



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL
PAZIENTE TRAPIANTATO DI MIDOLLO
OSSEO A DOMICILIO**

Relatore:

Dott.ssa Francesca Gallone

Tesi di Laurea di:

Di Girolamo Federica

A.A 2024/2025

“A me stessa. Per tutte le volte che mi sono sentita fragile e per la forza che ho trovato nel restare. Oggi metto da parte i dubbi e scelgo di essere fiera di me.”

“A mamma e babbo, per il sostegno incondizionato, i sacrifici e l’amore che hanno reso possibile questo traguardo”.

“A zio Giglio, che con il suo sorriso e la sua forza mi ha mostrato che anche nelle sfide più difficili si può trovare la luce”.

ABSTRACT	
INTRODUZIONE	1
Capitolo 1: IL TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO	2
Capitolo 1.1: Tipologie di trapianto.....	2
Capitolo 1.2: Indicazioni e Controindicazioni.....	4
Capitolo 1.3: Procedure e fasi del trapianto.....	6
Capitolo 2: ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL PAZIENTE TRAPIANTATO	7
Capitolo 2.1: Ruolo dell'infermiere nella gestione del paziente.....	7
Capitolo 2.2 : Interventi assistenziali per la prevenzione delle complicanze.....	9
Capitolo 2.3: Dimissione ospedaliera e valutazione dei bisogni assistenziali.....	10
Capitolo 2.4 : Ruolo della famiglia e caregiver.....	12
Capitolo 3: CONTINUITA' ASSISTENZIALE TRA OSPEDALE E TERRITORIO	13
Capitolo 3.1: Gestione delle malattie veno-occlusive.....	13
Capitolo 3.2: Educazione terapeutica ed empowerment del paziente.....	15
Capitolo 3.3: Gestione degli accessi venosi centrali.....	17
Capitolo 3.4: Ruolo del case manager infermieristico.....	19
Capitolo 4: EDUCAZIONE SANITARIA AL PAZIENTE E FAMIGLIA	21
Capitolo 4.1: L'importanza dell'igiene ambientale.....	21
Capitolo 4.2: Implementazione di un programma alimentare specifico.....	22
Capitolo 4.3: Prevenzione delle infezioni.....	23
Capitolo 4.4: Supporto psicologico e qualità di vita.....	26
OBIETTIVO	27
MATERIALI E METODI	28
RISULTATI	31
DISCUSSIONE	34
CONCLUSIONI	35
BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA	36
RINGRAZIAMENTI	38

ABSTRACT

INTRODUZIONE

Il trapianto di cellule staminali emopoietiche è una tecnica in rapida evoluzione che offre una guarigione possibile in caso di neoplasie ematologiche maligne o di altre. I pazienti sottoposti a trapianto di midollo osseo rappresentano una delle popolazioni di pazienti più complesse da istruire al momento della dimissione. Gli infermieri devono riconoscere le esigenze che non comprendono solo problemi fisici, ma anche psicosociali. Questa consapevolezza nell'insegnamento deve essere accompagnata da flessibilità, competenza e dimestichezza con problematiche psicosociali più complesse.

OBIETTIVO

L'obiettivo di questa revisione è di identificare strategie di pratica infermieristica nella fase post-trapianto per andare a ridurre e gestire le eventuali complicanze e attuare attività di educazione terapeutica. Definire il ruolo dell'infermiere nell'assistenza domiciliare al paziente trapiantato di midollo osseo, evidenziando le competenze e le abilità necessarie per garantire una gestione efficace e sicura del paziente. Analizzare le strategie inclusa la gestione dei sintomi, la prevenzione delle complicanze e la promozione dell'autocura.

MATERIALI E METODI

È stata condotta una revisione della letteratura di tipo narrativo, finalizzata ad analizzare le principali evidenze relative all'assistenza infermieristica domiciliare nel paziente sottoposto a trapianto di midollo osseo. La ricerca bibliografica è stata effettuata consultando le banche dati biomediche : PubMed, CINAHL. Sono state utilizzate parole chiave in italiano e inglese tramite operatori booleani (AND, OR). Sono stati inclusi articoli pubblicati negli ultimi 10 anni, riguardanti pazienti adulti sottoposti a trapianto e seguiti in regime domiciliare.

RISULTATI

Dall'analisi della letteratura esaminata si evince che la sorveglianza continua dei parametri vitali, l'implementazione di interventi educativi e gestione appropriata del CVC hanno determinato una riduzione dell'incidenza delle complicanze infettive. L'educazione terapeutica rivolta al paziente e al caregiver ha determinato un miglioramento dell'aderenza alla terapia immunosoppressiva, antibiotica e di supporto.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

Dalla revisione della letteratura emerge che l'assistenza infermieristica domiciliare nel paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali rappresenta un elemento fondamentale per

garantire continuità assistenziale dopo la dimissione ospedaliera. Il periodo post-trapianto è caratterizzato da elevata fragilità clinica e rischio di complicanze, rendendo necessario un monitoraggio costante e qualificato anche al domicilio. Gli studi analizzati evidenziano che la presa in carico infermieristica domiciliare contribuisce alla riduzione delle complicanze infettive e delle riospedalizzazioni, migliora l'aderenza terapeutica e favorisce l'identificazione precoce di segni e sintomi riconducibili a problematiche post trapianto, come la malattia del trapianto contro l'ospite. In conclusione, l'assistenza infermieristica domiciliare nel paziente trapiantato di midollo osseo si configura come un modello efficace, sicuro e centrato sulla persona, capace di integrare competenze cliniche, educative relazionali, contribuendo in modo significativo gli esiti di salute e al recupero globale del paziente.

La scelta di approfondire il tema dell'assistenza infermieristica al paziente trapiantato di midollo osseo nasce anche da una motivazione personale. Questo argomento, infatti, non rappresenta per me solo un interesse accademico, ma un'esperienza vissuta da vicino: mio zio ha affrontato il trapianto di midollo osseo, ho potuto osservare in prima persona la complessità, la fatica e forza che questo percorso richiede. Questo lavoro rappresenta anche un tributo alla sua forza e alla dedizione di tutti i professionisti sanitari che accompagnano questi pazienti in un percorso tanto complesso quanto carico di significato umano.

INTRODUZIONE

Il trapianto di midollo osseo è una procedura medica, usata per trattare malattie che un tempo venivano considerate come incurabili. Sin dal 1968 è stato impiegato nella cura delle leucemie, linfomi, mieloma multiplo (Azienda Ospedaliera Universitaria Senese,2020). Molte malattie insorgono perché le cellule staminali ematopoietiche presenti nel midollo e responsabili della produzione di miliardi di globuli rossi, bianchi e piastrine, non funzionano o per difetto di natura ereditaria o perché colpite da un processo tumorale. In molti casi, la guarigione si può ottenere distruggendo il midollo malato sostituendolo con uno proveniente da un soggetto sano, quindi sottoponendo il paziente ad un trapianto (Brown M.,2010).

Il midollo osseo è il materiale spugnoso che riempie la cavità midollare. È protetto da uno strato esterno chiamato osso compatto, a sua volta, avvolto da una membrana densa fibrosa chiamata periostio. All'interno del midollo osseo troviamo le cellule staminali che hanno la capacità di differenziarsi in due tipi di cellule staminali:

Cellule staminali mesenchimali: producono tessuto connettivo dell'organismo

Cellule staminali ematopoietiche: responsabili della formazione e sviluppo di tutte le cellule del sangue, processo noto come emopoiesi.

Tutti i tipi di cellule ematiche prodotti dal midollo osseo ha durata di vita prestabilita. I globuli bianchi durano da ore a giorni, le piastrine circa dieci giorni e i globuli rossi circa 120 giorni (International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation ,2022). Il midollo osseo ha il compito di sostituire queste cellule durante tutto il decorso della vita e rispondere alle esigenze dell'organismo. Ad esempio, la produzione di globuli bianchi aumenta in risposta a un'infezione, i globuli rossi aumentano quando il corpo ha bisogno di più ossigeno e le piastrine aumentano in caso di emorragia.

Capitolo 1: IL TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO

Capitolo 1.1: Tipologie di trapianto

Il trapianto di midollo è anche conosciuto come “trapianto di cellule staminali “o “chemioterapia ad alto dosaggio con supporto di cellule staminali” (Brian F. Mandell, 2022). Questo trapianto contribuisce a curare attraverso il ripristino del midollo osseo dopo trattamenti mieloablativi contro il cancro o anche con la sostituzione dell’anormale midollo osseo con midollo osseo normale nei disturbi ematologici non maligni (Martin Hertl., 2022). Normalmente le cellule staminali vivono nel midollo e viaggiano nel sangue, a causa di ciò, i trapianti sono eseguiti aspirando le cellule direttamente dal midollo osseo, anche se questa tecnica è valida, è stata sostituita dalla raccolta di cellule staminali da sangue periferico. A volte è preferibile conservare queste cellule staminali per usi futuri come la depositazione nella Banca delle Staminali; mentre in altri casi, le cellule sono donate per ricevere un trattamento immediato della sua patologia.

Esistono due tipologie di trapianto: autologo e allogenico di prima scelta, poi esistono altre due tipologie secondarie.

Nel trapianto autologo il paziente che riceve cellule staminali è anche il donatore delle stesse e la fonte delle cellule staminali è il sangue proprio del paziente; Donatore e ricevente sono la stessa persona. Le cellule staminali del midollo osseo vengono stimulate a passare nel sangue grazie a fattori di crescita che sono Citochine, somministrate con iniezioni sottocutanee per diversi giorni. Poiché le cellule appartengono allo stesso paziente, non vi sono problemi immunologici e non vi è necessità di trattamento immunosoppressivo; a distanza di pochi mesi sia il sistema emopoietico che quello immunologico sono ricostituiti e funzionanti (Castoldi, G., Liso V., 2020). Le cellule staminali sono poi raccolte dal sangue del donatore tramite aferesi, una procedura simile alla plasmferesi e relativamente semplice, queste raccolte possono essere conservate congelate in azoto liquido fino a 20 anni per un eventuale uso futuro. Se il trapianto viene eseguito subito, il paziente riceve prima un trattamento di condizionamento con alte dosi di chemioterapia per distruggere le cellule tumorali. Questo trattamento distrugge anche il midollo osseo, che viene quindi ripopolato con le cellule staminali precedentemente raccolte (Arcese, W. 2021). Dopo l’infusione, le cellule staminali attecchiscono rapidamente nel midollo osseo, di solito entro 12-14 giorni, mentre il recupero del sistema

immunitario avviene gradualmente: 2-4 settimane per una buona difesa antibatterica e più tempo per il completo recupero delle difese antifungine e antivirali (GITMO, 2022).

