

Conferenza Episcopale Italiana

Ufficio Nazionale per la pastorale della salute

Seminario di Formazione

per i Direttori degli uffici diocesani di recente nomina

Roma, 23 -24 settembre 2015

via Aurelia 468

Formazione e ricerca nella pastorale della salute

Don Tullio Proserpio

*Cappellano all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano,
Ricercatore*

Domande che raccogliamo

- Perché i cappellani in Ospedale?
- Perché non li paga la Chiesa Cattolica?
- Perché non altre figure religiose presenti in Ospedale?

Domande che raccogliamo

- Messa in dubbio/problematicizzata collocazione e presenza del Cappellano.
- Talvolta figura ***“tollerata”*** :
 - Parte della tradizione che ci ha preceduto destinata a esaurire il proprio compito.
 - Non in grado di armonizzarsi rispetto alle attuali procedure.

Cosa dicono a noi queste obiezioni?

➤ **Servono ancora i Cappellani in Ospedale?**

➤ Come ci dobbiamo orientare?

- Proseguire seguendo schemi tradizionali?
- Orientarsi verso nuove modalità? Quali?

Proseguire secondo schemi tradizionali

- L'Eucaristia:

La preparazione materiale:

nei locali dove passerà il sacerdote e soprattutto nella stanza del malato, tutto deve essere pulito. [...]

nell'ospedale, l'infermiera aggiunga: un corporale; un purificatoio; occorrendo un libro o tabella per le preghiere rituali.

In sagrestia prepari:

una cotta, una stola bianca, una candela accesa e un campanello per chi accompagna il sacerdote.

(Jules Paquin, *Morale e medicina*, Tipografia Poliglotta Vaticana, 1962)

Proseguire secondo schemi tradizionali

- L'infermiera:
 - suggerisca atti molto brevi di fede, di umiltà, di dolore, di desiderio e soprattutto di carità.
 - badi che **tutte le persone presenti** nella casa – o nella camera del malato, nell'ospedale – **si mettano in ginocchio all'arrivo del sacerdote con SS.mo**, assistendo piamente alla comunione con il malato (se un'infermiera nell'ospedale incontra il sacerdote che porta la comunione, si fermi, mettendosi in ginocchio per adorare Nostro Signore e alzandosi dopo che il sacerdote è passato).

(Jules Paquin, *Morale e medicina*, Tipografia Poliglotta Vaticana, 1962)

Orientarsi verso “nuove” modalità

- Manuale di Medicina Pastorale.

(a cura di Enzo Delorenzi, et al.), Vol 1-2, Marietti, Torino 1967.

- Corso medico-psicologico per sacerdoti e religiosi.

Autori vari, Volume 1, Ed. OARI, Varese 1968.

- Elementi di medicina e psicologia pastorale.

Autori vari, Volume 2, Ed. OARI, Varese 1969.

Orientarsi verso “nuove” modalità

- Ospedale moderno: realtà in continua evoluzione:
 - avanzamenti delle tecnologie, vincoli di budget e trasformazioni sociali.
 - l’incontro con persone di diversa etnia e cultura pone sfide d’integrazione nella cura e l’accoglienza.

Entrare in dialogo

Necessità di fondare pratiche assistenziali su evidenze scientifiche .

Migliore conoscenza del contributo che l'attenzione alle cure spirituali può fornire nel contesto ospedaliero, in particolare nei contesti di cura delle malattie gravi.

Servono ancora i Cappellani in Ospedale?

In ***“ricerca”*** e in ***“ascolto”***

all'interno della

“letteratura scientifica”.

- Cure Palliative hanno riportato al centro la persona ammalata:

Sguardo “integrato” (olistico), attenzione alle diverse dimensioni che la costituiscono:

- Fisica,
- Sociale,
- Psicologica,
- Spirituale.

- Molti pazienti sono religiosi o spirituali e vorrebbero dialogare su questo nella cura della loro salute.
- La religione influenza la capacità di sostenere la malattia.
- Il proprio credo religioso influisce sulle decisioni e può generare conflitto rispetto ai trattamenti medici.

Cfr. KOENIG H. G., *Spirituality in patient care. Why, How, When and What*, Templeton Foundation, Philadelphia & London 2007

Dati crescenti mostrano che il benessere spirituale:

- offre un sostegno dal punto di vista psicologico
- si accompagna a un miglior adattamento alla malattia.

(BREITBART W., ROSENFELD B., PESSIN H., *Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer*, in "Journal of American Medical Association" 13;284 (2000), pp. 2907-2911)

“La spiritualità” deve essere sempre più tenuta in considerazione nei contesti di cura medica di malattie gravi quali l’oncologia.

(SURBONE A., BAIDER L., *The spiritual dimension of cancer care*, in “Critical Review Oncology Hematology”, 73,3 (2010), pp. 228-235)

Organizzazioni sanitarie come

Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations

Evidenziata la **necessità** di considerare gli aspetti spirituali all'interno delle cure mediche ospedaliere.

Dal 2005 **necessità** per una struttura ospedaliera, di rilevare per ogni paziente, la sua "Spiritual History".

(JCAHO, Clark 2003)

Ricerca condotta su persone sane:

78% la fede può favorire il recupero da una malattia.

63% il medico dovrebbe creare le condizioni per permettere alla persona ammalata di poter dialogare anche su argomenti inerenti la spiritualità/religiosità.

McNICHOL T., *The new faith in medicine*, USA Today, April 6, 1996.

Indagine condotta tra pazienti ricoverati in ospedale

77% raccomandava ai medici che considerassero i loro bisogni spirituali come importanti.

KING D. E. - BUSHWICH B., *Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith, healing and prayer*,
"The Journal of family practice", 39 (1994).

I pazienti e i loro familiari hanno indicato:

Attenzione ai loro bisogni di ordine spirituale in un contesto di malattia seria e in ospedale.

Tali bisogni spesso non vengono soddisfatti dal sistema sanitario.

(BALBONI T.A., VANDERWERKER L.C., BLOCK S.D., PAULK M.E., LATHAN C.S., PETEET J.R., PRIGERSON H.G., *Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations With End-of-Life Treatment Preferences and Quality of Life*, in "Journal of Clinical Oncology", 25 (2007), pp. 555-560).

72% dei pazienti con tumore in fase avanzata :
sentiva che i propri bisogni spirituali non erano riconosciuti (o lo erano minimamente) dal sistema sanitario.

(BALBONI T.A., VANDERWERKER L.C., BLOCK S.D., PAULK M.E., LATHAN C.S., PETEET J.R., PRIGERSON H.G., *Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations With End-of-Life Treatment Preferences and Quality of Life*, in "Journal of Clinical Oncology", 25 (2007), pp. 555-560).

Il proprio credo religioso influenza il diverso trattamento e le decisioni da prendere

Studio su 100 pazienti con tumore in fase avanzata, i loro curanti e 257 medici oncologi presenti all'incontro annuale dell'ASCO:

Quali ritengono essere i fattori che maggiormente influenzano le decisioni in merito ai diversi trattamenti e se accettare o meno la chemioterapia:

- raccomandazioni degli oncologi,
- la fede in Dio,
- risultati del trattamento per curare la malattia,
- gli effetti della chemioterapia,
- raccomandazioni dei dottori ai familiari,
- raccomandazioni della moglie, raccomandazioni dei figli.

Cfr. SILVESTRI G. A. et Al., *Importance of Faith on Medical Decisions Regarding Cancer Care*, "Journal of Clinical Oncology" 21 (2003), pp. 1379-82.

Il proprio credo religioso influenza il diverso trattamento e le decisioni da prendere

Formulata una scala di importanza:

da 1 (molto importante)

a 7 (poco importante).

- Pazienti e i loro familiari mettono la **“fede in Dio”** al **punto 2** (a un grado più alto solo le raccomandazioni degli oncologi);

- Medici oncologi mettono la **“fede in Dio”** al **punto 7** (ultimo grado).

Cfr. SILVESTRI G. A. et Al., *Importance of Faith on Medical Decisions Regarding Cancer Care*, “Journal of Clinical Oncology” 21 (2003), pp. 1379-82.

Sebbene storicamente la cura spirituale è stata prevalentemente integrata all'interno delle cure palliative e dei pazienti oncologici, i ricercatori stanno sviluppando e testando strumenti per la valutazione della cura spirituale, anche in altri settori della medicina.

Kalish N., Evidence-based spiritual care: a literature review, Curr Opin Support Palliat Care, 2012, 6(2), pagg. 242-246.

Cappellano può svolgere ancora una funzione importante all'interno del moderno ospedale

I cappellani sono i veri specialisti della cura spirituale e sono i soli professionisti, all'interno del campo della salute, che hanno uno specifico training al fine di riconoscere i bisogni spirituali che emergono durante la fase di malattia.

Koenig HG., *Role of the chaplain on the medical-surgical team*,
AORN J., 2012 Sep,96(3), pagg. 330-332.

Questi specialisti dovrebbero essere parte integrante dell'equipe multidisciplinare di cura, partecipando a tutte le fasi delle cure e collaborando strettamente con gli altri operatori, come membro dell'equipe, in un progetto di presa in carico dei bisogni articolati delle persone sofferenti.

Koenig HG., *Role of the chaplain on the medical-surgical team*,
AORN J., 2012 Sep,96(3), pagg. 330-332.

Cosa dice la normativa?

- In Italia *l'assistente spirituale (cappellano)* è un **ministro di culto** che opera all'interno della struttura sanitaria secondo quanto previsto dalle diverse convenzioni regionali in base alla normativa istitutiva del Sistema Sanitario Nazionale che

"assicura l'assistenza religiosa nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza del cittadino" .

