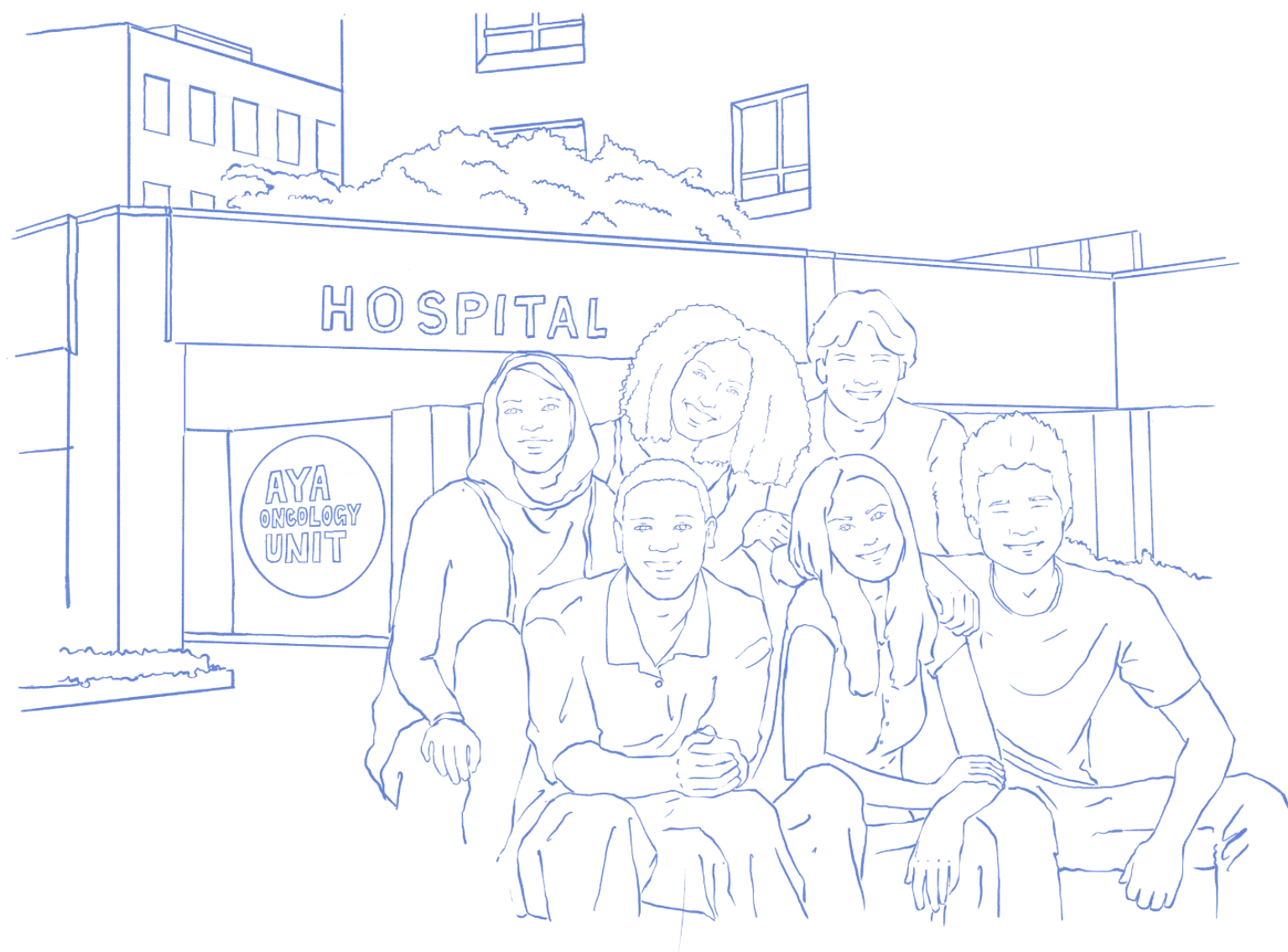


## Raccomandazioni e Tabella di Marcia per L'Attuazione

# Norme Minime di Unità Specializzata per la Cura del Cancro dell' Adolescenza e dei Giovani Adulti (AYA)



# INDICE

<b>INDICE</b>	<b>2</b>
<b>SINTESI</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUZIONE</b>	<b>5</b>
La Necesidad de Recibir Cuidados Adecuados a la Edad	6
La Necessità di un'Assistenza Olistica	7
La Motivazione	9
Il Processo	10
<b>APPROFONDIMENTI DI RICERCA CHE INFORMANO LE NOSTRE RACCOMANDAZIONI</b>	<b>13</b>
Visite Tra Pari	13
Relazioni Qualitative	14
Metodo Delphi	17
<b>SVILUPPARE SERVIZI AYA COMPLETI IN CONTESTI CLINICI</b>	<b>22</b>
Parte A   Una Lista di Controllo per Gli Standard Minimi di Assistenza	22
<b>SVILUPPARE SERVIZI AYA COMPLETI IN CONTESTI CLINICI</b>	<b>25</b>
Parte B   Tabella di Marcia per L'attuazione	25
<b>CONCLUSIONI</b>	<b>34</b>
<b>RINGRAZIAMENTI E RINGRAZIAMENTI SPECIALI</b>	<b>35</b>
<b>RIFERIMENTI</b>	<b>37</b>

## SINTESI

---

Secondo i dati dell'Agencia internazionale per la ricerca sul cancro (IARC), nel 2022 oltre 150,000 giovani di età compresa tra i 15 e i 39 anni hanno ricevuto una diagnosi di cancro in tutta la regione europea. Nonostante si tratti di una fascia demografica con esigenze biologiche e psicosociali uniche, gli adolescenti e i giovani adulti hanno spesso un accesso limitato a servizi oncologici specializzati, in particolare al di fuori dei principali centri urbani dell'Europa occidentale e settentrionale. Le attuali disparità nell'erogazione dei servizi e negli esiti dell'assistenza evidenziano la necessità di norme uniformi che garantiscano a tutti i giovani colpiti dal cancro un'assistenza adeguata e olistica.

Per conseguire gli obiettivi fissati dal piano europeo di lotta contro il cancro<sup>1</sup>, che mette in evidenza, tra l'altro, le esigenze dei giovani affetti da cancro, il consorzio EU-CAYAS-NET è stato finanziato dal programma EU4Health dell'Unione europea (numero di sovvenzione 101056918). Il progetto è iniziato nel settembre 2022 e coinvolge 9 beneficiari ("Entità affiliate") e 28 partner associati di 18 paesi. L'obiettivo generale di EU-CAYAS-NET è migliorare l'assistenza ai bambini, agli adolescenti e ai giovani adulti affetti da cancro agevolando collegamenti significativi tra pazienti, guariti, operatori sanitari e altre parti interessate in tutta l'Unione europea. Uno dei risultati del progetto è l'iniziativa guidata dai pazienti per elaborare raccomandazioni su come conseguire norme minime di assistenza nei centri di cura del cancro in Europa per adolescenti e giovani adulti.

Questo documento di sintesi è frutto di un approccio a metodo misto e interdisciplinare, che integra informazioni provenienti da adolescenti e giovani adulti, operatori sanitari, ricercatori e altre parti interessate. Invita i responsabili politici, gli operatori sanitari e i gruppi di difesa a dare priorità alle esigenze specifiche degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA), garantendo loro l'accesso a un'assistenza di alta qualità che affronti tutti gli aspetti della loro salute e del loro benessere.

Le raccomandazioni sono esaustive, basate su dati concreti e attuabili, descritte in due parti:

A. **Una Lista di Controllo** per le norme minime di assistenza organizzata in tre capitoli

1. Ambiente edificato adatto all'età
2. Organizzazione di assistenza clinica e modalità per il paziente
3. Servizi di supporto

B. **Una Tabella di Marcia di Attuazione** con otto raccomandazioni

1. Sviluppare un polo nazionale di conoscenze
2. Investire nella formazione, nell'istruzione e nell'ottimizzazione delle risorse
3. Integrare l'adolescente e il giovane adulto (AYA) — assistenza specifica  
Tutte le impostazioni per il trattamento del cancro
4. Ampliare l'accesso ai servizi di salute mentale
5. Responsabilizzare gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) attraverso la partecipazione alle discussioni in materia di assistenza sanitaria
6. Migliorare l'integrazione e l'interoperabilità dei sistemi sanitari e delle piattaforme sanitarie digitali
7. Promuovere la ricerca e l'innovazione
8. Promuovere il cambiamento nelle politiche e nell pratiche

Sostenuto attraverso il consorzio EU-CAYAS-NET, il presente documento di sintesi illustra un quadro per rispondere alle esigenze uniche degli adolescenti e dei giovani adulti affetti da cancro. Mettendo in evidenza le migliori pratiche e le raccomandazioni su come standardizzare l'assistenza, questa iniziativa promette di migliorare il benessere di migliaia di giovani europei, realizzando, tra l'altro, la visione del piano europeo di lotta contro il cancro.

## INTRODUZIONE

Gli adolescenti e i giovani adulti affetti da cancro rappresentano una popolazione unica e spesso scarsamente servita nel panorama sanitario europeo. Il cancro dell' adolescente e del giovane adulto (AYA), sebbene meno raro dei tumori pediatrici, costituisce ancora una parte significativa dell'incidenza dei tumori in Europa e colpisce oltre 150,000 individui all'anno, la maggior parte dei quali continua a vivere a lungo oltre la malattia.<sup>2</sup>

Questa fascia demografica, di età compresa tra 15 e 39 anni al momento della diagnosi, presenta esigenze biologiche e psicosociali distinte, ma nonostante il loro crescente riconoscimento, gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) incontrano ancora un accesso iniquo a servizi oncologici adatti alla loro età. I servizi specializzati rimangono spesso limitati ai principali centri dell'Europa occidentale e settentrionale, alle grandi aree urbane o a contesti privati. Di conseguenza, i centri più piccoli, le zone rurali o i servizi non specializzati contribuiscono a creare disparità nell'accesso degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA), nelle cure offerte e negli esiti, sottolineando la necessità critica di uno sforzo concertato per sostenere e stabilire **Norme minime di unità specializzata per la cura del cancro dell' adolescenza e dei giovani adulti (AYA)**.