Nel trapianto allogenico di cellule staminali, il donatore è un individuo distinto dal ricevente, generalmente un familiare consanguineo (fratello HLA – compatibile); in alternativa, può trattarsi di un donatore non consanguineo selezionato sulla base di una stretta compatibilità degli antigeni tissutali. Attualmente i trapianti allogenici possono essere eseguiti anche utilizzando il sangue del cordone ombelicale come fonte di cellule staminali; tuttavia, tale approccio presenta numerose limitazioni tecniche e cliniche, risultando pertanto impiegato meno frequentemente nella pratica clinica. La procedura di raccolta delle cellule staminali dal donatore è sovrapponibile a quella adottata nel trapianto autologo e prevede la mobilitazione delle cellule staminali nel circolo periferico mediante la somministrazione di fattori di crescita emopoietici. Nel trapianto allogenico convenzionale, il ricevente viene sottoposto a un regime di condizionamento mieloablativo, basato su chemioterapia ad alte dosi, talvolta associata a radioterapia. Tale trattamento ha un duplice scopo: da un lato, esercita un effetto citotossico sulla neoplasia sottostante; dall'altro, induce una marcata immunosoppressione, necessaria a prevenire il rigetto delle cellule staminali del donatore. (IWMMF., 2015).

Nonostante il potenziale effetto terapeutico, il trapianto allogenico standard è raramente considerato il trattamento della macroglobulinemia di Waldenström (WM), principalmente a causa dell'elevata tossicità associata alla procedura e del profilo di rischio complessivo nei pazienti affetti da questa patologia.

Trapianto singenico, il paziente presenta indicazione al trapianto di cellule staminali emopoietiche e ha a disposizione un gemello monozigote come donatore. In tale situazione non sussistono incompatibilità immunologiche, non è richiesto l'impiego di terapia immunosoppressiva, l'attecchimento avviene rapidamente e non si osservano complicanze di natura immunitaria (Ministero della Salute, 2006).

Trapianto da cellule cordonali, il sangue neonatale rappresenta una fonte ricca di cellule staminali; tuttavia, la quota residua contenuta nella placenta, in assenza di procedure dedicate, andrebbe normalmente persa. Tale materiale biologico può invece essere raccolto e crioconservato. A questo scopo sono state istituite numerose banche di sangue cordonale, che consentono oggi l'impiego di cellule staminali congelate principalmente nel trapianto

in età pediatrica, poichè la quantità cellulare disponibile risulta insufficiente per il trattamento di pazienti adulti. Anche nel trapianto di sangue cordonale è necessario considerare la compatibilità HLA; tuttavia, in presenza di una compatibilità parziale, le complicanze immunologiche tendono a essere meno frequenti e meno severe rispetto a quelle osservate nei trapianti con cellule staminali di origine adulta (Guida trapianto, Gaslini 2017).

Capitolo 1.2: Indicazioni e Controindicazioni

Il trapianto di cellule staminali emopoietiche rappresenta attualmente una procedura terapeutica ampiamente consolidata nel trattamento delle patologie neoplastiche del sangue. I costi elevati e i potenziali rischi associati alla procedura trapiantologica rendono necessario limitarne l'impiego a precise indicazioni cliniche e a una popolazione selezionata di pazienti (Appelbaum, F. R., 2022). I soggetti che traggono il maggior beneficio dal trapianto sono generalmente quelli in età più giovane e con buone condizioni generali.

Le cellule impiegate possono derivare da differenti fonti, quali midollo osseo, sangue periferico o sangue del cordone ombelicale, e possono provenire da donatori di tipo autologo, singenico o allogenico. In tutti i pazienti candidabili, il trapianto dovrebbe essere preso in considerazione già al momento della diagnosi come parte integrante del piano terapeutico e, in base al profilo di rischio, eseguito nelle fasi precoci della malattia (Baccarani, M., & Tura, S., 2020). Nei casi di leucemie acute ad alto rischio, il momento ottimale è rappresentato dalla prima remissione completa, mentre nelle forme a basso rischio il trapianto è indicato in seconda remissione completa. Nella leucemia mieloide cronica, il trapianto allogenico è raccomandato entro il primo anno dalla diagnosi, preferibilmente durante la fase cronica iniziale, il trapianto autologo può essere valutato esclusivamente all'interno di protocolli sperimentali. Il trapianto autologo rappresenta la strategia terapeutica preferenziale nei pazienti con linfoma di Hodgkin e non – Hodgkin ad alto rischio in prima remissione completa, nonché nei pazienti in prima recidiva sensibile alla chemioterapia. Nei pazienti con mieloma multiplo, il trapianto dovrebbe essere valutato dopo il trattamento di prima linea (Gratwohl A., 1996).

L'età costituisce il principale fattore di rischio individuale, poiché la mortalità correlata alla procedura aumenta progressivamente con l'avanzare dell'età. In generale, il trapianto autologo è riservato a pazienti di età inferiore a 60-65 anni, il trapianto allogenico da donatore familiare HLA identico a soggetti sotto i 50-55 anni e il trapianto da donatore non consanguineo a pazienti di età inferiore ai 40-45 anni.

I requisiti fondamentali per l'esecuzione del trapianto includono la disponibilità di un donatore idoneo, l'accesso a una struttura trapiantologica dedicata, il consenso informato del paziente e del donatore e un'adeguata copertura finanziaria. Vengono infine analizzate le indicazioni specifiche per le diverse neoplasie ematologiche e i principali fattori di rischio associati alla procedura.

I pazienti che vengono candidati a HSCT beneficiano oggi di un'aspettativa di vita più lunga, grazie all'impiego di protocolli terapeutici sempre più avanzati (Shapiro CL, Van Poznak C, Lacchetti C, et al 2019). Tra le complicanze tardive di maggiore rilevanza clinica vi è la riduzione della massa ossea, associata a un incremento del rischio di fratture da fragilità.

I principali fattori di rischio pre-trapianto comprendono: età avanzata, sesso femminile, menopausa nella donna e riduzione dei livelli di testosterone nell'uomo, condizioni che favoriscono l'aumento del riassorbimento osseo; carenza di vitamina D, riscontrabile nel 70-90% dei pazienti candidati a HSCT, la ciclofosfamide ad alte dosi può causare nefrotossicità e ipofosfatemia iatrogena mediata dalla sindrome di Fanconi.

I fattori di rischio post-trapianto per il danno osseo comprendono l'uso prolungato di glucocorticoidi ad alte dosi nel trattamento della GVHD, che inizialmente stimolano il riassorbimento osseo e successivamente inibiscono la formazione ossea. Contribuiscono inoltre l'ipovitaminosi D legata al coinvolgimento gastrointestinale della GVHD e le terapie immunosoppressive, in particolare la ciclosporina, che altera l'equilibrio tra osteoclasti e osteoblasti, anche attraverso un danno renale con iperparatiroidismo secondario (Chae YS, Kim JG, Moon JH, et al., 2009). La somministrazione di fattori di crescita ematopoietici (G-CSF) favorisce l'aumento dei precursori osteoclasti e il riassorbimento osseo. Ulteriori elementi di rischio sono la menopausa precoce e l'ipogonadismo indotti da chemio- radioterapia nei pazienti giovani, nonché la riduzione delle cellule osteogeniche midollari, dovuta a molteplici fattori, tra cui trattamenti

oncologici, alterazioni endocrine, immunosoppressione e squilibri delle citochine infiammatorie (Grigg A, Butcher B, Khodr B, et al., 2017).

Capitolo 1.3: Procedure e fasi del trapianto

Il trapianto allogenico non consiste in un intervento chirurgico vero e proprio, ma in un percorso terapeutico articolato (Castoldi G., 2020). Prevede una fase iniziale di preparazione, che può includere chemioterapia e/o radioterapia, seguita dall'infusione delle cellule staminali emopoietiche (CSE) e da un attento periodo di controllo dopo il trapianto. Per poter effettuare un trapianto allogenico è fondamentale considerare le regole del sistema di istocompatibilità HLA, situato sul cromosoma 6. Questo sistema regola il riconoscimento tra cellule proprie e cellule estranee. Prima del trapianto di midollo osseo è quindi necessario analizzare l'HLA sia del donatore sia del ricevente, poiché una marcata differenza tra i due profili genetici può provocare complicanze importanti.

La fase di valutazione prima del trapianto si svolge presso il Day Hospital del TCSE e coinvolge sia il donatore sia il paziente ricevente. Comprende una serie di accertamenti clinici e diagnostici, tra cui:

Per il paziente: vengono eseguiti esami del sangue e indagini strumentali, TAC, risonanza magnetica ed ecografie

Per il donatore familiare: sono previsti esami ematochimici e controlli strumentali specifici, tra cui ECG, radiografie, ecocardiogramma, idoneità alla donazione

Conferma dell'idoneità alla donazione

Colloquio con il donatore familiare: il medico incontra il donatore per fornire chiarimenti e raccogliere la firma del consenso informato alla donazione.

Il regime di condizionamento , o fase preparatoria al trapianto, consiste in un protocollo terapeutico a base di chemioterapia e/o radioterapia somministrato prima dell'infusione delle cellule staminali emopoietiche (CSE). Tale trattamento ha la funzione di eradicare, o ridurre in modo significativo , la popolazione cellulare patologica presente nel midollo osseo e di indurre una mieloablazione, creando così lo spazio biologico necessario all'attecchimento e alla proliferazione del nuovo comparto midollare. La durata della terapia è in genere di circa 7-8 giorni, ma può variare in relazione alla patologia di base, all'età del paziente e alle sue condizioni cliniche generali, nonché alla presenza di eventuali comorbidità (Guida al trapianto, Gaslini, 2017).