(art. 38 legge 23 dicembre 1978 n. 833)

FORMAZIONE

Prima formazione è di carattere umano.

Non tutti i sacerdoti presentano quelle caratteristiche umane necessarie per svolgere questo ministero.

Necessità di un'attenta selezione.

Cosa dice la letteratura?

Stati Uniti dall'Association of Professional Chaplains,
formazione necessaria:

- **4 anni college**
- **3 anni facoltà teologica**
- **Da 1 a 2 anni di formazione in pastorale clinica, che include:**
 - oltre 1.600 ore di supervisione in counselling alle persone malate,
 - esami scritti e orali.
- **Tirocinio di un anno a tempo pieno con supervisione.**

Koenig HG., *Role of the chaplain on the medical-surgical team*,
AORN J., 2012 Sep,96(3), pagg. 330-332.

Adeguata formazione teorico-pratica onde
evitare la marginalizzazione della figura del
Cappellano.

(Camillianum, ecc.)

Collaborare si può!

Esempi concreti:

➤ **Ricerca “speranza”**

➤ **Progetto Giovani**

Ricerca “speranza”

Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e **senza escludere elementi di speranza.**

(Codice di Deontologia Medica, art. 33)

Ricerca “speranza”

Valutazione della speranza, nelle sue dimensioni spirituali e/o religiose, attraverso un questionario autosomministrato.

Studio osservazionale approvato dal Consiglio della Direzione Scientifica e dal Comitato Etico Indipendente.

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

COMITATO SCIENTIFICO DELLO STUDIO

Coordinatore:

Tullio Proserpio

Cappellano, Fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Collaboratori

Carlo Bresciani

Docente di Psicologia e Teologia Morale, Studio Teologico Paolo VI del Seminario di Brescia, affiliato alla Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale.

Paolo Casali

Struttura Semplice Dipartimentale Oncologia Medica dei Tumori esenchimali dell'Adulto, Fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Carlo Alfredo Clerici

Sezione di Psicologia, Dipartimento di Scienze e Tecnologie Biomediche, Facoltà di Medicina, Università degli studi di Milano.

Paolo Corradini

Direttore del Dipartimento di Medicina e Direttore della Struttura Complessa Ematologia, Fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Mauro Ferrari

Presidente e Amministratore delegato del Methodist Hospital Research Institute, Houston, Texas.

Gustavo Galmozzi

Direttore Medico, Fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Lisa Licitra

Struttura Semplice Dipartimentale Oncologia Medica Tumori Testa – Collo, Fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Luigi Mariani

S.C. Statistica e Biometria, Fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Maura Massimino

Direttore struttura Complessa di Pediatria, Fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Andrea Pierantozzi

Docente di sociologia e statistica presso l'Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria Camillianum, Roma.

Hope in cancer patients: the relational domain as a crucial factor

Tullio Proserpio¹, Andrea Ferrari², Salvatore Lo Vullo³, Maura Massimino², Carlo Alfredo Clerici^{4,5}, Laura Veneroni², Carlo Bresciani⁶, Paolo G. Casali⁷, Mauro Ferrari⁸, Paolo Bossi⁹, Gustavo Galmozzi¹⁰, Andrea Pierantozzi¹¹, Lisa Licitra⁹, Sara Marcegaglia¹², Luigi Mariani³

¹ Pastoral Care Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan, Milan - Italy

² Pediatric Oncology Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan, Milan - Italy

³ Clinical Epidemiology and Trials Organization Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan, Milan - Italy

⁴ SSD Clinical Psychology, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan, Milan - Italy

⁵ Section of Psychology, Department of Pathophysiology and Transplantation, University of Milan, Milan - Italy

⁶ Theological Study of Paul VI of the Seminary of Brescia, affiliated to the Theological Faculty of Northern Italy, Brescia - Italy

⁷ Adult Mesenchymal Tumour Medical Oncology Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan, Milan - Italy

⁸ Methodist Hospital Research Institute, Houston, Texas - USA

⁹ Head and Neck Medical Oncology, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan, Milan - Italy

¹⁰ Medical Directorate, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan, Milan - Italy

¹¹ International Camillianum Institute of Pastoral Health Theology, Rome - Italy

¹² Department of Electronics, Information and Bioengineering, University of Milan, Milan - Italy

ABSTRACT

Aims and background: Hope is crucial for patients with cancer. We explored the determinants of hope in patients with cancer using a questionnaire administered over the course of 1 day to an unselected sample of patients at an Italian cancer center.

Methods: A team of oncologists, statisticians, and chaplains developed a questionnaire with medical, psychological, spiritual, and religious content. A cross-sectional study was conducted on 320 patients who answered the questionnaire.

Results: In the group of participants, 92.8% had a religious belief. Women, patients with limited formal education, and believers were more hopeful. Patients placed trust in God, their partners and children, scientific research, and doctors. On univariate and multivariate analysis, hope was found sensitive to patients' sharing their experiences with others (including family and friends), their positive perception of the people around them, and their relationship with doctors and nurses.

Conclusions: If validated in further studies, these results support the notion that a patient with cancer's sense of hope is sensitive to the quality of relationships with caregivers. This may be important to health care organization and resource allocation.

Keywords: Hope, Pastoral care, Psycho-oncology, Quality of life, Spirituality

Raccolti in una sola giornata,
N° **320** questionari ritenuti validi.

– età media 58.7;

– 13.8% tumore della mammella, 3,74% tumore polmone,

– 169 femmine – 144 maschi

- **54.4 %** si sono dichiarati credenti e praticanti;
- **38.4%** si sono dichiarati credenti non praticanti,
- **7.2%** si sono dichiarati non credenti.

- **80.5%** dei pazienti si sono dichiarati Cattolici,
- **12.0%** dei pazienti si sono dichiarati “cristiani”, Ortodossi, Protestanti,
- **0.3%** dei pazienti si sono dichiarati Musulmani, e Buddisti.

Q. 14D:
"Knowing I'm not alone
gives me hope"

- A. Completely agree
- B. Partially agree
- C. Partially disagree
- D. Totally disagree

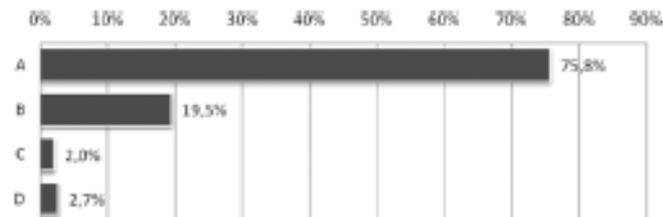
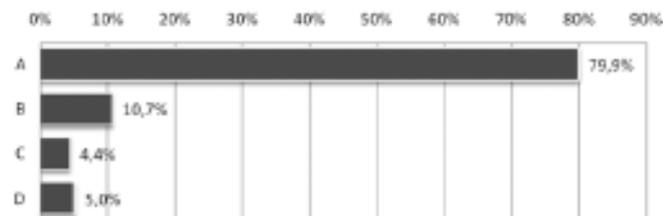


Fig. 1 - Answers for some of the relevant items scored on a Likert scale.

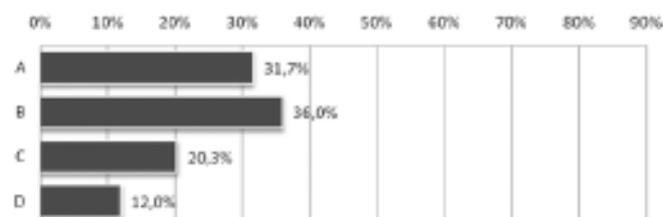
Q. 15H:
"When I die I hope to see
my loved ones again"

- A. A lot
- B. Quite a lot
- C. A little
- D. Not at all



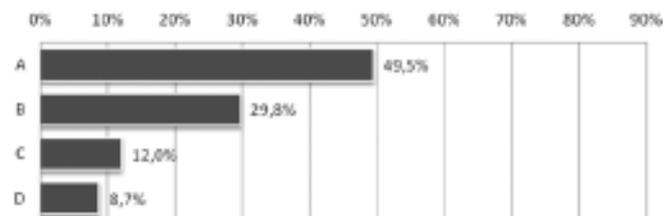
Q. 20C:
"I pray for other patients
too"

- A. Always
- B. Often
- C. Rarely
- D. Never



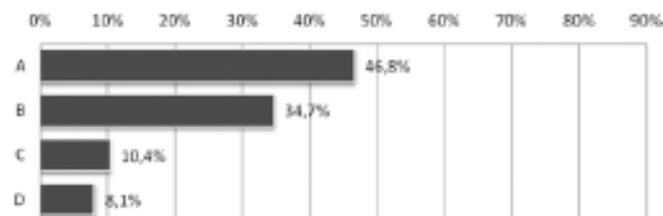
Q. 21B:
"My religious belief
increases my desire to
combat my disease"

- A. Completely agree
- B. Partially agree
- C. Partially disagree
- D. Totally disagree



Q. 22D:
"Knowing that others pray
for me makes me feel
better"

- A. A lot
- B. Quite a lot
- C. A little
- D. Not at all



Da questa analisi si osserva che:

- le persone ammalate sentono aumentare la speranza nel momento in cui si vedono accompagnate,
- sentono di non essere sole,
- avvertono un beneficio quando altri pregano per loro,
- sempre o spesso le persone ammalate pregano per altre persone che vivono una condizione di malattia,
- sentono rafforzato il senso di speranza nel contatto con il personale che li assiste e cura.

