

**COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER L'INFANZIA E L'ADOLESCENZA**

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

6.

SEDUTA DI MARTEDÌ 18 OTTOBRE 2016

PRESIDENZA DELLA PRESIDENTE
MICHELA VITTORIA BRAMBILLA

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:		Antezza Maria	12
Brambilla Michela Vittoria, <i>Presidente</i>	3	Blundo Rosetta Enza	12
INDAGINE CONOSCITIVA SULLA SALUTE PSICOFISICA DEI MINORI		Coassin Elisa, <i>specializzanda in radioterapia oncologica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS)</i>	8, 14
Audizione del dottor Maurizio Mascarin, Responsabile del Dipartimento di oncologia radioterapica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS), e della dottoressa Elisa Coassin, specializzanda in radioterapia oncologica presso la medesima struttura:		Mascarin Maurizio, <i>Responsabile del Dipartimento di oncologia radioterapica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS)</i>	3, 10, 12, 14
Brambilla Michela Vittoria, <i>Presidente</i>	3, 10, 12, 14	Padua Venera	11
		Silvestro Annalisa	10
		Zanin Giorgio	11
		ALLEGATO: Documentazione presentata dagli auditi	15

PAGINA BIANCA

PRESIDENZA DELLA PRESIDENTE
MICHELA VITTORIA BRAMBILLA

La seduta comincia alle 13.10.

(La Commissione approva il processo verbale della seduta precedente).

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso impianti audiovisivi a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Audizione del dottor Maurizio Mascarin, Responsabile del Dipartimento di oncologia radioterapica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS), e della dottoressa Elisa Coassin, specializzanda in radioterapia oncologica presso la medesima struttura.

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla tutela della salute psicofisica dei minori, l'audizione del dottor Maurizio Mascarin, Responsabile del Dipartimento di oncologia radioterapica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS), e della dottoressa Elisa Coassin, specializzanda in radioterapia oncologica presso la medesima struttura.

Sapete che abbiamo deliberato un'indagine conoscitiva sulla salute psicofisica dei minori, che ha un *focus* riguardante l'oncologia pediatrica, quindi ora vi audiamo in merito al vostro specifico ambito professionale per questo *focus* che andremo a concludere in pochi mesi, il primo che

stiamo realizzando, insieme ad un secondo su minori e disabilità.

Lascio quindi la parola al dottor Mascarin per illustrarci la sua relazione, poi daremo la parola alla dottoressa e risponderete a qualche domanda dei commissari presenti.

Naturalmente tutto quello che voi dite viene registrato e trascritto, quindi anche i commissari che oggi non sono presenti riceveranno gli atti completi.

MAURIZIO MASCARIN, *Responsabile del Dipartimento di oncologia radioterapica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS)*. Ringrazio la presidente e la Commissione per l'invito, per noi è un'importante occasione. Mi presento: sono il dottor Maurizio Mascarin e lavoro in radioterapia oncologica al Centro di riferimento oncologico di Aviano, che è un Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS).

Noi però ci occupiamo prevalentemente di bambini e adolescenti, motivo per cui siamo qui oggi, e sono responsabile del reparto Area Giovani, dove vengono ricoverati ragazzi con malattie oncologiche di età compresa tra i 14 e i 24 anni.

Di solito cominciamo sempre dai nostri ragazzi, quindi vi leggo questo scritto. « Era l'estate del 2000, l'estate che ricorderò per tutta la mia vita: avevo 13 anni, la scuola stava finendo, tutti i miei compagni si stavano preparando per l'esame di terza media, per me come per i miei amici era un esame importante, il primo vero esame. Invece mi cadevano di mano gli oggetti, la mia scrittura non era più la stessa e a danza ogni piroetta finiva con un giramento di testa, perdevo l'equilibrio, mi dovevo fermare, dentro di me sapevo che c'era qualcosa di strano.

La risposta è arrivata un pomeriggio di maggio nel corridoio dell'ospedale adiacente alla sala della TAC. In quell'estate ho imparato ad amare la vita e ciò che fino ad allora mi sembrava scontato, un mio diritto». Questa è Chiara, una ragazzina di 13 anni.

Gli adolescenti: a volte siamo abituati a immaginarli con uno stereotipo. Io faccio il medico, e accompagnando mia figlia a scuola vedo tanti genitori che si avvicinano con il capo chino agli insegnanti che dicono loro: «Suo figlio non studia, è svogliato», e i genitori rispondono: «Ha l'adolescenza», quasi che l'adolescenza fosse una sorta di patologia e non un'evoluzione normale della nostra vita. Nel nostro progetto, invece, vediamo l'adolescenza come risorsa e non come patologia.

Per sintetizzare, l'adolescenza è fatta di tante onde, che portano il bambino all'età adulta. Anche l'OMS non classifica in maniera stretta l'adolescenza, perché cambia a seconda della latitudine in cui viviamo, in base alle epoche storiche: basti pensare che durante la prima e la seconda guerra mondiale a 13 anni andavano già in guerra, e la stessa cosa succede adesso in alcuni Paesi del Medio Oriente.

A parte queste situazioni, però, l'adolescenza è caratterizzata da queste onde che portano all'acquisizione di un sé coerente e unitario, e sicuramente la prima onda che finisce è quella nella quale i genitori sono considerati come esempio da seguire. C'è infatti la contraddizione continua con i figli, ai quali nulla di quello che fanno i genitori va bene, e questo è il primo punto.

Si passa poi attraverso l'aspetto del gruppo dei coetanei, la crisi d'identità, la paura di non essere all'altezza degli impegni scolastici o di lavoro, e poi alla fine, che però può essere a 18, a 20, a 25 anni e a volte anche oltre i 30, si raggiunge l'acquisizione di un sé coerente e unitario.

Chi si prende cura degli adolescenti con un tumore? Fino a pochi anni fa questi ragazzi non avevano alcuna specificità nell'ambito della sanità italiana, infatti venivano seguiti in ambienti pediatrici o — ancor peggio — in ambienti in cui venivano

curati gli anziani, e questo era un problema che dovevamo assolutamente superare.

Negli ultimi anni c'è stato un grosso impatto mediatico con produzioni cinematografiche e anche letterarie di vario tipo, la più famosa sicuramente è *Braccialetti rossi*. Io ho chiamato i nostri ragazzi «braccialetti veri», perché i nostri ragazzi non si sentono realizzati nella malattia, e questa è la differenza sostanziale rispetto al messaggio che trasmette il film, che comunque ha permesso di divulgare il problema della malattia nell'adolescenza.

I nostri ragazzi si sentono realizzati fuori dall'ospedale, quando ritornano a fare una vita normale, quindi la malattia è a volte uno strumento di maturazione, ma non uno strumento di realizzazione.

Per fortuna parliamo di piccoli numeri perché, si prendono tutti i tumori, abbiamo un 97 per cento che colpisce l'età adulta, i bambini circa l'1 per cento, gli adolescenti e i giovani adulti, considerando la fascia di età 14-24 anni, sono anche loro circa l'1 per cento. Ci aspettiamo circa 1.300 nuovi casi di bambini con tumori all'anno, 804 tra i 15 e i 19 anni, 1.100 tra i 20 e i 24, altri 2.000 tra i 25 e i 29, con la popolazione italiana che invece sviluppa un numero estremamente più alto di nuovi casi nell'arco di ogni anno.

Che tumori hanno gli adolescenti? Non hanno né i tumori tipici dell'età adulta, quindi carcinomi, né quelli tipici dell'età pediatrica, come alcune forme di tumori embrionali, ma hanno delle forme ponte, cosa che comporta delle difficoltà, perché non va bene lo specialista dell'oncologia dell'adulto e non va del tutto bene nemmeno lo specialista dell'oncologia pediatrica, per curare questi ragazzi.

Sia io che la dottoressa Coassin siamo degli oncologi pediatrici che si sono occupati di adolescenti, abbiamo *expertise* e conoscenze su alcune forme che assomigliano più ai tumori dei bambini, mentre ne abbiamo meno per forme che riguardano i tumori dell'adulto, che però colpiscono comunque l'adolescenza, come i tumori della rinofaringe o i melanomi, che sono tumori cutanei. Questo sta ad indicare l'esigenza di un lavoro integrato e comune

tra l'oncologia pediatrica e quella dell'adulto, non ci può essere un oncologo dell'adolescenza che sia esperto di tutte le tipologie di tumori che si possono presentare a questa età.

Vedendo però le curve di sopravvivenza 15-29 anni e bambini meno di 15, tutto sommato vanno bene, quindi nell'ambito medico sono considerati tumori che presentano una buona sopravvivenza rispetto ad altre età, in particolare l'età adulta.

Vorrei sottolineare questa analisi, che è stata compiuta dal 1975 al 1997, per studiare l'incremento annuo di sopravvivenza per ogni classe di età, quindi nel bambino piccolo ogni anno c'è stato un progresso di 1,5 per cento (1,7 sul bambino più grandicello), gli anziani hanno avuto incrementi importanti oltre il 2 per cento, e la fascia di età meno migliorata è proprio la fascia di mezzo, cioè quella dell'adolescenza e del giovane adulto.

Andando a indagare le possibili cause di questo mancato incremento, per dirvi l'importanza tra i casi osservati e i casi attesi in base ai tassi di incidenza, in età pediatrica nei nostri registri riusciamo a recuperare quasi tutti i bambini attesi, quindi con rapporti molto vicini all'1, tranne che per alcune forme di tumori della cute e altre forme più rare, quindi arriviamo allo 0,92. Questo significa che il 92 per cento dei bambini attesi viene recluso in centri che si occupano di oncologia pediatrica.

Se invece andiamo a vedere la fascia dell'adolescenza, il dato precipita: solamente il 25 per cento dei ragazzi attesi con tumore viene registrato in centri che si occupano in maniera specifica di queste malattie. Quali sono le potenziali spiegazioni del mancato miglioramento della sopravvivenza? Alcune sono dovute alla mancata partecipazione ai *clinical trial*, laddove, non essendo reclutati, non vengono neanche inseriti in *trial* clinici che garantiscano un livello qualitativo migliore di quello garantito dal miglior medico della struttura.

Manca la possibilità dello stoccaggio di tessuto tumorale per fare ricerca, manca una ricerca dedicata a questi casi, perché sono casi rari, e quindi le case farmaceutiche hanno poco interesse economico: la

maggior parte dei nostri studi sono studi spontanei, finanziati con risorse che provengono dalle nostre associazioni, da associazioni dei genitori e da fondi dello Stato. Le case farmaceutiche finanziano assai poco le ricerche in questa fascia d'età.

Vi sono poi altri fattori collegati al paziente, come il fatto che sta cambiando, che l'adolescente si sente invincibile, che certe volte non è molto *compliant* sulle cure. Negli Stati Uniti, ad esempio, l'assicurazione sanitaria è stata un problema (noi per fortuna abbiamo la sanità pubblica), perché per risparmiare risparmiavano nella fascia di età di mezzo, negli adolescenti che erano considerati la fascia di età « sana », e questa mancata assicurazione ha portato ad un ridotto accesso agli ospedali di eccellenza negli Stati Uniti. Vi è inoltre il ritardo di diagnosi, perché l'adolescente fa fatica a comunicare i propri sintomi, cerca sempre di andare oltre.

Per quanto riguarda il *team* ci sono problemi di *training*, sono tutte cose che vanno create, perché l'università non prepara a trattare questi casi, non prepara in generale a trattare i problemi dell'adolescenza e ancor meno a trattare di oncologia dell'adolescenza, quindi mancano specialità dedicate, e serve uno sforzo di noi medici per armonizzare le cure dell'oncologia pediatrica con quelle dell'oncologia dell'adulto.

L'interesse è cominciato in Inghilterra negli anni '90, quando hanno fatto delle *Teenage Cancer Trust*, delle unità per i *teenager*. Nel 2007 noi siamo partiti con il progetto Area Giovani ad Aviano, l'abbiamo chiamata Area in quanto spazio aperto più al fuori che al dentro, all'ospedale, e poi nel 2011 presso l'Istituto tumori di Milano è partito il Progetto Giovani con una situazione analoga, quindi attualmente in Italia ci sono due progetti dedicati all'oncologia dell'adolescenza.

Questi sono gli esempi in giro per il mondo, ci sono esempi *spot*, a parte l'Inghilterra che ha un programma strutturato, in Australia, in Italia, in Olanda, negli Stati Uniti a Boston, Portland, Houston. Mentre ci sono degli ospedali con strutture dedicate, che fanno assistenza e cura e pren-

dono completamente in carico il paziente, altri fanno dei programmi di educazione, altri hanno un *team* multidisciplinare, altri sono concentrati sui problemi della fertilità in adolescenza, perché fare trattamenti chemioterapici e radioterapici può avere ripercussioni sulla fertilità e quindi questi ragazzi una volta guariti rischierebbero di non poter mettere su famiglia perché sterili, dunque per noi il problema della fertilità è cruciale.

Cosa chiede l'adolescente? Le necessità sono un accesso rapido e competente, un'analisi rapida e accurata, quindi bisogna dare informazioni chiare, accurate ed empatiche al ragazzo, non si possono dare i foglietti con i consensi che il ragazzo legge da solo, bisogna avere un'*expertise* nella malattia, avere un'esperienza in questa fascia di età che è estremamente variabile, perché trattare l'adolescente del 1990 non è come trattare l'adolescente del 2016, e soprattutto bisogna sforzarsi su questo grosso lavoro da fare, perché la percentuale di adolescenti che entra in *clinical trials* è circa il 10 per cento.