Giorno 0 – infusione delle cellule staminali emopoietiche: nel giorno del trapianto , convenzionalmente definito “giorno 0”, si procede all’infusione endovenosa delle cellule staminali emopoietiche del donatore attraverso il catetere venoso centrale. La durata della procedura può variare in base alle caratteristiche e al volume del prodotto cellulare da somministrare. Durante l’infusione il paziente è sottoposto a monitoraggio continuo dei parametri vitali, in particolare quelli cardiovascolari e respiratori, sebbene nella maggior parte dei casi la procedura risulti ben tollerata e non comporti criticità rilevanti.

Una volta infuse, le cellule staminali devono superare due passaggi fondamentali: innanzitutto l’attecchimento, ossia la migrazione e l’insediamento nel microambiente midollare precedentemente condizionato dalla terapia mieloablativa; successivamente, l’instaurarsi di un equilibrio immunologico con l’organismo ricevente.

Generalmente, tra il 15° e il 25° giorno post-trapianto si osservano i primi segni di attecchimento. In questa fase vengono effettuate specifiche analisi per valutare la ricostituzione emopoietica di origine donatore, attraverso studi di chimerismo basati sull’analisi dei polimorfismi genetici (Guida al trapianto, Gaslini 2017.)

Capitolo 2: ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL PAZIENTE TRAPIANTATO

Capitolo 2.1: Ruolo dell’infermiere nella gestione del paziente

L’infermiere deve possedere una formazione completa su tutte le fasi del percorso terapeutico-assistenziale, sviluppando competenze che gli consentano di riconoscere tempestivamente eventuali reazioni avverse ai trattamenti somministrati (Fondazione Italiana Linfomi,2022). È importante considerare che, data la complessità dei protocolli terapeutici, il rischio di errore può manifestarsi in qualunque fase del processo, dalla prescrizione alla somministrazione (Weiss et al., 2017; Weingart et al., 2018). L’introduzione di sistemi informatizzati nelle Unità Farmaci Antiblastici (UFA) ha contribuito in modo significativo a ridurre gli errori tra la fase di prescrizione e la preparazione del farmaco destinato alla somministrazione in reparto.

Non tutti i protocolli terapeutici determinano uno stato di aplasia midollare; tuttavia, numerosi farmaci impiegati possono provocare effetti collaterali rilevanti e dolori per il

paziente. È quindi indispensabile una sorveglianza infermieristica continua e un monitoraggio sistematico, al fine di individuare e gestire tempestivamente manifestazioni quali nausea, vomito, mucositi, rash cutanei, compromissione respiratoria, alterazioni della funzione urinaria, sanguinamenti, segni di infezione, sintomi neurologici e dolore. Rientra inoltre nelle responsabilità infermieristiche l'esecuzione di controlli periodici della concentrazione plasmatica di specifici farmaci, la valutazione del pH urinario e la somministrazione puntuale di eventuali antidoti farmacologici.

Una possibile complicanza correlata ai farmaci chemioterapici o alla patologia stessa è la sindrome da lisi tumorale, una condizione potenzialmente grave caratterizzata da alterazioni metaboliche ed elettrolitiche dovute alla rapida distruzione delle cellule neoplastiche (Cairo, M. S., Bishop M. 2004). La lisi cellulare determina il rilascio massivo del contenuto intracellulare nel circolo ematico, con conseguenze sistemiche significative. Se non riconosciuta e trattata tempestivamente, la sindrome può evolvere verso insufficienza renale acuta, aritmie cardiache, crisi convulsive, perdita del controllo neuromuscolare e, nei casi più severi, esito fatale (Howard, S. C et al., 2011).

Il paziente oncoematologico candidato al trapianto è sottoposto al regime di condizionamento, necessita di una valutazione accurata, virgola di un'osservazione continua e di un'assistenza infermieristica costante. Trattandosi di un soggetto fragile dal punto di vista psicofisico, caratterizzato da un andamento clinico imprevedibile e instabile, legato sia alla progressione della malattia sia alle possibili complicanze del trapianto, l'infermiere ha il compito di ridurre lo stato d'ansia e di promuovere il benessere globale della persona (Tabbi, F., & Specchia, G 2019).

In questo contesto, le competenze infermieristiche assumono un ruolo centrale e richiedono l'applicazione integrata di conoscenze generali e specifiche. L'assistenza sarà orientata alla prevenzione e all'educazione igienico sanitaria, con l'obiettivo di ridurre l'elevato rischio infettivo, favorire l'aderenza terapeutica, sostenere un'alimentazione adeguata e garantire una gestione efficace del dolore (Polovich, M., et al. 2014). L'infermiere deve inoltre essere in grado di riconoscere e gestire il malessere del paziente, fornendo strategie per ridurre l'affaticamento e applicando interventi mirati a migliorare l'autostima, alleviare ansia e sofferenza e sostenere il bisogno spirituale qualora il paziente lo esprima.

L'infermiere primary, con l'aiuto dello psicologo potrà aiutare il paziente a identificare la sofferenza e incoraggiarlo a dedicare un certo tempo per acquisire autostima e adattarsi ai

cambiamenti che la malattia ha imposto. Talvolta anche la fase di dimissione post-terapia può generare stati d'ansia, ma una comunicazione efficace tra infermiere, paziente e i caregiver è fondamentale per evitare che l'individuo si senta abbandonato una volta a casa.

Capitolo 2.2 : Interventi assistenziali per la prevenzione delle complicanze

Il rischio infettivo nel paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali ematopoietiche è determinato da una molteplicità di fattori. Tra questi rientrano la tipologia di trapianto effettuato (autologo o allogenico), la fonte delle cellule staminali emopoietiche impiegate (donatore consanguineo o non consanguineo, sangue periferico, midollo osseo o sangue da cordone ombelicale), la patologia di base e lo stadio della malattia (fase di remissione o di recidiva). Ulteriori elementi rilevanti sono rappresentati dall'intensità del regime di condizionamento, che può essere mieloablativo o a ridotta intensità, dalla presenza di infezioni pregresse, dalla composizione della microflora endogena e dal grado di esposizione ambientale a microrganismi patogeni (Dadd, McMinn e Monterosso,2003; Kruger et al., 2001; Poe, Larson, McGuire e Krumm, 1994). Il livello di rischio infettivo può inoltre variare in relazione alle strategie di prevenzione e controllo delle infezioni adottate dai diversi centri trapiantologici. Le misure di infection control, quali le modalità di isolamento, le indicazioni dietetiche e i protocolli di profilassi antimicrobica, risultano infatti eterogenee tra le strutture e possono incidere significativamente anche sul benessere psicosociale del paziente sottoposto a trapianto.

In tale contesto, l'infermiere riveste un ruolo centrale nell'implementazione e nel monitoraggio degli interventi assistenziali finalizzati alla prevenzione delle infezioni e alla gestione delle complicanze infettive e dei loro effetti nel periodo post- trapianto.

I centers for Disease Control and Prevention (CDC), infectious Diseases Society of America e l'American Society of Blood and Marrow Transplantation hanno pubblicato nel 2000 le linee guida per la prevenzione e il controllo delle infezioni, elaborate sulla base delle migliori evidenze scientifiche disponibili. Tuttavia , l'effettivo grado di implementazione di tali raccomandazioni nei diversi centri trapiantologici non risulta pienamente definito.

Nel 2006 il Center for International Blood and Marrow Transplantation Research ha condotto un'indagine rivolta ad un campione di medici trapiantisti, finalizzata a valutare l'eterogeneità delle pratiche assistenziali, con particolare riferimento alle strategie di infection control (Lee et al.,2007). I risultati hanno dimostrato un'elevata adesione alle misure di igiene delle mani, raccomandate dal 94-97% dei partecipanti e un'adozione significativa , seppur non uniforme, di stanze con sistemi di filtrazione dell'aria ad alta efficienza (HEPA), presenti nel 73-86% dei centri. Al contrario , l'utilizzo sistematico di ulteriori misure di isolamento durante il ricovero , quasi l'impiego di dispositivi di protezione individuale (mascherine,guanti e camici) , risultava inferiore al 50%. La revisione delle evidenze ha inoltre messo in luce un'elevata eterogeneità nelle raccomandazioni fornite ai pazienti nella fase post- dimissione. Indicazioni relative alla limitazione delle visite domiciliari, all'uso di dispositivi di protezione in ambienti pubblici, alla partecipazione ad attività sociali, alla frequentazione di luoghi pubblici chiusi e alla tempistica del rientro alle attività lavorative o scolastiche variavano significativamente tra i professionisti e i centri coinvolti (Siegel, Rhinehart, Jackson e Chiarello, 2007). In linea con quanto riportato in letteratura, le misure di controllo delle infezioni risultavano complessivamente più rigorose nei pazienti sottoposti a trapianto mieloablativo di cellule staminali ematopoietiche e nella popolazione pediatrica rispetto ai pazienti adulti.

Nel complesso, tali evidenze sottolineano la necessità di una maggiore standardizzazione delle pratiche assistenziali basate su evidenze scientifiche, nonché il ruolo chiave dell'infermiere nell'applicazione coerente delle linee guida e nella traduzione delle raccomandazioni EBN in interventi assistenziali efficaci e condivisi.

Capitolo 2.3: Dimissione ospedaliera e valutazione dei bisogni assistenziali

Le prime settimane e i primi mesi successivi al trapianto possono essere caratterizzati da riammissioni ospedaliere non programmate e da eventi avversi correlati a complicanze quali la malattia del trapianto contro l'ospite (Graft Versus Host Disease , GVHD), le infezioni, le recidive di malattia e le complicanze a carico dell'apparato gastrointestinale (Cooke,Gemmil, Kravits e Grant, 2009). Con l'approssimarsi della dimissione

ospedaliera, nei pazienti sottoposti a trapianto allogenico è stato osservato un incremento significativo dei livelli di stress psicologico.