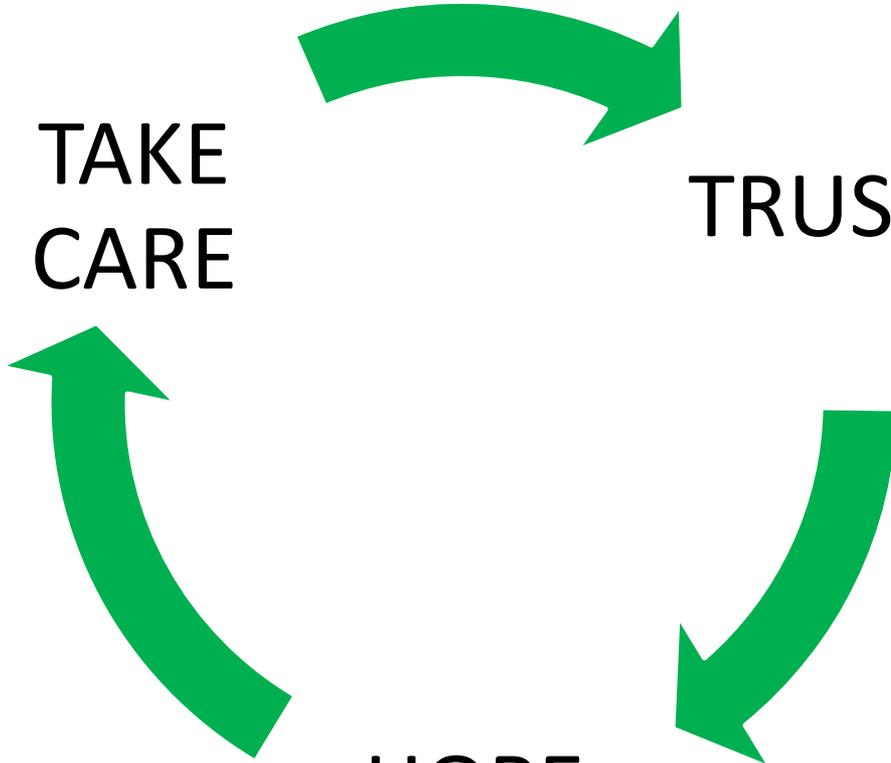
Viene così confermato che la speranza implica una dinamica relazionale: quanto più buone sono le relazioni tanto più la persona sarà portata a sperare.

le relazioni diventano le piccole speranze che possono aiutare a credere nella Grande Speranza!

TAKE
CARE

TRUST

HOPE



indipendenza

identità

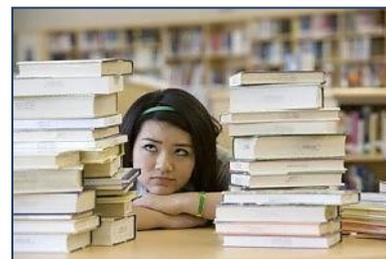
relazioni

senso del limite

il rapporto con il proprio corpo

spiritualità

lo sviluppo della personalità



indipendenza

identità

relazioni

senso del limite

il rapporto con il proprio corpo

spiritualità

lo sviluppo della personalità



La malattia come trauma

mette a repentaglio la continuità con l'immagine di sé che si aveva prima
interrompe il processo di sviluppo di personalità e identità

rompe la progettazione del proprio futuro

obbliga a fare i conti con un corpo che cambia, che non funziona, che fa male, che può morire

obbliga a dipendere dagli altri proprio nel momento dello slancio verso l'indipendenza

genera senso di isolamento e chiusura in sé stessi, chiusura al mondo

Recentemente l'oncologia ha cominciato a riconoscere la complessità della gestione degli adolescenti – e dei giovani adulti - ... la peculiarità dei bisogni dei ragazzi che devono affrontare la diagnosi e la cura del tumore in un momento incredibilmente delicato del processo di crescita... la necessità di realizzare una presa in carico globale del paziente adolescente – e della sua famiglia – con **un'equipe multi-specialistica** e in **un setting adeguato...**

“...creare un **nuovo modello di organizzazione medica** e di **cultura specifica**, con la sfida di occuparsi non solo della malattia, ma della vita dei ragazzi, facendo entrare in ospedale la loro normalità, la loro creatività, la loro forza...”



- ✓ Ogni anno in Italia circa 800 adolescenti si ammalano di tumore...
- ✓ Il 70% può guarire...
- ✓ ...ma devono ricevere **cure appropriate** per avere tutte le probabilità di guarigione rese possibili dai più efficaci approcci terapeutici
- ✓ ...gli adolescenti rappresentano un sottogruppo di pazienti per cui esiste un **problema di accesso alle cure di eccellenza e di arruolamento nei protocolli clinici**

A parità di malattia e di stadio, un adolescente ha infatti minori probabilità di guarigione di un bambino

EUROCARE 1995-2002	Sopravvivenza a 5 anni	
	pazienti <15 anni	pazienti 15-24 anni
<i>(Gatta et al. Eur J Cancer 2009)</i>		
Leucemia acuta	85%	50%
Osteosarcoma	77%	60%
Sarcoma di Ewing	66%	48%

Gli adolescenti con tumore sono una minoranza nella già ristretta cerchia dei casi rari e solo uno su dieci riesce a raggiungere il centro che gli offre le terapie migliori



MILANO - Sono quasi venti milioni nel mondo e due milioni solo in Italia le persone che lottano contro una delle circa settemila malattie rare conosciute (le stime ufficiali oscillano fra sei e ottomila). Malattie che, per definizione, che colpiscono meno di una persona su duemila e alle quali è dedicata la **Giornata mondiale delle malattie rare**

NOTIZIE CORRELATE

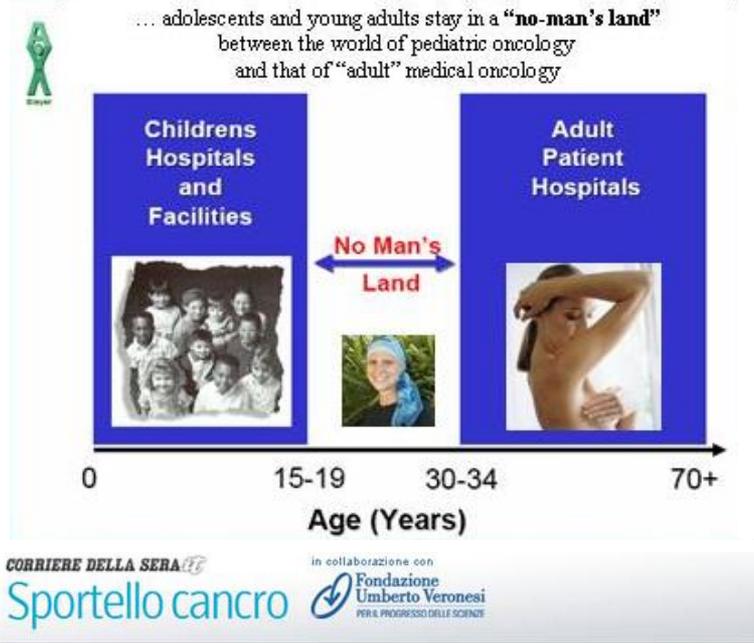
Italia all'avanguardia e meta dei «vaggi della speranza» (16 dicembre 2010)
 NETs, nuovi farmaci e un team di specialisti per combatterli (7 dicembre 2010)
 «Possibile che io sia l'unica con questa malattia?»: la storia di Clara (16 settembre 2010)
 FORUM - Tumori infantili e rari, l'esperto risponde

celebrata il 28 febbraio. Stando ai dati dell'Associazione italiana dei registri tumori, ogni anno almeno 10mila italiani si vedono diagnosticare un tumore considerato raro. L'insieme di questi casi sporadici, però, «costituisce circa il 20 per cento di tutte le neoplasie maligne - spiega Paolo Casali, oncologo dell'Istituto dei Tumori di Milano e responsabile della **Rete tumori rari** - e include numerose tipologie di tumori, molto diversi gli uni dagli altri, ma con un importante denominatore comune: tutti i pazienti che ne soffrono hanno grandi difficoltà sia a ricevere la diagnosi giusta che a trovare le strutture adeguate dove potersi curare».

ADOLESCENTI, SOLO UNO SU 10 CE LA FA - Difficoltà particolarmente sentita nel caso dei circa mille ragazzi tra i 15 e i 19 anni a cui ogni anno in Italia viene diagnosticata una neoplasia. Purtroppo solo il 10 per cento di loro riesce a raggiungere un centro di eccellenza e a ricevere le migliori cure disponibili, come sostiene uno studio condotto dall'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica (**Aieop**) pubblicato nel 2009 sul *European Journal of Cancer*. «Il lavoro - spiega Fulvio Porta, presidente Aieop - ha coinvolto oltre 22mila pazienti, di cui 1.745 adolescenti. Circa l'80 per cento dei bambini sotto i 15 anni colpiti da cancro viene trattato in centri specializzati Aieop. Ma, nonostante due terzi dei tumori degli adolescenti siano neoplasie tipiche dell'età pediatrica, la maggior parte dei giovani tra i 15 e i 19 anni non è curata in strutture adeguate, con conseguenze negative per la loro sopravvivenza». I pazienti oncologici teenager, in pratica, finiscono troppo spesso per vagare in una "terra di nessuno" e non vengono curati né dall'oncologo pediatrico né dall'oncologo dell'adulto e, soprattutto, non ricevono le migliori terapie disponibili. Non solo: «I limiti di età, spesso fissati arbitrariamente a 18, 16 o 15 anni, rappresentano un ostacolo per l'inclusione degli adolescenti in protocolli clinici pediatrici e il raggiungimento di alti standard di cura» spiega Andrea Ferrari, oncologo pediatrico dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano e primo autore dello studio.

