**

*Oppure sul conto corrente postale:*

**C/C postale n. 98691645 intestato a**  
**Associazione Senologica Internazionale**

*Inoltre puoi destinare all'Associazione il 5%:*

**CF: 01886010501**

**I contributi versati all'Associazione sono fiscalmente detraibili o deducibili nei limiti e con le modalità stabilite dalla legge**

*Le immagini inserite negli articoli sono foto di Liana Martinelli dei giardini La Mortella e dei giardini di Villa Ravino ad Ischia; le foto del Myanmar sono ricordi di viaggio di Olimpia Ronga.*

*Ischia, giardini La Mortella (p. 3); Ischia, giardini di Villa Ravino (p. 6); Ischia, giardini La Mortella (p. 7); Ischia, giardini La Mortella (p. 9); Ischia, giardini di Villa Ravino (p. 12); Ischia, giardini di Villa Ravino (p. 14); Ischia, giardini La Mortella (p. 17); Ischia, giardini di Villa Ravino (p. 19); Ischia, giardini di Villa Ravino (p. 26); Ischia, giardini La Mortella (p. 28); Ischia, giardini La Mortella (p. 29); Ischia, giardini di Villa Ravino (p. 31); Ischia, giardini La Mortella (p. 33); Ischia, giardini di Villa Ravino (p. 34); Myanmar, donna con tanakà (p. 34); Myanmar, Yangoon, pagoda di Shewedagon (p. 35); Myanmar, ponte di U Bein (p. 35); Myanmar, Loikaw, donna giraffa (p. 36); Myanmar, lago Inle (p. 36); Ischia, giardini di Villa Ravino (p. 39).*

# Editoriale

Edna Maria Ghobert

Presidente ASI



Care amiche, cari amici  
mentre si raccolgono gli articoli che comporranno il quarto numero della nostra rivista il cui focus riguarda il tumore metastatico, l'associazione sta lavorando per la realizzazione del convegno «Belle fuori per guarire dentro» e quindi mi viene spontaneo utilizzare questo tema prima di lasciarvi alla lettura delle pagine che seguono e che, da anni ormai, sono curate da professionisti attenti e sensibili alle problematiche legate al tumore al seno.

Io vi parlerò di ciò che, rispetto alla gravità della patologia, può sembrare banale e superficiale e che, invece, ha il potere di spaventare quasi più della stessa malattia perché, anche se siamo state donne non particolarmente attente alla nostra immagine, donne sufficientemente sicure di se stesse da non passare troppo tempo davanti ad uno specchio, la percezione del cambiamento estetico a cui sappiamo di andare incontro si presenta devastante da subito.

Nella nostra storia, con i nostri impegni familiari e lavorativi c'è la visita senologica come sempre, come previsto, solo per scrupolo, a cadenze puntuali perché crediamo nella prevenzione così come crediamo, anzi siamo certe, che ogni controllo ricalchi la situazione della visita precedente, niente di nuovo, un niente da dichiarare poiché ci riteniamo inattaccabili.

Ognuna di noi si ripete «mi controllo perché così si deve fare, mi controllo per scrupolo perché la prevenzione è il frutto di un'educazione culturale a cui aderiamo senza riserve, ma il tumore viene alle altre, a noi no figuriamoci...».

E invece... si!

E siamo qui, davanti ad un medico che ci sta dicendo che abbiamo il cancro e che, con tutta la sua cortesia e sensibilità ci sta illustrando il percorso studiato per noi, ma la nostra testa è altrove: perdita dei capelli, pallore, rush cutanei, alcuni dei segni della malattia, che, per chiunque ci incontrerà, rappresenteranno un rimando continuo alla condizione di malata, urlando ciò che non vorremmo dire.

Praticamente un manifesto!

Anche se gli anni sono passati ricordo molto bene quei momenti, di cui successivamente mi sono anche vergognata, quella sensazione di aggressione che prevaricava la serietà della malattia, quello schiaffo dato alla mia femminilità perché, se è vero che non amavo gli specchi, ero ben consapevole del mio essere fem-

minile come requisito innato e sempre presente nella mia quotidianità, così come ero ben conscia che il mio aspetto, segnato dalla malattia, avrebbe consentito a chiunque di profanare il mio pudore e la mia riservatezza.

In questi anni di volontariato ho avuto modo di vedere le mie stesse sensazioni vissute da decine e decine di donne alcune delle quali arrivano a pensare di essere un oggetto rotto, spesso avvertendo una progressiva perdita della loro identità di donna.

L'esperienza ci ha insegnato come questo sia il momento per rinforzare e migliorare quella che è stata definita self compassion, una sorta di autocompassione che, come una risorsa interna, porta comprensione e gentilezza nei confronti di noi stesse.

Infatti durante la sofferenza emotiva questa specie di benevolenza riflessiva risulta in grado di influenzare positivamente la nostra capacità di affrontare i rapidi e negativi cambiamenti dell'immagine corporea causati dal trattamento del tumore mammario con una significativa riduzione della sofferenza emozionale.

Da qui l'attenzione al nostro aspetto e all'estetica oncologica il passo è breve, anche se solo fino a pochi anni fa era impensabile considerare un trattamento estetico come un «sollievo» alle terapie oncologiche.

Oggi, grazie a queste specifiche cure estetiche è possibile ridonare il sorriso alle pazienti in cura chemioterapica e offrire loro un sostegno utile per affrontare le difficili implicazioni della malattia, come testimoniano i feedback estremamente positivi forniti da chi vi si è già sottoposto.

Ecco la ragione per la quale la nostra associazione introdurrà a breve un servizio di estetica all'interno



del reparto in modo che, accanto alle terapie oncologiche, esista la possibilità di pensare al proprio aspetto, alla propria bellezza, alla propria femminilità nonostante il tumore.

Le donne, potendo contare su specifici trattamenti estetici eseguiti da personale appositamente formato, avranno un supporto importante in un momento particolarmente delicato, di conseguenza, mitigando gli effetti collaterali delle terapie, miglioreranno non

solo il proprio benessere generale, ma la qualità della propria vita.

Ogni donna mantenendo un po' delle sue sicurezze farà arretrare di un passo la violenza con la quale il cancro ci vorrebbe sottomettere e se come associazione non possiamo impedire il gran rumore che i capelli fanno quando cadono tutte insieme potremo dire «cancro... mi hai scelta, ti ho ospitato, ora accomodati e non lasciarmi niente di te!!»

## Le parole curano

Valeria Camilleri<sup>1</sup>, Emanuela Pluchinotta<sup>2</sup>

<sup>1</sup> *Psichiatra e psicoterapeuta, psico-oncologa presso il Centro Senologico AOUP*

<sup>2</sup> *Psicologa specializzanda presso il Centro Senologico AOUP*



Da circa mezzo secolo, grazie allo sviluppo della biomedicina scientifica, si è dato un grande risalto ai risultati ottenuti negli ospedali e nei laboratori, legati ad un'idea di medicina basata sulle evidenze. Tutto ciò, spesso tralasciando l'importanza dell'esperienza del paziente e la sua narrazione, la cui rilevanza all'interno della clinica è diminuita a tal punto quasi da scomparire (Giarelli, 2005), e portando a quello che Bobbio (2010) ha definito come il 'paradosso della salute', e cioè il fatto che nonostante le persone stiano meglio rispetto a qualche decennio fa, nei paesi occidentali aumenta l'insoddisfazione nei confronti della medicina.

È ormai un dato di fatto che di fronte alla stessa diagnosi di malattia e alla medicina basata sulle evidenze che accompagna le varie fasi della terapia, il vissuto di ogni donna, la sua storia, il bagaglio di meccanismi cognitivi ed emotivi visibili, così come di quelli più intimi e spesso 'non rivelati', rendano ciascuna esperienza di malattia assolutamente unica e soggettiva, modificando l'impatto della diagnosi, della malattia e del percorso di cura in generale. La definizione di Medicina Narrativa (Narrative Medicine) ha fatto la sua comparsa nella letteratura scientifica alla fine degli anni '90. Le radici storiche di questa disciplina vanno ricercate nel terreno fertile della Harvard Medical School degli anni '80, dove predominavano l'approccio ermeneutico e fenomenologico e dove questa disciplina è nata grazie all'opera di due psichiatri ed antropologi, Arthur Kleinman (1980) e Byron Good (1994;1999). Questi Autori considerano la medicina come un sistema culturale, un insieme di significati simbolici che modellano la realtà clinica e l'esperienza che ne fa il soggetto malato. Tuttavia, è solo nel 2006 che Rita Charon, medico, fondatrice e direttrice esecutiva del Programma di Medicina Basata sulla Narrazione, presso la Medical School della Columbia University di New York, porta il paradigma della narra-

zione all'interno della pratica clinica. Il punto di vista della Medicina narrativa è centrato sulla persona, caratterizzata da una storia individuale originale ed unica, una rete di relazioni sociali, un contesto di vita ben precisi, una maggiore o minore capacità di reagire alla sofferenza, alla disabilità, alla possibilità di morire (Malvi, 2011). Ammalarsi infatti, non significa soltanto soffrire fisicamente e assistere alla trasformazione del proprio corpo, ma anche vedere stravolte le proprie abitudini quotidiane, il lavoro, le amicizie, gli affetti. Non a caso, la malattia è stata definita come una «rottura biografica». Una frattura nella trama esistenziale individuale, un evento inatteso, che rompe la quotidianità ed al quale si fatica ad attribuire un senso.

La Medicina narrativa può essere inserita all'interno delle medical humanities, un movimento mal tradotto come umanizzazione delle cure che intravede, a fianco ad un importante sviluppo della ricerca medica, degli strumenti di diagnostica e della nuova farmacologia, un altrettanto importante studio in parallelo sulla capacità di riconoscere l'importanza delle scienze umane, della comunicazione e della relazione tra professionisti e pazienti, come strumenti altrettanto indispensabili alla cura e capaci di dare sollievo anche in casi di malattie inguaribili o croniche. Narrare è un modo fondamentale per conferire senso all'esperienza umana. Il neurologo Daniel Dennet afferma che: 'Come i ragni tessono ragnatele, così gli uomini costruiscono storie' (Lodge, 2009). La logica narrativa opera in maniera diversa dal pensiero digitale e computazionale e viene utilizzata ogni qualvolta vogliamo comprendere gli eventi collocandoli nel tempo. È grazie ai meccanismi temporali che la narrazione si struttura con una trama, con un significato, per dire qualcosa di noi, del passato e delle aspettative future. Per il paziente ogni interazione con un'infermiera o con un medico può rappresentare un'occasione per ricevere



informazioni rassicuranti, conforto o sollievo oppure, se la relazione è gestita in modo inappropriato, può tradursi in sconforto e maggiore sofferenza fino alla disperazione (Goleman, 2001).

La buona pratica medica richiede quindi, da parte dei professionisti della salute, «competenza narrativa», la capacità di riconoscere, assorbire, interpretare e comprendere le storie e i drammi degli altri. Guido Giarelli, presidente della Società Italiana di Sociologia della Salute (SISS), in modo provocatorio, afferma che «La Medicina Narrativa non esiste, esiste solo la buona o la cattiva medicina, la buona sa usare le narrazioni, la cattiva no». Per implementare questa idea di pratica clinica è necessario quindi riscoprire, a fianco delle competenze tecniche dei professionisti della salute, anche quelle emotive. Alla base di tutto vi è un atteggiamento mentale che si basa sulla consapevolezza di sé, che si concretizza nella capacità di osservare il proprio pensiero e le proprie emozioni, nell'abilità a riconoscere i propri biases cognitivi ed emotivi (e nella volontà di cambiarli) nonché in un atteggiamento di attenzione nei confronti del paziente e del suo ambiente. Questo atteggiamento mentale del professionista dovrebbe comprendere lo sviluppo di intelligenza emotiva, una maggior tolleranza alla diversità e alla ambiguità, un atteggiamento di profondo rispetto verso i pazienti con un senso di responsabilità nei loro confronti e in quelli della società. Ciò produrrebbe la capacità di aver cura degli individui che si rivolgono per ricevere risposte ai bisogni di cura, e soprattutto la possibilità di lasciarsi coinvolgere da un punto di vista emotivo.

Negli ultimi anni, grazie anche agli studi di neurobiologia, l'atteggiamento culturale nei confronti della sfera delle emozioni si è modificato, con la tendenza a considerarle non più componenti irrazionali, ma

aspetti intelligenti della vita (Mortari, 2009). Questo atteggiamento mentale sopra descritto (la consapevolezza dei propri pensieri, delle proprie emozioni) e le conseguenti abilità comportamentali, richiedono prima di tutto di essere apprese e di prenderne familiarità fino a farli diventare un'abitudine mentale piuttosto che una questione di tempo cronologico. Dalla nostra esperienza una buona parte dei professionisti della cura che hanno scelto la professione come 'missione' sono aperti ad apprendere tali strumenti, anche in vista di una vita professionale più soddisfacente, minor stress, più ampio benessere e motivazione sul luogo di lavoro. Grazie ai più recenti studi sulla mente sappiamo che molti cambiamenti sono possibili, sempre più attenzione è stata rivolta a questi temi e abbiamo strumenti e conoscenze da investire su abilità relazionali e narrative per promuovere la salute. I training formativi in questi ambiti sono auspicabili in particolare per i giovani in formazione, all'interno quindi di ambiti accademici istituzionali, come le università, i corsi di laurea e le scuole di specializzazione. L'esperienza della Medical School della Columbia University di New York è il caposaldo di questo lavoro. Oltre ai percorsi istituzionali, l'invito è che possano esserci progetti inseriti nei piani formativi delle aziende sanitarie e ospedaliere, promossi tra gruppi multidisciplinari di professionisti già inseriti nei contesti di cura. La proposta di attività formative può assumere diversi formati e modalità, sempre finalizzata a promuovere una buona pratica clinica basata, oltre che sulle evidenze scientifiche, anche sugli elementi tipici della medicina basata sul paziente e sulla narrazione ed essere di maggior beneficio nel ridurre quindi la sofferenza dei pazienti.

Lo psichiatra Eugenio Borgna (2014) nel suo libro *La fragilità che è in noi* scrive:

*...In un bellissimo libro di David Khayat, grande oncologo francese, è radicalmente sottolineata l'importanza psicologica e umana delle parole che si rivolgono ai pazienti, e che ne rispettano, o ne lacerano, la dignità e la fragilità. La chirurgia, la radioterapia e la chemioterapia sono ovviamente strumenti essenziali di cura dei tumori, ma ad esse è necessario aggiungere, egli sostiene, un altro strumento: quello delle parole. Le parole che si dicono, come quelle che si ascoltano; le parole che si condividono, che ci uniscono, che riconfortano, o quelle che feriscono. Le parole sono dotate di un immenso potere: sono in grado di aiutare, di indicare un cammino, di recare la speranza, o la disperazione, nel cuore dei malati che, nel momento in cui scendono nella voragine della sofferenza, hanno un infinito bisogno di dare voce alle loro emozioni e al loro dolore, che è dolore del corpo, e dolore dell'anima. Quante persone ferite dalla malattia sono lacerate dalle parole troppo violente, troppo dure, troppo inumane, che i medici rivolgono loro. Una diagnosi comunicata in un corridoio o a una segreteria telefonica, un gesto ambivalente che lascia presagire indifferenza o preoccupazione, uno sguardo sfuggente nel momento di rispondere a una domanda: tutto può causare angoscia e disperazione. Così, è necessario scegliere parole che possano essere subito comprese, e che non feriscano. Questo è il compito, non facile ma necessario, di chi cura: creare relazioni umane che consentano al malato di sentirsi capito e accettato nella sua fragilità, e nella sua debolezza. Come dice ancora David Khayat: egli mai avrebbe potuto pensare, all'inizio della sua carriera di oncologo, che nella pratica clinica le parole gli sarebbero state utili come gli strumenti scientifici, ma è stato così; e la parte più importante dell'insegnamento, che egli avrebbe lasciato in eredità ai suoi allievi, sarebbe stato quello di ancorarsi, nella cura, alla bellezza morbida e plastica delle parole: al loro potere terapeutico. Sulla scia di quali gentili parole è possibile dire a una paziente che la sua vita è in pericolo, e che sarà forse possibile salvarla, ma a costo di gravi mutilazioni? Le parole non sono incolore, non sono uniformi, non sono semplici e, solo se sgorgano dal cuore e dal silenzio, solo se sono fragili e gentili, umbratili e arcane, lasciano una traccia profonda nell'anima di chi sta male, e chiede aiuto divorato dall'angoscia e dalla disperazione. Ma le parole, certo, non bastano: se i pazienti hanno la sensazione che non si sia avuto il tempo di ascoltarli, di comprenderli, di prendere coscienza delle loro sofferenze, penseranno che non tutto sia stato fatto per essere loro di aiuto».*

# Inquadramento clinico del paziente metastatico



Andrea Fontana<sup>1</sup>, Ilaria Bertolini<sup>2</sup>, Claudia De Angelis<sup>2</sup>, Lucrezia Diodati<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Dirigente Medico di I livello presso la U.O. Oncologia Medica 2 Universitaria della AOUP

<sup>2</sup> Specializzanda nella U.O. Oncologia Medica 2 Universitaria dell'AOUP

Le neoplasie maligne della mammella occupano il primo posto per incidenza nel sesso femminile (30% di nuove diagnosi all'anno) e si collocano al secondo posto in ordine di mortalità (15%) dopo il tumore del polmone (26%).

La malattia mostra una notevole variabilità geografica essendo una patologia prevalentemente dei paesi economicamente più sviluppati: si passa da un tasso di incidenza di 27 casi/100000 donne nell'Africa Centrale e nell'Asia Orientale a 92 casi/100000 donne nel Nord America.

Le statistiche italiane più recenti sono in accordo con quanto riportato negli Stati Uniti, pur mostrando una notevole variabilità tra Nord e Sud. Si è stimato infatti che nel 2015 sul territorio nazionale ci siano state 48.000 nuove diagnosi di carcinoma mammario femminile, che corrispondono al 30% del totale delle diagnosi di tumore maligno.

Tuttavia, dagli anni novanta ad oggi, si sta assistendo ad una lieve, ma costante, riduzione della mortalità come probabile conseguenza della maggiore diffusione dei programmi di screening nazionali che favoriscono una diagnosi e quindi un trattamento tempestivo della malattia oltre che ad un indubbio miglioramento delle terapie mediche.

Solo il 7% dei tumori della mammella si presenta all'esordio come malattia metastatica; nella maggior parte dei casi essa viene diagnosticata in pazienti con pregressa storia di neoplasia mammaria già trattata in fase precoce (circa il 30% delle pazienti N- (linfonodi negativi) e il 70% di quelle N+ (linfonodi positivi) presenta a 10 anni una ripresa di malattia).

Il carcinoma della mammella è una malattia eterogenea e pazienti con tumori apparentemente simili per caratteristiche clinico-patologiche possono presentare un decorso clinico diverso. Nella pratica clinica, la valutazione immunoistochimica dello stato dei recettori per gli estrogeni e per il progesterone e di HER2, permette di individuare grossolanamente 3 sottogruppi fenotipici di carcinoma mammario, che hanno una rilevanza clinica, prognostica e implicazioni terapeutiche importanti: abbiamo quindi i tumori ormono-sensibili (che presentano positività per il recettore estrogenico e/o progestinico), i tumori HER2 positivi ed i tumori cosiddetti *triplo negativi* (che non presentano positività ne per i recettori ormonali ne per HER2).

Il rischio di recidiva è differente in base al sottotipo biologico che si associa anche a una diversa preferenza per la sede di recidiva: maggior rischio di metastasi ossee ed ai tessuti molli nelle neoplasie ormonosensibili e maggior rischio di recidiva cerebrale ed agli organi interni (fegato, polmone) nei tumori triplo negativi e nei tumori HER2 positivi.

Gli obiettivi generali del trattamento della malattia metastatica sono rappresentati dal prolungamento della sopravvivenza, dal ritardare o ridurre la comparsa dei sintomi, migliorare la qualità di vita e solo in casi selezionati ottenere la guarigione.

La scelta della terapia sistemica verrà effettuata tenendo conto delle caratteristiche biologiche del tumore (stato di ER, PgR, HER2 e Ki67) e delle caratteristiche cliniche, come estensione della malattia, sedi di malattia (viscerali e non), intervallo libero di malattia, precedenti trattamenti, comorbidità, *Performance Status* e preferenze della paziente.

Nelle pazienti con tumori ormono-sensibili ed HER2 negativi, in assenza di crisi viscerale o di significativa compromissione funzionale d'organo, la ormonoterapia deve essere considerata la prima opzione di trattamento. La terapia ormonale è infatti in grado di fornire sopravvivenze simili a quelle ottenute con chemioterapia, con un minor numero di effetti collaterali e con una migliore qualità di vita. La terapia ormonale, non deve quindi essere percepita come un trattamento meno efficace rispetto alla chemioterapia solo perché non induce effetti collaterali impegnativi.