Questo può fornire un dato che poi viene condiviso e permette anche di creare cultura e di avere dei dati condivisi a livello non solo nazionale, ma anche internazionale. Se possibile, inoltre, vanno trattati vicino casa, per permettere loro di avere una vita assolutamente normale, con un supporto sociale, psicologico, educativo e anche di volontariato che è fondamentale nel nostro lavoro.

Questo è quello che abbiamo ad Aviano ad isorisorse, come preciso sempre, perché si trattava non di creare un nuovo reparto, ma di organizzare l'attività che già c'era in maniera dedicata per questi ragazzi, quindi abbiamo unito la parte dell'oncologia pediatrica, la parte dell'oncologia medica radioterapica, la biblioteca per i pazienti, l'Unità di psicologia, le cure palliative del dolore, il trapianto, la ricerca e l'Area, che quindi è diventata niente più che una funzione integrata tra tutti questi reparti, e abbiamo cercato di lavorare non solo sui progetti, ma anche sugli ambienti, perché i ragazzi necessitano di ambienti dedicati.

Questa è la nostra attività; abbiamo 439 nuovi casi, qui già c'era l'Istituto oncologico ma dal momento in cui abbiamo aperto l'Area Giovani abbiamo avuto un incremento della nostra attività per quanto riguarda la chemio e la radioterapia, come è logico, perché c'era uno sforzo e questo si può anche misurare dal punto di vista numerico.

Abbiamo i nostri ambienti, però cerchiamo anche di portare i ragazzi fuori, di chiamare personaggi come Zanardi che possano integrarsi con loro. I ragazzi a volte si sentono l'ultima carrozza del treno, invece noi vogliamo che diventino protagonisti, cioè che la malattia faccia scattare dentro di loro questa molla.

La nostra Area è relativamente piccola, sono 8 posti letto, quindi 4 stanze, ogni stanza è caratterizzata da un simbolo (leone, sole, albero, Nettuno) e queste sono alcune delle frasi che i ragazzi hanno scritto: « il coraggio: alcuni dicono che ci vuole coraggio per morire, io dico che ce ne vuole assai di più per vivere », questo è Salvatore; « la forza: le più felici delle persone non necessariamente hanno il meglio di ogni cosa, soltanto traggono il meglio di ogni cosa che capita sul loro cammino », questa è Ilenia.

Dafne scrive: « anche se sono nelle nuove camere fatte apposta per i giovani, in fin dei conti l'ospedale è sempre l'ospedale: il solito posto dove vengono i malati per curarsi », quindi facciamo grossi sforzi, però è anche giusto che percepiscano che l'ospedale non deve diventare la loro casa, è sempre un posto di transito e questo transito deve durare il meno possibile.

« L'orizzonte è appena guarisco, perché voglio guarire e voglio dedicarmi di più agli altri, a chi non riesce a sorridere più », quindi l'organizzazione è fatta in modo tale da permettere il tempo minimo di accesso a questi ragazzi, non diciamo mai « andrai a casa domani o dopodomani », se puoi andare a casa oggi, vai oggi, perché devi stare il meno possibile all'interno all'ospedale.

Quali sono le risorse sulle quali lavoriamo? Sono la famiglia, che naturalmente non è la famiglia Addams, è la famiglia molto coesa intorno al ragazzo, anzi di solito anche situazioni familiari instabili si

rafforzano e la famiglia si focalizza sul ragazzo malato; poi c'è la scuola, che è un elemento di continuità ed anche uno strumento per mantenere contatti con gli amici; poi, naturalmente, ci siamo noi, e tutto questo crea una sorta di alleanza terapeutica, quindi non è solamente la chemioterapia, la radioterapia o l'intervento chirurgico fatto da mani eccelse che garantisce qualità, ma è tutto il processo che coinvolge vari aspetti.

Veniamo ad un punto che per noi è cruciale e che sicuramente coinvolge la vostra Commissione sul concetto di maturità. Paradossalmente a 18 anni e un giorno un ragazzo è maturo e a 17 anni e 364 giorni non lo è. Possiamo lavorare e pensare in questa maniera? Sicuramente no, perché poi succede che Jessica che ha 14 anni mi dica: «i medici parlano solo con i miei genitori, non sai mai niente. Dicono che lo fanno per non farmi preoccupare», in realtà parlare con i genitori fuori dalla camera è il miglior modo per far preoccupare questi ragazzi.

Ci sono anche situazioni come quelle di Sofia, che ha 16 anni e mi ha mandato un sms che diceva: «se riesci a sapere qualcosa riguardo alla TAC, non chiamare a casa che poi magari la mamma si preoccupa, mandami un sms», quindi la ragazzina da sola si era fatta carico dell'intera famiglia.

Bisogna quindi lavorare molto sul consenso e sull'informazione perché ci sono tre modi di dare l'informazione sulle cure sanitarie, ma in generale su tutto: come violenza, e questo avveniva in passato ma spero non capiti più; come potere, e questo è stato un abuso nel corso degli anni da parte dei medici, che dicevano: «affidi suo figlio nelle mie mani, che sono il miglior chirurgo al mondo», e ogni tanto succede ancora; noi però cerchiamo di lavorare con la responsabilità.

La differenza è sostanziale, perché invece di guardare all'etica dei principi, quindi a monte, si guarda all'etica della responsabilità, quindi a valle, e questa è un'etica che dovrebbe formare non solamente il medico, ma anche le altre figure professionali che lavorano in campo educativo e non solo.

Poi c'è il problema degli amici. È facile avere amici quando si è belli e vestiti alla moda, quando tutto va liscio, quindi si diventa amici fra i banchi di scuola, però quando poi arriva la malattia crea una sorta di nebbia, il ragazzo resta isolato.

Si vergogna di farsi vedere perché si sente diverso e gli amici all'inizio lo cercano ma poi lo cercano sempre di meno, e questo crea una sorta di stasi emotiva che riguarda sia il ragazzo malato che gli amici. Noi cerchiamo di scalfire questa nebbia, però una ragazza mi ha scritto: «questa lettera la scrivo per me stessa, per non dimenticare le emozioni che sto provando ora, emozioni che non avrei mai voluto provare. Siamo sicuri che la vita è un dono? Nessuno si accontenta mai di quello che possiede, di quello che è. Qualcuno si merita veramente questa vita? Non lo augurerei nemmeno al mio peggior nemico», questa era Sofia durante la chemioterapia.

Ci sono però altre ragazze che riescono ad andare anche oltre. Chiara mi scrive: «mi piace comparare la mia storia alla scelta fatta da un atleta per coronare il sogno di vincere le Olimpiadi: duri allenamenti per raggiungere la forma perfetta. Io non ho mai scelto di gareggiare alle Olimpiadi, ma qualcuno ha deciso che dovevo fare l'atleta», quindi uno sforzo continuo per tornare alla normalità.

Lavoriamo perché questi ragazzi non diventino dei «calimeri», perché il fatto che siano piccoli e brutti in certi momenti non vuol dire che siano antipatici, quindi la fragilità che hanno, dovuta naturalmente alla malattia e anche all'epoca che stanno vivendo, l'adolescenza, deve essere trasformata in risorsa.

La mamma di Giacomo mi ha detto che «spesso gli ospedali assomigliano al letto di Procuste», un crudele gigante della mitologia greca che catturava i viandanti e poi li legava ad un letto di tortura. Se erano più lunghi del letto, gli amputava gli arti, se erano più corti, li stirava fino a farli diventare della lunghezza del letto, questo ad indicare che spesso sono i pazienti che devono adattarsi all'ospedale più che l'ospedale essere in grado di adattarsi ai pazienti; basti pensare alla sveglia all'alba per

misurare la febbre anche a chi non ce l'ha, ai pasti all'ora della merenda, tante piccole cose che dal punto di vista organizzativo si potrebbero facilmente migliorare.

Cerchiamo di fare il supporto tra pari, perché chi ha avuto l'esperienza di malattia oncologica può essere di aiuto per quelli che la stanno vivendo. Noi abbiamo *Facebook*, il sito *internet*, gli sms, però abbiamo visto che uno strumento certamente importante erano i diari in cui i ragazzi scrivono, e poi il diario rimane lì per chi verrà la settimana successiva: è una sorta di intimità trasmessa tra ragazzi che stanno vivendo la stessa esperienza.

Su questi diari hanno scritto delle cose bellissime, che ci hanno permesso di pubblicare un libro che si intitola *Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori*. Questa ragazza era stanca di sentirsi chiedere continuamente come stava e le interessava sapere quello che succedeva fuori.

Nel corso degli anni, dal 2007 in poi, abbiamo fatto una serie di attività sulla donazione di sangue, sulla fertilità. Abbiamo la nostra carta dei servizi, e ci sono due romanzi che nascono all'interno del nostro reparto. Abbiamo coinvolto anche gli studenti fuori, i coetanei, e ad esempio tutte le scuole di Pordenone ogni anno si trovano insieme e fanno una marcia degli studenti che si intitola *Un aiuto in pochi passi* per dire che ci sono: hanno la stessa età dei ragazzi che abbiamo in ospedale, e marciano per loro. È una marcia di solidarietà che ormai è arrivata alla quarta edizione.

Il supporto fra pari può essere anche fra pari che stanno rischiando di distruggere la loro adolescenza. Una nostra ragazza in chemioterapia l'abbiamo fatta parlare con un'altra che stava distruggendo la sua adolescenza, perché il fine settimana sballava, aveva comportamenti al limite e non riusciva assolutamente ad andare il lunedì mattina a scuola, perché il fine settimana era per lei oltre ogni limite. La nostra ragazza invece non riusciva ad andare a scuola il lunedì mattina perché doveva andare in ospedale a fare la chemioterapia e, facendo un lavoro con gli insegnanti, abbiamo fatto incontrare queste due ragazze e l'esperienza ha permesso di recuperare

questa giovane. Sapere quindi che puoi essere padrone della tua adolescenza attraverso i comportamenti che adotti e confrontarti con persone che invece rischiano di perderla è stato per noi positivo.

Questa è un'altra storia: « a tutti quelli che si lamentano per le cose piccole della vita — scrive Cristina — io auguro un buon giorno: siete ben accetti nel mio mondo, dove la follia diviene quotidianità, dove la mattina ci si sveglia con il sorriso, dove si fanno i conti di ciò che ti fa male e si sorride al mondo, dove non si può lavorare perché il nostro lavoro ora è affrontare gli ostacoli, dove ogni mattina timbriamo il cartellino in ospedale per fare il mestiere più duro che è quello del paziente ».

Abbiamo cercato di portare questa esperienza anche a livello nazionale, e nel 2013 è nata con le società scientifiche insieme *Adolescenti malati oncologici*, per unire la Federazione dei genitori, l'Associazione italiana di oncologia pediatrica (AIOP), quella di oncologia medica (AIOM), e la Società italiana di ematologia, per cercare di fare quel lavoro che è assolutamente indispensabile dal punto di vista di condivisione e di progettazione comune per questa fascia di età un po' figlia di nessuno.

ELISA COASSIN, *specializzanda in radioterapia oncologica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS)*. Buongiorno. Queste erano premesse necessarie per inquadrare bene quello di cui stiamo parlando proprio dalla voce dei nostri ragazzi.

Adesso ci soffermeremo su alcune criticità che potrebbero davvero diventare oggetto della vostra discussione, per poi lasciare a voi qualsiasi domanda in merito a qualcosa che magari non è stato approfondito.

Abbiamo una *slide* assolutamente illeggibile che viene dal piano aziendale del nostro Istituto ed è l'organizzazione del nostro reparto, quello che è nato nel 2007. Già dalla sua complessità vi rendete conto che tutte quelle premesse per essere sintetizzate e diventare un'attività concreta danno veramente vita a qualcosa di molto complicato, perché c'è una serie di professionisti impegnati in questa Area, che vanno

dagli specialisti dell'età pediatrica a quelli dell'età adulta in un contesto veramente multidisciplinare.

Questa però è solo una parte, perché tutta un'altra parte riguarda gli aspetti psicosociali. In questo contesto (qui vorrei sollevare una prima problematica) un ruolo importante è svolto dal supporto psicologico, dalle nostre terapisti occupazionali, da tutte le attività collaterali che sono indispensabili in un ambito come il nostro, ma ovviamente il ruolo fondamentale in questa fascia d'età ce l'ha la scuola.

Sappiamo che il Ministero per l'istruzione, l'università e la ricerca (MIUR) ha un suo progetto di scuola in ospedale e di istruzione domiciliare, che anche nella nostra regione viene perfettamente applicato e che nel nostro reparto ha una sua declinazione molto specifica, con un supporto importante da parte di una serie di associazioni di volontariato, ma abbiamo un problema per i ragazzi che non sono più alla scuola superiore, perché vanno all'università e meritano come i più giovani di continuare il loro studio in questo contesto, e invece pensare qualcosa per loro non è così facile, quindi questo potrebbe essere un primo aspetto.

L'altro aspetto riguarda l'arruolamento nei protocolli clinici. Noi offriamo il massimo dell'arruolamento, cioè laddove è possibile ogni ragazzo deve essere arruolato in un protocollo clinico di cura, trattamento, ricerca, in modo tale che gli si possa offrire il meglio delle cure disponibili o qualsiasi soluzione sperimentale che noi direttamente, o attraverso il rapporto con altri centri, siamo in grado di offrire.