ESSERE "RARI", UNA DIFFICOLTÀ IN PIÙ - Secondo i ricercatori europei del progetto *Surveillance of rare cancers in Europe*, sarebbero più di 250 le forme di cancro rare, che possono interessare ogni parte dell'organismo. Tra quelle più note ci sono sarcomi e Gist (tumore gastrointestinale stromale), alcuni tumori dell'area testa-collo, i neuroendocrini, ai quali si aggiungono le neoplasie dei bambini. Quale che sia la patologia in questione, generalmente i pazienti perdono mesi preziosi in visite ed esami prima di ottenere una diagnosi corretta, perché i medici faticano a riconoscere una patologia infrequente, con la quale hanno a che fare solo poche volte nel corso della loro carriera professionale. Serve poi tempo anche per trovare il centro giusto in cui farsi curare: le possibilità di cura e guarigione spesso sono uguali a quelle di altre forme di cancro, ma è fondamentale affidarsi a medici esperti nella scelta e nella gestione delle terapie. Infine, per le patologie rare ci sono problemi di ricerca: è difficile raccogliere numeri elevati di pazienti per effettuare degli studi clinici e lo sviluppo di nuovi farmaci richiede alle aziende farmaceutiche investimenti economici molto elevati che spesso non sono disposte ad accettare, dal momento che la nuova terapia verrebbe distribuita su un mercato molto ridotto.

Vera Martinella
 (Fondazione Veronesi)
 25 febbraio 2011



» Corriere della Sera > Salute > Sportello Cancro > Gli adolescenti malati di tumore e troppo spesso ne...

PEDIATRIA ONCOLOGICA

Gli adolescenti malati di tumore e troppo spesso nella «terra di nessuno»

Quanti teenager si ammalano in Italia ogni anno? Perché vengono curati con minori attenzioni rispetto a bambini ed adulti? Risponde l'oncologo pediatrico Andrea Ferrari



Circa mille ragazzini italiani fra i 15 e i 19 anni scoprono ogni anno di avere un tumore. Nella stragrande maggioranza dei casi si tratta di una forma che colpisce il sangue (leucemia), le ossa o i tessuti molli dell'organismo (sarcoma), il cervello. Il trend di costante miglioramento in termini di percentuali di guarigione registrato negli ultimi anni per bambini e adulti, però, non si è osservato nei pazienti di età compresa

Comments dei lettori 0

Share

OGGI IN Sportello cancro >



PEDIATRIA ONCOLOGICA *Progetto Giovani*

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

www.ilprogettogiovani.it



L'Associazione Bianca Garavaglia presenta:



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

[Home](#)

[Chi siamo](#)

[Contatti](#)

[Dove siamo](#)

[Mappa del sito](#)

[Appuntamenti](#)

[Link utili](#)



[Home](#)

[Curare gli adolescenti](#)

[L'accesso alle cure](#)

[La pediatria Oncologica dell'Istituto Tumori di Milano](#)

Progetto Giovani

Il Progetto Giovani della Pediatria Oncologica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano nasce nel 2011, dedicato ai pazienti adolescenti malati di tumore, con l'obiettivo di creare un nuovo modello di organizzazione medica e di cultura specifica, con la sfida di occuparsi non solo della malattia, ma della vita dei





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

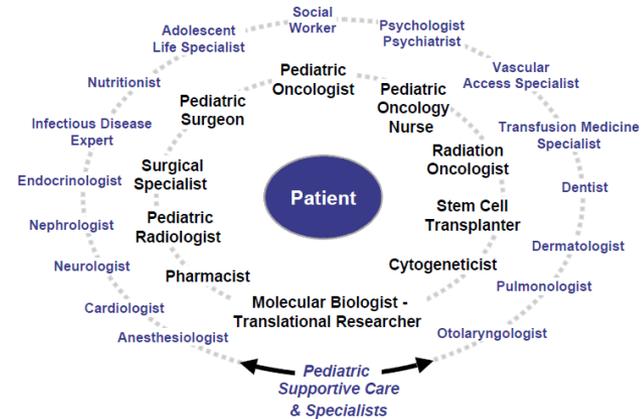


Figure 15.6: Pediatric Oncology Team

1. migliorare e standardizzare particolari **aspetti clinici** come l'accesso ai protocolli di cura, il supporto psicosociale, le misure di conservazione della fertilità, l'accesso alle cure dopo la conclusione della terapia
2. creare - in un reparto *inizialmente nato per curare i bambini* - spazi e progetti dedicati, per rendere il luogo di cura un posto un po' "speciale" per gli adolescenti malati

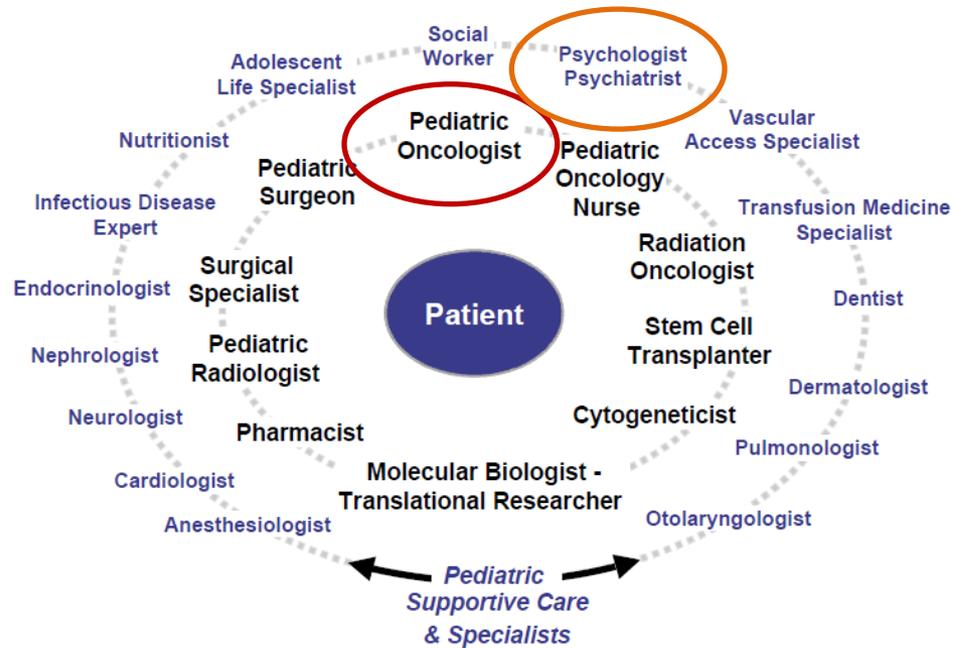
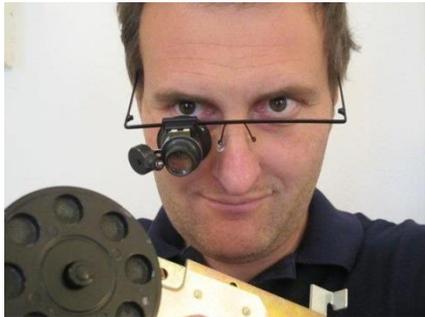


Figure 15.6: Pediatric Oncology Team



➔ Supporto psicologico

- ✓ 3 specialisti quotidianamente presenti in reparto, che cooperano con lo staff (2 dedicati agli adolescenti)
- ✓ ricerca clinica





For reprint orders, please contact reprints@expert-reviews.com

Psychotherapy and psychopharmacology for mental health in adolescents with cancer: what integration is possible?

Expert Rev. Anticancer Ther. 11(11), 1623–1625 (2011)



Carlo Alfredo Clerici

Author for correspondence:
Pediatric Oncology Unit,
Fondazione IRCCS Istituto
Nazionale Tumori, Via G
Venezian 1, Milano 20123,
Italy
and
Sezione di Psicologia,
Dipartimento di Scienze e
Tecnologie Biomediche, Facoltà
di Medicina, Università degli
Studi di Milano, Milano, Italy
Tel.: +39 02 2390 2588
Fax: +39 02 2390 2648
carlo.clerici@unimi.it



Andrea Ferrari

Pediatric Oncology Unit,
Fondazione IRCCS Istituto
Nazionale Tumori, Milano,
Italy



Fabio Simonetti

Pediatric Oncology Unit,
Fondazione IRCCS Istituto
Nazionale Tumori, Milano,
Italy



Maura Massimino

Pediatric Oncology Unit,
Fondazione IRCCS Istituto
Nazionale Tumori, Milano,
Italy

“There is no earthly reason why a modern approach should continue to see any conflict between drugs and psychotherapy; it is absolutely necessary to use them both in synergy.”

Neoplastic diseases in pediatric patients are one of nature's terrible experiments and pediatric oncology is a privileged setting for observing many phenomena that have yet to be understood, relating for instance to psychological adaptation to the trauma of disease.

Severe disease places a heavy burden on an individual's capacity for psychological adaptation, particularly in such a crucial period as adolescence as an individual develops their sense of identity, relationships and self-esteem. Working in the field of pediatric oncology gives us a chance to observe how our patients develop into adults, including from a psychological standpoint.

“The challenge for today's clinicians is to develop a stronger integration between methods of care for psychiatric disorders.”

