

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica
Sede di Padova

**“RELAZIONE TRA INFERMIERE E
PAZIENTE ONCOLOGICO
ADOLESCENTE: UNA SFIDA POSSIBILE”**

Relatore: Prof. Bernardi Matteo

Correlatore: Dott.ssa Cosma Laura

Laureando: Marzari Laura

Matricola: 2047105

Anno Accademico 2023-2024

ABSTRACT

Background: in Italia, l'assistenza oncologica si divide tra pazienti pediatrici e pazienti adulti, ma gli adolescenti, con circa 600-700 nuovi casi di tumore all'anno, rimangono una fascia spesso trascurata. Questi giovani non solo sostengono sfide particolari, quali i cambiamenti fisici causati dalla chemioterapia e che incidono sulla loro immagine, ma affrontano anche problemi emotivi e sociali come isolamento, ansia e difficoltà nella gestione della sessualità. Tali problematiche possono influire negativamente sull'aderenza alle cure e sulla loro indipendenza. Negli ultimi anni, sono stati avviati vari progetti in Italia per rispondere alle esigenze degli adolescenti oncologici, come il gruppo "Stranger Teens" dell'ospedale pediatrico di Padova, privo tuttavia di una figura infermieristica dedicata nel gruppo.

Obiettivo: questo studio osservazionale ha esplorato tre aspetti cruciali della gestione infermieristica degli adolescenti oncologici: valutare le difficoltà del personale infermieristico nel relazionarsi con questi pazienti, analizzare la possibilità di introdurre una figura infermieristica specializzata nel progetto "Stranger Teens", approfondire i bisogni specifici degli adolescenti, con un focus sugli aspetti emotivi e relazionali.

Materiali e metodi: i dati sono stati raccolti presso il Day Hospital e l'Unità Operativa di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedale – Università di Padova tramite un questionario anonimo digitale, nei mesi di agosto e settembre 2024, analizzando i risultati attraverso Google Moduli.

Risultati: il campione di studio osservato comprende 32 risposte, di cui 9 dal DH oncoematologico e le restanti 23 dal reparto di oncoematologia.

Discussione e conclusione: i risultati raccolti hanno evidenziato una difficoltà da parte degli infermieri nel relazionarsi con questa fascia di età, soprattutto in relazione al supporto emotivo e all'educazione del paziente, approfondendo i bisogni adolescenziali nel percorso di cura, come la necessità di una comunicazione diretta e di un approccio personalizzato. Dai dati emerge anche la formazione inadeguata degli infermieri relativamente alla gestione del rapporto con gli adolescenti oncologici, da doversi migliorare in futuro. Infine, per quanto riguarda il coinvolgimento infermieristico nel gruppo "Stranger teens", gli infermieri si dividono a metà tra favorevoli e contrari.

Parole chiave: adolescente, infermiere, oncologia, rapporto infermiere-paziente, supporto infermieristico

Key words: adolescent, nurse, oncology, nurse-patient relations, nurse support

INDICE	PAGINA
MOTIVAZIONE	2
INTRODUZIONE	2
CAPITOLO 1	
1.1. Definizione di tumore	3
1.2 Il tumore negli adolescenti in Italia: dati statistici	3
1.3 Adolescenza e malattia: una sfida ricca di difficoltà	4
- Indipendenza arrestata e mancata aderenza	
- Isolamento sociale	
- Ansia e depressione	
- Alterazione dell'immagine corporea	
- Sessualità	
1.4 Modello ideale di cura per gli AYA	7
1.5 Servizi e progetti per l'adolescente oncologico in Italia	8
1.6 Padova: gli Stranger Teens	10
1.7 Relazione tra infermiere e paziente oncologico adolescente: revisione di letteratura	13
CAPITOLO 2	
2.1 Scopo dello studio	17
2.2 Materiali e metodi	18
- Disegno dello studio	
- Campione dello studio e durata dello studio	
- Modalità di Raccolta e Registrazione dei Dati	
- Strumento Utilizzato	
- Tempi di Raccolta Dati	
2.3 Risultati	20
2.4 Discussione	32
2.5 Conclusione	35
BIBLIOGRAFIA	37
ALLEGATI	41

Motivazione

La decisione di sviluppare una tesi in ambito oncologico, in particolare sugli adolescenti, deriva dalla mia personale esperienza come paziente oncologica adolescente, trattata proprio a Padova. Ho vissuto in prima persona le sfide fisiche e psicologiche a cui la malattia ti costringe e ora, a cinque anni dalla mia guarigione, sono fiera di approfondire in questa tesi le esperienze quotidianamente vissute. Per questo motivo reputo importante aver potuto analizzare personalmente il rapporto tra infermiere e adolescente oncologico, trattando una tematica che valorizzi questa fascia di età spesso trascurata. Ho inteso così di concludere questo mio percorso di studi, riprendendo proprio la motivazione che mi ha spinto a sceglierlo. È proprio grazie alle infermiere ed agli infermieri dell'oncoematologia pediatrica di Padova che ho compreso come la loro figura sia fondamentale per aiutare un giovane paziente oncologico a superare i momenti di difficoltà durante le cure e di come la relazione umana non sia da trascurare e da sottovalutare, ma vada esplorata e valorizzata sempre di più nel corso del tempo.

Introduzione

Questo studio osservazionale nasce dall'esigenza di entrare nel contesto ospedaliero oncologico pediatrico di Padova, approfondendo il mondo dei pazienti adolescenti con diagnosi oncologica, indagando i bisogni e le necessità che insorgono in questa delicata fascia di età e che vengono amplificati dalla diagnosi stessa della malattia. Inoltre, si intende approfondire se l'infermiere, considerata la sua formazione, sia da reputarsi una figura sanitaria capace di rapportarsi con pazienti in questa fascia di età, e in quali ambiti incontri difficoltà dal punto di vista relazionale. Il questionario sottoposto agli infermieri del reparto e del DH di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedale di Padova è uno strumento creato appositamente per indagare questi aspetti, traendone alcune conclusioni proprio attraverso l'analisi della personale esperienza lavorativa, sia passata, sia attuale, dando voce al pensiero reale fondato sulla concreta operatività.

CAPITOLO 1

1.1 Definizione di tumore

Il cancro, o tumore maligno, è una condizione patologica caratterizzata dalla crescita anomala e incontrollabile di alcune cellule, che hanno la capacità di far mutare la struttura e il funzionamento dei normali organi e tessuti dell'individuo (Aimac, 2015). In una situazione di salute, le cellule del corpo si generano e muoiono costantemente. Quando è presente una patologia oncologica invece le cellule iniziano a replicarsi in modo incontrollato diventando invasive. Ogni tipo di tumore ha sintomi specifici, ma ci sono alcuni segnali che, se presenti insieme, potrebbero indicare un problema oncologico: stanchezza continua, noduli o rigonfiamenti sotto la pelle, perdita o aumento di peso senza motivo, cambiamenti della pelle, problemi intestinali o urinari, tosse continua, dolori muscolari o articolari inspiegabili, febbre o sudorazioni notturne senza motivo. I trattamenti per il cancro dipendono dalla zona in cui il tumore ha avuto origine, dallo stadio della malattia e dalle condizioni del paziente. Possono includere chirurgia, chemioterapia, terapie biologiche o radioterapia, da soli o combinati. Dopo il trattamento, si eseguono controlli periodici, chiamati follow-up, per verificare l'efficacia delle cure (Humanitas, sito web).

1.2 Il tumore negli adolescenti in Italia: dati statistici

In Italia, l'assistenza oncologica è suddivisa in due principali categorie di pazienti: bambini e adulti. I primi sono presi in carico dai servizi pediatrici, mentre gli adulti sono gestiti dagli altri reparti oncologici. Tuttavia, una fascia d'età di cruciale importanza, è quella degli adolescenti. Secondo le raccomandazioni del Progress Review Group del National Cancer Institute, un paziente AYA ("Adolescent and Young Adult") è generalmente definito come un individuo di età compresa tra 15 e 39 anni al momento della diagnosi di cancro (Bhatia et al., 2023). La definizione della fascia d'età associata al termine AYA è stata oggetto di molti dibattiti e modifiche nel tempo. In particolare, nel Regno Unito, l'associazione Teenager Cancer Trust si occupa di pazienti AYA tra i 16 e i 24 anni; in Canada, l'oncologia AYA si focalizza sui giovani tra i 15 e i 29 anni; in Australia, l'età di riferimento è compresa tra i 15 e i 25 anni, mentre negli Stati Uniti viene considerata la fascia dai 16 ai 39 anni. («AYA, un percorso clinico e sociale per i giovani-adulti che affrontano il cancro», s.d.)

In Italia, ogni anno, si registrano circa 1.400 nuovi casi di neoplasia nei bambini tra 0 e 14 anni. Quando si passa alla fascia di età successiva, ovvero quella tra i 14 e i 20 anni, il numero di nuove diagnosi varia tra i 600/800 casi all'anno, dimostrando che l'incidenza del cancro rimane rilevante anche durante l'adolescenza. Tra i tipi di neoplasie più comuni tra gli adolescenti troviamo, l'osteosarcoma, un tumore maligno che colpisce le ossa, e i linfomi di Hodgkin, un tipo di cancro che interessa il sistema linfatico (AIRTUM, 2023).

Lo spettro dei tipi di cancro che colpiscono la popolazione AYA è unico e diverso da quelli che colpiscono le popolazioni pediatriche e più anziane. La qualità delle cure per i pazienti AYA dipende da una diagnosi tempestiva e l'inizio del trattamento, dall'aderenza al trattamento e dall'accesso a un team multidisciplinare di professionisti sanitari esperti nel trattare e gestire questa popolazione di pazienti.

I pazienti AYA possono essere trattati sia in centri oncologici pediatrici, sia per adulti. Analisi retrospettive hanno mostrato che i pazienti AYA con determinati tipi di cancro pediatrici, come la leucemia linfoblastica acuta (ALL), il rhabdomyosarcoma e il sarcoma di Ewing, hanno risultati migliori quando trattati con protocolli pediatrici. Al contrario, mancano prove convincenti che i protocolli pediatrici migliorino i risultati nei pazienti AYA con leucemia mieloide acuta (AML), linfoma di Hodgkin (HL) e linfoma non Hodgkin (NHL) (Bhatia et al., 2023).