In questo contesto diventa fondamentale una parte preclinica, senza la quale non si può stare, e che va assolutamente sostenuta, ovvero quella che noi chiamiamo « ricerca traslazionale », perché va bene la ricerca di base pura, ma serve anche la ricerca che si fa sui dati clinici, che vanno dall'epidemiologia all'analisi della sopravvivenza dei nostri pazienti; questione non da poco perché, come sapete, il sostegno alla ricerca è particolarmente impegnativo, magari facciamo un lavoro bellissimo, ma se non riusciamo ad analizzarlo, non riu-

sciamo sicuramente a migliorare la prognosi di questi ragazzi.

È ovvio però che non si parla solo di qualità di cura, cioè di quanto bene e quanti ne curiamo, perché è importante soprattutto come li curiamo. Abbiamo curato bene una ragazzina perché le abbiamo offerto delle possibilità che le hanno permesso di diventare una bellissima mamma, però, se non ci avessimo pensato prima e quindi se questi ragazzi non fossero seguiti in contesti dedicati, non le sarebbero state offerte quelle possibilità di preservazione della fertilità, senza le quali in un contesto di trattamento oncologico la sterilità è una opzione molto probabile.

Quello che noi facciamo, ma che sicuramente va esteso e deve diventare una prassi, è mettere tutti nelle condizioni di conoscere, e anche la ragazzina o il ragazzino di 14 anni, che in quel momento sicuramente non sta pensando alla sua famiglia futura ed eventuale, ma semplicemente a questo passaggio difficile della vita, deve essere messo nelle condizioni di sapere che un futuro ci può essere, ma deve essere il migliore possibile, anche con la possibilità di una famiglia.

Sempre in questo contesto di massima apertura e possibilità di vivere una vita normale nonostante il momento di malattia, diventa fondamentale tutto il discorso sulla domiciliarità. Su questo sappiamo che si lavora molto, ma per noi è un aspetto critico, perché l'assistenza domiciliare con la quale i rapporti sono sicuramente buonissimi ha delle carenze di risorse e organizzative, per cui diventa difficile dimettere un paziente nel fine settimana perché non si è in grado di farne la presa in carico, dal momento che il medico realmente disponibile h24 non c'è, quindi alla fine o rimangono in ospedale o bisogna trovare soluzioni alternative. Anche in questo contesto l'integrazione va sicuramente studiata meglio, così come un altro aspetto delicatissimo in questa fascia d'età è quello della terminalità.

È ovvio che il posto migliore in cui vivere la terminalità (per questo l'abbiamo associato al concetto di domiciliarità) è la propria casa, però non è sempre facile perché gli ultimi momenti in certi casi sono

veramente drammatici in termini di sopportazione del dolore, per quanto si faccia il massimo dei tentativi di sedazione e palliazione che sono necessari, in alcuni casi però possibili solo in ospedale.

In questo contesto non sempre gli spazi o il personale sono veramente dedicati e sono disponibili h24, perfino in un istituto oncologico come il nostro *l'équipe* di terapia palliativa non c'è sempre, quindi si auspica che non succeda nulla nella notte tra sabato e domenica. Sono sicuramente delle considerazioni che vanno fatte.

Un altro problema, che prima è stato solo citato e credo sia motivo di discussione importante ad un livello più vostro che nostro, riguarda il consenso dei nostri giovani pazienti alle cure o a qualsiasi scelta che riguardi la loro salute, perché la Costituzione e una serie di indirizzi nazionali e internazionali in materia ci dicono che qualsiasi individuo di qualsiasi età, quindi anche i nostri bambini e i nostri ragazzi adolescenti, ha il diritto di essere informato su quello che sta succedendo, su quello che si deve fare, e di dare l'assenso a quello che si sta per fare loro.

In certi casi, soprattutto in questi di grandi minori, quindi con un livello di consapevolezza anche molto alta per poter decidere, il problema è quando (su questo non c'è alcun riferimento normativo e per noi può rappresentare un problema) c'è un contrasto tra le decisioni dei genitori e le decisioni di un diciassettenne assolutamente consapevole. Anche qui ci sono sicuramente dei vuoti sui quali si potrebbero fare delle riflessioni importanti.

L'ultimo aspetto che vorrei sottolineare è quello che riguarda il fatto che, trattandosi di malattia fortunatamente rara, possiamo ottenere risultati importanti in termini di ricerca solo quando ci mettiamo insieme almeno a livello europeo, se non di più, anche se è difficile creare dei *network* reali tra l'Europa e gli Stati Uniti, ma alcuni tentativi ci sono.

C'è una serie di ostacoli normativi e burocratici, che probabilmente vanno ripensati, anche per quanto diceva il dottor Mascarin relativamente al fatto che spesso si tratta di studi spontanei, non sostenuti

da aziende farmaceutiche per i motivi citati, che vivono spesso solo di donazioni di associazioni di genitori e di volontariato.

Si arriva al punto in cui per i pazienti in protocollo di trattamento europeo, come nel caso del linfoma di Hodgkin di cui il nostro Centro è coordinatore per tutta l'Italia, l'assicurazione che entra nel protocollo — il che significa offrire la migliore possibilità di trattamento possibile in questo momento — viene pagata con fondi raccolti da donazioni.

Senza questa assicurazione non potremmo far partire il protocollo e trattare tutti i pazienti italiani. Questo sicuramente è un altro passaggio che merita delle riflessioni. Grazie.

PRESIDENTE. Grazie per la vostra relazione. Darei prima di tutto la parola alla senatrice Silvestro che poi ci deve lasciare.

ANNALISA SILVESTRO. Grazie, presidente. È stato molto interessante, ci avete lasciato tanto materiale; se ci fosse eventualmente qualcosa da approfondire, vi chiederemmo la possibilità di mandarvi delle domande. Comunque complimenti, fate un lavoro davvero importante. Grazie.

MAURIZIO MASCARIN, Responsabile del Dipartimento di oncologia radioterapica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS). Vi illustro il materiale: c'è il libro che è stato raccolto dai diari che i ragazzi scrivono nelle stanze, che è il più importante di quelli che abbiamo fatto; poi c'è la nostra Carta dei servizi, *Colora la tua linfa*, in cui specifichiamo le attività che vengono svolte all'interno del reparto e che contiene un piccolo glossario sulle procedure; c'è un opuscolo sulla fertilità che viene fornito ai ragazzi, accompagnato però da un'adeguata informazione verbale, che è quella più importante.

C'è infine un quarto documento che riassume quanto abbiamo detto oggi, ed è un documento programmatico su quello che stiamo facendo e vorremmo fare anche in futuro. Le difficoltà non sono poche, perché creare un'organizzazione nuova all'interno di una struttura piramidale come

quella sanitaria vi assicuro che non è facile, quindi si vanno a creare delle situazioni ponte, mentre i reparti di solito sono blindati a doppia mandata, con tanto di codice per entrarci, lavorare mettendo insieme un oncologo pediatra e un oncologo per l'adulto è uno sforzo non da poco.

Siccome siamo convinti che i risultati possano essere importanti anche se su una fetta di popolazione piccola, vogliamo investire sugli adolescenti, siamo dei medici che credono che gli adolescenti siano una risorsa per questo Paese, quindi vogliamo lavorare con questi ragazzi per portarli di nuovo ad una vita normale. Grazie a voi tutti.

VENERA PADUA. Chiedo scusa e sono veramente imbarazzata di dover uscire, ma devo proprio andare ed abbiamo anche il voto, però davvero non è un grazie formale, e penso che tutti sentiamo il cuore palpitare per quanto state facendo e soprattutto per aver acceso i riflettori non solo sull'adolescenza, su cui ancora purtroppo non siamo così ben illuminati (e ringrazio la presidente e tutto il gruppo dirigente di questa Commissione per aver voluto attenzionare questa fascia speciale delle vite dei nostri ragazzi), ma anche su questa doppia fragilità.

L'adolescente affetto da una patologia oncologica è infatti da attenzionare con una delicatezza straordinaria, e nell'accostarci ed accendere i riflettori su questa piccolissima ma importante fascia è un onore per noi avervi ascoltato e dirvi grazie per quanto state facendo per tutti i ragazzi, in modo che la vostra esperienza possa anche fungere da buona prassi da condividere in tutto il Paese, perché il polo di Aviano, che è un'eccellenza, non resti isolato.

GIORGIO ZANIN. Innanzitutto vi dico grazie, perché avete portato i ragazzi in questa stanza in maniera puntuale. Parliamo spesso di loro in questo contesto, però le loro voci riferite direttamente aiutano tutti noi a fare sempre il punto della situazione e a tenere la barra abbastanza dritta.

Vorrei porre due domande che riguardano l'elemento che più mi ha colpito rispetto all'incrocio dei vostri due interventi

e che determina la necessità di una specificità ad alta competenza, che è costruita attraverso un itinerario che non si inventa dall'oggi al domani, laddove ci sono gli strumenti che, come mi pare di cogliere anche dalla presentazione, sono figli di un percorso che va per tentativi, che evolve *in itinere*, accompagnando i ragazzi nei percorsi educativi.

La prima preoccupazione è come si integrano gli spazi, perché il tema dato dalla denominazione Area, pensando alla possibilità di uno sviluppo in altre zone del Paese, ancorché dal punto di vista statistico mi induce a considerare che attualmente sono presenti due strutture con configurazioni simili, ma probabilmente con un altro paio avremmo un livello di copertura adeguato, ma questa è una sotto-domanda.

Mi interessa capire come nasca dal punto di vista della concezione dello spazio sanitario, perché ritengo che lo spazio non sia neutro rispetto alla decodifica complessiva che si va ad immaginare, cioè dove si costruisce un'Area Giovani in una struttura ospedaliera, come la si realizza, qual è stato l'itinerario che vi ha portato da immaginarla e quali sono gli elementi che aiutano a viverlo con la filosofia che ci avete raccontato?

La seconda più che una domanda è una riflessione. La rete di territorio che voi avete illustrato è un bene fondamentale nella fase dell'adolescenza, perché avete parlato della famiglia, della scuola, della responsabilità e corresponsabilità, quindi vorrei capire quale sia il livello, perché da insegnante mi rendo conto che uscire dal seminato non è mai scontato e facile, ci sono dei confini istituzionali, mentre questa mi sembra un'avventura che sconfinava.

Il rapporto istituzionale *ad extra* rispetto ai compiti meramente sanitari è un elemento che desta molta curiosità e tuttavia qui c'è un'interazione con la scuola, ma chi tiene la relazione con la scuola, il dottore, la famiglia? È evidente che siamo in un percorso che ha dei descrittori tutti da specificare (almeno io l'immagino così), ma non so chi sia il depositario della relazione, come funzioni, se abbiate dei protocolli.

Il paziente tiene un diario, voi comunicate con un sms, avete un rapporto con gli insegnanti? Sono domande che mi pongo anche come insegnante, ma partendo dall'idea di necessità, perché il nostro compito è suggerire anche un'iniziativa di carattere legislativo, laddove l'indagine conoscitiva si concluderà con un documento di indirizzo rivolto a chi ha la responsabilità di decidere come e quanto investire anche in quest'area rispetto al livello strutturale. Mi sono dilungato, ma spero di essere stato chiaro.

PRESIDENTE. Siccome abbiamo pochi minuti, sentiamo le brevi domande delle senatrici Blundo e Antezza, in modo che voi possiate dare un'unica risposta.

ROSETTA ENZA BLUNDO. Grazie, presidente. Io mi associo ai ringraziamenti, ovviamente ci avete portato uno spaccato di vita dell'infanzia e dell'adolescenza veramente pesante, ma nello stesso tempo molto ricco.

Mi associo alle considerazioni del collega perché ho avuto esperienza di scuole in ospedale come insegnante, quindi so che questo collegamento è già attivo delle scuole con gli ospedali, ma ci sono ancora molte criticità perché come docenti, quando entriamo all'interno delle strutture ospedaliere, se troviamo dei primari comprensivi, è un discorso, altrimenti diventa veramente farraginoso portare avanti un lavoro, anche solo per problemi di orari, di diverse organizzazioni con i ragazzi.

Vorrei avere due indicazioni. Una riguarda il percorso dell'educazione, della scuola, dell'istruzione all'interno di queste strutture, come favorire quel processo che lei ci ha ben illustrato dall'altra parte, cioè della ricchezza umana e di percorso di vita che hanno questi ragazzi che affrontano una malattia, e come poterlo rendere disponibile anche all'interno delle scuole, perché è giusto che la scuola entri, ma è giusto anche riuscire a far tesoro delle sofferenze enormi che questi ragazzi sopportano, ma che possono fornire una misura della qualità della vita di tutt'altro tipo.

Per quanto riguarda invece la domanda in merito al riferimento normativo per

l'eventuale contrasto tra le decisioni di un adolescente consapevole e di un genitore, è difficile normare qualcosa di così variegato, perché immagino che ci possa essere un contrasto, in quanto il giovane che soffre si sta arrendendo e il genitore lotta, oppure viceversa, un giovane pienamente consapevole del valore della vita e della voglia di vivere contro tutto e nonostante genitori fragili. Come possiamo noi legislatori normare qualcosa di così diversificato e molteplice?

MARIA ANTEZZA. Anch'io voglio associarmi ai complimenti già fatti dai colleghi; avrei voluto sottolineare alcuni aspetti, però, vista la tempistica, mi permetto di fare tre domande telegrafiche.

