



## *Curare e prendersi cura degli adolescenti ammalati di tumore: evoluzione di un modello di assistenza centrato sul paziente*

di Elena Pagani Bagliacca, Laura Veneroni, Andrea Ferrari e Maura Massimino

**ABSTRACT:** Gli adolescenti ammalati di tumore costituiscono un gruppo peculiare di pazienti, con dei bisogni speciali. Questo articolo analizza l'impatto psicologico di una malattia grave, come il cancro, su questa delicata fascia d'età e descrive il Progetto Giovani della Pediatria dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, un progetto nato come un nuovo modello di assistenza per rispondere ai peculiari bisogni dei pazienti adolescenti e giovani adulti.

**ABSTRACT:** Adolescents with cancer are a particular group of patients with special needs. The paper describes the psychological impact of cancer on adolescent patients and introduces the "Youth Project" of the Pediatric Oncology Unit IRCCS Fondazione Istituto Nazionale Tumori in Milan, dedicated to young patients with solid tumors. This project represents a possible new assistance model to address the unique needs of patients in this age group.

**PAROLE CHIAVE:** adolescenti e giovani adulti; cancro, pediatria; impatto psicologico; modello di cura

**KEY WORDS:** adolescent and young adults; cancer; pediatric oncology, psychological impact; model of care



## INTRODUZIONE

Ogni anno in Italia si ammalano di tumore circa 800 adolescenti (15-19 anni) e tra i 1000 e 2000 giovani adulti, a seconda del limite d'età che si prende in considerazione. In oncologia, l'adolescenza costituisce una 'terra di nessuno', poiché comprende tumori tipici sia dell'età pediatrica che dell'età adulta, ma con caratteristiche biologiche differenti rispetto a entrambe (Ferrari e Bleyer; Bleyer e Barr; Ferrari *et al.*, AYA; Ferrari, *Ammalarsi* 26). Ciò implica, spesso, un ritardo diagnostico e una maggiore difficoltà di accesso a protocolli di cura specifici, nonché una minore probabilità di guarire per gli adolescenti rispetto a bambini con la stessa patologia. Le cause di questa situazione sono svariate e alcune probabilmente non ancora note ma la correlazione con un diverso accesso alle cure e in particolare un diverso accesso ai protocolli clinici è comunque dimostrata. Come spiega una oncologa pediatra dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano "quello che generalmente viene chiamato protocollo di cura è, in termini più tecnici, uno studio clinico – o Clinical Trial – cioè un esperimento clinico controllato, condotto in oncologia su pazienti adeguatamente informati (che acconsentono quindi volontariamente alla partecipazione allo studio) con lo scopo di rispondere a quesiti scientifici. Quesiti scientifici che possono essere relativi alla prevenzione, per esempio, o alla diagnosi, o più spesso allo sviluppo di nuove terapie (cioè finalizzato in questo caso a misurare l'efficacia di una terapia). Inoltre, gli studi clinici includono in genere studi biologici che hanno il ruolo fondamentale di fornire informazioni sui meccanismi biologici della malattia" (Ferrari, *Ammalarsi* 123).

Gli adolescenti rappresentano inoltre una categoria di pazienti speciali, poiché speciali sono i loro bisogni e gli ostacoli che incontrano in questa delicata fascia d'età. Tra questi si devono considerare l'interruzione per lunghi periodi della frequenza scolastica o dell'attività lavorativa, la costruzione e il mantenimento di relazioni importanti, amicali, sessuali e affettive, e molto altro. Negli ultimi anni, l'oncologia pediatrica ha riconosciuto la complessità della gestione degli adolescenti malati. Si è infatti delineata la necessità di realizzare una presa in carico globale del paziente adolescente – e della sua famiglia – con un'équipe multi-specialistica dedicata.

## AMMALARSI IN ADOLESCENZA: L'IMPATTO PSICOLOGICO

"Ammalarsi di cancro mentre si va alle superiori. Trovarsi all'improvviso a dover sostituire i compagni di banco con quelli di corsia, l'ansia di una verifica con l'ansia di una tac" (Ferrari, *Ammalarsi* 46). È questa la realtà che colpisce ogni anno centinaia di adolescenti in tutta Italia. Gli adolescenti, in particolare, per via della delicata fase di crescita in cui si trovano, presentano bisogni complessi e peculiari in cui la malattia rischia di essere vissuta come un'esperienza senza coerenza, continuità, organizzazione, generando spesso estrema confusione (Albasi, *Psicopatologia* 20). Infatti, l'adolescenza è un periodo in cui gli individui sviluppano la loro identità e sicurezza, entrano in contatto con nuove spinte pulsionali (come quelle sessuali) ed evolutive (la ricerca di autonomia ed indipendenza), vivono il proprio corpo e aspetto esteriore con maggiore



preoccupazione, creano nuovi legami affettivi ed amicali, progettano il loro futuro. La malattia e gli effetti collaterali delle terapie rompono ciò che è il normale divenire di un ragazzo, ne sconvolgono i ritmi e le aspettative e costringono a dei limiti difficili, a volte quasi impossibili, da accettare.