Il fabbisogno informativo del paziente e del caregiver risulta particolarmente elevato e talvolta percepito come eccessivo, in quanto entrambi devono acquisire conoscenze relative alla prevenzione delle infezioni, alle misure precauzionali da adottare, alla progressiva ripresa dell'alimentazione, ai bisogni riabilitativi e al riconoscimento tempestivo dei segni e sintomi che richiedono una segnalazione immediata al team sanitario (McQuellon et al., 1998). Nonostante il desiderio di rientrare al domicilio, l'assistenza post-dimissione permane altamente complessa e la necessità di informazioni strutturate risulta massima in questa fase di transizione.

In letteratura sono stati riportati tassi di ammissione pari al 51% nella popolazione sottoposta a trapianto allogenico; tuttavia, un'adeguata preparazione educativa al momento della dimissione potrebbe incidere positivamente sia sulla riduzione delle riammissioni ospedaliere sia sulla durata delle degenze successive (Grant, Cooke, Bhatia e Forman, 2005). In risposta a tali criticità, le unità trapiantologiche stanno sperimentando differenti modelli organizzativi di erogazione dell'assistenza, finalizzati al contenimento dei costi e al miglioramento degli esiti clinici (Schmit-Pokorny, Franco, Frappier e Vhlidal, 2003).

Parallelamente, la progressiva riduzione della durata delle degenze ospedaliere, la cronicizzazione di molte patologie, l'evoluzione tecnologica e l'aumento della complessità clinica dei pazienti ricoverati hanno determinato un cambiamento significativo nei bisogni assistenziali (Foust, 2007). Negli ultimi anni è emerso un crescente interesse verso il perfezionamento degli interventi educativi alla dimissione nei pazienti acuti, con l'obiettivo di ridurre i ricoveri non programmati e le complicanze prevenibili. Tuttavia, la spinta alla riduzione delle degenze, spesso motivata da vincoli economici, rende ancora più rilevante la necessità di un'educazione terapeutica strutturata e appropriata al momento della dimissione.

Numerosi studi hanno evidenziato come il livello di conoscenze dei pazienti al momento della dimissione possa risultare insufficiente e come, in diverse aree informative ritenute prioritarie, i pazienti percepiscono di non aver ricevuto indicazioni adeguate.

I pazienti sottoposti a trapianto allogenico rappresentano pertanto una delle popolazioni più vulnerabili nel processo di preparazione alla dimissione, configurandosi come una sfida

rilevante per l'infermiere, chiamato a garantire un'assistenza educativa tempestiva, completa e personalizzata (Sorrer et al., 2007). Scopo del presente lavoro è analizzare i principali temi qualitativi emersi dalle preoccupazioni spontanee espresse dai pazienti nel corso di uno studio di intervento educativo strutturato.

Capitolo 2.4 : Ruolo della famiglia e caregiver

La diagnosi oncologica e i trattamenti ad essa correlati inclusi interventi terapeutici di tipo medico, chirurgico e radioterapico determinano un impatto significativo non solo sul paziente, ma anche sul nucleo familiare e sui caregiver, coinvolti attivamente nel percorso di cura (Girgis,A. Et al. J. Oncol. Proct. 2013). Nel contesto epidemiologico nazionale, si registrano circa 1000 nuove diagnosi di neoplasia al giorno, di cui il 54% riguarda il sesso maschile e il 46% il sesso femminile, escludendo i carcinomi cutanei non melanomatosi.

Un ulteriore indicatore rilevante è rappresentato dalla mortalità oncologica, che pur mostrando una progressiva e costante riduzione negli ultimi anni, permane su valori elevati: si stimano infatti circa 480 decessi al giorno attribuibili a patologia neoplastica. Parallelamente , il numero di soggetti viventi con una diagnosi di tumore è in continuo incremento, con un aumento annuo di circa il 3%. Nel 2016, tale popolazione ammontava a 3.1 milioni di individui, di cui 1.4 milioni uomini e 1.7 milioni donne (AIOM-Airtum,2016).

I bisogni psicosociali dei pazienti trapiantati di midollo e dei familiari caregiver risultano dinamici e strettamente correlati alle diverse fasi e caratteristiche del decorso di malattia. L'assunzione del ruolo di caregiver di un paziente oncologico, inteso come il soggetto che fornisce assistenza continuativa alla persona affetta da patologia neoplastica, rappresenta un'esperienza altamente coinvolgente sul piano emotivo, fisico e psicologico.

Il caregiver, garantisce un supporto globale, contribuendo alla gestione dei bisogni assistenziali, relazionali e psicologici del paziente. Le attività di caregiving comprendono l'assistenza nelle attività di vita quotidiana, quali la preparazione dei pasti e gestione dell'ambiente domestico, accompagnamento alle visite specialistiche e ai trattamenti terapeutici, nonché il monitoraggio e la somministrazione della terapia farmacologica. Tali

compiti vengono spesso svolti per periodi prolungati, con un impegno assistenziale continuativo che può determinare un carico assistenziale significativo e ripercussioni sullo stato di salute e sul benessere psicofisico del caregiver stesso.

Il caregiver ricopre due ruoli:

È la prima linea di supporto emozionale del paziente

Costituisce insieme al paziente un'unità richiedente cure e quindi necessita di supporto e attenzione

Capitolo 3: CONTINUITA' ASSISTENZIALE TRA OSPEDALE E TERRITORIO

Capitolo 3.1: Gestione delle malattie veno-occlusive

La malattia veno-occlusiva (VOD) rappresenta una complicanza correlata alla tossicità dei regimi di condizionamento, in grado di influenzare in modo rilevante la sopravvivenza dei pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali (Richardson PG, Corbacioglu S, et al. 2013). Sono stati identificati molteplici fattori di rischio associati allo sviluppo della VOD e la loro valutazione preliminare, prima dell'avvio del condizionamento, può contribuire a migliorare la qualità dell'assistenza erogata. Di pari importanza risultano il riconoscimento tempestivo dei segni e dei sintomi suggestivi di VOD, una diagnosi precoce e l'adozione rapida di adeguate strategie terapeutiche e di supporto.

Gli infermieri rivestono un ruolo centrale nei processi di valutazione e monitoraggio clinico dei segni e sintomi, rendendo necessarie competenze specifiche e una formazione adeguatamente documentata. Sebbene la letteratura individui ambiti di competenza infermieristica nella gestione della VOD, tali ruoli risultano meno definiti nella pratica quotidiana. A ciò si aggiunge la complessità intrinseca della gestione della VOD, legata alla sua evoluzione rapida e spesso severa, nonché alla carenza di strumenti assistenziali strutturati a supporto dell'attività infermieristica.

Mediante un articolato processo basato sulle evidenze scientifiche, il nursing board del Gruppo italiano per il Trapianto di Midollo Osseo (GITMO), delle cellule staminali emopoietiche e della terapia cellulare ha elaborato un diagramma di flusso operativo e uno

strumento di monitoraggio dinamico, applicabili ai pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche, indipendentemente dall'insorgenza di tale complicanza.

La VOD presenta una prevalenza media pari a circa il 13,7% nei pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche (HSCT), mentre la mortalità associata alle forme più gravi può arrivare fino all'80% dei casi (Coppell JA, Richardson PG, Soiffer R, et al., 2010). L'insorgenza avviene generalmente tra il 35° e il 45° giorno post-trapianto, sebbene siano descritti anche casi a comparsa tardiva. Questa complicanza è inoltre correlata a un incremento significativo dei costi legati al trapianto di cellule staminali, principalmente in conseguenza della necessità di ricovero e gestione di cure intensive (Khera N, Zeliadt SB, Lee SJ.,2012).

Ogni infermiere operante all'interno di un programma di trapianto dovrebbe acquisire competenze specifiche in grado di esercitare un impatto rilevante sul miglioramento degli esiti clinici, influenzando positivamente la qualità dell'assistenza e il rapporto costo-efficacia dei trattamenti, nonché valorizzando il ruolo infermieristico nel contesto trapiantologico (Knopf KE.,2011). Gli infermieri partecipano attivamente ai processi di valutazione e gestione dei pazienti affetti da VOD; una formazione mirata al riconoscimento precoce dei segni e dei sintomi consente loro di contribuire in maniera determinante all'identificazione tempestiva di questa complicanza. Il monitoraggio infermieristico risulta essenziale per l'individuazione di variazioni ponderali, la valutazione dell'ittero, dello stato nutrizionale e della circonferenza addominale (Oestreicher P., 2008).

L'infermiere deve inoltre essere in grado di sorvegliare accuratamente l'equilibrio idro-elettrolitico, rilevare eventuali segni di sanguinamento e valutare la presenza e l'intensità del dolore. La presa in carico dei pazienti con VOD richiede frequentemente interventi quali la limitazione dell'introito idrico, l'adozione di regimi nutrizionali personalizzati o il digiuno, oltre alla promozione della mobilizzazione. Risultano infine fondamentali la somministrazione di analgesici, emoderivati, elettroliti e terapie farmacologiche, nonché il supporto psicologico al paziente (Eisenberg S.,2008).

Capitolo 3.2: Educazione terapeutica ed empowerment del paziente

La corretta assimilazione delle informazioni fornite ai pazienti candidati a trapianto di cellule staminali ematopoietiche (TCSE) e ai rispettivi caregiver rappresenta un elemento essenziale per garantire una partecipazione attiva e consapevole al processo decisionale terapeutico. Tale comprensione è condizionata da molteplici fattori, tra cui lo stato emotivo individuale e il livello di health literacy, inteso come la capacità di reperire, comprendere ed elaborare informazioni sanitarie. Un intervento educativo strutturato e adeguato consente di potenziare il senso di autoefficacia della diade paziente-caregiver, contribuendo alla riduzione del distress psicologico e al miglioramento della percezione di soddisfazione rispetto al percorso assistenziale (Foster J, Moore H et al.,2020).

Il trasferimento strutturato di informazioni, competenze e abilità dall'educatore sanitario al paziente e/o caregiver costituisce la modalità principale di erogazione dell'intervento educativo (Cohen MZ, Jenkins D, Holston.,2013). Tale processo è intrinsecamente complesso e risulta influenzato da molteplici variabili, tra cui la tempistica dell'evento, la tipologia e il numero delle sessioni formative, l'organizzazione del setting assistenziale e gli strumenti comunicativi impiegati. La maggior parte degli studi disponibili descrive programmi educativi attuati nella fase pre-ricovero presso il Centro trapianti e al momento della dimissione. Tuttavia, in letteratura sono riportate anche modalità alternative di erogazione della formazione, che prevedono l'intervento educativo durante la degenza ospedaliera.