Gli studi clinici e l'esperienza ci confortano nell'utilizzo di questa strategia in prima battuta. Inoltre, nell'ultimo anno, l'introduzione di una nuova classe di farmaci (gli inibitori del ciclo cellulare come ad esempio palbociclib e ribociclib) in associazione alla terapia ormonale, ha permesso di ottenere risultati potenzialmente migliori rispetto alla chemioterapia stessa.

Il trattamento ormonale dovrebbe essere proseguito (anche con linee di terapia successive) fino a quando è possibile considerare la malattia ormonosensibile. La scelta del trattamento (solo ormonoterapia oppure combinazione di ormonoterapia e farmaci targeted – come inibitori del ciclo cellulare o di mTOR) dipende essenzialmente dall'entità della precedente esposizione a farmaci ormonali, oltre che dalle caratteristiche cliniche della malattia e della paziente (in particolare lo stato menopausale).

Le pazienti con tumore mammario metastatico HER2 positivo possono presentare contestuale ormono-positività e pertanto potrebbero essere potenzialmente candidabili ad un trattamento ormonale. Va detto tuttavia che la presenza di HER2 è spesso indice di una relativa ormono-resistenza e per questo risulta importante associare un trattamento «mirato» anti HER2 all'ormonoterapia o alla chemioterapia che risulta essere l'unica opzione, invece, nel caso di malattia HER2 positiva ma ormono-negativa. Anche in questo particolare gruppo di neoplasie si è assistito oggi ad un miglioramento delle possibilità di cura legate soprattutto all'introduzione di nuovi anticorpi.

Infine la malattia HER2 negativa ed ormono-negativa (cosiddetta *triplo negativa*), che corrisponde a circa il 10-15% della casistica globale di tumori al seno, presenta sicuramente la situazione più difficile da trattare, in quanto l'unica arma ad oggi disponibile risulta essere la chemioterapia. Numerosi, tuttavia, sono gli studi ed i farmaci in sperimentazione in questo sottogruppo clinico.

Se si esclude la malattia HER2 positiva in cui il trattamento chemioterapico che si accompagna alla terapia anti HER2 è relativamente standard e vincolato dall'evidenza scientifica degli studi clinici, nelle altre situazioni si può tranquillamente affermare che non esista una sequenza ottimale o standard nella scelta del tipo di chemioterapia.



Risulta, quindi, importante considerare oltre ai precedenti trattamenti chemioterapici preventivi eventualmente utilizzati ed il «carico di malattia» anche le preferenze della paziente. In alcune situazioni si può infatti optare per trattamenti meno aggressivi per quanto riguarda gli effetti collaterali (per esempio non alopecizzanti) o per trattamenti somministrati per via orale.

In sintesi si può affermare che il tumore al seno metastatico non rappresenti un'unica entità clinica. Assieme alla variabilità individuale (età e comorbidità), all'estensione della malattia (la presenza di sintomi o disturbi), vanno considerate anche le caratteristiche biologiche della malattia stessa. In casi selezionati l'esecuzione di una biopsia a livello della sede metastatica può mostrare un assetto recettoriale ormonale o di HER2 diverso del primitivo e può quindi aiutare il clinico nella scelta della migliore terapia.

Ancora una volta la discussione con la paziente e la valutazione attenta delle sue richieste ed aspettative rimangono di centrale importanza nella scelta della miglior terapia. Poiché obiettivo principale del trattamento della paziente con diagnosi di neoplasia mammaria metastatica risulta essere la cronicizzazione della malattia e contemporaneamente il mantenimento di una buona qualità di vita lavorativa e di relazione.

## Bibliografia

Aiom (2016), Linee Guida - Neoplasia della Mammella.  
Cardoso F. et al. (2017), *3rd ESO-ESMO international consensus guidelines for Advanced Breast Cancer (ABC 3)*, Breast, 2017 Feb, 31: 244-259.

Globocan (2012), available from: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>

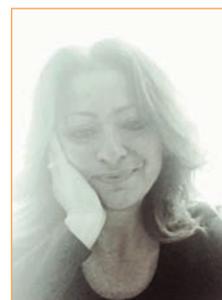
Siegel R.L., Miller K.D., Jemal A. (2015), Cancer statistics, 2015, CA: a Cancer Journal for clinicians, 65 (1): 5-29.

# Carcinoma mammario metastatico: cosa significa cronicizzare la malattia

Elisabetta Landucci

Dirigente medico presso U.O. Oncologia Medica 1

Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana - Istituto Toscano Tumori



Il carcinoma mammario metastatico (la parola metastasi deriva dal greco *meta*, al di là e *stasis*, stato, posizione) definito anche come stadio IV della neoplasia mammaria è un tumore che dalla sua sede primaria si è diffuso ad altre parti del corpo distanti attraverso la via linfatica e/o ematica. In generale le pazienti metastatiche sono il 20/30% di tutti i casi di carcinoma mammario. Si presenta tale ab inizio nel 7% dei casi, quindi in circa 34000 donne in Italia; nella maggioranza dei casi viene diagnosticato in pazienti con precedente storia di neoplasia mammaria spesso già trattata con terapie neo/adiuvanti. Il 30% delle pazienti con linfonodi negativi alla diagnosi ed il 70% delle pazienti con linfonodi positivi hanno una recidiva a 10 anni e il rischio di ripresa di malattia varia nel tempo in funzione del sottotipo biologico ed è associato ad una diversa sede di metastatizzazione.

Il carcinoma mammario non è una malattia singola ma eterogenea per cui tumori simili hanno in realtà caratteristiche clinico patologiche diverse con diversa prognosi. In base alle caratteristiche molecolari sono stati identificati quattro sottotipi di carcinomi invasivi:

- «Luminali A»: neoplasie con espressione di recettori ormonali a buona prognosi.
- «Luminali B»: neoplasie che esprimono i recettori ormonali ma hanno un rischio maggiore di recidiva per alto indice proliferativo correlato a alta espressione dei geni di proliferazione.
- «Her 2 positivi»: presenza di Her 2 iperespresso.
- «Basal like»: neoplasie senza espressione dei recettori ormonali e di Her 2 e un' aumentata espressione delle citocheratine mio epiteliali basali (CK5/6 e CK 17).

Nell'ambito di questi sottotipi c'è poi un'ulteriore eterogeneità.

Nella pratica clinica esistono 4 sottogruppi immunofenotipici identificabili tramite l'analisi immunocitochimica dello stato recettoriale, Her 2, Ki67:

- Luminali A: recettori positivi, Her 2 negativi e basso indice proliferativo.
- Luminali B / Her 2 negativi: recettori ormonali positivi, Her 2 negativo ed alta attività proliferativa.
- Luminali B / HER 2 positivi: recettori ormonali positivi, Her 2 iperespresso ed qualsiasi attività proliferativa.
- Her 2 positivi (non luminali): Her 2 iperespresso e recettori negativi.
- Triplo negativi: recettori negativi e her 2 negativo.

In base alle caratteristiche cliniche il carcinoma mammario metastatico può essere definito a *rischio basso di mortalità* definibile come «malattia indolente» se ha un lungo intervallo libero da malattia (> 24 mesi dal termine della terapia adiuvante) e/o se ha come sedi di metastasi le ossa / tessuti molli, e/o se il numero delle lesioni ripetitive è limitato. *Ad alto rischio di mortalità* cioè la cosiddetta «malattia aggressiva» se è presente ad esempio una «crisi viscerale» definita come uno stato di severa disfunzione d'organo a rapida evoluzione e a rischio di morte imminente (es linfangite polmonare diffusa, insufficienza epatica o respiratoria meningiosi neoplastica) e/o se sono presenti un elevato numero di metastasi in diversi organi e/o in caso di breve intervallo libero di malattia dai trattamenti adiuvanti (< 12 mesi).

Gli organi più spesso colpiti dalla metastatizzazione sono il polmone, il fegato, le ossa e il SNC.

Le ripetizioni scheletriche sono il sito più comune di metastatizzazione per il carcinoma mammario. Le sedi più comuni sono la colonna vertebrale, le coste, il cranio, il bacino, gli omeri e femori. In circa il 20-30% dei casi sono la prima sede di ripresa di malattia e sono interessate nel 60% dei casi di neoplasia metastatica.

Le metastasi ossee possono essere «litiche» quando la distruzione dell'osso è più rapida rispetto alla ricostruzione o «addensanti» (o blastiche) quando la formazione di nuovo osso è più veloce rispetto alla distruzione.

I sintomi più frequenti sono: dolore osseo, fragilità e fratture, compressione del midollo spinale, insufficienza midollare, ipercalcemia. In generale il sintomo che porta più frequentemente a diagnosticare la presenza di metastasi ossee è rappresentato dal dolore o da fratture patologiche.

Gli esami strumentali che vengono richiesti per verificare la presenza di metastasi ossee sono la scintigrafia ossea o PET e, se necessari ulteriori approfondimenti, anche TC mirate o RM.

Il trattamento delle metastasi ossee prevede diversi tipi di terapie che possono essere integrate tra loro; terapie farmacologiche (chemioterapia/ormonoterapia/farmaci per prevenire/trattare le fratture, terapie a bersaglio molecolare), radioterapia, chirurgia ortopedica. Il tipo di trattamento varia in base alla storia clinica della paziente e alle caratteristiche molecolari della neoplasia.



I polmoni sono la seconda sede più frequente di metastasi del tumore alla mammella; rappresentano la prima sede di ripresa di malattia nel 5-15% delle donne con carcinoma mammario.

Nella maggior parte dei casi la malattia viene diagnosticata durante i controlli per sintomi sospetti quali tosse insistente talvolta associata ad emoftoe, dispnea per sforzi lievi, fatigue, anoressia. Se le metastasi coinvolgono inoltre la pleura o il pericardio possono provocare la formazione di versamento in tali sedi, così da comportare da un punto di vista sintomatologico difficoltà nella respirazione.

Gli esami strumentali per accertare la presenza di metastasi polmonari sono principalmente la TC del torace e talvolta la PET. Se non dirimenti altri accertamenti più approfonditi sono la broncoscopia e la biopsia delle lesioni TC guidata.

Il trattamento delle metastasi polmonari è essenzialmente farmacologico e dipende dalle caratteristiche biologiche delle metastasi, dal numero, sede, dimensioni. Le terapie farmacologiche comprendono chemioterapia, ormonoterapia, farmaci a bersaglio molecolare. In casi selezionati (es. metastasi singole) una possibile opzione terapeutica può essere la chirurgia o la radioterapia stereotassica.

Il fegato è un'altra delle sedi più comuni di metastasi da carcinoma mammario. In circa il 3/10% delle pazienti rappresenta la prima sede di ripresa di malattia.

Le metastasi epatiche possono rimanere indolenti per molto tempo e nella maggioranza dei casi vengono diagnosticate con l'ecografia dell'addome che spesso viene richiesta durante il follow up. I sintomi più frequenti, se presenti, sono la nausea, anoressia, dolore addominale, anemia, ittero e in caso di interessamento peritoneale comparsa di ascite cioè liquido libero in cavità addominale.

Gli esami strumentali di verifica della presenza di metastasi epatiche sono: esami ematici di funzionalità epatica ed ecografia addominale. Se non sufficienti esami di secondo livello sono rappresentati da RM addome, TC addome, PET.

Talvolta, poiché facilmente eseguibile, si effettua la biopsia della metastasi epatica per rivalutare i parametri biologici (Recettori ormonali e status di HER 2) che nel 15-20% dei casi circa possono subire una variazione rispetto al tumore primitivo.

Il trattamento delle metastasi epatiche che principalmente consiste in trattamenti terapie farmacologiche (chemioterapia/ ormonoterapia/farmaci a bersaglio molecolare) può in casi selezionati, a seconda del numero e della sede delle metastasi, avvalersi di terapie chirurgiche locali quali la chirurgia classica, la terapia ablativa e l'ablazione con radiofrequenza.

La possibilità di sviluppare metastasi cerebrali è variabile in base alle caratteristiche biologiche di malattia; le pazienti con carcinoma mammario Her 2 positivo hanno un rischio maggiore rispetto alle altre, seguite poi dalle pazienti con neoplasia triplo negativa.

Negli ultimi anni l'incidenza è aumentata per verosimile aumento della sopravvivenza delle pazienti con carcinoma mammario metastatico.

I sintomi variano in relazione alla sede coinvolta. Molto frequente è la cefalea associata a nausea (40-50% dei casi di metastasi cerebrali) causata dall'edema perilesionale; ci possono essere poi disturbi motori, alterazioni della personalità, disturbi della motilità fine, dell'equilibrio, della vista, del linguaggio. Talvolta possono manifestarsi crisi epilettiche, neuropatie periferiche, confusione mentale, incontinenza, alterazioni della deglutizione.

Gli esami strumentali diagnostici di metastasi cerebrali sono la TC cranio con mdc e la RM con mdc.

La presenza di metastasi cerebrali richiede sempre discussioni multidisciplinari che coinvolgono l'oncologo, il neurochirurgo e il radioterapista per la migliore scelta terapeutica. Il trattamento infatti dipende dal numero delle lesioni, dalla sede, delle dimensioni e dalla storia clinica della paziente.

Le possibili opzioni terapeutiche sono rappresentate infatti dalla chirurgia, dalla radioterapia e dalla terapia farmacologica variamente associate.

Le terapie (chemioterapia, ormonoterapia, immunoterapia) hanno come obiettivo di impedire la proliferazione di nuove cellule tumorali in altri organi e allo stesso tempo di ridurre le masse metastatiche presenti e quindi di prolungare la sopravvivenza, di alleviare i sintomi migliorando la qualità di vita e in casi selezionatissimi la guarigione.

Per definire gli obiettivi del trattamento della malattia metastatica e per la scelta del tipo di terapia devono essere considerate le caratteristiche biologiche e cliniche della malattia unitamente al performance status e alla preferenza delle pazienti.

Il carcinoma mammario metastatico è una malattia curabile anche se nella stragrande maggioranza dei casi non è guaribile. Il termine curabile significa che la malattia può essere tenuta sotto controllo mediante terapie che la possono addirittura mandare in risposta (remissione) completa per lunghi periodi di tempo. Quando ciò avviene non vuol dire che la malattia è guarita perché le metastasi tendono a ripresentarsi.



Il termine anglosassone «metavivor», che è una crasi tra metastatic e survivor, è stata forgiata per definire «chi vive col carcinoma mammario metastatico» e negli Stati Uniti è da tempo iniziata una campagna di sensibilizzazione delle coscienze pubblica e scientifica a favore di queste pazienti.

A differenza della carcinoma mammario in stadio precoce (early stage) che è considerata una malattia guaribile e dove le terapie neo/adiuvanti vengono effettuate a scopo «preventivo» per ridurre il rischio che la malattia possa ripresentarsi, il carcinoma mammario metastatico è una neoplasia per la quale le terapie hanno lo scopo di «cronicizzare la malattia» cioè convivere con la malattia mantenendo una buona qualità di vita anche per molti anni. In medicina sono molte le malattie che possiamo ritenere inguaribili ma che si possono cronicizzare; per esempio il diabete o l'ipertensione. La patologia «cronica» è una malattia che comporta utilizzo di terapie per diversi periodi di tempo, esami strumentali di controllo, visite oncologiche periodiche, cambiamenti fisici continui, considerando che viene messa in discussione tutta una serie di progetti di vita che spesso devono essere modificati o a cui si debba addirittura rinunciare.

Anche gli effetti collaterali delle terapie talvolta impauriscono le pazienti, anche se oggi, grazie ai progressi in capo di ricerca scientifica, i trattamenti sono

sempre più tollerabili e gestibili nei reparti oncologici ove sono presenti servizi di ambulatori dedicati proprio ed esclusivamente alla gestione delle tossicità da terapia.

Mentre fino a pochi anni fa avevamo a disposizione solo pochi trattamenti, negli ultimi anni si sono sviluppati nuove molecole sempre più mirate, le cosiddette «target therapy» che hanno rivoluzionato la storia naturale del carcinoma mammario metastatico.

Sono attualmente in corso inoltre studi con l'immunoterapia tumorale anche nel carcinoma mammario metastatico. Alcuni utilizzano immunomodulatori che attivano la risposta immunitaria contro il tumore in ionoterapia, altri studi combinano questi farmaci con la chemioterapia e con agenti fisici quali la radioterapia soprattutto nei pazienti con tumori HER2 positivi e triplo negativi.

Infine va considerato naturalmente il risvolto psicologico che una malattia cronica può creare. L'attenzione deve essere focalizzata sulle attività sociali, ricreative e produttive, utilizzando gli spazi liberi da sintomi. La visione della malattia, date le nuove tecniche di terapia, non è obbligatoriamente quella che separa la guarigione nel senso di eradicazione, da una parte, e l'esito negativo dall'altra, ma è possibile concepire lunghi periodi di vita con una malattia controllata in maniera continua o ciclica da interventi terapeutici.

## Il processo di metastatizzazione nel tumore della mammella

**Cristian Scatena**

Anatomopatologo, Anatomia Patologica Universitaria 1, AOUP  
Allievo della scuola di Dottorato di Ricerca in Scienze Cliniche e Traslazionali,  
Università di Pisa



Le metastasi (dal greco *meta* = al di là, e *stasis* = stato, posizione, quindi trasposizione, cambiamento di sede) sono impianti di cellule maligne lontani dal tumore. Tanto più questo è aggressivo (a rapido accrescimento e di grandi dimensioni) maggiore è la possibilità che metastatizzi. La diffusione dei tumori può avvenire per via linfatica ai linfonodi regionali, per via ematica agli organi come polmone, fegato, osso e cervello, o per via diretta nelle cavità pleurica o peritoneale (1).

Nel tumore della mammella la disseminazione attraverso i vasi linfatici rappresenta la via più comune di metastasi ed il coinvolgimento linfonodale segue la naturale via di drenaggio linfatico: i tumori che nascono nei quadranti esterni, ad esempio, diffondono prevalentemente ai linfonodi ascellari; al contrario, quelli dei quadranti interni possono diffondere prevalentemente ai linfonodi della catena mammaria in-

terna. Tumori aggressivi come quelli che presentano amplificazione dell'oncogene HER2 (cosiddetti tumori *HER2 positivi*) più frequentemente di altri metastatizzano per via linfatica ai linfonodi regionali e, talora, per via ematica agli organi a distanza come il cervello.

La diffusione per la sola via ematica è invece molto frequente nei tumori cosiddetti *triplo-negativi*. Questi tumori non esprimono i recettori per gli Estrogeni o per il Progesterone e non presentano l'amplificazione dell'oncogene HER2, rappresentando una malattia molto aggressiva perché a crescita veloce, per la quale oggi non esistono terapie a bersaglio molecolare specifiche (2).

Raramente il tumore della mammella diffonde direttamente nelle cavità corporee, come quella pleurica o peritoneale. Questa modalità di disseminazione

è tipica del tumore lobulare, che può diffondere ai tessuti vicini per continuità o a distanza in filiere unicellulari o, non raramente, in cellule singole.

La capacità di dare metastasi è un meccanismo complesso, caratterizzato da una successione di numerosi eventi (raggruppati nel termine «cascata metastatica») quali l'interazione con il tessuto normale adiacente, l'ingresso nei vasi linfatici e/o ematici, il circolo nel torrente linfatico e/o ematico e, infine, la capacità di insediarsi nei linfonodi regionali o in organi lontani (vedi Figura). Il tumore acquisisce tale capacità nel tempo, mentre cresce, accumulando alterazioni genetiche «chiave» (3).

### Invasione del tessuto adiacente

Le cellule si distaccano dal tumore grazie alla riduzione dell'espressione di molecole di adesione (come E-caderina) e si fanno strada nel tessuto adiacente degradando le proteine della matrice extracellulare (extracellular matrix, ECM nell'acronimo inglese) grazie ad enzimi specifici quali le metallo-proteasi, la catepsina D e l'urochinasi attivatrice del plasminogeno. I prodotti di degradazione della ECM come il collagene e la laminina insieme ad alcuni fattori di crescita come il fattore di crescita insulinico di tipo 1 e 2 (Insulin Growth Factor, IGF nell'acronimo inglese) possiedono attività chemotattica (e per questo definiti *chemochine*), sono capaci cioè di attrarre a sé le cellule tumorali favorendone l'avanzamento nel tessuto. Inoltre, l'invasione dei tessuti è promossa anche dal processo di *transizione epitelio-mesenchimale* nel quale le cellule tumorali riducono l'espressione di alcuni marcatori epiteliali come la E-caderina e iperesprimono quelli mesenchimali come la vimentina e l'actina muscolare liscia. Tali cambiamenti sembrerebbero favorire lo sviluppo di un fenotipo migratorio, essenziale per la metastatizzazione. In particolare, la perdita di espressione della E-caderina sembra essere un evento essenziale nella *transizione epitelio-mesenchimale*, e tale meccanismo è promosso dall'attivazione di due geni conosciuti come SNAIL e TWIST e che agiscono da repressori della trascrizione del DNA (4).

