

di Giorgia E. Cozza

PAGINA

10

Uno spazio dedicato ai teenager

Il Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano-Pordenone ha cercato di rispondere alle particolari esigenze dei giovanissimi affetti da tumore con una realtà molto speciale, l'Area Giovani

Non sono ancora adulti, ma non sono più bambini. E la malattia li ha colpiti a tradimento, proprio nel momento della vita più ricco di promesse, sogni e aspettative. Gli adolescenti e i giovani che si ammalano di tumore si trovano ad affrontare una prova difficile, devono lottare con una patologia che mina la loro autonomia, in una fase della crescita in cui quest'autonomia faticosamente conquistata è sentita come fondamentale. Non possono frequentare "normalmente" gli amici e la scuola, in un periodo in cui il gruppo è uno dei punti fermi più importanti, vedono vacillare ogni certezza su ciò che sarà il loro futuro, mentre si preparavano a tuffarsi a capofitto nel mondo degli adulti.

Consulenza di

Maurizio Mascarin
pediatra radioterapista
del Centro di Riferimento
Oncologico (CRO)
di Aviano-Pordenone

Ivana Truccolo
sociologa e bibliotecaria
della Biblioteca Scientifica
e per i Pazienti del Centro

Katia Blanchet
psicologa e referente
della Biblioteca
per i Pazienti del Centro

Leopoldo Peratoner
pediatra in convenzione
presso il Centro



Lo scorso gennaio, l'attività dell'Area Giovani ha festeggiato il primo compleanno



Per sostenere il Progetto Giovani

Colori, arredi, ambienti... L'Area Giovani del CRO di Aviano è un'esplosione di vitalità, di calore, di energia. Quella stessa vitalità, quella voglia di luce, musica e libertà che alberga nell'animo dei suoi giovani pazienti. E, allo stesso tempo, è il simbolo della solidarietà e sensibilità di tante realtà operanti sul territorio e di tanti cittadini. "La realizzazione di quest'area", spiega Maurizio Mascarin, "è stata finanziata grazie alle donazioni di privati e ditte della zona e con il ricavato delle numerose manifestazioni organizzate da associazioni sportive, di volontariato, di genitori. I libri della biblioteca sono invece il frutto della collaborazione con le scuole della provincia". Chi vuole sostenere il Progetto Area Giovani o desidera informazioni può rivolgersi al Centro, telefonando al numero 0434/659575 o scrivendo via mail all'indirizzo areagiovani@cro.it; oppure può visitare il sito www.cro.sanita.fvg.it (cliccando "Area Giovani").

Una situazione tanto particolare e delicata richiede naturalmente un'assistenza "su misura", non solo a livello sanitario, ma anche relazionale.

● **Eppure, in molte realtà ospedaliere, anzi nella maggior parte, i giovanissimi non hanno a disposizione uno spazio dedicato**, ma vengono ricoverati nei reparti pediatrici o con i pazienti adulti. Questo rende difficile garantire loro un'accoglienza adeguata e la presenza di personale "formato", preparato a trattare con gli adolescenti e a comprenderne bisogni, resistenze, paure

● **Quella dell'Area Giovani di Aviano è davvero una rivoluzione a 360 gradi**: ha trasformato gli ambienti, i colori e gli arredi, e nello stesso tempo ha migliorato l'accoglienza e modificato le modalità di cura. Una rivoluzione che è stata realizzata seguendo gli input dei giovani stessi, per rispondere alle loro esigenze più profonde: prima tra tutte quella di es-

sere riconosciuti e trattati per quello che realmente sono, pazienti non più bambini e non ancora adulti.

UN AMBIENTE "SU MISURA"

● **Ad Aviano tutto è cominciato, come spesso accade, grazie ai suggerimenti giunti dai pazienti e dalle loro famiglie.** "Ricordo le parole di Lisa", commenta Maurizio Mascarin, medico del Dipartimento di Terapia Radiante e Metabolica del

Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano, "quando mi raccontò del suo arrivo al Centro: aveva visto corridoi lunghi e grigi e aveva capito che il percorso della sua malattia sarebbe stato lungo e grigio...". Oggi al CRO, nell'Area Giovani, i corridoi grigi non esistono più. Grazie ai suggerimenti dei ragazzi e alla collaborazione dell'architetto Giuseppe Diana e dell'artista multimediale Ugo Furlan, la zona riservata ai giovanissimi è un'esplosione di colori accesi, di immagini allegre, di libri, musica, ▶