Mi sembra di capire che in questo contesto (mi scuso per non aver ascoltato la prima parte, magari ho perso qualcosa che è stato detto) c'è un'attenzione alla persona prima che al paziente e come ospedale vi fate carico anche della famiglia, che mettete al centro, dal punto di vista della formazione del personale, della famiglia, della scuola, quindi con una capacità di relazionarvi che credo sia molto differente secondo le varie realtà.

Lei sottolineava come spesso sia il paziente ad adattarsi all'ospedale, non l'ospedale al paziente, vorremmo conoscere l'esperienza che voi avete fatto sul tema dei tempi di apertura dei reparti in questi contesti particolari, visto che ne stiamo discutendo anche rispetto a reparti modello di terapia intensiva aperta alle famiglie. Anche qui esiste una rigidità rispetto agli orari?

C'è un'opzione che i ragazzi fanno rispetto a chi vogliono accanto nel momento di una malattia così grave e pesante?

MAURIZIO MASCARIN, *Responsabile del Dipartimento di oncologia radioterapica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS).* Intanto vi ringrazio per le belle domande che avete fatto e per l'interesse dimostrato per la nostra presentazione.

Comincio dal dove e perché fare un reparto dedicato ai ragazzi. L'abbiamo fatto

in un istituto scientifico perché l'istituto scientifico non fa solamente ricerca preclinica, ma fa anche ricerca assistenziale, e questa è una cosa che non è sempre chiara, ma vi abbiano presentato un tipo di ricerca assistenziale, cioè lavoriamo ad isorisorse, quindi senza grossi investimenti, riorganizzando l'attività.

Naturalmente non può essere fatta in ogni ospedale, dal momento che i casi sono rari, quindi vanno raccolti in centri che possano anche fare esperienza, perché formare uno psicologo per l'adolescente, formare un infermiere che si occupi di adolescenti non è realizzabile in ogni ospedale, quindi in futuro serviranno delle direttive anche in questo senso.

Noi siamo partiti nel 2005, ricordo una ragazza che mi ha detto: « sono arrivata al CRO di Aviano e ho visto dei corridoi lunghi e grigi e ho capito che la mia malattia sarebbe stata lunga e grigia ». Questa è stata la molla che mi ha fatto scattare, ci stavo pensando già da parecchio tempo, però lì ho deciso che dovevo farlo. Quello è stato il momento.

Sul rapporto con le scuole, che diversi hanno sottolineato, con gli adolescenti non è come essere in un grosso ospedale pediatrico che fa la scuola al suo interno e raccoglie tutti i bambini di diverse specialistiche, chirurgici, ortopedici, otorino, per fare le cosiddette « classi » in ospedale: da noi i casi sono completamente diversi l'uno dall'altro, sia come età che come scuola di provenienza, perché ci sono tutte le superiori se non le università.

Facciamo quindi dei progetti dedicati al singolo ragazzo. Abbiamo cominciato all'inizio con degli insegnanti volontari che erano in pensione e adesso abbiamo un progetto di scuola in ospedale, che è riconosciuto dall'Ufficio scolastico regionale del Friuli Venezia Giulia, e quindi permette anche la certificazione.

Questa però non deve essere intesa come scuola nel senso classico del termine, ma è uno strumento per garantire un ponte, una congiunzione, un contatto continuativo con la classe. Utilizziamo strumenti tipo *Skype* e ci incontriamo anche con gli insegnanti delle scuole per fare un colloquio prelimi-

nare all'inizio della malattia e concordare un percorso.

Abbiamo una referente dell'Ufficio scolastico di Pordenone, che si occupa di tenere i rapporti con le scuole e quindi con i relativi presidi e i rappresentanti di classe, per fare un lavoro condiviso.

Il percorso scolastico lo abbiamo fatto da diversi anni, perché andiamo nelle scuole e, siccome gli amici sono risorse per i ragazzi, noi abbiamo il terrore che questi ragazzi rimangano soli, perché ce l'hanno detto per diversi anni, quindi abbiamo girato tutte le scuole non solo del Friuli, ma anche del Veneto orientale a fare formazione ed educazione ai ragazzi.

Il discorso non si limita al ragazzo oncologico, perché ci può essere anche il ragazzo che ha un disturbo alimentare o un problema in famiglia, ma il fatto che questi ragazzi che hanno dei problemi di salute o li hanno nel loro ambito familiare restino da soli significa fare due passi indietro ancora prima di cominciare un'eventuale terapia, quindi lavoriamo tantissimo con le scuole e la marcia di cui ho parlato ne è un esempio.

Il nostro reparto è sempre aperto, non ci sono orari, quindi, compatibilmente con la situazione immunologica e anche l'immunodepressione perché fanno chemioterapia, hanno libertà di incontrare non solo i parenti, ma anche gli amici: se vogliamo farli uscire, dobbiamo prima di tutto aprire le porte a chi vuole entrare.

Sulla normativa del consenso mi rendo conto che è difficilissimo, ci sono delle direttive di consenso a livello internazionale, quindi cerchiamo di informare. Credo che il legislatore dovrebbe obbligare (scusate il termine) il sanitario ad informare anche il grande minore, perché il grande minore dà l'assenso alle terapie e non è possibile trattare dei ragazzi che non siano informati, non abbiano capito il percorso che devono affrontare e diano il loro assenso.

I nuovi protocolli di cura prevedono l'assenso anche per il grande minore, che potrebbe però essere 15-18 o anche 12 anni, perché potrebbe avere già le compe-

tenze per capire un percorso complesso come quello della terapia oncologica.

Sul personale facciamo un lavoro continuo di formazione e di scambio nell'equipe multidisciplinare, ed anche con le infermiere, perché quest'area ha il suo fulcro nel lavoro infermieristico; sono loro a contatto con i ragazzi ventiquattro ore su ventiquattro, molto più dei medici, quindi sono formate loro, è formato il *team* di psicologia, è formato il *team* che si occupa della scuola, gli educatori ed anche i medici, la formazione è trasversale ed assolutamente indispensabile. Ci manca la formazione a monte, quella che dovrebbe venire dall'università, dalle scuole specialistiche, che nessuno di noi ha fatto e che impariamo anche noi attraverso questo tipo di percorso.

ELISA COASSIN, *specializzanda in radioterapia oncologica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS)*. In risposta alla prima domanda dell'onorevole Zanin, riguardo al percorso partecipato che c'è stato nella costruzione di tutto il progetto e anche degli spazi, ti rilascerei la parola su questo perché io lì non c'ero, quindi mi sembra più giusto che ne parli tu.

MAURIZIO MASCARIN, *Responsabile del Dipartimento di oncologia radioterapica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS)*. L'esigenza è nata dai ragazzi e dai loro genitori, le stanze che abbiamo creato erano stanze già occupate all'interno dell'ospedale dai ragazzi, ma erano disperse in un reparto o in un altro, quindi ci siamo chiesti perché dividere i ragazzi e non far muovere i medici tenendo i ragazzi aggregati, facendo una terapia di supporto con un approccio che fosse uniforme.

Come ho detto all'inizio, io e la dottoressa Coassin non siamo esperti di tutti i tumori di questi ragazzi, lavoriamo anche con gli oncologi dell'adulto, però a tutti i ragazzi che vengono nella nostra area garantiamo un percorso comune dal punto di vista psicologico, della terapia di supporto, dell'informazione, della scuola e anche della parte psicologica educativa.

ELISA COASSIN, *specializzanda in radioterapia oncologica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS)*. L'ultimo aspetto riguarda la formazione: in questo momento quello che non può essere fatto in sedi istituzionali come l'università si va a fare all'esterno a livello nazionale e internazionale, e in questo vengono assorbite risorse che si raccolgono attraverso le donazioni, però sicuramente è un passaggio fondamentale conoscere quello che c'è fuori, e devo dire che a tutti i livelli, dalla psicologa all'educatore, a noi medici e ricercatori, si cerca di favorirlo molto.

MAURIZIO MASCARIN, *Responsabile del Dipartimento di oncologia radioterapica presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (IRCSS)*. Lavoriamo anche sui fratelli, perché sono un punto debole: i genitori si concentrano sul ragazzo malato, che diventa protagonista, e il fratello sano diventa lui quello malato, perché viene lasciato in disparte (ritorniamo al discorso di *Braccialetti rossi*).

Questo non deve succedere, perché la famiglia deve restare coesa, quindi anche a livello di informazione cerchiamo di coinvolgere tutto il gruppo familiare, lasciando come protagonista il ragazzo malato, ma facendo comprendere a tutti il percorso che dovrà fare.

PRESIDENTE. Grazie, dottore. Vi ho anticipato che tra qualche mese ci sarà la presentazione di questa indagine conoscitiva e quindi ci riserviamo di invitarvi eventualmente come relatori in quella sede, in quanto intendiamo creare un vero e proprio evento e dare il massimo rilievo ad un tema di grande importanza, sul quale cerchiamo di accendere insieme a voi i riflettori.

Nel ringraziare i nostri ospiti, dichiaro conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 14.10.

*Licenziato per la stampa
il 2 febbraio 2018*

ALLEGATO

Documentazione presentata dagli auditi

CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO
ISTITUTO NAZIONALE TUMORI - AVIANO

ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI DIRITTO PUBBLICO (D.I. 31/07/90)

Aviano, 18 ottobre 2016

I TUMORI NEI GIOVANI E NEGLI ADOLESCENTI

L'ESPERIENZA DELL' AREA GIOVANI DEL C.R.O. IRCCS CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO di AVIANO

Cenni epidemiologici e caratteristiche dei tumori

Adolescenti e giovani adulti (*Adolescents and Young Adults, AYA*) ricoprono una porzione della popolazione generale, circa il 10%.

La definizione di adolescenza non è sempre univoca: l'OMS indica come adolescenza il periodo della vita compreso tra i 10 e i 19 anni, pur riconoscendo quanto sia riduttivo fare riferimento alla sola età; (1) altri autori parlano di un periodo che si snoda lungo tre principali momenti: una prima adolescenza (12-15 anni), una media (16-18 anni) e una tarda, che si protrae fino ai 24 anni ed oltre, coscienti che oggi il raggiungimento dell'età adulta viene spesso posticipato. (2)

In questo periodo della vita esiste, in ogni caso, una grande eterogeneità fra le persone, che transitano dall'adolescenza all'età adulta attraversando i cambiamenti fisici legati alla pubertà, le prime esperienze sessuali, la conclusione dell'esperienza scolastica, il tentativo di raggiungimento di un'indipendenza economica tramite il lavoro e, più in generale, una progressiva e crescente acquisizione di autonomia.

Nei paesi economicamente sviluppati, la patologia oncologica negli AYA rappresenta un evento piuttosto raro: 269 nuovi casi per milione ogni anno tra i ragazzi di età 15-19 anni e 352 nuovi casi tra quelli di età 20-24 anni, che rappresentano solo il 2% di tutti i tumori invasivi. Comparato ai tumori che insorgono nei primi 15 anni di vita, che sono invece lo 0.75% sul totale, gli adolescenti e i giovani adulti di età compresa tra i 15 e i 29 anni hanno un rischio 2.7 maggiore di ammalarsi rispetto a questi. (3) (4) Inoltre, nel complesso di tutti i tumori maligni, tra gli adolescenti i tassi di incidenza annui non sono significativamente diversi nei ragazzi (274 casi per milione) rispetto alle ragazze (264 per milione), essendo invece più frequenti nei maschi per l'età inferiori ai 15 anni. (4) (Figura 1)

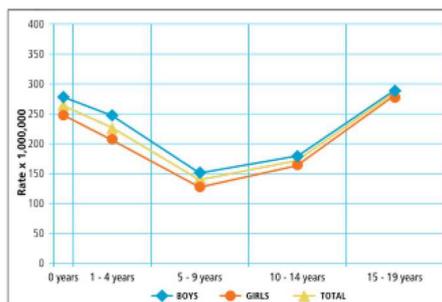


Figura 1: Tassi di incidenza annui dei tumori in età pediatrica e adolescenza (dati AIRTUM)

Dai dati raccolti dal SEER (United States Surveillance, Epidemiology and Results) dal 1975 al 1997, mentre si continuavano a registrare costanti progressi nella sopravvivenza e nella diagnosi nei bambini e negli anziani con tumore, per i pazienti adolescenti e giovani il miglioramento della sopravvivenza era decisamente meno significativo, o addirittura nullo (Figura 2, 3) (3). Il National Cancer Institute ha condotto un'analisi sulla sopravvivenza da cancro in USA; nelle diverse fasce di età si registra un incremento mediano dell'1.5%, ma nei giovani di età compresa fra 25 e 35 anni, non solo non si è verificato un aumento della sopravvivenza, ma questa è in media calata dello 0.3%.

I motivi di questo risultato sono oggetto di studio e si ritiene possano risiedere in vari aspetti del percorso di cura: la considerazione che i tumori, nei giovani, siano tumori a buona prognosi, il ritardo nella diagnosi, la scarsa esperienza dell'equipe medica che cura il paziente, la scarsa conoscenza degli aspetti biologici delle neoplasie del giovane adulto ed il mancato accesso agli studi clinici.

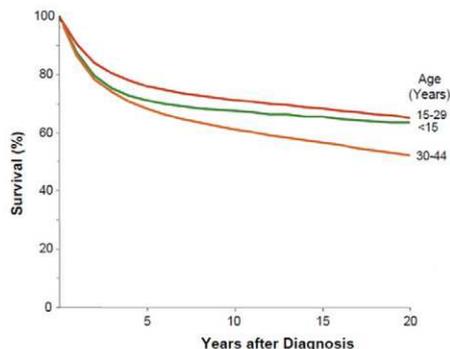


Figura 2: sopravvivenza dopo malattia oncologica in età pediatrica, adolescenza/giovane adulto e adulto (Dati SEER).