1.3 Adolescenza e malattia: una sfida ricca di difficoltà

Gli adolescenti costituiscono una categoria di pazienti con bisogni particolari e ostacoli specifici legati alla loro età. Negli ultimi anni, si è riconosciuta la complessità della gestione degli adolescenti malati in oncologia pediatrica, sottolineando la necessità di un'assistenza con un team multidisciplinare dedicato. Questo periodo della vita è cruciale per lo sviluppo dell'identità e della sicurezza personale, mentre si affrontano nuove sfide legate all'autonomia, al corpo, alle relazioni e al futuro. La malattia e i suoi trattamenti interrompono questo percorso naturale. L'adolescenza è un periodo in cui emergono nuovi bisogni, in quanto ricoveri e terapie diventano una routine quotidiana, influenzando numerosi aspetti della vita: il rapporto con i genitori, dai quali gli adolescenti non riescono ad ottenere l'autonomia tanto desiderata; la relazione con un ambiente perlopiù popolato da adulti (l'ospedale); l'interruzione momentanea degli

studi; le interazioni con i coetanei; le prime esperienze sentimentali e sessuali la quasi totale perdita della propria privacy. (*Fondazione Soleterre, FIAGOP, & SIAMO. (s.d.)*)

Indipendenza arrestata e mancata aderenza

Quando la malattia oncologica colpisce durante l'adolescenza o la giovane età adulta, l'impulso naturale verso l'autonomia può subire un arresto, portando a una maggiore dipendenza dai genitori e dallo staff medico. L'autonomia può essere compromessa, complicando l'aderenza al trattamento e anzi alcuni giovani rifiutano le raccomandazioni mediche, intendendo il rifiuto come unico mezzo per affermare la propria indipendenza dall'adulto. Ciò può portare a un insufficiente follow-up o all'interruzione delle terapie, con conseguenze negative sugli esiti della malattia (*Janardan & Wechsler, 2021*).

Isolamento sociale

Quando un adolescente si ammala di tumore, la situazione di malattia e i trattamenti possono compromettere ancora di più l'autostima del ragazzo, portandolo a distaccarsi dai propri amici e a vivere un forte senso di solitudine e isolamento. L'insorgere della malattia rende difficile l'integrazione sociale, portando a frequenti assenze da scuola e limitando le opportunità di vivere appieno le relazioni amicali (*Bagliacca & Veneroni, s.d.*). Per gli adolescenti, è essenziale preservare il rapporto con il loro gruppo di amici. Tuttavia, spesso i coetanei in buona salute non sono in grado di offrire il supporto adeguato, mentre altri adolescenti che affrontano lo stesso o altro genere di malattie possono fornire un sostegno speciale. Per questo motivo, è cruciale che le strutture sanitarie mettano a disposizione spazi specifici dove gli adolescenti possano incontrarsi, socializzare e darsi sostegno. (*Fondazione Soleterre, FIAGOP, & SIAMO. (s.d.)*)

Ansia e depressione

Gli adolescenti e i giovani adulti affetti da cancro affrontano sfide emotive significative, come la consapevolezza della propria mortalità e la perdita di fertilità, che possono sfociare in depressione e ansia. Queste difficoltà sono accentuate dalla

loro capacità di comprendere la gravità della malattia, spesso senza avere a disposizione strategie di coping efficaci. Rispetto agli adulti, gli AYA (adolescenti e giovani adulti) manifestano livelli di stress psicologico notevolmente più alti, con un maggiore ricorso ad ansiolitici e ipnotici. Uno studio ha rilevato che una porzione significativa di AYA ha sperimentato stress cronico o ritardato entro il primo anno dalla diagnosi, ma molti di loro non hanno consultato un professionista della salute mentale. (*Bhatia et al., 2023*)

L'assunzione di corticosteroidi è associata a cambiamenti comportamentali nei pazienti in terapia di mantenimento. I genitori degli adolescenti in cura possono riscontrare nei propri figli episodi di aggressività e difficoltà nella gestione delle proprie emozioni. (*Balliot et al., 2019*)

Alterazione dell'immagine corporea

Nel trattamento del cancro negli adolescenti, è essenziale tenere conto dell'impatto che la malattia e le terapie possono avere sulla loro immagine corporea, considerando la vulnerabilità ai traumi derivanti dai cambiamenti fisici durante una fase già caratterizzata da profondi cambiamenti fisici e psicologici. L'immagine corporea, che comprende percezioni, emozioni e comportamenti legati all'aspetto fisico, riveste un'importanza particolare per gli adolescenti. Alterazioni come la perdita dei capelli, le cicatrici, la presenza di accessi venosi centrali e le variazioni di peso possono aggravare la loro percezione di sé, rendendo necessario sviluppare interventi specifici per migliorare l'immagine corporea, adattati all'età e alla fase di vita degli AYA. (*Vani et al., 2021*)

Gli adolescenti spesso nascondono i cambiamenti fisici dovuti al cancro, utilizzando parrucche, trucco e abiti larghi come strategie di coping. Tuttavia, alcuni sviluppano un atteggiamento positivo, ritenendo le cicatrici segni di forza e maturando una visione più positiva della vita (*Collery & Hodgson, 2021*).

Sessualità

Anche i cambiamenti legati alla sessualità e all'immagine corporea sono significativi, e il trattamento oncologico può amplificare l'insoddisfazione del corpo, influenzando l'identità sessuale e la fertilità. Alcuni trattamenti per il cancro possono presentare

come potenziale effetto collaterale a lungo termine infertilità. Per preservarla, nel caso dell'uomo la procedura da eseguire è la crioconservazione del seme, mentre nel caso della donna è la crioconservazione degli ovociti o degli embrioni. Tuttavia, queste opzioni presentano delle barriere nella realizzazione come una mancata informazione del ragazzo e della sua famiglia e vincoli. Ad esempio, per una donna che desidera preservare la sua fertilità, è necessario attendere 2-3 settimane e ciò comporta un ritardo nell'inizio delle cure. (*Balliot et al., 2019*)

È cruciale che i curanti supportino i giovani nel mantenere il loro percorso di crescita sessuale, considerando le loro esigenze emotive e la possibile creazione di barriere difensive. (*Fondazione Soleterre, FIAGOP, & SIAMO. (s.d.)*)

In sintesi, il trattamento del cancro negli adolescenti e giovani adulti (AYA) presenta molte sfide. È essenziale comprendere e affrontare queste difficoltà per ottimizzare l'assistenza oncologica. Per migliorare la sopravvivenza e la qualità della vita degli AYA, è importante intensificare la ricerca specifica, facilitare l'accesso ai trial clinici e sviluppare protocolli di trattamento mirati alle loro esigenze. (*Janardan & Wechsler, 2021*)

1.4 Modello ideale di cura per gli AYA

Poiché gli AYA condividono caratteristiche sia dei bambini, sia degli adulti, nessuno dei modelli di cura classici è perfettamente adatto a loro. Andrea Ferrari, oncologo dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, presenta nel suo libro "Non c'è un perché" (2016) una serie di punti chiave che riassumono il modello adeguato alla cura degli AYA.

- *Cura centrata sulla persona*: importante interagire direttamente con il paziente, riconoscendo tuttavia il suo livello di maturità, indipendenza ed esigenze specifiche. Bisogna cercare di coinvolgere il ragazzo, dandogli la possibilità di esprimere il suo parere, ad esempio, sulla pianificazione dei programmi e su determinate scelte. Le relazioni devono essere aperte al dialogo, soprattutto per quanto riguarda tematiche legate a sessualità e ai comportamenti a rischio.

- *Approccio multidisciplinare e staff formato*: fornire un team multidisciplinare con specialisti come infermieri dedicati, psicologi clinici, educatori, assistenti sociali, formati apposta per lavorare con adolescenti. È essenziale la formazione continua e la capacità di ascolto e comprensione del mondo del ragazzo.
- *Spazi adeguati*: creare degli spazi in cui l'adolescente si senta a suo agio e possa socializzare e svolgere attività, evitando così l'isolamento e dando la possibilità al ragazzo di confrontarsi con i pazienti suoi coetanei. Nelle strutture pediatriche, infatti, gli adolescenti spesso si sentono fuori posto.

I pazienti AYA dovrebbero essere seguiti da un team multidisciplinare di specialisti con esperienza nel trattamento del cancro negli AYA e nella gestione di questioni specifiche legate allo sviluppo (Bhatia et al., 2023). Comunicare informazioni ai pazienti adolescenti e giovani adulti (AYA) con cancro può essere difficile, dati i diversi livelli di sviluppo cognitivo ed emotivo. È fondamentale stabilire una comunicazione diretta e individualizzata, adattata alle esigenze e preferenze di ciascun paziente. Le informazioni devono essere fornite in modo adeguato al loro sviluppo, con tempo per assimilarle e con un approccio empatico. Poiché molti pazienti AYA utilizzano internet per ottenere informazioni sanitarie e supporto, è utile fornire loro una lista di fonti online affidabili e adatte all'età (Bhatia et al., 2023).

1.5 Servizi e progetti per l'adolescente oncologico in Italia

L'Italia è un paese relativamente "giovane" nello sviluppo di progetti e servizi dedicati a adolescenti e giovani adulti (AYA) con cancro. Tra il 2007 e il 2010, all'interno dell'AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologica Pediatrica), è stata istituita la Commissione Adolescenti, che ha portato nel 2014 alla nascita di SIAMO (Società Italiana Adolescenti con Malattie Oncoematologiche). Nell'ultimo decennio, la consapevolezza delle peculiarità dei pazienti adolescenti è cresciuta nella comunità oncologica. Dieci anni fa, solo due centri avevano avviato progetti specifici per gli AYA: Centro di Riferimento Oncologico di Aviano e l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Ad Aviano è presente “l’Area Giovani”, uno spazio dedicato alla cura di adolescenti e giovani adulti (14-24 anni) affetti da tumore. Questo luogo si distingue per il suo approccio innovativo, che va oltre le tradizionali cure mediche, offrendo un’assistenza personalizzata che tiene conto delle proposte dei giovani pazienti. Non è un reparto convenzionale, ma un ambiente multidisciplinare in cui diversi professionisti lavorano insieme per garantire il miglior supporto possibile ai ragazzi (*CRO, sito web*).