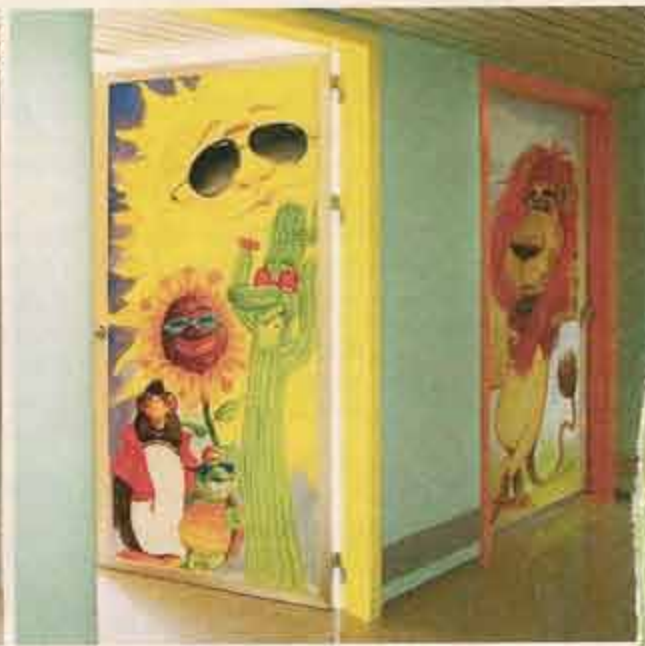
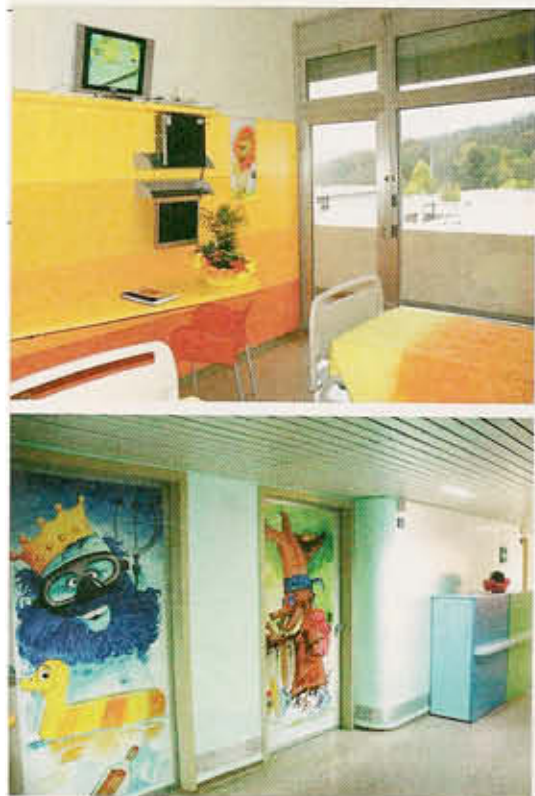


FOTO DI NANCY MICHLIN E ATTILIO ROSSETTI



arredi moderni e familiari. "Abbiamo deciso di adeguare l'organizzazione assistenziale ai bisogni degli adolescenti, mettendo in atto tutte le azioni cliniche, terapeutiche, di supporto e relazionali necessarie". E così ha preso il via l'innovativo Progetto Area Giovani. È stata individuata un'area interdipartimentale di degenza da riservare ai pazienti di età compresa tra 14 e 24 anni. "Lo spazio coinvolge due dipartimenti (di Terapia Radiante e Metabolica e di Oncologia Medica) e cinque unità operative. Vi è uno stretto collegamento con il reparto di Anestesia e Rianimazione (in particolare con la Terapia del Dolore), con il servizio di Psicologia, con la Biblioteca per i Pazienti, ma anche con le scuole e le associazioni di volontariato e di genitori".

◉ In quest'area è previsto sia il ricovero ordinario, sia il ricovero

in day hospital, modalità sicuramente preferibile per i giovanissimi. L'Area Giovani è organizzata con quattro stanze di degenza, ognuna con due letti e un bagno.