Treating the emotional distress of our patients during and after treatment poses particular problems relating first of all to identifying conditions of mental suffering – namely the moment of the diagnosis – and then treating these conditions using the most appropriate methods. From a diagnostic standpoint, it is important to mention that specialists in pediatric oncology rarely apply diagnostic codes according to the Diagnostic and Statistical

Manual of Mental Disorders (DSM)-IV TR [1]. This may be partially justified by the fact that research into mental health in pediatric oncology has shown that most cancer patients under treatment as well as cancer survivors do not have frank psychiatric disorders [2]. These studies mainly investigated the areas of anxiety and mood disorders, paying much less attention to aspects of personality and adaptation [3], partly because they used assessment tools designed for use by psychiatrists [4]. There has been some change in the approach taken in recent years, now that the role of certain aspects of post-traumatic stress disorder have been investigated in situations of oncological disease [5,6]. It seems evident nowadays that assessing quality of life by measuring symptoms alone is too simplistic now that, among other things, new systems for classifying mental diseases have been proposed, such as the Psychodynamic Diagnostic Manual (PDM), which emphasizes the relevance of personality and psychic functioning alongside the diagnosis of psychiatric disorders [7]. In point of fact, although the PDM was introduced some years ago, and was met with interest in the world of clinical psychology, its impact on research in pediatric oncology has been extremely limited. This may be due partly to the fact that the PDM provides an interesting theoretical evaluation, but the tools for its clinical application are still scanty.

Tumori, 92: 306-310, 2006

ASSISTANCE TO PARENTS WHO HAVE LOST THEIR CHILD WITH CANCER

Carlo Alfredo Clerici, Andrea Ferrari, Maura Massimino, Roberto Luksch, Graziella Cefalo, Monica Terenziani, Michela Casanova, Filippo Spreafico, Daniela Polastri, Cristina Meazza, Marta Podda, and Franca Fossati-Bellani

Pediatric Oncology Unit, Istituto Nazionale Tumori, Milan, Italy

Aims and background: To assess the psychological needs of parents after the death of their child from cancer.

Methods: The study comprises a preliminary retrospective phase to identify parents who spontaneously contacted the medical staff, followed by a prospective phase in which families were contacted by telephone and were invited to a meeting.

tacted and the majority of them subsequently decided to come to the department for a talk.

Conclusions: Our experience shows that parents have a strong need to have further contact with the team that took care of their children for months. In the process of coping with bereavement, anxiety and depression are common and not nec-

Pediatr Blood Cancer 2008;51:105–109

Psychological Referral and Consultation for Adolescents and Young Adults With Cancer Treated at Pediatric Oncology Unit

Carlo Alfredo Clerici, MD, Maura Massimino, MD, Michela Casanova, MD, Graziella Cefalo, MD, Monica Terenziani, MD, Roberto Vasquez, MD, Cristina Meazza, MD, and Andrea Ferrari, MD*

Purpose. Managing older adolescents and young adults with cancer is a challenge, both medically and psychosocially: it is important to assess these patients' psychological issues and the type of services they need when deciding who should treat these patients, and where. **Methods.** This study describes the pattern of psychological referral and consultation for older adolescents and young adults with cancer being treated at a pediatric oncology unit, as compared with the case of younger patients. **Results.** Between 1999 and 2006, 318 patients <15 (32% of the patients in this age group) and 117 ≥ 15 years old (30%) were referred for psychological consultation. The number of interviews per patient was 2.8 for patients under fifteen and 7.8 for older patients. Younger patients

were referred by all members of staff, while most older patients were referred by doctors, mainly because they had trouble adapting to the cancer's diagnosis and treatment. An ongoing, weekly, long-term psychotherapy was needed for 1% of patients <15 and 10% of those ≥15 years old. **Conclusions.** Adolescents and young adults with cancer have specific psychological needs. While awaiting the full development of programs dedicated to these patients, they would seem to benefit from being treated in a multidisciplinary setting of the kind usually developed at pediatric units, fully integrating the psychological operators with the other staff members. *Pediatr Blood Cancer* 2008;51:105–109. © 2008 Wiley-Liss, Inc.

Key words: adolescents and young adults with cancer; liaison; psychological support; referral

Da:

Inviato: domenica 3 giugno 2012 15.37

A: Ferrari Andrea

Oggetto:

Salve Dottore,

non voglio fasciarmi la testa prima di romperla o buttarmi la zappa sui piedi da solo, ormai voi mi conoscete e sapete che sono sempre stato e sono ottimista, ci sto mettendo tutto l'impegno, la determinazione e la voglia nel vincere la mia battaglia però questa volta sono un po' preoccupato per il prossimo controllo ...non mi sento tanto sicuro.

Vi chiedo solo una cosa, nel caso in cui il controllo non dovesse andar bene e nella peggior delle ipotesi non ci sia più niente (o poco) da fare, non dite niente a mia madre... lasciate che sia io a dirle il "tutto"... magari dopo in un'altra situazione.

Ripeto non voglio essere pessimista però tenete in mente quanto scritto sia per la prossima volta ma soprattutto per il futuro e per i prossimi controlli.

Sono certo che mi capite... vi ringrazio in anticipo

A presto.

A.L.



J 0 3 0 0 9



4 1 2 2 2 1 2 7 0 9 6



SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
REGIONE LOMBARDIA

FRNMRG88F55I441P

(N) 043

(R)

PRESCRIZIONE

CORES 1 bott / die
al vena e al saleo ma

S H
C B D P

Dott. FERRARI Andrea
Q.R. FFR NDR 68821 F8087

190509

<table border="1"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>													<table border="1"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>													<table border="1"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>												
<table border="1"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>													<table border="1"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>													<table border="1"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>												
<table border="1"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>													<table border="1"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>													<table border="1"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>												

DATA PRESCRIZIONE / DATA STRUTTURALE PRESCRIZIONE
MOTIVI PRESCRIZIONE
MOTIVI PRESCRIZIONE



Cerca persone, luoghi e oggetti

Gaetano Pappuini Trova i tuoi amici

Gaetano Pappuini
Modifica profilo

Preferti

- Notizie
- Messaggi 5
- Eventi 2
- Foto
- Trova i tuoi amici 1

Gruppi

- Il tempo magico
- Il Progetto del Vento - Pr... 1
- Oratorio San Luigi... 1
- Crea gruppo...

Applicazioni

- App Center
- Attività dei giochi 20+
- Musica
- Note
- Link

Pagine

- Crea una Pagina...
- Notizie delle Pagine 20+
- Pagine simili 1

Altro

Il tempo magico Informazioni Eventi Foto File

Scrivi post Aggiungi foto/video Fai una domanda Aggiungi file

Scrivi qualcosa...

POST RECENTI

Ottavia Magiacleme
ci vediamo domani

Canzone
di: Ottavia Magiacleme

Mi piace · Commenta · Segui post · 2 ore fa

A Eleonora Prinelli piace questo elemento. Visualizzato da 9

Ottavia Magiacleme alle 15.30 !!!
circa un'ora fa · Mi piace

Scrivi un commento...

Federica Colombo ha caricato un file.
Ho messo insieme alcune immagini che mi piacciono da cui si potrebbe prendere spunto per il motivo del tessuto dei camici dei medici. Si tratta tutte di idee per tessuti stampati, un po' come quelle felpe che abbiamo visto e che ci piacevano molto. Ho scelto dei motivi floreali molto colorati per le donne mentre dei temi sugli animali o sullo spazio per gli uomini... Essendo il nostro un reparto pediatrico credo che sia importante dare un aspetto allegro e facilmente comprensibile prima di tutto per i bambini e per i loro genitori. in ogni caso, dato che da noi curano anche gli adolescenti ho scelto delle immagini non esageratamente infantili come potrebbero essere dei cartoni animati o simili (anche se ammetto che a me piacciono le casacche delle infermiere =).) . Ovviamente si tratta solo di una proposta, fatemi sapere cosa ne pensate ▼

Idee per Fantasie Camici.ppt
Anteprima · Scarica · Carica revisione

Mi piace · Commenta · Non seguire più il post · Sabato alle 23.39

Visualizzato da 25

Visualizza altri 13 commenti

Alessandro Timothy Di Marco lo per la terenziani opterei una texture che abbiamo già preso in considerazione tempo fa:
http://sphotos-d.ak.fbcdn.net/hphotos-ak-snc7/429774_3484082864541_447674815_n.jpg

Siccome è molto alta rispecchia molto nemo in slumberland no? XD

http://sphotos-d.ak.fbcdn.net/hphotos-ak-snc7/429774_3484082864541_447674815_n.jpg
sphotos-d.ak.fbcdn.net

19 ore fa · Mi piace

Maryina SlnieČko Gazzola Hhahahaha Ale è vero
3 ore fa tramite cellulare · Mi piace

Ottavia Magiacleme divertente... speriamo sia spiritosa questa dot!!!!!!
2 ore fa · Mi piace

PEDIATRIA ONCOLOGICA
Progetto Giovani

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

texture camici uomo donna(ALTA).pdf
Anteprima · Scarica · Carica revisione

Mi piace · Commenta · Non seguire più il post · Venerdì alle 14.09

Visualizzato da 27

Visualizza altri 7 commenti



Federica Colombo Ma credo che queste proposte siano proprio per quelle tutine
Ieri alle 9.04 tramite cellulare · Mi piace



Gentucca Bini ragazzi! Questo file era solo l'inpu per iniziare a pensare ai camici in termini diversi...vi ricordate che ne avevamo già parlato? Da qui in poi portate o postate proposte divertentissime!!! poi le vediamo insieme! pensate in modo divertente e non definitivo! Ci vediamo presto!!! @Gaetano Pappuini hai ragione...sono da fare le tutine non i camici!! baci a tutti

Ieri alle 10.58 tramite cellulare · Mi piace



Scrivi un commento...