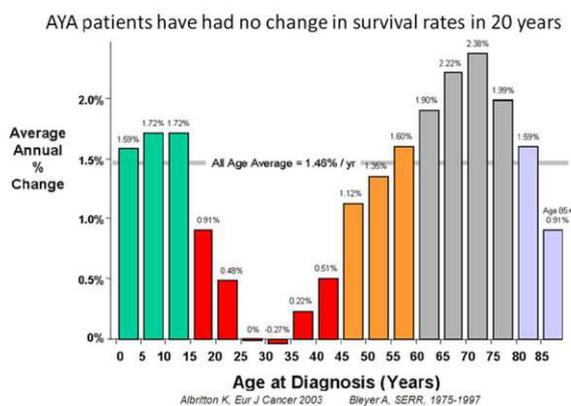


Figura 3: Miglioramento annuale percentuale della sopravvivenza a 5 anni (AAPC), correlato all'età del paziente alla diagnosi per tutti i tumori maligni, SEER 1975-1997 (3).

Il cancro rappresenta la seconda causa più frequente di morte non accidentale tra gli individui di età tra 15 e i 24 anni, e negli adolescenti gli istotipi maggiormente rappresentati presentano una distribuzione non riscontrabile né in età pediatrica, né nell'età adulta. Gli istotipi tumorali che si riscontrano tra i 15 ed i 24 anni sono unici nella loro distribuzione: linfomi di Hodgkin e non Hodgkin, tumori del testicolo e del tratto genitale femminile, cancro della tiroide, sarcomi dei tessuti molli e dell'osso, leucemie, tumori cerebrali, cancro della mammella e melanoma, rappresentano insieme circa il 95% dei tumori in questo gruppo di età (3) (4). (Figura 4)

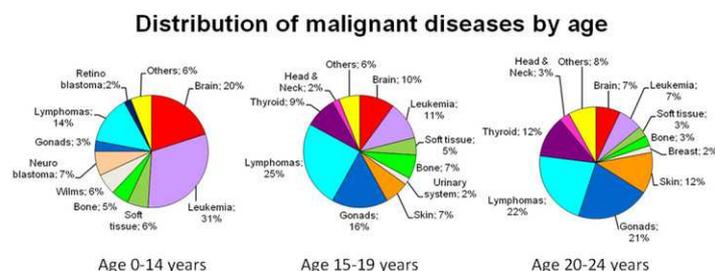


Figura 4: Differenze in tipi istologici tra le varie fasce d'età

Difficile attuazione dei protocolli clinici

È ormai indubbio che lo sviluppo dei protocolli clinici sia parte fondamentale della ricerca contro il cancro ed è innegabile che i trial clinici offrano benefici alle generazioni future di pazienti in termini di migliori cure possibili per un miglior outcome.

Nonostante 2/3 dei tumori degli adolescenti siano neoplasie tipiche dell'età pediatrica, la maggior parte dei pazienti tra 15 e 19 anni non è curata in centri AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) e non viene arruolata in trials clinici. Dei circa mille ragazzi italiani che in questa fascia di età, ogni anno scoprono di avere un tumore, solo una minoranza riesce a raggiungere un centro di eccellenza e riceve le migliori cure possibili. (5) Ciò è stato messo in evidenza da uno studio italiano condotto proprio dall'AIEOP: mentre il 53% dei bambini tra 0 e 14 anni malati di tumore viene inserito in studi clinici pediatrici, la percentuale cala drasticamente al 5,5% se parliamo dei pazienti di età compresa tra 15-19 anni.

Uno studio AIEOP si è infine concentrato a capire quali fossero i limiti d'età nei centri pediatrici affiliati: ne è risultato che il 46% di questi aveva come limite d'età superiore 16, 15 o addirittura 14 anni, mentre solo il 39% aveva come limite i 18 anni, stabilendo quindi una vera e propria barriera all'accesso alle migliori cure per gli adolescenti malati di tumore. (6)

Problemi psico-sociali dell'adolescente

La situazione del paziente adolescente è resa ancora più complicata dalle peculiari caratteristiche psicologiche dell'individuo che si trova, nella più delicata fase del suo sviluppo, ad affrontare la problematica traumatica della diagnosi di cancro e delle sue conseguenze in termini di terapie, impatto sulla propria vita, prognosi e danni iatrogeni. (5)

Mentre adulti e bambini si affidano alle cure oncologiche, i primi per propria volontà e i secondi perché le loro scelte sono mediate prevalentemente dai genitori, i ragazzi non riescono ad affidarsi volentieri. Si ribellano, reagiscono con rabbia e disappunto. Chiunque abbia avuto a che fare con gli adolescenti si sarà accorto di quanto, a volte, sia difficile parlare con loro, riuscire ad entrare nei loro cuori, riconoscere le loro emozioni, ottenere la loro fiducia, capire le loro priorità, e non di meno, responsabilizzarli di fronte ad un problema grave come la malattia oncologica.

L'adolescenza è un momento delicato, in cui l'identità personale è chiamata ad affrontare importanti trasformazioni. È un periodo di massima vulnerabilità e fragilità, che diviene ancora più significativo quando la malattia sopraggiunge, e mina fortemente l'integrità non solo fisica ma anche psicologica. Durante il periodo oncologico, i ragazzi sono costretti ad un ritorno a strette dipendenze dall'adulto e alla perdita di un'autonomia faticosamente conquistata. Rinegoziare le relazioni con la propria famiglia, può portare, purtroppo, a una maggiore conflittualità tra i vari componenti, e aggravare il già precario stato psicologico del paziente.

In particolare, durante la malattia, l'isolamento provocato dal ricovero, l'interruzione della frequenza scolastica e la re-integrazione successiva sono elementi critici che non possono essere trascurati in questa fascia d'età. (7) Gli adolescenti e i giovani adulti, la cui identità dipende dall'approvazione del gruppo coetaneo, possono infatti sentirsi isolati nel momento in cui sopraggiunge la malattia. I loro problemi (il cancro, il trattamento, gli effetti collaterali) potrebbero far sentire i pazienti "differenti" dai coetanei, in un'età in cui si odia essere "strani" o "diversi". Un buon trattamento per questi pazienti quindi deve tenere conto di questi elementi, deve saper evitare l'isolamento del giovane paziente e venir incontro agli impegni relazionali dello stesso, che siano gli amici, le feste o la scuola, avendo cura di organizzare il programma del trattamento compatibilmente con questi.

Inoltre, se, come detto, gli adolescenti traggono molto del loro supporto da coetanei e amici (7), lo staff medico deve saper considerare il ruolo di queste persone: sebbene non siano formalmente dei membri familiari, potrebbero avere molta più influenza di questi nelle decisioni del paziente e nell'aiutarlo ad affrontare la malattia. (8) Questo potrebbe essere facilitato in aree dedicate, permettendo orari di visita più "liberali" o un accesso a internet continuo per mail e social network. (7)

Anche la fertilità futura del paziente è un tema da non trascurare: potrebbe essere compromessa da vari tipi di trattamenti chemioterapici, radioterapici e chirurgici. Molti AYA sopravvissuti alla malattia citano la fertilità come una delle preoccupazioni principali della loro vita e altrettanti affermano che non ci sia stata un'adeguata discussione sui rischi di infertilità e sui metodi di protezione, con il medico curante, prima dell'inizio del trattamento. Viceversa, gli adolescenti sono particolarmente pronti a reprimere una tale preoccupazione, che diventa quindi una responsabilità squisitamente medica. (9) Dal punto di vista della fertilità, il danno che ciascuno può subire è molto difficile da predire, e dipende strettamente dalle caratteristiche del paziente come età e genere, dal trattamento (dose di radiazione, schema di trattamento, tipo e dose di agente chemioterapico) (10). Per questo taluni consigliano di proporre a tutti i giovani pazienti la criopreservazione di sperma e ovociti. (11)

La risposta: i centri dedicati

Molti, come visto, sono i problemi che affliggono gli AYA malati di tumore. Il nodo della questione è quello di definire se questi pazienti debbano essere curati nell'ambito dell'oncologia pediatrica, modello di cura centrato interamente sul piccolo paziente e la sua famiglia nel contesto di un team multidisciplinare che si possa occupare di ogni aspetto della vita del bambino, o dell'oncologia medica dell'adulto, centrato invece sul tipo di tumore. Molti degli adolescenti tra i 15 e i 19 anni con diagnosi di malattia neoplastica sono trattati da medici specialisti di oncologia dell'adulto-anziano, sebbene l'epidemiologia dei tumori sia diversa e dai 2/3 ai 3/4 di questi abbia un tumore tipico dell'età pediatrica. Una soluzione inizialmente proposta è stata quella di trattarli secondo il *tipo di tumore* e non secondo l'età: i tumori "pediatrici" dovrebbero essere trattati da pediatri mentre i tumori "dell'adulto" da oncologi dell'adulto.

Questa, tuttavia, potrebbe essere una soluzione appropriata per *il tumore*, ma non per *il paziente*.

Gli adolescenti non sono né bambini né adulti, ma individui complessi, con caratteristiche emozionali, spirituali e sociali molto peculiari, con livelli di maturità molto diversi tra loro, con bisogni specifici che devono essere considerati e che richiedono tempo, dedizione e professionalità, e che non sono facilmente gestibili né dall'oncologo pediatra né dall'oncologo dell'adulto. (1) (5) (12) Si è quindi progressivamente raggiunta la constatazione che gli adolescenti al momento rappresenterebbero una "terra di nessuno" (*no-man's land*), in bilico tra il mondo dell'adulto e quello del bambino. I pazienti adolescenti e i giovani adulti potrebbero quindi pagare il prezzo di una mancata cooperazione tra questi due mondi, sia in termini di qualità di cura che outcome. (13) Collocare inoltre questi ragazzi in reparti pediatrici o ancora peggio con gli anziani contrasterebbe con la possibilità di effettuare un lavoro coerente e armonico, attento all'essere sociale di questi pazienti e non solo al trattamento somministrato. (1)

Appare quindi giustificata l'idea che per questa fascia di età debbano essere create aree appropriate, che non siano né unità pediatriche, né per adulti. Le cure cliniche devono contemplare gli aspetti della medicina pediatrica e dell'adulto per combinare i migliori benefici possibili. Allo stesso modo, gli aspetti emotivi e psicosociali richiedono un'attenzione possibile solo per chi ha già acquisito o intende acquisire le abilità necessarie per supportare e aiutare questi giovani pazienti a un particolare crocevia della loro vita, soprattutto quando la loro stessa vita è messa in pericolo. (14) Idealmente, per questi pazienti serve uno spazio fisico di supporto, dove il loro tumore non sia considerato "anormale", (15) dove possano trovare aree dedicate ai loro bisogni, come gli incontri con gli amici e i coetanei, e gli strumenti della loro vita quotidiana prima della malattia (TV, internet, libri, riviste, strumenti musicali...). All'interno di questo spazio deve essere ricreato il classico modello multidisciplinare dell'oncologia pediatrica, il più adatto a rispondere alle esigenze di pazienti particolari come gli adolescenti. Il paziente e la famiglia sono al centro del modello relazionale, che si avvale però di un'intera équipe multispecialistica in cui, accanto all'oncologo pediatra, all'oncologo dell'adulto e all'ematologo, lavorano quotidianamente anche altre figure finalizzate al benessere del paziente come lo psicologo, l'educatore, il terapeuta occupazionale e non da meno il ricercatore traslazionale. Il dogma della "presa in carico globale" del paziente, fondamentale per il bambino, dovrebbe esserlo tanto più per l'adolescente.

Si devono saper fornire sostegni psicologici, tanto importanti quanto gli aspetti clinici e gli effetti collaterali della malattia, così come il supporto al rientro a scuola o all'attività lavorativa, ma si dovrebbero saper proporre anche programmi che possano preservare la fertilità e la sessualità di questi pazienti. (5) (16) (17)

E, se il modello su cui ci si basa è quello pediatrico, le relazioni con il paziente devono essere tali e quali a quelle di un paziente adulto: il medico deve interagire direttamente con il paziente, coinvolgendolo nelle decisioni sul proprio trattamento e fornendogli tutte le informazioni richieste sulla malattia che lo affligge, con sufficiente sensibilità, sapendo che i livelli di maturità possono essere ben diversi. Si deve creare un ambiente dinamico dove si possano fornire gli strumenti per lottare contro la malattia, e dove il paziente stesso possa contribuire con idee e proposte al

miglioramento dell'ambiente. (1) (5) (16) È infatti ormai un dato di fatto che al di là dell'outcome stesso della malattia, la qualità di vita durante il trattamento resta importantissima. (13) Tali aree, inoltre, non dovrebbero solo occuparsi dei pazienti *attualmente* malati, ma dovrebbero anche sapersi occupare dei sopravvissuti ai tumori, e a tutti i problemi che possono incorrere (inserimento nella società e nell'ambiente lavorativo, per esempio). (16)

Dovremmo saper rispondere a un altro dei grandi problemi dell'oncologia degli adolescenti, ovvero la partecipazione a trial clinici e protocolli che non abbiano come obiettivo solo la migliore sopravvivenza, ma anche la migliore qualità di vita. È evidente che un reale cambiamento del problema può essere però ottenuto solo attraverso un coinvolgimento anche dell'oncologo dell'adulto nel progetto. Un determinato protocollo può anche essere aperto ai giovani adulti, ma se i pazienti vengono comunque inviati all'oncologo medico e quest'ultimo non è coinvolto nel protocollo stesso (o magari non è neanche a conoscenza della sua esistenza), i pazienti non verranno arruolati nel protocollo in questione. La comunicazione e la collaborazione tra il mondo dell'oncologia pediatrica e quello dell'oncologia dell'adulto devono essere assolutamente migliorati. Certo esistono differenze logistiche (diversi sistemi di classificazione, modalità di raccolta dati) e culturali, con diversi modelli di lavoro e diverse strategie (networks cooperative nazionali e internazionali e studi di fase 3 per l'oncologia pediatrica, studi di fase 1-2 e nuovi farmaci per l'oncologia dell'adulto), ma il miglioramento della collaborazione reciproca appare come una condizione indispensabile per rispondere alla domande sulle differenze biologiche e cliniche dei tumori in relazione all'età. (5)

Ad oggi, a livello italiano, esistono due realtà ospedaliere dedicate alla cura degli adolescenti ammalati di tumore: l'Area Giovani del CRO IRCCS Centro di riferimento Oncologico di Aviano (nata nel 2007) (1,24,25) ed il Progetto Giovani dell'INT Istituto Nazionale Tumori di Milano (nato nel 2011) (17).