◉ Tutti gli ambienti sono frutto di uno studio sulla cromoterapia che ha analizzato le tonalità del colore e le sensazioni che queste suscitano nei pazienti. Sulle porte non ci sono numeri, ma disegni suggestivi: Nettuno, dio del mare, per la camera blu, un albero per quella verde, un sole per la gialla, un leone per la camera arancione. "A volerle così sono stati i ragazzi stessi", spiega Katia Bianchet, psicologa e referente della Biblioteca per i Pazienti, "che hanno contribuito alle fasi decisionali del progetto. Lo scopo è accogliere i giovani in uno spazio in cui possano sentirsi a proprio agio e dedicarsi, per quanto possibile, alle occupazioni di sempre".

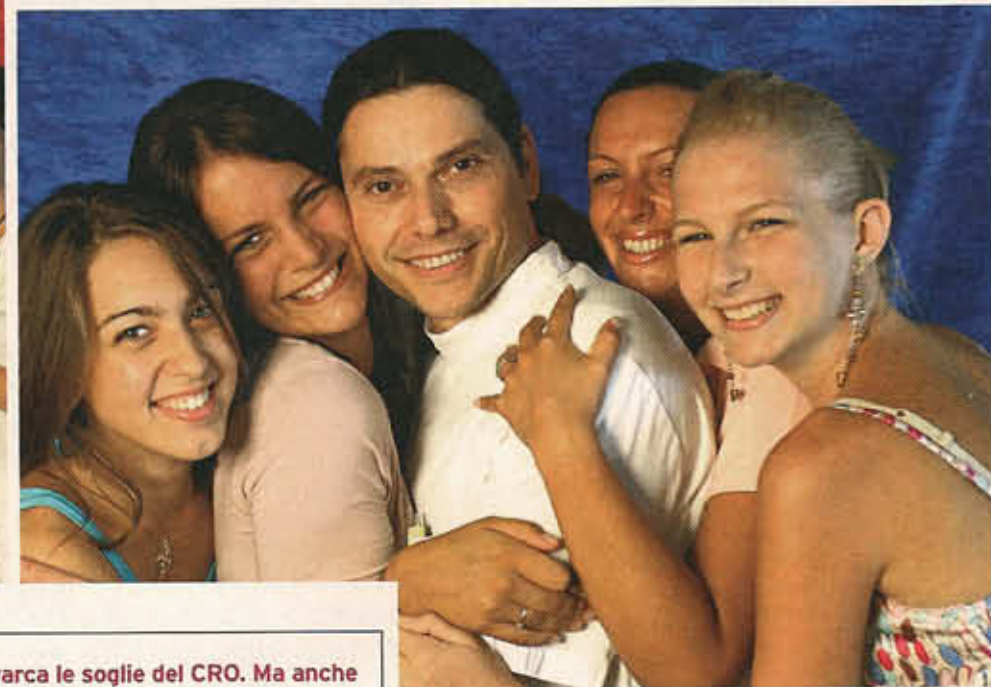
◉ Ogni camera è dotata di televisore, lettore DVD e computer. L'accesso a Internet permette ai ragazzi di comunicare con gli amici, ma anche di tenersi in contatto con gli insegnanti e proseguire i propri studi. Accanto alle camere c'è la "stanza delle lavagne", dove i ragazzi possono

esprimersi in libertà e una sala per giocare, divertirsi, ascoltare musica. Senza dimenticare il ricco patrimonio librario e multimediale della "biblioteca per i ragazzi".

RICERCA: TRASCURA GLI ADOLESCENTI?

Quella del Centro è dunque un'attività "mirata" che va a colmare un diffuso vuoto assistenziale, organizzativo e scientifico, che penalizza i ragazzi affetti da linfomi e tumori solidi.