## La Necesidad de Recibir Cuidados Adecuados a la Edad

L'adolescenza e la giovane età adulta sono fasi critiche dello sviluppo caratterizzate da significativi cambiamenti fisiologici, sociali ed emotivi.<sup>3,4</sup> Per i giovani malati di cancro, diagnosi di cancro può interrompere le tappe fondamentali dello sviluppo, come acquisire l'indipendenza, il proseguimento degli studi, la formazione di relazioni e pianificazione del futuro.<sup>5-7</sup> L'interruzione diretta o indiretta dell'istruzione e impegni sociali degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA) può portare all'isolamento dai coetanei, esacerbato da cambiamenti fisici come la perdita di capelli o gli interventi chirurgici con un ulteriore impatto sulla loro autostima e immagine corporea.<sup>8,9</sup>



Inoltre, i giovani pazienti oncologici si trovano ad affrontare sfide distinte che spesso non vengono affrontate adeguatamente in contesti oncologici standard pediatrici o adulti. Queste includono un carico psicologico unico, oltre a preoccupazioni pratiche, come la conservazione della fertilità e la gestione degli effetti tardivi della terapia oncologica.<sup>10</sup>

L'attenzione della comunità medica per la guarigione spesso mette in secondo piano questi aspetti cruciali dell'assistenza, lasciando i giovani pazienti impreparati all'impatto continuo della malattia nella loro vita futura.

I giovani che hanno terminato il trattamento per il cancro si trovano spesso esposti a un'ansia persistente e all'incertezza circa la possibilità di recidiva del tumore. Questa costante preoccupazione può mettere in ombra le loro vite, nonostante i progressi compiuti dalla medicina nel trattamento del cancro. Molti adolescenti e giovani adulti (AYA) hanno un futuro promettente davanti a sé, ma la paura di una recidiva può ancora pesare pesantemente su di loro. Invece di essere preoccupati da queste paure, dovrebbero concentrarsi sul godersi la propria giovinezza e guardare al loro futuro.

## La Necessità di un'Assistenza Olistica

Fornire un'assistenza adeguata all'età agli adolescenti e ai giovani adulti (AYA) affetti da cancro significa abbracciare il principio: "Trattare il paziente, non solo il loro cancro". Questo approccio richiede cure mediche che vanno oltre l'obiettivo della malattia in sé per rispondere alle esigenze di sviluppo e psicosociali uniche dei giovani pazienti. L'assistenza olistica va oltre il trattamento medico per includere il sostegno psicologico e sociale, che è essenziale per gestire il benessere generale.



La letteratura esistente evidenzia l'importanza di approcci multidisciplinari che integrino i servizi medici, infermieristici, psicologici e sociali.<sup>11</sup> Interazioni regolari e strutturate con un gruppo diversificato di professionisti che abbracciano tutte le fasi della malattia, compreso il follow-up a lungo termine, garantiranno un'esperienza di assistenza a tutto tondo che riconosca e sostenga le molteplici sfide dei giovani malati di cancro.

Per raggiungere questo obiettivo, è fondamentale una formazione su misura per gli operatori sanitari. Le nostre raccomandazioni si basano sulla premessa che dotare gli operatori sanitari delle competenze e delle conoscenze necessarie per

lavorare efficacemente con i pazienti adulti e giovani adulti (AYA), può favorire un ambiente che incoraggi il coinvolgimento attivo dei pazienti nella cura e nel processo decisionale.

Un modello di cura globale e olistico non è solo una scelta: è la necessità di garantire che i pazienti oncologici adolescenti e giovani adulti (AYA) ricevano il sostegno di cui hanno bisogno per 1) che navigano con successo nel loro trattamento e 2) continuino a condurre una vita in cui il cancro non determina il loro futuro.

## **La Necessità di un'Assistenza Equa, Accessibile e Responsabilizzante**

Un accesso equo alle cure oncologiche significa che tutti i giovani, indipendentemente dal genere, dall'origine etnica, dalle convinzioni personali, dalla cultura, dall'orientamento sessuale, dalla religione o da altro status, ricevono la migliore assistenza di cui hanno bisogno. Rispetto ai loro coetanei sani, gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) affetti da cancro spesso subiscono gravi disagi nella loro vita, tra cui condizioni di salute croniche e livelli più elevati di disabilità.<sup>12,13</sup> Inoltre, anche quando in remissione da cancro possono subire maggiori discriminazioni finanziari o ad altri tipi di discriminazione.<sup>14-18</sup>

Ciò evidenzia la necessità di interventi personalizzati e adattabili su misura per gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) che vadano oltre il trattamento e comprendano la promozione della salute e il benessere psicologico. La ricerca ha dimostrato che gli interventi volti a migliorare l'autoefficacia, i meccanismi di coping e la comunicazione delle preferenze di trattamento sono fondamentali, ma gli studi di intervento di alta qualità sono scarsi e molti si concentrano solo sulle popolazioni sottoposte a trattamento.<sup>19-21</sup> Questo può essere problematico poiché le esigenze degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA) spesso si estendono ben oltre la fase post-trattamento, dove il benessere psicosociale diventa una priorità.<sup>22</sup> Dare potere agli adolescenti e ai giovani adulti (AYA) attraverso un'assistenza equa significa fornire accesso a interventi su misura. Garantendo un accesso equo a tali opzioni di assistenza diversificate e adattative, possiamo sostenere meglio il recupero olistico.



L'espressione "una taglia non va bene per tutti" si applica giustamente sia ai pazienti che ai sistemi sanitari. Le nostre raccomandazioni sugli standard minimi di assistenza riconoscono e rispettano gli sforzi e gli interventi sostanziali già in atto.

Anziché sostenere l'introduzione di iniziative completamente nuove, sottolineiamo l'importanza di allineare in modo più efficace i servizi esistenti alle esigenze specifiche delle persone giuste. Allo stesso modo, proponiamo suggerimenti adattabili che possano essere personalizzati per adattarsi alle diverse strutture e richieste dei diversi sistemi sanitari.

## La Motivazione

Il concetto delle **di unità specializzata per la cura del cancro dell'adolescenza e dei giovani adulti (AYA)** è guidato da un duplice scopo: mettere in evidenza le esigenze uniche degli adolescenti e dei giovani adulti affetti da cancro e compiere un passo avanti verso un'assistenza adeguata all'età e standardizzata in tutta l'Unione europea.

Lasciamo che questo documento di sintesi funga da invito alla mobilitazione da parte di responsabili politici, operatori sanitari e gruppi di difesa per dare priorità alle esigenze uniche degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA) e garantire che tutti gli adolescenti e giovani adulti (AYA) affetti da cancro abbiano il minimo dei loro bisogni coperti e un accesso equo a un'assistenza di alta qualità in tutta Europa.

Nonostante i progressi compiuti nel campo dell'oncologia dell'adolescenza e dei giovani adulti (AYA), persistono disparità in termini di qualità e disponibilità dell'assistenza. Questo documento consolida i risultati delle esperienze dirette dei giovani, dei loro prestatori di assistenza sanitaria e dei ricercatori, raccolte con l'obiettivo di delineare i criteri essenziali per i centri oncologici dell'adolescenza e dei giovani adulti (AYA). Il documento formula raccomandazioni chiare e attuabili per garantire che tutti i pazienti adolescenti e giovani adulti (AYA) abbiano accesso a un'assistenza adeguata all'età, olistica ed equa.

## Il Processo

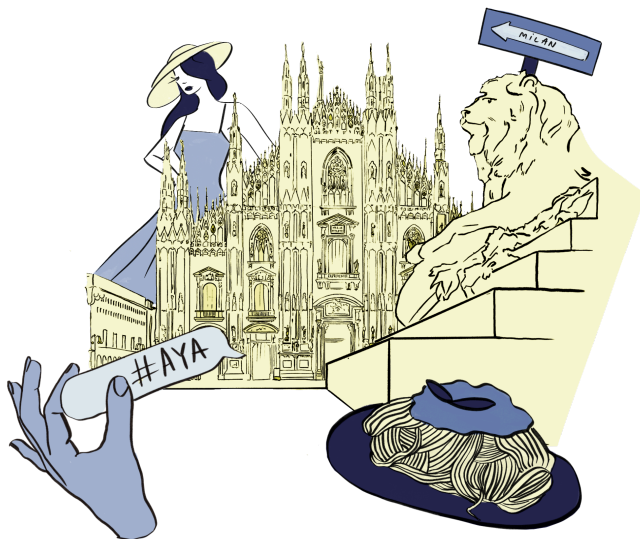
La metodologia del presente documento di sintesi ha utilizzato un metodo misto e un approccio interdisciplinare, integrando al centro gli adolescenti e i giovani adulti (AYA). Ciascuna componente è stata costruita sulle fasi precedenti, sulle revisioni della letteratura e sulle conoscenze esistenti, garantendo un approccio olistico e globale all'elaborazione di raccomandazioni attuabili e basate su dati concreti per migliorare la cura del cancro per adulti e giovani adulti (AYA) in tutta Europa.



Le raccomandazioni e la stesura del presente documento si basano su una

rassegna della letteratura, su visite tra pari, su relazioni qualitative e su un processo Delphi che ha portato a una tavola rotonda. Inizialmente, tra ottobre e dicembre 2022 è stata condotta una rassegna della letteratura per esaminare le esigenze degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA), con particolare attenzione agli aspetti psicosociali. A ciò ha fatto seguito le visite tra pari in cui gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) hanno osservato e

impegnato in strutture sanitarie per raccogliere dati per individuare punti di forza e punti deboli della cura per adulti adulti e giovani (AYA). In combinazione con relazioni qualitative, i temi emergenti sono confluiti in un processo Delphi in cui le parti interessate, compresi gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) e gli operatori



sanitari, hanno individuato in modo collaborativo le priorità per la cura del cancro per adulti e giovani adulti (AYA) in tutta Europa. Infine, è stata condotta una tavola rotonda incentrata sulle raccomandazioni per migliorare le pratiche e le politiche cliniche.

Una metodologia dettagliata alla base del presente documento di sintesi è disponibile al seguente indirizzo: [www.osf.io/vsujy](http://www.osf.io/vsujy)



**Metodologia dettagliata**

## Chi è stato coinvolto nella creazione di queste raccomandazioni?



### Working Group

- 28 members, 14 countries,
- 16 AYAs,
  - 5 HCPs
  - 7 administrative, management & communication

### PEER VISITS

- 10 AYAs per Peer Visit  
From 16 countries  
5 major European institutions visited

### DELPHI SURVEY

- Round 1:  
44 AYAs
- 17 countries

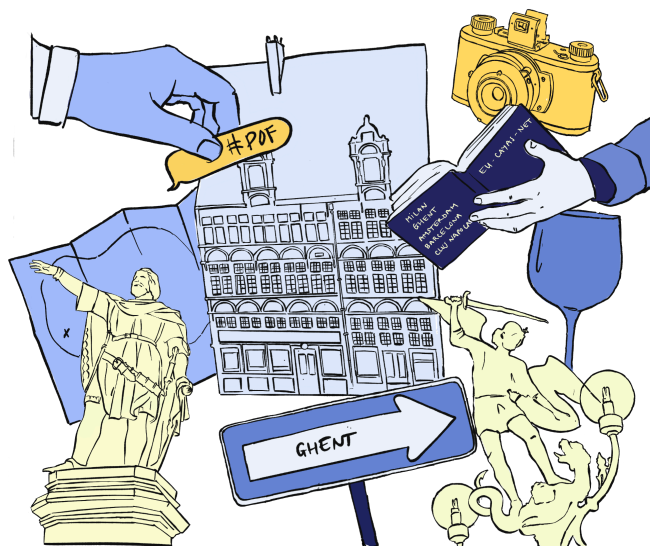
- 90 HCPs
- 18 countries

### ONLINE ROUNDTABLE

- 7 HCP Speakers  
7 AYA Speakers  
13 Countries



## APPROFONDIMENTI DI RICERCA CHE INFORMANO LE NOSTRE RACCOMANDAZIONI



### Visite Tra Pari

Le visite tra pari sono state determinanti per raccogliere approfondimenti e conoscenze di prima mano sulle operazioni e sulla cura degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA) in vari siti europei. Nel complesso, l'ambiente assistenziale in tutte le località era favorevole al benessere degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA), con stanze

private e aree di interazione sociale, con strutture che consentono ai pazienti di personalizzare il loro spazio e il sostegno per i soggiorni familiari.

