

**“Le persone rilevano  
la loro bellezza solo se c’è  
una luce dentro”: le domande  
dei bambini/ragazzi affetti  
da tumore**

**Momcilo Jankovic**

**Clinica Pediatrica Università Milano-Bicocca**

**Fondazione MBBM**

**Trieste, 22 Novembre 2019**



ELISABETH KÜBLER-ROSS (1926 - 2004)

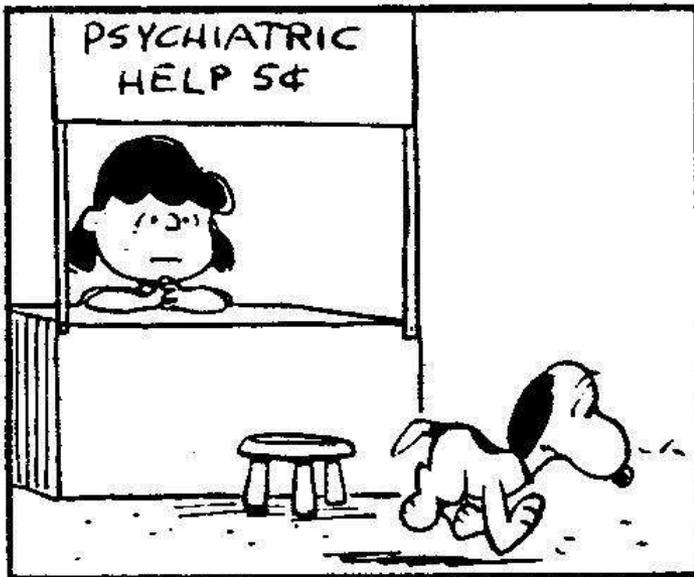
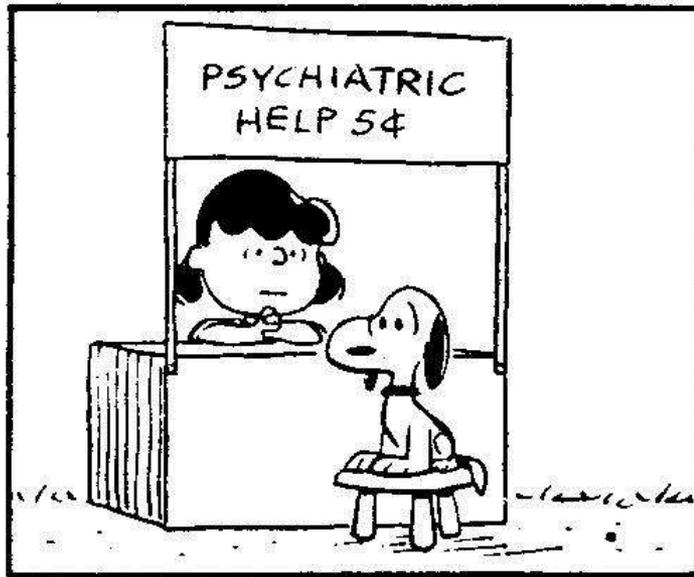
“Le persone sono come le vetrate colorate:  
brillano e scintillano quando c'è il sole,  
ma, al calar delle tenebre,  
la loro vera bellezza si rivela solo  
se vi è una luce al loro interno”.

# IL SIGNIFICATO DELL'ASCOLTO

L'esperienza con un maestro  
(E. Kubler-Ross)



**Shanti Nilaya**  
Founded by:  
**Elisabeth Kubler-Ross, M.D.**  
In 1977



- **Perché mi sono ammalato?**
- **Posso morire?**
- **Perché nessuno mi parla?**
- **Devo soffrire?**
- **Perché non posso reagire?**
- **Posso tornare a scuola?**
- **Posso fare sport?**
- **Posso vivere il mio tempo?**
- **Sono o non sono guarito?**
- **Perché scappi?**

➤ **Perché mi sono ammalato?**



# **Caro Babbo Natale**

**Qui la vita non è facile per nessuno, ovunque guardi, vedi solo tanta sofferenza, terrore e tanta speranza per qualcosa che non si sa quando e se avverrà.**

**Vorrei chiederti un regalo grandissimo, ma non so se sarà facile esaudirlo, cioè la mia guarigione.**

**Ed è per questo che mi limito a domandarti solo cose materiali.**

**Se è nelle tue possibilità mi piacerebbe ricevere un trenino elettrico con la stazione e il passaggio a livello.**

**Se non puoi portarmelo, ti chiedo un Microscopio per imparare a scoprire il mondo dei microbi.**

**So che queste cose non mi cambiano la vita attuale ma senz'altro mi aiuteranno a non pensare a tutte le mie sofferenze.**

**Ti chiedo, se puoi, di accontentare anche gli altri bambini di questo Ospedale.**

**Ti ringrazio**

*Bacioni da Valerio, 13a.*

# MALATTIA

*O malattia,  
perché sei mia?*

*O malattia,  
Sai di essere la mia agonia?*

*O malattia,  
Perché lasci la scia?*

*O malattia,  
perché non te ne vai via  
lasciandomi la vita mia?*

Nicola, 14 a.

➤ Perché mi sono ammalato?

➤ **Posso morire?**



# LA MORTE

*La morte, un salto nella  
verità, nella ragione*

*La morte una subdola  
parola per delineare salvezza  
liberazione, pace e tranquillità.*

*La morte solo una parola  
con significato benefico  
e intimidatorio*

*La morte salvezza da  
un mondo così irreali,  
subdolo, dittatore*

*La morte la gioia*

Io non voglio morire  
ma ho paura di vivere

*Edoardo, 12a*



- Perché mi sono ammalato?
- Posso morire?
- **Perché nessuno mi parla?**



Carissimo dottor Jankovic, scrivo per ringraziare lei e tutti voi dell'associazione "MEDICUORE" per la bellissima esperienza che mi avete permesso di vivere il 2 Maggio. E' stata un'emozione fortissima che non dimenticherò mai. A seguito della malattia ho avuto un carattere molto riservato (chiuso); **la causa non è stata la leucemia in sé, ma la "GENTE"**, (era il 1986, la leucemia e i tumori in genere, erano meno conosciuti), **della quale sentivo gli occhi sempre addosso a causa del mio aspetto**. Avevo paura di uscire e mi sentivo al sicuro solo in casa o in ospedale dove c'erano bambini come me. Andavo a scuola con le mie paure, cercando in tutti i modi di nascondere ai miei genitori quello che provavo, e non ho mai raccontato a nessuno e neanche a loro delle prese in giro per strada.