In un modello assistenziale orientato alla centralità della persona e al rispetto delle preferenze individuali, è fondamentale che l'equipe trapiantologica esplori con il paziente quale modalità educativa risulti per lui maggiormente coinvolgente e favorisca una partecipazione attiva al percorso di cura.

Gli interventi formativi possono essere strutturati in modalità individuale oppure collettiva, ad esempio attraverso focus Group Schmit- Pokorny descrivono un approccio educativo multimodale, progettato per adattarsi a differenti stili di apprendimento punto tale modello integra sessioni di gruppo, durante le quali il case manager illustra il percorso del trapianto di cellule staminali e il personale infermieristico fornisce indicazioni relative all'assistenza di base (ad esempio alimentazione e igiene cavo orale), con incontri individuali delle chiavi in cui l'equipe multiprofessionale approfondisce contenuti più specialistici, quali il piano terapeutico, la stadiazione della patologia o il regime di condizionamento

(Schmit-Pokorny K, Franco T, 2003). Per quanto riguarda la formazione dei caregiver, si evidenzia che gli interventi formativi di gruppo favoriscono la consapevolezza di condividere sfide comuni con altri caregiver, mentre le sessioni individuali risultano più efficaci per coloro che assistono pazienti caratterizzati da elevata complessità clinica e psicosociale, dai quali non possono allontanarsi. La metodologia del focus Group è stata impiegata sia come spazio di confronto e discussione tra pazienti e caregiver su tematiche inerenti al TCSE, sia come strumento. Per identificare i fabbisogni formativi percepiti e analizzare, insieme ai professionisti sanitari, le modalità con cui i diversi Centri Trapianti forniscono informazioni ai pazienti.

L'impiego della metodologia del Problem solving si dimostra particolarmente efficace nel migliorare sia la soddisfazione percepita sia il senso di auto efficacia del paziente sottoposto a trapianto e del caregiver (Bevans M, Wehrle L, Castro K, et al., 2010). Nella pratica clinica trova inoltre applicazione, seppure in misura limitata, anche la formazione basata su laboratori esperienziali, ad esempio per l'addestramento, la gestione dei cateteri venosi o per l'esecuzione di procedure dimostrative a carattere pratico.

L'equipe multidisciplinare operante all'interno di un Centro Trapianti detiene la responsabilità di identificare e selezionare la strategia educativa più appropriata per la diade paziente-caregiver. È pertanto indispensabile che, nelle prime fasi di interazione, gli educatori effettuino una valutazione sistematica dei bisogni formativi, delle preferenze individuali e degli stili di apprendimento di ciascun paziente e caregiver (Bangerter LR, Looze M, Barry B, et al.,2010). Solo a seguito di questa analisi preliminare, l'equipe può procedere alla pianificazione e all'implementazione dell'intervento educativo, tenendo conto delle risorse professionali, dei materiali disponibili e del tempo effettivamente dedicabile.

Un elemento imprescindibile, sia in relazione contenuti, sia ai materiali e alle metodologie impiegate, è la personalizzazione del percorso educativo, che deve basarsi su evidenze scientifiche solide e su approcci metodologici validati e affidabili. Parallelamente, i formatori devono includere una valutazione strutturata dell'efficacia educativa, verificando in che misura l'intervento abbia favorito la comprensione del percorso di TCSE, ridotto il disagio associato alla gestione della condizione clinica e potenziato il senso di controllo e di autoefficacia della diade trapiantato - caregiver. Gli esiti educativi a lungo termine possono inoltre avere un impatto significativo sulla sopravvivenza e sulla morbilità.

Capitolo 3.3: Gestione degli accessi venosi centrali

La selezione di un accesso venoso non adeguato può determinare esiti clinici gravi e talvolta irreversibili. È pertanto essenziale individuare sin dall'inizio il dispositivo vascolare più appropriato, in relazione al percorso terapeutico previsto e alle condizioni cliniche del paziente.

Il catetere venoso centrale tunnellizzato è identificato come il dispositivo più appropriato per la procedura di allotrapianto, sulla base dei risultati di un questionario somministrato in 25 centri trapianto canadesi (Bishop I, Dougherty I, Bodenham A, Mansi J, Crowe P.,2007). Nei pazienti sottoposti ad allotrapianto, per i quali è necessaria la somministrazione endovenosa di ciclosporina nelle prime settimane post-trapianto, risulta particolarmente vantaggiosa la disponibilità di un catetere multilume. La ciclosporina, immunosoppressore impiegato nella prevenzione della Graft-versus-Host Disease, presenta proprietà lipofile che possono determinare un assorbimento del farmaco sulla superficie interna del dispositivo vascolare, alterando la misurazione della concentrazione ematica. Per questo motivo il prelievo per il monitoraggio farmacologico deve essere eseguito da una vena periferica.

Gli autori sconsigliano l'utilizzo del PORT per l'infusione di midollo osseo fresco, in quanto la maggiore viscosità del prodotto cellulare rispetto alle cellule staminali ematopoietiche periferiche determina un flusso infusionale significativamente rallentato, aumentando in modo rilevante il rischio di occlusione temporanea del dispositivo (Silveira RCCP, Braga FTMM., 2010). È possibile ridurre l'incidenza delle infezioni correlate ai cateteri venosi centrali (CVC) attraverso un'appropriata tempistica d'impianto e una selezione del dispositivo basata su variabili quali materiale costitutivo, sede di inserzione, calibro, numero di lumi e tecnica di posizionamento.

Il materiale del catetere non sembra influire in modo significativo sul rischio infettivo, mentre la sede di inserzione rappresenta un fattore determinante: l'accesso femorale è associato al rischio più elevato, seguito da quello giugolare e, infine, da quello succlavio.

Le evidenze disponibili indicano che i CVC impregnati con clorexidina/sulfadiazina-argento, minociclina/rifampicina o agenti antifungini possono

ridurre l'incidenza delle infezioni correlate al catetere nei casi in cui le misure preventive standard non risultino sufficienti.

La letteratura suggerisce all'infermiere di:

Selezionare il dispositivo vascolare in base alle caratteristiche cliniche e al patrimonio venoso del paziente, al tipo e alla durata della terapia, al tempo di permanenza previsto e alle risorse disponibili nella struttura

Utilizzare cateteri con il minor numero di lumi necessario alla gestione clinica

Impiegare cateteri tunnellizzati o totalmente impiantati nei pazienti che richiedono un accesso venoso a lungo termine, e un PICC nei casi in cui l'accesso sia necessario per un periodo intermedio.

Utilizzare cateteri centrali medicati con clorexidina nei pazienti adulti ricoverati in terapia intensiva, nei grandi ustionati o nei pazienti neutropenici sottoposti a trattamenti superiori a 5 giorni, in contesti con tassi infettivi elevati, evitando la sostituzione routinaria dei CVC come misura preventiva.

La gestione corretta dei cateteri venosi centrali si articola in quattro fasi principali:

Scelta e indicazione del dispositivo: posizionare il CVC solo quando strettamente necessario e rimuoverlo non appena risulta più indispensabile, selezionare con accuratezza il tipo di dispositivo e la sede di emergenza in base alle esigenze cliniche.

Inserzione: effettuare posizionamento in ambiente idoneo con rigorosa tecnica asettica, utilizzare massime protezioni barriera, eseguire antisepsi cutanea con clorexidina alcolica al 2%, preferire tecnica ecoguidata, fissare catetere con sistemi suturless e posizionare la cuffia in Dacron a circa 2,5 cm dal punto di emergenza, applicare una medicazione temporanea nelle prime 24h.

Medicazione: effettuare medicazione con frequenza adeguata e tecnica asettica, usare clorexidina alcolica al 2% per l'antisepsi, applicare medicazioni trasparenti semipermeabili e feltrini a rilascio di clorexidina al 2%, garantire un fissaggio sicuro con dispositivi suturless.

Gestione delle linee infusionali: evitare la sostituzione periodica del CVC, sostituire le linee infusionali secondo linee guida, usare una linea dedicata per la nutrizione parenterale, accedere alle linee con tecnica asettica, selezionare e utilizzare correttamente i needle-free

connectors, disinfettare gli hub con clorexidina al 2%, applicare protocolli adeguati di flush e lock (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica 2005).

Le attuali linee guida riguardanti la gestione appropriata, la prevenzione e/o la mitigazione dell'incidenza delle complicanze trombotiche e infettive correlate ai CVC risultano autorevoli, metodologicamente solide, chiaramente strutturate, costantemente aggiornate e liberamente accessibili online (Loveday HP, Wilson JA, Pratt RJ, Golsorkhi M.,2014). Esse rappresentano un supporto rilevante nel processo decisionale clinico per la selezione del dispositivo più idoneo nei pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche, contribuendo a garantire un livello ottimale di qualità di vita.

Permane tuttavia l'esigenza di proseguire le attività di formazione continua, approfondimento scientifico e ricerca applicata sul campo, al fine di promuovere un miglioramento progressivo e sostenibile della qualità dell'assistenza erogata.

Capitolo 3.4: Ruolo del case manager infermieristico

Il case management può essere definito come un processo sistemico e collaborativo che comprende l'accertamento dei bisogni, la pianificazione personalizzata, la facilitazione e il coordinamento degli interventi assistenziali, la valutazione continua e l'attività di advocacy a supporto delle decisioni e dei servizi. Tale processo mira a soddisfare in modo integrato i bisogni sanitari complessivi dell'individuo e del nucleo familiare, attraverso un'efficace comunicazione interprofessionale e l'uso appropriato delle risorse disponibili, con l'obiettivo di ottenere esiti assistenziali di elevata qualità e sostenibili dal punto di vista economico (Case Management Society of America,2010).