Tutti i centri avevano approcci multidisciplinari consolidati, che rispondono efficacemente alle esigenze dei pazienti, compreso il sostegno psicosociale e linguistico, sebbene le cure palliative non fossero altrettanto integrate. La consulenza genetica era disponibile ma non standardizzata, e la comunicazione sulle sperimentazioni cliniche variava per sito, il che indica la necessità di migliorare le strategie di ricerca e informazione. Nutrizione ed esercizio fisico hanno ricevuto un forte sostegno, con piani di pasti personalizzati e programmi fisici. I servizi per la fertilità sono stati ben implementati, anche se le discussioni sulla salute sessuale erano meno formalizzate. I servizi di salute mentale erano accessibili, ma c'è stata una forte necessità di professionisti formati specificamente per affrontare le preoccupazioni relative agli adolescenti e ai giovani adulti (AYA), **soprattutto per i pazienti con bambini**. Infine, sebbene fosse disponibile un sostegno educativo, sarebbe necessario un sostegno più proattivo all'occupazione e al reinserimento nel mondo del lavoro per sostenere pienamente i pazienti adulti e giovani adulti (AYA).

## Relazioni Qualitative

### Quali sono le componenti delle risorse sul cancro che i giovani pazienti trovano più utili?

I giovani con esperienza vissuta ritengono che la *multidisciplinarietà, un sostegno orientato alla vita sociale e informazioni chiare e accessibili* siano tra le componenti più rilevanti che rendono utili le risorse oncologiche. Le **squadre multidisciplinari** offrono uno *sportello unico* quando i giovani si trovano ad affrontare un momento difficile.

Gli approcci globali che comprendono l'accesso alla fisioterapia, la riabilitazione, le consultazioni sulla fertilità, i servizi psicologici e l'orientamento dei nutrizionisti sono stati messi in evidenza sia **durante che dopo** il trattamento. Tali approcci

**Quello che sarebbe più utile è l'informazione specifica e scientificamente provata sulle opzioni di trattamento, i loro pro e contro, i protocolli, i risultati delle sperimentazioni cliniche, in un linguaggio chiaro e non tecnico. In secondo luogo, sarebbero fondamentali anche reti di sostegno tra pari e gruppi multidisciplinari di diversi specialisti sanitari.**

*AYA, femminile, 36 anni alla diagnosi, cancro ematologico*

consentono agli adolescenti e ai giovani adulti (AYA) di sentirsi trattati nella loro interezza, e non solo per il loro cancro. Per **soddisfare le esigenze psico-sociali**, il contatto tra pari e le testimonianze di altri giovani pazienti offrono un supporto emotivo cruciale e un senso di comunità, mentre l'accesso ai servizi di salute mentale aiuta a gestire problemi più acuti come l'ansia e la depressione. **È fondamentale anche soddisfare le esigenze informative e di accesso**; i pazienti beneficiano di informazioni specifiche

sulle malattie che vengono comunicate in **modo chiaro, di risorse complete su vari aspetti della loro patologia e di siti web che forniscono una chiara panoramica dei trattamenti e delle sperimentazioni oncologiche, tutti al momento giusto** nella loro traiettoria patologica (vedi sotto). Garantire che i giovani pazienti abbiano accesso a informazioni scientificamente accurate in un formato comprensibile, idealmente abbinato al loro livello di alfabetizzazione sanitaria, consente loro di prendere decisioni informate sulle loro cure e di accedere al sostegno finanziario e pratico necessario (**R1, R3, R6**).

## Di quali risorse e informazioni specifiche hanno bisogno gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) e quando ne hanno bisogno?

**La cosa utile sulle risorse online è che possono essere consultate in qualsiasi momento. Ecco perché, ad esempio, una cartella con codici QR potrebbe essere il modo migliore per condividere informazioni con noi.**

*AYA, Male, 18 alla diagnosi, sarcoma*

**Sono necessari psicologi specializzati in oncologia per trattare i pazienti oncologici AYA e, in generale, il personale deve essere formato per affrontare le esigenze uniche degli AYA. La pediatria non è adatta, così come il reparto adulti.**

*AYA, Male, 15 alla diagnosi, cancro ematologico*

Le risorse a sostegno dei giovani pazienti oncologici devono essere scrupolosamente fissate e **costantemente accessibili** per affrontare le sfide uniche nelle diverse fasi della malattia. Il sostegno psicologico, ad esempio, è fondamentale in ogni fase, anche alla diagnosi, durante il trattamento e dopo il trattamento, aiutando i pazienti a gestire lo stress emotivo, il dolore e la transizione verso la vita quotidiana. Dal momento della diagnosi, anche l'educazione continua sulla malattia, le opzioni di trattamento e i rischi a lungo termine sono di vitale importanza. Risorse come la conservazione della fertilità, i test genomici e l'accesso alle sperimentazioni cliniche dovrebbero essere introdotte precocemente, al momento della diagnosi, ma dovrebbero anche rimanere accessibili durante tutto il processo terapeutico. Risorse specifiche come gli assistenti sociali e le linee telefoniche dirette per le

domande relative al trattamento sono particolarmente utili durante la fase di trattamento attivo. Nel complesso, **gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) necessitano di un approccio olistico per tutta la durata della loro malattia e, in particolare, al di là** del trattamento attivo è terminato. Per promuovere

l'accessibilità e la flessibilità delle risorse, soluzioni digitali come la piattaforma online di EU-CAUAS-NET possono essere particolarmente efficaci (**R1, R4, R6**). I giovani apprezzano le risorse online a portata di mano, indipendentemente dalla loro posizione fisica o dall'ora della giornata.

**Che i sistemi sanitari nazionali sono ottimi per portare qualcuno dalla fase di diagnosi di cancro a quella di sopravvivenza. Quegli stessi sistemi [che ci curano] abbandonano le persone non appena la loro vita non è più in pericolo immediato e un guarito dal cancro viene lasciato a cavarsela da solo con questo nuovo corpo, nuovi sintomi e terribili effetti collaterali.**

*AYA, donna, 32 anni alla diagnosi, cancro al seno*

**I percorsi olistici sono ciò che ritengo sia più necessario per i pazienti oncologici che si curano in altri luoghi. Quando ero una paziente oncologica, oltre a sottopormi alla chemio, ho dovuto ricercare, informarmi e prendere decisioni su tutti gli aspetti della mia esperienza oncologica: finanziamento e nutrizione, lavoro e fertilità, opzioni terapeutiche, fisiologia, ricerca di farmaci e quant'altro.**

*AYA, donna, 36 anni alla diagnosi, tumore ematologico*

## **In che modo i giovani utilizzano la tecnologia nella cura del cancro?**

Nel complesso, molti pazienti percepiscono positivamente la tecnologia, riconoscendone **l'importanza e i benefici nella cura del cancro**. Gli adolescenti e i giovani adulti concordano sul fatto che la tecnologia è fondamentale per far progredire la ricerca medica, migliorare la comunicazione e migliorare le procedure, come gli interventi chirurgici sottoposti ai pazienti. Inoltre, gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) osservano che, laddove disponibili, le soluzioni digitali e tecnologiche offrono **un accesso comodo e semplice alle loro cartelle cliniche** e alla **programmazione degli appuntamenti attraverso** le app e **sostengono il benessere mentale**

**Una migliore e maggiore tecnologia è la cosa migliore, se ben bilanciata con il tocco umano di cui abbiamo bisogno.**

*AYA, maschio, 17 anni alla diagnosi, tumore ematologico*



**Sono seguita in un ospedale privato e in effetti hanno un'app dove posso accedere ai miei esami, ai miei appuntamenti, ai risultati... tutto ciò è molto importante.**

*AYA, donna, 22 anni alla diagnosi, cancro del collo dell'utero*

attraverso risorse per la meditazione e **l'istruzione continua** durante il ricovero in ospedale. Tuttavia, esistono anche sfide; leggi rigorose in materia di protezione dei dati e incompatibilità del sistema possono limitare l'efficacia della tecnologia e determinare disparità di accesso in base a fattori geografici o sistemici. Gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) sostengono sistemi digitali più connessi che consentano un accesso senza soluzione di continuità alle informazioni e una

migliore comunicazione tra i pazienti e i prestatori di assistenza sanitaria, il che può essere particolarmente vantaggioso quando i giovani si spostano (ad esempio studiano all'estero) e necessitano di assistenza specialistica. Le risposte hanno mostrato consenso sulla possibilità per la tecnologia di responsabilizzare ulteriormente i pazienti e razionalizzare le loro esperienze di cura, tuttavia, non a scapito di avere accesso illimitato a un'equipe medica specializzata e di assistenza **(R1, R6, R7)**.