**Uscire fuori terapia non ha risolto i miei problemi**, nonostante avessi un aspetto normale (fossi anche una ragazzina carina), avevo sempre la sensazione che mi guardassero per quel motivo. La parola "LEUCEMIA" mi ha sempre fatto paura, non volevo si sapesse che avevo avuto questa malattia, in un certo senso mi vergognavo. In tutti questi anni che sono fuori terapia, sono poche le notti che ho passato senza pensare alla malattia e a come questa mi aveva cambiata.

... ..

... Oggi mi sento abbastanza serena e un po' di complessi me li sono lasciata alle spalle. Rientrando da Monza con i miei genitori ci siamo fermati a visitare Milano; al deposito bagagli, i poliziotti hanno visto i fiori e me ne hanno chiesto la ragione, io spontaneamente ho risposto "era una partita ex-leucemici contro artisti". Mia madre è rimasta stupita, non mi aveva mai sentito pronunciare quella parola.

Tornando indietro, **ci sono due errori che credo non rifarei, il primo è quello di subire passivamente la malattia**, (nel senso di accettare le cure senza mai oppormi) piangere o gridare, come è normale che un bambino a dieci anni faccia, o senza mai chiedere spiegazioni.

**Nessuno durante la terapia mi ha mai detto che avevo la leucemia ed io non ho mai chiesto che cosa avessi. Cercavo di captare qualche parola, qualche frase detta dai medici o dai miei genitori, avevo le "ANTENNE". In ogni modo quello che mi mancava era solo la parola "LEUCEMIA", della quale comunque non avrei saputo il significato, ma che le cose non andavano bene l'ho capito il primo giorno che sono arrivata in ospedale dove mi sono trovata su un lettino tenuta da tante persone, quel giorno ho gridato ma è stato l'unico.**

**Il secondo errore che non rifarei è quello di tenermi tutto dentro. Questo non significa che non abbia mai desiderato parlarne, ma solo con chi avesse vissuto la mia stessa esperienza. ... ..**

*Distinti saluti, Arianna*

**COMUNICAZIONE  
PROGETTO DI CURA**

**PRIMARIO  
+  
MEDICO DI REPARTO  
+  
MEDICO DI FAMIGLIA  
+  
CAPOSALA/INFERMIERA**

**COMUNICAZIONE  
DIAGNOSI  
AL BAMBINO**

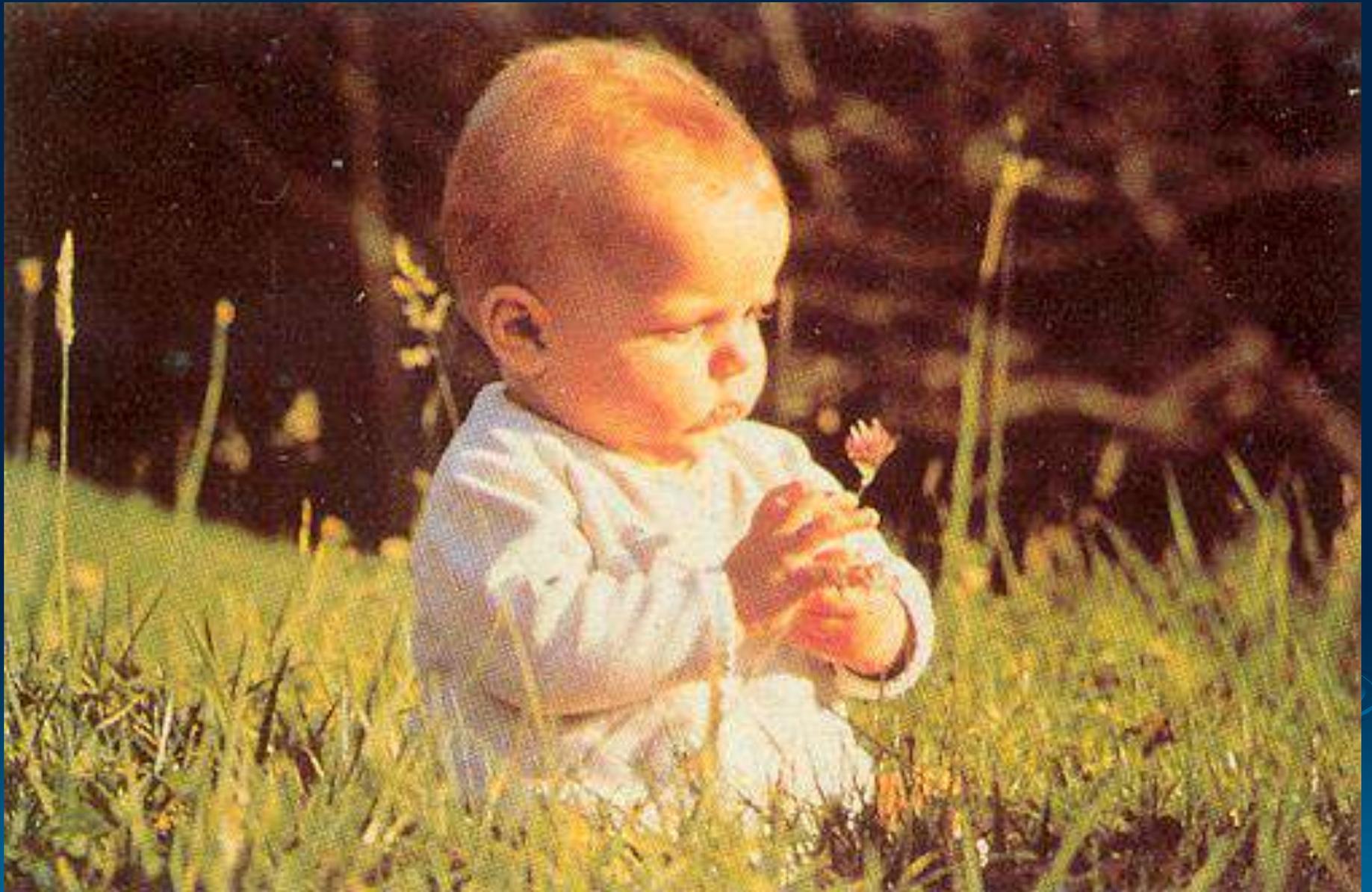
**MEDICO da solo  
↓  
GENITORI**

## Metodologia:

- **La comunicazione viene fatta** dal medico al bambino senza la presenza dei genitori
- **La comunicazione viene eseguita con la** proiezione di diapositive
- **Durata:** 15 -20 min.    **Modalità:** dialogata
- **Rispettando la volontà dei genitori,** viene usato subito il termine leucemia, oppure quello più generico di “anemia”