L'esperienza clinica dimostra come, per far fronte alla sfida della malattia, sia fondamentale una cura che contempli un approccio multidisciplinare con diversi livelli di assistenza (medica, sociale, psicologica, relazionale).

Se già è difficile adattarsi a una malattia grave in età adulta, questo è ancora più vero in questa delicata fascia d'età, per cui la collaborazione dei pazienti e dei familiari diventa obiettivo primario per i curanti, che si trovano a dover fronteggiare una varietà di reazioni emotive e comportamenti che spesso esulano dalla logiche e dalle aspettative razionali.

L'esperienza di malattia può essere traumatica quando non si riesce ad attribuire ad essa un significato (Albasi, *Attaccamenti* 35). La presa in carico medica e psicologica nell'équipe curante può avere la funzione di aiutare il paziente proprio a trovare un significato all'esperienza di malattia (Veneroni *et al.*, *psicongologia* 212).

## I BISOGNI SPECIALI DEGLI ADOLESCENTI

L'adolescenza è un periodo di vita in cui si affacciano nuovi bisogni nella vita di ciascuno. Primo fra tutto la spinta all'autonomia e alla libertà, alla ricerca di un senso identitario e di conoscenza di ciò che si è. A questo si lega la scoperta del proprio corpo e la cura del proprio aspetto, che acquistano una centrale importanza nella vita di ogni giorno, con l'obiettivo di piacere agli altri ancor prima che piacere a se stessi. Quando la malattia irrompe nella vita di un giovane, quella spinta all'indipendenza viene arrestata a fronte di una regressione forzata verso i genitori e lo staff curante. Inoltre, in questo contesto, gli effetti collaterali estetici delle terapie oncologiche deturpano l'aspetto esteriore a causa della perdita dei capelli e delle ciglia, delle cicatrici, dei cambiamenti del peso, dei rash cutanei e di altri possibili esiti chirurgici che minano profondamente la propria immagine corporea. Il rapporto con se stessi è strettamente legato al rapporto con il proprio corpo che, in questo periodo di vita, è in continua evoluzione e va incontro a cambiamenti spesso difficili da accettare e per i quali ci si sente (e si è) impreparati. Basti pensare allo sviluppo sessuale, che può essere vissuto con ansia e generare reazioni emotive differenti: dal tentativo di prolungare l'infanzia il più possibile, nascondendo in qualche modo (anche a se stessi) la propria sessualità all'esibizione esasperata della propria maturazione sessuale con comportamenti da adulti (Clerici e Veneroni 64). Di sessualità è difficile parlare già quando si sta bene, anche con gli amici o con la propria fidanzata/il proprio fidanzato. Senza dubbio questa fatica incrementa durante le cure, quando i principali interlocutori divengono i genitori e i medici, proprio perché le problematiche inerenti l'intimità sessuale dei ragazzi in cura possono essere molto diverse rispetto a quelle dei ragazzi sani. Ciò che dovrebbe essere emozione, novità e crescita, diventa una preoccupazione angosciante: la perdita delle mestruazioni o una difficoltà di erezione assumono un'importanza più complessa e complicata di quello che si può immaginare, e importa poco se gli si chiarisce – ammesso di averne la



possibilità – che si tratta di un qualcosa di assolutamente temporaneo (Ferrari, *Ammalarsi* 60).