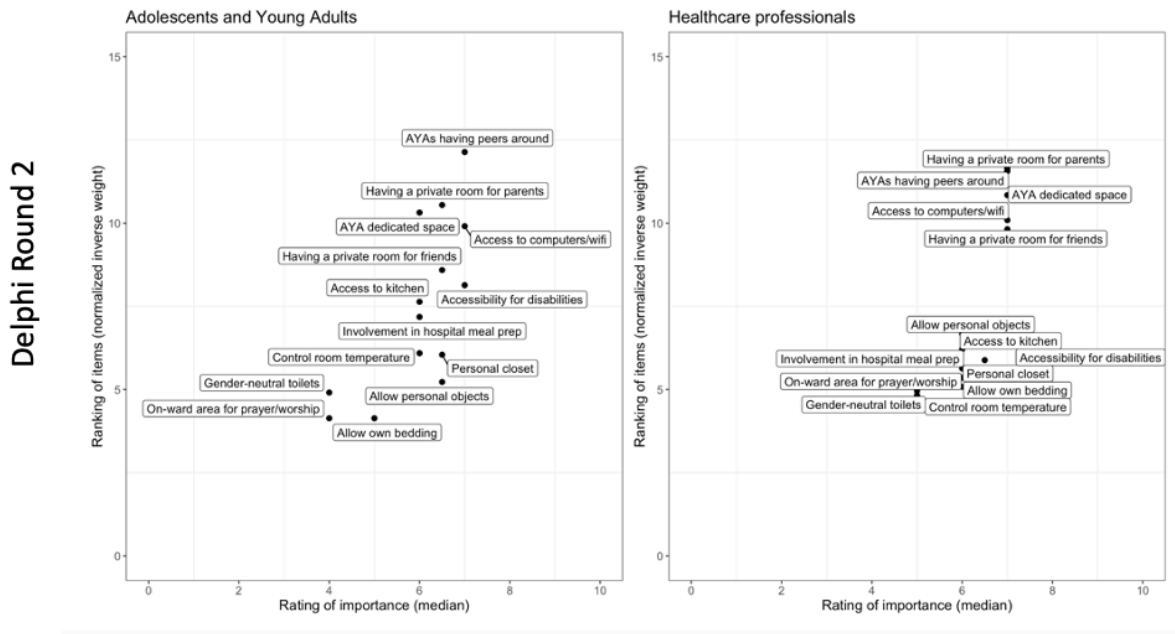
## Metodo Delphi

Il processo online di Delphi modificato presenta i temi emersi dalla rassegna della letteratura, dalle visite tra pari e dalle risposte qualitative. Due cicli successivi hanno delineato servizi e argomenti, che sono stati valutati sulla scala dell'importanza (Round 1) e classificati per priorità (Round 2). L'indagine è stata distribuita attraverso i canali del consorzio e le mailing list alle principali parti interessate: Adolescenti e giovani adulti (AYA) e operatori sanitari (HCP).

L'obiettivo era raggiungere un consenso su quali dovrebbero essere le priorità nell'attuazione delle cure oncologiche per adulti e giovani adulti (AYA) in contesti diversi in tutta Europa. Questo processo iterativo ha cercato di evidenziare ciò che i pazienti, i guariti e gli operatori sanitari ritengono più importante e pertinente per la loro cura, e di osservare dove le rispettive opinioni di esperti divergono.

## Cure oncologiche

Gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) e gli operatori sanitari concordano sull'importanza relativa di avere la possibilità di lasciare oggetti personali in ospedale, un accesso adeguato per le persone con disabilità e l'accesso alla cucina in loco; tuttavia, mentre gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) hanno sottolineato la necessità di avere intorno coetanei; gli operatori sanitari (HCP) hanno dato la priorità alla presenza di una stanza privata per i genitori in loco.



Delphi Round 1

**Grafico 1. Apprezzamento bidimensionale che mostra i risultati del Round 1 (valutazione dell'importanza) e del Round 2 (priorità degli oggetti) per adolescenti e giovani adulti (AYA) (a sinistra) e per gli operatori sanitari (HCP) (destra).**

Gli elementi sono stati valutati in termini di importanza nel Round 1 e classificati in termini di priorità nel Round 2 del Delphi. Ogni voce è quindi situata all'interno di uno spazio bidimensionale, dove l'asse dal basso a sinistra in alto a destra presenta una priorità crescente. Vediamo che gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) hanno dato priorità ai coetanei dell'adolescente e dei giovani adulti (AYA), mentre gli operatori sanitari (HCP) hanno dato la priorità a disporre di un spazio privato per i genitori.

## Cosa dicono gli adolescenti e i giovani adulti (AYA):

*“Ritengo che avere intorno dei coetanei per gli AYA sia un'esigenza fondamentale, mentre la differenza che osserviamo nella valutazione, per cui gli operatori sanitari danno la priorità a “avere una stanza dedicata ai genitori”, è dovuta al fatto che gli operatori sanitari pensano ancora in termini di cure infantili [pediatriche] e di cure per adulti, piuttosto che agli AYA come indipendenti”.*

Un'altra interessante divergenza tra gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) e operatori sanitari (HCP) si è verificata nel valutare l'importanza di un accesso illimitato alle cartelle cliniche digitali; gli adolescenti e giovani adulti (AYA) hanno ritenuto molto importante l' accesso digitale mentre gli operatori sanitari gli hanno attribuito un' importanza minore. Questo punto di vista riflette le risposte qualitative fornite dalle visite tra pari e sostiene le raccomandazioni **(R1, R6, R7)**.

## Servizi per adolescenti e giovani adulti (AYA) disponibili durante e dopo le cure oncologiche

Inoltre, quando si considerano i servizi che tutti gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) dovrebbero avere a disposizione, la presenza di un coordinatore dell'assistenza dedicato è stata una priorità sia per gli adolescenti e giovani adulti (AYA) sia per gli operatori sanitari. Tali coordinatori potrebbero offrire

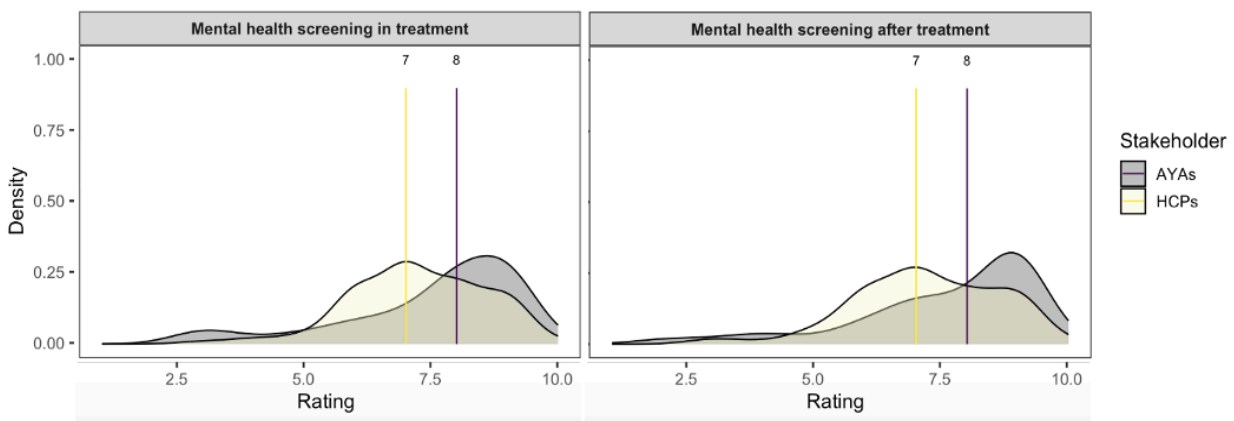
sostegno in tutti i diversi servizi anche in luoghi in cui le varie specialità sono meno integrate. I coordinatori dell'assistenza dedicati possono svolgere un ruolo importante per le persone con livelli più bassi di alfabetizzazione sanitaria e potrebbero promuovere un'integrazione efficace dei pazienti nei processi decisionali critici **(R2, R5)**. Un'area che merita di essere esplorata ulteriormente è quella delle cure palliative che sono state classificate come più importanti tra gli operatori sanitari (HCP).



## Cosa dicono gli adolescenti e i giovani adulti (AYA):

*“Quando penso alle cure palliative penso alla morte. Il mio tutore durante il trattamento, che era uno specialista in salute pubblica, si è preso il tempo di dirmi che avrei dovuto richiedere i servizi di cure palliative perché hanno lo scopo di alleviare la sofferenza e promuovere la qualità della vita in tutti i pazienti, non solo in quelli con malattie terminali. Credo che molti giovani non lo sappiano, forse anche alcuni medici”.*

Inoltre, la salute mentale continua ad essere una sfida fondamentale per gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) con esperienza. I giovani hanno sottolineato la necessità di essere sottoposti a screening per la salute mentale durante e dopo il trattamento (cfr. figura 2). I servizi di salute mentale dovrebbero inoltre essere distinti da altri servizi sociali (R4) che possono aiutare i giovani ad affrontare altre sfide quali l'istruzione, il sostegno professionale o l'assistenza logistica nell'accesso alle cure.



### Grafico 2. Appezamento di densità che mostra la valutazione mediana dell'importanza sugli oggetti provenienti da Delphi Round 1.

La linea rappresenta il punteggio mediano di importanza dal 0-10 per gli adolescenti e giovani adulti (AYA) e per gli operatori sanitari, rispettivamente. Osserviamo che, in media, l'importanza dello screening della salute mentale è stata valutata più elevata tra gli adolescenti e i giovani adulti (AYA).

### **Cosa dicono gli adolescenti e i giovani adulti (AYA):**

*“Per trattare i pazienti oncologici AYA sono necessari psicologi specializzati oncologia e, in generale, il personale deve essere formato per affrontare le esigenze specifiche degli AYA. La pediatria non è adatta, così come il reparto adulti.”*

Una serie completa di risultati del Delphi è disponibile al seguente indirizzo:

[www.osf.io/k4vdj/](http://www.osf.io/k4vdj/)



**Raccomandazioni Delphi**

# SVILUPPARE SERVIZI AYA COMPLETI IN CONTESTI CLINICI

## Parte A | Una Lista di Controllo per Gli Standard Minimi di Assistenza

Lo sviluppo di servizi completi per adulti e giovani adulti (AYA) in contesti clinici è essenziale per soddisfare le esigenze uniche dei giovani pazienti oncologici. Questa lista di controllo fornisce una guida per i principianti per stabilire norme minime di cura, garantendo un ambiente favorevole e inclusivo per gli adolescenti e i giovani adulti (AYA).

### Ambiente edificato adatto all'età

- Ambiente:** I pazienti adolescenti e giovani adulti (AYA) devono essere trattati in reparti con altri pazienti di età simile.
- Spazi sociali:** Fornire spazi sociali dedicati per adolescenti e giovani adulti (AYA) per trascorrere del tempo con coetanei e amici.
- Connettività:** Garantire l'accesso ai computer e al Wi-Fi.
- Controllo e Comfort:** Consentire agli adolescenti e ai giovani adulti (AYA) di controllare e personalizzare il loro ambiente ospedaliero (ad esempio portando oggetti, indumenti e lenzuola e controllando la temperatura della stanza). Garantire la disponibilità di un armadio privato per ogni paziente.

