

## Scheda di rendicontazione intermedia delle attività del progetto

|    |                     |  |
|----|---------------------|--|
| 1. | TITOLO DEL PROGETTO | <b>SUPPORTO PSICOLOGICO RIVOLTO A PAZIENTI ONCOLOGICI ADOLESCENTI IN FRIULI VENEZIA GIULIA</b> |
|----|---------------------|--|

|   |  |                               |
|---|--|-------------------------------|
| 2 | REGIONE/PROVINCIA AUTONOMA RESPONSABILE DEL PROGETTO | Regione Friuli Venezia Giulia |
|---|--|-------------------------------|

|   |                                     |                           |   |
|---|-------------------------------------|---------------------------|---|
| 3 | REFERENTE RESPONSABILE DEL PROGETTO | Cognome Nome Responsabile | Dott. Luca Miceli   |
|   |                                     | Ruolo e qualifica         | Responsabile Medicina del Dolore Clinica e Sperimentale IRCCS CRO di Aviano |
|   |                                     | Recapiti telefonici       | tel: 0434659 140  |
|   |                                     | e-mail                    | luca.miceli@cro.it  |

|   |                                 |                                  |  |
|---|---------------------------------|----------------------------------|--|
| 4 | DURATA COMPLESSIVA DEL PROGETTO | Data inizio                      | Data termine prevista  |
|   |                                 | Progetto comunicato gennaio 2023 | 01.12.2024: conclusione attività progettuali.<br>31.12.2024: trasmissione rendicontazione. |

|   |          |  |
|---|----------|--|
| 5 | PREMESSE |  |
|---|----------|--|

La malattia oncologica è riconosciuta nel panorama scientifico internazionale quale evento di vita complesso e pervasivo, nel quale la sofferenza non si colloca solamente nel corpo, bensì anche nelle dimensioni psicologica e socio-relazionale dell'individuo (Grassi et al., 2013). Al fine di definire tale esperienza, la psicologia di settore pone al centro il costrutto di distress, quale sesto parametro vitale, definito nei termini di "esperienza multifattoriale spiacevole, di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, emozionale), sociale e/o spirituale che può interferire con l'abilità di affrontare efficacemente il cancro, i suoi sintomi fisici e il suo trattamento" (NCCN, 2019). L'entità di tale esperienza è rappresentata per ciascun individuo sulla base di caratteristiche personali ed extrapersonali riconosciute e individuabili, e si esprime lungo un continuum che va da vulnerabilità, tristezza e paura, ad ansia, depressione, panico, isolamento sociale, crisi esistenziale e spirituale. L'oncologia dell'adolescenza rappresenta un terreno peculiare, non sovrapponibile né all'ambito pediatrico né a quello dell'adulto in senso stretto (Bleyer A, Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program, AYA Monograph, 2010), tanto da condurre autorevoli organismi quali l'International Society of Pediatric Oncology (SIOP), il Children's Oncology Group (COG) e l'AIEOP (Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica) ad elaborare protocolli di studio specificatamente differenziati. Lo psicologo è chiamato a prendere in carico l'intero sistema quale componente della costruzione della salute della persona in trattamento, ponendo in essere strategie e strumenti atti a individuare le criticità per convertirle in risorse utili alla gestione della situazione di malattia. Considerate le peculiarità dell'età e della fase del ciclo di vita, con i suoi specifici obiettivi, la valutazione e la gestione del distress non possono seguire gli standard indicati dalle linee guida internazionali per l'adulto (NCCN, 2019).

## RENDICONTAZIONE ECONOMICA

| RISORSE   | RAZIONALE DELLA SPESA | IMPEGNATO      | SPESO (SETT 23) |
|-----------|-----------------------|----------------|-----------------|
| PERSONALE | PSICOLOGI             | EURO 79.232,83 | EURO 44.967,14  |

DA IMPEGNARE FINE 2023-2024(ENTRO FEBBRAIO)

- IN CASO DI PROROGA EURO 418.695,53
- IN CASO MANCATA PROROGA EURO 169.731,35

## ATTIVITA' PROGETTUALI

### ANNO 2023

| UNITA' OPERATIVE COINVOLTE                        |                   |  |
|---|-------------------|--|
| Ente attuatore                                    | Referente         | Attività svolte  |
| Regione Friuli Venezia Giulia                     | Dott. Luca Miceli | Coordinamento tecnico scientifico del progetto               |
| Unità Operativa Complessa I. A. F.C.              | Referente         | Attività svolte  |
| Azienda sanitaria universitaria GIULIANO ISONTINA |                   | Procedure di selezione psicologici da impiegare nel progetto |