L'aumento della complessità clinico-assistenziale, legato alla crescente prevalenza di condizioni di fragilità e cronicità nella popolazione, ha reso necessario adottare modelli organizzativi centrati sul Case Management. Tale approccio consente di strutturare percorsi di cura realmente orientati alla persona, valorizzandone la dignità, la qualità della vita e, di conseguenza, il benessere nelle sue dimensioni fisiche, psicologiche e sociali.

L'infermiere Case Manager, grazie a competenze cliniche, gestionali e comunicative avanzate, assume il ruolo di garante della continuità assistenziale lungo l'intero percorso di

cura, facilitando il passaggio tra diversi setting (ospedaliero, domiciliare, residenziale). Le sue principali attività includono:

Analisi dei bisogni clinico-assistenziali della persona

Valutazione del livello di fragilità

Esame della rete familiare e sociale di supporto

Identificazione della necessità di dimissione protetta.

Fin dal primo incontro, l'infermiere Case Manager analizza la rete familiare dell'assistito e, insieme al paziente e ai familiari disponibili, individua la figura del caregiver di riferimento, scelta in modo condiviso. Tale figura diventa il punto centrale della presa in carico e viene quindi formata, addestrata e sostenuta lungo l'intero percorso clinico-assistenziale. Ogni colloquio rappresenta per l'infermiere Case Manager un'opportunità per elaborare una diagnosi educativa, basata sulla percezione che il paziente ha del proprio stato di salute, sulla sua condizione clinica, sul livello di conoscenze riguardo alla malattia, sul vissuto personale, sulle abitudini e sulle risorse individuali utili ad affrontare il percorso educativo.

Il paziente che si sottopone a trapianto di cellule staminali è consapevole che dovrà affrontare un percorso lungo e che può andare incontro a molteplici complicanze. Al momento del ricovero, è indicato che l'infermiere Case Manager incontri il paziente e, se presente, il caregiver, per fornire una comunicazione completa riguardo agli aspetti clinici, familiari e organizzativi, eventualmente supportata dalla consegna di materiale informativo dedicato (Atkinson e Tawse, 2006).

L'infermiere Case Manager svolge inoltre un ruolo di raccordo tra il paziente e i diversi servizi coinvolti nel percorso trapiantologico, come l'aferesi, il laboratorio di crioconservazione, l'ambulatorio nutrizionale, il servizio di psicologia e le eventuali consulenze specialistiche. Dopo aver completato gli accertamenti preliminari, raccoglie tutte le informazioni necessarie per preparare il paziente al trapianto, in una prospettiva il più possibile globale e integrata (Weiss et al., 2017, Weingart et al., 2018). Al termine del ricovero, prima della dimissione, l'infermiere Case Manager può incontrare nuovamente il paziente per fornirgli un'adeguata educazione rispetto alla gestione del periodo post trapianto. Poiché nelle prime settimane il sistema immunitario è ancora compromesso, è essenziale che il paziente riceva indicazioni chiare sui comportamenti da adottare: norme

di igiene personale, regime alimentare, attività fisica, esposizione al sole e modalità sicure per frequentare ambienti esterni, al fine di ridurre il rischio di infezioni.

Durante questo incontro vengono inoltre programmate le visite di follow-up che il paziente effettuerà successivamente. Nel caso in cui il paziente sia portatore di un accesso venoso centrale, è fondamentale fornirgli una formazione specifica sulla corretta gestione domiciliare del dispositivo, con particolare attenzione al riconoscimento precoce di eventuali segni o sintomi di infezione.

Capitolo 4: EDUCAZIONE SANITARIA AL PAZIENTE E FAMIGLIA

Capitolo 4.1: L'importanza dell'igiene ambientale

I programmi di trapianto sono tenuti ad attenersi a protocolli strutturati per l'isolamento ospedaliero. Inoltre, devono rispettare le indicazioni normative relative alla progettazione architettonica e ai requisiti impiantistici dei sistemi di ventilazione delle stanze di degenza. (Bodey GP,1968). I pazienti sottoposti a trapianto dovrebbero essere ricoverati in stanza di Ambiente Protettivo, caratterizzate dai seguenti standard tecnico-strutturali:

>12 ricambi d'aria/ora , al fine di garantire un'adeguata diluizione e rimozione degli agenti aerodispersi

Sistemi di filtrazione HEPA (High-Efficiency Particulate Air) , centralizzati o dedicati

Flusso d'aria unidirezionale, progettato per attraversare l'ambiente da un punto di immissione a un punto di estrazione opposto

Pressione positiva stabile, al fine di prevenire l'ingresso di aria potenzialmente contaminata

Elevata tenuta strutturale dell'involucro ambientale, per minimizzare infiltrazioni non controllate dall'esterno

Monitoraggio continuo differenziale della pressione, soprattutto durante l'occupazione della stanza

Porte a chiusura automatica, finalizzate alla conservazione del gradiente pressorio positivo (Vokurka S, Skoda G, Sever M.,2014).

In genere sono necessari 12, 18 mesi affinché il sistema immunitario recuperi un'adeguata funzionalità dopo il trapianto. In questo intervallo temporale persiste una maggiore suscettibilità alle infezioni, anche successivamente alla normalizzazione della conta leucocitaria (Tomblyn M et al., 2009). Appunto, la misura preventiva più semplice ed efficace per ridurre la trasmissione dei patogeni e l'accurata igiene delle mani.

Si raccomanda di evitare:

- Ambienti ad alta densità di persone, è preferibile frequentarli in orari di minore affluenza e indossare la mascherina.
- Individui con infezioni in atto o recentemente esposti a malattie trasmissibili.
- Il fumo attivo e l'esposizione al fumo passivo
- Aree interessate da lavori edili, poiché le polveri aerodisperse possono veicolare spore fungine.

All'interno dell'ambiente domestico non è generalmente richiesto l'uso sistematico della mascherina. L'impiego della mascherina è invece fortemente raccomandato durante le prime visite di controllo ambulatoriale successivo alla dimissione. Nel caso in cui un familiare presenti sintomi compatibili con infezione delle vie respiratorie, dovrebbe limitare quanto più possibile la permanenza nella stanza del paziente; Se la compresenza è inevitabile, è opportuno mantenere una distanza minima di almeno 1 M ed evitare di tossire o starnutire in prossimità del paziente.

Capitolo 4.2: Implementazione di un programma alimentare specifico

La possibilità di preparare al domicilio gli alimenti maggiormente graditi rappresenta spesso un elemento favorevole nel percorso di recupero successivo alla dimissione. In questa fase possono tuttavia persistere disturbi quali nausea, riduzione dell'appetito e disgeusia (alterazione della percezione dei sapori), condizioni che possono rallentare e rendere più complesso il recupero nutrizionale. È importante ricordare che si tratta di manifestazioni frequenti e generalmente transitorie.

Per almeno tre mesi dopo il trapianto è necessario attenersi anche a domicilio a un regime alimentare controllato, che escluda cibi associati a potenziale rischio infettivo. In questa

fase iniziale è fondamentale selezionare accuratamente le materie prime e adottare modalità di preparazione sicure dal punto di vista igienico-sanitario.

Nel periodo immediatamente successivo alla dimissione si consiglia di frazionare l'alimentazione in piccoli pasti ravvicinati, privilegiando alimenti semplici, ben tollerati, facilmente digeribili o particolarmente apprezzati dal paziente. Si tratta di strategie pratiche che possono facilitare il supermercato delle difficoltà iniziali e favorire l'individuazione di modalità nutrizionali personalizzate più adeguate (Guida al percorso di cura dopo Trapianto Allogeneico, Careggi 2023).

Prima della preparazione degli alimenti: detergere accuratamente le mani con acqua corrente calda e sapone liquido, risciacquarle abbondantemente e asciugarle con materiale monouso, assicurarsi che il paziente effettui un'accurata igiene delle mani prima del pasto, dopo la manipolazione di uova crude, pollame o ortaggi non lavati, procedere nuovamente al lavaggio delle mani prima di svolgere altre attività in cucina, al fine di prevenire contaminazioni crociate.

Cottura sicura degli alimenti: sottoporre tutti gli alimenti a cottura completa e uniforme, le preparazioni a base di carne, una volta cotte, devono essere refrigerate e consumate entro 12 ore, le carni devono essere cotte fino al completo raggiungimento della temperatura interna adeguata, assicurandosi che non vi siano parti crude, specialmente per carne macinata, polpette e hamburger.

Esempi di alimenti da consumare liberamente -> pasta, riso o altri cereali cotti con sughi o contenuti nelle zuppe di verdure o di legumi, pasta ripiena cotta, formaggi stagionatura lenta, formaggi a pasta dura, formaggi a pasta cotta, formaggi fusi, carne o pesce ben cotti, uova bollite con guscio integro o a frittata, verdura cotta, frutta cotta.

Capitolo 4.3: Prevenzione delle infezioni

Il lavaggio delle mani rappresenta la manovra più semplice e importante per la prevenzione delle infezioni, va sempre eseguito prima del pasto, prima di assumere la terapia orale, prima del lavaggio del cavo orale, dopo aver usato servizi igienici. In caso non sia possibile effettuare il lavaggio delle mani con acqua e sapone utilizzare un gel alcolico antisettico per l'igiene delle mani, che è prudente avere sempre con sé (Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, 2023).

Mantenere la salute del cavo orale è fondamentale anche una volta rientrati a casa. Per una corretta igiene quotidiana, è necessario lavare con cura i denti dopo ogni pasto e utilizzare regolarmente un collutorio antisettico. Nella fase post-dimissione, si consiglia di continuare a usare uno spazzolino a setole morbide. Se avete una buona manualità e il vostro livello di piastine lo permette, potete integrare la pulizia con il filo interdentale. Se portatore di protesi dentarie, è essenziale mantenerle perfettamente pulite: immergetele ogni giorno in una soluzione igienizzante specifica per evitare che diventino veicolo di germi e infezioni (Cawley MM, Benson LM., 2005).

È normale avvertire secchezza oculare o della bocca per circa 3-4 mesi dopo il trapianto; questo fastidio è spesso una conseguenza della mucosite avuta durante il ricovero (Bhatt V, Crumb D., 2010). Tuttavia, segnalate sempre al medico durante i controlli in ambulatorio la comparsa di: persistente secchezza o irritazione, afte o piccole lesioni, dolore o bruciore. Esistono diversi prodotti specifici in grado di alleviare questi disturbi e accelerare la guarigione.