### Organizzazione di assistenza clinica e modalità per il paziente

- Gruppo multidisciplinare di adolescenti e giovani adulti (AYA):** Costituire un gruppo composto da medici oncologi, ematologi, oncologi da radiazioni, oncologi chirurgi, infermieri, assistenti sociali, psicologi e altri specialisti formati nella cura di adulti giovani e adolescenti (AYA). Questo gruppo dovrebbe includere esperti in cure palliative, salute riproduttiva e sessuale, nutrizione, terapia fisica, terapia occupazionale e benessere mentale.
- Professionisti formati:** Assicurarsi che gli operatori sanitari siano appositamente formati e abbiano accesso all'istruzione continua per rispondere alle esigenze uniche dei pazienti adulti e giovani adulti (AYA).
- Accesso ai registri digitali:** Fornire un accesso digitale illimitato alle cartelle cliniche dei pazienti.
- Gestione del caso:** Includere un coordinatore dedicato agli adulti e ai giovani adulti (AYA) per supervisionare l'assistenza ai pazienti e le transizioni.
- Sperimentazioni cliniche:** Incoraggiare la partecipazione a sperimentazioni cliniche e ricerche incentrate sulle popolazioni di adulti e giovani adulti (AYA). Fornire informazioni accessibili e facilmente comprensibili sulle sperimentazioni cliniche e facilitare la partecipazione all'AYA (Adolescent and Young Adult) alla ricerca clinica e traslazionale.
- Contabilizzazione genetica:** Integrare i test genetici e la consulenza nella cura dei pazienti.
- Secondi pareri:** Facilitare l'accesso ai secondi pareri per le opzioni di trattamento.

- Cure di supporto:** Garantire l'accesso alle cure palliative, alla gestione del dolore e al controllo dei sintomi.
- Salute sessuale:** Fornire accesso ai professionisti che offrono terapia e supporto per le preoccupazioni di salute sessuale, cambiamenti nella funzione sessuale e problemi di intimità.
- Benessere mentale:** Includere consulenti specializzati in salute mentale, psicologi, psicoterapeuti e psichiatri nel team multidisciplinare per fornire valutazioni di salute mentale, sostegno psicologico, terapia per i pazienti e le loro famiglie, e la gestione dei sintomi psichiatrici durante e dopo il trattamento del cancro.
- Sorveglianza degli effetti tardivi e cure a lungo termine:** Fornire a ciascun paziente un piano di cura dopo la guarigione che affronti il follow-up a lungo termine, gli effetti tardivi e le esigenze sanitarie in corso. Garantire una transizione senza soluzione di continuità verso l'assistenza di follow-up a lungo termine.
- Salute riproduttiva:** Includere specialisti di fertilità nel gruppo multidisciplinare per offrire consulenza e opzioni terapeutiche per la conservazione della fertilità e la pianificazione riproduttiva prima, durante e dopo il trattamento antitumorale. Utilizzare gli strumenti di aiuto alle decisioni per la conservazione della fertilità e la pianificazione familiare.
- Nutrizione:** Fornire accesso a un nutrizionista certificato e offrire strutture da cucina o coinvolgere i pazienti nella pianificazione del menu dell'ospedale e le opzioni per i pasti in caso di indisponibilità di una cucina.
- Modalità di assistenza agevolate:** Facilitare transizioni agevoli dai servizi pediatrici a quelli di assistenza per adulti. Utilizzare la tecnologia per migliorare la comunicazione e il coordinamento dell'assistenza.
- Formazione sull'esercizio fisico e riabilitazione fisica:** Promuovere l'accesso all'attività fisica e alle attività connesse allo sport. Includere specialisti e fisioterapisti o fisioterapisti che si specializzano nella riabilitazione oncologica nel gruppo multidisciplinare.

## Servizi di supporto

- Istruzione e sostegno alla ristorazione:** Fornire sostegno ai pazienti per continuare o tornare all'educazione durante e dopo il trattamento. Offrire consulenza professionale e risorse per aiutare i pazienti a pianificare e perseguire i loro obiettivi professionali.
- Sostegno all'infanzia:** Fornire assistenza all'infanzia gratuita per i genitori adolescenti e giovani adulti (AYA) che frequentano la clinica per il trattamento.
- Sostegno all'alloggio:** Offrire alloggi gratuiti o a basso costo in loco o in prossimità dell'ospedale.
- Sostegno ai trasporti:** Assistere i pazienti nell'ottenere rimborsi o il trasporto gratuito verso il sito di trattamento.
- Sostegno familiare e sociale:** Offrire servizi di sostegno alle famiglie, compresi i gruppi di consulenza e sostegno.
- Assicurazioni, finanze e assistenza giuridica:** Garantire la disponibilità di un assistente sociale dedicato per assistere le questioni finanziarie e giuridiche e consentire l'accesso all'assistenza legale.

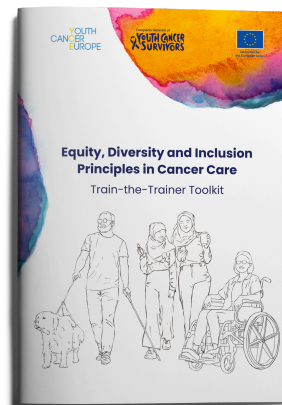
## Rendere tutti i servizi e i contesti di assistenza inclusivi e accessibili

Garantire che tutti i servizi e i contesti di assistenza diano priorità all'inclusività e all'accessibilità. Ciò comporta l'offerta di servizi di interpretazione e traduzione, l'utilizzo di pittogrammi e la fornitura di informazioni facilmente comprensibili per pazienti neuro diversificati, tra gli altri supporti. Tali risorse devono essere prontamente disponibili senza che i pazienti debbano richiederle. Le strutture dovrebbero essere progettate per accogliere le persone a mobilità limitata e prendere in considerazione la neurodiversità includendo zone calde e silenziose. Inoltre, dovrebbero essere forniti servizi igienici inclusivi come servizi igienici neutri sotto il profilo del genere, e un'area di preghiera o di culto multireligiosa per soddisfare le diverse esigenze spirituali di tutti i pazienti. Questi sono solo alcuni esempi di come i servizi e le impostazioni di assistenza possano garantire inclusività e accessibilità per tutti.

Per maggiori informazioni sul miglioramento dell'equità, della diversità e dell'inclusione (EDI) nei servizi oncologici e sulla prestazione di cure culturalmente sensibili, consultare le raccomandazioni del documento di sintesi per la cura del cancro Equitable, Diverse e Inclusive Cancer in Europe.<sup>23</sup>

---

Questa lista di controllo evidenzia gli elementi essenziali da prendere in considerazione durante lo sviluppo di servizi degli adolescenti e giovani adulti AYA in contesti clinici. Le raccomandazioni della Corte forniscono una tabella di marcia per ottenere cure pienamente operative e migliori per tutte le unità di pazienti adulti e giovani (AYA) in tutta Europa, garantendo un ambiente favorevole e inclusivo per i giovani pazienti oncologici.



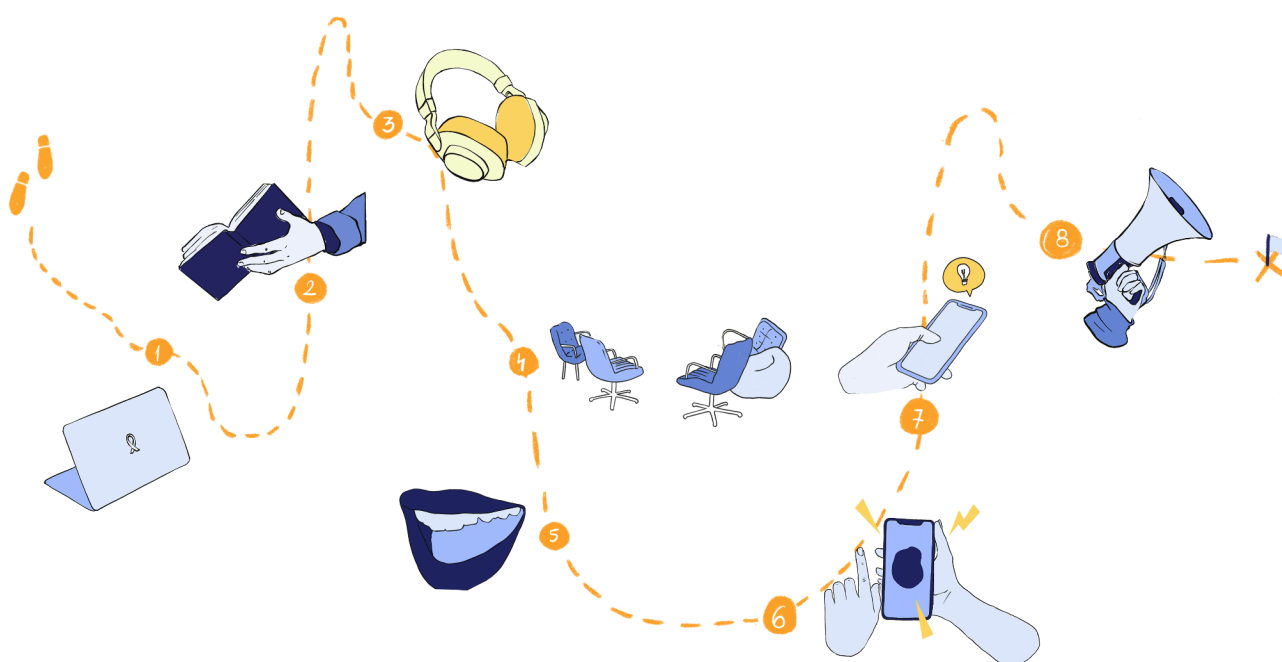
Raccomandazioni per una cura del cancro equa, diversificata e inclusiva in Europa



# SVILUPPARE SERVIZI AYA COMPLETI IN CONTESTI CLINICI

## Parte B | Tabella di Marcia per L'attuazione

La seguente tabella di marcia per l'attuazione consiste **in otto raccomandazioni mirate** volte a migliorare la cura del cancro per gli adolescenti e i giovani adulti in tutta Europa. Tali raccomandazioni si fondano sui principi di assistenza adeguata all'età, sostegno olistico ed equità, affrontando le sfide e le esigenze uniche degli adolescenti e dei giovani adulti durante tutto il loro percorso oncologico. Dalla creazione di poli di conoscenze nazionali sostenere i cambiamenti politici e integrare le soluzioni sanitarie digitali, questa tabella di marcia consente alle parti interessate di promuovere un ambiente sanitario favorevole. Mobilitando gli sforzi a livello sia europeo che nazionale, ci adoperiamo per migliorare i risultati del trattamento e la qualità della vita degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA), garantendo un accesso equo e un'assistenza personalizzata.



## Raccomandazione 1

### Sviluppare un polo nazionale di conoscenze per adulti e giovani adulti affidabili (AYA) — informazioni e risorse correlate

Per rispondere alle esigenze uniche degli adolescenti e dei giovani adulti affetti da cancro, si raccomanda di istituire centri di conoscenza centralizzati a livello nazionale, che fungano da fonte affidabile per informazioni e risorse relative ai giovani adulti e adolescenti (AYA) che offrano materiali didattici standardizzati e verificati e contenuti online. Dovrebbe fornire informazioni complete sulla diagnosi del cancro, sulle opzioni terapeutiche e sui servizi di sostegno, riguardanti sia gli aspetti medici che psicosociali dell'assistenza. Per garantire l'accessibilità, tutte le risorse devono essere adeguatamente tradotte e culturalmente adeguate.