◉ "Recenti studi hanno dimostrato che gli adolescenti non hanno ottenuto gli stessi miglioramenti terapeutici raggiunti invece da pazienti di altre età" considera Leopoldo Peratoner, pediatra presso il CRO. "Eppure, pur nella loro rarità, i tumori in questa fascia d'età costituiscono un importante problema socio-sanitario, in quanto rappresentano la seconda causa di morte, dopo i traumi e gli incidenti. I passi avanti compiuti negli ultimi decenni per quanto riguarda il trattamento dei tumori pediatrici costituiscono uno dei progressi più importanti nella storia della medicina, ma i pazienti giovani e



Il Diario di bordo

È lì a disposizione di ogni ragazzo che varca le soglie del CRO. Ma anche di genitori, famiglie, personale. In ogni camera dell'Area Giovani è possibile trovare il "Diario di bordo": un invito alla scrittura, ma non solo. Un invito a guardarsi dentro per "tirare fuori" dolore, ansie, speranze; a dare voce ai sentimenti e alle emozioni che si accavallano durante i giorni della malattia. Pagine bianche su cui 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. Presto, le riflessioni e le storie raccolte nei diari varcheranno i confini colorati dell'Area Giovani grazie a un nuovo progetto, in corso di realizzazione. "Attualmente un gruppo di lavoro, nato dalla collaborazione tra Area Giovani, Biblioteca per i Pazienti del CRO e Biblioteca Civica di Aviano, sta lavorando alla bozza di una pubblicazione che integrerà i testi del diario e le foto dei ragazzi e degli ambienti di cura", spiega Ivana Truccolo, sociologa, bibliotecaria del CRO. "Speriamo che possa essere 'adottata' dalle scuole superiori per incrementare il legame tra ospedale e territorio, e condividere con chi sta bene quello che i ragazzi scoprono quando stanno meno bene".



giovannissimi non sempre hanno potuto trarne vantaggio".

◉ "Le spiegazioni di questa situazione possono essere molteplici", commenta Maurizio Mascarin, "ma una possibile causa è da ricercarsi nel fatto che questi pazienti non vengono seguiti in reparti dotati di personale specializzato e di protocolli dedicati, come invece avviene per bambini e adulti. Decisamente poco numerosi

sono stati finora anche i progetti scientifici 'mirati', dedicati cioè a questa fascia d'età, e condotti a livello nazionale. Soltanto negli ultimi anni si è manifestato un interesse che ha portato alcuni grandi organismi internazionali, quali l'International Society of Pediatric Oncology (SIOP) ed il Children's Oncology Group (CCOG), a promuovere iniziative e protocolli di studio specifici".

UN NUOVO MODELLO DI ASSISTENZA

Sempre recentemente, nel Regno Unito e negli Stati Uniti sono sorte le prime "Teenager Cancer Unit", con l'obiettivo di risolvere i problemi assistenziali che rendono ancora più difficile la situazione dei giovani affetti da tumore: l'Area Giovani di Aviano è stata organizzata nella medesima ottica innovativa dell'assistenza.

◉ Gli adolescenti ricoverati vengono seguiti a livello multidisciplinare, tutte le scelte terapeutiche sono discusse e condivise e, per la prima volta, il percorso assistenziale coinvolge l'oncologo pediatra, l'oncologo dell'adulto 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.

◉ "Tra le figure coinvolte nel progetto" conclude Mascarin, "un merito particolare si deve riconoscere all'équipe infermieristica che attraverso un processo di formazione continua, sta sperimentando nuove modalità di relazione ed assistenza". ♦

Centri di oncologia pediatrica in ITALIA

Ecco alcuni dei principali centri italiani dove vengono curati tumori e leucemie dei bambini e degli adolescenti.

- ISTITUTO GIANNINA GASLINI, Ospedale Pediatrico IRCSS, Genova, tel. 010/5636411
- IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO, Pavia, tel. 0382/526269
- IRCCS BURLO GAROFOLO di Trieste, tel. 040/3785233
- ISTITUTO NAZIONALE TUMORI, Divisione di Oncologia Pediatrica, Milano, tel. 02/2390588
- POLICLINICO GEMELLI, Divisione Oncologia Pediatrica, Roma, tel. 06/30155154
- OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ, Roma, tel. 06/68591
- NUOVO OSPEDALE SAN GERARDO, Monza, tel. 039/2331
- UNITÀ OPERATIVA ONCO-EMATOLOGIA, Ospedale pediatrico Meyer, Firenze, tel. 055/5662489-2416
- OSPEDALE INFANTILE REGINA MARGHERITA-SANT'ANNA, Divisione Pediatria Oncologica, Torino, tel. 011/3135222
- CLINICHE PEDIATRICHE - POLICLINICO, Bari Unità Operativa n. 2, tel. 080/5592589