Recentemente sono emersi nuovi progetti con caratteristiche comuni, tra cui:

- Collaborazione di team multidisciplinari (medici, infermieri, psicologi ed educatori).
- Coinvolgimento attivo dei pazienti durante il trattamento e il follow-up.
- Incontri regolari, settimanali o mensili.
- Partecipazione dei pazienti alla progettazione dei progetti.
- Durata prolungata dei progetti, che includono la collaborazione con professionisti esterni come fotografi e musicisti. (*Ferrari et al., 2020*) (*Ferrari et al., 2024*)

Tre tipi di supporto tra pari sono essenziali per i pazienti:

1. Supporto tra giovani in trattamento: un ambiente accogliente e attività ricreative promuovono l’interazione sociale e riducono l’isolamento.
2. Supporto dei coetanei esistenti: orari di visita flessibili permettono agli adolescenti di ricevere visite da amici e familiari, alleviando la solitudine.
3. Supporto da chi ha superato il cancro: modelli di coetanei che hanno superato il cancro offrono conforto e ispirazione a chi è ancora in trattamento. (*Lea et al., 2018*)

Ecco una panoramica di alcuni dei progetti sviluppati in Italia appositamente per gli adolescenti oncologici:

- Milano: il Youth Project dell’Istituto Nazionale Tumori si è distinto per le sue attività creative e ha pubblicato le esperienze dei progetti in riviste scientifiche internazionali, creando una nuova forma di letteratura oncologica.
- Pisa: il progetto ‘Teen Freedom’ ha sviluppato laboratori creativi come moda e fotografia e ha prodotto due libri, ‘History is us’ e ‘Words in a circle’, dove i giovani pazienti raccontano le loro esperienze.

- Bari: il progetto ‘Temporary me’ aiuta gli adolescenti a riconoscere e accettare la loro immagine corporea trasformata e a raccontare le loro storie attraverso il loro corpo.
- Torino: il ‘TOAST Project’ presso l’Ospedale Regina Margherita ha creato una web radio gestita dai pazienti, che esplora vari aspetti della vita quotidiana e dell’esperienza del cancro attraverso podcast settimanali.
- Roma: il progetto ‘4you’ dell’Ospedale Bambino Gesù include il laboratorio ‘4youLAB’ e il progetto fotografico ‘Inside Out’, dove i pazienti adolescenti descrivono la loro esperienza sia dentro che fuori dall’ospedale tramite foto scattate con smartphone.

Questi progetti mostrano un progresso significativo nell’assistenza agli AYA con cancro in Italia, offrendo supporto innovativo e creativo per affrontare le sfide specifiche di questa fascia di età. (*Ferrari et al., 2020*) (*Ferrari et al., 2024*)

1.6 Padova: gli “Stranger Teens”

Il Progetto "Stranger Teens", ovvero “ragazzi strani”, è nato nel 2018 per sostenere gli adolescenti con malattie oncoematologiche in cura presso l’Oncoematologia Pediatrica di Padova. L’Associazione Team for Children ha creato la Teen Zone, un’area dedicata agli adolescenti nel Day Hospital. Questo spazio è molto apprezzato dai pazienti adolescenti perché consente loro di fare amicizie con coetanei in cura o in fase di dimissione e di seguire il Progetto scuola con tutti gli strumenti necessari. Durante le attese o le terapie, i ragazzi possono divertirsi con giochi adatti alla loro età, come videogiochi e giochi in scatola, che non troverebbero in un normale reparto pediatrico.

Negli ultimi anni, la Teen Zone è diventata cruciale per i pazienti oncologici adolescenti, soprattutto grazie al gruppo degli "Stranger Teens". Questo gruppo organizza varie attività e iniziative, tra cui sfilate di moda, corsi di fotografia, lezioni di cucina e pasticceria, serate di trucco, progetti fotografici, eventi sportivi e incontri con ospiti speciali come Chiara Ferragni, Moreno Morello e Filippo Tortu.

Il gruppo ha realizzato diversi progetti significativi per sostenere e ispirare chi lotta contro la malattia. Tra questi:

- "Adolescenza impavida": un calendario fotografico che ritrae 11 ragazze adolescenti come guerriere, orgogliose delle loro cicatrici.
- Eventi sportivi: nel 2019 e nel 2024, i ragazzi hanno partecipato a tornei di calcio come la Winners Cup a Milano con squadre formate da pazienti ed ex pazienti, e la Stranger Teens Cup, dove squadre di pazienti, genitori e medici si sono sfidate.
- "Life match": un cortometraggio del 2022 in cui i ragazzi recitano e raccontano la loro lotta contro la malattia.
- Linea di gioielli "LEGAMI": creata quest'anno dai ragazzi, rappresenta elementi significativi delle loro esperienze durante le cure.

Questi progetti, sostenuti dai membri del gruppo, personale sanitario, genitori e donatori, offrono speranza e forza a chi affronta la malattia, portando avanti l'iniziativa con entusiasmo e supporto. I responsabili del gruppo, che seguono i ragazzi nelle loro attività, sono un team multidisciplinare formato dal Prof. Gianni Bisogno, oncologo, la Dott.ssa Marta Pierobon, oncologa, e dall'educatore e psicologo Francesco Vietina. Tuttavia, mancherebbe una figura infermieristica che partecipi al gruppo e si affianchi a queste tre figure, in quanto, come andremo a vedere successivamente, l'infermiere rappresenta un ruolo centrale nell'accompagnamento del ragazzo durante il percorso oncologico.

Foto del gruppo “Stranger Teens”



1.7 Relazione tra infermiere e paziente oncologico adolescente: revisione di letteratura

Il trattamento degli adolescenti in oncologia è complesso e delicato, richiedendo un elevato livello di qualità negli interventi da parte del team infermieristico. Andremo quindi ad analizzare la letteratura per esaminare cosa affermi riguardo al ruolo dell'infermiere e alla relazione da instaurare con l'adolescente in cura.

Innanzitutto, l'infermiere deve svolgere numerose funzioni, tra cui il controllo dei farmaci, la somministrazione e l'assunzione, la misurazione dei parametri vitali, l'esecuzione di prelievi venosi, il monitoraggio dell'alimentazione e la gestione dei cateteri venosi periferici e centrali. Inoltre, collabora con l'équipe medica e gli psicologi per fornire supporto psicologico ai familiari del paziente, offrendo incoraggiamenti, ascoltando la loro storia di vita ed infine accogliendone anche le eventuali critiche.

Per relazionarsi con questa categoria di pazienti è necessario che gli infermieri siano consapevoli della grande quantità di sfide che si affrontano in un percorso di cura così particolare. La relazione deve basarsi su un'assistenza parametrata all'età, dando rilievo all'educazione sulla malattia e sul trattamento. L'infermiere deve supportare il ragazzo nelle sfide che questi affronta a seguito della diagnosi e dare importanza a quegli aspetti che preoccupano il paziente, come ad esempio la possibile perdita della fertilità, assistendolo, informandolo e aiutandolo a prendere la decisione di preservarla o meno. (*Balliot et al., 2019*)

Un ulteriore aspetto da curare nella relazione tra infermiere e paziente adolescente è la comunicazione della prognosi. È necessario offrire al personale infermieristico un'adeguata formazione, in quanto questo tema è delicato e difficile da affrontare, sia con il paziente, sia con i familiari. È fondamentale aiutare ad elaborare le informazioni ricevute dai medici, chiarire eventuali dubbi, fornire spiegazioni ed infine collaborare con i medici per garantire una adeguata qualità delle cure. (*Newman et al., 2020*)

Nel loro rapporto con l'adolescente, gli infermieri devono essere in grado di prendersi cura del ragazzo, incoraggiando uno stile di vita sano e corretto. Nel tempo che paziente e l'infermiere trascorrono assieme, quest'ultimo ascolta e fornisce supporto, consapevole di quali sfide l'adolescente debba affrontare nella malattia, per poi poter

lavorare sugli aspetti deficitari che possono essere migliorati. (*What Oncology Nurses Need to Know About Supporting AYAs With Cancer*, s.d.)

Delay et al, in un approfondimento che esamina le aspettative degli adolescenti nei confronti degli operatori sanitari, sintetizza 12 studi qualitativi, facendo emergere i seguenti temi:

1. La necessità del ragazzo di una comunicazione “con lui” non “a lui”, con spiegazioni chiare e conversazioni bidirezionali.
2. Il rispetto della privacy e la confidenzialità su temi a lui sensibili.
3. La dimostrazione di rispetto da parte del personale sanitario, senza giudizio.
4. Accettazione indipendentemente da sesso, razza o orientamento sessuale.
5. Fiducia alla base della relazione.

In conclusione, gli adolescenti si aspettano di esser trattati con rispetto, in un rapporto dove la comunicazione è centrale e durante la quale devono sentirsi a proprio agio. (*Daley et al., 2017*)

In generale, gli infermieri che lavorano con pazienti oncologici adolescenti dovrebbero ricevere una formazione specializzata per affrontare le esigenze particolari di tale fascia di età. In base ai bisogni ed alle necessità precedentemente analizzati di questi pazienti, possiamo riassumere in quattro punti chiave gli aspetti da includere per una formazione infermieristica adeguata:

1. Aspetti psicologici ed emotivi: fornire supporto emotivo e riconoscere e gestire problemi come l'ansia e la depressione.
2. Comunicazione: stabilire una comunicazione efficace e rispettosa che favorisca l'adesione al trattamento e la gestione delle preoccupazioni.
3. Educazione e informazione: essere in grado di fornire informazioni adeguate e comprensibili, rispettando la crescente autonomia e capacità di comprensione del paziente.
4. Trattamenti e gestione dei sintomi: essere aggiornati sulle migliori pratiche e sui protocolli specifici per gli adolescenti.