Nei mesi successivi al trapianto, la cute può presentare aumentata reattività, xerosi e una ridotta capacità di barriera. A domicilio è possibile effettuare la deterzione quotidiana tramite doccia, evitando però acqua eccessivamente calda e qualsiasi forma di frizione meccanica. È consigliabile utilizzare asciugamani personali per ridurre il rischio di irritazioni o contaminazioni (Kirsch M, Berben L, Stringer J, et al.,2014). Per l'igiene cutanea è preferibile ricorrere a detergenti a pH fisiologico o, comunque non aggressivi e mantenere un adeguato livello di idratazione epidermica mediante l'applicazione regolare di emollienti o creme idratanti. L'uso di deodoranti è sconsigliato poiché può determinare ulteriore disidratazione e irritazione.

Per ridurre il rischio di insorgenza o aggravamento della Graft – Versus – Host – Disease cutanea (GvHD), è fondamentale evitare l'esposizione diretta ai raggi ultravioletti per almeno il primo anno post-trapianto (Chen H, Liu N, Wang G, et al., 2013). Durante le uscite all'aperto è opportuno proteggere la cute con indumenti leggeri ma coprenti e applicare sulle aree esposte foto protettori ad ampio spettro con SPF 50, preferibilmente formulati con ingredienti ipoallergenici e di elevata qualità. La protezione solare va mantenuta anche nei mesi invernali.

L'educazione del paziente sottoposto a trapianto di midollo osseo è fondamentale per coinvolgerlo in un processo che lo renda protagonista attivo e quindi maggiormente

collaborativo, riducendo il rischio di outcomes negativi. Come abbiamo già detto, particolare attenzione va data al controllo della cute e delle mucose orali, dando indicazioni sull'igiene del cavo orale, sui prodotti da utilizzare per la cura della pelle e l'esposizione al sole. Ricordando che, soprattutto nei casi di trapianto allogenico di cellule staminali, la GVHD cronica rappresenta la complicanza a lungo termine più diffusa tra i pazienti trapiantati.

Un aspetto di fondamentale rilevanza clinica è rappresentato dalla gestione del catetere venoso centrale e dall'implementazione sistemica di strategie preventive finalizzate alla riduzione del rischio di infezioni correlate al catetere (Erdogan D, Demirag B, Roy V., 2012). La prevenzione delle infezioni correlate al CVC si basa sull'adozione rigorosa di un protocollo strutturato, che comprende i seguenti elementi: appropriatezza dell'indicazione clinica, asepsi rigorosa durante l'inserimento (utilizzo precauzioni di barriera sterile e antisepsi cutanea con soluzione clorexidina alcolica 2%), tecnica corretta di impianto, fissaggio adeguato del dispositivo, protezione e medicazione del sito di inserzione, gestione corretta della linea infusoriale, implementazione e monitoraggio dell'adesione al bundle.

La GVHD è una delle più frequenti complicanze del Trapianto di Cellule Staminali che può manifestarsi nei primi 100 giorni dall'infusione di CSE (Przepiorka D, Weisdorf D, Martin P et al., 1995). La gestione necessita di un approccio globale e multidisciplinare, capace di pianificare i principali interventi clinici e organizzativi. Pertanto è necessario: predisporre una scheda per monitoraggio quotidiano dell'integrità cutanea in cartella infermieristica, educare paziente e familiari a riconoscere segni e sintomi precoci della GVHD, raccomandando di comunicare tempestivamente qualsiasi manifestazione cutanea, formazione continua dell'equipe sanitaria e consulenti, verificare la disponibilità di farmaci e presidi per un rapido supporto assistenziale al paziente con lesioni cutanee (. European Practice Guidelines for Burn Care, Pavel Brychta, André Magnette, ExecutiveCommittee and PAM Committte of European Burns Association(EBA), 2011).

Capitolo 4.4: Supporto psicologico e qualità di vita

Il trapianto di midollo è un'esperienza fortemente estenuante dal punto di vista psicofisico, ma è possibile attuare un supporto psicologico.

L'esperienza del trapianto di midollo osseo, all'interno del percorso terapeutico delle patologie oncoematologiche, comportano una profonda riorganizzazione psicologica e fisiologica che richiede l'attivazione di complesse risorse adattative (Cooke L, Grant M., 2012). Le modalità con cui ciascun individuo elabora la malattia e risponde alle sue richieste definiscono il processo di adattamento virgola che si radica nella storia personale, nei significati attribuiti all'esperienza e nelle competenze emotivi e pregresse (Fatti chiari, Dott.ssa Petrigliano Rossella, 2021). Numerose ricerche sottolineano come la fase pre-trapianto rappresenti un momento critico, spesso caratterizzato da elevati livelli di stress psicologico. In questo periodo emergono frequentemente ansie legate alla sopravvivenza, timori rispetto all'intensità del trattamento e vissuti di incertezza riguardo al futuro. Le patologie ematologiche, inoltre, possono richiedere cicli terapeutici ripetuti, invasivi, virgola che generano un carico psicofisico significativo e un senso di logoramento progressivo.

L'attesa del trapianto e della donazione può essere vissuta come una crisi evolutiva, in cui coesistono emozioni contrastanti: da un lato, paura, dubbio e vulnerabilità; dall'altro, speranza, sollievo e percezione di una possibile rinascita. Questi vissuti coinvolgono non solo il paziente, ma anche l'intero nucleo familiare, che può sperimentare una riduzione della qualità di vita, una ridefinizione dei ruoli e una riorganizzazione delle dinamiche affettive, talvolta difficili da comprendere o condividere con l'ambiente esterno (F. Fagioli, R. Miniero, P. Quarello, 2017).

In questo contesto, l'intervento psicologico rivolto ai pazienti candidati o sottoposti a trapianto di midollo osseo assume un ruolo fondamentale (Fann, J. R., & Alfano, 2023). Esso consente di valutare l'impatto emotivo della malattia, le strategie di coping adottate, la presenza di eventuali vulnerabilità psicologiche e di offrire un supporto mirato nelle diverse fasi del percorso terapeutico, favorendo un adattamento più funzionale e una migliore qualità dell'esperienza complessiva.

Il trattamento ad alte dosi seguito da trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche rappresenta un'opzione capace di garantire un controllo significativo e virgola, in alcuni casi, una possibile guarigione delle neoplasie ematologiche (SIPO - Società Italiana di

Psico- Oncologia, 2022). Tuttavia, tale approccio comporta una rilevante e morbilità, con possibili ripercussioni negative sulla qualità della vita. Un numero crescente di studi ha messo in luce questo aspetto: le ricerche longitudinali indicano una riduzione moderata della qualità della vita nelle fasi iniziali, con un recupero che tende ad avvicinarsi ai livelli precedenti al trapianto entro circa il centesimo giorno. La maggior parte dei lavori riporta che oltre il 60% dei pazienti valuta la propria qualità della vita come buona o eccellente tra il primo e il quarto anno successivo all'HCT (Andrykowski MA, Bishop MM, et al., 2005). I confronti tra trapianto allogenico, trapianto autologo e chemioterapia a dosaggio convenzionale mostrano un impatto differente sulla qualità della vita e tempi di recupero distinti nel caso dell'HCT allogenico; tuttavia, tali risultati risultano condizionati dalla presenza di possibili fattori confondenti (Joseph Pidala, Claudio Anasetti, Heather Jim, 2009).

OBIETTIVO

L'obiettivo della presente tesi è analizzare, attraverso una revisione della letteratura, il ruolo dell'assistenza infermieristica domiciliare nel paziente sottoposto a trapianto di midollo osseo. In particolare, lo studio si propone di:

Descrivere gli interventi infermieristici attuati nel contesto domiciliare nel periodo post trapianto.

Valutare l'impatto dell'assistenza infermieristica sulla prevenzione delle complicanze e sulla riduzione delle riospedalizzazioni.

Analizzare il contributo dell'educazione terapeutica nel migliorare l'aderenza al trattamento;

Esaminare l'influenza dell'assistenza domiciliare sulla qualità della vita del paziente e sul rapporto al caregiver.

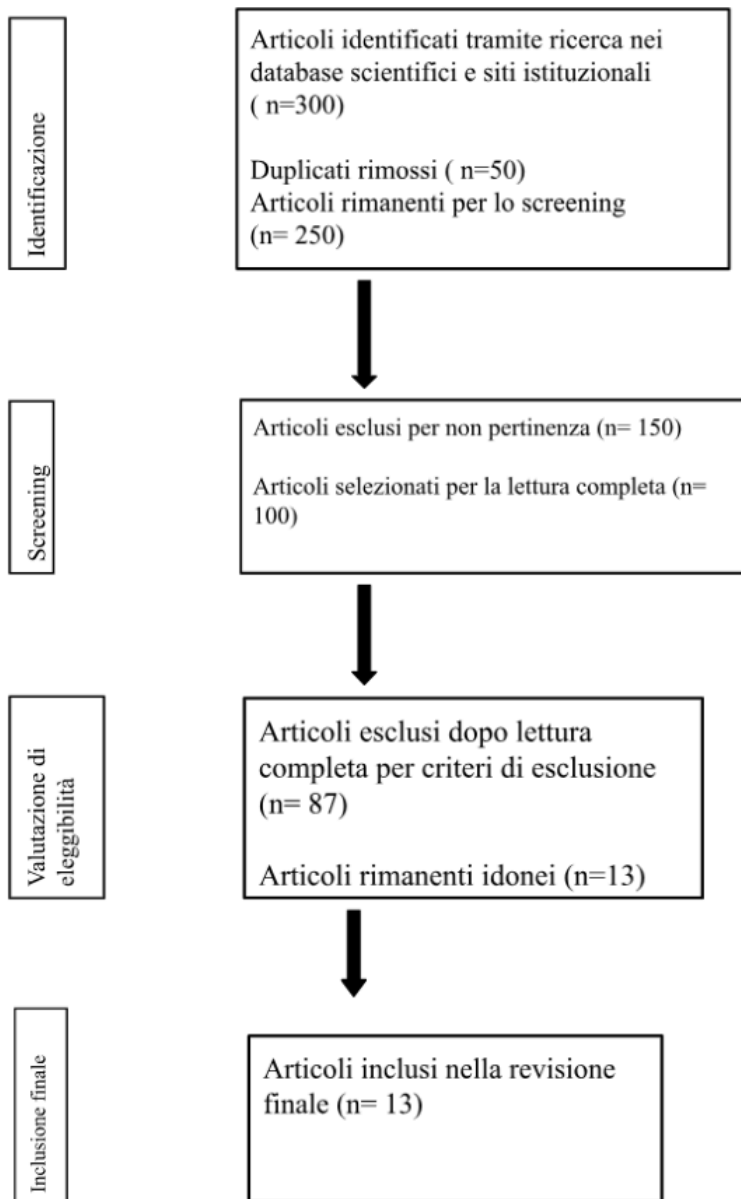
Attraverso l'analisi delle evidenze disponibili, la tesi mira a evidenziare l'importanza di un modello assistenziale strutturato e multidisciplinare, capace di garantire continuità delle cure e centralità della persona nel percorso post-trapianto.