# PERCHE' LA NOSTRA METODOLOGIA (B) E' DIVERSA DALLA CONSUETUDINE (A)







## GIARDINO FIORITO



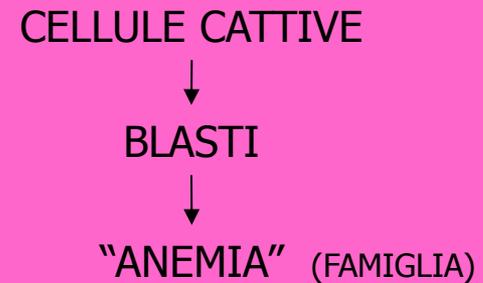
MA POSSONO CRESCERE DA SOLE

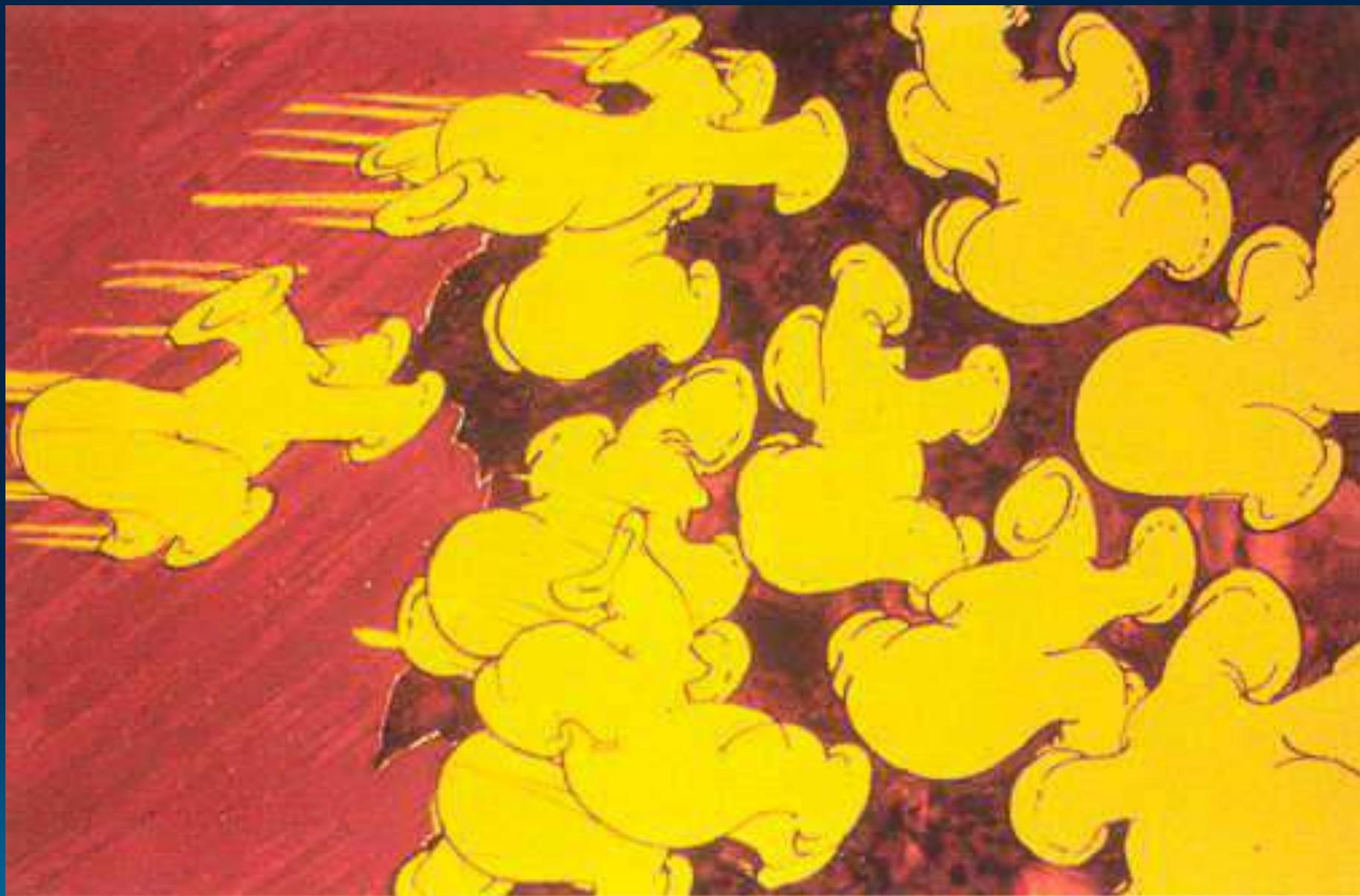


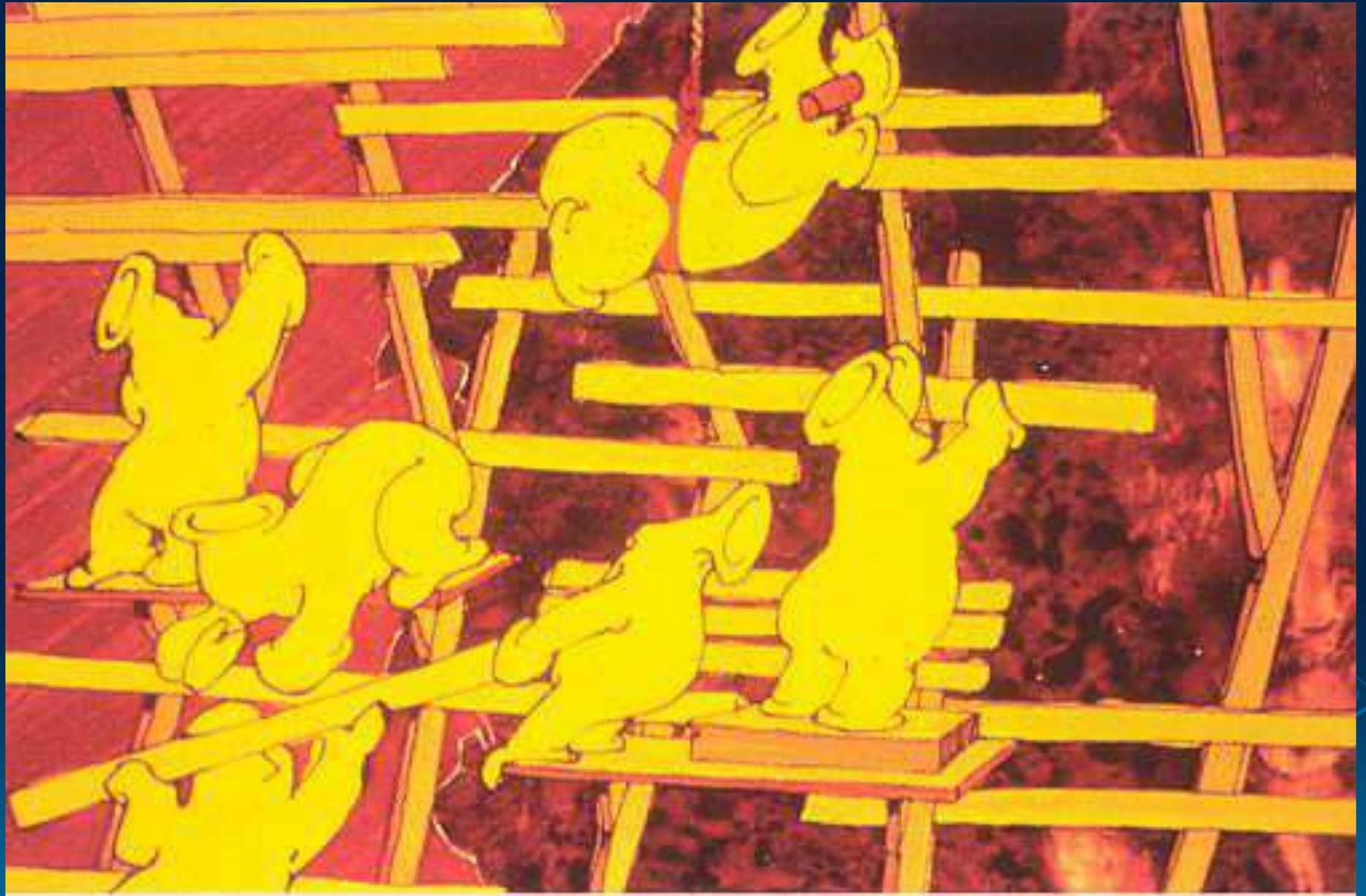
## CORPO UMANO

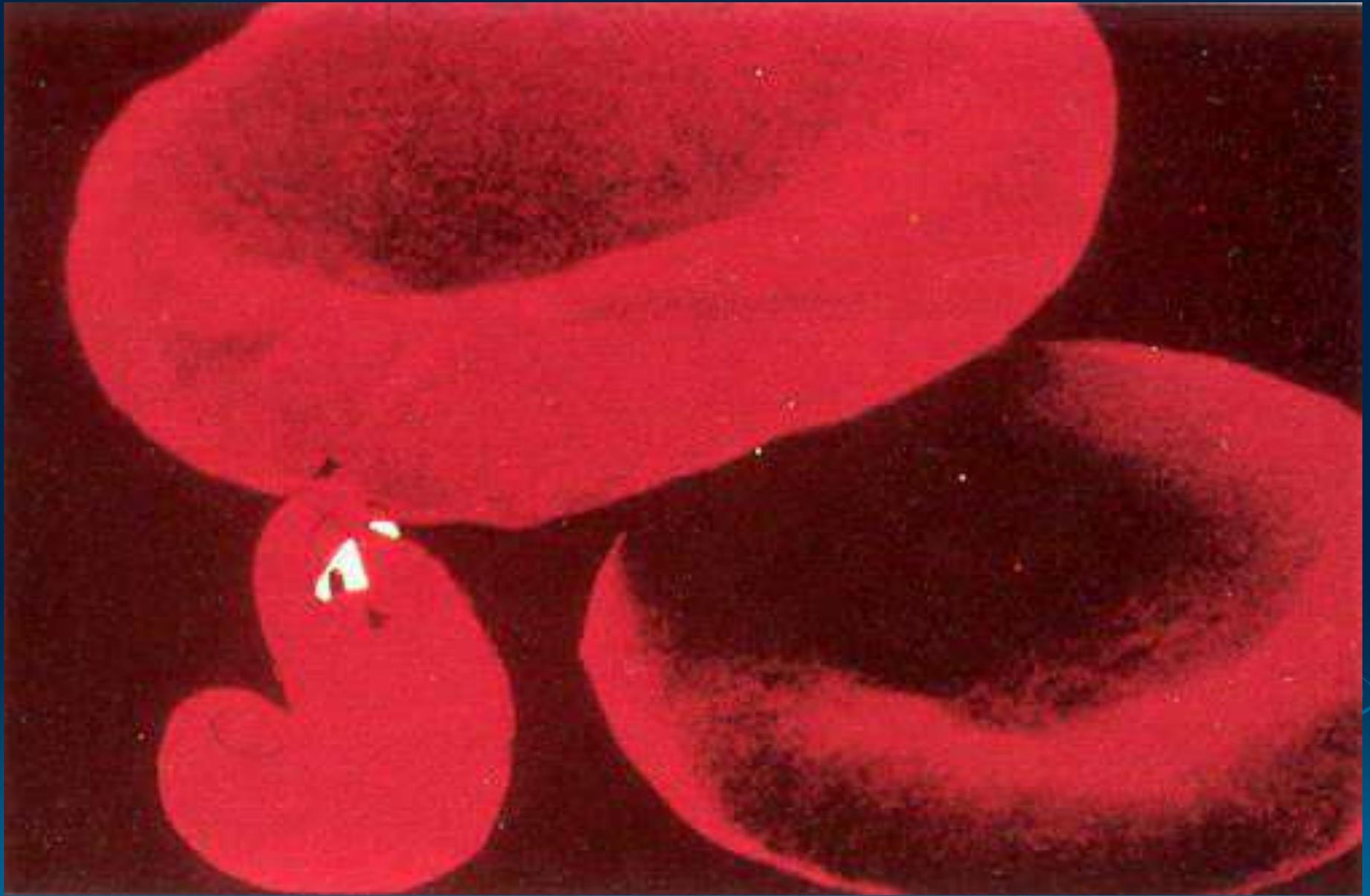


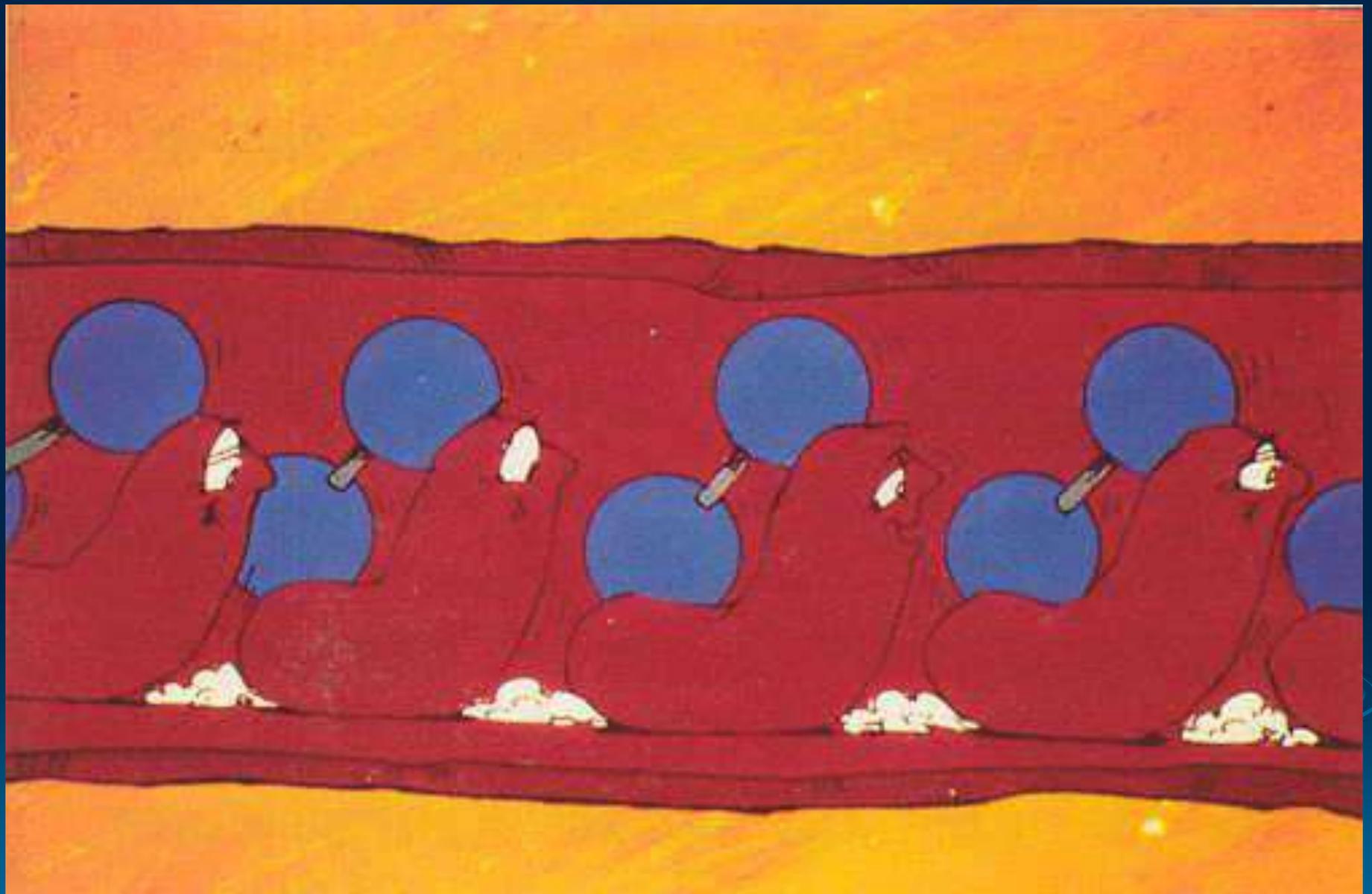
MA POSSONO FORMARSI DA SOLE

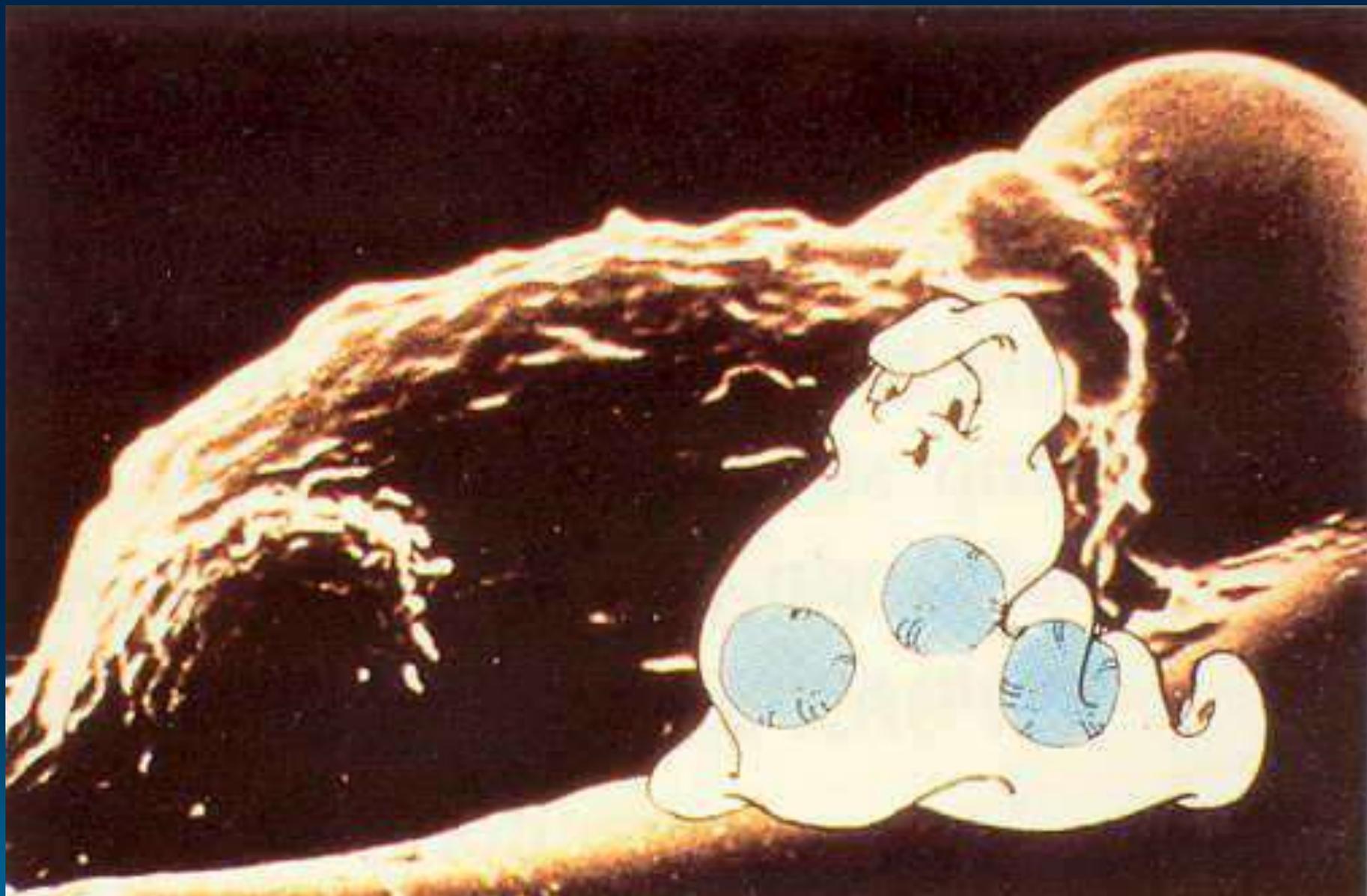














## GIARDINO FIORITO



MA POSSONO CRESCERE DA SOLE

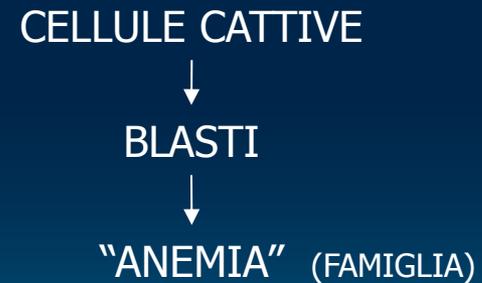


**CESPUGLIO**

## CORPO UMANO



MA POSSONO FORMARSI DA SOLE



**LEUCEMIA**







**DECIDERE COSA DIRE E COME  
DIRLO E' UN ONERE CHE NESSUN  
MANUALE POTRA' MAI SOTTRARRE  
ALLA RESPONSABILITA' ED ALLA  
PROFESSIONALITA' DEL MEDICO**



**LA COMUNICAZIONE DI DIAGNOSI AL BAMBINO**

**LA COMUNICAZIONE COME  
STRUMENTO  
DI PROFESSIONALITA'**

Da Burgio R. "La comunicazione in pediatria"



**Gli unici che mi parlano  
sono i miei amici**

*Benjamin (bambino con tumore), 12a*



- **Perché mi sono ammalato?**
- **Posso morire?**
- **Perché nessuno mi parla?**
- **Devo soffrire?**

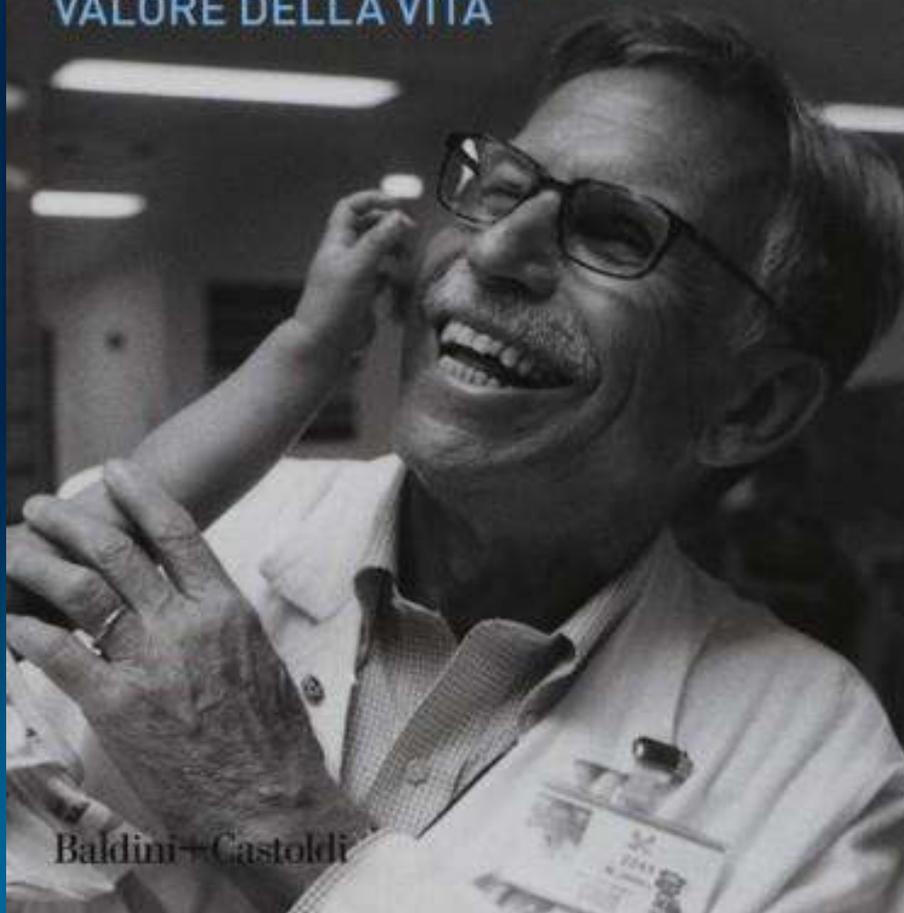


MOMCILO JANKOVIC

CON SALVATORE VITELLINO

NE VALE SEMPRE LA PENA

IL DOTTOR SORRISO,  
I SUOI PAZIENTI E IL VERO  
VALORE DELLA VITA



Baldini+Castoldi



Ciao mamma,

dopo tanti anni, non ti ho mai ringraziato per essermi stato vicino nei giorni bui e dolorosi della mia malattia, per avermi incoraggiato e sostenuto ad andare avanti, ad affrontare con grinta e determinazione, che solo tu avevi in quel periodo, i lunghi mesi in ospedale.