La necessità di prestare una particolare attenzione nel rapporto con questa fascia di pazienti è riconosciuta a livello globale, e negli ultimi anni sono nate intere equipe infermieristiche dedicate. Troviamo un esempio in tal senso nel Regno Unito, dove viene promossa e sostenuta la formazione di gruppi di infermieri specializzati nella

relazione con gli adolescenti: un ambiente specializzato per questa categoria di pazienti permette di ottenere un impatto positivo sul loro percorso di cura. (*Morgan & Soanes, 2016*)

Di rilevante importanza è la ricerca infermieristica in questo ambito. È necessario che nel campo oncologico pediatrico si creino gruppi di ricerca efficienti e adeguatamente formati, in grado di poter approfondire anche temi come la malattia negli adolescenti e non solamente in pazienti pediatrici. Nel 2009 è stato istituito il “Consortium to Study Symptoms in Adolescents and Young Adults with Cancer” (CS2AYAC), un gruppo infermieristico di ricerca che gradualmente ha ampliato la collaborazione tra giovani ricercatori, i quali hanno approfondito temi come la gestione dei sintomi nel paziente oncologico adolescente. Uno strumento da citare, creato proprio da questo gruppo, è il Computerized Symptom Capture Tool (C-SCAT), un’innovazione sviluppata per aiutare i pazienti adolescenti a gestire in maniera adeguata e autonoma i propri sintomi. Il lavoro di squadra nella ricerca infermieristica, come dimostrato proprio dal CS2AYAC, è essenziale per poter contribuire allo sviluppo della scienza infermieristica oncologica e ottenere risultati di rilevante importanza nel campo dell’oncologia. (*Stegenga et al., 2020*)

La formazione degli infermieri per curare pazienti oncologici adolescenti è un aspetto critico e complesso della cura oncologica, poco approfondito nella letteratura. Sebbene gli infermieri ricevano una formazione di base, la complessità delle cure oncologiche richiede competenze avanzate, che spesso non vengono coperte in modo sufficiente nei programmi di studio tradizionali. In un articolo, Majamanda et al sottolinea che la mancanza di formazione specifica in oncologia pediatrica durante il percorso accademico è un problema comune soprattutto nei LMICs (Low- and Middle-Income Countries), dove gli infermieri acquisiscono competenze principalmente tramite esperienza sul campo. In risposta a questa situazione sono stati sviluppati programmi di formazione specifica, ma spesso limitati in termini di accesso, sostenibilità e adattamento al contesto locale (*Majamanda et al., 2023*).

La specializzazione per infermieri in oncologia, con formazione per il ruolo di Clinical Nurse Specialist (CNS) a livello di master, è iniziata alla fine degli anni '60, mirata proprio a migliorare le competenze del personale in queste particolari cure,

evidenziando sin da allora una crescente sensibilizzazione su questa tematica. Tuttavia, la carenza di infermieri oncologici è un problema globale, accentuato dalla scarsità generale in questa professione, soprattutto, come anticipato prima, nei Paesi a basso e medio reddito (LMIC). La specializzazione è vista come particolarmente impegnativa dal punto di vista emotivo, fisico e mentale, rendendo difficile il reclutamento. Uno studio in Spagna ha dimostrato un elevato livello di fatica da compassione tra 297 infermieri oncologici, con il 60% senza adeguata formazione nella gestione delle emozioni e l'81% che, se avesse potuto scegliere, non avrebbe continuato la carriera infermieristica. Esistono notevoli disparità globali nell'educazione infermieristica oncologica, influenzate da fattori sociali e culturali. In molte aree, la formazione oncologica è insufficiente nei curricula pre-licenza, con corsi di oncologia spesso offerti solo come elettivi. Alcuni ospedali hanno introdotto programmi di "Intensivi di Oncologia" per migliorare le competenze degli infermieri con formazione limitata. Inoltre, sono stati creati programmi di certificazione in oncologia infermieristica in collaborazione con Università ed enti regolatori. (*Saris et al., 2022*)

CAPITOLO 2

2.1 Scopo dello studio

Scopo di questo studio osservazionale, condotto presso il Day Hospital (DH) di oncoematologia pediatrica e l'Unità Operativa (U.O.) di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedale – Università di Padova, è di esplorare e comprendere in dettaglio tre aspetti cruciali, attraverso un questionario anonimo appositamente sviluppato.

Il primo obiettivo è valutare le difficoltà che il personale infermieristico incontra nella gestione della relazione con pazienti adolescenti in un contesto oncologico. L'indagine si propone di identificare quali siano le principali sfide e le problematiche che gli infermieri affrontano nel relazionarsi con adolescenti affetti da patologie oncologiche, categoria dalle esigenze particolarmente complesse.

Il secondo obiettivo è analizzare l'opportunità e i potenziali benefici dell'introduzione di una figura infermieristica di riferimento all'interno del progetto "Stranger Teens". Questo progetto, dedicato al supporto degli adolescenti oncologici, potrebbe trarre vantaggio dalla presenza di un infermiere specializzato che, con una funzione di coordinamento e guida, possa migliorare l'efficacia del supporto offerto e ottimizzare l'assistenza personalizzata per i giovani pazienti.

Il terzo obiettivo sarà approfondire quali siano i bisogni specifici dei ragazzi durante il loro percorso di cura, prestando particolare attenzione all'aspetto emotivo e relazionale. Quest'ultimo è esplorato attraverso le opinioni e le esperienze del personale infermieristico, che, grazie al loro diretto contatto quotidiano con i pazienti, possiede una prospettiva preziosa per comprendere al meglio le necessità e le preoccupazioni degli adolescenti durante il trattamento oncologico.

In sintesi, lo studio mira a fornire una visione approfondita delle dinamiche relazionali e delle esigenze assistenziali degli adolescenti oncologici, con l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza infermieristica e l'efficacia dei programmi di supporto dedicati a questa particolare fascia di pazienti.

2.2 Materiali e metodi.

Disegno dello Studio.

Il presente studio è stato condotto come uno studio osservazionale descrittivo, una tipologia di ricerca che permette di osservare, descrivere e analizzare fenomeni all'interno di un contesto specifico senza intervenire direttamente sui fattori in esame. Questo approccio è stato scelto per esplorare in modo dettagliato le opinioni, le percezioni e le esperienze degli infermieri che operano nel contesto dell'oncoematologia pediatrica presso l'Azienda Ospedale - Università di Padova. In particolare, lo studio si è focalizzato sulla comprensione delle dinamiche relazionali tra infermieri e pazienti adolescenti.

Campione dello studio e durata dello studio.

Il campione dello studio comprende gli infermieri che sono attualmente in servizio presso il Day Hospital (DH) di oncoematologia pediatrica e l'Unità Operativa di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedale – Università di Padova. La selezione di questo campione è stata strategica, poiché questi infermieri sono direttamente coinvolti nella gestione clinica e assistenziale di pazienti oncologici pediatrici, con un'attenzione particolare agli adolescenti. La scelta di focalizzarsi su questo gruppo specifico di operatori sanitari consente di ottenere dati pertinenti e altamente specifici rispetto agli obiettivi dello studio.

La raccolta dei dati è stata effettuata durante un periodo di due mesi, da agosto a settembre 2024.

Modalità di raccolta e registrazione dei dati.

I dati necessari per lo studio sono stati raccolti tramite la somministrazione di un questionario anonimo autocompilato, appositamente creato a seguito di una revisione di letteratura. Il questionario è stato inviato alle coordinatrici infermieristiche delle due unità operative esaminate, le quali hanno provveduto a condividere lo strumento di ricerca via email con il personale coinvolto nello studio. Prima della somministrazione del questionario, a ciascun partecipante è stato richiesto di fornire il consenso informato, secondo quanto previsto dalla normativa vigente, in particolare dal Decreto

Legislativo 196/2003 e dal Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (UE GDPR 679/2016). Il consenso informato è stato raccolto in forma digitale per garantire la tracciabilità e la sicurezza dei dati. La somministrazione del questionario è avvenuta attraverso la piattaforma Google Moduli, scelta che ha facilitato la distribuzione e la compilazione del questionario da parte degli infermieri, offrendo al contempo una gestione centralizzata e sicura delle risposte. I risultati ottenuti sono stati analizzati e raccolti tramite Google Moduli.

Strumento utilizzato

Il questionario utilizzato nello studio è stato elaborato a seguito di un'attenta revisione della letteratura esistente, con l'obiettivo di garantire la rilevanza e l'affidabilità delle domande in relazione agli obiettivi specifici della ricerca. Il questionario è composto da 17 items, suddivisi in tre sezioni principali:

1. *Formazione dell'infermiere rispetto alla sua relazione con l'adolescente*: questa sezione punta a valutare il livello di formazione e preparazione degli infermieri nella gestione della relazione terapeutica con pazienti adolescenti oncologici, aspetto cruciale per garantire un approccio assistenziale centrato sul paziente.
2. *Introduzione di una figura infermieristica nel progetto Stranger Teens*: questa parte del questionario esplora la possibilità di introdurre una figura infermieristica specializzata all'interno di questo specifico progetto, volto a fornire un efficace supporto agli adolescenti affetti da patologie oncologiche; la sezione indaga le opinioni degli infermieri rispetto a tale potenziale innovazione.
3. *Bisogni del paziente oncologico adolescente nel percorso di cura*: l'ultima sezione si concentra sull'identificazione dei bisogni specifici degli adolescenti percepiti dagli infermieri durante il percorso di cura: comprendere le esigenze è essenziale per migliorare la qualità dell'assistenza offerta.

Il questionario è stato strutturato per includere diverse tipologie di domande, tra le quali:

- *a scelta multipla con una sola risposta possibile*, utili per ottenere risposte chiare e univoche su specifici argomenti.

- *a scelta multipla con possibilità di selezionare più risposte*, che permettono di esplorare la complessità delle opinioni degli infermieri su aspetti multidimensionali.
- *aperte con risposta breve*, progettate per raccogliere commenti e riflessioni personali che arricchiscano la comprensione qualitativa dei dati.

Questo strumento è stato appositamente concepito per analizzare gli obiettivi specifici dello studio, garantendo così che le informazioni raccolte siano direttamente pertinenti e utili per le conclusioni della ricerca. Una descrizione dettagliata delle singole domande è disponibile nell'allegato del questionario.

Tempi di Raccolta Dati.

La raccolta dei dati è avvenuta in un periodo compreso tra agosto e settembre 2024, coincidente con la durata complessiva dello studio. Questo arco temporale ha permesso di ottenere un campione sufficientemente ampio di partecipanti, garantendo la rappresentatività dei dati rispetto alla popolazione degli infermieri coinvolti.

2.3 Risultati

Il questionario è stato inoltrato a 54 infermieri del Day Hospital (DH) di oncoematologia pediatrica e dell'Unità Operativa di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedale – Università di Padova. È stato compilato da 32 infermieri, per cui il campione di studio osservato comprende 32 risposte, delle quali 9 provengono da chi è in servizio presso il DH oncoematologico, mentre le altre 23 da chi è in servizio presso il reparto di oncoematologia. Per la maggior parte, gli infermieri che hanno compilato il questionario lavorano in questi reparti da più di 5 anni. Tutti hanno fornito il proprio consenso informato, il che attesta una completa adesione al protocollo etico.