Nel 2013 si è cercato inoltre di unire le forze e gli interessi dei professionisti che si occupano di oncologia nell'adolescente nel territorio italiano. È nata SIAMO (Società Scientifiche Insieme Adolescenti Malati Oncologici). SIAMO è promossa da FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica), AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e SIE (Società Italiana di Ematologia) per favorire e valorizzare iniziative dedicate ai pazienti adolescenti (e giovani adulti) malati di tumore.

Bibliografia

1. "Adolescenti e giovani con tumore". SO di radioterapia, Area Giovani CRO di Aviano. Mascarin M. 2011 gennaio, Medico e bambino.
2. *Manuale di psicopatologia dell'adolescenza*. Ammaniti M. s.l.: Milano: Raffaello Cortina, 2002.
3. "Cancer Epidemiology in Older Adolescents and Young Adults 15 to 29 Years of Age, Including SEER Incidence and Survival: 1975-2000". Bleyer A, O'Leary M, Barr R, Ries LAG. National Cancer Institute, NIH Pub. No. 06-5767. Bethesda, MD 2006.
4. "I tumori in Italia – rapporto 2012. I tumori dei bambini e degli adolescenti". Group, AIRTUM Working Group – AIEOP Working. 2013, Epidemiol Prev.
5. Comitato Adolescenti | AIEOP. Fonte: <http://www.aieop.org/web/?q=node/452>. [Online]
6. "Upper age limits for accessing pediatric oncology centers in Italy: a barrier preventing adolescents with cancer from entering national cooperative AIEOP trials". Ferrari A, Aricò M, Dini G, et al. *Pediatr Hematol Oncol* 2012;29(1):55-61.
7. "Psychosocial issues in adolescents with cancer". Abrams A.N., Hazen e.p., Penson r. *Cancer treat review* 2007;33:622-630.
8. "The management of cancer in the older adolescent". Albritton k, Bleyer w.a. *Europ Journ of Cancer* 2003;39:2584-2599.
9. "The psychological status of survivors of childhood/adolescent Hodgkin's disease". Wasserman a., Thompson e., Wilimas j., et al. *AM J Dis Child* 1987;141:626-631.
10. "Fertility and progeny". Thomson A, Critchley H, Wallace W. *Eur J Cancer* 2002;38:1634-1644.
11. "La fertilità negli adolescenti che ricevono cure oncologiche - Strategie di preservazione della fertilità pre-chemioterapie pre-radioterapia". Campagna D, Franceschetto L, Mascarin M, et al. Pordenone : CRO informa, 2015.
12. "Participation of adolescents with cancer in clinical trials". Ferrari A, Bleyer A. *Cancer Treatment Reviews* (2007) 33, 603-608.
13. "The adolescent with cancer - at the edge of no-man's land". Hollis R., Morgan S. *The Lancet Oncol* 2001; 2:43-48.
14. "Keynote comment: challenges of teenage and young adult oncology". Eden T. *Lancet Oncol* 2006;7(8):612-3.
15. "A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit". Mullhal A, Kelly D, Pearce S. *Pediatr Blood Cancer* 2005;44:259-263.
16. "Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome". Andrea Ferrari, David Thomas, Anna R.K. Franklin, Brandon M. Hayes-Lattin, Maurizio Mascarin, Winette van der Graaf and Karen H. Albritton errari a, Thomas D, Franklin A.r.k, et al. *Journ of Clinical Oncol*,2010;28(32):4850-4857.
17. "The challenge of access to care for adolescents with cancer in Italy: national and local pediatric oncology programs. International perspectives on AYAO, part 2". Ferrari A. *Jour of adolesc and young adult oncol* 2013;2:112-117.
18. "Adolescents with cancer in Italy: entry into the national cooperative paediatric oncology group AIEOP trials". Andrea Ferrari, Elisa Dama, Andrea Pession, Roberto Rondelli, Cristiana Pascucci, Franco Locatelli, Stefano Ferrari, Maurizio Mascarin, Franco Merletti, Giuseppe Masera, Maurizio Aricò, Guido Pastore et al. *Eur J Cancer*2009;45:328-334.
19. "National cancer clinical trial: children have equal access; adolescents do not". Bleyer A, Tejada H, Murphy DB, et al. *J Adolesc Health* 1997; 21:366-373.
20. "Cancer in older adolescents and young adults: Epidemiology, diagnosis, treatment, survival and importance of clinical trial". Bleyer A. *Med Pediatr Oncol* 2002;38:1-10.
21. "Rhabdomyosarcoma in adults. A retrospective analysis of 171 patients treated at a single institution". Ferrari A, Dileo P, Casanova M et al. *Cancer*. 2003;98:571-580.
22. "Social support, social conflict and adjustment among adolescents with cancer". Manne S, Miller D. *Journ Pediatr Psychol* 1998;23:121-30.
23. "The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer". Woodgate RI. *Journ of Pediatr Oncol Nurs* 2006;23:122-134.
24. Cancer, Adolescence, and Their Peers: "They'll give you a Story". Maurizio Mascarin, Ivana Truccolo, Elena Byther, Daniela Capone, Caterina Elia. *J Canc Educ* 2014 29:434-440
25. Mascarin M, Coassin E, Birri S. The youth area project at the Centro di Riferimento Oncologico in Aviano. *Tumori*. Jul-Aug; 99(4):e184-5. 2013.



Il Progetto Area Giovani del IRCCS Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN)

Spinti dalla consapevolezza delle problematiche che affliggono la fascia degli AYA, nel 2007 è stata realizzata, all'interno del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, un'area interamente dedicata ai ragazzi dai 14 ai 24 anni, malati di tumore.

L'Area Giovani costituisce il primo esempio in Italia di unità dedicata alla cura dell'adolescente e del giovane adulto con tumore. Si pone l'obiettivo di dare un'assistenza globale al giovane ammalato di tumore e alla sua famiglia. Il progetto è stato sviluppato attraverso uno specifico programma condiviso che tenesse conto dei bisogni dei ragazzi, degli studi inerenti la cromoterapia e dei moderni strumenti comunicativi. Con il progetto Area Giovani, abbiamo cercato di ideare un'attività "mirata" che va a colmare un diffuso vuoto assistenziale e organizzativo, ma anche, come visto, scientifico, che penalizza, in particolare modo, gli adolescenti affetti da tumore.

Perché il nome Area Giovani? L'Area è intesa come "laboratorio", come "crocevia multidisciplinare" dove i pazienti possono beneficiare di un nuovo progetto assistenziale. Il nuovo modo di operare trova espressione e realizzazione attraverso una collaborazione trasversale dei professionisti, fondata sulla sintesi dei problemi del paziente e non sulla singola specialità. Tutte le scelte terapeutiche sono discusse e condivise, e per la prima volta, il percorso assistenziale coinvolge l'oncologo pediatra, l'oncologo dell'adulto, il radioterapista, l'ematologo e lo specialista degli aspetti relazionali: si sviluppa così un miglior approccio clinico caratterizzato dall'azione integrata di diversi specialisti per garantire le migliori azioni terapeutiche e di supporto. Inoltre, il termine Area conduce l'immaginazione di tutti verso uno spazio aperto non solo ai professionisti della sanità, ma anche alla società ed agli eventi che la caratterizzano. Infatti, abbiamo desiderato la nascita di un'area all'interno dell'ospedale, dedicata alla cura degli adolescenti e dei giovani con tumore, volta verso l'esterno, al di là delle sue stesse mura.

Il termine *Giovani* non necessita di molte spiegazioni considerando che l'utenza a cui ci rivolgiamo è rappresentata proprio dai giovani, sia gli adolescenti che i giovani adulti, in quanto con loro pensiamo di poter effettuare un lavoro armonico e sicuramente in crescita.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO AREA GIOVANI CRO

ATTIVITA' ASSISTENZIALE E DI RICERCA DELL'AREA GIOVANI CRO

Il centro fa parte della rete AIEOP (Associazione italiana di Emato-Oncologia Pediatrica)

Organizzazione dell'Area Giovani

L'Area Giovane coinvolge, attualmente, due dipartimenti (il Dip. di Oncologia Radioterapica ed il Dip. di Oncologia Medica) e sette Unità Operative (Radioterapia Pediatrica e Degenze, Psicologia Oncologica, Terapia del dolore e cure palliative, Terapia Cellulare e Chemioterapia ad Alte Dosi, Onco-ematologia Clinico Sperimentale, Epidemiologia e Biostatistica, Biblioteca Scientifica e per i Pazienti). Cooperano diversi specialisti (oncologi radioterapisti, oncologi medici, oncologi pediatri, ematologi, ecc). Il termine Area, intende proprio sottolineare un "progetto multidisciplinare" dove i giovani pazienti possano beneficiare di una nuova modalità assistenziale, attraverso la convergenza continuativa delle scelte tra oncologo pediatra, oncologo medico e oncologo radioterapista.

Il progetto è a isorisorse per quanto riguarda il personale medico ed è basato essenzialmente sulla riorganizzazione e condivisione del percorso assistenziale.

Attività clinica

In Area Giovani vengono eseguiti gli esami diagnostici, la stadiazione e le terapie per gli adolescenti-giovani adulti (età 14-24 anni, ma occasionalmente fino ai 29 anni grazie alla collaborazione con l'oncologia dell'adulto) affetti da linfomi e da neoplasie solide come i tumori muscolo-scheletrici, i tumori cerebrali, i germinomi, i melanomi, i tumori della sfera ORL, i carcinomi ed altri tumori ad insorgenza più rara. I pazienti oncologici vengono accolti fin dall'esordio della malattia per l'esecuzione dei prescritti esami bioumorali, strumentali e specifici (campionamenti biotipici del tumore, biopsie osteo-midollari, esami citologici del liquor, ecc) necessari per il completamento dell'iter diagnostico, come indicato nei diversi protocolli clinici. Sono inoltre seguiti durante la terapia per il monitoraggio della risposta e degli effetti collaterali e per l'intero follow-up.

Degenze ordinarie

In Area Giovani è prevista la degenza ordinaria: 24 ore su 24, tutti i giorni.

Day Hospital

Viene garantito un servizio di Day-Hospital (DH) e ambulatoriale, dal lunedì al venerdì, per coloro che non necessitano di un ricovero, che effettuano la radioterapia o che frequentano l'Istituto solo per esami clinico-laboratoristici.

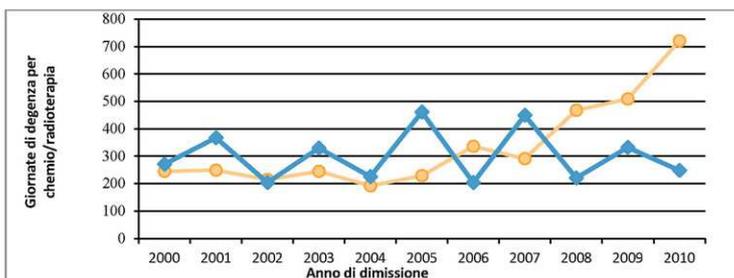
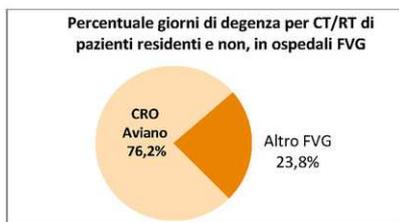
Protocolli di cura

I medici afferenti all'Area Giovani si impegnano ad inserire nel maggior numero possibile i pazienti in trial clinici istituzionali o multicentrici, al fine di ridurre il gap di reclutamento rispetto a quanto riscontrato in età pediatrica e nell'adulto.

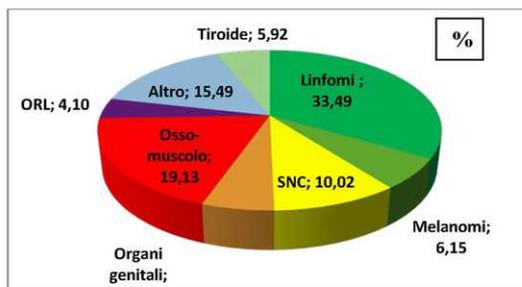
Monitoraggio delle attività di degenza per radio/chemioterapia

Dal 2000 al 2015 sono stati effettuati in regione Friuli Venezia Giulia (FVG) 47.131 giornate di degenza per pazienti di età compresa fra i 15 ed i 24 anni con tumore. 41.788 giornate di degenza hanno riguardato terapie non chirurgiche. 13.529 giornate sono state per cicli di radio/chemioterapia (escluso il trapianto di midollo).