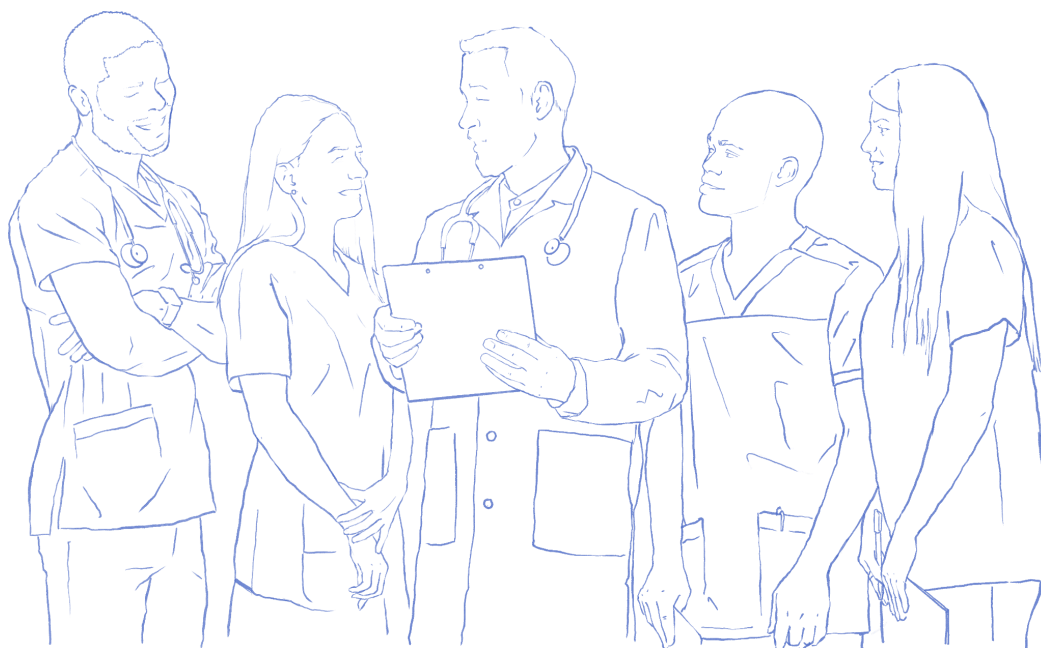
Il polo di conoscenze dovrebbe essere collegato a varie iniziative dell'adolescenza e dei giovani adulti (AYA), compresi i progetti finanziati dall'UE e i relativi risultati, al fine di sensibilizzare i ricercatori, gli operatori sanitari e gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) al lavoro in corso. Per aiutare gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) a gestire questa grande quantità di informazioni, si potrebbe prendere in considerazione l'integrazione di modelli di apprendimento linguistico basati sull'intelligenza artificiale, adattati all'alfabetizzazione sanitaria individuale e alle esigenze di apprendimento.

La Commissione europea potrebbe sostenere i poli di conoscenza nazionali attraverso aggiornamenti periodici e revisioni annuali degli orientamenti. Inoltre, dovrebbe essere istituito un meccanismo per gli adolescenti e i giovani adulti (AYA), i prestatori di assistenza, gli operatori sanitari o i ricercatori per chiedere l'inclusione di informazioni mancanti o inaccessibili. Questo approccio aiuterà il polo a rimanere globale, reattivo e in linea con l'evoluzione delle esigenze dei suoi utenti.

## Raccomandazione 2

### Investire nella formazione, nell'istruzione e nell'ottimizzazione delle risorse per gli operatori sanitari

Investire in programmi di formazione e educazione per gli operatori sanitari è essenziale per migliorare la loro competenza culturale e le loro capacità di comunicazione, soprattutto quando si interagiscono con giovani pazienti oncologici provenienti da contesti diversi. A tal fine, l'istituzione di partenariati



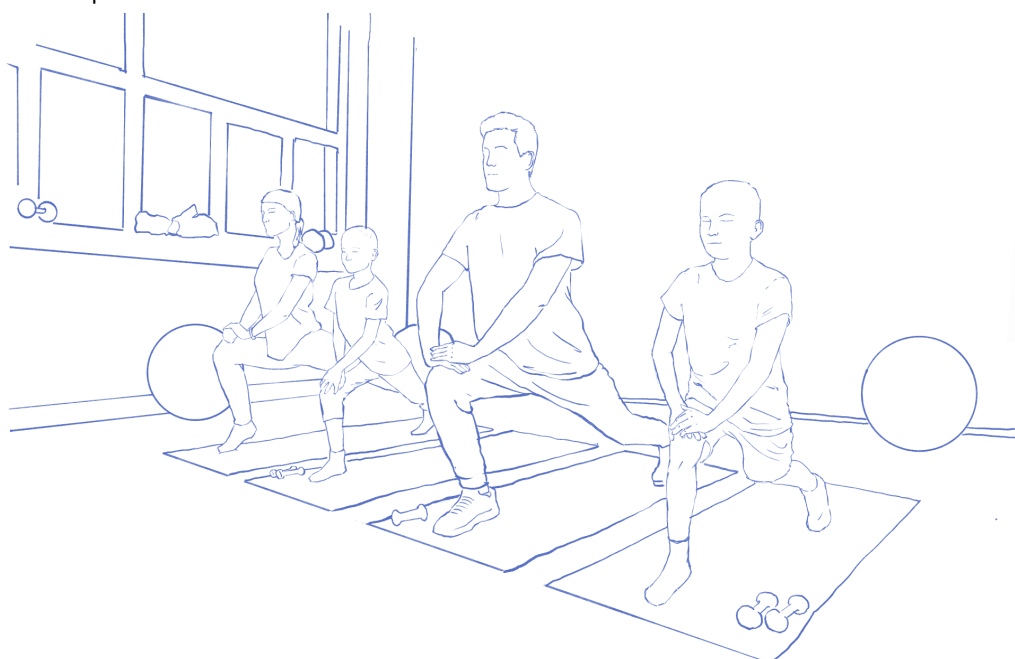
pubblico-privato possono essere determinanti per lo sviluppo e la fornitura di questi moduli di formazione. Inoltre, la **creazione di una piattaforma di incontro per i servizi** può ottimizzare ulteriormente l'assistenza ai pazienti. Questa piattaforma aiuterebbe i prestatori di assistenza sanitaria a individuare e utilizzare gli interventi esistenti che si sono dimostrati efficaci per scenari specifici, come la terapia cognitivo-comportamentale (CBT) per gli adolescenti e i giovani adulti che soffrono di ansia legata alla paura della recidiva del cancro. Allineando gli interventi alle esigenze individuali e agli interventi basati su dati concreti, gli operatori sanitari possono garantire che i loro approcci non siano solo culturalmente sensibili, ma anche adattati alle sfide uniche che ciascun paziente si trova ad affrontare. Questo investimento strategico sia nella formazione che nell'assegnazione delle risorse migliorerà la qualità complessiva dell'assistenza fornita ai giovani pazienti oncologici, rispettando le loro diverse esigenze e migliorando le loro esperienze di trattamento.



### Recomendación 3

#### Integrar a los adolescentes y adultos jóvenes (AYA): atención específica en todos los entornos para el tratamiento del cáncer

Riconoscere gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) come un gruppo unico in tutte le strutture di assistenza oncologica è essenziale, nonostante i limiti pratici che impediscono a molte cliniche di istituire premi dedicati per adulti e giovani adulti (AYA). Gli adolescenti e i giovani adulti sono spesso raggruppati con pazienti pediatrici o adulti sulla base del limite di età o delle competenze disponibili in un contesto specifico.



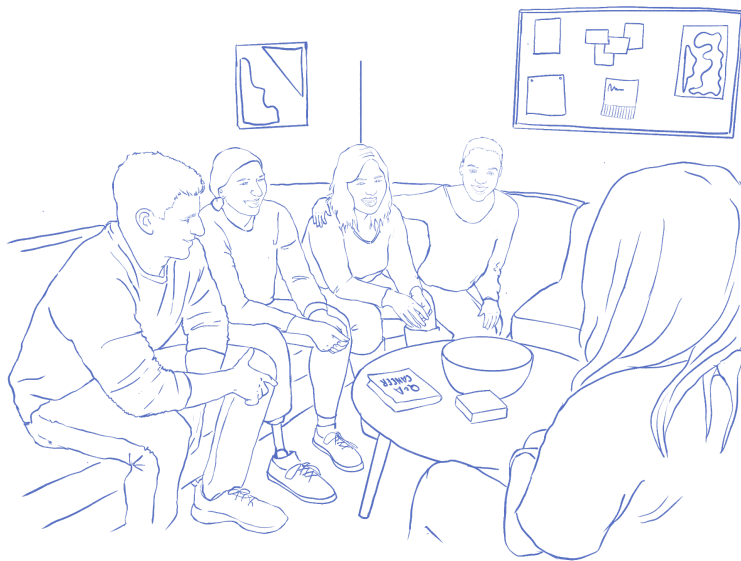
Per affrontare questa sfida, dovrebbero essere attuate strategie specifiche per integrare le cure per adulti e giovani adulti (AYA) negli ambienti di trattamento esistenti, come le risorse educative adeguate all'età e pertinenti per adulti e giovani adulti (AYA) disponibili in contesti sia adulti che pediatrici, garantendo che gli adolescenti e i giovani adulti abbiano accesso alle informazioni che si adattano al loro stadio di vita e alla loro esperienza con il cancro, o designano aree all'interno di cliniche che soddisfano le esigenze e le preferenze dei giovani pazienti, adattandoli ai cambiamenti e agli ambienti che migliorano il comfort e l'impegno, promuovendo così un senso di connessione e di isolamento per quanto riguarda gli adolescenti e le preferenze dei giovani pazienti. Oltre a queste strategie di integrazione, è essenziale che questi contesti siano collegati al polo di conoscenze centralizzato proposto nella raccomandazione **RI** che funga da

preziosa risorsa, offrendo informazioni complete e standardizzate sulla diagnosi del cancro, sulle opzioni terapeutiche e sui servizi di supporto personalizzati per gli adolescenti e i giovani adulti (AYA), ad esempio agevolando lo sviluppo di percorsi per i pazienti che promuovano deferimenti tempestivi, ad esempio per la conservazione della fertilità prima dell'inizio del trattamento. Inoltre, laddove le squadre multidisciplinari non possono essere integrate senza soluzione di continuità, si raccomanda di introdurre un coordinatore dell'assistenza per garantire che i giovani adulti (Adolescent and Young Adults (AYA) — le esigenze specifiche siano gestite in modo adeguato, rafforzando l'impegno a favore di un'assistenza personalizzata ed empatica in tutti gli ambienti di trattamento.

