



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**LA PRESA IN CARICO
DELL'INFERMIERE NEL POST
RICOVERO DEL PAZIENTE
PEDIATRICO ONCOLOGICO**

Relatore:

Dott.ssa **Donatella Marinelli**

Tesi di Laurea di:

Chiara Crisafulli

Anno Accademico 2019/2020

*A mia sorella,
la persona più importante della mia vita.*

INDICE

ABSTRACT	
INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1: QUADRO GENERALE.....	3
1.1 L'ASSISTENZA DOMICILIARE DEL BAMBINO ONCOLOGICO.....	3
1.2 LA CONTINUITA' ASSISTENZIALE TRA CURE INTRA ED EXTRA- OSPEDALIERE	6
CAPITOLO 2: IMPIANTO DELLA RICERCA	14
2.1 MATERIALI E METODI	14
2.2 STRATEGIA DI RICERCA.....	14
2.3 ANALISI DEI DATI	16
CAPITOLO 3: RISULTATI.....	17
3.1 RISULTATI DELLO STUDIO	17
3.2 ANALISI DELLE VARIABILI	23
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE.....	24
4.1 LA FIGURA DEL <i>CAREGIVER</i>	24
4.2 RIDUZIONE DELLE COMPLICANZE NELLA GESTIONE DOMICILIARE DEL BAMBINO ONCOLOGICO	29
4.3 LA CHEMIOTERAPIA DOMICILIARE	34
4.4 LA FIGURA DELL'INFERMIERE.....	38
CONCLUSIONI.....	40
BIBLIOGRAFIA	42
RINGRAZIAMENTI.....	45

ABSTRACT

Introduzione. Il notevole progresso in campo medico e tecnologico delle terapie oncologiche, comprese quelle in ambito pediatrico, ha permesso il conseguimento di positivi risultati impensabili solo fino a qualche decennio fa, con conseguente aumento del tasso di sopravvivenza dei piccoli pazienti.

Tale sviluppo ha, inoltre, consentito la diminuzione dei tempi di degenza ospedaliera e una repentina crescita di quelli dedicati all'assistenza domiciliare che pur garantendo la continuità delle cure ha favorito, nello specifico, un radicale miglioramento in ordine alla qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

È in tale contesto di cure che i genitori devono, pertanto, acquisire nuove conoscenze ed intervenire dal proprio domicilio con abilità e familiarità per prendersi cura in sicurezza del loro bambino.

Sebbene per i genitori la preparazione alla dimissione dal ricovero ospedaliero e alla gestione dell'assistenza sia uno sforzo multidisciplinare considerevole, il personale infermieristico ha la primaria responsabilità di fornire puntuali e adeguate informazioni sugli interventi delle cure al domicilio.

In definitiva, esso rappresenta, lungo tutto il processo di cura, la figura di maggior riferimento sia per il piccolo paziente che per la sua famiglia.

Scopo della ricerca. La revisione della letteratura ha lo scopo di evidenziare l'importanza dell'assistenza domiciliare nei bambini oncologici, di sottolinearne le procedure e di porre l'attenzione sulla presa in carico delle famiglie al momento della dimissione dal ricovero ospedaliero.

È qui che entra in gioco l'importanza dell'aspetto educativo da parte degli operatori sanitari a tutti i componenti della famiglia allo scopo di renderli più consapevoli e responsabili nell'affrontare al domicilio la successiva fase della gestione della patologia.

Materiali e metodi. La ricerca della letteratura è stata condotta nella rete *internet* attraverso la consultazione e l'analisi di numerosi articoli presenti in diverse banche dati come *PubMed*, *Cochrane database* e *Trip database*.

La ricerca è stata successivamente circoscritta, attesa la complessità dell'argomento trattato, seguendo il metodo "PIOM", analizzando come campione una popolazione di riferimento, ponendo alcune variabili di interesse ed osservandone i risultati ottenuti.

P -> bambini oncologici (0-18 *ages*)

I -> *nursing care*

O -> *home care*

M -> revisione della letteratura

CRITERI DI INCLUSIONE	CRITERI DI ESCLUSIONE
<ul style="list-style-type: none">• Articoli datati dopo il 2000• Il campione osservato sia formato solo in ambito pediatrico• Articoli in lingua inglese o italiano	<ul style="list-style-type: none">• Articoli che studiano le cure palliative nei bambini oncologici• Paziente pediatrico nel suo contesto sociale

Tabella 1: criteri di inclusione ed esclusione

Risultati. Le ricerche effettuate nel presente studio hanno confermato appieno l'importanza di investire nell'assistenza domiciliare ponendo come punto di partenza l'aspetto educativo e formativo da parte del personale infermieristico ai bambini oncologici e alle loro famiglie.

Un insegnamento appropriato ed efficace condotto dall'infermiere nonché una pianificazione delle dimissioni avviata già al momento della diagnosi possono preparare le famiglie a prendersi cura in sicurezza del loro bambino ed essere fonte di soddisfazione e di miglioramento della qualità di vita dei piccoli pazienti.

Più del 40% delle madri intervistate nei vari studi analizzati ha dichiarato di desiderare maggiori informazioni e formazione riguardo l'assistenza al proprio bambino.

Dai risultati ottenuti è emerso, inoltre, che un'adeguata formazione ed insegnamento al *caregiver* da parte del personale sanitario permette di ridurre il tasso di infezioni del flusso sanguigno correlate al CVC dal 30% al 70% e di prevenire il 36% degli errori commessi al domicilio dal *caregiver* nella somministrazione dei farmaci al proprio bambino.

La formazione in esame può essere fornita anche attraverso l'uso di mezzi tecnologici.

Dai risultati, infatti è emerso che le famiglie sono molto favorevoli all'uso della tecnologia in quanto sostengono l'idea che essa possa facilitare notevolmente la comunicazione con l'operatore sanitario nonché ridurre i disagi psico-fisici nella chemioterapia domiciliare nel loro bambino.

Conclusioni. Grazie alle molteplici future prospettive sia sul piano clinico che terapeutico, la tecnica dell'assistenza domiciliare nei pazienti pediatrici affetti da patologie oncologiche rappresenta un sostanziale cambio di paradigma nella sfera dell'assistenza infermieristica con promettenti risultati per ricercatori, clinici e pazienti stessi.

Risultano, comunque, necessari ulteriori studi che siano in grado di analizzare e approfondire analiticamente ogni singolo aspetto valutando l'importanza degli sviluppi sul piccolo paziente e sulla sua famiglia.

INTRODUZIONE

Anche se meno diffusi rispetto all'età adulta, i tumori sono, dopo gli incidenti, la più frequente causa di morte dei bambini. Secondo il rapporto AIRTUM del 2008 le principali forme tumorali in età pediatrica sono le leucemie (38%), i tumori al sistema nervoso centrale (25%) e i linfomi (14%). La maggior parte delle terapie si basano su protocolli standardizzati il cui utilizzo, con il passare degli anni, ha sortito notevoli effetti: il 70% dei bambini malati guariscono rispetto al 30% degli ammalati in età adulta.

L'ingresso in ospedale per un bambino rappresenta una fase molto critica, non solo perché si trova a dover affrontare la malattia, ma anche perché improvvisamente la sua quotidianità viene sconvolta. C'è quindi la necessità di un approccio multidisciplinare in cui, accanto alle risorse della chirurgia, della chemioterapia, della radioterapia e dei trattamenti di supporto, non venga meno il sostegno psicologico ai piccoli malati e alle loro famiglie per affrontare la malattia ed il conseguente trattamento sanitario e, una volta guariti, il graduale rientro alla vita normale.

Questo studio si propone di revisionare la specifica letteratura per evidenziare come, nel corso degli anni, i successi terapeutici ottenuti nell'ambito dell'Onco-Ematologia pediatrica abbiano permesso un incremento in ordine alle percentuali di guarigione nei bambini oncologici. Negli ultimi 40 anni, la diagnosi e il trattamento dei tumori infantili si sono potenziati in modo significativo grazie alla ricerca medica e ai progressi tecnologici.

Di conseguenza, è stato riscontrato un miglioramento della prognosi, infatti, secondo la "SIOP EUROPE" (*European Society for Paediatric Oncology*) circa il 70% dei bambini con diagnosi di cancro sopravvive fino all'età adulta.

Si è affermato nel tempo, quindi, il principio che anche il bambino con patologia oncologica possa essere assistito a domicilio, non solo nella fase terminale ma anche in quella della cura, favorendone il recupero delle capacità residue di autonomia e di relazione.

Ciò consente al piccolo paziente di affrontare, nel suo ambiente domestico, il difficile percorso di cure, nel quale verranno comunque garantite la qualità e l'assistenza ospedaliera, salvaguardando però le esigenze personali, la vicinanza della famiglia e migliorando la qualità della vita.

I vantaggi di tale *iter* sono molteplici e si possono così di seguito riassumere: la riduzione dell'impatto sul vissuto della malattia, il miglioramento della gestione familiare, lavorativa, economica e l'ottimizzazione del tempo.

Tale forma di assistenza viene praticata da una *équipe* multiprofessionale (composta da medici, infermieri professionali, assistenti sociali, psicologi e volontari) che assiste il paziente al domicilio, pur mantenendo un costante collegamento con l'ospedale per eseguire, al bisogno, eventuali interventi medici, infermieristici, psico-sociali e riabilitativi utili per il benessere del paziente durante le varie fasi della malattia.

CAPITOLO 1: QUADRO GENERALE

1.1 L'ASSISTENZA DOMICILIARE DEL BAMBINO ONCOLOGICO

L'articolo 3 della “Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale” recita che il paziente pediatrico ha diritto a ricevere il miglior livello di cura e assistenza e che il ricorso all'ospedalizzazione deve essere limitato “*alle situazioni in cui non sia possibile far fronte alle esigenze assistenziali...in altro modo*”, favorendo, ove possibile, il “*day hospital e l'assistenza domiciliare*”.

Il termine assistenza domiciliare definisce un sistema integrato di molteplici prestazioni (mediche, infermieristiche, riabilitative, socioassistenziali, psicologiche, ect.) fornite al domicilio di pazienti cronici in forma coordinata ed integrata secondo piani assistenziali individuali definiti e programmati da una *équipe* multidisciplinare¹.

Tale sistema consente ai bambini affetti da malattie oncologiche o in fase terminale di poter permanere nel proprio ambiente familiare. Esso, inoltre, consente di contenere il numero e i periodi di ricovero, assicurando, comunque, un'adeguata e valida assistenza sanitaria al paziente. Non vanno, infine, trascurati l'aspetto psicologico di tale processo, con un indiscusso miglioramento della qualità di vita del bambino, e l'aspetto economico che permette un'efficace riduzione della spesa sanitaria per l'intera collettività con la diminuzione del numero dei “ricoveri impropri”².

L'assistenza domiciliare pediatrica agevola i piccoli pazienti e le loro famiglie a svolgere una naturale e quanto più accettabile vita quotidiana tra le proprie mura domestiche riducendo l'allontanamento dalle proprie abitudini derivanti dai ricoveri ospedalieri e quindi, di conseguenza il disagio psicologico che può derivarne³.

¹ Gombach. E., Zanazzo. G. (2004). Assistenza domiciliare integrata del bambino oncologico. Assistenza infermieristica e ricerca, 23(3), 153-157. <https://doi.org/10.1702/3.36>.

² Cannella E., Margarito A. (2010) Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia. Programma “Scienziati in Azienda” –XI Edizione Stresa, 27 settembre 2010 – 17 dicembre 2010

³ Hansson, H., & Hallström, I. (2011). Hospital-based home care for children with cancer. Pediatric Blood & Cancer, 57(3), 369–377. <https://doi.org/10.1002/pbc.23047>

Nell'ambito delle cure prestate nei reparti di oncologia pediatrica si osserva, però, frequentemente, che le dimissioni ospedaliere sono vissute dalle famiglie come un momento di abbandono rispetto alle cure e alle attenzioni ricevute nell'ambiente ospedaliero.

La possibilità, dunque, di poter fruire di servizi di assistenza domiciliare permetterebbe al piccolo paziente e alla sua famiglia di accorciare le distanze tra degenza e dimissioni favorendo un clima di maggiore serenità e aderenza ai protocolli terapeutici.

Affinché questo ruolo di ponte tra l'ospedale e la casa venga realizzato efficacemente risulta fondamentale che la comunicazione tra i due sistemi (*équipe* medica e famiglia) sia proposta con efficacia, semplicità e comprensibilità, con il fine di migliorare la qualità della vita del piccolo paziente.

Risulta fondamentale, pertanto, che ogni nucleo familiare, seguito in assistenza domiciliare, possa sperimentare l'attività sanitaria ospedaliera e domiciliare come due facce della medesima medaglia. Di primaria importanza, risulta, inoltre, che ciascuna figura all'interno delle due *équipe* debba rappresentare una specifica e funzionale risorsa al benessere di bambino e famiglia.

Il modello di assistenza domiciliare oncologica, oltre a garantire il rispetto del diritto fondamentale alla salute, offre numerosi vantaggi al paziente ed alla sua famiglia:

- Si basa su specifiche aree di intervento (prevenzione, terapia, cura, riabilitazione, educazione);
- Minor rischio infettivo del piccolo paziente;
- Accresciuta *compliance* generale grazie agli sviluppi tecnologici e alla sempre maggiore trasferibilità in regime domiciliare dei trattamenti sanitari;
- Miglioramento della qualità di vita ed individualizzazione delle cure;
- Migliore continuità assistenziale;
- Riduzione del costo sociale derivante dall'ospedalizzazione;
- Riduzione del sovraffollamento delle strutture sanitarie con le procedure del *Day Hospital*;
- Migliore utilizzazione delle risorse territoriali e riduzione dei costi ospedalieri;
- Arricchimento culturale del personale medico e infermieristico del territorio¹.

L'assistenza domiciliare di un bambino oncologico si fonda sulla presa in carico globale del paziente e quindi va considerato come un'unità intera di fattori biologici, psicologici e sociali e, in quanto tale, va compresa ed accompagnata all'interno di un determinato contesto familiare, sociale e culturale che lo rende unica e irripetibile.

Per la presa in carico globale del piccolo paziente le attività cliniche devono avvalersi di un supporto multi-specialistico costituito da professionisti dedicati all'ambito dell'oncologia pediatrica come oncologo, radiologo, chirurgo, radioterapista, neurologo, psicologo ed infermiere e di interventi medici, prestazioni sanitarie, psico-sociali ed educative, con l'obiettivo comune di far in modo che l'evento "malattia", con tutto ciò che ne deriva, possa diventare un'importante esperienza di cambiamento, una grande e complessa occasione di riorganizzazione personale e familiare ⁴.

Tutti gli operatori dedicati alle cure intra ed extraospedaliere dei pazienti pediatrici affetti da malattia oncologica devono di base possedere alcune caratteristiche comuni:

- conoscenza adeguata dei problemi specifici legati alla patologia oncologica;
- sensibilità psicologica e capacità di relazione con il paziente e con i familiari;
- attitudine al lavoro in *équipe*;
- capacità nel produrre e rendere disponibili informazioni utili all'*équipe*.

Si segnala che in ambito nazionale, il ruolo dell'assistenza domiciliare per i malati pediatrici emato-oncologici è limitato alle sole esperienze gestite da personale ospedaliero nei centri di Genova, Roma e Firenze.

I motivi di questa limitata diffusione sono da ricercare in molteplici cause, tra le quali si segnalano:

- le patologie comprese in questo ambito sono poco conosciute al di fuori dell'ambito specialistico;
- le terapie sono impegnative e gravate da effetti collaterali importanti;
- i pazienti quasi sempre sono immunodepressi e portatori di dispositivi di non comune gestione ¹.

⁴ Maniscalco E. (2011) Tutti insieme. Assistenza globale del bambino oncologico: dalle cure ospedaliere all'assistenza domiciliare.

1.2 LA CONTINUITA' ASSISTENZIALE TRA CURE INTRA ED EXTRA-OSPEDALIERE

Nell'ambito dell'oncologia pediatrica, il miglioramento della qualità della vita del piccolo paziente nonché il perfezionamento del piano terapeutico ed assistenziale sono strettamente connessi alla formulazione di specifici percorsi.

In oncologia, i recenti orientamenti hanno, infatti, reso possibile abbreviare le degenze ospedaliere permettendo nello specifico la continuità delle cure, la pianificazione delle dimissioni e la creazione dell'assistenza domiciliare che ad oggi sono le materie primarie nella qualità dell'assistenza sanitaria⁵.

È stato appurato che la durata della degenza in ospedale influisce negativamente sulla qualità della vita del piccolo paziente: la separazione dall'ambiente familiare, dai fratelli e dai compagni di gioco è particolarmente traumatica. Alcuni studi hanno, infatti, dimostrato che abbreviando la degenza in ospedale, la qualità della vita dei bambini affetti da cancro aumenta in modo significativo³.

Garantire, dunque, la continuità nel percorso di cure, riducendo però le visite non pianificate all'ospedale, i ricoveri e la durata della degenza ospedaliera, può aumentare il livello di soddisfazione del paziente e della sua famiglia.

In tale contesto, la pianificazione delle dimissioni ha un ruolo importante nel diminuire gli effetti collaterali associati ai ricoveri ospedalieri⁶.

Inoltre, la creazione di servizi di assistenza domiciliare specializzati per i bambini facilita l'implementazione della terapia domiciliare.

⁵ Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143–153. <https://doi.org/10.1177/1043454210378015>

⁶ Caliskan Yilmaz, M., & Ozsoy, S. A. (2009). Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 18(2), 243–253. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0650-2>

I genitori dei bambini a cui è stato recentemente diagnosticato un cancro devono però acquisire nuove conoscenze e abilità per prendersi cura in sicurezza del loro bambino a casa⁷.

Educare tali genitori è una responsabilità fondamentale dell'infermiere di oncologia pediatrica che dovrebbe essere svolto in collaborazione tra i *team* medici e psicosociali⁴.

Sebbene la preparazione alla dimissione sia uno sforzo multidisciplinare, il personale infermieristico ha, però, la responsabilità primaria dell'insegnamento, degli interventi educativi per preparare il paziente e i membri della famiglia, delle azioni necessarie per permettere l'assistenza al domicilio³.

Dal punto di vista infermieristico, infatti, i genitori hanno bisogno di formazione e sostegno al lavoro di assistenza sanitaria domiciliare, principalmente per quanto riguarda la gestione delle linee centrali, dei sintomi e del monitoraggio degli effetti collaterali della chemioterapia⁸.

In tale processo, risulta di primaria rilevanza la comunicazione e la collaborazione tra l'infermiere pediatrico di oncologia e l'infermiere sanitario a domicilio. Questa collaborazione dovrebbe includere le informazioni sulla malattia, sul piano di trattamento, sulla pianificazione delle dimissioni e sulle specifiche esigenze di assistenza domiciliare³.

Il ritorno a casa, luogo in cui dovrà essere garantita la continuità dei vari livelli di cura, avrà un evidente effetto positivo sul recupero biologico e sulla qualità della vita, ma solleva domande e preoccupazioni relativamente alla corretta somministrazione delle cure⁹.

⁷ Rodgers, C., Bertini, V., & Conway, M. A. (2018). A Standardized Education Checklist for Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Report From the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(4), 235–246. <https://doi.org/10.1177/1043454218764889>

⁸ Wilson Smith, M. G., & Sachse, K. (2018). Road to Home Program: A Performance Improvement Initiative to Increase Family and Nurse Satisfaction With the Discharge Education Process for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(5), 368–374. <https://doi.org/10.1177/1043454218767872>

⁹ Silva-Rodrigues FM, Bernardo CSG, Alvarenga WA, Janzen DC, Nascimento LC. Transitional care to home in the perspective of parents of children with leukemia. *Rev Gaúcha Enferm.* (2019);40:e20180238. doi: <https://doi.org/10.1590/19831447.2019.20180238>.

Infatti, al fine di creare un percorso di dimissioni sicuro e fiducioso, i genitori devono essere istruiti già durante il ricovero ospedaliero in modo tale da garantire maggiore sicurezza e responsabilità al momento del ritorno al domicilio.

Le istruzioni fornite in ospedale, normalmente, includono informazioni sia scritte che orali, nonché specifiche istruzioni per la somministrazione di farmaci¹⁰.

È consuetudine, infatti, che ai genitori vengano consegnate, anche con diversi giorni di anticipo, specifiche linee guida in modo da consentire un'attenta lettura del loro contenuto e fugare eventuali dubbi.

Oltre ai citati documenti, ai genitori vengono riservati diversi incontri per discutere e verificare le conoscenze su possibili effetti collaterali e sul modo di reagire se essi si verificano. Anche le informazioni orali fornite devono essere considerate estremamente utili per far fronte correttamente ai molteplici compiti.

Più nello specifico, l'insegnamento alla dimissione ospedaliera consiste in un indottrinamento strutturato strettamente personalizzato sul decorso della malattia e sulle abilità necessarie per l'auto-cura medica.

L'educazione dei pazienti e delle famiglie comprende l'erogazione di una serie di informazioni, lo sviluppo delle capacità di cura, la promozione di un processo decisionale informato e il prendere confidenza con la gestione delle esigenze di assistenza domiciliare¹¹.

Altra fonte di ricerca ha evidenziato che durante i colloqui tra l'infermiere e la famiglia, l'educazione e la consulenza devono essere fornite in base alle effettive esigenze ed in forma individuale³.

In sintesi, i genitori si trovano, contemporaneamente, a subire da un lato passivamente tutte le incertezze del caso e, dall'altro, ad affrontare un gravoso compito di assistenza nei confronti del proprio figlio comportando stravolgimenti sulla loro vita quotidiana.

¹⁰ Kornburger, C., & Gibson, C. (2013b). Using "Teach-Back" to Promote a Safe Transition From Hospital to Home: An Evidence-Based Approach to Improving the Discharge Process. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(3), 282–291. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.10.007>

¹¹ Weiss, M. E., Sawin, K. J., & Gralton, K. (2017). Discharge Teaching, Readiness for Discharge, and Post-discharge Outcomes in Parents of Hospitalized Children. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 58–64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.12.021>

Dunque, gli operatori, nel fornire le informazioni e le istruzioni necessarie, stimolano i genitori ad affrontare per tempo i problemi, trovando le appropriate soluzioni scaturite da esperienze simili, ottimizzando la pianificazione delle dimissioni⁵.

Per il raggiungimento di risultati ottimali nell'ambito clinico-terapeutico-assistenziale occorre l'implementazione di programmi di assistenza e cura dei piccoli pazienti, che garantiscano la continuità terapeutica-assistenziale fin dall'inizio della malattia, attraverso una coerente integrazione dei diversi livelli di assistenza extraospedaliera, ambulatoriale ed ospedaliera, da attuarsi tramite la definizione di protocolli di comportamento ospedale- territorio.

Alcuni studi hanno confermato che le migliori percentuali di sopravvivenza nei bambini con diagnosi di cancro sono state ottenute attraverso un approccio multidisciplinare al trattamento e grazie a migliori opzioni di terapia di supporto¹².

In alcuni pazienti si è osservato che la durata della degenza ospedaliera è diminuita anche per l'assistenza fornita in altre strutture, siano esse lo stesso domicilio o strutture di assistenza ambulatoriali. Queste ultime rivestono un ruolo importante nella prevenzione e nella gestione delle patologie neoplastiche.

In ambulatorio, infatti, possono essere effettuati gli *screening*, gli accertamenti diagnostici, la somministrazione di cicli terapeutici e riabilitativi che non richiedono trattamento ospedaliero o domiciliare. In tale contesto, l'ambulatorio ospedaliero riveste caratteristiche di continuità nelle cure integrate, nella gestione delle complicanze, che trovano nel paziente positivi riscontri di gradimento e appropriatezza.

In tal senso, le linee programmatiche nazionali e regionali promuovono la deospedalizzazione in modo da favorire l'erogazione di prestazioni e percorsi diagnostici terapeutici in altri ambiti assistenziali.

Di primaria importanza per favorire la deospedalizzazione diventa l'indicazione di percorsi condivisi tra i diversi livelli, l'omogeneità degli interventi, la puntuale comunicazione tra i vari livelli, la facilità con cui il paziente viene preso in carico

¹² Branowicki, P. A., Vessey, J. A., Temple, K. L. J., & Lulloff, A. J. (2016). Building Bridges From Hospital to Home. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(5), 370–377. <https://doi.org/10.1177/1043454215616606>

soprattutto al variare delle condizioni cliniche, da un *setting* divenuto meno appropriato ad uno più appropriato (Ministero della salute. Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro (anni 2011-2013).

Negli ultimi anni gli operatori sanitari hanno individuato nuove strategie d'azione per fornire assistenza alle diverse popolazioni di pazienti, come ad esempio, il potenziamento di call center telefonici, progettati per accelerare le risposte alle varie richieste¹³.

L'assistenza infermieristica telefonica in oncologia ambulatoriale è nata per fornire riscontro e risposta diretta alle esigenze richieste dal paziente. Con tale modalità, ad esempio, si è fornito alle famiglie dei piccoli pazienti consigli e supporto al presentarsi di sintomi debilitanti e/o di effetti collaterali nel corso dei vari trattamenti.

Con l'aumentare della domanda, l'assistenza infermieristica telefonica si è sviluppata in una nuova responsabilità infermieristica. Attraverso i colloqui telefonici, gli infermieri rafforzano il loro rapporto con il paziente favorendone la valutazione, l'educazione del paziente e la fornitura di supporto fisico e psicologico.

In tali procedure, dunque, il telefono diventa un'estensione dell'assistenza faccia a faccia, che può essere in grado di integrare o di sostituire la consultazione clinica e il *follow-up* del paziente¹².

L'utilizzo dei mezzi telefonici, nello specifico ambito sanitario, ha riscontrato in questi ultimi anni un notevole successo che ha permesso di denominare tale metodo di comunicazione come "telemedicina".

In America, la Telemedicina è stata riconosciuta dall'ente governativo statunitense F.D.A. (*Food and Drug Administration*) come "*l'offerta di cure e consulenze sanitarie al paziente mediante la trasmissione a distanza di informazioni cliniche utili per prevenzione, diagnosi, terapia, consulenza, follow-up, monitoraggio, riabilitazione ed educazione*".

¹³ Wilson, R., & Hubert, J. (2002). Resurfacing the care in nursing by telephone: Lessons from ambulatory oncology. *Nursing Outlook*, 50(4), 160–164. <https://doi.org/10.1067/mno.2002.125319>.

Inoltre, l'*American Telemedicine Association* definisce la telemedicina come “l'uso di informazioni mediche scambiate da un sito all'altro tramite comunicazioni elettroniche per migliorare lo stato di salute clinica di un paziente”¹⁴.

Essa può rappresentare nei pazienti una piattaforma virtuale in cui le loro complesse condizioni cliniche vengono condivise tra le varie figure professionali che collaborano alla cura migliorando gli *standard* di assistenza ed il loro percorso terapeutico. Può inoltre essere usata per la formazione sanitaria a distanza ed agevolare il confronto multidisciplinare tra i professionisti.

Il legame con le figure di riferimento diventa sempre più stretto proprio perché i bambini e le loro famiglie sono direttamente partecipi alle cure e riescono a vivere il rapporto con la malattia con maggior consapevolezza e serenità.

La Telepediatria, ovvero l'applicazione della telemedicina ai pazienti pediatrici, viene impiegata nelle aree della medicina in cui la distanza può diventare un problema e include servizi come prevenzione, diagnosi, assistenza, istruzione e ricerca¹⁴.

In tale ambito l'uso della videotelefonia, infatti, risulta emergente per il supporto dell'assistenza domiciliare.

In particolare, essa viene utilizzata per supportare le famiglie nelle più svariate necessità quotidiane, come la valutazione e la gestione dei sintomi, la revisione dei risultati degli esami ematici e fornire appropriata consulenza ed educazione sanitaria.

Recenti studi hanno confermato gli ottimi risultati ottenuti dalla telemedicina anche nel campo della pediatria, avvalorando quest'idea rivoluzionaria nell'assistenza ai piccoli pazienti.

Ma vi è di più, essa è stata l'artefice di un percorso di crescita professionale e di nuove opportunità lavorative in favore del personale sanitario ospedaliero nelle sue più svariate figure.

¹⁴ Sheikhtaheri, A.; Kermani, F.(2018). Telemedicine in Diagnosis, Treatment and Management of Diseases in Children. *Health Informatics Meets eHealth*, 148-155. <https://doi:10.3233/978-1-61499-858-7-148>.

Risulta degna di nota l'affermazione di un'infermiera coinvolta in uno studio sull'efficacia dell'utilizzo della videotelefonia, la quale ha dichiarato testualmente:

“I am able to provide better support to families using the videotelephones. I can sort out problems and ensure the family know what is going on and what to expect next. They seem to absorb more information.”

Trad. italiano: “sono in grado di fornire un supporto migliore alle famiglie che utilizzano i videotelefoni. Posso risolvere i problemi e assicurarmi che la famiglia sappia cosa sta succedendo e cosa aspettarsi dopo. Sembrano assorbire più informazioni”¹⁵.

L'assistenza infermieristica per telefono include, difatti, la fornitura di consulenza, la presentazione di riferimenti appropriati, l'attivazione di altre risorse, l'organizzazione di appuntamenti, l'alleviare l'ansia, fornire supporto psicosociale, facilitare l'auto-cura del paziente e stabilire relazioni terapeuticamente vantaggiose che possono aumentare l'efficacia dell'interazione tra l'infermiere e il paziente.

Significativa risulta l'affermazione di una mamma di una bambina di sei anni affetta da LLA (leucemia linfoblastica acuta) coinvolta in uno studio qualitativo:

“I have never known much about leukemia in the past. There are a lot of problems I do not understand, I haven't even heard of some of them. After you installed this app on my phone, I often use it and go through some of its health education modules. Now I have a better understanding of the disease, and I feel more confident in taking care of my child.”

Trad. italiano: “Non ho mai saputo molto sulla leucemia in passato. Ci sono molti problemi che non capisco, di alcuni non ne ho nemmeno sentito parlare. Dopo aver scoperto la videotelefonia, la uso spesso e utilizzo alcuni dei moduli di educazione sanitaria. Ora ho una migliore comprensione della malattia e mi sento più fiduciosa nel prendermi cura di mio figlio”¹⁶.

¹⁵ Bensink, M., & Armfield, N. (2008). A pilot study of videotelephone-based support for newly diagnosed pediatric oncology patients and their families. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14(6), 315–321. <https://doi.org/10.1258/jtt.2008.080505>

¹⁶ Wang, J., & Yao, N. (2016). Supporting Caregivers of Children With Acute Lymphoblastic Leukemia via a Smartphone App. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 34(11), 520–527. <https://doi.org/10.1097/cin.0000000000000265>

Numerosi studi hanno confermato come l'utilizzo della tecnologia in esame, con particolare riferimento all'interazione mediante applicazioni per *smartphone*, riesca a fornire agli utenti idonee informazioni, risorse e servizi di assistenza psicologica, consulenze neuro-oncologiche, interazione visiva, risposta a domande di neuro-oncologia, con un netto miglioramento delle conoscenze della malattia e degli esiti psicosociali quali l'autostima, l'autoefficacia, i sintomi depressivi, l'autogestione, l'ansia, il locus of control, lo *stress* e il comportamento¹⁷.

Si può dunque concludere affermando che l'implementazione dell'assistenza domiciliare, anche attraverso l'uso della tecnologia con le consultazioni telefoniche e l'utilizzo di *App*, ha avuto ed avrà sempre più un impatto positivo sulla soddisfazione dei bisogni dei bambini malati di cancro e delle rispettive famiglie.

¹⁷ Tsimicalis, A., & De Courcy, M. J. (2011). Tele-practice guidelines for the symptom management of children undergoing cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 57(4), 541–548. <https://doi.org/10.1002/pbc.22993>

CAPITOLO 2: IMPIANTO DELLA RICERCA

2.1 MATERIALI E METODI

Per la stesura di questo lavoro di tesi si è scelto di utilizzare il metodo della revisione della letteratura, ovvero la rielaborazione oggettiva degli studi pubblicati su un determinato argomento. Questi studi vengono letti, analizzati e valutati in modo critico e poi raggruppati in un unico documento, si tratta dunque di una sintesi scritta degli studi selezionati utilizzando dei criteri prestabiliti.

La ricerca bibliografica si è concentrata sulla ricerca dell'importanza dell'assistenza domiciliare nei pazienti pediatrici affetti da malattie ematologiche ed oncologiche e sull'importanza della continuità assistenziale in termini di miglioramento della qualità della vita del bambino oncologico e della sua famiglia.

La ricerca è stata successivamente circoscritta, attesa la complessità dell'argomento trattato, seguendo il metodo "PIOM", analizzando come campione una popolazione di riferimento, ponendo alcune variabili di interesse ed osservandone i risultati ottenuti.

P -> bambini oncologici (0-18 *ages*)

I -> *nursing care*

O -> *home care*

M -> revisione della letteratura

2.2 STRATEGIA DI RICERCA

Per restringere la ricerca sono stati fissati e definiti i criteri di inclusione ed esclusione:

CRITERI DI INCLUSIONE	CRITERI DI ESCLUSIONE
<ul style="list-style-type: none">• Articoli datati dopo il 2000• Il campione osservato sia formato solo in ambito pediatrico• Articoli in lingua inglese o italiano	<ul style="list-style-type: none">• Articoli che studiano le cure palliative nei bambini oncologici• Paziente pediatrico nel suo contesto sociale

Tabella 1: criteri di inclusione ed esclusione

Si evidenzia che sono state utilizzate le seguenti banche dati:

- *PubMed*;
- *Cochrane database*;
- *TriP database*.

Per la ricerca su *PubMed* sono stati utilizzati sei stringhe di ricerca, utilizzando l'operatore booleano *AND*.

Sono state utilizzate le seguenti parole chiave: *cancer; children; home care; telemedicine; pediatric oncology; oncological nursing; care continuity; early discharge; ambulatory care*, ottenendo i seguenti risultati:

<i>STRINGA DI RICERCA</i>	<i>N° STUDI OTTENUTI</i>	<i>N° STUDI UTILIZZATI</i>
<i>Pediatric oncology AND telemedicine</i>	44	5
<i>Care continuity AND oncological nursing AND children</i>	28	2
<i>Family education AND nursing care AND children AND cancer</i>	107	7
<i>Home care AND children AND cancer</i>	175	12
<i>Early discharge AND children AND cancer</i>	19	1
<i>Ambulatory care AND children AND cancer</i>	110	1

Tabella 2: stringa di ricerca e studi considerati

2.3 ANALISI DEI DATI

Per ciascun studio sono sintetizzati i risultati ed il loro livello di evidenza scientifica secondo le indicazioni fornite dal programma nazionale per le Linee Guida (2008):

Tutti gli studi sono classificati in base alla forza delle evidenze basate sulla seguente classificazione:

LIVELLO I	Evidenze ottenute da una revisione sistematica di tutti RCT rilevati
LIVELLO II	Evidenze ottenute da almeno un RCT propriamente disegnato
LIVELLO III. 1	Evidenze ottenute da trials e controllati ben disegnati senza randomizzazione
LIVELLO III. 2	Evidenze ottenute da studi analitici di caso controllo o di Corte ben disegnati preferibilmente da più di un centro o gruppo di ricerca
LIVELLO III. 3	Evidenze ottenute da una serie multiple nel tempo con o senza l'intervento. Risultati sensazionali in esperimenti non controllati
LIVELLO IV	Opinioni di autorità rispettabili, basate sull'esperienza clinica, studi descrittivi o report di comitati di esperti

Tabella 3: livelli di evidenza

CAPITOLO 3: RISULTATI

3.1 RISULTATI DELLO STUDIO

Nello schema che segue viene rappresentato l'iter delle ricerche dalle quali sono state estrapolate quelle utilizzate nella presente revisione:

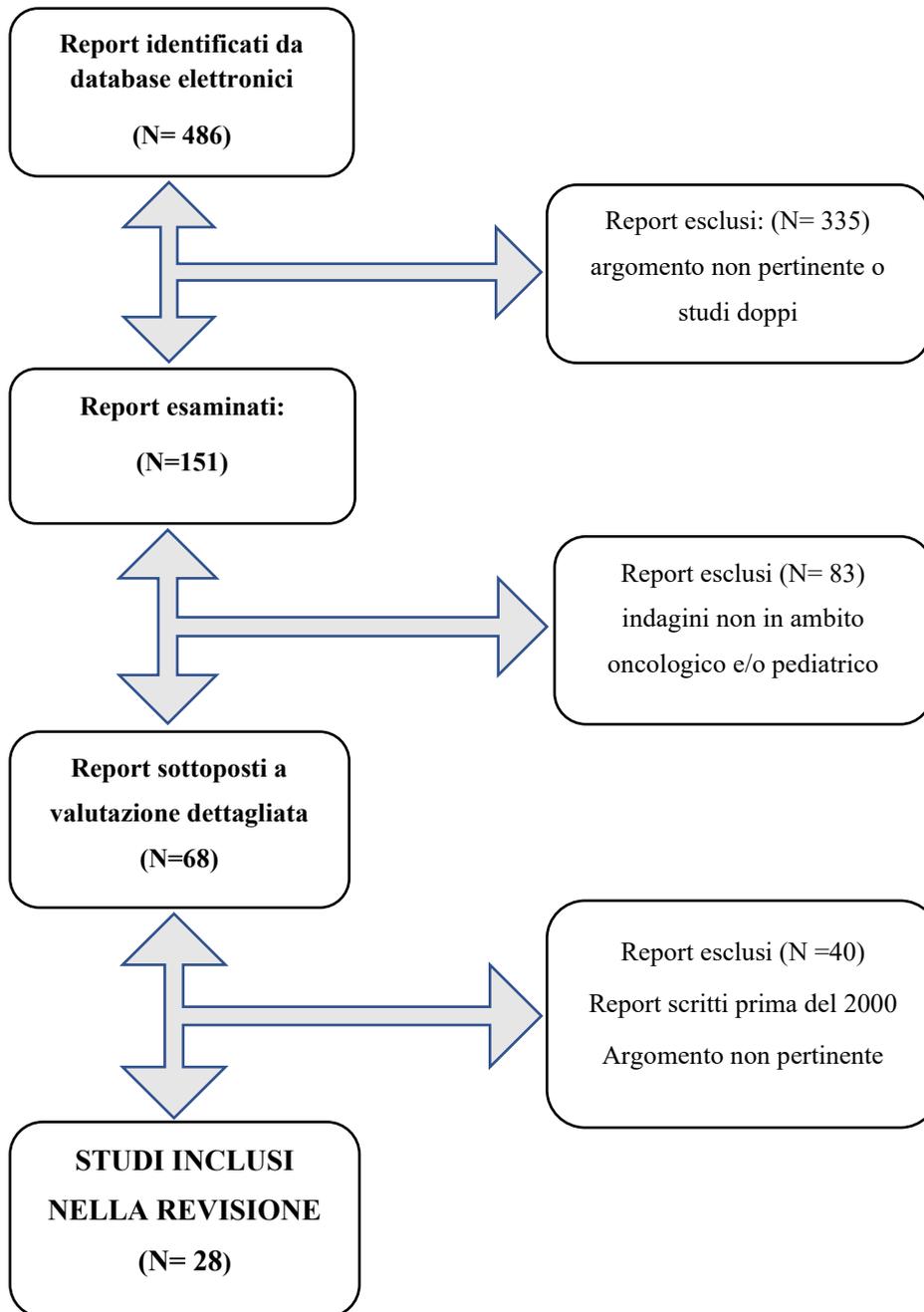


Tabella 4: estrazione dei dati

I principali articoli esaminati sono così di seguito schematizzati:

Articoli	Anno-autore	Tipo di studio	Caratteristiche campione	Interventi effettuati	Esiti rilevati
A Standardized Education Checklist for Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Report From the Children's Oncology Group	Cheryl Rodgers, Vanessa Bertini, Mary Ashe Conway, Ashley Crosty, Angela Filice, Ruth Anne Herring, Julie Isbell, E. Anne Lown, Kristina Miller, Margaret Perry, Paula Sanborn, Nicole Spreen, 2018	Caso Report	Un team di 21 membri (19 infermieri e 2 sostenitori dei genitori).	Sono state utilizzate le attuali checklist educative ospedaliere, raccomandazioni di consenso degli esperti e una serie di attività e discussioni iterative per sviluppare una checklist standardizzata.	Sviluppare una lista di controllo, standardizzata in tutte le istituzioni, per guidare l'educazione infermieristica fornita ai genitori di bambini con nuova diagnosi di cancro.
Experiences of Parents With the Physical Care Needs at Home of Children With Cancer	Yildirim Sari Yilmaz, Izmir Katip Celebi; Dr Ozsoy, Drs Kantar e Çetingul, 2013	Studio qualitativo	Dodici genitori di 12 bambini tra 0 e 18 anni hanno partecipato a un colloquio approfondito.	I dati sono stati analizzati secondo la teoria del deficit di cura di sé di Orem.	I genitori riferiscono difficoltà con emozioni estreme e dilemmi nel mantenere le loro routine quotidiane di vita secondarie alla paura dell'infezione e alle difficoltà con l'alimentazione dei loro figli.
Transitional care to home in the perspective of parents of children with leukemia	Fernanda Machado Silva-Rodrigues, Caroline Souza Gomes Bernardo, Willyane de Andrade Alvarenga, Danielle Castro Janzen, Lucila Castanheira Nascimento, 2019	Studio qualitativo	Due padri e nove madri di età compresa tra 29 e 48 anni (Md = 37). Questi genitori avevano sette figli e quattro adolescenti di età compresa tra 2 e 17 anni.	I dati sono stati raccolti attraverso interviste semi-strutturate, da maggio 2017 a gennaio 2017, organizzate nel Software Atlas.ti e sottoposto ad analisi di contenuto induttivo.	Il passaggio all'ambiente familiare ha fatto sì che i genitori si adattassero a una nuova e complessa realtà di cura. Sono necessari miglioramenti nella pianificazione e nella sistematizzazione della prima dimissione ospedaliera.
Supporting Caregivers of Children With Acute Lymphoblastic Leukemia via a Smartphone App	Jingting Wang, Nengliang Yao, Min Shen, Xiaoyan Zhang, Yuan Yuan Wang, Yanyan Liu, Zhaohui Geng, Changrong Yuan, PhD, FAAN, 2016	Metodi misti (studio pilota)	Genitori che avevano un figlio con LLA di età inferiore ai 15 anni e che avevano uno smartphone Android con accesso a Internet.	I genitori idonei sono stati informati del luogo e dell'ora di una sessione informativa in cui è stata presentata l'app e il progetto di sperimentazione pilota e hanno risposto alle domande. Dopo il test pilota, sono state condotte interviste semistrutturate a tutti i genitori che hanno provato l'app.	Tutti i genitori hanno riferito che l'app ha fornito conoscenze e informazioni più credibili e professionali sulle cure e in un modo più conveniente rispetto ad altri metodi di acquisizione delle conoscenze, come la ricerca in rete o la richiesta di altri operatori sanitari. Sapere di più su LLA e sui sintomi correlati al trattamento ha reso i caregiver più preparati per la gestione dei sintomi.

<p>Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: a narrative review.</p>	<p>Gemma Aburn e Merryn Gott, 2011</p>	<p>Una revisione narrativa della letteratura</p>	<p>Il campione è composto dalla somma dei campioni degli studi esaminati nella review.</p>	<p>Analisi della letteratura attraverso database internazionali come CINAHL, Cochrane, Medline e le edizioni del Journal of Pediatric Oncology Nursing prodotto tra il 1997 e il 2009</p>	<p>Questa revisione indaga la letteratura che circonda la pratica corrente in ematologia e oncologia pediatrica e le percezioni e le opinioni di pazienti e genitori in una varietà di contesti, dalla complessa assistenza pediatrica all'ematologia e all'oncologia degli adulti. Tuttavia, nessuna di queste revisioni ha identificato le percezioni o le opinioni dei genitori sull'istruzione in un ambiente pediatrico.</p>
<p>A pilot study of videotelephone-based support for newly diagnosed paediatric oncology patients and their families</p>	<p>Mark Bensink, Nigel Armfield, Helen Irving, Andrew Hallahan, Deborah Theodoros, Trevor Russell, Adrian Barnett, Paul Scuffham and Richard Wootton, 2008</p>	<p>Studio controllato randomizzato</p>	<p>Campione di 10 famiglie con un bambino a cui è stato diagnosticato un cancro di età compresa tra 2 e 18 anni.</p>	<p>Sono state completate interviste strutturate con le famiglie coinvolte nel processo. Le domande ruotavano intorno a come le famiglie trovavano il servizio di videotelefono e quali vantaggi o svantaggi avevano sperimentato.</p>	<p>Il presente studio ha confermato la fattibilità del supporto tramite videotelefono per i pazienti e i loro genitori nel contesto del supporto alle dimissioni di oncologia pediatrica.</p>
<p>Tele-Practice Guidelines for the Symptom Management of Children Undergoing Cancer Treatment</p>	<p>Argerie Tsimicalis, Mary Jo De Courcy, Bruna Di Monte, Christine Armstrong, Patti Bambury, Julie Constantin, Barbara Dageleman, 2011</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Il campione è composto dalla somma dei campioni di ogni singolo studio: 1.897 titoli</p>	<p>Analisi della letteratura (CINAHL, Medline, The Cochrane Library) e comparazione dei dati</p>	<p>Si dimostra la presenza di sforzi di ricerca per migliorare la gestione dei sintomi dei bambini sottoposti a trattamento contro il cancro attraverso la tele-pratica.</p>
<p>Standardiz. of Telephone Triage in Pediatric Oncology</p>	<p>Karina L. Black, 2007</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Il campione è composto dalla somma dei campioni di ogni singolo studio</p>	<p>Analisi della letteratura (CINAHL, MEDLINE e EMBASE) e comparazione dei dati</p>	<p>Viene enfatizzata l'importanza della figura dell'infermiere di oncologia pediatrica nel fornire consulenza infermieristica e di triage per telefono alle famiglie/careviger.</p>

<p>Building Bridges From Hospital to Home: Understanding the Transition Experience for the Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patient</p>	<p>Patricia A. Branowicki, Judith A. Vessey, Kendal L. Jackson, 2015</p>	<p>Studio retrospettivo</p>	<p>Campione composto da 154 pazienti pediatrici che avevano ricevuto una visita domiciliare post dimissione entro 72 ore dalla dimissione dall'ospedale a seguito di una nuova diagnosi di cancro infantile.</p>	<p>Le note narrative non strutturate delle visite infermieristiche sono state scritte dagli infermieri di oncologia dell'ospedale che hanno condotto le visite domiciliari e analisi dei dati.</p>	<p>Maggiore comprensione della complessità che esiste dopo la dimissione e il rientro in casa dopo una nuova diagnosi di cancro infantile.</p>
<p>CVAD Homecare Management</p>	<p>Jennifer L. Raybin, Suhong Tong, Nancy King, Wanda Simms, Roger Giller, Kathleen Montgomey and Verna L. Hendricks-Ferguson, 2019</p>	<p>Studio sperimentale</p>	<p>54 diadi arruolate caregiver-paziente (per un totale di 108 partecipanti). Tra le 54 diadi, 21 sono state assegnate al gruppo di controllo e 33 sono state assegnate al gruppo sperimentale.</p>	<p>I partecipanti al gruppo sperimentale hanno ricevuto il DVD e l'istruzione CVAD standard sulla gestione dell'assistenza domiciliare e sulla competenza dimostrata dal caregiver, misurata dalla lista di controllo dell'insegnamento RN.</p>	<p>L'utilizzo di un DVD didattico è un esempio di uno strumento didattico basato sulla tecnologia che è conveniente e può ridurre le complicanze tipiche sulla cura del CVAD a casa di pazienti pediatrici oncologici.</p>
<p>Reduced central line infection rates in children with leukemia following caregiver training: A quality improvement study</p>	<p>Lo Vecchio Andrea, Schaffzin Joshua K., Ruberto Eliana, Caiazza Maria Angela, Saggiomo Loredana, Mambretti Daniela, Russo Danila, 2016</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p>118 bambini con leucemia mieloide acuta (LMA) o leucemia linfocitica acuta (LLA) di età compresa tra 2 mesi e 18 anni ammessi al reparto di oncematologia pediatrica o al DH.</p>	<p>È stato creato un team multi disciplinare per realizzare un progetto di QI per ridurre la CLABSI tra i bambini con leucemia acuta. Il team QI comprendeva pediatri con esperienza in malattie infettive ed emato-oncologia, esperti come microbiologi, chirurghi e infermieri.</p>	<p>La formazione dei caregiver nella gestione della CVC, applicata all'interno di un approccio QI (miglioramento della qualità) multiforme, ha ridotto il tasso di CLABSI nei bambini con leucemia acuta.</p>
<p>Using "Teach-Back" to Promote a Safe Transition From Hospital to Home: An Evidence-Based Approach to Improving the Discharge Process.</p>	<p>Cheryl Kornburger, Cori Gibson, Sandra Sadowski, Kristyn Maletta, Carol Klingbeil, 2013</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>74 infermieri pediatrici svolgono interventi educativi ai genitori di pazienti pediatrici ricoverati.</p>	<p>Analisi della letteratura (PUBMED, MIDLINE E COCHRANE LIBRARY)</p>	<p>Questo intervento educativo ("teach back") ha consentito agli infermieri di verificare la comprensione, correggere informazioni imprecise e rafforzare l'insegnamento dei farmaci e le nuove capacità di assistenza domiciliare ai genitori.</p>

Hospital-Based Home Care for Children With Cancer	Helena Hansson, Inger Hallstro, Hanne Kjærgaard, Christoffer Johansen and Kjeld Schmiegelow, 2011	Revisione della letteratura	Il campione è composto dalla somma dei campioni di ogni singolo studio.	Analisi della letteratura (database PubMed e EMBASE) per identificare gli studi di interventi sanitari che si concentra sui servizi infermieristici di assistenza domiciliare.	I bambini, i genitori e gli operatori sanitari inclusi nello studio hanno riferito che l'assistenza domiciliare in generale ha avuto un effetto positivo sulla vita quotidiana dei bambini e delle loro famiglie e sul loro benessere generale.
Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer	Medine Caliskan Yilmaz & Suheyla A. Ozsoy, 2009	Studio sperimentale	La popolazione di ricerca era composta da tutti i bambini (tra 0 e 18 anni) e dai loro caregiver, che sono stati ricoverati presso l'unità di oncologia pediatrica. tra maggio 2004 e luglio 2006.	Il gruppo di controllo ne aveva 25 pazienti e il gruppo sperimentale ne aveva 24 con i loro caregiver. Per il gruppo sperimentale sono stati forniti la pianificazione della dimissione, l'insegnamento della dimissione, le visite a domicilio e la consulenza telefonica.	Un programma di pianificazione delle dimissioni e un modello di assistenza domiciliare basato sull'ospedale ha un effetto molto significativo sui bisogni di cura dei bambini malati di cancro e dei loro caregivers.
Telemedicine in Diagnosis, Treatment and Management of Diseases in Children	Abbas Sheikhtaheri, Farzaneh Kermani, 2018	Revisione sistematica	Bambini dalla nascita ai 18 anni di età.	Analisi della letteratura (Pubmed, Midline e Cochrane Library)	I servizi di tele-supporto per bambini oncologici dopo la dimissione hanno portato un'elevata soddisfazione delle famiglie.
Designing Technology to Address Parent Uncertainty in Childhood Cancer	Caroline F. Morrison, Lauren Szulczewski, Laura F. Strahlendorf, J. Blake Lane, Larry L. Mullins, Ahna L.H. Pai, 2016	Studio controllato randomizzato	Campione formato da 16 famiglie di pazienti oncologici fino a 18 anni di età.	Nella Fase 1 sono state condotte interviste semistrutturate per comprendere meglio l'esperienza e le esigenze delle famiglie durante la fase di trattamento di nuova diagnosi. Nella fase 2 ai caregiver e agli operatori sanitari sono state presentate 17 funzioni applicative derivate dal contenuto delle interviste nella fase uno	La disponibilità di un'applicazione mobile che sia d'ausilio nella comunicazione con il proprio team sanitario e possa fornire informazioni relative alla malattia potrebbe aiutare a sostenere le famiglie in un periodo caratterizzato dall'incertezza.

Chemotherapy intravenously in children with cancer at home, the nurse practitioner makes it possible!	N. T. M. Kok, A. C. Ligthart-Beukhof, M. D. van de Wetering, 2019	Studio pilota	11 bambini (età media 6 anni) con LLA nel loro ambiente domestico.	Somministrazione di chemioterapia domiciliare da parte di infermieri oncologici seguita da un questionario per valutare la qualità della vita ed il carico sociale dei pazienti durante il trattamento del cancro.	È possibile somministrare la chemioterapia endovenosa a casa in modo sicuro ed efficiente. Il ruolo dell'infermiere specializzato in pediatria oncologia è essenziale. La qualità della vita è aumentata e il carico sociale è diminuito.
Mother's Home Healthcare	Juanne N. Clarke, 2006	Studio qualitativo	Il pool di popolazione era costituito da gruppi di sostegno di genitori (età media 39 anni) i cui figli hanno un cancro (diagnosticato nei 5 anni precedenti)	Creazione di un focus group per la raccolta dei dati perché massimizzano il potenziale di interazione "naturale" con e tra le madri coinvolte.	Questa ricerca esplorativa, basata su discussioni di focus group con le madri, ha documentato il lavoro emotivo che le madri devono fare quando ai loro figli è stato diagnosticato e curato il cancro.

Tabella 5: Principali caratteristiche degli studi selezionati

3.2 ANALISI DELLE VARIABILI

Negli articoli esaminati, oggetto del presente studio, sono state individuate alcune tematiche comuni (VARIABILI).

Le stesse vengono schematicamente riportate nel prospetto che segue:

<i>VARIABILE</i>	<i>N. ARTICOLI</i>
La figura del <i>caregiver</i>	8
Riduzione complicanze	4
Chemioterapia domiciliare	3
La figura dell'infermiere	9

Tabella 6: elenco variabili individuate nei report

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

4.1 LA FIGURA DEL *CAREGIVER*

Una diagnosi di cancro in età pediatrica è uno dei principali fattori di *stress* per l'intera famiglia.

Gli impegnativi e debilitanti trattamenti di cura che ne conseguono causano un cambiamento significativo nella vita delle famiglie sia a livello emotivo che sociale, provocando gravi conseguenze nello stile di vita, ostilità nella comunicazione tra gli stessi membri della famiglia, ansia, bassa autostima nonché seri rischi di sviluppare gravi stati depressivi soprattutto nelle figure genitoriali.

Nel caso in cui l'assistenza al paziente oncologico pediatrico avviene tra le mura domestiche, diviene centrale la figura del cosiddetto *caregiver*, ossia il familiare che assiste personalmente e che si prende cura dell'ammalato.

Il *setting*, molto diverso dall'assistenza ospedaliera, richiede una presa in carico da parte dell'*équipe* non solo del paziente ma anche di tutto il nucleo familiare.

La letteratura anglosassone indica con il termine *caregiver* letteralmente: “*colui che presta le cure*”, che può essere assimilato dunque ad un membro della famiglia o altra persona vicina al paziente che si occupa attivamente di offrire la propria assistenza al congiunto malato, costituendo, pertanto, il punto di riferimento principale sia per il paziente che per l'*équipe*.

Risulta evidente che su tale figura ricade un elevato livello di *stress* emotivo, psicologico, sociale ed economico¹⁸.

In particolare, al *caregiver* viene richiesta svariata e molteplice collaborazione quale, ad esempio, l'accompagnare e sostenere il paziente, rispondere ai bisogni fisici ed emotivi, rilevare i sintomi, garantire l'assunzione delle terapie orali e/o gestire il catetere venoso centrale³.

¹⁸ Clarke, J. N. (2006). Mother's Home Healthcare. *Cancer Nursing*, 29(1), 58–65. <https://doi.org/10.1097/00002820-200601000-00010>

Per analizzare pienamente tale figura ci sono d'aiuto copiosi studi in cui è stato osservato ed analizzato in modo diretto il comportamento, le preoccupazioni e le importanti responsabilità nell'assistenza e nella cura di un bambino malato.

Degno di nota risulta lo studio *“Experiences of Parents With the Physical Care Needs at Home of Children With Cancer”* in cui sono stati inseriti nel campione di ricerca ed osservati dodici genitori di bambini compresi tra 0 e 18 anni di età.

Lo studio ha analizzato i dati secondo la teoria del *deficit* di cura di sé di Orem, che si fonda su tre concetti primari: cura di sé, agenzia di auto-cura e fattori di condizionamento di base.

Tale teoria illustra il rapporto tra la capacità degli individui di realizzare la propria cura di sé e le loro esigenze di cura di sé. Secondo la teorica *Dorothea Orem*, la persona che fornisce l'auto-cura è l'agente dell'auto-cura, ovvero la persona che fornisce la cura di sé a qualcuno che non può provvedere a se stesso, come si può rilevare nella tabella sottostante.

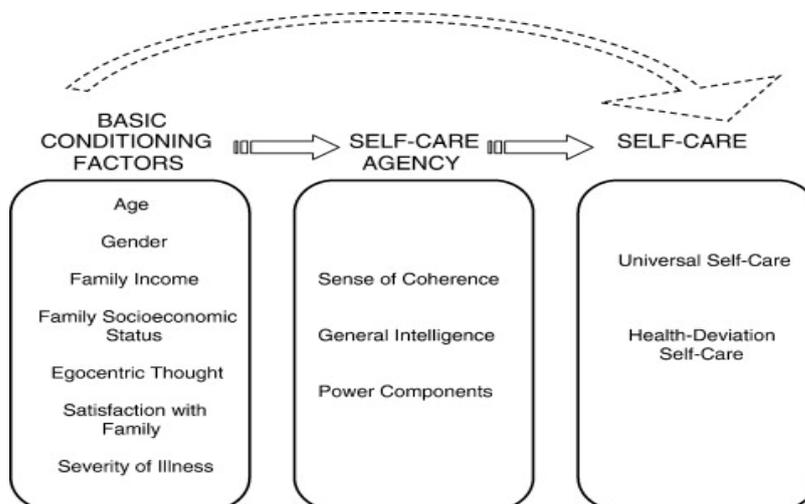


Tabella 7: le teorie di Orem sulla cura di sé e sul deficit della cura di sé

I genitori del bambino malato di cancro assumono il ruolo di “infermiere” nell'intero processo di cura, arrivando ad assumere decisioni in aree complicate come, ad esempio, nella somministrazione di farmaci, nella gestione delle situazioni di emergenza, nel controllo del catetere, nel prendersi cura fisicamente, nel ridurre il dolore, nell'osservare cambiamenti nel comportamento e nell'accompagnamento nei giochi o nell'insegnante scolastico.

Lo studio in esame ha rilevato che cinque madri avevano estrema necessità di ricevere informazioni sulla gestione dell'assistenza domiciliare di infezioni, sulla nutrizione, sui sintomi intestinali, sul sonno, sulla stanchezza e sulla gestione del dolore.

Ciò ha permesso di confermare, quindi, che la sfera psicosociale della famiglia è fortemente compromessa quando emergono difficoltà nell'affrontare gli effetti negativi del trattamento, con conseguente gestione negativa dello *stress* e coesione tra i membri della famiglia.

Nella tabella sottostante, presente nello studio “*Telling the Story of Childhood Cancer- The Experience of Families After Treatment*” viene, invece, riportata una sintesi dei temi trattati durante le interviste a venticinque famiglie con casi di cancro infantile con l'obiettivo di aumentare la consapevolezza e migliorare l'esperienza familiare.

Table 2. Number of Parents Who Talked About Experiences Related to the Themes of the Discovery Interviews, of a Total of 25 Interviews.

Theme	Subtheme	Number of Parents
Psychological support	Child	8
	Caregivers	11
	Coping strategies	5
	Ongoing anxiety	8
	Local health providers	3
The new normal	Back to normality	8
	Schooling	6
Rebuilding relationships	Family unit	8
	Other family/friends	7

Tabella 8: Numero di genitori che hanno parlato di esperienze relative ai temi delle interviste di scoperta, su un totale di 25 interviste.

I temi principali emersi sono stati: il bisogno di supporto psicologico, l'adattamento alla nuova normalità e la ricostruzione delle relazioni.

Riguardo al tema *psychological support*, otto genitori (32% del totale) hanno riferito di aver subito un forte impatto emotivo durante il trattamento del cancro sul loro bambino, inclusa una continua paura nell'applicare le procedure mediche e una riduzione delle abilità sociali e delle limitazioni fisiche.

Per superare tali difficoltà alcuni genitori hanno sviluppato idonee strategie di *coping*, come quello di scrivere un libro sull'esperienza, di ottenere assistenza da uno psicologo, di assumere antidepressivi e/o di parlare con un assistente sociale.

Riguardo al tema *the new normal*, uno degli obiettivi principali per le famiglie, dopo l'esecuzione del trattamento terapeutico, era quello di tornare ad un livello di normalità per l'intera famiglia.

I genitori hanno narrato, infatti, della difficoltà a bilanciare le due vite vissute tra le mura dell'ospedale e tra quelle di casa.

In merito al *rebuilding relationship*, le interviste hanno evidenziato il manifestarsi di problematiche relazionali sofferte dal bambino causate dall'allontanamento dai propri amici per il tempo necessario alle cure.

Altro aspetto da prendere in considerazione risulta quello connesso alle difficoltà economico-finanziario con cui alcune famiglie possono imbattersi e i relativi problemi che esse comportano.

Riassumendo, i genitori di bambini con diagnosi di cancro devono affrontare molte sfide che possono compromettere la loro capacità di adattamento e funzionamento, prodotto dalla situazione di *stress* e incertezza vissuti.

In tal senso può essere di aiuto quanto osservato nello studio denominato "*Designing Technology to Address Parent Uncertainty in Childhood Cancer*", in cui le famiglie intervistate hanno riferito che un'applicazione mobile potrebbe essere molto utile come fonte di organizzazione e di comunicazione diretta con i propri operatori sanitari.

La disponibilità di una cosiddetta "*App*", concepita per avvicinare la comunicazione tra familiari e sanitari, potrebbe aiutare le famiglie ad accettare il particolare momento di vita pervaso da sentimenti di dubbio e incertezza.

Ciò rende logico il pensiero secondo cui l'incertezza può essere gestita efficacemente con le informazioni e con un cambiamento nella percezione delle cose.

Nella revisione denominata “*Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Narrative Review*” viene esaminata, in maniera critica, la letteratura corrente circa gli approcci e i metodi utilizzati dal personale sanitario nell’educare le famiglie a svolgere le cure nel contesto di una prima dimissione pianificata dall'ospedale.

Tuttavia, esiste una parte limitata della letteratura che individua ciò che i pazienti e le loro famiglie vogliono o sentono di dover sapere.

Soltanto quattro articoli della citata revisione hanno affrontato i diversi aspetti della pianificazione alla dimissione con particolare riferimento alla necessità di fornire precise e puntuali informazioni alle famiglie.

In definitiva, dagli studi esaminati emerge in modo palese come le famiglie di pazienti oncologici pediatrici ritengano fondamentale l’intervento di una guida in merito ad alcuni temi cardini quali il decorso della malattia, la diagnosi, l’assistenza domiciliare, gli effetti collaterali dei trattamenti, la gestione di potenziali infezioni nonché l’aspetto nutrizionale.

Si è appurato, infine che la priorità di tali necessità ed esigenze non è predefinita ma varia in base alle diverse dinamiche familiari vissute nella popolazione adulta e pediatrica.

4.2 RIDUZIONE DELLE COMPLICANZE NELLA GESTIONE DOMICILIARE DEL BAMBINO ONCOLOGICO

Un elemento cardine dell'educazione domiciliare al piccolo paziente e alla sua famiglia risulta essere la gestione di un dispositivo di accesso venoso centrale (CVC), basilare nelle specifiche cure oncologiche.

Fornire informazioni chiare e puntuali sul CVC appare fondamentale per prevenire complicazioni ed infezioni che potrebbero risultare potenzialmente letali.

Fornire metodi educativi completi garantiscono l'acquisizione di fiducia e competenza da parte dei genitori nella gestione dei CVC esterni, anche in considerazione del fatto che ultimamente le cure oncologiche nei bambini vengono eseguite sempre più al domicilio.

Allo stato pratico, i CVC hanno notevolmente migliorato la qualità della vita dei bambini malati di cancro e aumentato la soddisfazione delle famiglie riducendo al minimo la necessità di effettuare punture venose con conseguente trauma emotivo associato.

Occorre sottolineare che i CVC risultano decisivi per migliorare la somministrazione, nel lungo termine, di chemioterapia, di fluidi parenterali, di nutrizione, di emoderivati, di antimicrobici e di analgesici.

Tuttavia, l'inserimento e il mantenimento di un CVC in un paziente pediatrico possono recare complicazioni, soprattutto, come nel caso in esame, nella gestione al domicilio.

L'infezione e l'occlusione rimangono, generalmente, le due complicanze più comuni associate all'uso e al mantenimento delle linee centrali.

Numerosi fattori di rischio sono associati alle infezioni della linea centrale:

- 1) l'uso di un catetere multilume e di CVC multipli, poiché aumenta la suscettibilità alle infezioni;
- 2) il grado di neutropenia e l'eventuale assunzione di agenti immunosoppressori;
- 3) l'anamnesi di una precedente infezione da CVC;
- 4) lo scarso stato nutrizionale con particolare riferimento allo stato lipidico;

- 5) le medicazioni umide sulla linea centrale dopo il bagno o la doccia aumentano la compromissione dell'integrità cutanea;
- 6) il mancato utilizzo di una tecnica asettica. In particolare, il rigoroso rispetto della tecnica asettica attraverso programmi di formazione del personale sanitario ha ridotto, in numerosi ospedali degli Stati Uniti, l'incidenza di infezioni del flusso sanguigno correlate al catetere. Alcuni hanno evidenziato un tasso di riduzione dal 30% al 70% nelle infezioni del flusso sanguigno correlate al catetere in seguito all'implementazione di un programma educativo strutturato.

Meritevole di nota risulta l'articolo del *"Texas Children's Hospital"* di Houston (USA) intitolato *"Reducing Central Venous Catheter-Related Bloodstream Infections in Children With Cancer"* in cui sono stati illustrati diversi studi allo scopo di determinare l'incidenza di infezione del flusso sanguigno associato al catetere dopo l'applicazione di un programma educativo alle famiglie dei piccoli pazienti. Tali studi hanno dimostrato, in definitiva, un'evidente diminuzione delle infezioni nel sito di uscita e nel flusso sanguigno associate al CVC.

Sono inoltre presenti, all'interno dell'articolo, ulteriori approfondimenti che dimostrano la correlazione tra l'aumentata consapevolezza del personale e dei genitori con un programma educativo che enfatizza la tecnica asettica e la riduzione dei tassi di infezione del catetere.

Lo sviluppo di un programma educativo strutturato con un orientamento centrale migliora le conoscenze degli infermieri, l'adesione alla tecnica asettica e la cura dei CVC.

Un chiaro esempio di strumento educativo, sviluppato per aumentare l'educazione sanitaria di famiglie e professionisti sanitari, può essere rappresentato da un DVD digitale, che illustri dettagliatamente le istruzioni sul lavaggio delle vie, sulla gestione della medicazione, sulle precauzioni di sicurezza e lavaggio delle mani da osservare.

Ricevere più forme di istruzione, siano esse effettuate con il metodo faccia a faccia sia in modo digitale, conducono i genitori, in ogni caso, a positivi riscontri con conseguente diminuzione dei tassi di infezione correlati al catetere centrale.¹⁹

¹⁹ Raybin, J. L., & Tong, S. (2019). CVAD Homecare Management: Investigating the Use of a Digital Education Tool During Nurse-Delivered Instruction to Parents for New Central Lines in Children With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(3), 295–301. <https://doi.org/10.1188/19.cjon.295-300>

Occorre evidenziare che le infezioni del flusso sanguigno sono eventi gravi e provocano un prolungamento della degenza ospedaliera, aumento dei costi e alto rischio di mortalità.

Infatti, secondo l'articolo "*Reduced central line infection rates in children with leukemia following caregiver training*" condotto dall'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Santobono Pausilipon di Napoli, i tassi di infezione del sangue associati alla linea centrale (CL) nei bambini oncologici variano tra 0,7 e 7,4 episodi per 1000 giorni.

Tuttavia, occorre evidenziare che il rischio di infezione è significativamente legato non soltanto alla diagnosi principale del paziente ma anche alle condizioni sottostanti e alla durata del catetere *in situ*.

Un specifico *team* multidisciplinare è stato creato per realizzare, in favore dei bambini affetti da leucemia acuta, un progetto per il miglioramento della qualità di vita (QI) e ridurre i casi di CLABSI (*Central Line Associated Bloodstream Infection* Trad. italiano: "Infezione del flusso sanguigno associata alla linea centrale").

Si è osservato che il tasso cumulativo di CLABSI è risultato inferiore (1,74 / 1000 giorni CL) tra i pazienti i cui *caregiver* erano stati formati al momento dell'infezione rispetto a quelli che non lo erano (12,2 / 1000 giorni CL).

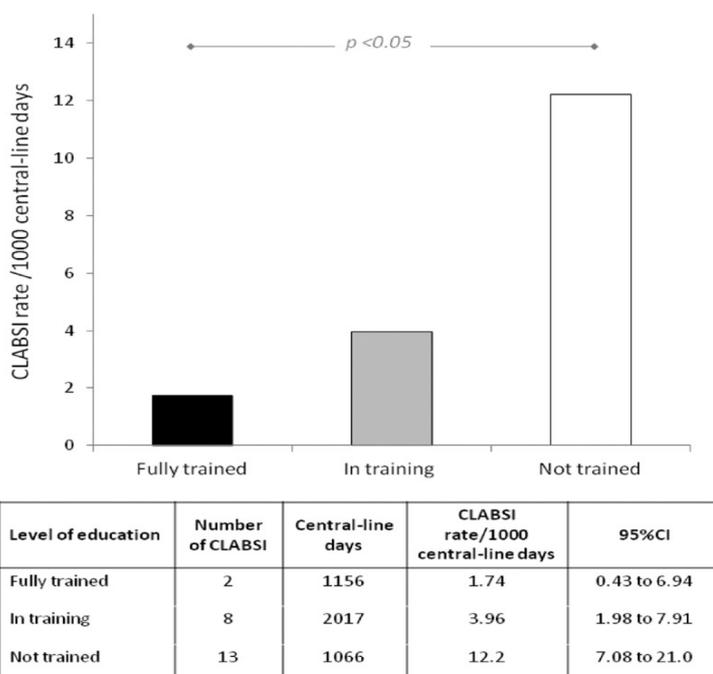


Tabella 9: CLABSI in base al livello di formazione familiare.

È stato dunque confermato che, nel contesto di un protocollo di prevenzione *standard*, la formazione dei *caregiver* nella gestione della CL risulta fondamentale e può ridurre nettamente i tassi di CLABSI nei bambini con leucemia acuta.

Nello specifico si è osservato sia una riduzione dei tassi di CLABSI complessivi (46%) sia una riduzione dei tassi nei casi di *caregiver* formati rispetto a quelli non formati (80%).

Ne consegue che il coinvolgimento dei *caregiver* risulta indispensabile e che la conseguente azione di responsabilizzazione potrebbe avere un impatto straordinario sui risultati di CLABSI nella popolazione vulnerabile in esame.

Oltre alla morbilità diretta, le CLABSI possono comportare ritardi deleteri nella gestione dei tumori maligni sottostanti, con conseguente chemioterapia ritardata, ospedalizzazione prolungata e, talvolta, rimozione o sostituzione della linea centrale.

Come conseguenza del ridotto tasso di infezione, la cura complessiva del paziente è migliorata in termini di tempo trascorso nel reparto ospedaliero e rischio di infezione complessivo.

In conclusione, è stato accertato che l'implementazione di un protocollo *standard* per la gestione della CL da parte dei *caregiver* attraverso una formazione pratica ha ridotto i tassi di CLABSI nei bambini con leucemia.

Più specificamente, i programmi educativi offerti ai *caregiver*, unitamente ad un'igiene rigorosa e pacchetti di assistenza CL, hanno permesso di ridurre il tasso di CLABSI nei bambini con leucemia. La formazione dei *caregiver*, all'interno di un'implementazione multiforme di pratiche basate sull'evidenza, comporta un notevole miglioramento dei tassi di CLABSI e, a sua volta, una maggiore sopravvivenza.

La formazione dei *caregiver* è fondamentale anche quando si tratta di somministrare dei farmaci al domicilio in quanto essi dovranno garantire la corretta gestione ed assunzione.

Prova di ciò si riscontra in uno studio, condotto nelle abitazioni di 92 pazienti, con l'esame di 963 farmaci e l'osservazione di 242 somministrazioni farmacologiche, in cui sono stati riscontrati 72 errori terapeutici di cui, 40 potenzialmente causa di lesioni, 2 pericolosi per la vita e 13 con danni gravi.

Gli errori terapeutici osservati hanno condotto alcuni specialisti alla conclusione che una migliore comunicazione sull'uso dei farmaci tra famiglie e professionisti sanitari, con particolare riferimento alle fasi di preparazione e somministrazione dei farmaci, compresi quelli chemioterapici, avrebbe potuto prevenire il 36% degli errori commessi.²⁰

²⁰ Walsh, K. E., & Roblin, D. W. (2013). Medication Errors in the Home: A Multisite Study of Children With Cancer. *PEDIATRICS*, 131(5), e1405–e1414. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-2434>.

4.3 LA CHEMIOTERAPIA DOMICILIARE

Per migliorare lo stile di vita sia del bambino malato che della sua famiglia all'interno di un programma di assistenza sanitaria, può essere intrapreso il percorso della somministrazione al domicilio della chemioterapia, che attualmente in Italia risulta poco applicato ed in via di sperimentazione.

Per analizzare analiticamente tale procedura, può essere di ausilio lo studio condotto nel 2006 presso la Facoltà di Infermieristica dell'Università di Toronto (Canada), intitolato: “*Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children and Parents*” in cui sono stati coinvolti 14 bambini affetti da cancro.

In tale scritto, la qualità di vita (QOL) del paziente è stata valutata attraverso l'analisi dei seguenti parametri: *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (POQOLS) e *Child Behavior Checklist* (CBCL).

Il valore del POQOLS deriva dalla somma di 3 fattori valutativi: 1) la sensibilità alle restrizioni nel funzionamento fisico e la capacità di mantenere una normale routine fisica; 2) *stress* emotivo; 3) la reazione del bambino al trattamento medico corrente.

Di contro, il CBCL identifica i problemi comportamentali osservati e la competenza sociale nei bambini esaminati.

I risultati generali hanno dimostrato che, durante la chemioterapia domiciliare, i bambini erano in grado di mantenere più facilmente le loro abituali *routine* rispetto a quando ricevevano la chemioterapia ospedaliera.

I bambini coinvolti nello studio, infatti, reputano il trattamento a casa molto vantaggioso sia perché hanno potuto continuare le quotidiane attività a casa sia per il risparmio di tempo connesso al viaggio di andata e ritorno dall'ospedale.

Tutti i partecipanti hanno descritto il trattamento domiciliare come veloce, senza file o attese. Significativa in tal senso è la dichiarazione rilasciata da un bambino sottoposto a cure domiciliari:

“I didn’t have to spend my whole day just sitting here [hospital] doing really nothing. Like waiting for doctors and waiting for the blood results and it’s all this waiting sort of thing. And home chemo was just like, I’d go to school, come back home, nurse calls and she says, “I’m on my way” and then that’s it.”

Trad. italiano: “Non dovevo passare la mia giornata seduto da solo qui [in ospedale] senza far nulla. Come, ad esempio aspettare i dottori e i risultati del sangue e tutto questo in attesa di quella cosa. La chemio a casa era organizzata così: mentre stavo tornando a casa da scuola, l'infermiera mi chiamava dicendomi che stava arrivando ed è tutto qui”.

Tutti i partecipanti hanno riferito di aver avuto tempo per svolgere le normali attività come guardare la televisione, completare i compiti e giocare con gli amici prima e immediatamente dopo la chemioterapia domiciliare. Una precisa testimonianza, in tal senso, viene fornita dalla seguente intervista:

“When I’m finished here [hospital] I feel tired and I want to go home. And then when I get it [chemotherapy] at home I feel fine and I wanna go ride my bike and scooter and play with my friends”.

Trad. italiano: “Quando sono finito qui [in ospedale] mi sentivo stanco e volevo tornare a casa. E quando facevo [la chemioterapia] a casa mi sentivo bene e volevo andare in bicicletta, in scooter e giocare con i miei amici”.

Per alcuni bambini, gli effetti collaterali dovuti alla chemioterapia (come la nausea) erano meno evidenti se somministrata a casa. Altri hanno affermato che preferivano accusare i sintomi degli effetti collaterali mentre si trovavano nella propria casa anziché in ospedale perché potevano rilassarsi e riposarsi nella propria stanza, godendo eventualmente della compagnia dei propri familiari.

Nel complesso, è stato dunque osservato che la maggior parte dei bambini esprimeva una forte preferenza per l’applicazione del programma di chemioterapia al domicilio.

I genitori intervistati hanno espresso analoghi apprezzamenti sulla procedura dichiarando di avere ricevuto informazioni di contatto complete ed accurate e di sentirsi rassicurati sulla bontà del trattamento fornito a casa.

Tutto ciò ha permesso di condurre, sia ai bambini che ai genitori, una "vita normale" e ha ridotto al minimo lo *stress* psicologico associato alla visita in ospedale.

Di fatto, applicare un trattamento chemioterapico domiciliare al domicilio si è rilevato una valida alternativa all'ordinaria assistenza sanitaria, con accertati riflessi positivi sia per i piccoli pazienti che per i loro genitori.

Ad analoghe conclusioni sono pervenuti anche i ricercatori dell'Università "Medical Center Groningen" di Groningen (Olanda) e del "Prinses Maxima Center" (il più grande centro oncologico pediatrico d'Europa) di Utrecht (Olanda), nell'articolo intitolato: "Chemotherapy intravenously in children with cancer at home, the nurse practitioner makes it possible!" condotto per esplorare la fattibilità sulla somministrazione della chemio al domicilio da parte di infermieri specializzati.

Tale studio si prefiggeva di dimostrare, per le cure in parola, l'effettivo aumento della qualità della vita e la riduzione del carico sociale.

Nello specifico è stata eseguita un'indagine di riferimento prima del trattamento (T0).

Durante il trattamento del cancro è stato acquisito l'esito di un breve questionario per indagare sulla qualità della vita (T1). Questo è stato successivamente ripetuto 6 settimane dopo (T2), come da tabella che segue:



Tabella 10: Qualità della vita durante T0, T1 e T2.

Lo studio ha evidenziato come i bambini abbiano sperimentato una qualità di vita complessivamente migliore, rispetto alla somministrazione della chemioterapia in ospedale. In merito ai genitori, anch'essi hanno riferito un minore carico sociale durante tale tipologia di cure.

È stato, inoltre, riscontrato che nei bambini in cui è stata somministrata la chemioterapia non si sono verificati rischi per la loro sicurezza.

In definitiva, lo studio ha accertato che la somministrazione della chemioterapia a casa da parte degli infermieri specializzati è risultata sicura, efficiente e soddisfacente per l'utente.

Tuttavia, è emerso che tale assistenza domiciliare pediatrica specializzata può essere condotta solamente se applicata in stretta collaborazione tra tutti i professionisti qualificati e competenti nello specifico settore.

4.4 LA FIGURA DELL'INFERMIERE

Come si è già detto nei capitoli precedenti, in tutti gli studi esaminati è stata evidenziata l'importanza della completa presa in carico del piccolo paziente da parte dell'infermiere, il quale rappresenta il punto di riferimento lungo tutto il percorso di diagnosi e di cure sia in ambiente intra che extra ospedaliero.

Il paziente ha, infatti, il diritto di essere assistito in modo globale, nel rispetto della propria *privacy*, con la garanzia di una *routine* che sia il più possibile standardizzata, comprendente studio, gioco e relazioni interpersonali, con lo scopo di ridurre ai minimi termini, anche nell'ambito domiciliare, lo *stress* ed il trauma per le cure e le terapie.

Nella sfera dell'oncologia pediatrica, gli infermieri devono affrontare molte sfide in un ambiente sanitario che risulta in continua trasformazione ed evoluzione.

I progressi ottenuti nel campo dei trattamenti oncologici, gli enormi sviluppi della tecnologia, la crescente esperienza nella gestione dei pazienti e l'assistenza multiprofessionale hanno permesso un costante miglioramento dei risultati sui pazienti e della pratica infermieristica.

La tecnica infermieristica, nella sua peculiare specialità, è stata influenzata, nel tempo, dai numerosi cambiamenti avvenuti nella formazione medica, nei modelli di lavoro e dei trattamenti.

Gli infermieri hanno così assunto nuovi ruoli e responsabilità e continuano ad espandere i confini della loro professionalità.

Anche all'interno dell'oncologia pediatrica, sono stati riscontrati tentativi per garantire il corretto supporto nell'esercizio pratico, affinché esso sia svolto in collaborazione con altri membri del *team* multidisciplinare e che questo sia sempre indirizzato nell'interesse per i piccoli pazienti²¹.

Anche nell'assistenza oncologica le competenze dell'infermiere pediatrico continuano a svilupparsi e, ad oggi, risulta preminente tra i ruoli specialistici che si osservano nei vari

²¹ Hollis, R. (2005). The role of the specialist nurse in pediatric oncology in the United Kingdom. *European Journal of Cancer*, 41(12), 1758–1764. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.04.025>

centri di trattamento. Nello sviluppo delle competenze necessarie per lavorare in aree di tale specialità, l'istruzione e la formazione risultano chiaramente fondamentali.

Attuare un idoneo programma educativo, basato su studi clinici, trattamenti ed assistenza domiciliare, è una caratteristica fondamentale dell'infermiere. Nello specifico, per le famiglie di bambini con cancro, esso dovrà fornire, principalmente, informazioni generali sulla malattia, sulla prevenzione delle infezioni, sulla cura della bocca, sull'attenzione del catetere, sulla prevenzione della nausea e/o vomito, sull'affaticamento e sulla gestione del dolore o di altri sintomi.

A causa della complessità dell'assistenza da fornire ai bambini o a giovani affetti da cancro, risulta essenziale la presenza di una figura di *leadership* clinica nei vari luoghi di cura, ovvero nei reparti di degenza, negli asili nido, nelle cliniche e/o nella gestione domiciliare.

Tali caratteristiche sono proprie degli infermieri impiegati nei reparti di oncologia che hanno sviluppato ed acquisito minuziose conoscenze dei fattori di rischio più comuni per i pazienti, compresi i segni ed i sintomi di elevata preoccupazione clinica e gli effetti collaterali dovuti all'assunzione di farmaci e dei trattamenti subiti.

Ne consegue, inoltre, l'arricchimento di un rapporto umano con i pazienti basato sulla fiducia e sulle cure ripetute nel corso delle varie sedute di terapia. Essi acquisiscono, spesso, una conoscenza specifica del singolo paziente, correlata ad una molteplicità di fattori quali la comprensione dell'ambiente domestico, l'approccio alla cura di sé, la storia della malattia, gli effetti collaterali della terapia e le questioni psicosociali, tali da influenzare il *coping* del paziente.

L'infermiere è quindi in grado di incorporare nella sua figura l'insieme di tutte queste specifiche conoscenze, risultando determinante nell'assumere decisioni in un *triage* e/o nello sviluppare un piano di assistenza personalizzato. Tale processo decisionale è migliorato nel corso degli anni ed è in grado di sviluppare un piano che il paziente può ragionevolmente prevedere di attuare e che il contesto sociale è in grado di supportare ²².

²² Black, K. L. (2007). Standardization of Telephone Triage in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 190–199. <https://doi.org/10.1177/1043454207299407>

CONCLUSIONI

La presente revisione ha avuto l'obiettivo di analizzare ogni singolo aspetto delle innovative cure dedicate al bambino affetto da patologia oncologica con particolare riferimento allo sviluppo di un'assistenza effettuata al domicilio.

Tale innovativa procedura consentirebbe al piccolo paziente di affrontare, nel suo ambiente domestico, il difficile e complesso percorso di cure, nel quale verranno comunque fornite qualità ed assistenza analoga a quella ospedaliera, salvaguardando, però, le esigenze personali e la vicinanza alla famiglia, riducendo, pertanto, l'impatto sul vissuto della malattia.

Al fine di garantire al bambino oncologico la migliore assistenza possibile, sia intra che extra ospedaliera, risulta fondamentale il coinvolgimento del suo sistema familiare.

La presente ricerca ha confermato appieno l'importanza di investire nell'assistenza domiciliare ponendo come punto di partenza l'aspetto educativo e formativo da parte del personale infermieristico ai bambini oncologici e alle loro famiglie. Tuttavia, non sono da sottovalutare anche i numerosi ulteriori benefici che può comportare soprattutto a livello fisico, psicologico, emotivo, economico e sociale.

Più del 40% delle madri intervistate nei vari studi analizzati ha dichiarato di desiderare maggiori informazioni ed istruzione riguardo l'assistenza al proprio bambino.

Dai risultati ottenuti è emerso, inoltre, che un'adeguata formazione ed insegnamento al *caregiver* da parte del personale sanitario permette di ridurre il tasso di infezioni del flusso sanguigno correlate al CVC dal 30% al 70% e di prevenire il 36% degli errori commessi al domicilio dal *caregiver* nella somministrazione dei farmaci.

La formazione in esame può essere fornita anche attraverso l'uso di mezzi tecnologici.

Dai risultati, infatti è emerso che le famiglie sono molto favorevoli all'uso della tecnologia in quanto sostengono l'idea che essa possa facilitare notevolmente la comunicazione con l'operatore sanitario nonché ridurre i disagi psico-fisici nella chemioterapia domiciliare nel loro bambino.

La tecnologia ha anche permesso agli infermieri di verificare la comprensione, correggere le informazioni imprecise, rafforzare l'insegnamento dell'uso dei farmaci e l'applicazione delle nuove capacità di assistenza domiciliare per le famiglie.

Tutto ciò è finalizzato a supportare un'assistenza sanitaria totalmente centrata sul piccolo paziente e sulla sua famiglia.

Grazie alle molteplici future prospettive sia sul piano clinico che terapeutico, la tecnica dell'assistenza domiciliare nei pazienti pediatrici affetti da patologie oncologiche rappresenta un sostanziale cambio di paradigma nella sfera dell'assistenza infermieristica con promettenti risultati per ricercatori, clinici e pazienti stessi.

Risultano, comunque, necessari ulteriori studi che siano in grado di analizzare e approfondire analiticamente ogni singolo aspetto valutando l'importanza degli sviluppi sul piccolo paziente e sulla sua famiglia.

BIBLIOGRAFIA

1. Aburn, G., & Gott, M. (2011). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed With Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(5), 300–305. <https://doi.org/10.1177/1043454211409585>
2. Bensink, M., & Armfield, N. (2008). A pilot study of videotelephone-based support for newly diagnosed paediatric oncology patients and their families. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14(6), 315–321. <https://doi.org/10.1258/jtt.2008.080505>
3. Black, K. L. (2007). Standardization of Telephone Triage in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 190–199. <https://doi.org/10.1177/1043454207299407>
4. Branowicki, P. A., Vessey, J. A., Temple, K. L. J., & Lulloff, A. J. (2016). Building Bridges From Hospital to Home. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(5), 370–377. <https://doi.org/10.1177/1043454215616606>
5. Caliskan Yilmaz, M., & Ozsoy, S. A. (2009). Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 18(2), 243–253. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0650-2>
6. Cannella E., Margarito A. (2010). *Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia*. Programma “Scienziati in Azienda” –XI Edizione Stresa, 27 settembre 2010 – 17 dicembre 2010.
7. Clarke, J. N. (2006). Mother’s Home Healthcare. *Cancer Nursing*, 29(1), 58–65. <https://doi.org/10.1097/00002820-200601000-00010>
8. Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143–153. <https://doi.org/10.1177/1043454210378015>
9. Gombach. E., Zanazzo. G. (2004). Assistenza domiciliare integrata del bambino oncologico. *Assistenza infermieristica e ricerca*, 23(3), 153-157. <https://doi.org/10.1702/3.36>.
10. Hansson, H., & Hallström, I. (2011). Hospital-based home care for children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 57(3), 369–377. <https://doi.org/10.1002/pbc.23047>
11. Hollis, R. (2005). The role of the specialist nurse in paediatric oncology in the United Kingdom. *European Journal of Cancer*, 41(12), 1758–1764. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.04.025>

12. Horvath, B., & Norville, R. (2009). Reducing Central Venous Catheter-Related Bloodstream Infections in Children With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(2), 232–238. <https://doi.org/10.1188/09.onf.232-238>
13. Kok, N. T. M., & Ligthart-Beukhof, A. C. (2019). Chemotherapy intravenously in children with cancer at home, the nurse practitioner makes it possible! *Supportive Care in Cancer*, 27(12), 4389–4391. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05053-z>
14. Kornburger, C., & Gibson, C. (2013). Using “Teach-Back” to Promote a Safe Transition From Hospital to Home: An Evidence-Based Approach to Improving the Discharge Process. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(3), 282–291. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.10.007>
15. Lo Vecchio, A., & Schaffzin, J. K. (2016). Reduced central line infection rates in children with leukemia following caregiver training. *Medicine*, 95(25), e3946. <https://doi.org/10.1097/md.0000000000003946>
16. Maniscalco, E. (2011). Tutti insieme. Assistenza globale del bambino oncologico: dalle cure ospedaliere all’assistenza domiciliare.
17. Morrison, C. F., & Szulczewski, L. (2016). Designing Technology to Address Parent Uncertainty in Childhood Cancer. *Advances in Nursing Science*, 39(1), 15–25. <https://doi.org/10.1097/ans.000000000000100>
18. Raybin, J. L., & Tong, S. (2019). CVAD Homecare Management: Investigating the Use of a Digital Education Tool During Nurse-Delivered Instruction to Parents for New Central Lines in Children With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(3), 295–301. <https://doi.org/10.1188/19.cjon.295-300>
19. Rodgers, C., Bertini, V., & Conway, M. A. (2018). A Standardized Education Checklist for Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Report From the Children’s Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(4), 235–246. <https://doi.org/10.1177/1043454218764889>
20. Silva-Rodrigues FM, Bernardo CSG, Alvarenga WA, Janzen DC, Nascimento LC. Transitional care to home in the perspective of parents of children with leukemia. *Rev Gaúcha Enferm.* 2019;40:e20180238. <https://doi.org/10.1590/19831447.2019.20180238>
21. Sheikhtaheri, A.; Kermani, F.(2018). Telemedicine in Diagnosis, Treatment and Management of Diseases in Children. *Health Informatics Meets eHealth*, 148-155. <https://doi:10.3233/978-1-61499-858-7-148>

22. Slater, P. J. (2019). Telling the Story of Childhood Cancer—The Experience of Families After Treatment. *Journal of Patient Experience*, 7(4), 570–576. <https://doi.org/10.1177/2374373519870363>
23. Stevens, B., & McKeever, P. (2006). Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children and Parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(5), 276–285. <https://doi.org/10.1177/1043454206291349>
24. Tsimicalis, A., & De Courcy, M. J. (2011). Tele-practice guidelines for the symptom management of children undergoing cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 57(4), 541–548. <https://doi.org/10.1002/pbc.22993>
25. Walsh, K. E., & Roblin, D. W. (2013). Medication Errors in the Home: A Multisite Study of Children With Cancer. *PEDIATRICS*, 131(5), e1405–e1414. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-2434>
26. Wang, J., & Yao, N. (2016). Supporting Caregivers of Children With Acute Lymphoblastic Leukemia via a Smartphone App. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 34(11), 520–527. <https://doi.org/10.1097/cin.0000000000000265>
27. Weiss, M. E., Sawin, K. J., & Gralton, K. (2017). Discharge Teaching, Readiness for Discharge, and Post-discharge Outcomes in Parents of Hospitalized Children. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 58–64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.12.021>
28. Wilson, R., & Hubert, J. (2002). Resurfacing the care in nursing by telephone: Lessons from ambulatory oncology. *Nursing Outlook*, 50(4), 160–164. <https://doi.org/10.1067/mno.2002.125319>
29. Wilson Smith, M. G., & Sachse, K. (2018). Road to Home Program: A Performance Improvement Initiative to Increase Family and Nurse Satisfaction With the Discharge Education Process for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(5), 368–374. <https://doi.org/10.1177/1043454218767872>
30. Yildirim Sari, H., Yilmaz, M., Ozsoy, S., Kantar, M., & Çetingul, N. (2013). Experiences of Parents With the Physical Care Needs at Home of Children With Cancer. *Cancer Nursing*, 36(5), 385–393. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e3182a0e221>

RINGRAZIAMENTI

A conclusione di questo lavoro di tesi, è doveroso porre i miei più sentiti ringraziamenti alle persone che ho avuto modo di conoscere in questo importante periodo della mia vita e che mi hanno aiutato a crescere sia dal punto di vista professionale che umano.

In primo luogo, vorrei ringraziare la Prof.ssa Marinelli, relattrice di questa tesi di laurea, per l'aiuto fornitomi e per la disponibilità e la pazienza dimostratami nella stesura della stessa.

Ringrazio anche i Tutor del corso di Laurea per la formazione e le conoscenze fornitomi in questi tre anni di studi.

Tutto il mio amore, i miei più sentiti ringraziamenti e la mia dedizione vanno ai miei genitori per avermi spronata, per il loro appoggio e supporto, credendo nelle mie potenzialità, e per tutti i sacrifici che hanno fatto per me. Sono i miei pilastri, le mie certezze, i miei punti di riferimento più grandi, la mia forza.

Ringrazio mia sorella Giulia, parte eterna ed indissolubile del mio cuore, al mio fianco in ogni mio traguardo, traguardi che sono un po' anche suoi. Questa vittoria va a lei, alla gioia che mi dà ogni giorno. Grazie di rendermi la persona che sono oggi.

Un grande grazie va anche alla mia numerosa splendida famiglia che, anche se da lontano, hanno sempre avuto stima di me ad ogni piccolo traguardo che raggiungevo. Vi porto sempre nel mio cuore.

Un grande ringraziamento va alle mie amiche, diventate compagne di vita e piccole parti del mio cuore, che ho avuto la fortuna di conoscere e con cui ho condiviso sconfitte, vittorie, uscite, serate indimenticabili, risate, "saltate d'appello", pianti, disagi ed ansie preesami, ma anche ogni piccola vittoria conquistata nel tempo. Sono arrivata fin qui anche grazie a loro e all'immensa forza e supporto che mi hanno dato.

Auguro ad ognuna di loro la felicità che meritano e di raggiungere qualsiasi loro obiettivo. Le ringrazio anche per non aver mai smesso di ricordarmi che gli ostacoli esistono soltanto per essere superati.

Quella che sono oggi lo devo anche ad una persona molto speciale per me, la mia “coinquilina”, la persona che ho avuto la fortuna di conoscere tra i banchi di scuola e con cui sono cresciuta da più di otto anni. Abbiamo affrontato tanto insieme, supportandoci a vicenda e trovando sempre la forza l’una nell’altra. Vorrei ringraziarla per aver reso questi anni indubbiamente migliori. Sono fortunata ad averla al mio fianco e ad aver iniziato e finito questo percorso insieme. Le auguro di trovare sempre la felicità in ogni nuovo giorno.

Grazie a tutte le persone che hanno creduto e continuano a credere in me, col tempo ci riuscirò anche io.

E se ve lo state chiedendo, SI, ho 21 anni e sono laureata.