L'Area Giovani ha effettuato 9.906 giornate di degenza per radio/chemioterapia (età 15-24 anni); di queste 6.319 per paziente extraregionali. Il CRO di Aviano ha così effettuato il 76,2% delle giornate di degenza dell'intera regione FVG, per giovani pazienti ricoverati per sola radio e/o chemioterapia. Ha inoltre svolto il 93% della attività effettuate in FVG per gli extraregionali, dimostrando un forte potere di attrazione. Ciò ad indicare come l'IRCCS Oncologico possa essere luogo di raccolta e studio per queste patologie rare.



Nel periodo 2000-2015 l'attività di ricovero dell' Area Giovani ha riguardato 439 pazienti di età compresa 15-24 anni, con nuove diagnosi di tumori maligni (non leucemie).



Distribuzione percentuale: 439 pazienti con nuove diagnosi anni 2000-2015 (età compresa 15-24 anni)

ALTRE ATTIVITA' CHE COINVOLGONO L'AREA GIOVANI**Progetto preservazione della fertilità**

La preservazione della fertilità è una possibilità che oggi viene offerta agli adolescenti oncologici a fronte di una eventuale infertilità conseguente ai trattamenti chemioterapici o radioterapici. Per questo scopo vengono fornite indicazioni a tutti i pazienti sulle modalità di raccolta del liquido seminale, degli ovociti e del tessuto ovarico, ed i contatti con i centri che praticano queste metodiche. È stata creata una guida che ha lo scopo di informare la/il paziente sulle possibilità di preservazione della fertilità e il percorso clinico da intraprendere.

Progetto Spazio-Scuola

Gli insegnanti volontari, attraverso un progetto condiviso tra Istituto Comprensivo Scolastico di Aviano, Associazione Soroptimist ed Istituto Scolastico Regionale, aiutano i ragazzi in età scolare a mantenere i contatti con la scuola d'origine e a proseguire, anche nei periodi in cui sono ricoverati o lontani dalla propria residenza, il programma scolastico.

Il progetto "Spazio-Scuola" offre:

- interventi di docenti esperti all'interno della struttura ospedaliera, rivolti a singoli o gruppi, per attività didattiche adeguate al curriculum proprio della classe di appartenenza e con particolare riguardo ad esigenze di recupero e/o approfondimento;
- moduli di frequenza parziale presso le scuole del territorio;
- disponibilità di un insegnante "tutor" per il monitoraggio delle attività in ospedale e durante la permanenza a casa;
- disponibilità dello strumento di e-learning, soprattutto nella fase del reinserimento a scuola o in caso di impossibilità di frequenza.

Letture ad alta voce

Vengono organizzati degli incontri dal titolo: "Leggimi al CRO". Volontari delle Associazioni presenti al CRO e personale della Biblioteca per i Pazienti e della Biblioteca Civica di Aviano regalano ai pazienti momenti di lettura, musica e condivisione, creando un reale avvicinamento alle storie narrate.

"Diario di bordo"

In ogni camera dell'Area Giovani, è possibile, inoltre, trovare il "Diario di bordo". Un invito alla scrittura. Ma non solo. Un invito a guardarsi dentro per tirare fuori dolore, ansie, speranze; uno dei tanti inviti a dare voce ai sentimenti e alle emozioni che si accavallano nel cuore e nella mente durante i giorni della malattia. Pagine bianche dove pian piano trovano spazio parole e disegni, lettere e canzoni. I pensieri affidati al Diario di Bordo diventano resoconti preziosi, occasioni di condivisione, mani tese verso chi sta combattendo la stessa battaglia. E da questi sassolini lasciati ogni giorno dai ragazzi nei "Diari di Bordo" è nato un libro intitolato "Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori". In questo libro ogni sassolino, a cominciare dal titolo, è diventato una gemma di saggezza lasciata dai nostri ragazzi a coloro che hanno la fortuna di vivere da adolescenti normali.

Attività ludico ricreative

I ragazzi che afferiscono all'Area Giovani vengono coinvolti in manifestazioni ed eventi che vengono organizzati dallo staff e dalle associazioni di volontariato che collaborano con l'Area Giovani.

Aspetto socio-educativo

- Viene posta particolare attenzione all'analisi e al supporto dei bisogni psicologici, sociali ed educativo-scolastici di questo specifico set di pazienti.
- Divulgazione dell'attività presso la popolazione, specie nelle scuole, al fine di raggiungere i coetanei dei pazienti AYA.
- Attività di "Patient Education"

WEB, IT

È attivo ed aggiornato un sito web ed un profilo FB

La programmazione degli eventi viene periodicamente aggiornata nel:

-Sito <<http://www.areagiovanicro.it/>>

-Facebook <<http://it-it.facebook.com/people/Area-Giovani-Cro>>

-AlbaONE: Implementazione di un'APP per una comunicazione domiciliare diretta tra medici e ragazzi oncologici, allo scopo di renderli soggetti attivi nella gestione della loro malattia. L'APP è stata sviluppata attraverso una collaborazione dei giovani pazienti dell'Area Giovani, con i coetanei studenti dell'Istituto Tecnico Statale JF Kennedy di Pordenone.

STAFF DELL'AREA GIOVANI

Lo staff prevede un percorso di formazione e aggiornamento continuativo di tutti gli operatori coinvolti. Vengono organizzate regolari riunioni di lavoro multidisciplinari con il personale afferente all'Area Giovani e viene incentivata la partecipazione sia come docente che discente a corsi di formazione relativi alle tematiche del progetto.

Medici

Il personale medico si occupa della programmazione ed attuazione dell'iter diagnostico, terapeutico e del follow-up. I Medici dell'Area Giovani afferiscono alle U.O.C di Oncologia Radioterapia e Oncologia Medica. Esistono inoltre specifiche collaborazioni con la Pediatria dell'Azienda Ospedaliera di Pordenone, con la U.O. Terapia Cellulare e Terapia ad Alte Dosi, con l'U.O. di Oncoematologia Clinico Sperimentale e con l'U.O. di Terapia del Dolore-Cure Palliative del CRO di Aviano.

Durante la permanenza in Area Giovani sono diversi i medici che si occupano dell'assistenza del paziente ricoverato, anche se uno solo, esperto nella tipologia della malattia, costituirà il medico referente che avrà in carico il paziente ed il suo specifico percorso clinico assistenziale. Questo è responsabile dell'applicazione delle principali decisioni cliniche, della applicazione del protocollo di cura nello specifico paziente e dell'organizzazione del follow-up.

Coordinatore infermieristico

Il coordinatore infermieristico ha la responsabilità della gestione, dell'organizzazione e dello sviluppo delle attività assistenziali infermieristiche dell'area in cui il paziente è ricoverato. Coordina i ricoveri ordinari e in DH, oltre alle prestazioni ambulatoriali (prelievi, medicazioni e lavaggi del catetere venoso centrale).

Infermieri

Gli Infermieri, con la loro presenza continua, garantiscono il soddisfacimento dei bisogni assistenziali dei giovani ricoverati e delle loro famiglie. Si occupano, su prescrizione del Medico, della somministrazione della terapia farmacologica, della chemioterapia, della terapia di supporto e di monitorare l'andamento della salute del paziente durante la degenza. L'attività infermieristica è garantita 24/24 h. Un'infermiera con funzione di "case manager" coordina il percorso assistenziale dei giovani pazienti.

Psicologo

Lo psicologo viene presentato al giovane paziente all'inizio del percorso di cura. Offre al giovane e alla sua famiglia dei momenti di incontro, volti ad accogliere eventuali bisogni di natura psico-emotiva collegati alla malattia, ai trattamenti, alla degenza e al follow-up in modo continuativo, non legati alla specifica richiesta di supporto specialistico, ma come parte integrante del team. Lo psicologo può fornire dei test con lo scopo di valutare il livello di informazione del paziente sulla malattia, lo stato emotivo o altri aspetti legati alla sfera psicologica. Somministra, a tutti i pazienti con coinvolgimento primitivo da malattia del sistema nervoso centrale, test neuro-intellettivi e ne pianifica i successivi controlli.

Bibliotecari e punto di informazione per il paziente

I giovani pazienti, se lo vogliono, possono essere guidati nella raccolta di materiale controllato e validato relativo alla loro patologia, grazie ai bibliotecari. All'interno della Biblioteca dell'Istituto, infatti, c'è un'area denominata Biblioteca per i Pazienti che si occupa sia degli aspetti informativi, sia della promozione della letteratura di svago. Sono disponibili libri, riviste, fumetti, letture, VHS, DVD e altro materiale. I bibliotecari sono i responsabili della scelta e della conservazione delle pubblicazioni messe a disposizione.

Educatore

E' un operatore che si pone al fianco dei giovani pazienti. Propone attività di distrazione che possono favorire la riabilitazione e sostenere la cura e l'assistenza. Può dare sostegno attraverso la sua presenza e le attività pensate e proposte appositamente per il giovane. Può fornire riferimenti per risolvere problemi burocratici (istruzione, lavoro, domande di disabilità, sostegno economico, ecc.) e, inoltre, aiutare il paziente e la famiglia a risolvere problemi legati ad alloggio e/o trasporto, mettendoli in contatto anche con associazioni di volontariato.

Assistente religioso

Al ragazzo e alla famiglia viene lasciata piena libertà di scelta nell'usufruire o meno di questa figura piuttosto che di preferire il proprio assistente religioso.

Volontari

Diverse associazioni di volontariato e di genitori offrono servizi all'interno del CRO. Con il loro sostegno agevolano la permanenza in Istituto ai giovani pazienti e alle loro famiglie.

Nei pressi del Centro di Riferimento Oncologico è disponibile la Casa Via di Natale che fornisce alloggio gratuito, durante il periodo di trattamento, al ragazzo e ad un familiare.

RICERCA PRECLINICA E CLINICA

La biologia delle neoplasie del giovane adulto è differente da quella dei tumori del bambino o dell'adulto-anziano, e in gran parte ancora poco studiata; questo può essere causa della mancata efficacia degli schemi terapeutici disegnati per le stesse neoplasie che occorrono però in una differente fascia di età. Va comunque sottolineato che le neoplasie del giovane di età compresa fra 15 e 29 anni sono rare ed eterogenee, pertanto non esiste alcun interesse, scientifico

per gli ambienti accademici, ed economico per le grandi compagnie farmaceutiche, a sviluppare programmi di ricerca e protocolli clinici specifici.

Presso l'Area Giovani sono attivi i seguenti filoni di ricerca preclinica e clinica:

- Analisi nei pazienti AYA con linfoma di Hodgkin dell'HLA ad alta definizione, delle caratteristiche proteomiche, individuazione antigeni EBV.
- Applicazione nella popolazione AYA delle nuove tecniche radianti ad alta conformazione di dose (IMRT, Tomoterapia) allo scopo di ridurre gli effetti collaterali tardivi e di migliorare il controllo locale del tumore.
- Analisi nei pazienti AYA con linfoma di Hodgkin della stima dei secondi tumori organo-specifici dopo radioterapia. Questo al fine di migliorare l'applicazione delle nuove tecniche di radioterapia e di validare modelli matematici di stima del rischio.

Tutti i pazienti eleggibili per trial clinici multicentrici nazionali o internazionali, approvati dal CE del CRO di Aviano, vengono, previo consenso, inseriti in protocolli istotipo specifici per i linfomi, i sarcomi dell'osso e delle parti molli, i tumori cerebrali, i tumori delle gonadi, o per altre istologie più rare. I protocolli multicentrici garantiscono per malattie rare come i tumori degli adolescenti, una migliore qualità di cura, un controllo dei dati ed una condivisione dei casi con soggetti esperti.

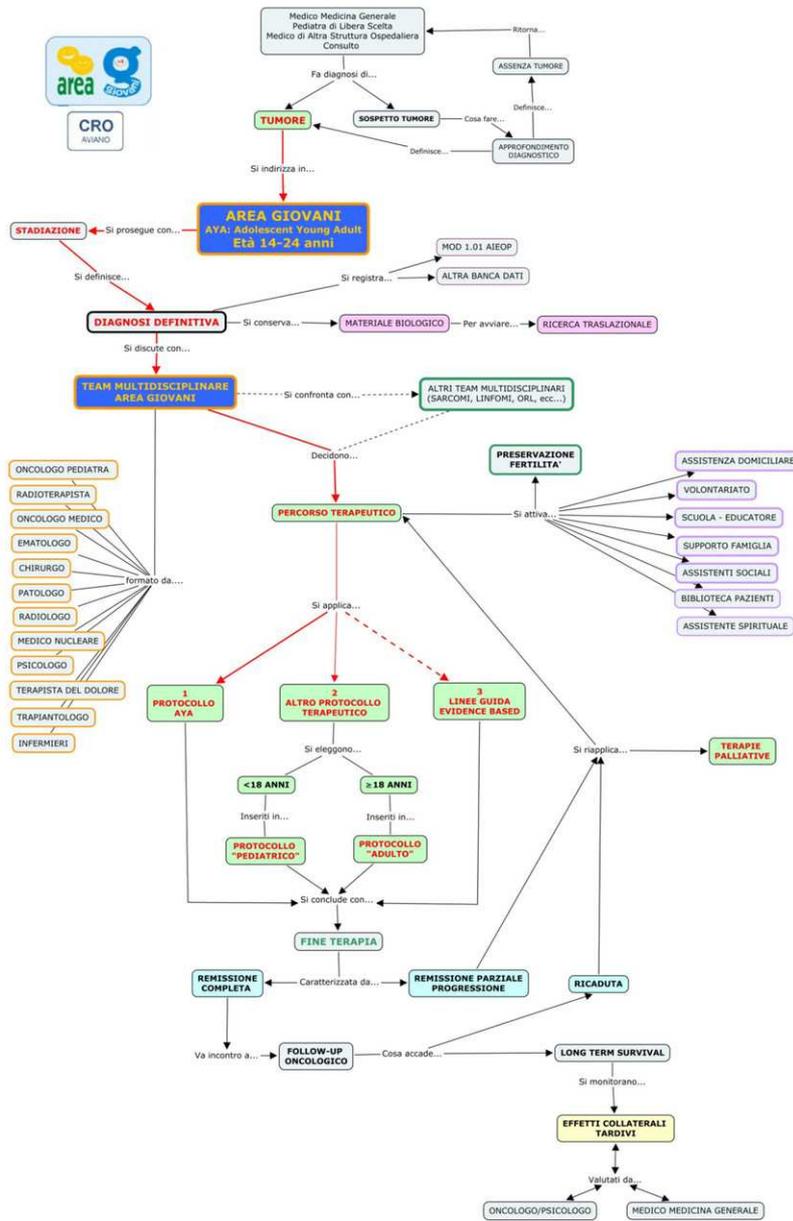
In particolare all'Area Giovani del CRO Aviano è affidato il coordinamento di 39 centri italiani che partecipano al seguente trial internazionale:

- Protocollo europeo EuroNet-PHL-C2 per i linfomi di Hodgkin dell'età pediatrica e dell'adolescenza.

Bibliografia prodotta per i pazienti adolescenti e per i coetanei

1. Mascarin M, Truccolo I et al. **“Non chiedermi perché ma dimmi cosa c'è fuori. Testimonianze di giovani malati di tumore”**. Editore Mondadori 2008.
2. Merighi Alessandra. **Oltreacqua**. (Romanzo che racconta la storia di tre adolescenti di cui una ammalata di tumore) Edizioni Omino Rosso, 2010.
3. **Zero Negativo. Un colpo speciale**. (Opuscolo dedicato agli adolescenti, con l'obiettivo di incrementare la donazione di sangue e derivati tra i giovani) Edizioni CROinforma in collaborazione con l'AVIS, 2011.
4. **Colora la tua linfa. L'Area Giovani del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano** (Opuscolo informativo e carta dei servizi rivolta agli adolescenti in cura presso l'Area Giovani del CRO di Aviano) Edizioni CROinforma, 2011.
5. **La fertilità negli adolescenti che ricevono cure oncologiche**. CROinforma. Serie Area Giovani. 2015
6. Alessandra Merighi, **Non smettere mai di abbracciarmi**, Newton Compton Editori, 2015. ISBN: 978-88-541-7427-6 - Pagine: 224

Flow chart del percorso clinico–assistenziale di un adolescente con nuova diagnosi di tumore accolto presso l'Area Giovani del CRO di Aviano



Ogni sforzo viene implementato per garantire all'ADOLESCENTE-GIOVANE i seguenti diritti:

1) ASSISTENZA GLOBALE, MIGLIOR LIVELLO DI CURA E DI ASSISTENZA POSSIBILI

Interventi:

Il paziente riceve al suo arrivo nell'Unità Operativa (U.O.) un opuscolo/diario contenente:

- a. Libretto che illustra il percorso clinico-assistenziale e l'organizzazione della unità operativa appositamente preparato per questo target di utente;
- b. illustrazione del materiale a sua disposizione durante il ricovero: TV, PC con collegamento internet, telefono, videoregistratore e DVD e relativa videoteca, libri e giochi di società;
- c. materiale per esprimere il proprio vissuto durante la degenza, se ne sentirà la necessità.

Vengono utilizzati strumenti operativi integrati (cartella medico-infermieristica).

Vengono messi in atto protocolli istituzionali per quanto riguarda le procedure:

- a. di prelievo per emocolture;
- b. per la prevenzione delle infezioni e della mucosite nel paziente neutropenico;
- c. per schemi di terapia antalgica e di rilevazione del dolore;
- d. per la gestione del catetere venoso centrale;
- e. per l'applicazione/rimozione dell'ago di Hubert;
- f. per il cateterismo vescicale;
- g. per le punture endocavitarie;
- h. di carattere generale per la preparazione al trapianto di cellule staminali periferiche.

Formazione e aggiornamento degli operatori

Organizzazione regolare di riunioni di lavoro multidisciplinari con il personale afferente all'Area Giovani.

Organizzazione e partecipazione a corsi di formazione per il personale afferente all'Area Giovani.

Trial clinici

Viene compiuto ogni sforzo per garantire l'inserimento dei giovani pazienti in protocolli di cura istotipo specifici multicentrici nazionali o internazionali, preferibilmente tarati per questa fascia di età.

2) RISPETTO DELLA PROPRIA IDENTITA' PERSONALE, CULTURALE E DEL PROPRIO CREDO RELIGIOSO

Interventi:

- a. Il paziente riceve, da parte del personale competente, le informazioni riguardanti le proprie condizioni di salute e le procedure cui viene sottoposto mediante l'utilizzo di un linguaggio comprensibile e in misura adeguata e proporzionale al suo livello di maturazione. E' altresì messo nella condizione di esprimere liberamente le proprie opinioni su ogni questione che lo riguarda.
- b. Quando possibile, il personale di assistenza riceve opportune informazioni sul paziente prima che questi si presenti in ricovero.
- c. Il personale di assistenza si informa sulle principali tradizioni culturali che riguardano il paziente (ricerca multimediale, consultazioni di testi).
- d. Vengono attivati servizi di mediazione culturale ed interpretariato, ove necessario.

3) RISPETTO DELLA PROPRIA PRIVACY

Interventi:

- a. Viene garantita la disponibilità di spazi dedicati al rispetto della riservatezza e del pudore nella comunicazione di diagnosi e cura e durante l'esecuzione di prestazioni cliniche, mediante l'esposizione di segnaletica.
- b. Il paziente viene informato riguardo la possibile presenza e partecipazione di personale in formazione durante l'attuazione di procedure/interventi; su tale evenienza egli potrà esprimere il proprio parere.
- c. Il paziente ha il diritto di tenere la porta della propria stanza chiusa, riconoscendo in tal modo l'assoluta rilevanza che tale spazio riveste per questo tipo di paziente.

4) POSSIBILITA' DI MANIFESTARE IN OGNI MOMENTO IL PROPRIO DISAGIO E LA PROPRIA SOFFERENZA

Interventi:

- a. Monitoraggio del dolore tramite strumenti di valutazione (VAS) e conseguente terapia antalgica appropriata.
- b. Utilizzo routinario di vie di somministrazione dei farmaci meno dolorose. Ove presente, utilizzo del catetere venoso centrale per il prelievo ematico.
- c. Utilizzo di pomata anestetica prima di procedure invasive, anche semplici, come il prelievo ematico.

- d. Collaborazione con l'U.O di Terapia del dolore per l'applicazione di ogni strumento per ridurre il dolore da procedura.
- e. Formazione continua sulle problematiche del dolore e del disagio dell'adolescente e attività relative al counselling.
- f. Garanzia di supporto psicologico da parte di personale competente.

5) ISTRUZIONE ADEGUATA E DETTAGLIATA NELL'ESEGUIRE, IL PIU' AUTONOMAMENTE POSSIBILE, GLI INTERVENTI DI "AUTO CURA" ED EDUCAZIONE AD ACQUISIRE CONSAPEVOLEZZA DEI SEGNI E SINTOMI POSSIBILI LEGATI ALLA TERAPIA CUI VIENE SOTTOPOSTO

Interventi:

- a. Educazione del paziente e della sua famiglia ad un corretto utilizzo e manutenzione del catetere venoso centrale, mediante dimostrazioni pratiche eseguite con personale competente e consegna di materiale cartaceo contenente informazioni utili.
- b. Informazione accurata sui possibili effetti collaterali della chemioterapia, in particolare nausea, vomito, alterazione della diuresi e dell'alvo.
- c. Informazione accurata sui possibili effetti collaterali della radioterapia e sulla cura della cute irradiata.
- d. Informazione e guida riguardo la possibilità di accedere, tramite l'ausilio del personale addetto alla biblioteca scientifica dell'Istituto, alla consultazione di banche dati specifiche, qualora il paziente desideri ricevere ulteriori notizie riguardo la sua malattia.

6) ASSISTENZA GLOBALE, ANCHE DURANTE LA FASE DI TERMINALITA'

Interventi:

- a) Assistenza nella fase di terminalità, con la messa in atto di tutte le azioni e collaborazioni che privilegino l'assistenza vicino al domicilio del paziente.
- b) Qualora questo non fosse possibile, disponibilità ad assistere il paziente anche presso l'Area Giovani in collaborazione con l'UO di Terapia del dolore e Cure Palliative, o con strutture vicine specializzate per la terminalità come l'Hospice Via di Natale di Aviano e l'Hospice dell'Ospedale di San Vito al Tagl.to (ASS 5).
- c) Formazione del personale del team anche per questi aspetti.

INDICATORI DI ATTIVITA' DELL'AREA GIOVANI

Indicatori dell'attività saranno:

- analisi epidemiologica riguardante: ricoveri in Friuli Venezia Giulia degli adolescenti-giovani con neoplasia (età target 14-24 anni), valutazione della capacità di accrual dell'Area Giovani, valutazione outcome dei pazienti trattati;
- coordinamento e partecipazione a gruppi di lavoro nazionali e internazionali, pubblicazioni scientifiche e comunicazioni a congressi;
- partecipazione a network nazionali e internazionali di riferimento e promozione della creazione di una rete oncologica pediatrica regionale in cui l'Area Giovani si inserisce come centro di riferimento per la sua specializzazione nel trattamento dei pazienti AYA;
- organizzazione regolare di riunioni di lavoro multidisciplinari con il personale afferente all'Area Giovani e stesura di verbali;
- organizzazione e partecipazione a corsi di formazione per il personale afferente all'Area Giovani;
- verifica dell'aderenza a protocolli istituzionali;
- verifica dell'accrual dei pazienti in protocolli di cura multicentrici nazionali o internazionali.
- analisi del numero di pazienti che partecipano alle attività organizzate e strutturate in Area Giovani: progetto scuola, attività ludico ricreative, programmi di criopreservazione;
- analisi dei dati rilevati attraverso questionari distribuiti ai pazienti e care-givers dell'Area Giovani finalizzati a valutare assistenza e servizi offerti;
- divulgazione dell'attività dell'Area Giovani presso la popolazione, specie nelle scuole, attraverso la realizzazione di pubblicazioni e organizzazione di eventi e attività attinenti;
- monitoraggio dell'avanzamento dei lavori per la riprogettazione dei nuovi spazi dedicati all'Area Giovani e dell'effettivo inserimento delle figure professionali previste e non ancora disponibili.

CARATTERISTICHE FISICHE E LOGISTICHE DELL'AREA GIOVANI

Dal 2007 al 2011 l'Area Giovani era collocata in uno spazio dedicato, dotato di 5 stanze di cui 4 destinate alla degenza, con 8 posti letto. Era composta di quattro stanze colorate, ciascuna contraddistinta da una particolare immagine

raffigurata sulla porta: il leone per la stanza arancio, il sole per la stanza gialla, l'albero per quella verde e Nettuno per quella azzurra. Ogni stanza era costituita da due letti, una terrazza, un bagno, un televisore, un frigorifero, un telefono sul quale i pazienti potevano solo ricevere le chiamate, un lettore DVD e un computer con connessione a internet. Era inoltre presente il "Cubo di Rubik", uno spazio situato nell'atrio dell'Area Giovani che disponeva di computer, fumetti, calcetto, giochi da tavolo, materiali vari per disegnare e creare, DVD, VHS e giochi per la playstation.



Dal 2011 le stanze sono state temporaneamente trasferite all'interno di una zona di degenza condivisa con l'oncologia dell'adulto per esigenze di ristrutturazione dell'edificio relative alla normativa antisismica. E' previsto il trasferimento negli spazi dedicati che precedentemente ospitavano l'Area Giovani dalla metà del 2018. Gli ambienti comuni, le stanze di degenza e gli arredi saranno oggetto di riprogettazione.

In conclusione l'Area giovani del CRO di Aviano, è impegnata a fornire un approccio innovativo nella cura e nella prevenzione dei tumori degli adolescenti e dei giovani. L'obiettivo che si prefigge è di prendersi cura dei giovani degenti, all'interno di uno spazio dedicato ai ragazzi dai 14 ai 24 anni, studiato per loro, per le loro esigenze per il loro modo di esprimersi e di essere. Quindi includendo nelle cure sia l'accoglienza psicologica che un ambiente che risulti essere il più confortevole e relazionale possibile, per permettere a questi ragazzi di poter tornare il prima possibile ad una vita "normale".

Dr. Maurizio Mascarin

Dr.ssa Elisa Coassin

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



17STC0028800