La malattia e gli effetti collaterali delle terapie minano la sicurezza dei ragazzi, già fragile in questa età, e spesso comportano un allontanamento dal gruppo di amici, aumentando il senso di solitudine e isolamento. Nella quotidianità di ogni ragazzo, infatti, il rapporto con il gruppo di amici è di centrale importanza (Pietropolli Charmet 10). In adolescenza la definizione della propria identità passa attraverso il sentirsi parte di un gruppo. Gli amici non sono più solo i compagni di compiti o di giochi; sono persone con cui confrontarsi (cioè le sperimentazioni e identificazioni cruciali per lo sviluppo dell'identità), sono fidati custodi di confidenze a cui nessun altro ha accesso. Il senso di appartenenza al gruppo di amici diviene pietra miliare per la propria autostima e per lo sviluppo di un senso di sicurezza: ci si sente più forti perché non si è soli. Quando la malattia irrompe, ai già difficoltosi tentativi di farsi accettare e conoscere all'interno del gruppo di amici si unisce a un forzato allontanamento da scuola, spesso per lunghi periodi a causa delle ospedalizzazioni e della precaria salute. Così la normale routine quotidiana viene capovolta e anche stringere legami amicali e affettivi diviene una sfida difficile e ardua. La malattia allontana e spaventa e gli amici – o presunti tali – non sempre sono nelle condizioni o hanno le risorse per offrire al ragazzo ammalato quello di cui lui ha bisogno: scappano, si negano, cambiano. Le reazioni, infatti, possono essere di vario tipo, da quelle paternalistiche a quelle di semplice fuga e rifiuto (Clerici e Veneroni 83). Quando l'unica cosa che gli adolescenti desiderano dai loro amici è essere trattati esattamente come prima. Per questo, una fonte di supporto importante – e di nuove relazioni – è costituita da altri coetanei malati, che si incontrano durante le ospedalizzazioni o le visite in ambulatorio. Si tratta dei compagni di corsia, ragazzi che stanno o che hanno attraversato lo stesso percorso, che possono riconoscere e comprendere lo stato d'animo e le preoccupazioni, il modo – nuovo – di vedere le cose, da un punto di vista che i coetanei che non hanno mai avuto un tumore non possono avere.

Infine, una caratteristica molto importante dell'adolescenza 'sana' è la ricerca di un senso, di un significato della vita, attraverso interrogativi quali: chi sono? Che senso ha la mia vita? Quando morirò? Queste domande sono amplificate e intensificate davanti alla malattia e, spesso, le risposte necessarie ed esaustive non sono riassumibili in termini medici o in una prospettiva concreta. "Fanno parte, infatti, dei bisogni degli adolescenti, anche quelli spirituali, verso i quali riteniamo che la scelta maggiormente adeguata sia quella di entrare per quanto possibile in dialogo e quindi in ascolto dei bambini, ragazzi, adolescenti e genitori o familiari, per poter comprendere il quadro valoriale nel quale vivono; e offrire significato alla loro esistenza" spiega Don Tullio, cappellano dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (Proserpio *et al.* 36). I bisogni di ordine spirituale possono essere intercettati grazie alla collaborazione fra specialisti della salute mentale ed esperti della cura spirituale; solo il lavorare insieme può costruttivamente aiutare e sostenere il percorso non solo dei pazienti, ma anche dei curanti stessi, che si ritrovano emotivamente coinvolti in questo complicato percorso.



## IL "PROGETTO GIOVANI" DELLA PEDIATRIA DELL'ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO

A fronte di questo quadro è stato deciso di sperimentare nuovi modelli di assistenza che rispondessero alle differenti necessità dei pazienti adolescenti ammalati di tumore. Nasce così, nel 2011, il Progetto Giovani, un progetto di cura multidisciplinare rivolto ai pazienti adolescenti e giovani adulti in cura presso la Pediatria dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano. L'obiettivo è quello di creare un nuovo modello di organizzazione medica incrementando l'accesso dei pazienti adolescenti ai reparti di pediatria e ai protocolli clinici di oncologia pediatrica e, al contempo, sostenere la vita dei ragazzi, promuovendone, per quanto possibile, la normalità in un reparto inizialmente nato per curare i bambini – spazi e iniziative dedicati esclusivamente ai pazienti in questa fascia di età. Esso nasce, infatti, all'interno della Struttura Complessa di Pediatria dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, che rappresenta l'unico centro di oncologia pediatrica in Italia a essere parte di un Istituto oncologico dedicato all'adulto. Nell'impossibilità amministrativa, logistica ed economica di creare un reparto specifico per gli adolescenti e i giovani adulti, si è deciso di sviluppare un progetto all'interno del reparto di pediatria dove sono curati dallo stesso personale che si occupa dei bambini, beneficiando così della presa in carico globale tipica dell'oncologia pediatrica in cui il paziente e la sua famiglia (e nel caso di ragazzi grandi anche gli amici, o la fidanzata/o) sono gestiti da un team multidisciplinare.

### IL PROGETTO GIOVANI: I SERVIZI

Il Progetto Giovani, tra gli obiettivi, si pone quello di fornire servizi speciali dedicati ai pazienti adolescenti. La presa in carico psicologica offre il primo supporto emotivo ai pazienti e familiari, identificando i casi che richiedono la consultazione dello specialista. Presso la Pediatria dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, tre specialisti di psicologia clinica fanno parte stabilmente dello staff medico con cui collaborano quotidianamente (Clerici *et al.* 105).

Fornire un supporto psicologico rappresenta una parte fondamentale per la cura dei pazienti adolescenti. Sono molteplici le tematiche che il team di psicologi si ritrova ogni giorno a dover vivere con i ragazzi: la comunicazione della diagnosi, i cambiamenti del loro corpo per via degli effetti collaterali delle terapie, la perdita della libertà e indipendenza, il dolore, la paura di morire, l'abbandono degli amici, l'allontanamento da scuola, il senso di colpa per la sofferenza dei propri cari, e tanto altro. Anche il ritorno alla vita, dopo la malattia, rappresenta un momento delicato per i ragazzi, paradossalmente uno dei più difficili da affrontare. Un supporto dedicato rappresenta un aiuto a elaborare il duro percorso e affrontare il rientro alla normalità, tra dubbi e paure.



In merito, un aspetto importante è che al Progetto Giovani possono partecipare ragazzi sia in cura che dopo le terapie. Questo ha una valenza rilevante non solo per i ragazzi in cura, per i quali chi ha finito rappresenta un esempio positivo, ma anche per coloro che hanno finito le cure e tornano in ospedale solo per i progetti: per loro questo continuare a vedere l'ospedale come un riferimento rappresenta la possibilità di vivere un momento di passaggio tra la vita in terapia e il ritorno alla vita normale, passaggio che i ragazzi descrivono come uno dei più delicati e difficili rispetto all'intero percorso.

Senza dubbio, oltre al difficile periodo delle cure, l'accompagnamento nel fine vita rappresenta un'altra grande sfida per lo staff curante. Quando non esiste più una possibilità di guarigione, i clinici si trovano a procedere attraverso un difficile equilibrio tra l'obbligo, anche legale, di informare i pazienti e la necessità di mantenere viva la speranza (Veneroni *et al.*, *illusioni* 167). A differenza dell'esperienza di malattia a prognosi infausta nell'adulto, quella degli adolescenti normalmente non prevede la necessità di pensare ad aspetti che riguardino il lascito personale, patrimoniale o lavorativo. Loro, al contrario, necessitano di mantenere viva un'area illusoria in cui continuare ad avere una prospettiva sul futuro. Parallelamente, un adolescente terminale ha bisogno di poter parlare con qualcuno della paura di morire, condividendo con qualcuno che non si spaventi un pensiero che non è sopportabile se vissuto da soli (Veneroni *et al.*, *illusioni* 171).

Di aiuto agli psicologi è la figura del cappellano in reparto, integrato nell'equipe multidisciplinare con cui quotidianamente condivide il suo prezioso lavoro di ascolto ed accoglienza dei bisogni spirituali dei ragazzi e delle famiglie.

Il supporto psicologico, poi, va di pari passo con quello sociale. Insegnanti, educatori e un'assistente sociale sono parte integrante dello staff di cura. Nello specifico, un educatore dedicato accoglie ad ogni ingresso i ragazzi e passa con loro molti momenti nell'arco dei lunghi ricoveri e delle visite ambulatoriali, condividendo momenti di svago, gioco e leggerezza.

A ciò si affiancano le attività scolastiche, fondamentali nel ridurre le reazioni disadattive alla malattia. La perdita di un anno di scuola impatta negativamente sull'attuale e futura vita sociale e, pertanto, sono stati organizzati diversi livelli di intervento, da supporti per rendere i pazienti in grado di frequentare regolarmente la propria scuola, alla 'scuola in ospedale' per i pazienti ricoverati oppure costretti a stare lontani da casa per lunghi periodi, alla 'scuola a casa' in cui sono gli insegnanti stessi del ragazzo che lo raggiungono nella sua abitazione per lezioni a domicilio.

Quando si ha a che fare con giovani adulti, inoltre, può accadere che il personale debba confrontarsi anche con problemi che riguardano il lavoro dei pazienti; un ruolo fondamentale, a questo proposito, è svolto dall'assistente sociale, la quale aiuta le famiglie in vari modi: dai possibili sussidi economici all'ospitalità presso strutture convenzionate, al supporto ai pazienti stranieri. In molti casi, per gli adolescenti, l'incontro iniziale con gli assistenti sociali è spesso il primo passo per l'adattamento e la riorganizzazione esistenziale conseguente alla malattia (Ferrari, *Ammalarsi* 159).

Un altro aspetto fondamentale per i pazienti adolescenti e giovani adulti è quello della conservazione della fertilità (Levine *et al.* 4831). È di vitale importanza fornire servizi come la crioconservazione degli spermatozoi, la trasposizione delle ovaie o, anche se più complessa, la crioconservazione degli ovociti. All'Istituto Nazionale dei





Tumori di Milano, la cooperazione con Dipartimenti di Ginecologia presso altri ospedali milanesi ha recentemente permesso l'implementazione di questi servizi. Anche su queste tematiche l'intervento degli psicologi è utile per aiutare i giovani pazienti a superare la fatica e l'imbarazzo di condividere aspetti legati alla propria intimità.

Infine, un ulteriore aspetto importante è il *follow up* dei pazienti che hanno completato con successo la terapia che richiede un attento monitoraggio a lungo termine a causa dei rischi di ricaduta e/o di sequele iatrogene; inoltre è necessario un competente *follow-up* psicosociale, sia per individuare le esigenze inesprese e le eventuali conseguenze psicopatologiche della diagnosi e del trattamento, sia per aiutare gli adolescenti in remissione a costruire una vita adulta indipendente.

#### IL PROGETTO GIOVANI: I PROGETTI ARTISTICI

Tra gli obiettivi del Progetto Giovani si annovera quello di creare spazi ed iniziative dedicati esclusivamente ai pazienti adolescenti, per rendere il luogo di cura un posto, per quanto possibile, accogliente e familiare. Ogni paziente può usufruire di una stanza in cui solo i ragazzi adolescenti possono avere accesso. Si tratta di una stanza multifunzionale allestita a fianco del reparto, con l'obiettivo di creare un ambiente, lontano da genitori e medici, in cui poter incontrare altri pazienti coetanei o invitare propri amici/fidanzati, per condividere con loro un po' di normalità, ascoltando musica, giocando alla playstation, guardando un video al computer. Questo luogo consente, indirettamente, ai genitori di alleggerire il loro carico, sapendo che i ragazzi possono trascorrere qualche ora sereni pur all'interno di uno spazio protetto. Inoltre, ogni paziente può coltivare la passione della musica in una stanza insonorizzata in cui poter suonare strumenti con il supporto di un musicista professionista. A questo si aggiunge la possibilità di accesso a una palestra con personale specializzato per effettuare attività fisica anche durante le cure.

Oltre a dei luoghi fisici in cui i ragazzi possono trascorrere parte del loro tempo all'interno dell'Ospedale, il Progetto Giovani sostiene l'idea che prendersi cura degli adolescenti significa offrire loro strumenti di espressione dei loro stati d'animo, oltre o in alternativa alle forme di supporto tradizionale come i colloqui clinici individuali. La creatività e l'arte possono diventare mezzi di espressione dei propri vissuti, sia positivi, sia negativi. Con questo scopo sono già stati realizzati progetti artistici (vedi Tab. 1) come la canzone *Palle di Natale*, la mostra fotografica *La ricerca della Felicità*, il fumetto *Loop. Indietro non si torna*, la canzone *Sei Tu L'estate*, la danza della *Pioggia al contrario*, una serie di video tutorial – *Tumorial* –, una collezione di moda ed un percorso di teatro (attualmente in fase di elaborazione).

PROGETTO E PUBBLICAZIONE SCIENTIFICA	BREVE DESCRIZIONE
<i>Palle di Natale</i> (Ferrari <i>et al.</i> <i>Christmas</i> ; Ferrari <i>et al.</i> <i>Viral</i> )	Da maggio a ottobre 2016, ventinove adolescenti hanno preso parte a un laboratorio musicale. I pazienti, con l'aiuto di musicisti professionisti (di cui un membro dello staff del progetto giovani, genetista e musicista), hanno inventato e realizzato quello che, a insaputa di tutti, sarebbe diventato una canzone, nonché un videoclip