Mauro

Ciao amici! Ho brutte notizie da darci!mi è arrivato il risultato della risonanza e purtroppo ho un altro tumore al cervello..ora ora i medici devono decidere se dare un altro intervento oppure fare solo delle terapie

Mi piace · Commenta · Segui post · Ieri alle 12.43 nei pressi di Bergamo

Visualizzato da 25



Gaetano Pappuini



Mi piace · Commenta · Non seguire più il post · Ieri alle 9.10

There are no agenda i

Youtube per informare gli adolescenti contro le diagnosi di tumore tardive

[Dario Lo Scalzo](#)

Informare e dare consapevolezza agli adolescenti, alle loro famiglie, ai medici sui tumori che colpiscono in età giovanile, sui loro sintomi, sull'accesso alle cure. E' una delle iniziative portate avanti dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (Int).



Image by: Dario Lo Scalzo

PRESENZA *Internet, 6/27/12* Ne abbiamo parlato con il Dott. Andrea Ferrari, oncologo pediatra dell'Int, e con il Prof. Carlo A. Clerici, psicoterapeuta dell'Int, ideatori di un'interessante iniziativa di divulgazione di informazione sui tumori utilizzando la Rete.

Video Adolescenti e tumori



Il Rhabdomyosarcoma



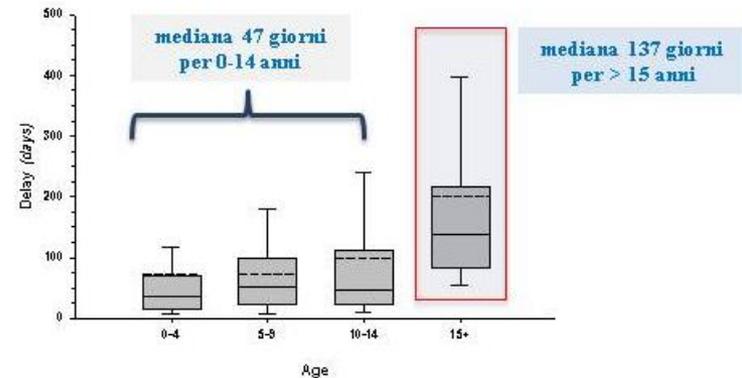
I Sarcomi

Pediatr Blood Cancer

Symptom Interval in Pediatric Patients With Solid Tumors: Adolescents Are at Greater Risk of Late Diagnosis

Laura Veneroni, MS,^{1,2} Luigi Mariani, MD,³ Salvatore Lo Vullo, BS,³ Francesca Favini, MD,¹ Serena Catania, MD,¹ Marco Vajna de Pava, MD,¹ Maura Massimino, MD,¹ and Andrea Ferrari, MD^{1*}

Box Plot of Diagnosis Delay, according to Age



ASSOCIAZIONE BENECA CARINERCA - LA FAMIGLIA ITALIANA DEI RAGAZZI E DELLE RAGAZZINE
 Per l'accesso al database di tumori giovanili visitate il sito [www.infadolescentietumori.it](#)

Andrea Ferrari
 Oncologo - Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

DEI TUMORI

La Videoteca della Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

per informare al meglio i ragazzi e le loro famiglie

Home Chi siamo Videoguide Testi Contatti

Home
 La cure dei pazienti adolescenti
 Progetto giovani
 Appuntamenti
 Link Utili
 Pubblicazioni scientifiche
 Mappa del sito

Assistenza spirituale

Video informativo sull'assistenza spirituale in oncologia pediatrica. Don Tullio Proserpio, cappellano presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano fornisce informazioni sull'assistenza pastorale ai pazienti e ai familiari.

Realizzazione di Alessandro Trapuzzano. Collaborazione di Carlo Alfredo Clerici e Laura Veneroni.



L'Associazione Bianca Garavaglia presenta:



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

La Videoteca della Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

[Home](#) [Chi siamo](#) [Videoguide](#) [Testi](#) [Contatti](#)

per informare al meglio i ragazzi e le loro famiglie



[Home](#)

[La cure dei pazienti adolescenti](#)

[Progetto giovani](#)

[Appuntamenti](#)

[Link Utili](#)

[Pubblicazioni scientifiche](#)

[Mappa del sito](#)

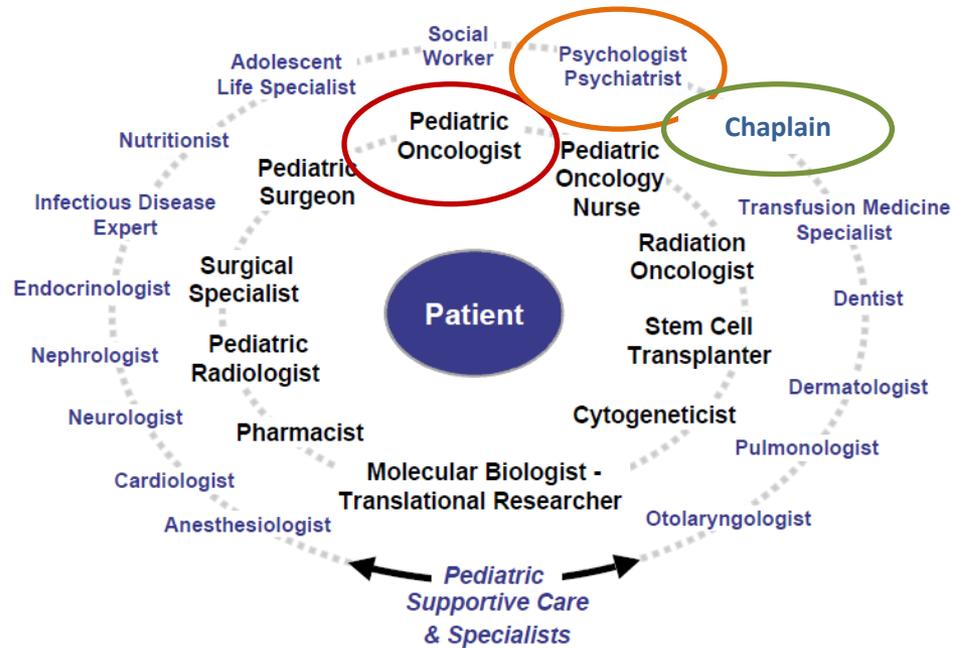


Figure 15.6: Pediatric Oncology Team



PEDIATRIA  ONCOLOGICA
Progetto Giovani
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

➔ **Supporto spirituale**

Tumori, 97: 666-671, 2011

Pastoral care in hospitals: a literature review

Tullio Proserpio¹, Claudia Piccinelli², and Carlo Alfredo Clerici²

¹Pastoral Care Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan; ²Department of Biomolecular Sciences and Biotechnology, Psychology Section, University School of Medicine, Milan, Italy

ABSTRACT

Aims and background. This literature review investigates the potential contribution of the pastoral care provided in hospitals by hospital chaplains, as part of an integrated view of patient care, particularly in institutions dealing with severe disease.

Methods and study design. A search was conducted in the Medline database covering the last 10 years.

Results. Ninety-eight articles were considered concerning the modern hospital chaplains' relationships and the principal procedures and practices associated with their roles, i.e., their relations with the scientific world, with other religious figures in the community, with other faiths and religious confessions, with other public health professionals and operators, with colleagues in professional associations and training activities, and with the hospital organization as a whole, as well as their patient assessment activities and the spiritual-religious support they provide, also for the patients' families.





Spiritual aspects of care for adolescents with cancer

Tullio Proserpio¹, Andrea Ferrari², Laura Veneroni², Barbara Giacon²,
Maura Massimino², and Carlo Alfredo Clerici^{3,4}

¹Pastoral Care Unit, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milan; ²Pediatric Oncology Unit, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milan; ³Department of Pathophysiology and Transplantation, University of Milan, Milan; ⁴Clinical Psychology, IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milan, Italy

ABSTRACT

Aims and background. Adolescents with cancer have psychosocial issues that need to be adequately addressed. Spirituality is a fundamental aspect of their psychological well-being.

Methods. A chaplain is a daily presence in the Youth Project ward for adolescents at the Pediatric Oncology Unit of the Istituto Nazionale Tumori, Milan. The chaplain conducts daily visits to the ward and the outpatient clinic/day hospital, holds daily meetings with the psychologists on staff, and attends biweekly meetings with doctors and/or nurses. The cases of patients referred for spiritual assistance between January and December 2012 were analyzed by patient age and reasons for consultation, and were compared with cases referred for psychological consultation.

Results. A psychological consultation was offered to 84% of patients/families, and further support was needed for 23% of children and 45% of teenagers. Spiritual support was provided for 2 children and 20 adolescents (24% of the sample considered).

Conclusions. Acknowledgment of their spiritual needs helps patients to battle with their disease. The reasons patients and parents ask for spiritual assistance only partially overlap with the motives behind requests to see a psychologist. The care of adolescents with cancer should include catering for their spiritual needs by assuring the constant presence of a chaplain on hospital wards.



**Adolescence is the age of the fundamental existential issues
(*who am I? where am I going?*)...**

**...dealing adequately with the needs of faith, trust and hope is an increasingly
indispensable goal of care providers**

The spiritual assistant should **not** be considered a resource **only at the time of the end of life**, or called in to see a patient on request, as a spiritual emergency assistance.

Only the **constant and active presence** of the spiritual assistant in the hospital wards, **from the beginning** of the cancer journey, may permit to establish a **genuine relationship** and therefore respond to spiritual appeals, without any purpose of converting anyone to a given cult.

The need to protect patients' rights in the widest possible sense has moved the **Joint Commission for Accreditation of Hospital Organizations** to state that a modern hospital should have in place a process to respond to patient and family requests for pastoral services or similar requests related to the patient's spiritual and religious beliefs, irrespective of their chosen cult.