È stato chiesto agli infermieri se si trovano più a loro agio a lavorare con i bambini, con gli adolescenti o con entrambi. La maggioranza di loro, 26 voti (81,3%), dichiara di sentirsi a proprio agio lavorando con entrambe le fasce d'età. Tuttavia, una piccola parte preferisce relazionarsi solo con bambini, 3 voti (9,4%), e 3 infermieri (9,4%) prediligono gli adolescenti.

Si trova più a suo agio a lavorare con pazienti...
32 risposte

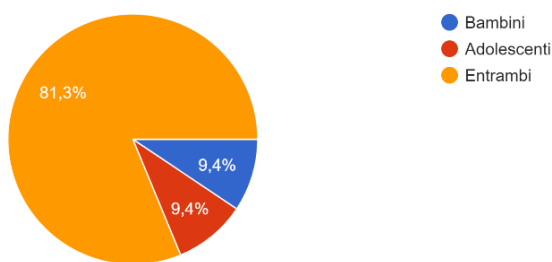


Figura 1

Alla domanda “Quanto si sente importante, in quanto infermiere, nel percorso di cura di un adolescente oncologico?” la maggior parte degli infermieri ha risposto che percepisce il suo ruolo come "abbastanza" importante, 18 voti (56,3 %), o "molto" importante, 11 voti (34,4%), nel percorso di cura degli adolescenti oncologici. Solamente il 6,3 % (2 voti) si ritiene “poco” importante e il 3,1% (1 voto) “per niente”.

Quanto si sente importante, in quanto infermiere, nel percorso di cura di un adolescente oncologico?
32 risposte

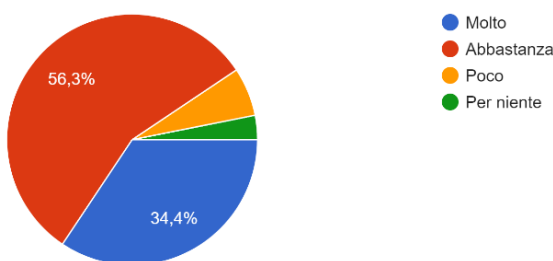


Figura 2

Sezione riguardate la formazione dell'infermiere e le difficoltà che incontra nel relazionarsi con l'adolescente oncologico

Per la maggioranza degli infermieri, 21 voti (65,6%), una formazione adeguata è “molto” importante per costruire un rapporto efficace con il paziente adolescente. Per il restante 34,4 % (11 voti) è “abbastanza” importante.

Secondo lei, quanto influisce nel rapporto con un paziente adolescente un' adeguata preparazione/formazione su tale tema?

32 risposte

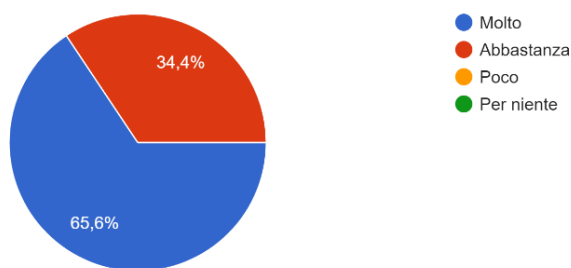


Figura 3

La maggior parte del personale infermieristico, 16 voti (50%), reputa di aver ricevuto “poca” preparazione su come rapportarsi con un paziente adolescente. Il 28,1 % (9 voti) crede di aver ricevuto “abbastanza” formazione, mentre il 21,9 % (7 voti) afferma di non aver ricevuto nessuna formazione.

Durante la sua carriera professionale, sente di aver ricevuto una sufficiente preparazione su come rapportarsi con un paziente adolescente?

32 risposte

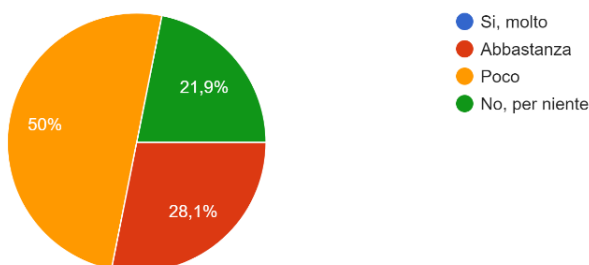


Figura 3

Indagando le fonti dal quale derivano le conoscenze di un infermiere su tale argomento:

- “Esperienza lavorativa” è la fonte principale di conoscenza, indicata dal 90,6% dei partecipanti (29 risposte).
- “Cultura personale” è stata indicata dal 56,3% dei partecipanti (18 risposte), posizionandosi come la seconda fonte principale.
- “Approfondimenti individuali” sono stati indicati dal 28,1% dei partecipanti (9 risposte).
- “Corso di laurea in Infermieristica triennale” ha ricevuto il 21,9% delle risposte (7 partecipanti).
- “Corsi di formazione organizzati” e “Master di I livello” hanno ricevuto ciascuno il 6,3% delle risposte (2 partecipanti). In particolare, i Master indicati sono stati “Terapia del dolore e cure palliative pediatriche” e “Assistenza Infermieristica in area Neonatologica e Pediatrica”.
- Nessuno ha indicato il “Corso di laurea in Infermieristica (II livello)” o il “Master di II livello” come fonte di conoscenza.

In sintesi, l'esperienza lavorativa è considerata la principale fonte di conoscenza, seguita dalla cultura personale.

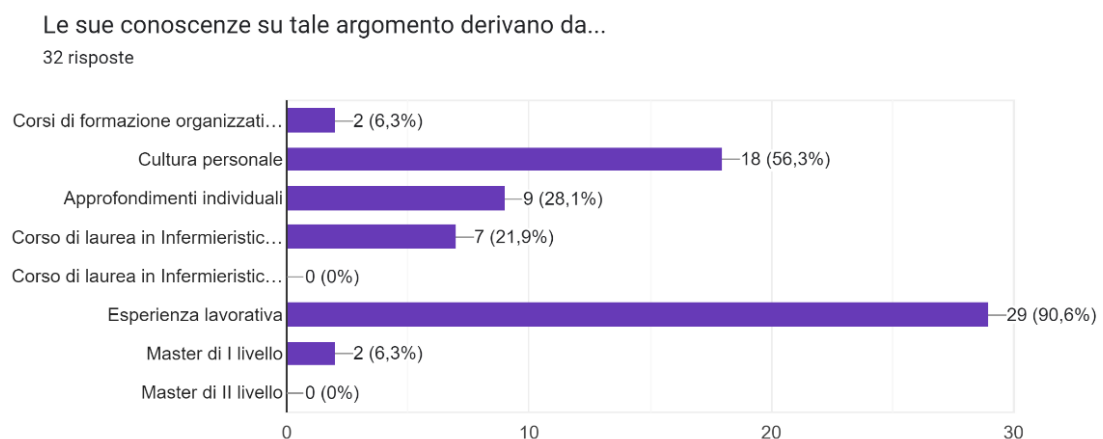


Figura 4

Alla domanda “In quanto infermiere, ha mai incontrato delle difficoltà nel relazionarsi con un paziente adolescente? Se sì, con che frequenza?” il 62,5 % degli infermieri (20 voti) riferisce di incontrare difficoltà nel relazionarsi con l’adolescente in cura “occasionalmente”, il 31,3 % (10 voti) “raramente”, il 3,1 % (1 voto) “spesso” e ugualmente 1 voto “No, non ho mai incontrato difficoltà”.

In quanto infermiere, ha mai incontrato delle difficoltà nel relazionarsi con un paziente adolescente?
Se sì, con che frequenza?
32 risposte

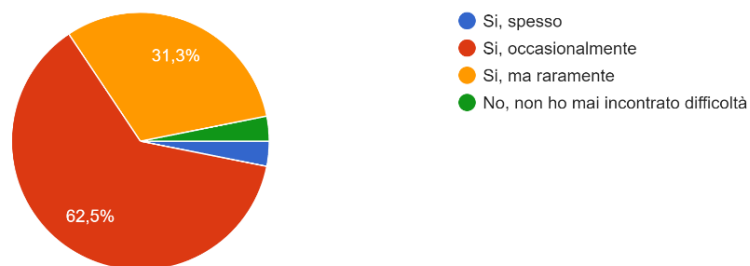


Figura 5

Per identificare le occasioni in cui insorgono maggiori difficoltà con l’adolescente, le risposte hanno evidenziato che le complicazioni maggiori sembrano riguardare soprattutto la gestione dei momenti di rabbia e i momenti di sconforto, ognuno con 14 voti (43,8% ciascuno) delle risposte. L’approccio iniziale del paziente e il processo educativo sono ugualmente di rilevante importanza con 12 voti (37,5%). Le interazioni con la famiglia sono indicate meno frequentemente con 7 voti (21,9%), mentre la difficoltà maggiore si presenta nel chiarire dubbi del paziente con voti 3 (9,4%).

Se ha incontrato difficoltà a lavorare con pazienti adolescenti, in che occasioni è successo principalmente?

32 risposte

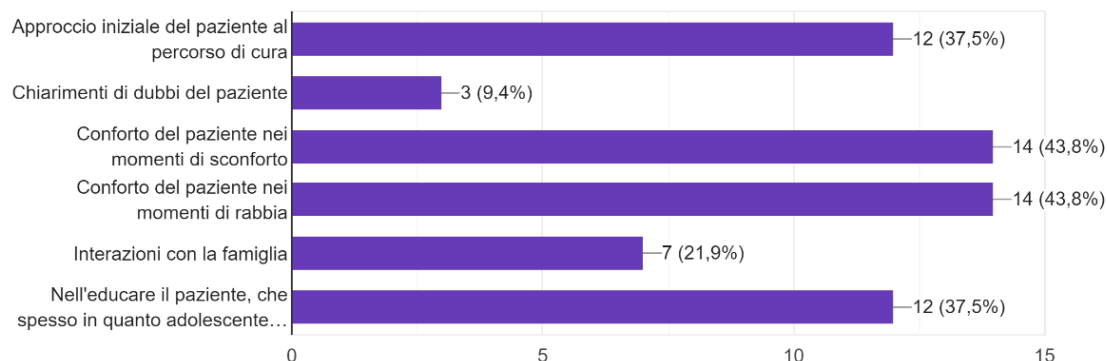


Figura 6

Le risposte fornite alla domanda "In che occasioni ha incontrato difficoltà a lavorare con pazienti adolescenti?" rivelano una varietà di sfide che gli operatori sanitari incontrano nel loro lavoro con adolescenti. Le risposte ricevute alla domanda aperta sono le seguenti:

- *Pazienti chiusi*
- *Malessere fisico e emotivo*
- *Non essere presente al momento della comunicazione della diagnosi e di conseguenza non sapere quanto e cosa al ragazzo/a è stato comunicato e poi averlo di fronte e non sapere esattamente cosa Comunicare al ragazzo*
- *Rabbia*
- *È difficile creare una relazione quando l'adolescente non interagisce con il personale*
- *Nella comunicazione della diagnosi di inguaribilità*
- *Pazienti in ricaduta*
- *Colloquio con i medici, diagnosi e fine vita*
- *Quando il ragazzo sta male*
- *Aderenza ai trattamenti*
- *Durante le sue tappe importanti (maturità, compleanno..)*
- *Diagnosi della malattia*

- *Carattere particolare del pz*
- *A volte non sono riuscita a gestire la situazione del "non rispetto" dell'adulto, con scatti verbali, parolacce, provocazioni....*
- *Apertura del paziente*
- *Supporto in caso di prognosi infausta*

Riassumendo e raggruppando le risposte otteniamo questi risultati:

- Difficoltà comunicative e relazionali con pazienti chiusi o che non interagiscono, rendendo difficile costruire una relazione; difficoltà a comunicare con adolescenti che manifestano rabbia, provocazioni o non rispetto verso l'adulto.
- Mancata presenza dell'infermiere al momento della comunicazione della diagnosi, creando incertezza su quanto il paziente sappia e cosa gli si possa comunicare.
- Aspetti emotivi e psicologici come il malessere fisico ed emotivo.
- Gestire pazienti in situazioni critiche come recidive o durante momenti cruciali come il fine vita e la prognosi infausta.
- La aderenza ai trattamenti da parte degli adolescenti.
- Interazione difficoltosa durante momenti importanti della vita del paziente, come la maturità scolastica o il compleanno, che possono coincidere con il percorso terapeutico.

Sezione riguardante l'inserimento degli infermieri nel progetto Stranger Teens

Quasi tutti gli infermieri conoscono il gruppo, 30 voti (93,8%). Solo il 6,3%, 2 voti, non lo conosce.

Conosce il gruppo degli Stranger Teens di Padova? (gruppo di supporto tra pazienti adolescenti oncologico)
32 risposte

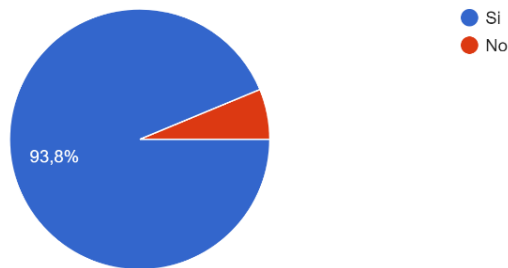


Figura 7

La maggioranza degli infermieri (20 voti, 62,5%) ritiene che dovrebbe essere coinvolta e l'altra parte no (12 voti, 37,5%).

Secondo lei, gli infermieri di DH oncoematologico e U.O. oncoematologia pediatrica dovrebbero essere più coinvolti nelle attività organizzate e proposte dal gruppo degli Stranger Teens?
32 risposte

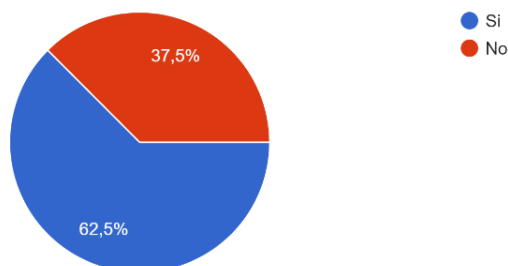


Figura 8

Le 12 risposte date alla domanda aperta "Secondo lei, gli infermieri di DH oncoematologico e U.O. oncoematologia pediatrica dovrebbero essere più coinvolti nelle attività organizzate e proposte dal gruppo degli Stranger Teens? Se sì, in che modo?" sono state le seguenti:

- *Nel gruppo esserci un infermiere*
- *Comunicazione delle loro attività.*
- *Conoscere le attività che svolgono e come viene condotto il gruppo. Sarebbe bello essere coinvolti nelle loro attività, quando possibile chiaramente*
- *In quanto parte integrante della presa in carico l'infermiere dovrebbe essere coinvolto in tutti i processi di organizzazione delle attività ludico ricreative*
- *Anche solo informativo*
- *Conoscere in anticipo i progetti*
- *Organizzazione di attività ludico/educative, di progetti, condivisione di obiettivi, condivisione e supporto in determinati momenti di difficoltà (insieme anche agli psicologi).*
- *Invitati a qualche incontro*
- *Nell'organizzazione delle attività*
- *Partecipare agli incontri*
- *Maggior coinvolgimento, essere informati sulle attività*
- *Essere più informati sulle attività*

Le risposte riassunte e raggruppate riportano queste opinioni:

- Alcuni rispondenti ritengono importante la presenza attiva di un infermiere nel gruppo, come parte integrante del percorso di cura.
- Partecipazione degli infermieri a incontri e attività, quando possibile, per creare un maggiore legame tra il personale e il gruppo degli adolescenti.
- Diversi rispondenti sottolineano la necessità di migliorare la comunicazione sulle attività del gruppo Stranger Teens: gli infermieri dovrebbero essere informati in anticipo sui progetti, conoscere le attività e i metodi utilizzati nel gruppo.
- Coinvolgimento degli infermieri nella pianificazione e organizzazione di attività ludiche o educative, progetti e momenti di condivisione, specialmente in situazioni di difficoltà emotiva.

Le 11 risposte date alla domanda "Secondo lei, gli infermieri di DH oncoematologico e U.O. oncoematologia pediatrica dovrebbero essere più coinvolti nelle attività organizzate e proposte dal gruppo degli Stranger Teens? Se no, perché?" esprimono una serie di ragioni per cui gli infermieri non dovrebbero essere coinvolti. Le risposte sono state:

- *È un progetto per creare un'atmosfera di normalità tra gli adolescenti, la presenza di personale sanitario potrebbe ricordare il contesto ospedaliero che già i ragazzi vivono in modo prevalente*
- *È un momento di "evasione" degli adolescenti dalle cure e restrizioni, credo sia più proficuo non entrare in quella sfera di normalità adolescenziale che deve essere solo loro. Anche se ritengo essere un gruppo troppo selettivo e non inclusivo o aperto a tutti.*
- *Mi piacerebbe molto, ma penso sia giusto che abbiano uno spazio loro, da distinguere completamente dall'ambiente ospedaliero.*
- *Siamo già tanto coinvolti quotidianamente*
- *Personalmente lo interpreto come una modalità costruita dai ragazzi hanno tra di loro per aiutarsi e supportarsi nel percorso di cura. L'intrusione di altre figure professionali (oltre e quelle già esistenti), se non precedentemente proposte e approvate dai componenti del gruppo, potrebbe essere un elemento di disturbo nelle delicate dinamiche interpersonali dei componenti. È un gruppo di pari, e come tale merita di essere riconosciuto e rispettato.*
- *Credo sia un momento di condivisione tra ragazzi, adolescenti, non so se la figura dell'infermiere venga associata a chi somministra chemioterapia, quindi a momenti non piacevoli.*
- *Vedo attività pertinenti alla loro età, non credo che a me servirebbe*
- *Per quanto mi riguarda, non ho il tempo materiale*
- *Ritengo che il gruppo non sia inclusivo e presenti delle criticità gestionali importanti*
- *Tutti gli operatori, sia del settore DAY hospital che degenze, dovrebbero essere ugualmente coinvolti*
- *Non trovo necessario essere complementari*

Riassumendo e raggruppando le risposte, deduciamo le seguenti opinioni:

- Il gruppo Stranger Teens è visto come un'opportunità per gli adolescenti di creare un'atmosfera di normalità lontana dal contesto ospedaliero. La presenza

di personale sanitario potrebbe ricordare l'ambiente delle cure, sminuendo la sensazione di evasione.

- Alcuni vedono il gruppo come uno spazio di evasione dalle cure e dalle restrizioni mediche, dove gli adolescenti possono vivere un'esperienza autonoma e distinta dal contesto ospedaliero.
- Quotidianamente, gli infermieri sono già coinvolti nel percorso di cura degli adolescenti, mentre questo spazio è percepito come una possibilità per i ragazzi di “condividere” tra pari, senza la presenza di figure sanitarie che potrebbero alterare le dinamiche.
- Alcuni temono che la figura dell'infermiere possa essere associata a momenti negativi, come la somministrazione della chemioterapia, e ciò potrebbe rendere il gruppo meno accetto ai ragazzi.
- Il gruppo è percepito come un insieme di pari, che si supportano autonomamente. L'introduzione di altre figure professionali potrebbe essere considerata come un'intromissione nelle dinamiche interpersonali, con il rischio di disturbare l'equilibrio del gruppo.
- È diffusa la convinzione che il gruppo debba essere lasciato agli adolescenti, per evitare di compromettere la loro esperienza di condivisione.
- Alcuni infermieri non ritengono che il loro coinvolgimento comporti un beneficio diretto o non hanno il tempo materiale per partecipare alle attività del gruppo.

Sezione riguardante i bisogni dei pazienti oncologici adolescenti

Si è chiesto agli infermieri quali siano i bisogni di un paziente adolescente durante il percorso di cura e, secondo la loro opinione, i bisogni principali sembrano essere il “conforto nei momenti di difficoltà” con 28 voti (87,5%) e il “supporto emotivo” con 26 voti (81,3%), seguiti dalla “necessità di chiarimenti e rassicurazioni sia (non capisco) all'inizio del percorso di cura” con 25 voti (78,1%). Anche “l'approccio sincero e diretto” è considerato importante, 23 voti (71,9%), così come le “rassicurazioni durante il follow-up”, 20 voti (62,5%).

Quali crede siano i bisogni di un paziente adolescente durante il percorso di cura?

32 risposte

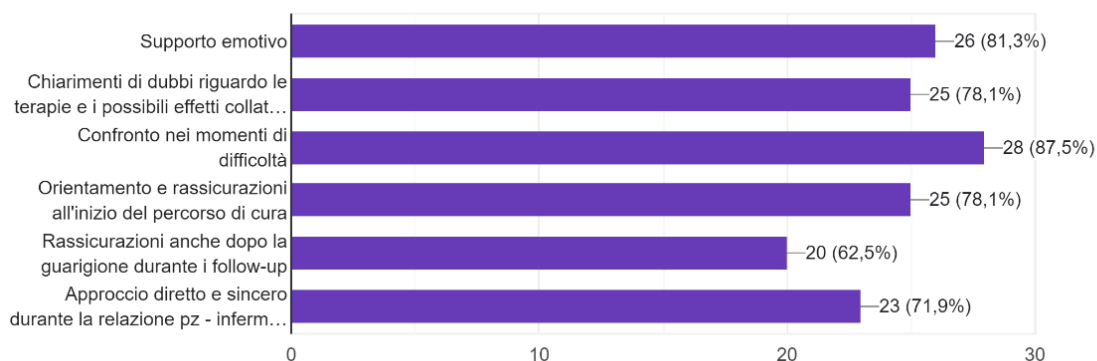


Figura 9

Gli altri bisogni evidenziati dagli infermieri sono i seguenti (4 risposte):

- Informazioni sulle accortezze nei rapporti sentimentali/sexuali
- Bisogni clinico assistenziali, psicologici, sociali, spirituali, economici focalizzandosi sulla specificità legata all'età adolescenziale
- Visite in ospedale con persone care
- Bisogno di mantenere contatti sociali

2.4 Discussione

Analizzando i dati raccolti relativi al questionario somministrato, emergono diversi punti di riflessione. La maggioranza degli infermieri dichiara di lavorare a proprio agio sia con la fascia di età dei bambini, sia con quella degli adolescenti. Tuttavia, una piccola parte degli infermieri ha indicato che preferisce lavorare solo con i più piccoli. Questa preferenza potrebbe rivelare le difficoltà specifiche che emergono nel rapporto con adolescenti per le motivazioni precedentemente analizzate in letteratura.

Molti infermieri affermano di percepire il loro ruolo come "abbastanza" o "molto" importante nel percorso di cura degli adolescenti oncologici. Questa è una constatazione positiva, poiché dimostra consapevolezza dell'importanza del loro contributo, che non consiste solo nel fornire cure sul piano farmacologico e pratico, ma anche supporto dal punto di vista emotivo. Tuttavia, alcuni infermieri si percepiscono come "poco" importanti, e questa "disistima" delle proprie funzioni può derivare da una cultura professionale che a volte relega gli infermieri ad un ruolo secondario rispetto a quello del medico; oppure l'infermiere rileva un senso di impotenza e d'inadeguatezza nella gestione delle diverse problematiche incontrate dal ragazzo durante la malattia.

Approfondendo la formazione degli infermieri rispetto al loro rapporto con gli adolescenti oncologici, è emerso come quasi tutto il personale infermieristico senta l'esigenza di dover ricevere una buona preparazione, date le particolari esigenze di questi pazienti. Alcuni infermieri riferiscono di non essere stati adeguatamente formati e di non aver ricevuto una necessaria preparazione. Indagando le fonti della loro formazione in tal senso, le più votate sono state l'esperienza lavorativa sul campo e la cultura personale. Questo ha evidenziato, come dimostra la letteratura, l'importanza di investire su programmi di formazione per tutto il personale, partendo magari dal Corso di laurea per i futuri infermieri, data anche la maggior attenzione che, anno dopo anno, viene dedicata a questa categoria di pazienti.

Ricercando le problematiche incontrate dagli infermieri nel rapportarsi con gli adolescenti, emerge un dato significativo: più del 65% ha difficoltà nel relazionarsi con un paziente di questa fascia d'età, nonostante inizialmente affermino di trovarsi a proprio agio sia con adolescenti, sia con bambini. Questi due dati evidenziano una discrepanza significativa tra la percezione iniziale degli infermieri e le difficoltà

effettivamente riscontrate nel relazionarsi con il giovane paziente oncologico. Gli infermieri potrebbero infatti avere una percezione errata della loro competenza, sopravvalutandosi, e la loro convinzione di sentirsi a proprio agio anche con gli adolescenti potrebbe derivare dall'esperienza lavorativa avuta operando con bambini. Il rapporto con gli adolescenti potrebbe invece rivelarsi più complesso rispetto alle aspettative, anche a causa di una formazione inadeguata, non abbastanza approfondita nei percorsi formativi.

Le occasioni più complesse da gestire, emerse dal questionario, sono i momenti di rabbia e sconforto del ragazzo, seguiti poi dall'approccio iniziale con il paziente e dal processo educativo. La complessa gestione della rabbia e dello sconforto derivanti dalla malattia implica la necessità da parte dell'infermiere di competenze tecniche, ma anche di capacità di comunicazione ed empatia. Fin dal primo contatto con un paziente adolescente, bisogna cercare di sviluppare una relazione di fiducia e rispetto, dato il contesto carico di tensione emotiva, aspetto non facile da gestire, come evidenziano i dati raccolti. Inoltre, anche il processo educativo può essere complicato da sviluppare e per l'infermiere diventa una sfida vera e propria, considerata la fase di vita del paziente alla ricerca di indipendenza e generalmente restio ad essere educato. Il personale infermieristico, dunque, si trova a dover gestire non solo aspetti clinici, ma anche emotivi e relazionali: è necessaria una grande abilità nell'adattare le cure in modo personalizzato e nel tenere conto del punto di vista del ragazzo.

Rispetto al coinvolgimento degli infermieri nel progetto "Stranger Teens", le opinioni emerse risultano diverse. Chi è a favore, afferma che la presenza potrebbe essere un valore aggiunto per il gruppo e vorrebbe essere più informato sulle attività proposte. Molti suggeriscono tra l'altro che sia positivo partecipare agli incontri e sottolineano l'importanza di un legame più stretto infermiere-adolescente, per una continuità nella cura anche nei momenti di divertimento. Chi è invece contrario al coinvolgimento, crede che la presenza di infermieri potrebbe esser vista come un richiamo al contesto ospedaliero, compromettendo l'equilibrio del gruppo e interferendo con la ricerca di normalità e svago del ragazzo. Dunque, in assenza di un'opinione unanime è necessario approfondire ulteriormente questo aspetto, magari prendendo in considerazione anche l'opinione degli adolescenti che frequentano il gruppo.

Per quanto riguarda i bisogni dei pazienti adolescenti oncologici, i punti principali identificati dagli infermieri riguardano l'importanza del supporto emotivo e della comunicazione.

Gli adolescenti oncologici, a differenza dei bambini, sono spesso più consapevoli della gravità della loro condizione. Questo può generare sentimenti di paura, ansia e incertezza, pertanto il supporto emotivo da parte degli infermieri è fondamentale per aiutarli ad affrontare queste sfide.

Oltre l'80% ritiene che il supporto emotivo sia il bisogno più critico, seguito dalla necessità di chiarimenti all'inizio, durante e dopo le cure, oltre all'importanza di un approccio sincero e diretto: tutti aspetti evidenziati anche in letteratura e ribaditi dal campione di studio osservato in questione.

Limiti dello studio

Ricercando i limiti di questo studio, si può riflettere sulla ridotta dimensione del campione, in quanto non tutti gli infermieri delle due unità operative esaminate hanno compilato il questionario. Inoltre, sarebbe interessante estendere la somministrazione dello stesso anche a reparti oncologici pediatrici di altri ospedali italiani, al fine di poter ottenere più risposte e di conseguenza risultati più ampi.

È importante tenere in considerazione anche gli eventuali bias (nella compilazione del questionario. Fattori come la percezione soggettiva degli infermieri, il loro livello di esperienza o il carico di lavoro potrebbero aver influenzato le risposte, introducendo elementi travisanti. È importante considerare questi potenziali bias per interpretare correttamente i risultati e comprenderne i limiti.

Anche la mancanza di un confronto aperto con le opinioni degli adolescenti stessi potrebbe costituire un limite dello studio. Coinvolgere i pazienti direttamente nella ricerca consentirebbe di raccogliere informazioni preziose su come essi percepiscono l'assistenza infermieristica e su quali siano le loro esigenze reali, nonché il loro punto di vista sulle dinamiche relazionali e comunicative con gli operatori sanitari. Inoltre, includere la prospettiva dei pazienti contribuirebbe ad accrescere la validità e la credibilità dello studio, rendendolo maggiormente rappresentativo delle esperienze vissute da entrambe le parti coinvolte nel percorso di cura.

2.5 Conclusione

Il presente studio osservazionale nasce con lo scopo di approfondire in particolare tre punti chiave legati alla gestione infermieristica degli adolescenti in contesti oncologici. Per quanto riguarda la valutazione delle problematiche che il personale infermieristico incontra nella gestione della relazione con questi pazienti, si è giunti alla conclusione che esiste una difficoltà generale nell'interagire con loro. In futuro, sarà importante ridurre al minimo gli ostacoli che rendono complicato il rapporto infermiere-adolescente, attraverso una formazione approfondita, adeguata, soprattutto specifica per chi lavora in questi contesti. Attualmente il personale infermieristico attesta di non aver ricevuto fino al momento una preparazione idonea per far fronte alle delicate esigenze dei ragazzi.

Analizzando l'opportunità e i potenziali benefici dell'introduzione di una figura infermieristica di riferimento all'interno del progetto "Stranger Teens", l'analisi ha generato pareri contrastanti tra chi è a favore e chi contro. La questione richiede indubbiamente ulteriori approfondimenti, ascoltando in particolare l'opinione del ragazzo, poiché è lui il protagonista principale della dinamica del gruppo.

Infine, approfondendo i bisogni specifici degli adolescenti durante il loro percorso di cura e prestando particolare attenzione agli aspetti emotivi e relazionali, sono emerse diverse categorie di bisogni, soprattutto in relazione all'importanza del supporto emotivo. Questo aspetto rappresenta una sfida per gli infermieri, ed è a tutti gli effetti riconosciuto dagli stessi come centrale per garantire un adeguato sostegno al giovane paziente.

Alla luce dei risultati del questionario e considerando sia il vissuto degli adolescenti, sia la specificità delle cure a loro dedicate (poiché non rientrano né nella categoria dei bambini né in quella degli adulti), ci si potrebbe domandare se, come gruppo infermieristico e come team multidisciplinare, abbia senso creare una struttura esclusivamente dedicata agli adolescenti. Questa struttura si avvarrebbe della presenza di medici e infermieri specializzati nella cura delle patologie oncoematologiche specifiche di questa fascia d'età. In Italia esistono alcune realtà, quali l'Istituto di Aviano o i reparti dedicati ai tumori solidi di Milano, ma queste non coprono in modo completo ed esaustivo tutte le patologie che colpiscono gli adolescenti.

Ci si potrebbe anche chiedere se, data la peculiarità e la specificità dell'essere adolescente, la creazione di ambienti dedicati possa effettivamente migliorare il percorso di cura e l'esperienza di malattia oncoematologica. Indubbiamente la presenza di medici e infermieri specificamente formati potrebbe offrire benefici, anche se un'eccessiva settorializzazione potrebbe invece complicare la gestione complessiva e non portare i benefici desiderati.

L'auspicio è che questo studio rappresenti un'opportunità per approfondire ulteriormente il mondo dell'adolescente con malattia oncologica, la cui difficile esperienza di cura deve essere supportata da una adeguata assistenza infermieristica, in grado di rispondere concretamente alle sue esigenze emotive, relazionali e psicologiche.

BIBLIOGRAFIA

Aimac. (2015). Che cos'è il cancro. <https://www.aimac.it/informazioni-tumori/che-cose-il-cancro>

AIRTUM, (2023), I numeri del cancro in Italia 2023, [2023_AIOM_NDC-web.pdf](#)

AYA, un percorso clinico e sociale per i giovani-adulti che affrontano il cancro.

(s.d.). *Humanitas*. Recuperato 11 novembre 2024, da

<https://www.humanitas.it/news/aya-un-percorso-clinico-sociale-giovan-adulti-affrontano-cancro/>

Bagliacca, di E. P., & Veneroni, L. (s.d.). *Curare e prendersi cura degli adolescenti ammalati di tumore: Evoluzione di un modello di assistenza centrato sul paziente*. 24.

Balliot, J., Morgan, M., & Cherven, B. (2019). Caring for the Pediatric, Adolescent, or Young Adult Patient with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*, 35(6), 150956.

<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150956>

Bhatia, S., Pappo, A. S., Acquazzino, M., Allen-Rhoades, W. A., Barnett, M., Borinstein, S. C., Casey, R., Choo, S., Chugh, R., Dinner, S., Ermoian, R., Fair, D., Federman, N., Folbrecht, J., Gandhi, S., Germann, J., Goldsby, R., Hayashi, R., Huang, A. Y., ... Hang, L. (2023). Adolescent and Young Adult (AYA) Oncology, Version 2.2024, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 21(8), 851–880. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2023.0040>

- Collery, A., & Hodgson, D. (2021). Body Image and Adolescent Cancer Patients: The Need for Psychosocial Support. *Journal of Research in Psychology, 3*(2), 16–25. <https://doi.org/10.31580/jrp.v3i2.2019>
- Daley, A. M., Polifroni, E. C., & Sadler, L. S. (2017). “Treat Me Like a Normal Person!” A Meta-Ethnography of Adolescents’ Expectations of Their Health Care Providers. *Journal of Pediatric Nursing, 36*, 70–83. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.04.009>
- Ferrari, A., Perillo, T., Milano, G. M., Silva, M., Rutigliano, C., Salvo, A., Livellara, V., Conte, M., Coccoli, L., Amore, E., Pierobon, M., Vietina, F., Pagani Bagliacca, E., Spinelli, M., Massei, M. S., Massetti, V., Legnani, E., Puglisi, I., Zucchetti, G., & Quarello, P. (2024). The power of art and the powers of adolescents with cancer: Age-specific projects at Italian pediatric oncology centers. *Tumori Journal, 110*(4), 218–226. <https://doi.org/10.1177/03008916241245005>
- Ferrari, A., Quarello, P., Mascarin, M., Milano, G. M., Tornesello, A., Bertolotti, M., Spinelli, M., Ballotta, P., Read Borghi, M., Maule, M., Mosso, M. L., Merletti, F., Zecca, M., & Pession, A. (2020). Evolving Services for Adolescents with Cancer in Italy: Access to Pediatric Oncology Centers and Dedicated Projects. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 9*(2), 196–201. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0134>
- Janardan, S. K., & Wechsler, D. S. (2021). Caught in the In-Between: Challenges in Treating Adolescents and Young Adults With Cancer. *JCO Oncology Practice, 17*(6), 299–301. <https://doi.org/10.1200/OP.21.00178>

- Lea, S., Taylor, R. M., Martins, A., Fern, L. A., Whelan, J. S., & Gibson, F. (2018). Conceptualizing age-appropriate care for teenagers and young adults with cancer: A qualitative mixed-methods study. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics, Volume 9*, 149–166. <https://doi.org/10.2147/AHMT.S182176>
- Majamanda, M. D., Chisoni, F., Selemani, A., Kearns, I., & Maree, J. (2023). Paediatric oncology nursing education and training programmes: A scoping review protocol. *BMJ Open, 13*(10), e070694. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-070694>
- Morgan, S., & Soanes, L. (2016). Nursing young people with cancer: What is «different» about it? *Bulletin Du Cancer, 103*(12), 999–1010. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.10.007>
- Newman, A. R., Linder, L., & Haglund, K. (2020). The Nurse’s Role in Prognosis-Related Communication in Pediatric Oncology Nursing Practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 37*(5), 313–320. <https://doi.org/10.1177/1043454219891989>
- Saris, L. M. H., Vlooswijk, C., Kaal, S. E. J., Nuver, J., Bijlsma, R. M., Van Der Hulle, T., Kouwenhoven, M. C. M., Tromp, J. M., Lalisang, R. I., Bos, M. E. M. M., Van Der Graaf, W. T. A., & Husson, O. (2022). A Negative Body Image among Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivors: Results from the Population-Based SURVAYA Study. *Cancers, 14*(21), 5243. <https://doi.org/10.3390/cancers14215243>
- Stegenga, K., Linder, L., Erickson, J. M., Ameringer, S., & Macpherson, C. F. (2020). Building a Research Team in Adolescent/Young Adult Oncology

Nursing. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(5), 330–337.

<https://doi.org/10.1177/1043454220938359>

Vani, M. F., Lucibello, K. M., Trinh, L., Santa Mina, D., & Sabiston, C. M. (2021).

Body image among adolescents and young adults diagnosed with cancer: A scoping review. *Psycho-Oncology*, 30(8), 1278–1293.

<https://doi.org/10.1002/pon.5698>

What Oncology Nurses Need to Know About Supporting AYAs With Cancer. (s.d.).

ONS Voice. Recuperato 23 settembre 2024, da <https://voice.ons.org/news-and-views/04-2016/what-oncology-nurses-need-to-know-about-supporting-ayas-with-cancer>

Allegati: questionario somministrato

Relazione tra infermiere pediatrico e paziente oncologico adolescente

Buongiorno, sono Laura Marzari, una studentessa del terzo anno del Corso di Laurea in Infermieristica presso l'Università degli Studi di Padova, e sto analizzando e approfondendo per la mia tesi la **relazione tra l'infermiere pediatrico e il paziente oncologico adolescente**.

Questo questionario anonimo dalla durata di compilazione di circa *5 minuti*, è volto ad approfondire questa tematica sentendo la vostra personale esperienza. Vi ringrazio in anticipo per la collaborazione!

* Indica una domanda obbligatoria

1. Dà il suo consenso informato? (Consenso informato conforme alla normativa vigente D. Lgs 196/2003 e UE GDPR 679/2016) *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
 No

2. Si trova più a suo agio a lavorare con pazienti... *

Contrassegna solo un ovale.

- Bambini
 Adolescenti
 Entrambi

3. Quanto si sente importante, in quanto infermiere, nel percorso di cura di un adolescente oncologico? *

Contrassegna solo un ovale.

- Molto
 Abbastanza
 Poco
 Per niente

4. Secondo lei, quanto influisce nel rapporto con un paziente adolescente un' adeguata preparazione/formazione su tale tema? *

Contrassegna solo un ovale.

- Molto
 Abbastanza
 Poco
 Per niente

5. Durante la sua carriera professionale, sente di aver ricevuto una sufficiente preparazione su come rapportarsi con un paziente adolescente? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì, molto
 Abbastanza
 Poco
 No, per niente

6. Le sue conoscenze su tale argomento derivano da... *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Corsi di formazione organizzati dall'Azienda
 Cultura personale
 Approfondimenti individuali
 Corso di laurea in Infermieristica triennale
 Corso di laurea in Infermieristica magistrale
 Esperienza lavorativa
 Master di I livello
 Master di II livello

7. Se ha votato "Master" nella precedente domanda specifichi di quale Master si tratta:

8. In quanto infermiere, ha mai incontrato delle difficoltà nel relazionarsi con un paziente adolescente? Se sì, con che frequenza? *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì, spesso
- Sì, occasionalmente
- Sì, ma raramente
- No, non ho mai incontrato difficoltà

9. Se ha incontrato difficoltà a lavorare con pazienti adolescenti, in che occasioni è successo principalmente? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Approccio iniziale del paziente al percorso di cura
- Chiarimenti di dubbi del paziente
- Conforto del paziente nei momenti di sconforto
- Conforto del paziente nei momenti di rabbia
- Interazioni con la famiglia
- Nell'educare il paziente, che spesso in quanto adolescente si dimostra oppositivo, al rispetto delle restrizioni durante il processo di cura

10. Altre situazioni *

11. Conosce il gruppo degli Stranger Teens di Padova? (gruppo di supporto tra pazienti adolescenti oncologico) *

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- No

12. Secondo lei, gli infermieri di DH oncoematologico e U.O. oncoematologia pediatrica dovrebbero essere più coinvolti nelle attività organizzate e proposte dal gruppo degli Stranger Teens? *

Contrassegna solo un ovale.

Sì

No

13. Se sì, in modo?

14. Se no, come mai?

15. Quali crede siano i bisogni di un paziente adolescente durante il percorso di cura? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Supporto emotivo
- Chiarimenti di dubbi riguardo le terapie e i possibili effetti collaterali
- Confronto nei momenti di difficoltà
- Orientamento e rassicurazioni all'inizio del percorso di cura
- Rassicurazioni anche dopo la guarigione durante i follow-up
- Approccio diretto e sincero durante la relazione pz - infermiere

16. Altri bisogni

17. In che reparto lavora e da quanti anni? *

Contrassegna solo un ovale.

- DH oncoematologia pediatrica - da meno di un anno
- DH oncoematologia pediatrica - da meno di 5 anni
- DH oncoematologia pediatrica - da più di 5 anni
- Reparto di oncoematologia pediatrica - da meno di un anno
- Reparto di oncoematologia pediatrica - da meno di 5 anni
- Reparto di oncoematologia pediatrica - da più di 5 anni