| Unità Operativa Complessa<br>I. A. F.C.            | Referente   | Attività svolte   |
|--|---|---|
| Azienda sanitaria universitaria<br>FRIULI CENTRALE | Direttore Clinica Pediatrica<br>Prof.ssa Paola Cogo | <p>Procedure di selezione n. 1 psicologo (contratto attività libero professionale) che ha svolto le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- supporto psicologico a pazienti e famiglie di bambini e adolescenti affetti da patologie oncologiche. Sono stati seguiti circa 10 pazienti con nuova diagnosi di tumore da gennaio a settembre, e proseguito il lavoro di supporto con altri 15-20 bambini già precedentemente in cura o in follow-up presso la Clinica Pediatrica. L'attività si è svolta in collaborazione sia con lo staff medico ed infermieristico dedicato della Clinica Pediatrica di Udine, sia con i professionisti e le professioniste della Rete Oncologica Regionale e delle altre figure di supporto proposte dalle Associazioni dei pazienti.</li> <li>- sostegno anche delle famiglie di alcuni pazienti non più in cura o in fase di terminalità e poi purtroppo venuti a mancare. Per queste ed altre ragioni, la sua attività di lavoro si è svolta prevalentemente negli spazi del Reparto e del Day-Hospital della Clinica Pediatrica di Udine, ma anche a domicilio di alcuni pazienti o in luoghi esterni, sempre nell'ambito dell'orario lavorativo previsto ed in collaborazione con il nuovo gruppo delle Cure Domiciliari/Palliative Pediatriche della Clinica Pediatrica.</li> <li>- partecipazione alle riunioni di gruppo del team dell'Oncologia Pediatrica di Udine e discusso perplessità e criticità relative ad alcune situazioni confrontandosi sempre con tutto il personale sanitario coinvolto.</li> <li>- partecipazione ai colloqui con i genitori con i medici e ad alcuni meeting con i servizi del territorio (UVDM).</li> <li>- contatto con gli Istituti scolastici dei bambini in cura per l'attivazione della didattica a distanza o di eventuali altri supporti necessari.</li> </ul> |
| Unità Operativa Complessa<br>I. A. F.C.            | Referente   | Attività svolte 2023  |

|   |  |   |
|---|--|---|
| Azienda sanitaria<br>FRIULI OCCIDENTALE                               | SSD Assistenza Pediatrica<br>Domiciliare (APD)<br>Dott.ssa Monica Minetto                              | Avvio selezione psicologici da impiegare nel progetto.  |
| Unità Operativa Complessa<br>I. A. F.C.                               | <b>Referente</b>   | <b>Attività svolte 2023</b>   |
| Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico<br>BURLO GAROFOLO | Direttore della SC Oncoematologia<br>Dott. Marco Rabusin   | Avvio procedure selezione del personale   |
| Unità Operativa Complessa<br>I. A. F.C.                               | <b>Referente</b>   | <b>Attività svolte 2023</b>   |
| Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico<br>CRO            | Dirigente Psicologo Responsabile<br>SOSD Psicologia Oncologica<br>Dott.ssa Maria Antonietta Annunziata | <p>Selezione n. 1 psicologo che ha svolto le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- rilevazione e gestione del distress emozionale attraverso colloqui di supporto psicologico nei pazienti pediatrici e adolescenti;</li> <li>- colloqui di supporto psicologico a genitori e fratelli dei pazienti finalizzati a migliorare la compliance, l'adattamento e la qualità di vita;</li> <li>- attività psico-educative in collaborazione con le Scuole di appartenenza dei ragazzi e coinvolgimento dei pari;</li> <li>- progetto Scuola In Ospedale per la stesura di Progetti educativi individualizzati;</li> <li>- partecipazione a incontri multidisciplinari con l'equipe della Struttura;</li> <li>- contatti con realtà extraospedaliere al fine di garantire la continuità assistenziale</li> </ul> |

