



Andrea Ferrari

NON C'È UN PERCHÉ

Ammalarsi di tumore
in adolescenza

FrancoAngeli/*Self-help*

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Self-help

Manuali per capire ed affrontare consapevolmente i problemi più o meno gravi della vita quotidiana.

Scritti in modo chiaro, forniscono le basi indispensabili per comprendere il problema in tutti i suoi risvolti, per poterlo controllare e quindi risolvere.

Una collana di libri seri, aggiornati, scritti dai maggiori esperti italiani e stranieri.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

Andrea Ferrari

NON C'È UN PERCHÉ

Ammalarsi di tumore
in adolescenza

FrancoAngeli/*Self-help*

Il ricavato derivante dai diritti d'autore sarà interamente devoluto all'Associazione Bianca Garavaglia.

In copertina: fotografia di Marika Caliumi

Grafica della copertina: Alessandro Petrini

Copyright c 2016 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

*A Michela e Pietro
A mia mamma e mio papà*

La cosa più bella che si possa provare
è la consapevolezza di avere un futuro
ed esserne padrone

da *Nuvole di Ossigeno*

Indice

Premessa , di <i>Maura Massimino</i>	pag.	11
Prefazione , di <i>On. Beatrice Lorenzin</i>	»	13
Gli adolescenti (e giovani adulti) con un tumore , di <i>Ronald D. Barr</i>	»	17
Un pensiero dell'autore , di <i>Andrea Ferrari</i>	»	21
1. Non c'è un perché	»	23
2. I tumori degli adolescenti: un po' di definizioni e un po' di numeri	»	26
3. Essere adolescenti	»	32
Breve storia dell'adolescenza	»	34
I cambiamenti fisiologici	»	35
I cambiamenti psicologici: lo sviluppo della personalità e dell'identità	»	35
Le sfide dell'adolescenza	»	41

4. Essere adolescenti ed essere ammalati di tumore	pag. 46
L'adattamento alla malattia e alle cure	» 49
Il trauma della diagnosi di tumore	» 52
I bisogni particolari degli adolescenti: piacersi e piacere	» 56
Sessualità e fertilità	» 60
Il rapporto con gli altri	» 63
I sintomi di disagio psichico	» 73
Il senso di tutto	» 76
Il dolore	» 78
La fase terminale e la buona morte	» 80
“Sono guarito?”. Guarigione, qualità di vita e disagio	» 83
“Voglio sapere tutto, o anche no”. Ovvero la comunicazione della diagnosi e il consenso alle cure	» 84
La comunicazione in un mondo che cambia	» 91
Dall'aderenza alle cure all'alleanza terapeutica	» 98
“Io con lo strizzacervelli non ci parlo! Non ho mica bisogno di curarmi il cervello”	» 104
Modalità di supporto psicologico clinico	» 105
La psicoterapia con l'adolescente malato	» 108
I trattamenti psicofarmacologici	» 110
5. L'accesso alle cure	» 114
La definizione di accesso alle cure	» 115
Dove devono essere curati – e da chi – i pazienti adolescenti con tumore?	» 116
“Come mi curerai?”, ovvero i protocolli di cura	» 123
“Potevamo fare più in fretta?”, ovvero gli adolescenti e il ritardo diagnostico	» 134
6. Il modello di cura per gli adolescenti con tumore	» 142
Bambini e adulti: modelli di cura diversi	» 144
Può esistere un modello di cura ideale per gli adolescenti?	» 147
I punti chiave di un progetto dedicato agli adolescenti	» 149
Un modello di umanizzazione	» 155
7. Il Progetto Giovani	» 159
Il Progetto Giovani: gli aspetti clinici	» 163
Il Progetto Giovani e il supporto psicologico	» 166
Perché io? Spiritualità e speranza	» 167
Il supporto psico-sociale	» 172
La preservazione della fertilità	» 174
Il follow-up dei pazienti dopo la conclusione delle cure	» 176