Background. Adolescents with cancer may have psychological and social issues that need to be adequately addressed by care providers. Spirituality is a fundamental aspect of the psychological well being of adolescents suffering from cancer. A 'spiritual assistant' is daily present – as part of the multidisciplinary team – in the ward of the Youth Project of the Pediatric Oncology Unit of the Istituto Nazionale Tumori, Milan.

Procedure. The routine spiritual assistant's work includes: a) daily visits to the ward and the outpatient/day hospital; b) daily meetings with the psychologists on the staff; c) biweekly meetings with doctors and/or nurses. The numbers of cases referred for spiritual assistance between January and December 2012 were analyzed, according to patient's age and the reasons for the consultation, and compared to the cases referred for psychological consultation.

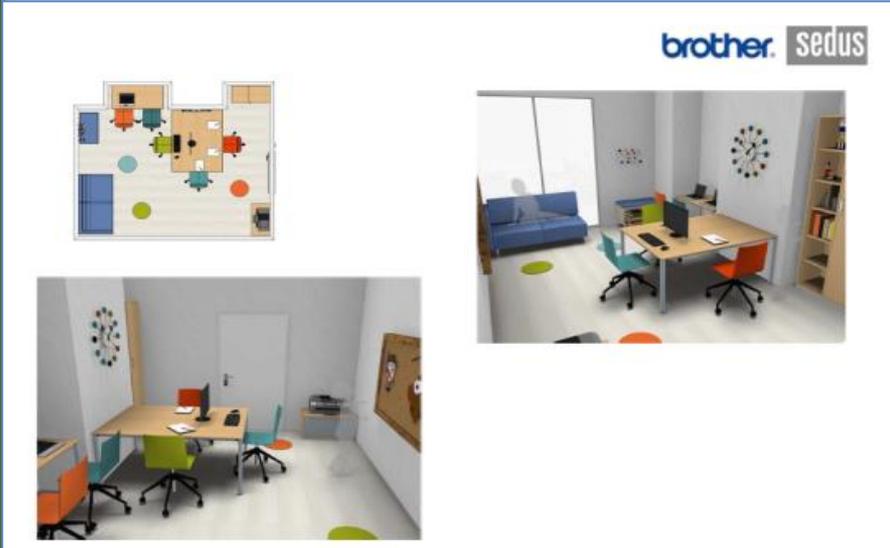
Results: Psychological consultation was offered to 84% of patients/families; further support (3 or more appointments) was needed for 23% of children and 45% of teenagers. Spiritual support was provided for 2 children and 20 adolescents (24% of this group). Main reasons prompting spiritual consultation were: talking about the meaning of their illness and dejection due to persistent dependence on parents.

Conclusions: Acknowledging patients' spiritual needs helps patients to battle with their disease. The reasons why patients/parents ask for spiritual assistance only partially overlap with the motives behind requests to see a psychologist. The care of adolescents with cancer should include meeting spiritual needs by assuring the constant presence of a spiritual assistant in hospital wards.

Motives prompting spiritual consultations		No.
Patients	the meaning of illness	6
	dejection due to persistent dependence on parents	5
	issues relating to their religious communities	5
	sense of guilt for mistreating parents	2
	doubts about the existence of God	2
	concerns about death	2
Parents	behavioral or relational difficulties with their child	14
	sense of guilt	14
	anger	11
	requests that others pray for them	8
	fear of death	4
	conflict between the parents	2



...trasformare il luogo di cura in un posto un po' "speciale" per gli adolescenti malati...



mantenere la continuità con la Vita



ASSOCIAZIONE
BIANCA GARAVAGLIA ONLUS

per l'aiuto e il sostegno di iniziative
nel campo dei tumori infantili





>Home | Moda > News Moda | Do you B.Live?

a a a

Stai pensando... A UN MONDO MIGLIORE?

TERAPIE DI MODA

Do you B.Live?

Un progetto, un esperimento, una collezione creata da ragazzi che sono andati oltre la loro malattia. Un percorso tutto da scoprire. Leggi [l'articolo](#) e guarda [il video](#)

di Marina Malavasi - 07 dicembre 2012



Io Sfioro



Foto Laura Larmo

Moda è una parola magica. Questa foto racconta una delle prime fasi del progetto. Tanti ragazzi e ragazze hanno raggiunto la sala giochi, fino a qualche minuto prima appannaggio dei pazienti più piccoli, pronti a mettersi al lavoro. Per creare bisogna raccontare e la magia di questo tempo insieme sta proprio nell'esperienza dell'incontro, discutendo di forme tessuti, colori.

VOTA: ★★★★★



STORIE DI MODA

B.Live: quando la creatività è una cura



Io Sfioro

La stilista Gentucca Bini, alcuni medici e un gruppo di ragazzi malati di tumore. Insieme, tra una terapia e l'altra, hanno creato un marchio di abiti e accessori. [Le foto](#) e [il video](#)

di Michela Gattermayer - 04 dicembre 2012



I ragazzi in cura all'Istituto dei tumori durante il workshop guidato da Gentucca Bini

"Quando ti chiamano per una cosa così non puoi dire di no. E una volta che ci sei dentro non puoi più farne a meno". Lo assicura la stilista **Gentucca Bini** per far capire come ci si sente se ti offrono una mission impossibile: **guidare un gruppo di ragazzini malati di tumore in un percorso che ha come obiettivo la realizzazione di una collezione di moda**. L'idea è nata all'interno dell'**Istituto dei Tumori di Milano** partendo da una drammatica considerazione: lo stesso tipo di neoplasia nei bambini è guaribile nell'80 per cento dei casi, negli adolescenti solo nel 40 per cento. Le ragioni sono moltissime, ma deprime dover prendere atto che sono per lo più burocratiche. **I ragazzi spesso non sono curati in modo adeguato perché non sono più pazienti pediatrici ma non sono ancora adulti**. E poi, mentre

con i bambini è più semplice accorgersi se qualcosa non va, con gli adolescenti spesso passa tempo prezioso prima della diagnosi visto che i ragazzi hanno più difficoltà a rapportarsi con gli adulti (si vergognano ad ammettere di non stare bene, sottovalutano i sintomi). Ma le difficoltà permangono anche durante le cure perché, **se è relativamente facile distrarre un bambino, non si può dire altrettanto di un teenager che vive in un mondo ermeticamente chiuso agli adulti. A meno che non ci sia una buona idea**. Come questa de *Il Tempo Magico* pensata dai medici dell'Istituto in collaborazione con *Bill e Emilia Niada*, generosi motori della *Fondazione Magica Cleme* che da anni si occupa dei piccoli pazienti oncologici.



MARIA TERESA MELI
E Mimmo (Scillipoti) forma i politici di domani

TUTTE LE FIRME ➤



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI



ASSOCIAZIONE
BIANCA GARAVAGLIA
ONLUS
PER L'AUTO E IL SOSTEGNO
DI INIZIATIVE NEL CAMPO
DEI TUMORI INFANTILI

PEDIATRIA ONCOLOGICA
Progetto Giovani
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI



PALESTRA
7° PIANO

È iniziata
l'attività sportiva
nella palestra
del 7° piano!

Appuntamento
tutti i giovedì
dalle ore 15.00
alle ore 18.00
con l'aiuto dei
trainer Michele
e Pasquale



PEDIATRIA ONCOLOGICA
Progetto Giovani
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano







[Blog di Gabriele](#)

lunedì ho fatto solita visita e chemio...

sabato invece l'Istituto ha portato noi malati di una certa età in barca a vela. E' stata un'esperienza fantastica, mai avrei pensato che io, zoppo e con una mano che non funziona, avrei potuto fare una cosa simile.

Ora sabato pomeriggio **proverò ad andare su una bici vera, mi sono stufato delle cyclette. Pedali e non arrivi da nessuna parte.** La fisioterapista e i miei genitori non sono molto fiduciosi che io possa farcela ma non mi interessa, **se l'uomo non avesse mai provato a far niente sarebbe ancora all'età della pietra. Al massimo mi sbuccio le ginocchia. Saprà poi che ho provato, che non sono rimasto a girarmi i pollici e a non fare niente.**

Vado, scusate per l'assenza ma dovevo studiare, ho ancora l'ultima interrogazione e poi dovrei avere finito...

CASE REPORT

When a foreign adolescent orphan refuses to be treated: Considerations on a clinical case

CARLO ALFREDO CLERICI, MD,^{1,2} GIOVANNA CASIRAGHI, MSc,³
LAURA VENERONI, PhD,³ EMILIA PECORI, MD,⁴ TULLIO PROSERPIO, PhD,⁵
LORENZA GANDOLA, MD,⁴ AND MAURA MASSIMINO, MD³

¹Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti, Università degli Studi di Milano, Italy

²SSD Psicologia, Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori, Milano, Italy

³SC Pediatria, Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori, Milano, Italy

⁴SC Radioterapia Oncologica 1, SS Radioterapia Pediatrica, Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori, Milano, Italy

⁵Cappellania Ospedaliera, Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori, Milano, Italy

(Received November 8, 2014; Accepted December 3, 2014)

ABSTRACT

Providing medical treatment for unaccompanied foreign minors can prove particularly demanding when a patient is not fully compliant. This report describes the case of a 13-year-old boy from Sub-Saharan Africa brought to Italy to receive treatment for a neoplasm. Right from the start, he showed strong oppositional reactions, with aggressive and self-harming behavior. This made it necessary to activate various different psychological, psychiatric, and social-support resources, and to adapt the proposed treatments to the patient's willingness and ability to cooperate. Here we outline the assessments and actions (also from the economic and organizational standpoint) that need to be implemented in any scheme to bring young foreign orphans to Italy for specialist medical care.

KEYWORDS: Adolescents, Oncology, Self-harm, Noncompliance

Commissione Adolescenti AIEOP

Task Force AIEOP-AIOM-SIE-FIAGOP

**Piano Oncologico Nazionale
Conferenza Stato-Regioni**

SIOE-Europe



Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco-ematologiche



Asociación española de
Adolescentes y Adultos jóvenes
con cáncer

SIAMO (Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco-ematologiche)
AAA Cancèr (Spanish Association of Adolescents and Young Adults with Cancer)

promuovono

Questionario sull'Assistenza Spirituale in Oncologia Pediatrica

a cura di Andrea Ferrari, Carlo Alfredo Clerici, Laura Veneroni, Tullio Proserpio

[...] Sulla base di queste premesse, SIAMO (Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco-ematologiche), con il supporto di AIEOP, e AAA Cancèr (Spanish Association of Adolescents and Young Adults with Cancer),

intendono promuovere una *survey per*

investigare la presenza o meno, di un servizio di assistenza spirituale

presso i centri italiani e spagnoli di oncologia pediatrica, le eventuali modalità di lavoro e le possibilità di migliorare questo tipo di assistenza.

- L'argomento relativo alla formazione del cappellano e alla certificazione di **cappellani opportunamente formati è prioritario**, in quanto formazione e certificazione sono viste come gli **strumenti fondamentali** per operare in contesti ad elevata complessità in cui sono richieste competenze di alto livello.
- Una **formazione adeguata è spesso** indicata come **soluzione a molti problemi** incontrati nella pratica del cappellano.

Quali attese da parte del mondo sanitario

Tra gli obiettivi della formazione sono indicati:

- curricula formativi,
- aspetti teologici,
- abilità di ascolto,
- abilità interpersonali,
- confronto con i colleghi,
- gestione della conflittualità,
- conoscenza di scienze comportamentali,
- teologia,
- spiritualità,
- ecc.

In *“ricerca”* e in *“ascolto”*

all'interno della
***“letteratura scientifica”*.**

Dove trovare queste informazioni?

PubMed

Interfaccia di Medline

sviluppata dal National Center for Biotechnology Information (NCBI), all'interno della U.S. National Library of Medicine (NLM).

Attualmente contiene **circa 19 milioni** di citazioni bibliografiche.

Medline

La letteratura scientifica è accessibile attraverso un numero elevato di **banche dati**.

Medline è la più diffusa anche perché dal 1997 è accessibile gratuitamente attraverso l'interfaccia PubMed.

Medline

Indicizza circa **5400 riviste** pubblicate negli Stati Uniti e in altri paesi.

Diversi settori: infermieristica, odontoiatria, medicina veterinaria, organizzazione sanitaria.

90% delle citazioni proviene da fonti di ***lingua inglese.***

Ricerca può partire direttamente dalla homepage di PubMed.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

www.pubmed.com

Il supporto ai bisogni spirituali nella cura ospedaliera. Prospettive di integrazione nell'ospedale moderno

Tullio Proserpio¹, Claudia Piccinelli², Carmine Arice³, Massimo Petrini⁴, Mario Mozzanica⁵, Laura Veneroni⁶, Carlo Alfredo Clerici^{7,2}

Riassunto. All'interno del percorso di cura medica nei contesti sanitari più evoluti, trova un'attenzione crescente la cosiddetta umanizzazione delle cure. In questa prospettiva si cerca di integrare, all'interno dei consueti percorsi di cura, anche aspetti legati alla dimensione spirituale e religiosa delle persone ammalate e dei familiari, oltre che del personale stesso. Risulta evidente l'importanza di fondare anche questo tipo di pratiche sulla base di evidenze scientifiche. Da qui la necessità di migliorare la conoscenza relativa al contributo che un'assistenza di ordine spirituale può offrire all'interno dell'attuale contesto sanitario. Obiettivo di questo lavoro è illustrare l'attualità delle prospettive di integrazione dell'assistenza spirituale nel contesto ospedaliero in una logica multidisciplinare. Sono analizzati i diversi dati che emergono dalla letteratura scientifica internazionale, così come la definizione che viene data al concetto di "spiritualità"; definizione che, ancora oggi, non trova unanime consenso. È, inoltre, analizzata la situazione normativa vigente all'interno del panorama Europeo a seconda delle diverse legislazioni e realtà sociali. Sono, infine, descritte possibili prassi organizzative relative al supporto spirituale, l'opportunità di specifici percorsi di accreditamento e la formazione accurata dei cappellani in grado di integrare pratiche religiose tradizionali con le moderne prospettive spirituali.

Parole chiave. Cappellania ospedaliera, cura pastorale, spiritualità.

Introduzione

L'ospedale moderno è un ambito in continua evoluzione fra avanzamenti delle tecnologie, vincoli di budget e trasformazioni sociali; in questo luogo l'incontro con persone di diversa etnia e cultura pone sfide d'integrazione nella cura e nell'accoglienza. L'umanizzazione delle cure mediche nei contesti sanitari più evoluti ha da anni implicato un'integrazione degli aspetti biologici, psicologici e sociali. In questa prospettiva, mentre le scelte religiose sono riconosciute di carattere personale, i bisogni di ordine spirituale ricevono una considerazione crescente nell'ambito di un'evoluta assistenza sanitaria¹.

Support to spiritual needs in hospital care. Integration perspective in modern hospitals.

Summary. Within the course of medical care in the most advanced health care settings, an increasing attention is being paid to the so-called care humanization. According to this perspective, we try to integrate the usual care pathways with aspects related to the spiritual and religious dimension of all people and their families, as well as the employees themselves. It is clearly important to establish this kind of practices on the basis of scientific evidences. That is the reason why it's a necessity to improve the knowledge about the importance that spiritual assistance can offer within the current health service. The aim of this work is to show the relevance of the integration of spiritual perspectives in the hospital setting according to a multidisciplinary point of view. In this work many data that emerge from the international scientific literature, as well as the definition that is given to the concept of "spirituality" are analyzed; about this definition in fact there is not unanimous consent even today. It is also analyzed the legal situation in force within the European territory according to the different laws and social realities. Finally, the possible organizational practices related to spiritual support are described and the opportunity to specific accreditation pathways and careful training of chaplains able to integrate traditional religious practices with modern spiritual perspectives is discussed.

Key words. Hospital chaplaincy, pastoral care, spirituality.

La necessità di fondare le pratiche assistenziali su evidenze scientifiche rende però necessaria una migliore conoscenza del contributo che la cura spirituale può fornire nel contesto ospedaliero, in particolare nella cura delle malattie gravi. Non esiste tra l'altro unanime consenso su come intendere il concetto di spiritualità e sulle differenze rispetto a quello di religiosità². Negli ultimi decenni si sono verificati importanti cambiamenti ed evoluzioni dell'assistenza ospedaliera, passando verso l'erogazione di servizi sempre più contrassegnati da prestazioni ad alto contenuto tecnologico e chiamati a sottostare a sempre maggiori ed esigenti criteri di efficacia ed efficienza. Anche l'assistenza

¹Cappellania Ospedaliera, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano; ²Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti, Università di Milano; ³Società dei Sacerdoti Cottolenghini, Torino; ⁴Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria, Camillianum, Roma; ⁵Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; ⁶SC Pediatria, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano; ⁷SSD Psicologia Clinica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano.

Pervenuto il 6 marzo 2014.

La letteratura scientifica analizzata, evidenzia l'esigenza di un ruolo del cappellano ospedaliero che integri pratiche operative tradizionali e moderne (consulenza etica, supporto emozionale, capacità di ascolto, individuazione di senso e significato nella malattia, attività di formazione), nell'ambito dei rapporti e relazioni con il mondo scientifico, l'organizzazione ospedaliera e le diverse confessioni religiose.

CONCLUSIONI

Alcune criticità emergono dalla letteratura analizzata.
Il contesto ***evidence based*** (prova evidente) della cura medica, in cui il cappellano ospedaliero opera, spinge nella direzione di una

verifica dell'efficacia di tutti gli interventi, compreso quello della cura pastorale,
compreso quello della cura pastorale,

Riferimento agli aspetti di qualità della vita e di soddisfazione dei bisogni del paziente.

CONCLUSIONI

L'orientamento principale, anche se non esclusivo,
è quello di un
lavoro pastorale configurato come un
intervento con:

- *finalità chiara,*
- *metodologia comprensibile,*
- *procedure condivise.*

CONCLUSIONI

Il cappellano in una prospettiva moderna è
sempre più identificato come
parte del team multidisciplinare.

CONCLUSIONI

L'effettiva collaborazione del cappellano con altre figure professionali ospedaliere e la sua partecipazione a equipe interdisciplinari/ multidisciplinari, trova ***alcune barriere.***

Scarsa conoscenza
nel contesto ospedaliero della
formazione specifica
del cappellano ospedaliero.

CONCLUSIONI

Per ***favorire una integrazione multidisciplinare*** del ruolo del cappellano nell'èquipe è probabilmente ***necessario***:

- ***migliorare la formazione dei cappellani,***
- ***accrescere pubblicazioni nella letteratura scientifica,***
 - ***partecipare a convegni,***
- ***istituire corsi di cura spirituale nell'educazione del personale sanitario,***
- ***formare gli altri professionisti della salute.***

CONCLUSIONI

Il ***moderno ospedale*** che cerca di offrire risposte alle molteplici e articolate domande poste dai pazienti,

potrebbe trovare nella figura del

moderno cappellano ospedaliero,

una ulteriore risorsa.

CONCLUSIONI

GRAZIE