<p><i>La ricerca della felicità</i> (Ferrari et al., search)</p>	<p>virale di oltre 16 milioni di visualizzazioni su YouTube. Con una chiave ironica ed un tono dissacrante, ma al contempo profondo, i ragazzi hanno voluto intitolare la loro canzone usando il termine 'palle', con riferimento non solo alle palle dell'albero di Natale, ma anche alle loro teste pelate, alle palle che spesso la gente gli vuole raccontare, o a 'che palle!' stare in ospedale – i ragazzi cantano che basta poco per essere felici e la loro voglia di far festa anche in ospedale. La canzone si conclude con una parte rappata ed un invito: "ci vediamo in pediatria e condividiamo la magia. [...] In spite of everything. It's Christmas Day".</p>
<p><i>Loop. Indietro non si torna</i> (Ferrari et al., Loop)</p>	<p>Dall'autunno 2015 all'estate 2016, trenta adolescenti e giovani adulti hanno preso parte a un progetto di fotografia sotto la guida di tre fotografe professioniste che hanno insegnato loro l'utilizzo della camera. In questo progetto i ragazzi si sono cimentati con immagini scattate in cui la scelta del tema e del territorio in cui muoversi è partita, come sempre, da loro ed è nata <i>La ricerca della felicità</i>, una serie di scatti fotografici che provavano a rispondere all'interrogativo "cos'è per voi la felicità?".</p>
<p><i>Sei tu l'estate</i> (Signoroni et al.)</p>	<p>Il laboratorio creativo del 2015 del Progetto Giovani è stato costruito sulla scrittura. Diciannove ragazzi guidati da un professionista hanno elaborato uno scritto, diventato poi un fumetto che parla di supereroi, che si ritrovano in un ospedale e che trasformano il proprio limite imposto dalla malattia in un superpotere.</p>
<p><i>Tumorial</i> (in progress)</p>	<p>E' ancora la musica protagonista. Nel corso del 2018, quarantacinque ragazzi, entusiasti del progetto e del successo dei precedenti lavori musicali, hanno cantato di nuovo ma, questa volta, in uno scenario estivo. I giovani pazienti hanno deciso di raccontare la loro estate in ospedale, senza dubbio faticosa, piovosa, ma con dei risvolti profondi e solari. È un inno al ritorno della luce "una danza della pioggia al contrario", che termina con una festa in reparto, tra costumi, occhiali da sole, materassini e sorrisi.</p>
<p><i>Youth: la collezione di felpe</i> (in progress)</p>	<p><i>Tumorial</i> consiste in una serie di video tutorial realizzati dai ragazzi stessi in cui raccontano con il loro linguaggio della quotidianità le esperienze e le situazioni più comuni, vissute con l'obiettivo di incoraggiare e supportare i coetanei che stanno iniziando il percorso, fragili e frastornati dalla diagnosi. Sono stati realizzati 24 'tumorial', con il supporto di un professionista regista, lanciati a partire da Giugno 2019, sul canale YouTube del progetto giovani. Gli argomenti dei video sono i seguenti: "La Scuola; Il Sesso; Il Turbante; I Genitori; Capelli e Capelli 2.0; I Social; Il Port; L'isolamento; A chi dirlo; I Fratelli; Le Cazzate da non fare; L'amore; I Cambiamenti; La Privacy; Le Passioni; Il rapporto con medici e infermieri; Gli Effetti Collaterali; Le Domande Sceme; Le Terapie; Le Cicatrici; I Controlli; I Compagni Di Corsia". <i>Tumorial</i> rappresenta senza dubbio anche un progetto innovativo nell'ambito della comunicazione in oncologia pediatrica.</p>





<p><i>Il percorso di teatro (in progress)</i></p>	<p>orizzontale: originariamente questo taglio raffigurava, per i ragazzi, la cicatrice del <i>port-a-cath</i> (il catetere per l'infusione della chemioterapia) che tutti i ragazzi hanno in comune; un'apertura, questa, da cui sono entrati i farmaci chemioterapici, una frattura del percorso fisiologico di crescita, ma anche un'apertura da cui possono uscire emozioni, cambiamenti, progetti, colori, sogni.</p> <p>Guidati da un attore professionista, in questo percorso i ragazzi sono partiti da alcune tecniche di improvvisazione, inserendo via via elementi del loro vissuto, giungendo alla costruzione di una sceneggiatura ispirata a una tragedia classica, rivisitata dalle emozioni, desideri, idee e vissuti dei giovani pazienti. Il progetto è stato sospeso per via dell'avvento della pandemia Covid-19 e sarà riavviato a data ancora da destinarsi.</p>
---	--

Tab.1: Alcuni progetti artistici del Progetto Giovani.

## CONCLUSIONI

Il Progetto Giovani nasce dall'esigenza di una presa in carico globale del paziente adolescente. Un modello di cura multidisciplinare, che si pone il duplice obiettivo di ottimizzare gli accessi a protocolli di cura specifici e di offrire ai pazienti strumenti di espressione diversi dall'ordinario grazie alla realizzazione di numerosi progetti artistici. Molto importante è il concetto di 'modello', poiché sottolinea la proposta di un'organizzazione esportabile che nasce in un contesto ospedaliero pubblico e che di fatto non ha previsto né costi aggiuntivi per l'amministrazione né modifiche logistiche poiché gli spazi dedicati sono stati ricavati da aree preesistenti. L'adolescenza è una fase della vita delicata e complessa, in cui si affacciano nuovi bisogni ed esigenze. Quando irrompe una malattia grave, essa diviene il centro della vita dei ragazzi, portandosi via sogni, progetti e, soprattutto, normalità. Per questo è importante che lo staff curante sia pronto ad occuparsi di tutti gli aspetti che la malattia inficia.

È fondamentale che i medici imparino una nuova forma di 'ingaggio' con i giovani pazienti: occorre passare da un rapporto basato sulla fiducia professionale a uno in cui predominano comprensione, condivisione e complicità. Il Progetto Giovani si pone come un nuovo modello di organizzazione medica e di cultura specifica, con la sfida di occuparsi non solo della malattia, ma della vita dei ragazzi, facendo entrare in ospedale la loro normalità e la loro creatività, espressa attraverso speciali percorsi artistici.

## RINGRAZIAMENTI

Associazione Bianca Garavaglia Onlus che sostiene attività e servizi della S.C. Pediatria tra cui il Progetto Giovani.



## BIBLIOGRAFIA

Albasi, Cesare. *Attaccamenti traumatici. I Modelli Operativi Interni Dissociati*. Utet Editore, 2006.

---. *Psicopatologia e ragionamento clinico*. Raffaello Cortina Editore, 2009.

Anderson, Fiona S., e Alicia S. Kunin-Batson. "Neurocognitive late effects of chemotherapy in children: the past 10 years of research on brain structure and function." *Pediatric Blood & Cancer*, vol. 52, no. 2, 2009, pp. 159-164.

Bleyer, Archie, e Ronald D. Barr. "Highlights and challenges." *Cancer Epidemiology in Older Adolescents and Young Adults 15 to 29 Years of Age, Including SEER Incidence and Survival: 1975-2000*, a cura di Archie Bleyer, et al. National Cancer Institute, NIH Pub. No. 06-5767, 2006.

Clerici, Carlo Alfredo, e Laura Veneroni. *La psicologia clinica in ospedale. Consulenza e modelli d'intervento*. Il Mulino, 2014.

Clerici, Carlo Alfredo, et al. "Psychological referral and consultation for adolescents and young adults with cancer treated at a pediatric oncology unit." *Pediatric Blood & Cancer*, vol. 51, no. 1, 2008, pp. 105-109.

Ferrari, Andrea. *Non c'è un perché. Ammalarsi di tumore in adolescenza*. Franco Angeli, 2016.

---, e Archie Bleyer. "Participation of adolescents with cancer in clinical trials." *Cancer Treatment Reviews*, vol. 33, no. 7, 2007, pp. 603-608.

---, et al. "In search for happiness." *Journal of Clinical Oncology*, vol. 35, no. 19, 2017, pp. 2209-2212.

---, et al. "Viral!-the propagation of a Christmas Carol produced by adolescent cancer patients at the Istituto Nazionale Tumori in Milan, Italy." *Pediatric Blood & Cancer*, vol. 64, no. 9, 2017, p. e26516.

---, et al. "'Christmas Balls': a Christmas carol by the adolescent cancer patients of the Milan Youth Project." *Tumori*, vol. 103, no. 2, 2017, pp. e9-e14.

---, et al. "Starting an AYA program: some success stories and some obstacles to overcome." *Journal of Clinical Oncology*, vol. 28, no. 32, 2010, pp. 4850-4857.

---, et al. "Loop: there's no going back: A Graphic Novel by Adolescent Cancer Patients on the Youth Project in Milan." *Journal of Medical Humanities*, vol. 40, no. 4, 2019, pp. 505-511.

Levine, Jennifer, et al. "Fertility preservation in adolescent and young adults with cancer." *Journal of Clinical Oncology*, vol. 28, no. 32, 2010, pp. 4831-4841.

Pietropolli Charmet, Gustavo. *I nuovi adolescenti*. Raffaello Cortina, 2000.

Proserpio, Tullio, et al. "Spirituality and Sustaining Hope in Adolescents with Cancer: The Patients' View." *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, vol. 9, no. 1, 2020, pp. 36-40.

Signoroni, Stefano, et al. "'Summer is you': Adolescents and young adults with cancer sing about their desire for summer." *Pediatric Blood & Cancer*, vol. 66, no. 5, 2019, p. e27630.



Veneroni, Laura, *et al.* "Adolescenza e psiconcologia: problematiche psicopatologiche e di trattamento nel lavoro clinico con adolescenti con tumore." *Psichiatria e psicoterapia*, vol. 34, no. 3, 2015, pp. 212-231.

---. "Sul buon uso delle illusioni in oncologia. Esperienze e comunicazioni di fine vita in pazienti adolescenti." *Recenti progressi in medicina*, vol. 109; no. 3, 2018, pp. 166-173.

---

**Elena Pagani Bagliacca** è psicologa clinica e psicoterapeuta. È autrice e coautrice di articoli scientifici, italiani ed internazionali.

[elena.paganibagliacca@gmail.com](mailto:elena.paganibagliacca@gmail.com)

**Laura Veneroni** è psicologa, psicoterapeuta, specialista in psicologia clinica. Lavora da anni con adolescenti e famiglie, con una lunga esperienza e una formazione specialistica nell'ambito del trauma, delle situazioni di crisi e della malattia organica grave. A questa esperienza clinica si affianca un'intensa attività di ricerca, prima come dottoranda presso l'Università Statale di Milano, e poi come psicologa clinica che per anni ha lavorato presso la Pediatria della Fondazione IRCCS Fondazione Nazionale dei Tumori di Milano. È autrice di libri e capitoli di libri e di più di 80 articoli scientifici pubblicati su riviste nazionali e internazionali.

[lauraveneroni@yahoo.it](mailto:lauraveneroni@yahoo.it)

**Andrea Ferrari** è medico, specializzato in Oncologia. Lavora presso la Pediatria oncologica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano dove ha un incarico dirigenziale professionale di alta specializzazione per coordinamento del Day Hospital e Ambulatorio Pediatrico. È responsabile dei protocolli di studio e cura riguardanti i sarcomi delle parti molli e i tumori rari (con ruoli di coordinamento di progetti e protocolli nazionali – nell'ambito dell'AIEOP - e internazionali – nell'ambito dei gruppi EpSSG e EXPeRT). È inoltre responsabile del Progetto Giovani dell'Istituto dei Tumori, dedicato agli adolescenti e giovani adulti. È autore e co-autore di oltre 400 lavori pubblicati su riviste internazionali e capitoli di libri. Fa parte di numerose società nazionali e internazionali di Oncologia ed Ematologia Pediatrica.

[Andrea.Ferrari@istitutotumori.mi.it](mailto:Andrea.Ferrari@istitutotumori.mi.it)



**Maura Massimino** è medico, specializzata in Ematologia e Pediatria. È Direttore del reparto di Oncologia Pediatrica presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Autore di oltre 150 lavori sottoposti a peer-review, di oltre 350 comunicazioni a congressi, di capitoli di libri di testo scientifico in Italiano ed Inglese. La sua attività di ricerca clinica è svolta in particolare nell'ambito dello studio delle neoplasie cerebrali, dei linfomi dell'età pediatrica e degli effetti collaterali delle terapie oncologiche in età pediatrica. È membro di numerose società nazionali e internazionali di ematologia e Oncologia Pediatrica.

[Maura.Massimino@istitutotumori.mi.it](mailto:Maura.Massimino@istitutotumori.mi.it)

---

Pagani Bagliacca, Elena. Veneroni, Laura. Ferrari, Andrea. Massimino, Maura. "Curare e prendersi cura degli adolescenti ammalati di tumore: evoluzione di un modello di assistenza centrato sul paziente", n. 24, *La narrazione come cura: la rappresentazione della malattia nelle nuove pratiche delle Medical Humanities*, pp. 39-50, November 2020. ISSN 2035-7680. Disponibile all'indirizzo:

<<https://riviste.unimi.it/index.php/AMonline/article/view/14513>>.

Ricevuto: 15/02/2020 Approvato: 23/04/2020

DOI: <https://doi.org/10.13130/2035-7680/14513>