## Raccomandazione 4

### Espandere l'accesso ai servizi di salute mentale, includendo On-Demand Gruppi di consulenza e sostegno durante e dopo il trattamento

Ampliare l'accesso ai servizi di salute mentale per adolescenti e giovani adulti (AYA) che vivono con e oltre il cancro è fondamentale per rispondere alle loro esigenze psicosociali dalla diagnosi fino al recupero post-trattamento. Tale espansione dovrebbe comprendere gruppi di consulenza e di sostegno a richiesta per assistere gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) in quanto affrontano le sfide del trattamento e i suoi effetti a lungo termine, concentrandosi in particolare sul periodo successivo al trattamento attivo, in cui i pazienti spesso lottano con effetti collaterali persistenti e sull'adeguamento alla vita dopo la malattia. Per garantire che questi servizi soddisfino efficacemente le esigenze degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA), **si raccomanda lo sviluppo di indicatori chiave di prestazione (ICP) per il sostegno psicosociale**. Tali indicatori dovrebbero essere **integrati nei piani nazionali di lotta contro il cancro** per incoraggiare i governi locali a dare priorità e standardizzare i servizi sociali e di salute mentale, garantendo che siano distinti e adattati alle sfide specifiche cui devono far fronte i giovani pazienti oncologici. Inoltre, un coordinatore dell'assistenza, come discusso nella raccomandazione R3, può facilitare l'integrazione senza soluzione di continuità di tali servizi nel piano globale di assistenza del paziente, migliorando l'accessibilità e l'efficacia del sostegno psicosociale durante il trattamento e la ripresa del cancro.



## Raccomandazione 5

### Rafforzamento del ruolo degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA) attraverso la partecipazione alle discussioni in materia di assistenza sanitaria e ai processi decisionali condivisi

Sebbene sia importante che i medici e le équipe mediche discutano in primo luogo dei singoli casi, incorporando Adolescent and Young Adults (AYA) nei successivi comitati tumorali interdisciplinari o nelle successive riunioni di revisione dei casi in cui viene discussa la loro cura, è un passo fondamentale verso l'emancipazione dei pazienti e il miglioramento della pianificazione collaborativa del trattamento e del processo decisionale condiviso. *Ove desiderato, possibile e in linea con la privacy e le considerazioni etiche*, gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) dovrebbero avere la possibilità di sedersi al tavolo con le loro équipe mediche. Tali approcci inclusivi consentono agli adolescenti e ai giovani adulti (AYA) di avere voce nel loro percorso assistenziale, indipendentemente dall'ubicazione geografica o dall'accesso a gruppi multidisciplinari. A sostegno di questa iniziativa sarà essenziale **lo sviluppo di strumenti decisionali che migliorino l'alfabetizzazione sanitaria**. Questo sforzo dovrebbe essere incluso nei prossimi progetti di ricerca per garantire che tutte le parti interessate siano attrezzate per facilitare una comunicazione efficace e un processo decisionale condiviso. Coinvolgendo attivamente gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) nelle discussioni in materia di cura e **dotandosi di strumenti adeguati per un impegno significativo**, possiamo garantire che le loro esigenze e prospettive

uniche siano prese in considerazione, portando in ultima analisi a una cura oncologica più personalizzata ed efficace.

## Raccomandazione 6

### Migliorare l'integrazione e l'interoperabilità dei sistemi sanitari e piattaforme sanitarie digitali per consentire agli adolescenti e ai giovani adulti (AYA) pazienti e sopravvissuti



Migliorare l'integrazione e l'interoperabilità dei sistemi sanitari e delle piattaforme di sanità digitale è fondamentale per consentire agli adolescenti e ai giovani adulti (AYA) con il cancro di navigare meglio nelle loro cure. Dato che oggi i giovani si trasferiscono spesso per opportunità educative o professionali e per favorire la mobilità, è essenziale che soluzioni digitali come quelle sostenute dai

programmi di ricerca dell'Unione europea come smartCARE, MyHealth@EU, nonché STRONG-AYA, che consentano confronti transfrontalieri di dati, siano sviluppate e integrate nei quadri sanitari esistenti. Tali piattaforme dovrebbero essere **concepite in modo da facilitare il coordinamento continuo dell'assistenza e la condivisione delle informazioni tra le diverse strutture sanitarie**, garantendo che gli adolescenti e i giovani adulti possano accedere alle loro informazioni mediche e ai loro servizi **di assistenza a prescindere dalla loro ubicazione e salvaguardando nel contempo la loro privacy**. Oltre ai miglioramenti tecnici, si dovrebbe compiere uno sforzo concertato per migliorare l'alfabetizzazione sanitaria e sviluppare risorse e strumenti all'interno di queste piattaforme digitali che siano specificamente adattati per aiutare gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) a comprendere e gestire più efficacemente le loro opzioni sanitarie e terapeutiche. Concentrandosi sul progresso tecnologico e sul sostegno all'istruzione, possiamo creare un ambiente sanitario più coeso e favorevole per i

pazienti adolescenti e giovani adulti (AYA) e per i guariti, consentendo loro di assumere un ruolo attivo nelle loro cure.

## Raccomandazione 7

**Promuovere la ricerca e l'innovazione nel campo delle tecnologie sanitarie digitali, delle cure mediche legate all'età e dell'assistenza alla guarigione per migliorare ulteriormente la qualità ed efficacia delle cure oncologiche per gli adolescenti e i giovani adulti in tutta Europa**

Per migliorare ulteriormente la qualità e l'efficacia delle cure oncologiche per gli adolescenti e i giovani adulti in tutta Europa, è indispensabile promuovere la ricerca e l'innovazione in settori quali le tecnologie sanitarie digitali, la medicina personalizzata e l'assistenza alla sopravvivenza. Le iniziative dovrebbero concentrarsi sull'integrazione dei registri nazionali, delle nuove misure di esito riportate dai pazienti e delle misure sulle esperienze riferite dai pazienti (PROM/PREM), come esemplificato dal progetto STRONG-AYA. Questa integrazione consente una comprensione più completa delle esigenze e dei risultati dei pazienti, orientando migliori strategie di assistenza. Inoltre, la **co-progettazione e la convalida di strumenti per i pazienti culturalmente adattati è essenziale per utilizzare in modo efficace i risultati riferiti dai pazienti (PRO) per la gestione della cura propria dei pazienti adolescenti e giovani adulti**. Questi strumenti dovrebbero essere adattati per soddisfare le diverse esigenze culturali e individuali dei giovani pazienti, migliorando la loro capacità di interagire e influenzare attivamente i loro piani terapeutici. Infine, lo sviluppo di un programma AYA, programmi specifici per i nuovi laureati o studenti di medicina possono colmare il divario tra la pratica clinica e la ricerca, in particolare per quanto riguarda gli aspetti legati ai dati. L'integrazione di tale formazione specializzata nei quadri educativi esistenti preparerà la prossima generazione di ricercatori e medici per attuare pratiche basate sui dati all'avanguardia che rispondano in modo specifico alle sfide uniche cui devono far fronte i pazienti oncologici (AYA).



## Raccomandazione 8

### Sostenere le modifiche delle politiche e delle prassi nei sistemi sanitari per affrontare adulti giovani e adolescenti (AYA) — relativi sfide e sinergie nell'Europa lorda per la cura del cancro

Per affrontare efficacemente le sfide e le disuguaglianze specifiche cui devono far fronte gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) nell'erogazione delle cure oncologiche in tutta Europa, è fondamentale attuare politiche e pratiche mirate a



livello di sistema. Esempi di tali politiche potrebbero includere iniziative come il "diritto di essere dimenticati", che consente ai sopravvissuti al cancro l'opzione di escludere la loro storia del cancro dalle cartelle cliniche per attenuare le potenziali discriminazioni. Un altro ambito critico dell'attenzione politica è garantire un equo rimborso per i trattamenti di conservazione della fertilità. Questi esempi evidenziano settori specifici in cui i cambiamenti politici possono avere un impatto significativo sulle esperienze sanitarie degli adolescenti e dei giovani adulti.

Queste attuazioni politiche dovrebbero essere portate avanti attraverso iniziative guidate dalla Commissione europea (CE) e da altri organismi europei pertinenti, quali il Parlamento europeo e il Consiglio europeo. Questi organismi svolgono un ruolo fondamentale nel riconoscere l'equità e l'alfabetizzazione sanitaria come diritti umani fondamentali, influenzando in tal modo le politiche sanitarie in tutti gli Stati membri.

A livello nazionale, gli sforzi di sensibilizzazione e lobbismo dei prestatori di assistenza sanitaria, delle società mediche nazionali, delle rappresentanze dei pazienti e di altre parti interessate sono fondamentali per guidare i cambiamenti

politici. Questi gruppi possono sostenere efficacemente la presenza di (AYA), politiche specifiche che sfruttano le loro competenze e la loro influenza per orientare e attuare le linee guida europee all'interno dei sistemi sanitari locali. Mobilitazione a livello sia europeo che nazionale, le parti interessate possono garantire che i miglioramenti delle politiche siano globali, in linea con gli standard europei e in grado di rispondere alle sfide e alle priorità locali.

## CONCLUSIONI

---

Gli **standard minimi delle raccomandazioni e della tabella di marcia per l'attuazione cura del cancro dell' adolescenza e dei giovani adulti (AYA)** evidenziano un'iniziativa critica volta a migliorare la cura del cancro per gli adolescenti e i giovani adulti (AYA) in tutta Europa. Basate su principi di assistenza adeguata all'età, olistica ed equa, queste raccomandazioni offrono un quadro strategico per rispondere alle esigenze uniche dei giovani.

Nel portare avanti queste raccomandazioni, si incoraggiano i portatori di interessi collaborare al di là delle frontiere e delle discipline, assicurando che l'attuazione sia in linea con i contesti sanitari locali e rispettando nel contempo gli standard europei. Dando priorità alle esigenze e alle voci degli adolescenti e dei giovani adulti (AYA), puntiamo a promuovere un ambiente sanitario che favorisca il loro benessere fisico, emotivo e sociale, migliorando in ultima analisi i risultati delle cure e la qualità della vita per tutti i giovani che vivono con e oltre il cancro.



## **RINGRAZIAMENTI E RINGRAZIAMENTI SPECIALI**

### **Autori**

Urška Košir, Katie Rizvi, Ana Maria Totovina

### **Revisori e consulenti**

Elena Arsenie-Constantinescu, Andrea Ferrari, Daniel Stark, Eveliene Manten Horst, Winette van der Graaf, Sonia Silva, Sophia Sleeman, Tim Van Hoorenbeke, Jikke Wams, Jaap den Hartogh, Cristina Trifulescu

### **Design grafico**

Alina Chis, Andrea Ruano Flores

### **Progetto EU-CAYAS-NET gruppo di lavoro AYA per la cura del cancro**

Ana Ecaterina Amăriuței - YCE (RO), Ana-Maria Țoțovîcă - YCE (RO), Andrea Ruano Flores - YCE (ES), Ania Buchacz - YCE/FPA (PL), Asta Tamulene - POLA (LT), Colette Ryan - YCE/YouCan Ireland (IR), Cristina Trifulescu - YCE (RO), Daliana Rodica Vigu - YCE (RO), Elena Arsenie-Constantinescu - YCE (RO), Elena Torou - SIOP Europe (GR), Georgia Manuzi - SIOPE Europe (BE), Hilda Piroska Hajdu - ALP (RO), Jaap den Hartogh - PMC (NL), Jikke Warms - PMC (NL), Johan de Munter - EONS (BE), Katie Rizvi - YCE (HU), Magdalena Jaworska - YCE (PL), Massimo Guglielmi - INT (IT), Oriana de Sousa - CCI (PT), Samira Essiaf - SIOP Europe (BE), Sonia Silva - YCE (PT), Sophia Sleeman - YCE (NL), Tiago Costa - Acreditar (PT), Tim Van Hoorenbeke - Kom op tegen Kanker (BE), Ulrike Leiss - MUV (AT), Urška Košir - YCE (SL), Victor Gîrbu - YCE (MD), Victor Royo - FSJD (ES)

### **Centri oncologici che ospitavano con grande attenzione i nostri gruppi di ricerca per la visita tra pari**

Istituto Nazionale dei Tumori (IT), Europa Donna, The European Breast Cancer Coalition (IT), European School Of Oncology (IT), Ghent University Hospital (BE), Het Majin House (BE), Kom op Tegen Kanker (BE), Stichting tegen Kanker (BE), The Netherlands Cancer Institute (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), The Northwest Hospital Groups (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Radboudumc (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Stichting Jongeren en Kanker (NL), Dutch AYA 'Young & Cancer' Care Network (NL)

### **Ricercatori in visita tra pari**

Ana Maria Totovina (RO), Andreas Christodoulou (CY), Anna-Elina Rahikainen (FI), Carmen Monge-Montero (CR), Colette Ryan (IR), Elena Arsenie-Constantinescu (RO), Erik Sturesson (SE), Hannah Gsell (AT), Ioannis Akermanidis (GR), Iva Korović (ME), Lissandry Analía Acosta (BE), Madan Virgilia (MD), Magdalena Jaworska (PL), Massimo Guglielmi (IT), Mihael Severinac (HL), Nataliia Hrad (UA), Nicola Unterecker (DE), Oriana Sousa (PT), Rebekah Lindores (UK), Sara Lassfolk (FI), Simona Hristova (BG), Sonia Silva (PT), Sophia Sleeman (NL), Tim Van Hoorenbeke (BE), Urška Košir (SL), Varduhi Sargsyan (AM), Victor Girbu (RO).

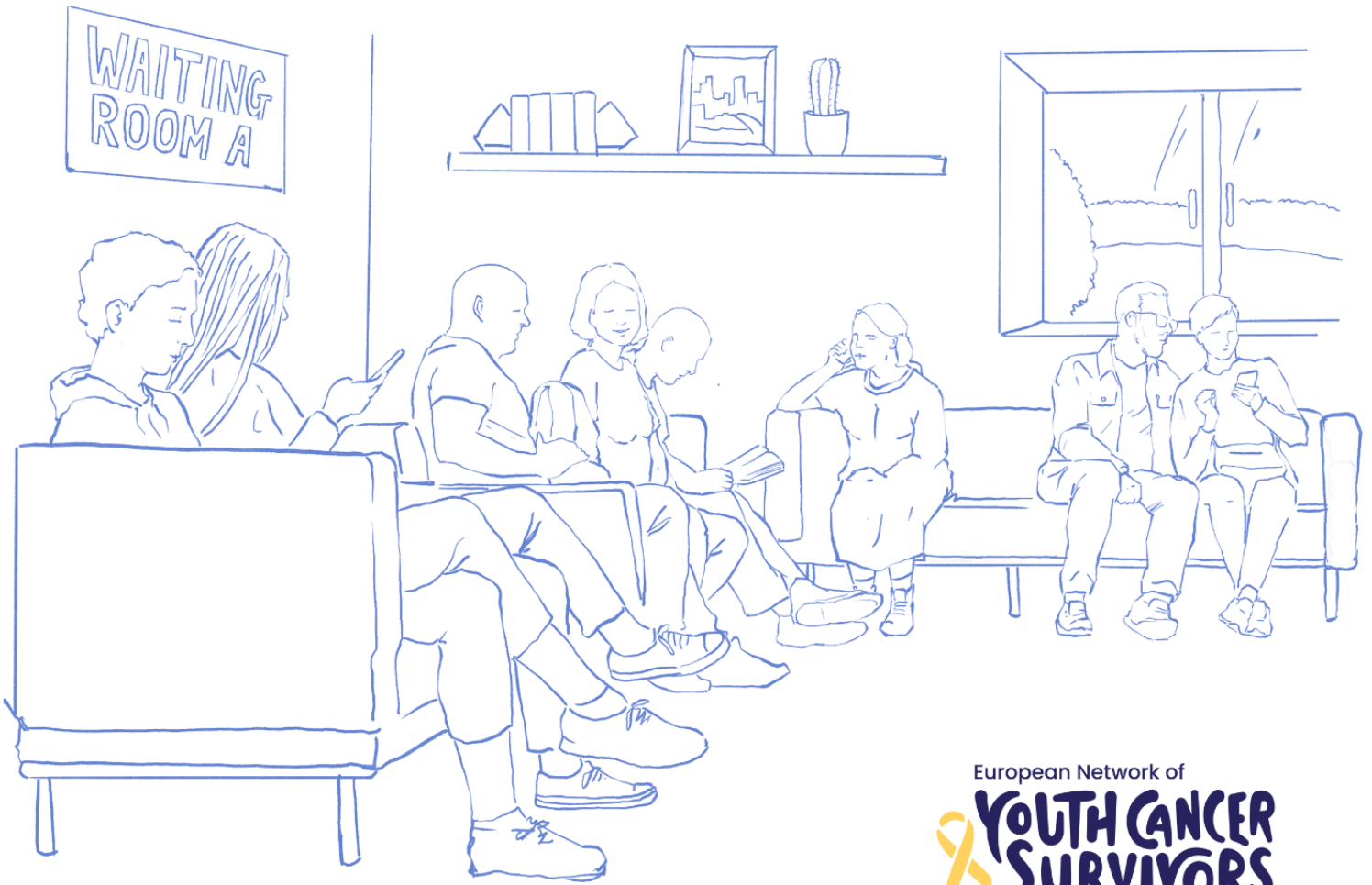
## RIFERIMENTI

1. European Commission. European's Cancer Beating Plan: Communication from the commission to the European Parliament and the Council (2021).
2. Trama, A. *et al.* Cancer burden in adolescents and young adults in Europe. *ESMO Open* **8**, 100744 (2023).
3. Arnett, J. J. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *Am. Psychol.* **55**, 469–480 (2000).
4. Hochberg, Z. & Konner, M. Emerging Adulthood, a Pre-adult Life-History Stage. *Front. Endocrinol.* **10**, 918 (2020).
5. Bibby, H., White, V., Thompson, K. & Anazodo, A. What Are the Unmet Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer? A Systematic Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **6**, 6–30 (2017).
6. Perez, G. K. *et al.* Taboo Topics in Adolescent and Young Adult Oncology: Strategies for Managing Challenging but Important Conversations Central to Adolescent and Young Adult Cancer Survivorship. *Am. Soc. Clin. Oncol. Educ. Book* e171–e185 (2020) doi:10.1200/EDBK\_279787.
7. Daniel, C. *et al.* Needs and Lifestyle Challenges of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine and Livestrong Foundation Workshop. *Clin. J. Oncol. Nurs.* **19**, 675–681 (2015).
8. Larouche, S. S. & Chin-Peuckert, L. Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* **23**, 200–209 (2006).
9. Fan, S.-Y. & Eiser, C. Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image* **6**, 247–256 (2009).
10. Ferrari, A. *et al.* Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open* **6**, 100096 (2021).
11. Fann, J. R., Ell, K. & Sharpe, M. Integrating Psychosocial Care Into Cancer Services. *J. Clin. Oncol.* **30**, 1178–1186 (2012).
12. Marjerrison, S. & Barr, R. D. Unmet Survivorship Care Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *JAMA Netw. Open* **1**, e180350 (2018).
13. Tai, E. *et al.* Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* **118**, 4884–4891 (2012).

14. Di Giuseppe, G., Pagalan, L., Jetha, A., Pechlivanoglou, P. & Pole, J. D. Financial toxicity among adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review of educational attainment, employment, and income. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* **183**, 103914 (2023).
15. Sisk, B. A., Fasciano, K., Block, S. D. & Mack, J. W. Impact of cancer on school, work, and financial independence among adolescents and young adults. *Cancer* **126**, 4400–4406 (2020).
16. Vetsch, J. *et al.* Educational and vocational goal disruption in adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology.* **27**, 532–538 (2018).
17. Parsons, H. M. *et al.* Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J. Clin. Oncol.* **30**, 2393–2400 (2012).
18. Ekwueme, D. U. *et al.* Medical Costs and Productivity Losses of Cancer Survivors — United States, 2008–201. **63**, 8 (2014).
19. Bradford, N. K. & Chan, R. J. Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treat. Rev.* **55**, 57–70 (2017).
20. Phillips, C. R. & Davis, L. L. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults with Cancer. *Semin. Oncol. Nurs.* **31**, 242–250 (2015).
21. Walker, E., Martins, A., Aldiss, S., Gibson, F. & Taylor, R. M. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer During Adolescence: A Critical Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **5**, 310–321 (2016).
22. Janssen, S. H. M. *et al.* Learning from long-term adolescent and young adult ( AYA ) cancer survivors regarding their age-specific care needs to improve current AYA care programs. *Cancer Med.* cam4.6001 (2023) doi:10.1002/cam4.6001.
23. Monge-Montero, C., O'Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918 (2024)



Cofinanziato dall'Unione Europea. Tuttavia, i punti di vista e le opinioni sono esclusivamente quelli degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva europea per la salute e il digitale (HaDEA). Né l'Unione Europea né l'autorità concedente possono essere ritenuti responsabili di ciò.



European Network of  
**YOUTH CANCER  
SURVIVORS**

Per ulteriori informazioni visitare il sito [www.beatcancer.eu](http://www.beatcancer.eu)

**Zitations Vorschlag:** Košir, U., Rizvi, K., & Totovina, A.M. (2024). Recommendation & Implementation Roadmap. Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adults (AYA) Cancer Care Units. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918

Work led by:



Contributing consortium partners:

