

# PARTECIPAZIONE CONSAPEVOLE: PERCEZIONI BARRIERE E MOTIVAZIONE DEL GIOVANE ADULTO

Celeste Cagnazzo

Azienda Ospedaliera OIRM- Sant'Anna - Torino

AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

AIEOP MEDICI
LECCE, 12-14 ottobre 2026
HILTON GARDEN INN

# Disclosures of Celeste Cagnazzo

| Company name | Research support | Employee | Consultant | Stockholder | Speakers bureau | Advisory board | Other |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Astrazeneca | | | | | x | | |
| Novartis | | | | | x | x | |
| Teva | | | x | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |

# AYA: una popolazione oncologica distinta

**15–24**

anni nel protocollo PRPQ-AYA-IT

### Autonomia in evoluzione

Il giovane costruisce identità e autonomia, ma la famiglia resta spesso centrale nella cura e nella decisione.

### Disparità ancora visibili

In Italia, nel 2013–2017, il rapporto casi osservati/attesi nei centri AIEOP era 1,06 nei bambini ma 0,37 negli adolescenti 15–19 anni.

### Accesso in miglioramento, ma incompleto

La quota di adolescenti trattati nei centri AIEOP è aumentata nel tempo, ma il setting di cura resta una variabile rilevante anche per l'accesso alla ricerca.

**Gli AYA non sono semplicemente "pazienti pediatrici più grandi": fase di vita, autonomia e setting di cura modificano anche il rapporto con la ricerca.**

*Ferrari et al., J Adolesc Young Adult Oncol 2020; Zecca et al., Tumori 2021*

# I trial sono parte del progresso terapeutico — ma gli AYA partecipano poco

| | | |
|---|---|---|
| 01 | **ACCESSO** | Il trial deve essere disponibile nel luogo in cui il giovane viene curato e deve essere compatibile con età e criteri di eleggibilità. |
| 02 | **OFFERTA** | La possibilità di partecipare dipende anche dallo screening, dalla proposta del team e dal coordinamento tra pediatria e oncologia dell'adulto. |
| 03 | **SCELTA** | Una volta proposta l'opzione, comprensione, fiducia, burden, famiglia e valori personali entrano nella decisione. |

**Storicamente, la letteratura ha riportato tassi di arruolamento AYA molto bassi (~2–5% in alcune coorti/contesti): non è un dato universale, ma segnala un problema persistente.**

# Accesso ai centri e accesso ai trial sono collegati

**2013–2017**

dati AIEOP sugli adolescenti 15–19 anni

**1.500+**

adolescenti registrati nei centri AIEOP

**O/E 0,37**

vs 1,06 nei bambini 0–14

**Questi dati descrivono soprattutto l'accesso ai centri AIEOP, non un tasso nazionale contemporaneo di arruolamento nei trial. Proprio questa distinzione rafforza il bisogno di misurare anche il livello "paziente": percezioni e decisione.**

*Ferrari et al., J Adolesc Young Adult Oncol 2020; Zecca et al., Tumori 2021.*

# Dall'accesso alla scelta: che cosa sappiamo davvero delle percezioni degli AYA?

**FIDUCIA / SFIDUCIA**

nella ricerca e nelle istituzioni

**RISCHI / BENEFICI**

come vengono percepiti e bilanciati

**PARTECIPARE A UN TRIAL**

**BARRIERE / COSTI**

tempo, viaggi, procedure, burden

**AUTONOMIA / FAMIGLIA**

chi decide, chi influenza, chi sostiene

**MOTIVAZIONI**

beneficio personale, altruismo, incentivi

# Da ELPIS a PRPQ-AYA-IT: ascoltare il paziente

## ELPIS | Oncologia adulta

123 pazienti · 9 centri
56,1%: colloquio medico percepito come sufficiente
8,82/10: valutazione relazione medico–paziente

## PRPQ-AYA-IT | 15–24 anni

29 item · 4 domini
Fiducia, barriere, supporto, incentivi
Adattamento culturale e validazione italiana

ABSTRACT ONLY · Volume 32, Supplement 5, S1099, September 2021 · *Open Archive*

1497P Cancer patients' awareness about clinical research: The ELPIS study preliminary results

C. Cagnazzo [1] · V. Franchina [2] · G. Toscano [3] · ... · M. Di Maio [12] · F. D'Ascanio [12] · V. Adamo [2] ... Show more




J Adolesc Young Adult Oncol. 2019 Aug;8(4):423-433. doi: 10.1089/jayao.2018.0144. Epub 2019 Apr 26.

Evaluation of the Pediatric Research Participation Questionnaire for Measuring Attitudes Toward Cancer Clinical Trials Among Adolescents and Young Adults

Lamia P Barakat [1 2], Evelyn Stevens [1], Yimei Li [1 2], Anne Reilly [1 2], Janet A Deatrick [3], Naomi E Goldstein [4], Lisa A Schwartz [1 2]

**Dalla percezione della comprensione alle dimensioni che orientano la scelta**

# PRPQ-AYA: rendere misurabili percezioni, barriere e motivazioni

Abbiamo molte ipotesi su cosa favorisca o ostacoli la partecipazione.
Ma nel contesto oncologico italiano manca uno strumento culturalmente adattato e validato per misurare questi costrutti negli AYA.

**PRPQ–AYA–IT**

adattamento transculturale + validazione psicometrica italiana

**Misurare → capire → progettare comunicazione e percorsi migliori**

# 29 item • 4 domini • buona affidabilità nella validazione originale

### Fiducia / Sfiducia

Quanto mi fido della ricerca, del sistema e di chi me la propone?

### Barriere / Costi

Quanto pesa partecipare in termini pratici, emotivi e personali?

### Supporto alla partecipazione

Quanto considero la ricerca accettabile, utile, sostenibile?

### Incentivi

Quali elementi possono rendere più attraente o praticabile la partecipazione?

**Versione finale AYA: 29 item • scala Likert a 5 punti • α delle sottoscale originali 0,86–0,88**

# Adattamento transculturale italiano e validazione psicometrica

**15–24**
anni

**150–170**
partecipanti

**29**
item

**18**
mesi

### Chi

AYA con qualsiasi neoplasia, in trattamento o follow-up entro 24 mesi; diagnosi dai 15 anni.

### Disegno

Studio metodologico, osservazionale, multicentrico e no profit; target 150–170 partecipanti.

# Dalla traduzione alla validazione psicometrica




**Equivalenza semantica, idiomatica, esperienziale e concettuale: la cultura è parte della misura.**

# Un percorso leggero, autonomo e coerente con la popolazione AYA

**Visita clinica**
identificazione

**Informazione**
dal team curante

**QR code**
digitale o cartaceo

**Consenso**
elettronico

**Questionario**
device personale

nessun contatto non richiesto

10–15 minuti

dati anonimi

no IP




**L’obiettivo non è “convincere a partecipare”, ma creare le condizioni per una decisione informata, autonoma e sostenibile.**

# Non solo validare un questionario: creare una base per intervenire

### 1. Uno strumento italiano validato

PRPQ-AYA culturalmente appropriato e psicometricamente robusto per il contesto oncologico italiano.

### 2. Comprendere barriere e facilitatori

Descrivere in modo sistematico fiducia/sfiducia, costi percepiti, supporto e motivazioni alla partecipazione.

### 3. Supportare comunicazione e shared decision-making

Generare evidenze utili per strategie di comunicazione, decision aid e futuri interventi AYA-friendly.

**Non misuriamo “quanto sono disponibili” i giovani. Misuriamo come vivono la proposta di ricerca.**

# Prima di chiedere come aumentare l'arruolamento, dobbiamo capire come gli AYA percepiscono la ricerca

**01** **ACCESSO**

Essere eleggibili e avere un trial disponibile è solo il primo passaggio.

**02** **SCELTA**

La decisione nasce dall'incontro tra informazione, fiducia, burden, valori, autonomia e famiglia.

**03** **MISURA**

PRPQ-AYA-IT vuole rendere queste dimensioni misurabili nel contesto italiano.

**PRPQ-AYA-IT • measuring perceptions to improve participation**

*Mittal 2022; Close 2022; decision-making review 2025.*

# Grazie per l’attenzione

La ricerca è un lavoro
di squadra.




**Thanks to**

Prof. Franca Fagioli
Dr.ssa Paola Quarello
Dr.ssa Giulia Zucchetti

**Per informazioni e collaborazioni**

celeste.cagnazzo@unito.it