Voglio ringraziarti perché la tua costante presenza mi ha sempre tranquillizzato e ha fatto passare la paura che avevo di morire; avevo solo 7 anni ma il dolore che ho provato mi aveva tanto spaventato, a tal punto da chiederti tra le lacrime: “mamma ma sto per morire?”

Voglio ringraziarti perché hai reso le mie giornate in ospedale il più “normale” possibile: ti rivedo sul tavolo della camera con il tuo pc e tutte le tue scartoffie, che mi sgridavi se non facevo un po’ di compiti... tu che sei riuscita, nonostante tutto, a lavorare, sei stata un esempio per me, sei stata la forza alla quale attingere per continuare a sopportare tutto, per non demoralizzarmi **nei giorni della chemioterapia, dei prelievi di midollo e rachicentesi dolorosissime** e sento ancora nelle orecchie: “dai Massimo che dopo andiamo su al comitato a ritirare un bel regalo”, “dai Massimo che dopo questa ce ne sarà una in meno da fare per vincere la guerra...”.

Voglio ringraziarti mamma, dal profondo del mio cuore, perché è anche grazie a te se ho potuto diventare quello che sono adesso, un ragazzo deciso e determinato, che sa quello che vuole dalla vita, che ama la vita, quella vita che per poco ho avuto paura di perdere, ma che tu con la tua forza hai tenuto stretta a te per non lasciarmi andare via.

Grazie mamma, sei stata una “roccia”, proprio tu, la più magrolina della famiglia, **hai saputo prendere in mano la tua e la mia vita in quei momenti che sono stati molto dolorosi anche per te**, non ti sei mai fatta vedere piangere da me, ma io ti sentivo la sera, quando tu pensavi che stessi già dormendo, sentivo la tua disperazione.

Grazie mamma per aver parlato con il Buon Dio, sono sicuro che è anche merito tuo se mi ha dato la possibilità di continuare il mio cammino su questa terra; chissà quante gliene avrai dette, tu che gridi sempre per tutto, avrai sicuramente gridato anche con Lui... e forse si è talmente spaventato da ascoltarti con attenzione, da ascoltare il tuo pianto disperato.

Ti voglio bene mamma.

07.05.2012

Massimo Doardo (19 aa.)

- **Perché mi sono ammalato?**
- **Posso morire?**
- **Perché nessuno mi parla?**
- **Devo soffrire?**
- **Perché non posso reagire?**



"Il dover sottostare a qualche decisione altrui senza poter far nulla per cambiare le circostanze" è la cosa che più odio al mondo.

*Pasquale A., 18 aa.*

pasquale ancona vittoria olive

# I MIEI PENSIERI FANNO CHIASSO.

fasidi(luna



Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine,  
ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi,  
chi non cambia la marca,  
chi non rischia e chi non cambia colore dei vestiti,  
chi non parla e chi non conosce.

...  
Lentamente muore chi non capovolge il tavolo,  
chi è infelice sul lavoro,  
chi non rischia la certezza per l'incertezza,  
per inseguire un sogno,  
chi non si permette almeno una volta nella vita  
di fuggire dai consigli sensati.

...  
Lentamente muore chi abbandona un progetto prima di  
iniziarlo,  
chi non fa domande sugli argomenti che non conosce,  
chi non risponde quando gli chiedono qualcosa che conosce.  
Evitiamo la morte a piccole dosi,  
ricordando sempre che essere vivo  
richiede uno sforzo di gran lunga maggiore  
del semplice fatto di respirare.

*Martha Medeiros*

- **Perché mi sono ammalato?**
- **Posso morire?**
- **Perché nessuno mi parla?**
- **Devo soffrire?**
- **Perché non posso reagire?**
- **Posso tornare a scuola?**



"La Prof. Solo lei mi capisce. Non riesce a farlo nessuno. Solo lei. E sa che non deve dirmi di stare calmo. Parliamo di tutto ma non di quello che mi sta succedendo. Saltiamo i convenevoli. E' quello che serve. Mi parla di scuola. Cavolo, ora sì che mi manca la scuola. I ragazzi, i Prof e le cavolate dette e fatte. Mi mancano perfino le interrogazioni ..."

*Pasquale A., 18 aa.*

# IL PERCORSO DIDATTICO

- ❖ Accoglienza
- ❖ Attività didattica
- ❖ **Reinserimento nella scuola di appartenenza**

# Accoglienza

E FAREMO IN MODO  
CHE TU NON PERDA  
I CONTATTI CON LA  
TUA SCUOLA!



- Per conoscere e accogliere bisogni e aspettative
- Per favorire un più rapido inserimento del bambino nella struttura
- Per creare il clima necessario all'avvio del rapporto educativo anche in una struttura - ambiente che non è la scuola

# Reinserimento

... particolare attenzione è data al momento in cui l'alunno può riprendere a frequentare la scuola...

**L'intervento del medico nella classe viene deciso dall'équipe psico-socio-pedagogica e concordato con:**

- la famiglia
- il bambino/ragazzo
- le insegnanti della classe

(= l'Ospedale a Scuola)



- Perché mi sono ammalato?
- Posso morire?
- Perché nessuno mi parla?
- Devo soffrire?
- Perché non posso reagire?
- Posso tornare a scuola?
- **Posso fare sport?**





- **Perché mi sono ammalato?**
- **Posso morire?**
- **Perché nessuno mi parla?**
- **Devo soffrire?**
- **Perché non posso reagire?**
- **Posso tornare a scuola?**
- **Posso fare sport?**
- **Posso vivere il mio tempo?**



"Alla luce di tutto ciò, credo che questa sia la felicità. Vivere ogni secondo al massimo, incurante di quello che ti accade ....."

Pasquale A., 18 aa.

# LA MACCHIA NERA

Una volta, un maestro fece una macchiolina nera nel centro di un bel foglio di carta bianco e poi lo mostrò agli allievi.

"Che cosa vedete?", chiese.

"Una macchia nera!", risposero in coro.

"Avete visto tutti la macchia nera che è piccola piccola", ribatté il maestro, "e nessuno ha visto il grande foglio bianco".

La vita è una serie di momenti:  
il vero successo sta nel viverli tutti.  
Non rischiare di perdere il grande foglio bianco  
per inseguire una macchiolina nera.  
Perché il grande foglio bianco è la tua isola,  
ed è proprio davanti a te!



Così sono gli uomini: capaci solo di vedere le macchie nere, non sanno riconoscere l'immenso foglio bianco che è la loro vita.

Tutti noi dovremmo essere, invece, consapevoli, che, nonostante le macchie nere della nostra esistenza, c'è, anche se nascosto, un bel foglio bianco, simbolo della vita, che vale sempre la pena di essere vissuta.



# Un altro mondo

Nel corso della vita si aprono molte porte, alcune delle quali sono l'accesso per realtà che non si vorrebbero conoscere, soglie che si attraversano con passi incerti e disperazione sul viso.

Si entra nell'orbita di un mondo in cui è difficile respirare.

In sottofondo il suono ordinario dell'emergenza, si parla nella tua lingua ma con termini a te sconosciuti e incomprensibili al momento. E' tutto così assurdo.

Questo mondo si chiama "reparto di ematologia pediatrica e centro trapianti di midollo osseo" situato nell'ospedale San Gerardo di Monza, undicesimo piano, settore C. Fa tanta paura il suo nome.

Questa malattia avrà anche preso tutta la mia vita ma non me e se pur faccio fatica anche solo a salire sul marciapiede mi sento fortunata perché ho conosciuto un mondo nuovo che mi ha insegnato molto.

Ho imparato che il sorriso è più di una medicina, che bisogna vedere il bicchiere mezzo pieno e non mezzo vuoto, che si deve chiedere aiuto e non vergognarsi delle proprie debolezze.

In fondo la tua vita non sei solo tu ma è il risultato di più persone, la somma delle tue esperienze, l'insieme di difficoltà che la segnano che ne cambiano la forma e i colori.

Non esiste magia o incantesimo, sei solo tu che puoi fare della tua vita un capolavoro.