Il Progetto Giovani e l'Associazione Bianca Garavaglia	»	179
<i>Nuvole di Ossigeno</i> : la musica per raccontarsi	»	181
Creare la bellezza, curarsi con la bellezza	»	197
Il murales di Bros	»	205
Un romanzo per raccontarsi, un supereroe per reinventarsi	»	207
Fotografie. La ricerca della felicità	»	212
Il Progetto Sport	»	222
Tutti insieme allo stadio (a tifare Inter)	»	226
Il Progetto Giovani: la valutazione dell'efficacia	»	227
8. Un grande progetto nazionale: SIAMO, oppure anche "sì, amo"	»	232
Non c'è un perché se uno si ammala di cancro quando va alle superiori	»	235
Fatti vedere	»	241
Un documento per cambiare le cose	»	243
Passi in avanti	»	244
Altri progetti in giro per il mondo	»	245
9. Sono una ragazza fortunata	»	251
Ringraziamenti	»	254
L'autore	»	256
Per approfondire	»	257

Premessa

di *Maura Massimino**

Scontato sarebbe dire che non vorremmo nessun ospedale, nessuna malattia, nessuna pena, specie per i giovani, gli innocenti.

Ma accettando anche questo della nostra umanità, cerchiamo, nella nostra piccola società estrema, di rendere più accettabile, civile e vivibile ciò che è, tra le prove meno desiderabili, la peggiore.

Ad un messaggio di trasformazione o deformazione delle aspirazioni e delle speranze, i nostri pazienti adolescenti possono rispondere con disponibilità, bellezza, agilità, generosità nell'affrontare le prove.

Cerchiamo di metterci, come operatori, il meno possibile di traverso e di contribuire, attraverso le loro esperienze, la loro crescita, il loro saper affrontare l'inaccettabile, a rendere, non solo il mondo della salute, ma tutto ciò che ci circonda, un po' più lieve e un po' più bello.

Andrea Ferrari ci racconta tutto questo.

* Direttore Struttura Complessa Pediatrica Oncologica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Prefazione

di *On. Beatrice Lorenzin**

Un bambino o un adolescente malato di tumore è un paziente che si trova ad affrontare un percorso di vita che lo allontana dal suo mondo di sogni, di fantasia e di spensieratezza e che si trova improvvisamente catapultato in una realtà difficile, nella quale, se è ricoverato, si deve confrontare anche con la limitazione della libertà. Per questo diventa fondamentale che intorno a lui si producano situazioni ottimali, oltre che mediche, di attenzione, di empatia e sostegno psicologico che diano fiducia e forza e che possano contribuire emotivamente a rendere migliore il percorso di cura e riportare, per quanto possibile, quella “quotidianità” di vita da cui la malattia sottrae.

A questi pazienti e alle loro famiglie devono essere date risposte appropriate nella terapia e nel sostegno.

L'idea del dottor Andrea Ferrari di questo libro, nata dalla sua esperienza decennale di medico oncologo a diretto contatto con gli adolescenti nell'Istituto Tumori di Milano, è un'ottima occasione per mettere a fuoco e porre una giusta attenzione ai bisogni specifici di questi giovani pazienti, che si trovano a combattere contro un tumore, ascoltando anche la loro voce, le loro esigenze, i loro pensieri, le loro emozioni, per capire come costruire insieme progetti e percorsi utili ad affrontare questa esperienza di vita così “particolare”. Questo è certamente un libro speciale, unico nel suo

* Ministro della Salute.

genere in Italia: non solo perché nelle sue pagine si sente la passione e la competenza di chi per primo ha promosso in Italia azioni concrete per migliorare la qualità di cura e di vita dei pazienti in questa fascia di età; ma perché è di fatto una collezione di storie vere, di pensieri dei ragazzi stessi, di esperienze vissute in prima persona.

Questo libro racconta, in modo chiaro e comprensibile a tutti, non solo agli addetti ai lavori, che gli adolescenti si trovano in una “terra di mezzo”, a metà tra il mondo dell’oncologia pediatrica (i cui centri talvolta pongono limiti di età per la presa in carico) e il mondo dell’oncologia dell’adulto (dove non è diffusa una specifica esperienza per la cura di tumori che per lo più sono caratteristici dell’età pediatrica).

Inoltre, poiché gli adolescenti sono portatori di bisogni complessi e peculiari (in quanto la malattia insorge in una fase della loro vita particolarmente delicata), occorre riconoscere la complessità della loro gestione, che richiede setting terapeutici adeguati, équipe multidisciplinari, infrastrutture, servizi e progetti dedicati, insomma un nuovo modello di cultura e di organizzazione sanitaria.

A questo scopo, già dal 2014, il Ministero della Salute sta sostenendo, in partnership istituzionale, il progetto SIAMO (Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco-ematologiche), fondato e coordinato dal dottor Ferrari, nato da un’alleanza tra oncologi pediatri, oncologi dell’adulto e le famiglie dei pazienti (FIAGOP, AIEOP, AIOM e SIE): SIAMO vuole affrontare il problema nella sua globalità, a partire dal favorire la diagnosi precoce, anche attraverso campagne di comunicazione e sensibilizzazione; rendere disponibili i protocolli di cura più appropriati; promuovere iniziative di formazione; definire i requisiti funzionali e strutturali dei centri di cura per creare un numero limitato di centri oncologici dedicati, omogeneamente distribuiti sul territorio nazionale, in linea con il Piano Oncologico Nazionale.

È importante riuscire a realizzare reparti che, oltre a dare a questi giovani pazienti tutte le migliori possibilità di cura e assistenza, possano sostenere la normalità dei ragazzi, facendola entrare in ospedale, ma al tempo stesso proiettarli verso la vita che si svolge fuori (la scuola, gli amici, la palestra, la musica) con un ponte sempre aperto verso il mondo, per rendere veramente il periodo di cura solo una fase della vita dell’adolescente. In questo modo, superata la malattia, l’adolescente potrà tornare alla normalità senza maschere per quello che ha vissuto, anzi ancora più forte e arricchito di quei valori che solo affrontare un percorso difficile può aiutare a conquistare: perché la malattia – è vero – toglie qualcosa, ma può restituire anche tanto, rendere i ragazzi malati degli adulti molto più forti, consapevoli e determinati.

Il mio augurio personale e come Ministro è che questo testo possa arrivare a tutti coloro che in un modo o nell'altro sono coinvolti in questo percorso complesso e contribuire alla realizzazione di questi obiettivi in un'ottica di salute globale, perché il malato è prima di tutto una persona e come tale ha diritto alla più totale attenzione, ancor di più e con maggiore cura in un'età difficile come quella dell'adolescenza.

Gli adolescenti (e giovani adulti) con un tumore

di *Ronald D. Barr**

Chi sono gli AYAs (Adolescents and Young Adults)? Con questo acronimo si indicano, sempre più comunemente, le persone di età compresa tra 15 e 39 anni. Al momento, circa 3 miliardi di persone sulla faccia della Terra hanno un'età compresa in questo intervallo e rappresentano circa il 40% della popolazione mondiale. Di questi, ogni anno circa un milione di persone si ammala di tumore. Il gruppo degli AYA è rappresentato da persone in età riproduttiva e soggette a continui mutamenti, che li espongono a numerose vulnerabilità, facilmente enfatizzate dalla comparsa di una malattia tumorale. Lo spettro di patologie maligne che possono insorgere in questa età si differenzia da quello che interessa i bambini e i soggetti più maturi e anche malattie apparentemente identiche hanno mostrato, grazie a metodiche sempre più accurate, differenze nei diversi gruppi d'età. L'acquisizione di conoscenze sempre più approfondite sta mostrando come esistano differenze biologiche tra i pazienti stessi, che determinano la tollerabilità e la risposta alla terapia, fattori fondamentali per l'andamento globale del paziente, non solo nel breve termine, ma anche tra i lungosopravvivenenti.

Gli adolescenti, che chi si occupa di malattie tumorali definisce come le persone tra i 15 e i 19 anni, rappresentano circa il 10% della popolazio-

* Professore di Pediatria, Patologia e Medicina, Pediatrics, Pathology and Medicine, Dipartimento di Pediatria, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada.

ne mondiale totale, con circa 150.000 nuovi casi di tumore all'anno. Gli adolescenti sono il gruppo che più di ogni altro si trova ad affrontare numerose difficoltà che non fanno altro che aggiungersi al peso della malattia e del suo trattamento. Tra queste si devono considerare l'interruzione del percorso scolastico o dell'attività lavorativa, la costruzione e il mantenimento di relazioni importanti e l'instabilità economica. Tra i diversi aspetti di fragilità, appaiono rilevanti gli speciali bisogni psicosociali, l'impatto sull'aspetto fisico e sulla sessualità e gli effetti collaterali sulla fertilità. Solo in un numero ridotto di Paesi è attualmente in corso il tentativo di sviluppare strumenti specificamente disegnati per individuare il disagio psicosociale nei pazienti adolescenti. Strumenti di questo tipo dovrebbero facilitare la precoce individuazione e consentire quindi un intervento tempestivo per ridurre al minimo lo stress facilmente prevedibile in questi pazienti. È infatti evidente la necessità di assistenti sociali e di psicologi clinici che lavorino con adolescenti e giovani adulti ammalati; solo raramente tuttavia è possibile impiegare queste risorse in tale campo, di per sé così poco remunerativo.

I sistemi sanitari sono convenzionalmente disegnati per i bambini e per gli adulti, lasciando agli adolescenti sfide assolutamente peculiari. Questa è una questione irrisolta in tutto il mondo, oltre a rappresentare un ambito sul quale i clinici hanno un controllo limitato; piuttosto, ricade nell'ambito di politici e amministratori del sistema sanitario, che sono spesso strenui difensori dello status quo. Proprio per questo, si rende necessario il sostegno al cambiamento, e il successo sarà tanto maggiore quanto lo sforzo potrà portare a un'alleanza tra i pazienti adolescenti stessi, chi li supporta e gli assistenti sanitari. Tra questi, i membri delle équipes mediche devono sapere instaurare collaborazioni in ambiti che fino a questo momento hanno rappresentato un confine, coinvolgendo in particolare gli oncologi dell'adulto, i quali, a uno sguardo superficiale, avrebbero teoricamente poco da guadagnare da tale collaborazione. Per esempio, l'esistenza di differenti limiti di età per l'accesso ai reparti pediatrici in Italia è un chiaro ostacolo da superare, ma certamente la costituzione di una Commissione per gli Adolescenti all'interno dell'Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica ha avuto considerevole influenza nell'intraprendere questo percorso. Tale Commissione è stata poi sostituita dalla nascita del progetto SIAMO, Società scientifiche italiane Insieme per gli Adolescenti con Malattie Oncoematologiche, presieduta dal dottor Andrea Ferrari. Il ritardo diagnostico, la ridotta aderenza alla terapia e lo scarso arruolamento degli adolescenti nei protocolli sono ancora importanti barriere da superare – così come accade in ogni altra parte del mondo – ma molti progressi sono già stati fatti.

Adolescenti e giovani adulti malati di tumore hanno bisogno di essere inseriti in un ambiente che venga incontro alle loro specifiche necessità,

grazie a uno staff multidisciplinare di professionisti che abbiano ricevuto una formazione specifica per la presa in carico di pazienti in questa classe d'età. A ogni modo, i chiari effetti positivi di questo investimento non sono ancora stati oggetto di una valutazione rigorosa e obiettiva, che includa anche una valutazione dell'aspetto economico. Inoltre, le necessità e le richieste di uno studente sedicenne sono inevitabilmente e chiaramente diverse rispetto a quelle di un uomo di 36 anni con un lavoro a tempo pieno e una famiglia da mantenere. Per questo motivo, i programmi specifici disegnati per gli adolescenti e i giovani adulti con tumore si focalizzano usualmente sulla fascia più giovane di questa classe di età, nello specifico più frequentemente sulla decade tra i 15 e i 25 anni. Questo libro dedica particolare attenzione al gruppo di pazienti tra i 15 e i 19 anni e fa tesoro dell'esperienza acquisita all'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori; al libro hanno infatti contribuito con il proprio punto di vista tanti giovani pazienti. In aggiunta, quest'opera rende notizia della grande evoluzione avvenuta nel campo dell'oncologia degli adolescenti e giovani adulti in Italia. Al dottor Ferrari deve essere riconosciuto il merito di aver saputo integrare la prospettiva del paziente adolescente all'interno del percorso convenzionale della cura del cancro orientato agli aspetti clinici. Questo libro avrà valore molto oltre i confini italiani, all'interno della sempre crescente comunità di soggetti, organizzazioni e istituzioni dedicate a migliorare la sopravvivenza dei giovani malati di tumore. Il sempre maggiore rilievo internazionale acquisito dal dottor Ferrari nell'ambito dell'oncologia degli AYA garantisce che gli sviluppi in atto in questo campo in Italia, sotto la sua guida, potranno avere rilievo a livello globale, così come gli avanzamenti attuati altrove potranno più prontamente essere messi in atto all'interno del sistema sanitario nazionale italiano, per poter così meglio rispondere alle necessità dei giovani affetti da malattie tumorali.