### Ingresso nei vasi

Per poter entrare nel circolo le cellule tumorali, raggiunti i vasi linfatici e/o ematici, degradano le componenti principali della membrana basale che riveste le loro pareti, come il collagene di tipo IV e la laminina; tra l'altro, in questo modo generano anche nuovi siti di legame con le pareti stesse dei vasi, inducendo l'adesione e la successiva penetrazione.

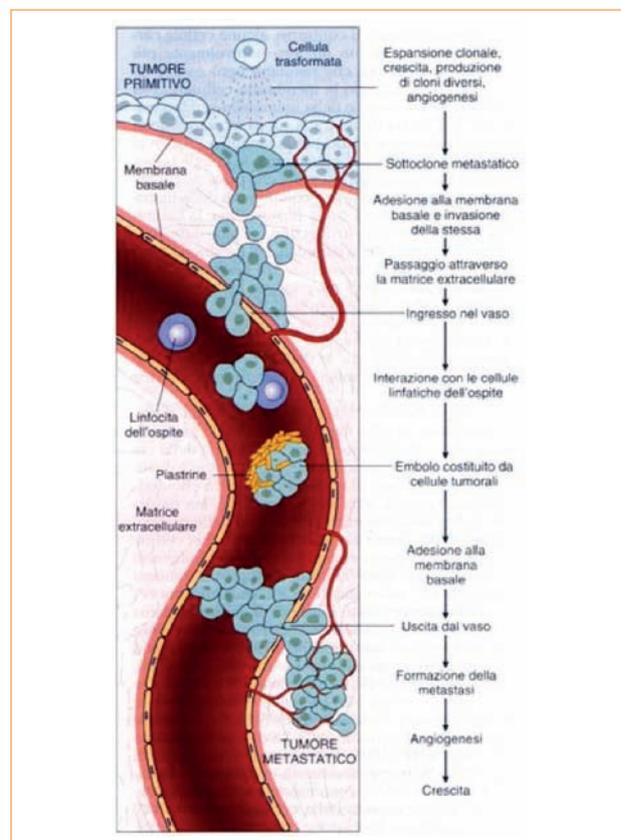
### Circolo nel torrente linfatico e/o ematico

Una volta in circolo, le cellule tumorali possono essere distrutte da numerosi meccanismi tra cui lo

stress meccanico, la morte cellulare programmata (o apoptosi) stimolata dalla perdita di adesione e le difese immunitarie innate e adattative. Tuttavia, per sopravvivere le cellule tumorali tendono ad aggregarsi tra loro (cosiddetta *adesione omotipica*) e, nei vasi ematici, con alcune componenti del sangue come le piastrine (cosiddetta *adesione eterotipica*). La formazione di questi aggregati può favorire la sopravvivenza delle cellule tumorali, riuscendo in questo modo ad eludere le difese immunitarie, e la successiva capacità di impianto. Le cellule tumorali possono inoltre legare ed attivare fattori della coagulazione, causando embolia polmonare o cerebrale.

### Innesiamento a distanza

L'arresto e l'uscita dai vasi di emboli tumorali in sedi distanti implicano l'adesione alle pareti dei vasi, seguita dalla fuoriuscita attraverso la membrana basale. Nel processo sono coinvolte anche le molecole di adesione (integrine e recettori per la laminina) e gli enzimi proteolitici descritti in precedenza. Le *chemochine* hanno un ruolo molto importante nella scelta della sede della metastasi. Alcune cellule tumorali, per esempio, esprimono CXCR4, recettore del fattore di crescita stromale di tipo 1 (Stromal Derived Growth Factor 1, SDF1 nell'acronimo inglese); infatti, recenti studi sperimentali mostrano come il blocco del legame tra CXCR4 e SDF1 riduca l'insorgenza delle metastasi linfonodali e polmonari (5). Inoltre,



Da Robbins e Contran, *Le basi patologiche delle malattie* (VIII ed. 2010).

alcuni organi bersaglio possono liberare *chemochine* che richiamano le cellule tumorali (come IGF 1 e 2). Al contrario, un tessuto può rappresentare un ambiente non permissivo, ovvero un terreno sfavorevole per la crescita delle cellule metastatiche: i muscoli scheletrici, ad esempio, pur essendo ben vascolarizzati per cause ancora poco chiare sono raramente sede di metastasi (1).

Il processo di metastatizzazione appare perciò molto complesso, lungo e irto di ostacoli. Studi con-

dotti sul topo e sull'uomo rivelano che sebbene ogni giorno vengano messe in circolo milioni di cellule tumorali il numero di metastasi risulta relativamente basso. Infatti cellule tumorali si possono riscontrare frequentemente nel sangue e nel midollo emopoietico di pazienti con tumore della mammella che non hanno e non avranno presumibilmente mai una malattia metastatica clinicamente rilevabile (6).

Dunque, per nostra fortuna, un processo molto inefficiente.

---

## Bibliografia

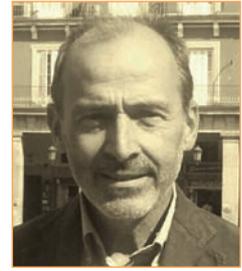
- (1) Kumar V., Abbas A.K., Fausto N., Aster J.C. (2010), *Robbins and Cotran - Pathologic Basis of Disease*, 8<sup>th</sup> ed, Elsevier.
- (2) Yao H., He G., Yan S. *et al.* (2017), *Triple-negative breast cancer: is there a treatment on the horizon?*, *Oncotarget*, 8 (1): 1913-1924.
- (3) Scully O.J., Bay B.H., Yip G., Yu Y. (2012), *Breast cancer metastasis*, *Cancer genomics & proteomics*, 9 (5): 311-320.
- (4) Peindao H. (2007), *Snail, ZEB and bHLH factors in tumor progression; an alliance against the epithelial phenotype?*, *Nat Rev Cancer*, 7 (6): 415-428.
- (5) Epstein R.J. (2004), *The CXCL12-CXCR4 chemotactic pathway as a target of adjuvant breast cancer therapies*, *Nature reviews Cancer*, 4 (11): 901-909.
- (6) Fidler I.J. (2003), *The pathogenesis of cancer metastasis: the 'seed and soil' hypothesis revisited*, *Nature reviews Cancer*, 3 (6): 453-458.



# Immunoterapia

Andrea Michelotti

U.O. Oncologia Medica 1 - Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana



La ricerca studia da tempo la possibilità di sfruttare il sistema immunitario nella terapia contro il cancro ma è degli ultimi anni la possibilità di disporre nella pratica clinica di armi in grado di agire su diversi tipi di tumore.

Con questa modalità di trattamento si utilizza il sistema immunitario del paziente allo scopo di combattere il cancro. Questo vuol dire che in quel paziente il sistema immunitario non ha funzionato perfettamente ed ha permesso lo svilupparsi di una neoplasia. L'immunoterapia agisce rendendo il sistema immunitario in grado di riconoscere come estraneo il tumore, provocando quindi una reazione più forte e più mirata verso il tumore stesso.

Il sistema immunitario, in termini molto semplici, è un insieme di organi, tessuti, cellule e sostanze in grado di proteggere il corpo dai germi e dalla possibilità che questi provochino delle infezioni. Il sistema immunitario è in grado di riconoscere i normali componenti dell'organismo ma attacca ogni elemento che non riconosce come proprio quali i microrganismi o anche le cellule tumorali.

Ovviamente il sistema immunitario ha dei limiti nella sua abilità di eliminare cellule tumorali ed infatti anche organismi con un sistema immunitario perfettamente funzionante possono sviluppare il cancro. Questo perché le cellule tumorali non sono riconosciute come estranee oppure la reazione immunitaria non è abbastanza forte da eradicarle. Inoltre è talvolta lo stesso tumore che può produrre delle sostanze in grado di mettere fuori uso il sistema immunitario dell'ospite. Proprio per superare questo problema la ricerca ha cercato il modo per favorire il riconoscimento delle cellule tumorali come estranee e anche di potenziare l'effetto dell'immunità.

In questo breve articolo mi limiterò a parlare solo di alcune delle strategie di immunoterapia utilizzate nella cura del cancro: gli anticorpi monoclonali, gli inibitori dei check-point immunitari ed infine un breve cenno ai vaccini.

Il sistema immunitario attacca ciò che riconosce come estraneo mediante la produzione di anticorpi specifici. Questi non sono altro che delle proteine rivolte verso una proteina specifica chiamata antigene. Una volta legato l'antigene si attiva una serie di eventi che porteranno alla distruzione delle cellule o dei microrganismi che veicolano quell'antigene.

In laboratorio possono essere prodotti anticorpi specifici verso un singolo antigene in grande quantità

chiamati: anticorpi monoclonali. Uno di questi anticorpi monoclonali è per esempio il trastuzumab. Questo anticorpo è utilizzato in un particolare tipo di carcinoma della mammella che esprime la proteina HER2 sulla superficie delle sue cellule. Il blocco di HER2 con l'impiego di anticorpi monoclonali si è mostrato particolarmente efficace nella cura del carcinoma mammario in quanto questo recettore attiva una serie di eventi a cascata che condizionano la replicazione e lo sviluppo di queste cellule tumorali. Trastuzumab si lega a questo antigene specifico di membrana e attraverso il suo blocco inibisce lo sviluppo delle cellule. Esiste però anche un effetto di tipo immunitario: infatti l'attacco di trastuzumab allo specifico antigene sulle cellule tumorali attiva una risposta immunitaria anticorpale verso queste stesse cellule che porta alla loro distruzione. Non sappiamo l'importanza relativa dei due meccanismi ma l'effetto immunitario è sicuramente molto importante.

Gli anticorpi monoclonali, inoltre, possono essere resi più attivi coniugandoli con delle specifiche tossine quali chemioterapici o sostanze radiattive. In questo modo si cerca di sfruttare l'anticorpo oltre che per la sua azione diretta anche per veicolare specificamente verso il tumore una tossina. Lo scopo è quello di preservare al massimo le cellule sane che non esprimono quel recettore o lo esprimono in maniera molto limitata. Attualmente, sempre nel caso di carcinoma della mammella HER2 positivo, vi è la possibilità di utilizzare un anticorpo monoclonale anti HER 2 coniugato con una tossina chiamata emtastina. È questo il farmaco chiamato TDM-1 utilizzato correntemente e con ottimi risultati nel carcinoma mammario metastatico HER2 positivo.

Un altro importante gruppo di immunoterapici sono i cosiddetti check point inibitori. Vediamo a grandi linee come agiscono. L'attivazione dell'immunità prevede meccanismi di controllo allo scopo di evitare possibili reazioni autoimmuni verso tessuti normali. Un meccanismo utilizza molecole poste sui linfociti che hanno bisogno di essere attivate (o inattivate) perché si attivi la risposta immunitaria: si tratta dei cosiddetti «check-point». In molti casi le cellule tumorali usano questi check-point per evitare di essere attaccate dal sistema immunitario. Esistono dei farmaci che agiscono bloccando questo meccanismo di mascheramento delle cellule neoplastiche: si tratta di farmaci che hanno come bersaglio PD-1 e PDL-1. PD-1 è una proteina check-point posta sulla superficie



dei linfociti T che blocca la risposta immunitaria quando si lega con il suo ligando PD-L1 posto su una cellula normale dell'organismo evitando una reazione autoimmunitaria. Le cellule tumorali possono disporre di elevata espressione di PD-L1 e quindi possono bloccare la risposta del sistema immunitario verso di loro legando PD-1 e quindi facendosi riconoscere dal sistema immunitario come una cellula normale. Anticorpi monoclonali che si legano a PD-1 o PD-L1 bloccano questo meccanismo di riconoscimento e riattivano la risposta immunitaria verso il tumore. Tra i PD-1 inibitori ricordo Pembrolizumab e Nivolumab attualmente utilizzati in varie patologie neoplastiche quali: melanoma, neoplasie del polmone, della vescica, del rene, delle neoplasie della testa e del collo e nel linfoma di Hodgkin. Sono in corso studi anche in altre patologie. Tra i PD-L1 inibitori ricordo: atezolizumab, avelumab, durvalumab sviluppati nel carcinoma della vescica, nel carcinoma del polmone e in alcuni particolari neoplasie cutanee oltre ad essere in studio su numerose altre neoplasie, compreso il carcinoma mammario.

Tra i check-point inibitori ricordo infine Ipilimumab che si lega alla proteina CTLA-4 che si trova sulla superficie di alcuni linfociti T. Il blocco di CTLA-4 riattiva la risposta immunitaria contro le cellule tumorali. Questo farmaco è utilizzato principalmente nella cura del melanoma.

Non affronterò in questo breve articolo il problema degli eventi avversi provocati da questa classe di farmaci che, per quanto così selettivi, agendo sul sistema immunitario provocano gravi tossicità che devono essere prontamente riconosciute e trattate e che

sono affatto diverse dai noti eventi avversi della chemioterapia classica.

Per quanto riguarda infine i vaccini mi limiterò a parlare della possibilità di utilizzare questa modalità di cura per prevenire la comparsa del cancro. Mi riferisco in particolare al vaccino anti HPV (Human Papilloma Virus). Alcuni ceppi di HPV sono riconosciuti come causa delle neoplasie della cervice uterina, dell'ano e del faringe. In questo caso il vaccino non agisce direttamente sul tumore ma nel prevenire l'infezione da parte di questi virus a loro volta responsabili del cancro. Quindi questi vaccini sono utilizzabili solo in quelle forme tumorali in cui come nel caso dell'HPV la causa è legata ad un'infezione. Purtroppo molte delle più comuni forme tumorali non riconoscono una causa precisa in un'infezione e quindi questa metodologia di prevenzione è legata solo ad una piccola ma comunque importante tipologia di cancro. Un'ampia copertura della popolazione con il vaccino anti HPV potrà comunque portare ad una eradicazione del carcinoma della cervice uterina.

L'immunoterapia presenta al suo interno varie modalità. Di queste alcune sono già ampiamente diffuse mentre per la gran parte si tratta di trattamenti ancora in fase di sperimentazione. La ricerca in questo campo è stata molto rapida e così pure il passaggio in clinica. Il trattamento di alcune neoplasie quali ad esempio il melanoma è completamente modificato nel giro di mesi e continuamente vi sono nuovi dati in vari tipi di tumore. Si tratta di una materia in rapida evoluzione che apre nuove prospettive nella cura del cancro e che vedremo ampliarsi nel corso dei prossimi anni in tutte le principali patologie oncologiche.



# Le Cure Palliative: l'Hospice come risposta relazionale e clinica ai bisogni della persona

Angela Gioia

Responsabile Hospice ADCP - USL 5 Pisa



Le Cure Palliative, che si occupano in «maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici», hanno come scopo il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti in una parte del percorso di malattia in cui diventa di fondamentale importanza il controllo del dolore e di altri gravi sintomi, come la difficoltà a respirare, la nausea ed il vomito non controllato e la necessità di supporto psicologico, sociale e spirituale. A questo scopo vengono utilizzati quei mezzi e quelle cure che possono essere offerti in qualsiasi reparto di medicina interna, ma ritagliati sui bisogni del paziente in quel momento. Predomina l'appropriatezza terapeutica che deriva dall'attenta valutazione della persona e del bisogno suo e della famiglia.

L'intervento degli operatori, pertanto, si differenzia da altre discipline mediche per il fatto che interviene sul sintomo per il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile, dovendo dare per assodato che gli sforzi siano concentrati sulla cura della persona avendo già dovuto abbandonare l'obiettivo di guarire la malattia.

Sappiamo di vivere in una cultura necrofoba che avrebbe l'obiettivo di annullare la morte all'orizzonte. Pur evento così decisivo, la morte non viene quasi mai nominata, si usano perifrasi, eufemismi; pronunciare questa parola può attivare sventure, evocare scenari nefasti ed allora rimane una certa amarezza, la sorpresa ed un senso di solitudine nel momento in cui tocchiamo con mano che la società non vede e si organizza per non vedere e si ritrae, delegando la sofferenza umana ai professionisti dell'assistenza e della cura.

Ma la frequentazione del mistero della morte, dell'Oltre non è indolore neanche per noi operatori, è un difficile allenamento con la nostra intimità, con le nostre difese, le paure e le fragilità più profonde.

Dunque ci vuole coraggio a stare in relazione con l'Oltre: noi operatori siamo chiamati a metterci costantemente in discussione e a superare i pregiudizi, assumendone consapevolezza perché, diversamente, rischiamo di essere d'ostacolo alla conoscenza dell'altro. Perdersi per ritrovarsi, perdere il riferimento a se stessi e recuperare un dialogo interiore che ospita l'altro dentro di noi e che ci mette in guardia dalla tenta-

zione sottile del rapporto paternalistico, che può assumere le forme benevolenti del supporre di conoscere noi il bene dell'altro, nella mera applicazione di tecniche e linee guida che neutralizza, in un'affaccendata indifferenza, la fragilità di chi si affida a noi.

Le nostre personali idee sulla vita e sulla sofferenza ci limitano e ci possono allontanare dalla comprensione dei bisogni espressi dalla persona che stiamo incontrando: il bisogno della nostra completa presenza. Troppo spesso entriamo in contatto con l'altro con la mente ancora assorbita dalle nostre vicende personali, oppure così occupati dalle nostre idee, aspettative e soluzioni preconcepite da non lasciare spazio al suo vissuto. Al contrario essere presenti, rispettare il modo diverso di pensare, in un dialogo in cui accettiamo di essere scossi, trasformati, poiché le domande dell'altro sono le nostre, mettono alla prova i nostri modi di pensare, le nostre scelte di vita e ci risvegliano rispetto alle nostre personali perdite.

Con le cure palliative siamo dentro a una grande rivoluzione!

Le priorità vengono capovolte: si tratta di dare valore alla vita privilegiando la qualità del tempo che resta da vivere, si tratta di attribuire più importanza all'«essere» che al «fare», cosa che può avvenire solo se si accettano serenamente i limiti e si considera la morte come quel fattore ineluttabile su cui si fonda la vita.

È da qui che può iniziare la realistica percezione di come le cure palliative riconoscano il valore della vita, operando per lenire il dolore, la sofferenza e promuovere la speranza nel presente. Le cure palliative si occupano di modificare le condizioni delle persone di cui ci prendiamo cura, anche per le piccole cose, in modo che esse riescano a dare un senso e a chiamare vita anche la condizione di malattia avanzata.

Le cure palliative «vogliono coprire il malato nella sua interezza, comprendendo la sua dimensione fisica e quella psicologica, ma anche spirituale e sociale» e sono da intendersi «non solo come terapia del dolore, trattamento efficace dei sintomi, ma come medicina che permette a ciascuno di modellare la cura in armonia con la propria concezione di vita (e di morte)» (Spinsanti, 2009).

Personalmente ritengo che le Cure Palliative possano essere rappresentate da alcuni versi di una poesia di Galway Kinnel:

Il Boccioło  
Simboleggia tutte le cose  
Anche quelle che non fioriscono,  
perché ogni cosa là fiorisce, da dentro  
per auto benedizione;  
benché a volte sia necessario  
reinsegnare a una cosa  
la sua grazia,  
mettergli una mano sulla fronte  
al fiore  
e ripetergli con le parole ed il contatto  
che è bello,  
finché non fiorisce da dentro, per auto benedizione.

Ritengo che le cure palliative possano offrire un tempo prezioso, possano rendere questo tempo ancora più prezioso nella libertà che ognuno ha di viverlo, di recuperare ricordi di un tempo passato che diventano significanti del presente «finché non fiorisce da dentro, per auto benedizione».

Il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore all'interno dei percorsi assistenziali sanitari costituisce un obiettivo prioritario del Piano Sanitario Nazionale 2011/2013 ed è specificamente tutelato dalla legge 38 del 15 marzo 2010. Inoltre la Regione Toscana, da sempre attenta alle necessità delle persone fragili, ha recepito la normativa nazionale in materia con la Delibera 199 del 17.3. segnando un ulteriore passo in avanti verso il riconoscimento istituzionale della fase di fine della vita come condizione che merita un'attenzione ed uno specifico sostegno sociale e sanitario.

Per rispondere ai bisogni delle persone importanti e strategica è l'organizzazione della rete di cure palliative che coinvolge l'Ospedale, il Domicilio, le strutture territoriali e l'**Hospice**, struttura sanitaria che persegue il fine di migliorare la qualità di vita dei suoi ospiti attraverso la cura, in modo particolare dei sintomi e del dolore sia di natura fisica che psicologica e spirituale. L'hospice è un luogo dove il paziente trova la massima assistenza e dove la vita viene valorizzata sempre, anche permettendo il rientro al proprio domicilio.