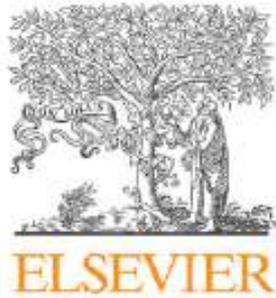
Dio ci dà gli strumenti per andare avanti basta solo saperli cogliere.

Ho imparato a non mollare mai e che se un giorno pensassi di farlo non mi resterà che ricordare il motivo per il quale ho resistito fino ad ora.

Mi ha insegnato a pensare alla meta e non a quanto sia lungo il tragitto, a rimbocarmi le maniche e a non avere paura della fatica, a guardarmi allo specchio e a non notare solo quelle guance troppo gonfie e quelle gambe così magre ma ad ammirare quella guerriera che ha lottato per tenersi stretta la sua vita, a gioire per ogni mio progresso anche se minimo, a ricordarmi che nella vita il sole esiste per tutti.

*Francesca, 19 aa*

- **Perché mi sono ammalato?**
- **Posso morire?**
- **Perché nessuno mi parla?**
- **Devo soffrire?**
- **Perché non posso reagire?**
- **Posso tornare a scuola?**
- **Posso fare sport?**
- **Posso vivere il mio tempo?**
- **Sono o non sono guarito?**



available at [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)



journal homepage: [www.ejconline.com](http://www.ejconline.com)



Current Perspective

## Long term survivors of childhood cancer: Cure and care The Erice Statement

Riccardo Haupt<sup>a</sup>, John J. Spinetta<sup>b</sup>, Irina Ban<sup>c</sup>, Ronald D. Barr<sup>d</sup>, Joern D. Beck<sup>e</sup>,  
Julianne Byrne<sup>f</sup>, Gabriele Calaminus<sup>g</sup>, Eva Coenen<sup>c</sup>, Mark Chesler<sup>c</sup>, Giulio J. D'Angio<sup>h</sup>,  
Christine Eiser<sup>i</sup>, Andreas Feldges<sup>j</sup>, Faith Gibson<sup>k</sup>, Herwig Lackner<sup>l</sup>, Giuseppe Masera<sup>m</sup>,  
Luisa Massimo<sup>n</sup>, Edina Magyarosy<sup>o</sup>, Jacques Otten<sup>p</sup>, Gregory Reaman<sup>q</sup>,  
Maria Grazia Valsecchi<sup>r</sup>, Anjo J.P. Veerman<sup>s</sup>, Anthony Penn<sup>t</sup>, Anne Thorvildsen<sup>u</sup>,  
Cor van den Bos<sup>v</sup>, Momcilo Jankovic<sup>m,\*</sup>, the International Berlin-Frankfurt-Münster Study  
Group Early and Late Toxicity Educational Committee (I-BFM-SG ELTEC)

# Erice (Sicily, Italy)

October 27-29, 2006

Participation of

45 experts: Pediatric Oncologists

Psychologists

Nurses

Epidemiologists

Parents

Survivors

from 15 Countries in Europe and North America

# Concetto di guarigione

E' riferito solo alla malattia tumorale iniziale, senza contemplare le disabilità o gli effetti collaterali anche a lungo termine del trattamento



Soggetto libero da ricaduta della malattia per un certo numero di anni variabile a secondo del tipo di tumore.



## Long-term survivors of childhood cancer: cure and care—the Erice Statement (2006) revised after 10 years (2016)

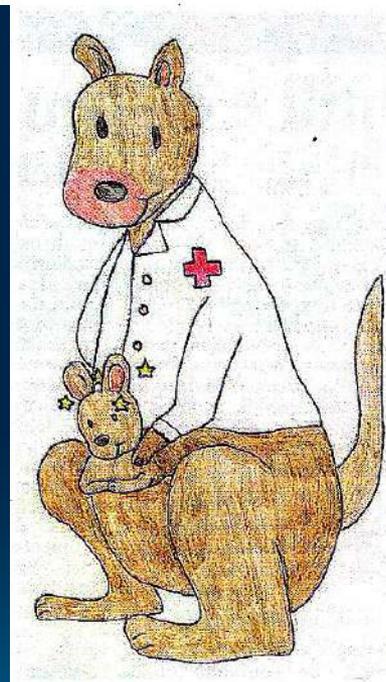
Momcilo Jankovic<sup>1</sup> • Riccardo Haupt<sup>2</sup> • John J. Spinetta<sup>3</sup> • Joern D. Beck<sup>4,5</sup> • Julianne Byrne<sup>6</sup> • Gabriele Calaminus<sup>7</sup> • Herwig Lackner<sup>8</sup> • Andrea Biondi<sup>1</sup> • Kevin Oeffinger<sup>9</sup> • Melissa Hudson<sup>10</sup> • Roderick Skinner<sup>11</sup> • Gregory Reaman<sup>12</sup> • Helena van der Pal<sup>13</sup> • Leontien Kremer<sup>13,14</sup> • Jaap den Hartogh<sup>15</sup> • Gisela Michel<sup>16</sup> • Eva Frey<sup>17</sup> • Edit Bardi<sup>18,19</sup> • Michael Hawkins<sup>20</sup> • Katie Rizvi<sup>21</sup> • Monica Terenziani<sup>22</sup> • Maria Grazia Valsecchi<sup>23</sup> • Gerlind Bode<sup>24</sup> • Meriel Jenney<sup>25</sup> • Florent de Vathaire<sup>26</sup> • Stanislaw Garwicz<sup>27</sup> • Gill A. Levitt<sup>28</sup> • Desiree Grabow<sup>29</sup> • Claudia E. Kuehni<sup>30</sup> • Martin Schrappe<sup>31</sup> • Lars Hjorth<sup>27</sup> • participants in PanCare

La Società deve essere informata sul fatto che i tumori pediatrici sono guaribili. I guariti devono avere accesso a istruzione, lavoro, e assistenza sanitaria uguali a quelle dei loro pari età.

**Oncologia** *Un'iniziativa per gli ex piccoli pazienti*

## **Guariti garantiti**

Un certificato anti-discriminazioni



- **Perché mi sono ammalato?**
- **Posso morire?**
- **Perché nessuno mi parla?**
- **Devo soffrire?**
- **Perché non posso reagire?**
- **Posso tornare a scuola?**
- **Posso fare sport?**
- **Posso vivere il mio tempo?**
- **Sono o non sono guarito?**
- **Perché scappi?**

# E' IMPORTANTE

*Quello che conta  
nella vita  
non è saperla apprezzare .....*  
*Quello che conta  
è saper accogliere  
il momento  
in cui finisce.*

Veronica S., 13 a.

IL MEDICO  
MI HA DETTO  
DI CAMBIARE  
VITA,  
ALLORA  
HO DECISO  
DI CAMBIAR  
MEDICO.