**ANNO 2024**

| <b>UNITA' OPERATIVE COINVOLTE</b>                 |  |   |
|---|--|---|
| <b>Ente attuatore</b>                             | <b>Referente</b>   | <b>Attività da svolgere</b>   |
| Regione Friuli Venezia Giulia                     | Dott. Luca Miceli  | Coordinamento tecnico scientifico del progetto  |
| Unità Operativa Complessa I. A. F.C.              | <b>Referente</b>   | <b>Attività da svolgere</b>   |
| Azienda sanitaria universitaria GIULIANO ISONTINA |  | Presenza in carico psicologica minori e adolescenti oncologici  |
| Unità Operativa Complessa I. A. F.C.              | <b>Referente</b>   | <b>Attività da svolgere</b>   |
| Azienda sanitaria universitaria FRIULI CENTRALE   |  | Stante l'ottimo lavoro svolto nel 2023, per il 2024 l'obiettivo è di portare avanti l'attività effettuata finora, sia per le famiglie dei pazienti attualmente in cura, sia per quelle che verranno e sia soprattutto per le famiglie dei pazienti recentemente colpite da un lutto. È fondamentale che prosegua l'attività di collaborazione ed integrazione con lo staff medico ed infermieristico dedicato, e con le altre figure professionali che afferiscono alla Rete Oncologica Pediatrica del Friuli Venezia Giulia. La Dottoressa dovrà inoltre continuare ad essere coinvolta nelle UVDM e nelle riunioni con i servizi del territorio, laddove richiesto, e partecipare ai colloqui di diagnosi e trattamento con i genitori dei bambini in cura o in follow-up, in un'ottica sia di sempre maggior collaborazione con il personale medico sia allo scopo di fornire poi adeguato supporto alle famiglie. Visto anche l'avvio dell'attività del gruppo di Cure Palliative Pediatriche, è auspicabile anche un supporto domiciliare più frequente laddove possibile e richiesto. |
| Unità Operativa Complessa I. A. F.C.              | <b>Referente</b>   | <b>Attività da svolgere</b>   |
| Azienda sanitaria FRIULI OCCIDENTALE              | SSD Assistenza Pediatrica Domiciliare (APD)<br>Dott.ssa Monica Minetto | Sostegno e supporto attività della SSD Assistenza Pediatrica Domiciliare (APD), che fornisca assistenza globale al bambino/adolescente (e alla famiglia) affetto da patologie oncoematologiche e malattie croniche complesse.   |

| Unità Operativa Complessa<br>I. A. F.C.                               | Referente  | Attività da svolgere  |
|---|--|---|
| Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico<br>BURLO GAROFOLO | Direttore della SC Oncoematologia<br>Dott. Marco Rabusin | <p>Delineare progetti strettamente personalizzati ovvero <i>tailored</i> sulla specifica situazione in esame. La patologia oncologica e le cure previste tendono a porre tra parentesi l'individuo con le sue peculiarità in quanto l'accento ricade sulla malattia e sulle possibilità di intervento clinico previste. Malgrado oggi venga attribuita rilevanza e centralità anche agli aspetti psicologici che connotano e accompagnano gli iter terapeutici, la percezione di ragazzi e ragazze è spesso quella di vedere taciuta la loro voce, dispersa fra ciò che deve essere fatto per poter guarire.</p> <p>Porre quindi al centro ciascuno e ciascuna con la propria storia prima ed aldilà della malattia risulta un focus determinante per il buon esito di qualsiasi progetto di supporto. Ciò implica una intensa e costante attività di ascolto del singolo in ogni fase del percorso terapeutico al fine di far emergere le peculiarità che lo contraddistinguono e restituiregli così la sua unicità, aiutandolo di fatto a proseguire e perseguire il raggiungimento di un'adeguata integrazione della propria identità, uno fra gli obiettivi di sviluppo principali dell'adolescenza.</p> <p>Scopo successivo ed integrato al precedente sarà quello di coinvolgere il suo contesto scolastico di appartenenza fin dai primi momenti della presa in carico del/la paziente adolescente. Concretamente questo si tradurrà prioritariamente nella comprensione della situazione scolastica di partenza attraverso il prioritario confronto con l'adolescente seguito dal coinvolgimento della sua famiglia. Questo per poter riconoscere e delineare gli effettivi bisogni di cui entrambe le parti saranno portavoce.</p> <p>Verrà quindi delineato un piano di intervento individualizzato che potrà prevedere, di volta in volta, incontri di rete con il consiglio di classe, interventi diretti nella classe di provenienza, momenti di raccordo fra contesto ospedaliero e scolastico, costruzione di iniziative e progetti <i>ad hoc</i>, facilitazione del processo di integrazione nei passaggi fra cicli di studio successivi, risoluzione di specifici problemi di volta in volta emergenti.</p> <p>Finalità ultima di entrambi questi aspetti sarà quella di mantenere un ponte fra una realtà preesistente l'evento traumatico e ciò che seguirà una volta che l'iter terapeutico sarà concluso per poter preservare quanto più possibile un adeguato sviluppo del ragazzo o della ragazza.</p> |

| Unità Operativa Complessa<br>I. A. F.C.                    | Referente  | Attività da svolgere   |
|--|--|--|
| Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico<br>CRO | Dirigente Psicologo Responsabile SOSD<br>Psicologia Oncologica<br>Dott.ssa Maria Antonietta Annunziata | Proseguiranno le attività implementate con una maggiore attenzione sia a peculiarità e bisogni dei giovani pazienti e delle loro famiglie sia a progetti già in corso nel nostro Istituto. Tra questi, nell'ambito del Progetto Scuola-Ospedale, la formazione psiconcologica degli insegnanti; la valutazione del decadimento cognitivo dei ragazzi under 18 sottoposti a RT encefalica. Infine, si potrà prevedere la programmazione di una specifica formazione per i Pediatri di Libera Scelta |

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE