

## **STRANGER TEENS**

**Un progetto della Clinica di Oncoematologia pediatrica di Padova dedicato agli adolescenti con malattia oncologica**

**Responsabili:** Prof. Gianni Bisogno, Dott.ssa Marta Pierobon, Dott. Francesco Vietina

### **INTRODUZIONE**

La fase dell'adolescenza è un periodo di transizione tumultuoso, in cui il corpo, la mente e la visione del mondo si sviluppano rapidamente. Per un adolescente che si ammala di tumore, questa fase diventa ancor più complessa e spesso traumatica. Questi giovani, si trovano a navigare le acque difficili della malattia oncologica proprio mentre stanno cercando di capire chi sono e di trovare il loro posto nel mondo.

L'adolescenza, è un periodo che per definizione non ha dei limiti temporali definiti: mentre alcune organizzazioni come l'Unicef la collocano tra i 10 e i 19 anni, altre preferiscono utilizzare il termine "teenagers" per indicare l'età compresa tra i 13 e i 19 anni. In ambito oncologico però, si definiscono adolescenti gli individui dai 15 ai 19 anni, poiché in questa fase della vita la malattia oncologica può manifestarsi in forme diverse rispetto a quanto accade per i pazienti pediatrici. I tumori che insorgono durante il periodo dell'adolescenza possono variare, dalle leucemie e tumori cerebrali tipici dell'infanzia ai sarcomi, linfomi e tumori germinali più comuni in questa fascia d'età. Questa varietà di patologie richiede una comprensione approfondita e una gamma diversificata di competenze da parte dei professionisti medici e di cure significativamente diverse da quelle dei pazienti pediatrici più giovani.

Un fattore critico che influisce sulle possibilità di guarigione è il momento della diagnosi. Purtroppo, gli adolescenti tendono a presentarsi ai centri di cura più tardi rispetto ai bambini, compromettendo le prospettive di trattamento e sopravvivenza. Questo ritardo può essere attribuito a una serie di fattori, tra cui la mancanza di consapevolezza dei sintomi, la paura o la vergogna di discuterne e la sottovalutazione dei segnali da parte dei medici.

Oltre alle sfide mediche, gli adolescenti affetti da tumore presentano una serie di esigenze psicologiche e relazionali specifiche. L'accettazione del cambiamento fisico, i conflitti con i genitori e i familiari, le difficoltà di relazione con i coetanei e le preoccupazioni legate alla sessualità e all'immagine corporea sono solo alcune delle sfide che questi pazienti si trovano a dover affrontare.

La comunicazione della diagnosi è un passaggio cruciale in questo percorso: richiede un equilibrio delicato tra il diritto del paziente di essere informato e la necessità di proteggere la sua sensibilità e speranza. È essenziale coinvolgere attivamente gli adolescenti nel loro percorso di cura, rassicurandoli sul fatto che esiste un futuro oltre la malattia e affrontando apertamente le loro preoccupazioni e domande.

Tuttavia, nonostante i progressi nella cura medica, le esigenze psicologiche e relazionali specifiche degli adolescenti affetti da tumore rimangono non adeguatamente affrontate nei centri di cura. La comprensione dell'impatto che la malattia oncologica può avere in questa fascia di età rimane una sfida aperta che richiede un approccio completo e centrato sul paziente.

Il Progetto "Stranger Teens", nato nel 2020 e della durata di 3 anni, è stato un'importante iniziativa nell'ambito della cura degli adolescenti: è riuscito a trasformare l'ospedale in un luogo più accogliente e attento alle problematiche e aspettative degli adolescenti malati di tumore. Il successo di questo progetto non deve però rappresentare un punto di arrivo, bensì un punto di partenza per poter garantire ai ragazzi un'attenzione sempre maggiore alle loro esigenze proponendo iniziative sempre più sfidanti e interattive.

## **OBIETTIVI**

Questo progetto si propone di raggiungere tre principali obiettivi come nella precedente edizione del progetto. Ognuno di essi, svolge un ruolo chiave all'interno del progetto e migliorare l'assistenza agli adolescenti affetti da tumore.

- In primo luogo, si mira a potenziare l'approccio terapeutico attraverso una gestione multidisciplinare che includa specialisti dell'oncologia dell'adulto. Questa sinergia di competenze mira a garantire un trattamento completo e mirato, tenendo conto delle specificità delle neoplasie che colpiscono questa fascia di età.
- Il secondo obiettivo consiste nella creazione di un programma di presa in carico interdisciplinare, progettato per sostenere non solo l'aspetto medico del trattamento, ma anche il benessere psicofisico dei pazienti adolescenti. Questo programma dovrebbe integrare servizi di supporto psicologico, terapie complementari e altre risorse volte a migliorare la qualità della vita durante e dopo il trattamento.
- Infine, si prevede di valutare l'impatto effettivo del progetto sulla vita di questi pazienti. Questo include non solo l'analisi dei risultati clinici, ma anche la valutazione dell'esperienza complessiva del paziente e della sua qualità di vita durante il percorso di cura e oltre.

Attraverso questo approccio olistico e basato sull'evidenza, si mira a fornire un'assistenza completa e personalizzata agli adolescenti affetti da tumore, affrontando le sfide mediche, psicologiche e sociali che incontrano lungo il loro percorso di guarigione.

## MATERIALI E METODI

### → AMBITO TERAPEUTICO:

Coinvolgimento dei colleghi che lavorano nell'ambito dell'oncologia dell'adulto nell'impostazione della strategia terapeutica dell'adolescente in particolare se affetto da tumori maggiormente tipici dell'età adulta. Questo avverrà tramite riunioni multidisciplinari a cadenza settimanale.

Costruire la possibilità per gli adolescenti di accedere a nuovi farmaci che in alcuni casi sono approvati per i pazienti adulti ma non per quelli pediatrici.

◆ *team multidisciplinare:* I ragazzi sono supportati da un team multidisciplinare (formato da un medico, uno psicologo ed un educatore dedicati)

◆ *incontri del mercoledì con il GOM:*

◆ *rapporti con i medici dell'oncologia dell'adulto:*

### → AMBITO PSICOFISICO:

◆ *team building e condivisione:*

- riunioni mercoledì;
- eventi estemporanei (conviviali, esperienziali, incontro con ospiti);
- incontri di sostegno con psicologa ed educatore per affrontare temi quali immagine corporea e aspetti comportamentali;

◆ *sessualità:* La chemioterapia e la radioterapia possono essere gonatotossiche, e portare ad alterazioni della fertilità.

I fattori di rischio sono correlati alla sede e alla dose di radioterapia e al tipo e alla dose di chemioterapia utilizzata (soprattutto agenti alchilanti). Il rischio di infertilità richiede quindi, particolare attenzione all'utilizzo eventuale di tecniche di crioconservazione del liquido seminale e di trasposizione delle ovaie o, la crioconservazione degli ovociti.

La cooperazione con i colleghi Andrologi e con i colleghi Chirurghi Pediatrici, permette di eseguire, abbastanza agevolmente, la crioconservazione del liquido seminale e la trasposizione delle ovaie; mentre, al momento attuale, la crioconservazione degli ovociti è possibile solo inviando le pazienti in ospedali al di fuori della regione Veneto.

La comunicazione di un danno potenziale alle proprie capacità riproduttive ha un impatto psicologico importante sui giovani pazienti; da qui la necessità che anche uno psicologo faccia parte del team di cura.

Per questo: stesura di un documento che racchiuda tutte le domande che pongono i ragazzi in terapia riguardo all'ambito della sessualità e incontri di sostegno all'argomento con Psicologa

◆ *sport:*

- Organizzazione di tornei di: Sitting volley e basket da fare con Trento Padova Bologna;
- Winners Cup;
- Eventi sportivi di raccolta fondi (es. eventi di TFC, tornei di calcetto e altro);
- Pellegrinaggio a piedi - inclusivo tappa da definirsi;
- fantacalcio;

◆ *rapporto con i coetanei e con la scuola:*

- progetto scuole;
- eventi di sensibilizzazione (convegno scientifico);

◆ *arte:*

- canzone + videoclip ST;
- progetto fotografico;

→ AMBITO COMUNICAZIONE:

- ◆ presentazione nuovo logo + nuovi gadgets;
- ◆ gestione social media presence;
- ◆ creazione e mantenimento sito.

→ Gemellaggio con altri centri in cui sono organizzate iniziative simili

## BUDGET

Voce di Budget	Dettaglio spesa	1° anno (dal 31/08/2024)	2° anno	3° anno	totale
Personale (Contratto a tempo determinato, Assegni di ricerca, Borsa di ricerca)	<i>Educatore part-time o figura equivalente</i>	20.000,00 €	20.000,00 €	20.000,00 €	60.000,00 €
	<b>Totale/anno</b>	<b>20.000,00 €</b>	<b>20.000,00 €</b>	<b>20.000,00 €</b>	<b>60.000,00 €</b>