Le 10 stanze di degenza vengono indicate con nomi di fiori con pareti tinteggiate a tinte tenui e tendaggi colorati per rendere l'atmosfera domestica e riposante. Ogni stanza è dotata di letto elettronico, apparecchio telefonico, televisore, aria condizionata, filodiffusione, e attrezzata con poltrona letto per i familiari. La struttura è dotata inoltre di una grande sala utilizzata oltre che come sala relax anche per eventi di famiglia, ricordo ancora l'apertura dei regali dell'Epifania di un pargoletto di 4 anni che con stupore esclamò: ma questo è un posto meraviglioso!

L'hospice assicura la collaborazione di figure professionali come specialisti medici di settore, psicologo, terapeuta della riabilitazione, assistente spirituale, assistente sociale, il volontariato, e quante altre figure sono necessarie.

Il medico di famiglia, regista e responsabile clinico dei percorsi territoriali, è l'anello di congiunzione tra il malato e la sua famiglia da un lato, e il gruppo multidisciplinare dall'altro. Attiva il Gruppo dell'assistenza domiciliare e cure palliative per la presa in carico del paziente in domiciliare, o per il ricovero in hospice. Il curante fornisce informazioni preziose sulla base delle conoscenze acquisite sul suo assistito e sulla sua famiglia ed è un aiuto importante per l'instaurarsi di una corretta e soddisfacente comunicazione con il malato e la sua famiglia.

**Dal marzo 2009 ad oggi l'Hospice si è «preso cura» di 2428 persone, ovvero di altrettante famiglie, rispondendo anche ai loro bisogni, in un momento di così grande fragilità**, contrastando i sintomi della malattia ed impegnandosi nel far rientrare a domicilio i pazienti, essendo presente anche un servizio di fisioterapia atto a migliorare il benessere e preservare l'autonomia dei pazienti quando possibile. Il fisioterapista assicura l'intervento riabilitativo ai degenti, il supporto al degente per garantire la motricità, le funzioni viscerali, circolatorie e respiratorie residue, la prevenzione del danno terziario e controllo dei decubiti, la consulenza al personale per la movimentazione o la richiesta di visite specialistiche fisiatriche o ortopediche per pazienti complessi.

Un ruolo centrale viene giocato dalle attività di sostegno psicologiche che sono tese al rilevamento e alla presa in carico dei bisogni emergenti nei pazienti, nei care-giver, negli operatori e nei volontari. Le attività di supporto psicologico si articolano in maniera differenziata, in modo da soddisfare le richieste provenienti dalle tre aree di utenza: pazienti, familiari, operatori.

Colloqui con i pazienti vengono effettuati sia al momento del ricovero, sia durante il periodo di degenza. Il tipo di paziente che affrisce alla struttura è fisicamente molto provato. Prevalgono sensazioni generali di affaticamento, spesso è presente sovrappeso e la componente cognitiva risulta quasi sempre non integra e in progressivo stato di deterioramento. Sono presenti quindi evidenti criticità che ostacolano, in molti pazienti, l'avvio di un vero e proprio percorso psicologico (nell'accezione convenzionale) e la prosecuzione del medesimo. I colloqui vengono effettuati quando le condizioni generali (psicologiche) dei pazienti non risultino così compromesse da renderne impossibile la realizzazione.

In seguito ad un ricovero in Hospice i familiari possono sperimentare oltre alla disperazione per le gravi condizioni di salute del paziente, sensazioni d'impotenza, di perdita di controllo degli eventi e della situazione circostante, certamente provano sofferenza e rabbia per l'impossibilità del paziente di guarire. Interventi precoci e tempestivi di sostegno psicologico hanno la possibilità di sostenere l'elaborazione del lutto e il riadattamento psicosociale, prevenendone l'evoluzione patologica.

Nei casi in cui all'interno della famiglia siano presenti minori la risonanza emotiva può essere molto diversa. I bambini che hanno subito un lutto possono presentare disturbi nel rendimento scolastico, aggressività, oppure possono avvertire un senso di abbandono che non riescono a perdonare, oppure se avevano un rapporto conflittuale con il parente che viene a mancare sviluppano sensi di colpa di fronte alla sua morte. Nell'Hospice dell'azienda USL 5 di Pisa, oltre allo psicologo per gli adulti, è prevista la figura di uno psicologo, anche a domicilio, per il supporto ai minori durante il ricovero di un familiare (genitore o figure genitoriali, pensiamo alle famiglie allargate dove rivestono importanza determinante i nonni) e durante il percorso del lutto successivo alla morte del paziente.

L'obiettivo del progetto è fornire un sostegno psicologico ai minori dei pazienti ricoverati, che possa dare risposta all'emergenza del lutto imminente per una prevenzione della psicopatologia del lutto anche nel sostegno al percorso scolastico. Di concerto con i familiari, vengono stabiliti tempi e modalità della valutazione domiciliare del bambino o dell'adolescente. Si sottolinea l'importanza che riveste nel progetto la decisione di incontrare il bambino in un luogo per lui sicuro come la propria casa, riconoscendo in tal modo la diversità dei bisogni del minore rispetto all'adulto. Vengono utilizzati l'osservazione psicologica, strumenti psicodiagnostici e colloqui di sostegno psicologico, condivisi con il genitore, per valutare le reazioni emotive, cognitive, comportamentali del bambino e favorire in lui risposte adeguate alla realtà e alle sue capacità. Viene offerto supporto ai familiari (anche telefonico) durante la comunicazione, permettendo il bilanciamento fra il diritto dei bambini ad essere informati e il rispetto della difficoltà di accettare informazioni dolorose. L'espressione dell'emotività viene utilizzata come indicatore della capacità del bambino di dare un senso agli eventi e di vedere accolti i suoi bisogni in ogni fase del processo di adattamento alla nuova situazione. È prevista anche la consulenza alla scuola che rappresenta oltre al contesto familiare il principale luogo di relazione del bambino.



Il supporto psicologico per i minori non è un elemento a se stante ed isolato, ma integrato come parte di un processo che prevede la presa in carico totale della famiglia ed in particolare della sofferenza del genitore sopravvissuto. Quest'ultimo rappresenta più che mai un riferimento per i bambini e, nonostante le difficoltà, deve continuare ad essere in grado di prendersi cura di loro e dei loro bisogni, sostenuto dagli altri parenti e dal contesto sociale in cui la famiglia vive.

Una preziosa risorsa per l'Hospice sono i volontari dell'Associazione Oncologica Pisana (AOPI), l'Associazione Amici di Antonella (ADA), l'Associazione Cure Palliative Pisa «Il Mandorlo», Fondazione ARPA, «Non più Sola», Fondazione Faro e «Gli Amici dell'Elfo». La rete delle associazioni supporta significativamente il percorso di cure palliative con medici, psicologi e servizi aggiuntivi.

Fondazione ARPA, in ricordo di Amos Martellacci, tutore del M° Bocelli, con il supporto dell'Associazione «Il Mandorlo» promuove dal 2011 «I pomeriggi musicali in Hospice» ed il progetto «Lettura in Hospice» insieme a fondazione Teatro Verdi, che vede coinvolta tutta la città rappresentata quest'anno da tutte le scuole superiori di Pisa, grazie all'encomiabile organizzazione della prof.ssa Prato Rosanna. La musica non è solo ascolto, quanto piuttosto un abbraccio delicato che si realizza muovendo ricordi e rievocazioni, aprendo alle emozioni dei suoni e dei colori.

Grazie ad un impianto di amplificazione anche i pazienti ed i parenti che rimangono nelle stanze possono godere della musica dal vivo.

Il progetto di letture e musica iniziale, grazie all'associazione AsteroideA, si è evoluto in «Lecture in Hospice: un Sorriso che Cambia la Vita». L'aspetto innovativo ed attuale del progetto si realizza nel coinvolgimento delle scuole secondarie superiori della città di Pisa e provincia, grazie ad AsteroideA (<http://asteroidea.it/>). Gli studenti di una classe delle scuole superiori, a turno, insieme agli insegnanti, portano una lettura, un brano musicale o una canzone in dono ai pazienti dell'Hospice di Pisa. I ragazzi vengono preparati al loro ruolo e alla loro funzione dagli insegnanti, con il coinvolgimento, se richiesto, della psicologa dell'Hospice: scelgono con cura e preparano il loro intervento in ambito scolastico, commentando durante gli incontri anche le motivazioni delle loro scelte, consapevoli che leggeranno a persone di cui potrebbero incontrare lo sguardo, offrire e ricevere un sorriso e ad altre dietro una porta chiusa, persone che potrebbero ascoltare ma anche non ascoltare.

«Il proporre ai giovani, che solitamente si sentono minacciati ma anche attratti dall'idea stessa di morte, un percorso che ha nell'incontro con la sofferenza ed il morire il suo momento non solo triste, ma più alto ed anche pieno di Vita, obbliga quanti s'impegnano in tale progetto a calarsi dentro se stessi, per conoscersi e scoprire nella capacità di relazione con gli altri la bellezza più grande dell'essere creatura umana» (R. Prato,

2017). I giovani con la loro energia, il cicalio allegro, attraverso le letture e la musica reinterpretata o scritta per l'occasione, incontrano le persone presenti in Hospice, degenti e familiari, con immagini che risvegliano ricordi sopiti e disegnano storie già conosciute o totalmente nuove, ed i sorrisi donati e ricevuti diventano, per gli uni e per gli altri, fonte di una relazione

nuova e di nuova vita, nella lotta contro la sofferenza. Nel 2017 hanno partecipato al progetto 8 scuole superiori di Pisa ed il Laboratorio di Teatro Fondazione Teatro Verdi con la presenza in hospice di un centinaio di ragazzi. I risultati di questo percorso e le testimonianze dei ragazzi possono essere visualizzati nel seguente link <http://asteroidea.it/eventi/>.

## Raffreddamento del cuoio capelluto per prevenire l'alopecia da chemioterapia

Liana Martinelli



Una diagnosi di carcinoma mammario è sempre un momento doloroso anche per le persone più razionali e più forti e provoca, a vari livelli, uno sconvolgimento della propria vita. Le donne sanno che la probabilità di sopravvivenza è alta, malgrado questo il percorso che si trovano a dover affrontare induce ansia e l'inizio di una terapia adiuvante, quale può essere una chemioterapia con i taxani e le antitirociniche o altri agenti citotossici, aumenta il disagio e la sofferenza psicologica perché è noto che queste terapie si accompagnano alla perdita dei capelli o alopecia nella maggior parte dei casi. Questo fatto è mortificante, è come perdere parte della propria dignità, e la possibilità di preservare i propri capelli, la propria immagine, può essere di grande aiuto durante il percorso terapeutico.

Per questo intorno agli anni '70 del secolo scorso in USA e UK sono stati sviluppati sistemi per prevenire l'alopecia indotta dalle cure chemioterapiche basati sulla possibilità di raffreddamento del cuoio capelluto. Infatti la protezione dall'alopecia per raffreddamento è una conseguenza della vasocostrizione con riduzione del flusso di sangue nel cuoio capelluto e del ridotto metabolismo nei follicoli piliferi, impedendo così l'assorbimento degli agenti chemioterapici.

Due tipi di cappucci di raffreddamento vengono tipicamente usati: cappucci congelati che devono essere sostituiti ogni mezz'ora, o sistemi di raffreddamento che fanno circolare continuamente i liquidi refrigeranti in una cuffia durante l'intera sessione di chemioterapia (Paxman System, Dignicap System). Questi sistemi richiedono cuffie morbide che possano aderire bene al cuoio capelluto in modo da assicurare un raffreddamento uniforme. Richiedono inoltre un monitoraggio continuo della temperatura in modo da mantenerla costante durante tutto il trattamento alla temperatura di lavoro, di solito 3-5 gradi centigradi. Infatti lo scarso successo dei sistemi di raffreddamento utilizzati in passato era proprio dovuto alla difficoltà di mantenere un

raffreddamento costante. È poi necessaria una fase di pre-raffreddamento, della durata di circa 20-30 minuti, prima dell'infusione del farmaco, e un una fase di post-raffreddamento, della durata di circa 30-120 minuti, a seconda del trattamento farmacologico.

Il trattamento richiede pertanto uno spazio dedicato, una adeguata organizzazione del reparto, vista la durata del trattamento, personale infermieristico adeguatamente preparato anche per informare sulle procedure e tempistiche e fornire i consigli base quali ad es. evitare l'utilizzo di prodotti aggressivi sui capelli, indossare abiti caldi o altro.

Un punto delicato può essere la selezione delle pazienti candidate a questo trattamento. Negli studi fino ad ora avviati in generale vengono escluse quelle pazienti con precedente storia di alopecia, precedente chemioterapia, malattia autoimmune associata a caduta di capelli, patologie epatiche o grave disfunzione renale, esposizione ad altri farmaci che possono causare alopecia.

Il raffreddamento del cuoio capelluto è stato utilizzato in più di 30 paesi e in Europa è stato usato per parecchi decenni, mentre negli Stati Uniti l'uso ne è stato limitato dalla FAD (Food and Drug Administration) fino al 2015 quando la FAD ha autorizzato soltanto il DigniCap dopo che Rugo H et al (J. Clin. Oncol. 33, 2015) hanno studiato gli esiti clinici del sistema DigniCap al variare del regime chemioterapico e hanno riscontrato successi fin oltre il 70% dei casi (Dean=0,1,2). I successi vengono valutati mediante la scala Dean che misura la perdita dei capelli (hair loss) per valutare l'efficacia del metodo di raffreddamento: Grado 0: nessuna perdita di capelli (hl=0); Grado 1: 0 fino al 25% di perdita di capelli ( $0 < hl < 25\%$ ); Grado 2: perdita di capelli  $> 25\%$  ma  $< 50\%$  ( $25\% < hl < 50\%$ ); Grado 3:  $50\% < hl < 75\%$ ; Grado 4:  $hl > 75\%$ . Si considera che il trattamento abbia successo fino al grado 2, infatti la perdita dei capelli risulta visibile quando è superiore al 50%.

Tali sistemi di raffreddamento sono stati inizialmente oggetti di controversia in relazione al rischio di metastasi del cuoio capelluto, a seguito della ridotta esposizione al farmaco per la diminuzione della perfusione sanguigna del cuoio capelluto. Tuttavia un'accurata analisi degli studi pubblicati ha permesso di superare questi timori. Esistono infatti vari studi volti a valutare l'efficacia anche a lungo termine del procedimento ed eventuali eventi avversi associati. I due più recenti studi pubblicati sul Journal of American Medical Association (Nangia J., Wang T., Osborne C., et al. JAMA 2017, 317 (6): 596-605; Rugo HS, Klein P, Melin SA, et al. Jama 2017, 317(6):606-614]) hanno confermato l'efficacia del DigniCap scalp cooling system per diminuire l'alopecia in pazienti sottoposte a trattamenti chemioterapici. La percentuale di donne che è andata incontro ad una perdita di capelli pari o inferiore al 50% è risultata essere del 66% nel gruppo sottoposto alla procedura e dello 0% nel gruppo di controllo. Gli autori hanno inoltre trovato che il raffreddamento del cuoio capelluto durante la chemioterapia era ben tollerato ed era associato anche ad un miglioramento degli indicatori della qualità della vita.

E in Italia?

A mia conoscenza gli ospedali di Avellino e Carpi sono stati i primi ad usare un sistema di raffreddamento del cuoio capelluto (sistema Paxman, realizzato in UK). A Carpi è stato fatto uno studio che ha evidenziato una percentuale di successo pari al 56%. Recentemente il sistema Paxman scalp cooling è stato introdotto anche all'Ospedale Sant'Anna di Torino.

All'IEO (Milano) è in corso uno studio sull'efficacia del DigniCap system. Da Novembre 2014 a Maggio 2016, sono state reclutate 109 pazienti affette da carcinoma mammario in età compresa tra i 29 ed i 66 anni. Di queste 74 hanno finito il trattamento: 30 con



alopecia di grado G1, 27 con alopecia di grado G2, 17 con alopecia di grado G3-G4, quindi un successo totale del 77% contro un 23% di insuccesso.

Altri centri si sono successivamente dotati di questo sistema di raffreddamento del cuoio capelluto, per esempio Roma (Policlinico Gemelli) dove è in corso uno studio, Brescia (Spedali Civili, Fondazione Poliambulanza), Trieste (Ospedale Maggiore), Padova (Istituto Oncologico Veneto), Fano (Ospedale Santa Croce), Brindisi (Ospedale Perrino) e recentemente Ospedale di Biella.

Le speranze sono molte, ma deve essere sempre ben chiaro che il successo non è al 100% e che non tutte le pazienti sono in condizioni di poter seguire questo trattamento, oltre al fatto che non tutte sono disposte a rimanere per quasi tre ore col capo ad una temperatura così bassa o sono in grado di tollerarla. In ogni modo le testimonianze delle donne che sono riuscite a seguire questo trattamento anche con successo parziale sono a favore di questo percorso, che riconoscono non essere semplice, ma che può aiutarle a continuare la propria vita sociale e lavorativa, a sopportare meglio la chemioterapia e a ripartire più velocemente.

## Progetto «Artemisia»: un percorso integrato alla fisioterapia tradizionale



**Ilaria Grella, Eleonora Trifirò**

*Fisioterapiste specializzate in idrokinesiterapia*

Artemisia è un progetto di fisioterapia in acqua per donne che hanno subito un intervento di chirurgia a causa di un tumore al seno. Nasce dall'incontro tra l'Associazione Senologica Internazionale e due fisioterapiste pisane, la dott.ssa Ilaria Grella e la dott.ssa Eleonora Trifirò, specializzate in riabilitazione nella chirurgia del tumore al seno ed idrokinesiterapia. In

un panorama di attività proposte dall'associazione di tipo ludico e ricreativo l'intento è quello di offrire anche un servizio di tipo specialistico che sia però alternativo rispetto ai trattamenti riabilitativi classici.

L'associazione senologica internazionale ha dato il via definitivo alla prima edizione del progetto nell'ottobre del 2017 grazie al prezioso contributo della Far-

macia dei Borghi della dott.ssa Giuseppina Mariani, della Misericordia di Navacchio e della piscina «La Fornace» a Mezzana-Colignola, Pisa. I tre sponsor hanno creduto da subito in questa iniziativa ed hanno permesso al progetto di concretizzarsi fornendo un percorso che si contraddistingue dagli altri trattamenti fisioterapici per due elementi fondamentali: il setting riabilitativo (la piscina) ed il lavoro in gruppo il cui valore è stato ampiamente dimostrato in letteratura.

Con il migliorare delle tecniche chirurgiche degli ultimi anni (sempre meno invasive) è cresciuto di pari passo anche il bisogno di creare dei protocolli riabilitativi aggiornati ed efficaci. Si è resa inoltre necessaria la presa in carico anche a medio e lungo termine delle donne che a seguito dell'intervento subiscono un insulto sia fisico che psicologico in quella parte del corpo da sempre simbolo dell'identità femminile e della sessualità della donna.

La riabilitazione multidisciplinare è raccomandata dal Consiglio dell'Unione Europea con la Carta Europea per i diritti del malato Oncologico (2014) ed in Italia dal F.A.V.O. che, con il Libro Bianco, è stata l'antesignana della battaglia per far comprendere alle Istituzioni che la riabilitazione specifica per malati e ex malati era, nei fatti, un diritto negato.

È noto come un intervento di mastectomia o di quadrantectomia, con o senza dissezione ascellare (seguita o meno da radioterapia o chemioterapia), sia spesso responsabile di sequele motorie e psicologiche che necessitano un intervento riabilitativo integrato. La paziente viene seguita in fase acuta e subacuta dal medico senologo, dal chirurgo plastico, dall'oncologo, dal fisiatra e dal fisioterapista del reparto e questo la fa sentire protetta ed accudita, le vengono insegnati gli esercizi da svolgere a domicilio e le precauzioni da tenere per le prime 6 settimane dopo l'intervento. Viene educata a riconoscere i primi segni e sintomi della axillary web syndrome e del linfedema e viene trattata nel caso in cui si instaurino questo tipo di complicanze. Le viene spiegato come e quando può cominciare ad eseguire gli esercizi di rinforzo. Il braccio recupererà. Sarà in grado di fare tutto quello che faceva prima. Le viene consigliato di fare esercizio fisico con costanza. Ma cosa succede davvero dopo?

Specialmente nel caso in cui venga effettuata una dissezione ascellare si può andare incontro a linfedema del braccio. Il gold standard del trattamento riabilitativo proposto per queste condizioni è quello che si definisce «trattamento fisico combinato»: linfo drenaggio, bendaggio compressivo, esercizi e follow up.

Spesso però troviamo altri tipi di problematiche: i cosiddetti cordoni provocati dalla axillary web syndrome, il dolore alla ferita, all'ascella, al torace, la presenza di aderenze cicatriziali. La donna può assumere posture scorrette sia della spalla che della colonna cervico-dorsale, può avere rigidità muscolare, ipotrofia e deficit di forza del braccio, perdita del corretto schema corporeo. È frequente tra le donne la sensazione di

avere «un cuscinetto, una compressa di cotone, un cartone duro sotto l'ascella, qualcosa di non appartenente al proprio corpo»; formicolii, intorpidimento, pesantezza del braccio e/o dell'avambraccio. Non da ultimo bisogna considerare l'atteggiamento psicologico con cui la persona reagisce all'intervento: pensiamo alle contratture miotensive da stress o agli atteggiamenti di difesa della parte lesa che portano a ipomobilità, per non parlare della paura che a volte la donna ha nel toccarsi ed effettuare un adeguato automassaggio delle cicatrici, dell'eventuale protesi e delle zone di tensione e di dolore. Inoltre non sempre è motivata a fare gli esercizi necessari in autonomia, spesso anche per timore di far troppo o troppo poco.

Questa sintomatologia può scomparire in poco tempo, ma se non precocemente trattata può evolvere verso un dolore cronico ed una limitazione del movimento più o meno invalidante. È normale che talvolta vi siano delle sequele, la cosa importante è saperle riconoscere ed affrontarle, se necessario con l'aiuto di un fisioterapista che oltre a fornire il proprio sapere clinico può dare alla persona sicurezza e tranquillizzarla.

Il progetto Artemisia di idrokinesiterapia è un progetto di prevenzione terziaria, che ha come fine sia quello di ridurre le complicanze ed i problemi posti dalla patologia primaria e dalle sequele di un trattamento invasivo sia di educare a sani stili di vita. La mission è quella di creare un ponte tra la fisioterapia e l'attività fisica generica.

La prima edizione è durata tre mesi, il progetto è partito ad ottobre 2017 per concludersi a dicembre 2017, con un impegno di due volte la settimana.

Ma che cos'è l'idrokinesiterapia? Può essere assimilabile ad una generica attività di nuoto o acqua gym? La risposta è no. L'idrokinesiterapia è una vera e propria branca della fisioterapia che utilizza le proprietà fisiche dell'acqua a scopo terapeutico e riabilitativo. Ogni esercizio proposto in acqua si basa sulla valutazione iniziale del fisioterapista ed è adattato alla paziente, favorendo processi di apprendimento e possibilità di reclutamento di fibre motorie che solo l'ambiente microgravitatorio e l'attento lavoro possono ottimizzare.

L'acqua racchiude infinite possibilità di lavoro, a seconda del momento e della situazione particolare della persona sarà possibile modificare il piano di trattamento, lasciando più spazio o al rilassamento ed alla presa di coscienza del proprio corpo nella sua globalità (in caso di pazienti molto algiche o con scarsa confidenza con l'acqua), o al rinforzo, lo stretching della muscolatura e l'incremento della resistenza. Lo strumento acqua è inoltre importante per una ripresa di contatto col proprio corpo che può e deve riabilitarsi e favorisce un lavoro di consapevolezza mirato a fare emergere le risorse personali.

Il lavoro di gruppo e la condivisione con degli interlocutori che condividono lo stesso percorso di vita favorisce la socializzazione e aiuta la persona a non sentirsi sola. Per questo sono state proposte sedute in

piccoli gruppi (massimo 5 donne). Gli obiettivi che in modo molto generico possono essere raggiunti sono:

- recupero della percezione dello schema corporeo;
- accettazione e nuova consapevolezza di un corpo che è cambiato, ma che è ancora capace di provare sensazioni positive;
- riduzione o prevenzione dell'edema dell'arto colpito;
- riduzione o prevenzione delle limitazioni del ROM dell'arto colpito e della colonna vertebrale cervico-dorsale;
- riduzione della pesantezza dell'arto;
- prevenzione e risoluzione del dolore;
- prevenzione neuriti associate;
- riduzione della fatigue;
- miglioramento della condizione psicologica attraverso la condivisione ed il confronto con le altre partecipanti.

Non bisogna saper nuotare per partecipare, uno dei primi obiettivi sarà l'adattamento acquatico, la risoluzione del dolore, l'accettazione e armonizzazione della percezione del nuovo schema corporeo. In questo modo si creerà una situazione di complicità e affidamento al mezzo acquatico ed alle proprie capacità di movimento sotto la guida attenta delle fisioterapiste.

La donna in acqua si mette «a nudo», si confronta, è costretta a vedersi e «sentirsi», riesce ad eseguire con più facilità e meno dolore i movimenti richiesti, può vivere il momento della terapia anche come un gioco.

La gestione di piccoli gruppi ha inoltre un duplice vantaggio: offrire a chi vi partecipa un'attività accogliente e di relazioni educando i partecipanti, nel corso delle sedute, a diventare indipendenti ed anzi ad essere «insegnanti» per i nuovi arrivati. Lo scopo è di

avviare ciascuno alla conquista dell'autonomia nella gestione del proprio problema e di educare la persona al movimento, nella speranza che questo la renda motoricamente più consapevole e pronta ad affrontare un'attività fisica di tipo ludico con costanza, dati anche i risultati in letteratura sui benefici di questa nella prevenzione di innumerevoli patologie.

Questa esperienza ci ha dato non solo la giusta motivazione a proseguire il nostro lavoro, visti i risultati ottenuti (di seguito anche alcune testimonianze delle donne coinvolte), ma ci ha anche sollecitato a sviluppare nuove forme di intervento vista la complessità che questo lavoro ci mette davanti. L'intenzione, dunque, per le prossime edizioni è quella di integrare la pratica riabilitativa in acqua con dei momenti di scrittura espressiva. Come suggerito dalla letteratura, la scrittura degli aspetti emozionali si riflette non solo sul benessere psicologico ma anche su quello fisico delle persone ad esempio riducendo il dolore e migliorando gli indici posturali.



## Testimonianze

«Carcinoma invasivo di tipo cibriforme. Non ho pensato che la mia vita potesse aver fine, piuttosto temevo gli effetti che la malattia avrebbe avuto sulla mia vita e su quella dei miei cari.

Il confronto con gli esiti degli interventi che ho subito è immediato. Parlare con chi ha vissuto la tua stessa esperienza non è sempre confortante.

Un giorno, un'amica mi informa che l'ASI propone un programma di idrokinesi terapia rivolto al recupero di esiti di interventi al seno.

Partecipo. Il conforto lo trovo lì. Le fisioterapiste mi ascoltano, individuano un programma adatto alle mie esigenze, mi rassicurano quando provo dolore e, se necessario, modificano il programma. Non provo mai l'incertezza di fare troppo o troppo poco come quando facevo gli esercizi (prescritti dal reparto di fisioterapia) a casa, da sola.

C'è poi un altro aspetto che non avevo considerato. La necessità di dover indossare un costume da bagno ti costringe a mettere in mostra un corpo che necessariamente si è modificato dopo l'intervento. La prima volta che le fi-

sioterapiste mi hanno chiesto conferma del lato da trattare mi è spuntato un sorriso e ho capito che il difetto era amplificato dal mio disagio.

Ad oggi non ho terminato con il programma di idrokinesi ma i risultati sono grandi, importanti. Molte mie amiche non hanno recuperato la totale mobilità del braccio forse perchè non hanno avuto a mia stessa opportunità. Chi può dirlo.

Domenica sono andata in barca a vela e, dopo quasi un anno, sono riuscita a manovrare come prima, prima della malattia.

Le fisioterapiste erano con me, in amicizia. Sono certa che i risultati ottenuti abbiano regalato anche a loro una piccola soddisfazione. Per me è stata gioia pura.

Grazie di cuore».

V.

«Buon giorno, sono P. e sono una paziente di Senologia. Sto attualmente partecipando al corso di fisioterapia in acqua.

Ho aderito al progetto perchè dopo l'operazione, in cui ho subito mastectomia e SA, non avevo recuperato la

mobilità del braccio: certi movimenti erano limitati, soprattutto a livello della spalla e della scapola (spostavo tutto in blocco).

Sono circa 2 mesi che vado regolarmente, alcune volte esco molto stanca, sento che il braccio o le mie scapole hanno lavorato, sensazioni che comunque passano nell'arco di una giornata, altre volte sento il braccio sciolto e leggero, e se faccio delle bracciate a nuoto (che uso per vedere quanto il braccio sia 'libero') mi accorgo che determinati movimenti sono più naturali e fluidi rispetto a prima.

Inizialmente avevo paura che uno sforzo eccessivo avrebbe fatto gonfiare il braccio, ma questo non è mai suc-

cesso, neanche quando ha lavorato molto, anzi si è sgonfiato anche a livello del gomito, dove era leggermente ingrossato.

Gli esercizi sono mirati al singolo individuo e continuamente corretti se risultano troppo pesanti, questo perché le fisioterapiste sono molto attente alla risposta della paziente e cercano di proporre sempre un lavoro adeguato alle esigenze personali.

Inoltre è un momento di tranquillità, una pausa in piacevole compagnia, anche quando fa un "freddo cane" in acqua!! O come direbbe mio cognato argentino: "Non c'è neanche un gatto sulla spiaggia».

P.

## Bibliografia

Avila M.A., Camargo P.R., Ribeiro I.L., Albuquerque-Sendin F., Zamuner A.R., Salvini T.F., *Effects of a 16-week hydrotherapy program on three-dimensional scapular motion and pain of women with fibromyalgia: A single-arm study.*

Belmonte R., Monleon S., Bofill N., Alvarado M.L., Espadaler J., Royo I., *Long thoracic nerve injury in breast cancer patients treated with axillary lymph node dissection.*

Di Trani M., Solano L., Milani R., Di Folco G., Pepe L., Lanna V., *A more global approach to musculoskeletal pain: Expressive writing as an effective adjunct to physiotherapy.*

Garusi C., Manconi A, Lanni G., Lomeo G., Loschi P., Simoncini M.C., Santoro L., Rietjens M., Petit J.Y., *Shoulder function after breast reconstruction with the latissimus dorsi flap: A prospective cohort study - Combining DASH score and objective evaluation.*

Nevola Teixeira L.F., Lohsiriwat V., Schorr M.C., Luini A., Galimberti V., Rietjens M., Garusi C., Gandini S., Sarian L.O., Sandrin F., Simoncini M.C., Veronesi P. *Incidence, predictive factors, and prognosis for winged scapula in breast cancer patients after axillary dissection.*

Nevola Teixeira L.F., Veronesi P., Lohsiriwat V., Luini A., Schorr M.C., Garusi C., Simoncini M.C., Sarian L.O., Gandini S., Sandrin F., Rietjens M., *Axillary web syndrome self-assessment questionnaire: Initial development and validation.*

Yeung W., Semciw A.I., *Aquatic Therapy for People with Lymphedema: A Systematic Review and Meta-analysis.*

[http://www.anik.it/notiziario\\_k/NOTANIK14DEFF.pdf](http://www.anik.it/notiziario_k/NOTANIK14DEFF.pdf)

[http://www.anik.it/notiziario\\_k/notiziario\\_a\\_46.pdf](http://www.anik.it/notiziario_k/notiziario_a_46.pdf)

[http://www.anik.it/notiziario\\_k/notiziario\\_a\\_26.pdf](http://www.anik.it/notiziario_k/notiziario_a_26.pdf)

# Meditazione e pratiche psicofisiche della Medicina Cinese: una risorsa importante anche per il malato oncologico



## Maestro Alfredo Albiani

*Fisioterapista esperto in tecniche integrate e medicina cinese*

*Maestro di Yoga, Qigong, Taijiquan, Meditazione*

*Docente per lo Yoga ed il Tuina nel corso di Medicina Integrata di 1° livello all'Università di Siena*

«la superiorità del medico sta, non nel trattare semplicemente la malattia, ma nell'educare la società e nel contribuire ad indirizzare nel giusto verso, le intenzioni delle persone».

## Un po' di storia

Da più decenni, in Europa, sempre più capillarmente, sono presenti diverse varietà di discipline psico-somatiche collegate all'antica Medicina Cinese: quella dei Daoisti (Taoisti).

Almeno tremila anni avanti Cristo i Daoisti gettarono le fondamenta di quello che oggi si chiama, genericamente, *Qigong*, sviluppando tecniche e metodi da un'eredità la cui origine si perde nella notte dei tempi, nel periodo protostorico dell'antica Cina, al tempo degli *Sciamani*.

Le loro ricerche e pratiche hanno dato origine alla Medicina Classica e Tradizionale e a tutta la cultura Cinese, in quanto il Daoismo è un'altissima sintesi di filosofia, scienza medica, conoscenze naturalistiche e discipline psico-fisiche, che ricerca il ripristino con tecniche e metodi, che furono chiamate *coltivare la vita*, dell'armonia tra «l'essere umano vero» e ciò che lo circonda.

Fu per questo che nacquero e si svilupparono, attraverso gli anni, moltissime tecniche di meditazione e di movimento corporeo cosciente, di cui oggi fanno parte il *Qi Gong* ed il *Taijiquan*.

Da quando sono comparse in Occidente queste pratiche sono state talvolta sradicate dalla cultura che le ha originate per cui in alcuni contesti sono insegnate in modo inadeguato, come forme di ginnastica dolce, prive dei loro principi e delle loro caratteristiche essenziali di pratiche volte a promuovere l'incremento e la circolazione dell'energia interna, la vitalità dell'intero organismo, che si traduce nella capacità di tornare in salute e restarci.

Se divulgate in tal modo, prive degli elementi fondanti, queste pratiche perdono il significato e lo scopo e non potranno mai esprimere le loro potenzialità che, invece, è quello che ricerchiamo.

Avere incontrato nei miei quasi 45 anni di pratica e di studio molti maestri con formazione classica e tradizionale mi ha permesso di esplorare profondamente queste discipline nella loro integrità e completezza.

Per evitare ogni malinteso va subito detto che quello di cui parliamo nasce da osservazioni ripetute e passate attraverso moltissime generazioni di maestri e medici, osservazioni che hanno subito un progressivo sviluppo e chiarificazione, eliminando sempre più accuratamente quello che era frutto di fantasie e superstizioni, attraverso un metodo che possiamo definire benissimo, razionale ad impronta scientifica.

A differenza della nostra cultura, quella Daoista, da cui hanno origine queste metodiche, usa un modo di lettura dei fenomeni dell'universo ed in particolare

delle funzioni organiche nel corpo umano, di tipo analogico. Ciò ha portato alla formazione di una conoscenza ricca e complessa che ritroviamo nella Medicina Cinese Daoista e nelle sue discipline motorie per la salute e la crescita interiore, *Qigong* e *Taijiquan*.

Per capire il valore di questa cultura medica, si deve tenere presente che nella medicina Cinese si conosceva da almeno 2500 anni che la temperatura del corpo variava durante le 24 ore, (in Europa è stato visto alla fine del 1800); che già molti secoli fa si dava valore all'igiene del corpo e alla protezione dell'ambiente, idee che abbiamo appreso in Occidente dopo molti secoli.

Qui di seguito alcune date interessanti della storia della medicina cinese:

- 1123 a.C. - Divisione del personale medico in quattro categorie: dietisti, medici internisti, chirurghi, veterinari.
- 206 a.C. - Tutto ciò che ha a che fare con il cibo deve essere pulito.
- 206 a.C. - L'esercizio facilita l'assorbimento delle sostanze essenziali dei cibi, promuove la circolazione del sangue e previene le malattie.
- Scoperta della circolazione sanguigna.
- 581 d.C. - Meglio adoperarsi per mantenersi in buona salute piuttosto che sottoporsi a cure mediche.
- 1271 - Sviluppo della teoria crono-biologica.
- 960-1279 - Sviluppo della pratica della vaccinazione anti-vaiolosa. Utilizzo delle croste seccate direttamente insufflate nel naso.
- 1693-1771 - La lunghezza della vita di una persona è già fissata alla nascita, solo uno stile di vita consona ai principi, può portare a termini i giorni stabiliti.

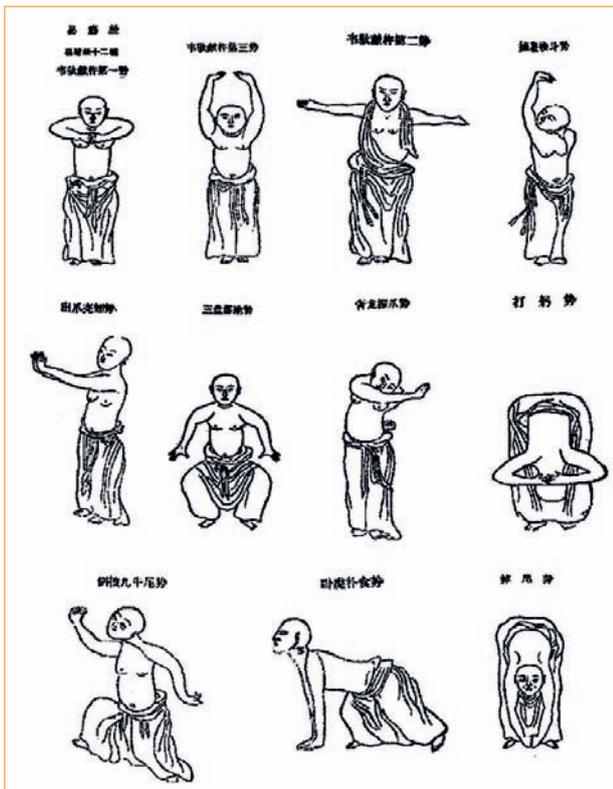
Nel sito archeologico di Mawangdui venuto alla luce nel 1971, si sono trovati testi di pediatria, ginecologia, dermatologia, igiene sessuale datati almeno 500 anni a.C. Compare un famoso rotolo con una tavola di disegni raffiguranti quarantaquattro tra uomini e donne di età differente impegnati in esercizi di Daoyin con a fianco delle illustrazioni, la spiegazione dell'esercizio e delle malattie che cura!

### Come funziona

I termini più spesso utilizzati in medicina cinese sono: *Qi*, *Dao (Tao)*, *Yin Yang*, *Jingluomai (canali e meridiani)*, *punti energetici* e soprattutto si parla di *equilibrio*. È un linguaggio con il quale si impara a descrivere e costruire una lettura binaria dei fatti ed eventi del mondo (*Yin Yang*).

Questi emblemi della medicina cinese rendono perfettamente l'idea dell'alternanza ritmica, senza sosta, di ogni evento e manifestazione ed hanno una forza concettuale che travalica i propri confini, tanto che il fisico Niels Bohr, avendo rilevato sorprendenti analogie tra queste teorie e la propria interpretazione della





meccanica quantistica, una volta nominato baronetto, adottò come suo, il simbolo del *Taiji*.

Il corpo strutturale organico, secondo la medicina Daoista, è visto come un flusso di funzioni, ininterrotte, tra di loro collegate ed interdipendenti (cosa oggi confermata dal paradigma medico attuale della PNEI e dall'epigenetica).

Tradotto, quindi, in termini moderni possiamo dire che abbiamo ereditato arti e discipline psico-fisiche, neuromotorie-proprioceptive, con metodi di auto-coscienza, di auto controllo e auto sviluppo ed una grande quantità di esercizi respiratori e motori, profondi e controllati.

Con essi, attraverso una attenta esplorazione, percezione e guida delle attività fisiologiche, si favorisce il ripristino degli equilibri psichici, nervosi, endocrini ed immunitari.

A tutto questo si arriva in una corsia preferenziale, con il recupero cosciente della postura originale, che porta un miglioramento delle funzioni immunitarie, nervose, endocrine, proprioceptive ed esterocettive e delle capacità di autoriparazione e di mantenimento dell'equilibrio organico ottimale (omeostasi). La qualità della vita migliora a tutti i livelli ed a tutte le età e da ogni condizione di partenza. Gli obiettivi finali possono cambiare a seconda dello stato di salute da cui si parte e dalla continuità o meno della pratica.

## Qigong

La denominazione Qigong è della fine del 1800 e si usa prevalentemente con il significato di *controllare il Qi*, termine che, quando si applica nell'ambito del

corpo umano, intende ed indica le funzioni di un singolo organo, di un sistema o dell'organismo totale, a seconda del contesto: funzioni fisiologiche, cardiache, respiratorie, digestive, emotive, cognitive...). Quindi con *Qigong* si intende tutto ciò che ci permette di modificare il flusso del Qi, e quindi le funzioni, attraverso il nostro organismo, volontariamente ed intenzionalmente.

Così, con queste arti, quando le portiamo a superare il livello di mera attività fisico-ginnica, si ottengono notevoli cambiamenti positivi in tutta la persona e nella comunità cui si appartiene.

Per quanto possa sembrare strano, di fatto, con un'attenta ed accurata postura, si otterrà un miglioramento progressivo della fisiologia organica che viene percepita dalla persona come un aumento della serenità, stabilità emotiva, forza fisica, resistenza e flessibilità. Questo è originato dal complesso intreccio di relazioni fra tutti i sistemi che mantengono in vita un organismo.

Il nostro organismo è costantemente sollecitato a continui e ripetuti adattamenti sociali, climatici, storici, lavorativi, personali... Se non riusciamo ad adattarci, veniamo portati ovviamente e regolarmente a modificare la postura: una persona triste non ha la stessa postura di una felice. Se queste modifiche si mantengono a lungo e sono in disaccordo con il buon funzionamento dell'organismo, ecco che compare il disturbo emotivo, fisico cognitivo, stanchezza, irritabilità, abbattimento emotivo, ansia, acne, dismenorrea, impotenza... preparando il terreno a patologie più pesanti,

Nel Qigong e nel Taijiquan, tramite l'apprendimento di nuove capacità bio-meccaniche, si portano alla coscienza le tensioni fisiche arrivando, con il tempo, ad eliminarle coscientemente. Così esercitando la percezione di sé stessi con continuità ed attenzione accurata, coltivando lo stato di calma emotiva, chiarezza mentale, forza, resistenza e flessibilità fisica, si favorisce lo sviluppo di nuovi stati di coscienza arrivando a migliorare i rapporti tra esterno ed interno.

## Il metodo nella pratica

Vi sono moltissime possibilità di scelta tra i vari esercizi di Qigong. Quelli che propongo appartengono ai metodi *Daoyin*, *Yangsheng*, *Tuna*, *Zuo Chan* e *Neidan*.

*Daoyin* significa *Condurre e guidare* e le sue tecniche, molto semplici nell'esecuzione, hanno lo scopo primario di riottenere la postura migliore che consenta agli organi di funzionare al meglio senza ostacoli meccanici. Durante l'esecuzione degli esercizi, si conduce l'attenzione (è fondamentale!) lungo i vari settori del corpo, si aiuta con i gesti e l'atto respiratorio a muovere i liquidi ristagnanti, che possono causare alterazioni funzionali. In questo modo si rimuovono i depositi di cataboliti (tossine del metabolismo) e si



rimettono in circolo in modo che arrivino ai vari organi emuntori, reni, colon, pelle e polmoni e possano essere espulsi dal corpo.

*Yangsheng*, o *Nutrire/Coltivare la vita*, è un insieme di esercizi di interiorizzazione, leggermente più complessi, che aiutano a ripulire gli organi emuntori favorendo la disintossicazione organica insieme a una accurata igiene alimentare ed una gestione attenta delle emozioni e delle idee.

Con *Tuna* si intende un principio che racchiude e rinforza quelli descritti sopra e cioè **buttare via il vecchio per accogliere il nuovo** a partire da un miglioramento della capacità respiratoria. La respirazione è il ponte verso le attività che si svolgono autonomamente e attraverso esercizi opportuni possiamo esplorarle ed imparare a migliorarle evitando che entrino in azione inadeguatamente.

Gli esercizi di *Zuo Chan*, *Meditazione seduta*, comprendono esercizi raffinati di ascolto di sé che permettono una condizione di tranquillità totale, fatto che favorisce e attiva le funzioni dei sistemi di autoguarigione, di riparazione e di rimessa a regola d'arte.

Il *Neidan*, *Alchimia interiore* è il percorso cosciente di crescita personale che porta sempre più la persona alla conoscenza di sé, sviluppando un grande grado di presenza a sé stesso, di continua consapevolezza.

Tutte queste metodiche sono compresenti in ogni incontro e si usano i principi sfumando gradatamente da una all'altra in una sequenza di esperienze gradevoli che portano, chi un po' prima, chi un po' dopo, a

scoprire il valore delle proprie capacità e l'utilità di queste metodiche.

### Chi può praticarle?

Queste tecniche possono essere praticate da tutti e si possono praticare in piedi, seduti o distesi adattando gli esercizi alle varie condizioni che si possono riscontrare nei differenti casi.

Nel caso di una **malattia oncologica**, sono importantissime tecniche e metodiche che, affiancando le cure convenzionali necessarie, prima, durante e dopo, danno un miglioramento notevole alla qualità della vita del paziente (medicina integrata). Questo è sostenuto anche dai vari studi pubblicati negli ultimi anni di ricerca: attenuazione talvolta anche completa di molti sintomi delle chemioterapie come la nausea, la xerostomia e la fatigue. Si ha una crescita più veloce dei capelli, si ottiene uno stato emotivo e di vitalità così forte che alcune persone hanno detto di non accorgersi nemmeno di essere sottoposti alla chemioterapia. Migliora la respirazione, la digestione e l'evacuazione, la voglia di muoversi, di avere una vita sociale.

Cambia completamente, in meglio, la qualità della vita.

Queste tecniche e metodiche sono importanti anche nel campo della prevenzione primaria.

Nella mia esperienza ho visto che, tra chi ha praticato un tale stile di vita, assiduamente, la comparsa di malattie importanti è stata minima.



Sono metodiche fondamentali per gli operatori sanitari e i *caregiver* per evitare il *burnout* e mantenere la capacità professionale sempre al massimo.

In conclusione, si possono insegnare principi, stili di vita ed esercizi a tutti a partire dall'età di tre, quattro anni formando persone capaci di conoscersi e fare scelte sagge e salutari.

Chi inizia giovane non solo ha una salute più forte, ma riesce molto meglio nello studio, nello sport, nel lavoro, nei rapporti e in genere nella vita, dato che la persona conoscendosi ha più coscienza dei propri limiti e riesce a superare momenti di difficoltà fisica, emotiva e mentale in modo flessibile.

È questo che permette una vita più serena, vissuta maggiormente nel presente, in modo più completo in ogni momento e fase della nostra esistenza. Si racchiude tutto questo nella frase Chang Shen Pu Lao, *Vivere a lungo senza invecchiare*.

Anche a Pisa a Novembre 2017 è partito un corso da me tenuto di meditazione daoista e qigong, con il patrocinio dell'Ospedale Santa Chiara indirizzato alle donne che hanno subito mastectomia. L'iniziativa è inserita all'interno di uno studio clinico, organizzato dal Dott. Filippo Bosco e dalla Dott.ssa Valeria Camilleri, sull'impatto di un programma di pratiche mente-corpo sulla qualità della vita delle pazienti affette da Carcinoma mammario afferenti al Centro Senologico di Pisa.

Per maggiori informazioni:

[alfredo.albiani@gmail.com](mailto:alfredo.albiani@gmail.com)

347 2626607





# Estetica Oncologica

## Quando l'estetica incontra la terapia e migliora la qualità di vita delle persone in cura per una patologia oncologica

Angela Noviello

*Direttore Italia Coordinatore Europa Oti Oncology Esthetics*



«Dottore perderò i capelli? Questa la frase ricorrente che segue ancora oggi la consegna della diagnosi di una malattia oncologica.

Per questa domanda nel corso degli anni psicologi e medici si sono confrontati con l'intento di poter rispondere in modo concreto alle esigenze dei pazienti che fino a pochi anni fa potevano apparire solo superficiali e frivole. Gli effetti collaterali derivanti dalle terapie come chemioterapia, radioterapia e chirurgia colpiscono in modo più o meno accentuato l'esteriorità delle persone, infatti perdita e aumento di peso, perdita di capelli, ciglia e sopracciglia, pallore, mutilazioni, occhiaie e rush cutanei possono talvolta generare sentimenti negativi che influenzano la percezione circa la propria identità. Oggi l'Estetica Oncologica, declinazione dell'estetica nata in Italia nel 2013, interviene come Trattamento Complementare a supporto delle tradizionali terapie convenzionali con il fine di alleggerire gli effetti collaterali delle cure a beneficio di una migliore qualità della vita.

In Italia ogni anno ci sono circa 370.000 nuove diagnosi di tumore di cui 200.000 (54% circa) uomini e 170.000 (46% circa) donne. In futuro nel corso della vita si prevede che un uomo su due e una donna su tre incontreranno la malattia. Le nuove terapie sono promettenti e si calcola che oggi il 60% dei pazienti sopravvive diventando «malato cronico». Il tumore non è più considerato solo come malattia terminale, le persone imparano a convivere con la malattia e per questo necessitano sempre di più di un approccio multidisciplinare che le accompagni per tutta la durata delle cure.

Come può essere di supporto l'Estetica Oncologica?

L'Estetica Oncologica è una nuova specializzazione in ambito estetico che ha origini lontane, nasce infatti più di venti anni fa in Canada ad opera di Morag Currin che, con passione, pazienza e determinazione, affiancata da personale medico ed infermieristico, è riuscita a mettere a punto nel tempo un metodo «OTI Oncology Esthetics» per poter trattare da un punto di vista estetico, in totale sicurezza, le persone in cura oncologica. Le estetiste spesso si trovano a dover affrontare le proprie clienti che si ammalano o che hanno incontrato la malattia nel corso della vita, e oggi con la formazione opportuna sono in grado di poter essere di enorme supporto accompagnandole prima, durante e dopo il loro percorso di cura. I pazienti non

sempre sanno di poter essere sottoposti ad un trattamento estetico SICURO eseguito da professionisti adeguatamente formati, non sanno quali informazioni trasmettere all'operatore e nel dubbio di non poter essere trattati (fatto ancor più grave) negano la presenza della malattia e delle cure stesse, mettendo a rischio sé stessi, la propria salute e l'operatore.

È molto utile poter diffondere l'importanza e l'efficacia di questo tipo di approccio, una vera rivoluzione in ambito estetico e certamente una vera rivoluzione in ambito medico che aspira oggi alla presa in carico globale del paziente. I trattamenti devono essere sempre infatti eseguiti a seguito di avallo da parte del medico oncologo curante. Questa nuova disciplina per poter essere praticata deve essere abbracciata con professionalità e avendo rispetto per le rispettive competenze e i rispettivi ruoli. È esclusa l'improvvisazione, è necessario apprendere tutte le informazioni e la modalità di approccio al «cliente», siano esse di natura pratica che psicologica. Un trattamento eseguito con il cuore ma senza la preparazione adeguata potrebbe essere causa di spiacevoli effetti collaterali indesiderati. Il trattamento deve essere sempre personalizzato per il singolo paziente e ad ogni singola seduta. Ogni persona necessita di trattamenti personalizzati secondo la propria storia clinica. Le persone in cura possono essere sottoposte a diversi trattamenti quali: trattamenti viso, trattamenti corpo, massaggi, trattamenti mani e piedi, make up, camouflagge, dermopigmentazione e richiedere consulenze dermocosmetiche particolarmente utili per gestire nel quotidiano tutti gli effetti indesiderati a carico della pelle.

Sono tante le informazioni relative anche al corretto uso del cosmetico che necessita durante le fasi di terapia e che deve essere selezionato con attenzione. La cute in generale si sensibilizza notevolmente e necessita pertanto di cure dedicate. I prodotti possono alleviare la disidratazione, nutrire e proteggere la pelle; delicati rituali quotidiani possono fare davvero la differenza nella gestione e nella prevenzione dell'insorgere di numerosi inestetismi. La professionista ben preparata è in grado di esaminare la pelle e verificare la presenza di possibili anomale neoformazioni cutanee che possono meritare un'indagine più approfondita eseguita dal dermatologo. Inoltre educa i propri «clienti» alla corretta esposizione solare e alle necessarie precauzioni.



I benefici che inizialmente possono apparire marginali impattano sulle emozioni, sullo stato psicologico e sulla qualità di vita in modo straordinario. Durante i trattamenti il contatto può essere di conforto spesso più di una parola, studi scientifici hanno dimostrato inoltre la sua abilità nel diminuire la sensazione

## Mi curo di Me...

Siria Peretti

Presidente di «Mi Curo di Me»

28

*... nel pieno della mia malattia ho trovato la bellezza nella ferita... della mia Anima, l'ho accettata e vestita con i colori dell'arcobaleno... con questi colori è nato «MI CURO DI ME» orgogliosa di indossare questo Vestito e grata a tutte le persone che hanno partecipato alla realizzazione della cucitura...*

Gli appuntamenti della vita purtroppo prima o poi arrivano per tutti e riguardano vari aspetti, dalla sfera relazionale a quella finanziaria. Molte volte però si tratta della salute. Chi la perde per una seria malattia, ma anche chi indirettamente ne è coinvolto, (famiglia, figli, genitori ecc.) cambia immediatamente la propria scala di valori e individua quali sono le cose importanti e quali vanno ridimensionate, scoprendo i reali fondamenti della vita...

In caso di cancro o melanoma, (il mio intruso) già all'apparire della parola la gente fa un passo indietro rabbrivendo (o sparendo). Anche se poi si scopre che sono in tanti ad aver attraversato quel guado e che molti, oggi moltissimi sono riusciti a superarlo e a convivere con questa malattia. La guerra ancora no, ma molte battaglie sono state vinte. All'inizio ci si concentra soprattutto sulla lotta per la sopravvivenza e solo più tardi ci si accorge che la malattia e i trattamenti hanno lasciato il loro segno non solo dentro ma

del dolore, diminuire l'ansia, rilassare il corpo e la mente generando sentimenti di fiducia e speranza. Nel corso delle sedute le piccole confidenze vengono accolte serenamente nella consapevolezza di essere ascoltati e compresi.

Oggi è possibile usufruire di tali trattamenti secondo diverse modalità, le Associazioni, per esempio, hanno accolto con entusiasmo l'importanza di tale supporto psicosociale e stanno investendo moltissimo nell'implementazione di laboratori di Estetica Oncologica all'interno di diverse strutture ospedaliere e non.

In alcune strutture ospedaliere i trattamenti sono completamente gratuiti per il paziente che ne usufruisce, in Italia sono già quasi 300 le Professioniste Certificate OTI Oncology Esthetics distribuite su tutto il territorio nazionale che si sono specializzate e che operano, con avallo dei medici, all'interno delle loro strutture, in questo caso privatamente. È possibile consultare il sito [www.oti-italy.com](http://www.oti-italy.com) per trovare l'estetista più vicina.



anche fuori, nell'aspetto esteriore: perdita di capelli, calo o aumento di peso. Di conseguenza cambia anche l'immagine che ognuno ha di sé, quella rappresentazione mentale che ci facciamo del nostro corpo e che in situazioni normali soggiace all'equazione immagine di SÉ positiva uguale a buona autostima, immagine di SÉ negativa uguale cattiva autostima.

Quindi nel pieno della malattia ho imparato a prendermi «Cura di Me», cosa che ho voluto estendere a donne e uomini per imparare a portare con disinvoltura il cambiamento che la malattia ci ha dato in modo vincente...

«Mi curo di me» è un progetto ambizioso e pieno di ottimismo, rivolto a persone che, come me, hanno affrontato e affrontano una malattia oncologica senza mai perdere fiducia nella vita.

Ho ideato e realizzato un team di professionisti che, con lo spirito di una squadra vincente, «allena» il paziente oncologico a prendersi cura di Se stesso: la malattia è solo una sfida, l'occasione per una nuova vita, in cui il corpo e la psiche devono trovare un nuovo equilibrio, una nuova bellezza.

È importantissimo far riacquisire un'identità fisica al paziente oncologico: l'estetica oncologica rappresenta lo strumento indispensabile per donare una vera bellezza in questa fase dell'esistenza. Il corpo, solo



se ben curato, dona un'immagine di serenità e sicurezza anche in momenti difficili e può dare la forza per superare questi cambiamenti.

Mi Curo di Me ha come obiettivo di informare durante i nostri incontri i pazienti oncologici dal punto di vista estetico, promuovendo il benessere e la qualità della loro vita prima durante e dopo la terapia. La finalità della nostra figura «Socio Estetista» e dei nostri trattamenti complementari non è quella di guarire ma di prendersi cura sotto il profilo estetico.

Il nostro compito negli incontri che facciamo è far seguire ai pazienti qualche piccolo accorgimento nel quotidiano, è quello di informarli anche sui cosmetici, cosmeceuti e prodotti per la cura della pelle. La maggior parte dei prodotti presenti sul mercato non è adatta per i pazienti oncologici, soprattutto quando sottoposti a terapia e per alcuni anche durante il periodo di recupero.

Pertanto durante e subito dopo le terapie oncologiche consigliamo l'uso di prodotti privi di profumi, parabeni, diazolidinyl, urea, dea, tea, siliconi, glicoli, alcol, alluminio, borotalco, vitamina c (durante la terapia) ecc.

Altro punto importante è prendersi cura delle cicatrici che necessitano di attenzioni quotidiane. Dopo circa una settimana dall'intervento vengono rimossi i punti e la cicatrice appare gonfia, arrossata, dolente. Ci vogliono circa sei mesi per avere l'esito definitivo della cicatrizzazione del tessuto, si consiglia di detergere, lenire e proteggere massaggiando delicatamente le cicatrici (2/3 volte al giorno). È opportuno chiedere al proprio medico quando cominciare e quale prodotto utilizzare, di solito si inizia dopo circa 4 settimane dall'intervento, Solitamente germe di grano, aloe, rosmusheta possono essere un ottimo supporto in questa delicata fase dove fastidio, dolore, prurito o tensione cutanea possono generare non solo un disagio estetico ma anche psicologico. Prendersi cura della pelle durante la chemioterapia, coccolare la nostra pelle ogni giorno è fondamentale, i danni derivati dalla chemioterapia non possono essere evitati ma intervenire prima, durante e dopo è fondamentale per contenerne gli effetti.

Ricopre un fondamentale ruolo una detersione e idratazione quotidiana, è importante prediligere prodotti cosmetici per il proprio biotipo cutaneo (pelle disidratata, alipica, seborroica, oleosa, ecc)

Noi consigliamo un rituale mattina per rimuovere i residui delle secrezioni cutanee notturne, la sera un rituale viso per togliere tutte quelle sostanze che si sono depositate nel corso della giornata sul nostro viso come smog, make up, ecc. Per il corpo consigliamo una doccia quotidiana con le stesse regole nella selezione di prodotti per il viso.



L'alopecia, la perdita parziale o totale dei capelli, è l'effetto più temuto della chemioterapia, cadono i capelli ma possono cadere anche le sopracciglia e i peli nel resto del corpo, anche qui consigliamo shampoo delicato.

Possono verificarsi numerosi effetti indesiderati a carico delle unghie, si possono presentare pigmentate, fragili, spesse, distrofiche (alterate, deformi) dicromiche, ed essere oggetto di infezioni batteriche o fungine che possono determinarne il completo distacco.

Sindrome mano /piede noto come eritrodismetesia è una forma di tossicità cutanea causata dalla assunzione di alcuni chemioterapici e si presenta con gonfiore delle dita, eritemi, desquamazione e possibile conseguente formazione di vescicole e fessurazioni sia alla mano che ai piedi, associato ad intorbidimento con alterazione della sensibilità accompagnato da dolore e formicolio. Sono da evitare le temperature elevate, lo sfregamento, le costrizioni, il contatto con il detersivo, consigliamo l'uso dei guanti e la detersione è preferibile a base oleosa, consigliamo anche di applicare quotidianamente creme grasse.

Molto importante è anche la cura della pelle durante la radioterapia, consigliamo di preparare un mese prima del trattamento la pelle con prodotti idratanti e lenitivi, di evitare l'esposizione al sole durante e dopo e di attendere almeno 6 mesi dall'ultima seduta.

Il nostro obiettivo estetico complementare alle terapie oncologiche è una rivoluzione... numerosi sono i trattamenti di cui possiamo beneficiare in una cura per patologia oncologia.

Bisogna affidarsi a mani esperte e a persone adeguatamente formate.

Qui non è consentita l'improvvisazione, ogni singolo trattamento è estremamente personalizzato e rivisto ogni qualvolta trattiamo la stessa persona.

# La rete oncologica toscana: principi fondanti e nuove prospettive

Gianni Amunni

Direttore ITT - Istituto Toscano Tumori



La regione Toscana ha scelto, ormai da quasi 20 anni di dotarsi per l'oncologia di un sistema a rete, di un modello cioè in cui tutti i servizi dedicati alla prevenzione, alla ricerca e alla cura dei tumori costituiscono una squadra unitaria, chiamata Istituto Toscano Tumori.

Le domande che il paziente si pone al momento della diagnosi (sono nel posto giusto? è stato sentito il parere di tutti gli specialisti? la cura è quella più adatta al mio caso? ci sono terapie più nuove che vengono dalla ricerca?) sembrano dimostrare un forte bisogno di certezza e la necessità che, all'interno del sistema, ci siano scelte di qualità e omogenee.

Mentre un istituto tradizionale si pone l'obiettivo di garantire prestazioni efficaci a chi accede a quella struttura, un sistema a rete ha il dovere di pensare a procedure efficaci, ma soprattutto omogenee per l'intera popolazione.

L'oncologia presenta oggi alcune criticità che devono essere affrontate: rischio di diseguità negli accessi; multidisciplinarietà non sufficientemente strutturata, incertezze su tempestività e appropriatezza; discontinuità tra ospedale e territorio; innovazione non sempre garantita; problemi ingravescenti di sostenibilità economica. Il modello a rete, la squadra in cui ciascuno svolge un ruolo utile e condiviso, è in grado di rispondere meglio a queste problematiche. Oggi si parla molto di reti, ma talvolta senza chiarezza e operatività; occorre invece lavorare con forza perché tutte le attività presenti nel territorio, dall'ambulatorio periferico alla struttura di alta specializzazione, siano un insieme strutturato in cui ogni pezzo è complementare all'altro in un «puzzle» in grado di favorire sinergie, condividere la casistica, garantire la continuità di cura, rendere fruibile, quando necessaria, l'alta specializzazione e l'innovazione, promuovere politiche di prevenzione primaria, secondaria e terziaria. La *mission* dell'ITT recita «insieme per capire, prevenire e curare il cancro; la Toscana per garantire a tutti la cura migliore». Ne deriva un modello organizzativo caratterizzato da oltre 20 punti di accesso (CORD) da cui partono percorsi assistenziali condivisi dall'intero sistema dei professionisti che collocano il paziente nella sede più opportuna in funzione della complessità della sua problematica oncologica.

In questi anni si sono realizzate una serie di azioni che hanno fatto crescere il nostro modello anche nel confronto con altre realtà extraregionali e che sono ri-

conducibili alla valorizzazione della rete, alla creazione di infrastrutture e servizi, alla modulazione dei nodi della rete in funzione della complessità della patologia. Sono state azioni di valorizzazione della rete oncologica la copertura di zone carenti per questa specialità, la dotazione di un modello organizzativo comune in tutti i nodi (CORD, GOM...), la produzione di raccomandazioni cliniche condivise e l'analisi con specifici indicatori dei livelli di omogeneità delle procedure mediche, il sostegno mediante finanziamento pubblico di progetti di ricerca diffusa nel territorio. Un sistema a rete si rafforza, anche nel sostegno che viene dai professionisti e dagli utenti, se riesce a produrre infrastrutture o servizi che sono possibili proprio perché la «squadra» produce di per sé un valore aggiunto. Appartengono a quest'ultima categoria alcune significative azioni: un laboratorio di ricerca di base (CRL) con tre sedi a Firenze, Pisa e Siena i cui ricercatori sono stati reclutati su bandi internazionali; il centro di coordinamento delle sperimentazioni cliniche per favorire la diffusione di *trials* clinici di valenza regionale; l'estensione del Registro Tumori a tutta la regione; gli appuntamenti periodici in multivideoconferenza in cui tutti i professionisti condividono esperienze, ricerche, aggiornamenti; il numero verde per l'oncologia come strumento di supporto per il paziente e la sua famiglia sia nelle criticità psicologiche sia nell'orientamento diagnostico terapeutico.

In una rete oncologica evoluta i nodi non possono essere tutti uguali, ma anzi ci deve essere da parte dei programmatori la capacità di modulare l'organizzazione in funzione dei dati epidemiologici e delle diverse complessità della casistica. Già dal 2010 la Regione Toscana ha incaricato ITT di prevedere, di concerto con le aziende sanitarie, l'individuazione di specifiche «unità di competenza» per le patologie oncologiche meno frequenti o ad elevata complessità. Si tratta di tumori (quali quelli del pancreas, i neuroendocrini, del surrene e i GIST) per i quali è fondamentale concentrare la casistica regionale in strutture che abbiano volumi adeguati, particolare expertise dei professionisti e adeguata dotazione tecnologica. In questa ottica anche il tema dell'innovazione (diagnostica e terapeutica), che assume in oncologia valore empatico e mediatico, trova nella rete una opportunità di utilizzo appropriato. La disponibilità dell'intera casistica regionale, la condivisione delle indicazioni da parte dei professionisti, la operatività di una organizza-

zazione coerente consente di meglio programmare gli investimenti, di intercettare i bisogni reali, di garantire accessi periferici (equità) e utilizzo appropriato secondo solidi criteri scientifici che escludono le leggi di mercato. In questo senso anche i temi, oggi particolarmente pressanti, dei costi economici delle cure oncologiche trovano in un sistema a rete maggiori opportunità d'intervento a partire dalla condivisione delle scelte da parte dei professionisti, e, soprattutto, dalla necessità di offrire messaggi omogenei ai pazienti in grado di coniugare innovazione, equità, qualità e sostenibilità del servizio sanitario pubblico e universale. Investire sulla vera innovazione, distinguere tra costi diversi per indicazioni sovrapponibili, negare «eticamente» cure inutili, richiedono la percezione da parte del paziente dell'esistenza di una squadra forte, aggiornata e capace di condividere scelte talvolta difficili.

In questi anni la rete oncologica Toscana si è consolidata ed ha visto sia i professionisti che i decisori politici collaborativi e sinergici, con attese sempre maggiori, rafforzate anche dal fatto che sia a livello nazionale che europeo si è prodotta una forte spinta verso questo modello. In Toscana, anche sull'onda della riforma del SSR che ha ridotto il numero delle Aziende Sanitarie, si è colta l'opportunità di aggregazione in campo oncologico e di azioni di rafforzamento, sia sul piano dello «stato giuridico» che della effettiva capacità di governo dei percorsi di cura. È attualmente in fase di discussione (proposta di legge della Giunta Regionale al vaglio delle commissioni del Consiglio) la costituzione di un nuovo ente (Istituto

per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica) che nasce dalla fusione di ITT e ISPO.

Si apre così una nuova prospettiva che risponde, tra le altre, a due esigenze principali: riunire in un'unica istituzione la prevenzione con la cura e la ricerca in campo oncologico, in modo da sottolineare la necessità di tenere insieme e favorire l'integrazione di questi tre momenti; creare una istituzione comune per l'oncologia, dotata di stato giuridico, all'interno della quale tutte le Aziende Sanitarie, tutti i dipartimenti oncologici si impegnino alla definizione di un programma condiviso in questo settore, portando ciascuno un contributo utile e coerente. Ci sono dunque quelle condizioni per rafforzare i principi su cui è nato l'ITT e che hanno caratterizzato il ruolo peculiare di ISPO: la centralità del paziente in un sistema che si fa carico dei suoi bisogni complessivi, attivando in maniera coordinata il contributo di tutti gli attori secondo criteri di appropriatezza, qualità e sostenibilità.



## Il coraggio di testimoniare la propria esperienza

### Comunque vita

Maria Luisa Domenichini



Tardi anni Settanta. «Stagno delle rane» veniva chiamata la piazza ancora sterrata e sconnessa dove si ergeva il palazzetto della locale ASL. A dirigerla era una ginecologa tutto pepe impegnata nella battaglia di diffondere su larga scala lo screening mammografico obbligatorio per le donne sopra i 40 anni. Ne spiegava lei stessa l'opportunità, a me che mi ero trasferita di recente in quella cittadina della cintura milanese dove si sperimentavano pratiche innovative. Eravamo giovani e piene di energie. Il sol dell'avvenire si presentava davanti in tutto il suo fulgore.

Un decennio più tardi la pratica era diventata routine anche nella metropoli dove nel frattempo ero tor-

nata. Gli inviti dell'Assistenza Sanitaria si susseguivano ogni due anni, magari con minore puntualità e precisione, comprensibili vista la scala ora più ampia. Il solito appuntamento di prammatica era talora seguito dalla prescrizione di ulteriori esami di approfondimento: ripetute telefonate per fissare i nuovi appuntamenti, file in ospedale... Confesso che qualche volta ho approfittato delle *défaillance* nella «chiamata alle armi» per saltare il turno. Se ci ripenso, alla luce del poi...!

Oggi tutto un mondo è cambiato. Nuovo compagno, nuova casa, altra città e regione.

Come «pacchetto» con la richiesta di residenza

arriva subito la convocazione per lo screening mammografico. Che tempestività! Ormai dal 2000 lo screening è diffuso su scala nazionale ma qui arrivano ben puntuali... Lo vivo come un bel segno di appartenenza alla comunità pisana.

Mi fanno rifare l'esame: all'ambulatorio c'è una lunga fila di donne. Passa più di un mese. E l'esito quando arriva? Sono inquieta.

Ecco arrivare infine la convocazione. La risposta vogliono darmela direttamente in ospedale. Mi ci reco insieme al mio compagno. Lui, ciglia aggrottate, è deciso. Anche lui vuole essere della partita, essere messo al corrente. Di riscontro, io ci tengo a esprimergli tutta la mia volontà di condividere anche questo. Ho fiducia in lui. L'infermiera mi chiama in disparte da sola e mi legge asciutta il referto: carcinoma. Fabio mi chiede di conoscere l'esito, tergiverso un po' mantenendomi sulle generali, edulcoro la pillola: in qualche modo lo vorrei proteggere dalla realtà. Mi tallona, non c'è scampo. Sorrido, infine glielo dico chiaro che è una cosa maligna. Ecco la minestra scodellata sul piatto, niente viene nascosto a nessuno e questo ci rassicura. Per ulteriori spiegazioni sono indirizzata a una dottoressa. Scelgo di farlo entrare al colloquio. L'ho al mio fianco e l'averlo coinvolto (lo sarebbe comunque) rafforza il nostro legame: insieme siamo in grado di affrontare quel che ci aspetta. Prima dell'operazione è necessario fare degli esami, le probabilità di uscirne sono buone e, ci dicono, per un buon esito delle cure è importante reagire positivamente. Uno scatto di debolezza però non manca. Porco cane, mi ribello alla sorte. La mia vita deve avere comunque la precedenza. Non voglio farmi operare subito, prima voglio andare in Sardegna a trovare mia figlia lontana. Nessun problema, mi rassicura, prima ci sono tutti gli accertamenti del caso e anche qui c'è una coda da aspettare. L'ospedale è affollato di persone in attesa: siamo tutte donne con lo stesso problema.

Allora non sapevo che il tumore al seno fosse così diffuso. Le statistiche ci dicono che colpisce una donna su 8, e donne sempre più giovani, (un uomo su 598) con una sopravvivenza media dopo 5 anni dalla diagnosi del 87% che diminuisce dopo 10 anni dalla diagnosi. La medicina fa continui passi in avanti e speriamo che i risultati negativi diminuiscano ancora, visto che nel settore oncologico i tumori al seno rappresentano la causa prevalente di mortalità femminile. Le file di donne negli ambulatori aumentano perché aumenta il numero di donne sottoposte a screening. È tutta una corsa contro il tempo per il progresso scientifico ma anche per la sensibilizzazione sociale al problema. Negli ambulatori di Senologia tra donne ci comunichiamo notizie, esperienze, racconti di vite diverse. Arma appuntita contro le nostre paure nella battaglia per la vita è l'informazione. E il male altrui, talvolta grande, fa ridimensionare il proprio. L'ho visto soprattutto in seguito, in sala di attesa di radiologia, incontrando i casi più diversi, storie di vite, cia-

scuna con un volto. Il personale, dalla segretaria alle infermiere, è disponibile e gentile. Una bibliotечina è in bella mostra nella sala d'attesa e altri libri si possono chiedere in prestito presso l'Associazione Senologica Internazionale, aperta di mattina. Le sue iniziative sono numerose. L'Associazione si chiama internazionale perché impegnata ad estendere il proprio raggio di azione in una dimensione più vasta del nostro paese. In Kenia per iniziativa del reparto diretto dalla dr.ssa Roncella è stato fondato un ospedale attrezzato soprattutto contro varie patologie femminili.

L'operazione? Credevo, chissà perché, che non sarei sopravvissuta. Ad assistermi è voluta venire dalla Sardegna mia figlia. Alle sue mani è stata affidata la gestione di casa. La notte dell'operazione e quella precedente lei ha potuto dormire in una poltrona nella mia stanza: due letti e un bagno. Che c'è di meglio? In attesa che l'anestesia facesse effetto, chiacchieravo con un tecnico del settore. Molto preparato, veniva da un tirocinio in Inghilterra. Al risveglio mi ha comunicato sorridendo che era tutto finito: l'operazione era andata bene. Nessun problema ai linfonodi che apparivano puliti: per ogni evenienza ne avevano asportati quattro. Non sentivo alcun dolore né l'avrei sentito per qualche giorno ancora.

Ma il dolore è venuto poi e talvolta ancora si fa sentire.

Venne a visitarmi la primaria dottoressa Roncella con tutta la sua equipe, compreso il medico a lei vicino, dr. Ghilli, che mi aveva operato. In mezzo a tutta quella gente davanti al mio letto lei sembrava una chiocciola orgogliosa della sua figliolanza. In seguito una mia amica mi raccontò che la Roncella ha sempre dimostrato una straordinaria resistenza in sala operatoria, sempre lucida ed efficiente anche nelle circostanze più difficili.

Dopo due giorni ero a casa, con un programma di cure da fare. La ferita era pulita. Se volevo recuperare l'uso di mani e braccia ora gonfie la strada era una sola: esercizi ed esercizi di sollevamento e trazione braccia, apri e chiudi le mani. Volevo tornare quella di prima? Pazienza il dolore. Ad aiutarmi a drenare i liquidi mi prescissero anche farmaci naturali e chimici in mix. Oggi sono soddisfatta, il recupero è pieno. Il problema più grosso? Alla radioterapia, seguita non senza una certa apprensione, durante un periodico colloquio di controllo le oncologhe aggiunsero un farmaco antitumorale, il Femara, che presentava effetti collaterali pesanti: non solo dolore alle articolazioni (e passi: con un po' di buona volontà i movimenti si fanno ugualmente) ma dispareunia, ovvero dolore nei rapporti col mio compagno. Ero molto arrabbiata perché questo incideva pesantemente sulla qualità della mia, della nostra vita. Avrei voluto evitarne l'assunzione e qualche volta di nascosto ho tralasciato di prendere il farmaco. Arrabbiata contro l'universo mondo, confesso di aver fatto una sorta di sciopero. Fabio se ne accorse; intervenne pesantemente. Se i medici avevano ritenuto

opportuno prescrivermelo, è chiaro, professionalmente avevano avuto le loro brave ragioni. Mise in dubbio la mia serietà. Soprattutto pretendeva l'impegno per una vita vissuta insieme la più lunga possibile. Nessuna discussione. E io ho obbedito, a malincuore, una delle poche volte nella mia vita in cui sono stata obbediente. Forse perché confortata dall'amore.

Speranza di risolvere il problema era quella batteria di esami e controlli a cui mi potevo appellare ogni sei mesi. Dopo un ulteriore esito buono, infine gli oncologi mi hanno prescritto un altro antitumorale, un po' meno efficace forse ma meno devastante quanto ad effetti collaterali.

Per recuperare pienamente esistono diversi mezzi e davanti a me sta una strada di riabilitazione piena. Ricca di informazioni e di stimoli, la rivista «Sassi e piume» mi ha aiutato molto. È importante sapere di non essere l'unica a provare le varie sensazioni e conoscere quali rimedi possono esser messi in atto. La frustrazione e il senso di impotenza si curano così. Siamo sinceri: è inevitabile sentirsi depresse quando non siamo



nella solita forma, quando non riusciamo ad essere pienamente attive. Ho una testarda volontà di vivere, ma è inutile farsi di sé un'immagine da Supergirl. La depressione è un pericolo. Allora è importante mettersi in rapporto con le altre persone, comunicare. E sono grata a tutti coloro che ho avuto intorno.

Grazie.

## Letto per voi

*L'incontro* di Bodo Kirchoff  
(Neri Pozza Ed., traduzione di Riccardo Cravello)

A cura di Liana Martinelli



Il romanzo è stato vincitore del «Deutscher Buchpreis 2016», il più importante premio letterario tedesco. Racconta, dialogo dopo dialogo con una scrittura asciutta, a volte ironica, un innamoramento, un desiderio di nuova vita tra due persone non più giovani e sole. Lui, Julius Reither, è l'ex proprietario di una piccola casa editrice in sofferenza che ha da poco liquidato perché è sempre più difficile trovare buoni libri. Col ricavato ha potuto lasciarsi alle spalle la città e trasferirsi nell'appartamento con vista sui prati e sui monti nell'alta valle del Weissach, sul confine alpino, con l'intento di godersi la pensione in solitudine.

Lei, Leonie Palm, ex proprietaria di un negozio per cappelli è stata costretta a chiudere perché c'erano sempre meno facce per i suoi cappelli, vive nello stesso complesso di Reither, scrive ed è presidentessa di un circolo letterario.

Il titolo, l'incontro, con l'articolo determinativo, esprime «un ché di fatale e la fatalità si può solo subire, si può solo accettare, è il pugno che ti colpisce a sorpresa in pieno cuore, o anche la mano che ti prende semplicemente per mano».

L'incontro tra Reither e Leonie avviene in una fredda serata di primavera, con ancora la neve sui prati. Lei

va all'appartamento di Reither perché vuole chiedergli un parere sul libro che ha scritto e che lui ha preso dalla biblioteca attirato dalla copertina e dopo avere indugiato a lungo dietro la porta si decide a bussare. Lui apre e si trova ad ammirare il viso della visitatrice, «di quelli che fanno pensare a come doveva essere prima, bello da lasciare sconcertati, semplicemente per il fatto che aveva ancora qualcosa di sconcertante, con gli occhi di un grigio azzurro, i capelli raccolti in alto alla meglio, color guscio di pistacchio».

C'è da subito sintonia, attrazione tra due anime con un passato doloroso che a poco a poco emerge. Per lei si tratta di un matrimonio fallito e di una figlia che si è lasciata morire, sdraiata al freddo accanto ad un lago, per lui di una figlia non nata, non voluta e di un amore finito. Si innamorano durante il viaggio deciso di impulso anche se uno sapeva a stento chi era l'altro. Viaggiano senza fretta, dapprima verso il lago Achensee per aspettare sulle sue rive che sorga il sole, poi verso il sud, verso l'Italia senza una meta ben precisa. I ricordi delle passate scelte, che comunque restano un fatto, riemergono nel loro peregrinare verso la luce, verso la speranza di un nuovo amore, di una seconda occasione. C'è l'abbagliante ed eterna bellezza

della Sicilia malgrado l'assedio del turismo invadente, ci sono altri incontri, fatale quello con una bambina probabilmente clandestina che li segue senza mai parlare.

Parallelo al loro c'è un altro viaggio dal sud verso il



nord, quello dei profughi che fuggono dalla fame o dalle guerre alla ricerca di una vita più dignitosa o sicura.

Gli incontri casuali con questa diversa realtà si fanno sempre più ravvicinati, fino a quello col giovane nigeriano che da più di un anno è in fuga con la moglie e la piccola nata durante il viaggio. Quasi una sacra famiglia dove l'amore è assoluto, generoso, fiducioso, quello che forse Reither avrebbe voluto, ma che è sempre stato incapace di realizzare, per egoismo, per incapacità di abbandonarsi completamente, per fatalità.

Si inizia a leggere e si è presi come da un incanto, una malia sottile accompagna tutto il romanzo, le vicende si snodano in una atmosfera sospesa, ma gli avvenimenti ad un certo punto non sono più controllabili e come in un crescendo rossiniano si arriva all'epilogo, alla fine di quella che sarebbe potuta diventare una storia d'amore con un futuro in due e che ancora strazia il cuore di Reither.

## Myanmar, il paese dalle mille pagode

Olimpia Ronga



34

Sono appena atterrata in Birmania e mi colpisce vedere tanti uomini che indossano il longyi, sono pochi gli uomini che indossano i pantaloni. La nostra guida ci mostra come viene indossato, è possibile creare anche una tasca per riporre soldi e documenti, è fresco e leggero, asseconda i movimenti e nessuno porta le mutande. Può servire anche da asciugamano e da lenzuolo, basta avere nel bagaglio due longyi e il gioco è fatto!

Quasi tutte le donne che incontro hanno la faccia gialla, a volte sulle guance ci sono dei disegni elaborati, dei riccioli di giallo. È il tanakà, una pasta ricavata dalla corteccia di un albero che serve a proteggere dal sole e che schiarisce la pelle, facendo sentire le donne probabilmente più belle. Anche i bambini piccoli hanno spesso il tanakà sulle guance.

Yangon è una città grande, il traffico è sostenuto ma non caotico, la grande pagoda Shwedagon sulla collina è spettacolare e grandissima, affollata da fedeli e da turisti, sfavillante d'oro sotto il sole e ancor di più con le luci che si accendono dopo il tramonto. Molti pregano e fanno offerte, gruppi di bambini con la tunica marrone e di bambine con la tunica rosa accompagnati dai monaci sostano davanti ai templi e intonano canti.

Il buddismo è praticato ovunque, migliaia di templi e pagode e stupa costellano il paesaggio, con le lo-

ro campane ora bianche, ora dorate disegnano nel verde un percorso spirituale. Il Myanmar è davvero il paese dalle mille pagode. Nella piana di Balan aspettiamo il tramonto per vedere nella luce che muore le centinaia di pagode che sorgono nella pianura accarezzate dai raggi morbidi del sole che creano l'illusione di un miraggio.

Il palazzo reale di Mandalay ci accoglie con le statue a grandezza naturale dell'ultimo re e della regina solennemente seduti, maestosi e quasi ieratici all'ingresso.





Il complesso ricorda in piccolo la città proibita di Pechino, gli edifici sono perfettamente conservati, i luoghi di incontro e di preghiera sono immersi nel silenzio, la vita della corte è finita.

A pochi chilometri dall'antica capitale Amarapura si trova il famoso ponte di U Bein, il più lungo ponte realizzato in legno di tek che collega le sponde del lago a un importante pagoda distante tre chilometri. È una meta di turismo locale affollatissima, tutti vogliono salire sul ponte che si erge nel niente. Sotto la struttura imponente c'è un fotografo che scatta le foto di un matrimonio. La sposa indossa un abito bianco di stile occidentale, lo sposo un abito nero. Ci fermiamo ad osservare, pronti ad augurare ogni felicità ma scopriamo presto che si tratta di un set fotografico per una rivista, gli sposi sono modelli immortalati in una «location» di grande attrattiva.

Ci imbattiamo invece nel ricevimento di un vero matrimonio in un ristorante, gli sposi indossano il costume tradizionale, lo sposo ha uno strano copricapo a forma di banana di un incredibile color albicocca. All'ingresso del ristorante sono situati due banchetti dove vengono consegnati i regali, pacchi voluminosi o buste con i soldi. Durante il rinfresco uno spettacolo di marionette allietta gli ospiti e soprattutto i bambini che si affollano sotto al palco.

Raggiungiamo via fiume l'immensa pagoda di Mingun, un'opera grandiosa di un re megalomane mai terminata e in parte distrutta dal terremoto del 1838. La leggenda vuole che un indovino avesse predetto la fine del regno prima che la pagoda venisse finita e così è stato. Poco lontano si trova la più grande campana di bronzo del mondo sotto cui si può entrare e che i giovani colpiscono all'interno con un mazzuolo producendo un suono sordo e ovattato. Nei pressi dell'imbarcadero è sorto un villaggio poverissimo, sporco ovunque, cani magri e spelacchiati si aggirano sulla strada, capanne di paglia sbilenche trovano posto tra gli alberi di una jungla polverosa, i sacchetti di plastica dell'immondizia imbrattano anche le rive del fiume.

Attraversiamo il paese in pullman, pochi villaggi sparsi nelle campagne, le case sono per lo più di

bambù intrecciato, stuoie resistenti e anche decorative, nei corsi d'acqua le persone lavano le stoviglie, i panni, se stessi. Ci fermiamo a visitare le numerose pagode dove si entra sempre a piedi nudi, all'interno c'è silenzio, c'è fresco, le statue del Buddha sono circondate da fiori e da offerte, le persone sostano in silenzio, qualche volta pregano e a volte attaccano minuscoli foglietti d'oro sulle statue per acquistare merito, per mostrare la loro devozione. In alcuni templi ci sono spazi dedicati ai Nat, geni tribali che bisogna ringraziarsi con offerte e inchini, sono spiriti protettori che possono anche diventare malevoli e creare danni. A volte incontriamo la processione dei monaci che si fermano davanti alle case con le ciotole in mano e aspettano che i fedeli le riempiano di riso. Si può acquistare merito facendo la carità, sostenendo i monasteri e i monaci, costruendo o riparando gli edifici di culto e così facendo ci si aspetta che la prossima reincarnazione sia migliore. Quando il nostro pullman si ferma per un guasto in aperta campagna ci imbattiamo in un piccolo villaggio, uno spaccato della vita agricola nella Birmania fuori dalle rotte turistiche. Case spaziose fatte con le stuoie dove si dorme e si mangia, la cucina con i fuochi e la latrina con il secchio con l'acqua sono fuori in piccole costruzioni in muratura. Sull'aia attrezzi antichi, fuochi spenti, fascine accatastate. Una ragazza seduta per terra confeziona sigarette arrotolando le foglie verdi di tabacco, le donne chiacchierano e sgusciano legumi sull'uscio delle case, gli uomini guidano i carri trainati dai buoi. La pagoda è a pochi passi. Le donne sono gentili ma anche curiose, ci chiedono le sigarette confezionate e ci danno in cambio le loro foglie arrotolate. Il villaggio sembra fuori dal tempo ma la televisione nelle case c'è.

I bambini tornano a piedi dalla scuola con le cartelle di stoffa colorata a tracolla, camminano a gruppetti chiacchierando e scherzando, ridono, sembrano felici anche se a volte devono percorrere diversi chilometri per arrivare a casa. Ci fermiamo e facciamo salire sul pullman una dozzina di bambini, regaliamo loro la frutta e le caramelle e dopo cinque chilometri li facciamo scendere, sono quasi arrivati, sorridono contenti e riprendono il cammino.





La povertà è diffusa, prova ne è che la nostra guida birmana ha l'abitudine di far confezionare dai ristoranti dei pacchetti con il cibo che noi non abbiamo mangiato e di regalarli alle persone che incontriamo lungo la strada. Un regalo sempre gradito, accolto con grandi ringraziamenti. C'è molta speranza che le cose cambino, la vittoria della «Signora» ha aperto uno spiraglio ma tutti sanno che è troppo presto per vedere il cambiamento.

A Loikaw, il paese delle donne giraffa ci sono poche case di legno e bambù e qualche bancarella per i turisti. Qualche bambino gioca a palla sulla strada

sterrata. Le donne più anziane hanno veramente il collo più lungo e gli anelli d'ottone che lo cingono brillano come oro. Le donne più giovani e le bambine si mostrano con gli anelli al collo ma questi non sono fissi, esiste un meccanismo per aprire e chiudere la collana che la sera viene tolta. È come per gli indiani d'America che indossavano i loro costumi per i turisti, anche il tempo delle donne giraffa è finito.

Sul lago Inle a 900 metri d'altezza i pescatori rimangono con un lungo bastone azionato da una gamba e gettano le reti con le mani. Nei villaggi sulle sponde ci sono le case, palafitte di legno, i ristoranti, le immancabili pagode, i laboratori dove si tessono i tessuti, anche la pregiatissima seta di loto che viene ricavata dallo stelo del fiore da ragazze sedute per terra, abilissime nell'estrarre la fibra che verrà filata e tessuta sui telai a mano manovrati dalle donne. Le merci sono trasportate dalle barche, anche qui vediamo soprattutto donne al lavoro. Le tante etnie presenti in Birmania si riconoscono per i copricapi di diversi colori e fattura che riparano le donne dal sole cocente. Uomini al lavoro ne vediamo veramente pochi. Nei campi, nei negozi, nei mercati, nei laboratori artigiani sempre donne giovani e meno giovani, a volte adolescenti. Poche sorridono, la vita deve essere dura per le donne in Birmania.

Il viaggio è finito, mi resta l'impressione di aver fatto un salto indietro nel tempo in una realtà contadina che non ho mai conosciuto se non dai racconti dei nonni, è ora di tornare a casa dove per quanto ci si lamenti ancora della mancanza di parità la condizione delle donne è infinitamente migliore.



# Andiamo al cinema

Maria Giovanna Guarguaglini

*The Place*

Regia di Paolo Genovese (2017)

Durata 1h 45min



Apprezzo molto Marco Giallini come attore e Paolo Genovese come regista: mi sono piaciuti in «Perfetti sconosciuti» e ho deciso di andare a vedere subito «The Place», sperando di trovare anche questa volta un buon film. Non sono stata delusa, l'ho trovato interessante e molto ben recitato. È un film di interpreti (c'è una strepitosa Giulia Lazzarini) e un po' teatrale, nel senso che tutta la vicenda potrebbe svolgersi su un palcoscenico.

Il film è ambientato interamente in un unico luogo, un tavolo nemmeno troppo appartato di un locale anonimo, il The Place del titolo, probabilmente una tavola calda. A questo tavolo siede sempre un uomo (Valerio Mastandrea) né giovane né vecchio, serio e triste, e a lui si rivolgono alcune persone per chiedere la realizzazione di un loro desiderio: ritrovare la salute, per sé o per una persona cara, ritrovare dei soldi, un amore e perfino tornare a sentire Dio. Perché l'uomo sconosciuto esaudisce i desideri. Ma non è come il genio della lampada, che non chiede niente in cambio, e nemmeno come il diavolo, che vuole in cambio l'anima. Non è detto chi sia l'uomo, non si conosce nemmeno il suo nome, né perché sia proprio lui a svolgere proprio quel ruolo.

Ad ogni richiesta di desiderio l'uomo consulta la sua voluminosa agenda e chiede alla persona seduta davanti a lui di portare a termine un compito particolare, spesso una brutta azione, proprio brutta, anche violenta e che procurerà sofferenza ad altri. Il migliore dei compiti assegnati è di rimanere incinta, ma è rivolto a una suora. Si può scegliere se accettare o no, l'uomo lo ripete spesso ai suoi avventori, ma in caso di rifiuto il desiderio non si realizza.

È un film sul libero arbitrio? Forse. Di sicuro pone una domanda difficilissima: fino a che punto siamo disposti ad arrivare per ottenere quanto desideriamo? Quanta sofferenza si è disposti ad infliggere ad altri affinché la nostra sofferenza termini? Mi ha fatto pensare a certe pagine del romanzo 1984, di George Orwell, quando il protagonista, in cella, per evitare l'ennesima terribile tortura risponde «fatelo a lei». Lei è la sua amata, imprigionata anch'essa. Ho ricordato anche il rifacimento televisivo del film «Un mandarino per Teo» in cui il protagonista, che era Gino Bramieri, deve decidere se far morire un mandarino cinese, e ricevere in cambio molti soldi, oppure no.

La domanda non è nuova, l'idea non è originale e

in alcuni momenti i colloqui sono ripetitivi, talvolta banali. Credo che sia voluto, per sottolineare quanto sia banale e ripetitivo il male. All'accusa di essere un mostro l'uomo risponde «diciamo che do da mangiare ai mostri» e fa venire i brividi.

Il film si è ispirato (qualcuno dice che sia stato proprio copiato) ad una serie nordamericana del 2010, «The Booth at the End» che non ho visto, ma ci sono sempre nuovi modi di porre domande vecchie!

L'uomo misterioso ha toni pacati, da burocrate direi. Non è coinvolto più di tanto, almeno in apparenza, e i compiti che assegna, per quanto terribili, non li stabilisce lui perché li legge sulla sua agenda. Sulla stessa agenda prende appunti quando le persone gli parlano, soprattutto quando descrivono nei particolari, guidati anche dalle sue domande, le azioni progettate e compiute (o non compiute) e le sensazioni provate, con la consapevolezza che è stata loro la scelta di compierle e del modo in cui compierle. Potrebbe essere noioso un film quasi solo di parole e sguardi ma si scopre che le storie delle singole persone sono intrecciate tra loro perché i compiti da svolgere mettono in contatto i richiedenti e i compiti di uno sono talvolta in conflitto, o in opposizione, con i compiti di un altro. Non viene mostrata alcuna azione: è tutto raccontato, con molti dettagli, dai clienti dell'uomo misterioso.

Le storie non finiscono tutte bene e non è dato sapere se l'uomo misterioso ha un fine, se vuole (o deve) anche lui realizzare un desiderio tramite le richieste che fa alle persone che lo cercano.

La barista del locale (Sabrina Ferilli) cerca di fare amicizia con l'uomo e lui all'inizio è infastidito, risponde a mala pena alle domande. Lei insiste, prova a indovinare, chiede perché sembra così stanco e così solo. L'uomo, alla fine del film, quasi sorride e chissà che succederà, o non succederà, se sarà realizzato il desiderio della ragazza che cerca l'amore con la a maiuscola.

A una domanda della barista:

«Ma tu credi in Dio?»

L'uomo risponde:

«Credo nei dettagli»

e mi è venuto in mente il detto popolare 'Il diavolo è nei dettagli'. Mi sono chiesta se questa risposta suggerisce che l'uomo misterioso sia un diavolo. Chissà, ma in questo caso sarebbe proprio un povero diavolo, estenuato da un lavoro spossante.

# I sapori della tradizione

## Quinoa a colori

Tiziana Centonze



La quinoa è un alimento ipocalorico privo di glutine con elevate proprietà nutrizionali, originaria del Sud America. Digeribile, fonte di proteine vegetali, contiene fibre e minerali come Fosforo, Magnesio, Ferro, Zinco e grassi insaturi. Ottima per accompagnare verdure.

### Ingredienti per 2 persone

quinoa 150 g  
acqua 300 g  
curcuma polvere 1 cucchiaino  
carote 2  
peperone rosso 1  
zucchine 2  
olive nere una manciata  
uova 2  
spinacini freschi 200 g  
olio e sale q.b.  
coppa pasta media grandezza

Cuocere la quinoa per circa 15 minuti in acqua salata e curcuma. Scolarla e passarla sotto acqua fredda.

Tagliare a cubetti le zucchine, il peperone, le carote e saltare in padella con poco olio, poco sale, a fiamma sostenuta; saltare a parte gli spinacini con poco olio.

Cuocere le uova per 3 minuti dall'inizio dell'ebollizione dell'acqua.

Condire la quinoa con le verdure e impiattare nel coppo pasta. Adagiare al centro l'uovo aperto a metà così da far espandere il tuorlo morbido e completare con un cucchiaino di spinacini.

### Vino

Prosecco Superiore di Valdobbiadene, 11% servire fresco.

È un vino DOCG con caratteristiche organolettiche morbide e sfumate. Vino di vitale eleganza e profumi fruttati, floreali. La zona di produzione si estende in tutto il Nord Est italiano, sotto le Dolomiti.

## ... comunque belle

Gohar Sargsyan



In questo numero vi parlerò della curcuma. La curcuma è una spezia molto usata in cucina che ha pure un potere curativo e utili proprietà cosmetiche. Per più di 1000 anni è stata utilizzata per curare le ferite e le donne lo usano da sempre per i trattamenti cutanei. È molto efficace nel trattamento e nella prevenzione dell'acne, infatti rimuove il grasso in eccesso ed apre i pori ostruiti che causano acne e brufoli, la sua proprietà antibatterica uccide i batteri responsabili dell'acne.

### Maschere per la pelle del viso alla curcuma

#### 1. Maschera per il viso alla curcuma

½ cucchiaino di polvere di curcuma  
2 cucchiaini di polpa di banana ridotta a purea  
½ cucchiaino di miele

Mescolare bene tutti gli ingredienti fino a far diventare cremosa la miscela. Applicare la pasta sul viso e sul collo, lasciandola per circa 30 minuti. Risciacquare.

La curcuma ammorbidisce la pelle e la nutre con vitamine e minerali, esfolia delicatamente le cellule morte, riduce i grandi pori. Il miele idrata, nutre e lubrifica la pelle. La banana contiene il potassio e la vitamina che idratano la pelle e aiutano a far scomparire le cicatrici dell'acne e le macchie scure, inoltre contribuisce a dare luminosità alla pelle.

#### 2. Maschera per il viso alla curcuma ed agrumi

1 cucchiaino di polvere di curcuma  
1 cucchiaino di limone / succo d'arancia  
1 cucchiaino di miele

Mescolare tutti gli ingredienti fino ad ottenere una pasta liscia. Applicare la pasta sul viso e sul collo, lasciandola per circa 30 minuti. Risciacquare.

La vitamina C presente nel limone/arancia previene le macchie scure e creando collagene mantiene la tonicità e la tensione della pelle.



### 3. Maschera per il viso alla curcuma per la pelle secca

1 cucchiaino di polvere di curcuma  
 1 cucchiaino di latte intero o panna  
 1 cucchiaino di miele

Mescolare bene tutti gli ingredienti fino a far diventare cremosa la miscela. Applicare la pasta sul viso e sul collo, lasciandola per circa 30 minuti. Risciacquare.

La panna o latte intero sono ricchi di acqua, grassi e proteine che possono ricostituire i fattori idratanti naturali perduti dalla pelle secca. Risulta quindi essere una maschera estremamente idratante e lenitiva, in grado di ridonare luminosità alla pelle.

Il miele e la curcuma sono pieni di antiossidanti, ottimi per rallentare l'invecchiamento.

## http://la vostra posta

*Care Lettrici e cari Lettori,  
 la rivista dedica uno spazio alle vostre lettere. Potrete, se volete, raccontarci le vostre esperienze, segnalare e raccontarci un libro che vi è particolarmente piaciuto o che vi ha aiutato a superare momenti difficili, segnalarci situazioni problematiche che eventualmente avete incontrato, comprese quelle di natura giuridica, fare domande e chiedere informazioni.*

*L'indirizzo e-mail a cui potete inviare la vostra posta è:*

**[rivista.asi@gmail.com](mailto:rivista.asi@gmail.com)**

*Saremo lieti di ospitare le vostre richieste e le vostre impressioni e di rispondere alle vostre lettere. Qualsiasi suggerimento che possa aiutarci a migliorare la rivista e renderla così meglio fruibile sarà per noi prezioso.*

*Riceviamo e volentieri pubblichiamo 2 poesie delle lettrici.*

#### **Preghiera. La Vita**

Fare qualcosa per vivere  
 provare a controllare il ritmo della vita.  
 La vita che ci dà prove da affrontare.  
 Ma vivere ogni attimo, ogni istante di poesia.  
 Valutare quello che abbiamo  
 di bello nella nostra vita.  
 Solo apprezzando questo, si può vivere in pace,  
 in tranquillità,  
 felici con se stessi.  
 Tutto l'amore che ci circonda,  
 i nostri figli che sono parte di noi,  
 la natura che è così bella.  
 L'amore di un uomo verso una donna e viceversa.  
 L'amore di tutto l'universo.  
 Sentire l'amore per la nostra terra.  
 In qualunque posto siamo nati.  
 Non rinnegare mai se stessi.  
 Anzi amando noi stessi.  
 La vita è bella, la vita è sacra.  
 Viviamo questa vita, viviamola  
 sino in fondo, nel bene e nel male  
 nella felicità e nel dolore che essa ci dà.  
 Credere (di qualunque religione noi siamo).  
 Credere in qualcosa, in qualcuno.  
 Essere, corpo, spirito, divinità.  
 O comunque amare tutto e tutti  
 con infinito amore.  
 La vita ci è stata data ed essa va rispettata  
 se vogliamo che essa rispetti noi.  
 Perché dobbiamo sapere che siamo noi  
 a guidare e dirigere sulla strada giusta la nostra vita  
 Tutto dipende da noi  
 Le nostre opere di bene,  
 le nostre ambizioni, i nostri successi  
 ma anche la nostra bontà, umiltà, sensibilità,  
 che dà valore alla nostra vita  
 Amiamo la nostra vita perché essa ci ama.

**Clara De Luca**

#### **Catene**

Le catene sono quello che noi stessi  
 ci mettiamo o permettiamo a coloro  
 che amiamo di mettercele  
 Le catene possono essere i pregiudizi  
 i divieti che ci vengono imposti  
 Le catene possono essere i nostri fallimenti  
 Le nostre paure interiori  
 Ma dobbiamo imparare a vivere  
 la nostra vita e liberarci dalle catene  
 che ci siamo messi  
 Solo così potremo dire di essere liberi  
 e potremo volare in alto  
 verso una nuova vita e nuovi orizzonti

**Michela Giunchiglia**



*Anche il web può darci una mano.  
Alcune socie, navigando in rete, hanno trovato utili i seguenti siti che volentieri segnaliamo:*

**[www.favo.it](http://www.favo.it)**

(Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia)

**[www.aimac.it](http://www.aimac.it)**

(Associazione Italiana Malati di Cancro)

**[www.europadonna.it](http://www.europadonna.it)**

**[www.kousmine.net](http://www.kousmine.net)**

*Vi segnaliamo anche il seguente blog:*

**<http://lottare-vivere-sorridere-d.blogautore.repubblica.it/>**

*Ringraziamo la Banca Popolare di Lajatico per il sostegno  
erogato per la pubblicazione del presente numero della rivista*



*Con il patrocinio  
del Comune di Pisa*



*Con il patrocinio*