MATERIALI E METODI

È stata eseguita una review narrativa della letteratura, utilizzando motori di ricerca come Pubmed, Google Scholar.

Keywords	MOTORE DI RICERCA	LIMITS	RISULTATI
Bone marrow AND nurse	<i>Pubmed</i>	<i>Review, 10 anni</i>	67
Indications AND contraindications	<i>Pubmed</i>	<i>Review, 10 anni</i>	18
Nurse AND bone marrow transplant patient	Pubmed	Review, 10 anni	52
Discharge AND needs assessment	Pubmed	Review, 10 anni	2
Role of caregiver AND transplant patient	Pubmed	Review, 10 anni	40
Home management AND central venous access	Pubmed	Review, 10 anni	10
Nursing case manager AND patients	Pubmed	Review, 5 anni	30

Gli articoli sono stati selezionati secondo il metodo PRISMA



RISULTATI

ARTICOLO	TIPO RISORSA	AUTORI, ANNO	RACCOMANDAZIONE
<i>Indications for bone marrow and peripheral stem cell transplantation in malignant hematological disease</i>	Review	<i>Gratwohl A. 1996</i>	Il trapianto di cellule staminali emopoietiche richiede un approccio multidisciplinare e un attento monitoraggio delle complicanze.
<i>Nursing care of patients undergoing allogeneic stem cell transplantation</i>	Review, Case Report	<i>Marvelle Brown 2010</i>	Gli infermieri svolgono un ruolo centrale nella prevenzione delle infezioni e nel monitoraggio delle complicanze nel trapianto allogenico.
<i>Perdita ossea indotta da Trapianto di Midollo</i>	Articolo clinico	<i>Castellano E. Cocco C. Lardo P. Pirali B. Prete A. Puglisi S. Rizza L. Sabbadin C. Zampetti B. 2020</i>	L'approccio multidisciplinare e la formazione continua degli operatori sanitari sono fondamentali nella gestione dei pazienti complessi.
<i>Hematopoietic Stem Cell Transplantation Nursing: A Practice Variation Study</i>	Studio descrittivo	<i>Bevans M. Tierney, Bruch C. Burgunder M. Castro K. Ford R. Miller M. Rome S. Pokorny K. 2009</i>	È raccomandata la standardizzazione delle pratiche infermieristiche nei centri di trapianto per migliorare qualità e sicurezza delle cure.
<i>Patient-Initiated Discharge Needs of Allogeneic Transplant Patients</i>	Studio osservazionale	<i>Cooke L. Grant M. Gemmill R. 2012</i>	È fondamentale preparare pazienti e caregiver alla dimissione per favorire la gestione domiciliare nel periodo post-trapianto.
<i>Caregiver in Oncologia</i>	Articolo clinico	<i>AIOM 2017</i>	Il caregiver rappresenta una figura fondamentale nella continuità assistenziale

			del paziente oncologico.
<i>Veno- occlusive disease nurse management: development of a dynamic monitoring tool by the GITMO nursing group</i>	Studio clinico	<i>Botti S. Orlando L. Gargiulo G. De Cecco V. Banfi M. Duranti L. Samarani E. Netti MG. Deiana M. Galuppini V. Pignatelli AD. Ceresoli R. Vedovetto A. Bambaci M. Bonifazi F.</i>	Il monitoraggio infermieristico precoce consente di identificare tempestivamente complicanze come la malattia veno-occlusiva.
<i>Guida al Trapianto</i>	Guida clinica-educativa	<i>Gaslini 2017</i>	L'educazione sanitaria del paziente e dei familiari è fondamentale per la gestione del periodo post-trapianto.
Handbook GITMO Gruppo Italiano Trapianto di Midollo Osseo (GITMO)	Linee guida	<i>Ciceri F. Botti S. Cioce M. 2024</i>	È necessario strutturare programmi di follow-up e monitoraggio delle complicanze dopo il trapianto.
<i>Guida al percorso di cura dopo Trapianto Allogeneico</i>	Protocollo clinico	<i>Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi 2021</i>	L'adozione di protocolli assistenziali standardizzati migliora la gestione del trapianto allogeneico e del follow-up domiciliare.
<i>Il supporto psicologico rivolto ai trapiantati di midollo osseo</i>	Documento informativo	<i>Fatti Chiari AIL Petrigliano R. 2021</i>	Il supporto educativo al paziente e al caregiver favorisce l'aderenza terapeutica e la gestione delle complicanze a domicilio.
<i>Quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation</i>	Review	<i>Pidala J. Anasetti C. Heather J. 2009</i>	La ricerca infermieristica nel trapianto di cellule staminali è essenziale per migliorare gli standard assistenziali e qualità di vita dei pazienti.

<i>Bone marrow transplant. Recent advances and nursing implications.</i>	Review	<i>Ford R. S Eisenberg 1990</i>	L'assistenza infermieristica nel trapianto deve includere educazione del paziente, prevenzione delle infezioni e supporto psicologico.
--	--------	-------------------------------------	--

DISCUSSIONE

La revisione della letteratura evidenzia come l'assistenza infermieristica domiciliare nel paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali emopoietiche rappresenti un elemento fondamentale nella gestione del periodo post-dimissione (Bergkvist K, Larsen J.,2013). Il trapianto di midollo osseo, pur costituendo una strategia terapeutica potenzialmente curativa per numerose patologie ematologiche, espone il paziente a un elevato rischio di complicanze, soprattutto infettive e immunologiche, che rendono essenziale un monitoraggio clinico continuo anche al domicilio.

Dall'analisi degli studi emerge che la continuità assistenziale ospedale-territorio riduce il rischio di frammentazione delle cure e favorisce una presa in carico globale del paziente. L'infermiere domiciliare assume un ruolo centrale non solo nel controllo dei parametri clinici e nella gestione del catetere venoso centrale, ma anche nell'identificazione precoce dei segni di infezione e della malattia del trapianto contro l'ospite (GVHD), contribuendo così alla prevenzione delle riospedalizzazioni (Oliveira PP, Silvia LS, Vecchia BP.,2015). Un aspetto particolarmente rilevante riguarda l'educazione terapeutica. Gli studi dimostrano che interventi educativi strutturati migliorano significativamente l'aderenza al trattamento farmacologico e alle norme igienico comportamentali necessarie nel periodo post trapianto (Flynn JM, Keogh SJ., 2015). Il coinvolgimento attivo del caregiver rappresenta un elemento chiave del percorso assistenziale, ma al tempo stesso espone la famiglia a carichi emotivi organizzativi importanti. Pertanto, il supporto infermieristico deve includere anche un'attenzione agli aspetti psicologici e relazionali.

La letteratura sottolinea inoltre che il rientro al domicilio, se adeguatamente supportato, favorisce un miglioramento della qualità della vita rispetto alla permanenza ospedaliera prolungata. Tuttavia, persistono criticità legate alla gestione dell'astenia cronica, allo stress psicologico e al rischio di isolamento sociale.

Nonostante i risultati positivi evidenziati, alcuni studi presentano limiti metodologici, quali campioni ridotti, eterogeneità dell'intervento assistenziali e differenze nei sistemi sanitari di riferimento, virgola, che rendono complessa una generalizzazione assoluta dei dati. È quindi auspicabile un ulteriore sviluppo di studi prospettici e protocolli assistenziali standardizzati.

CONCLUSIONI

Alla luce della revisione condotta, l'assistenza infermieristica domiciliare nel paziente trapiantato di midollo osseo si configura come un modello assistenziale efficace e sicuro, in grado di garantire continuità delle cure, prevenzione delle complicanze e miglioramento della qualità della vita (Schmidt H, Boese S, Bauer A.,2017).

L'infermiere riveste un ruolo centrale nel percorso post-trapianto, integrando competenze cliniche, educative e relazionali. La sorveglianza precoce delle complicanze, la gestione terapeutica e il supporto al caregiver rappresentano pilastri fondamentali dell'assistenza domiciliare.

L'implementazione di percorsi strutturati di dimissione protetta e di programmi di follow-up domiciliare multidisciplinare può contribuire alla riduzione delle riospedalizzazioni e all'ottimizzazione delle risorse sanitarie.

In conclusione, l'assistenza infermieristica domiciliare non deve essere considerata un semplice proseguimento delle cure ospedaliere, ma un intervento specialistico che richiede competenze avanzate, capacità di coordinamento e attenzione alla dimensione bio-psico-sociale del paziente trapiantato (Barban A, Coracin FL, Ruiz LP., 2014).

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

1. AIL – Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma Milano Monza Brianza. (2021). Fatti Chiari AIL: Notiziario informativo, settembre 2021.
2. Associazione Medici Endocrinologi. (2020). AME Flash – 16 giugno 2020.
3. Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi. (2021). Protocollo trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche
4. Azienda Ospedaliera Universitaria Senese. (n.d.). Il trapianto di midollo osseo allogenico: L'ingresso. Dipartimento Oncologico, U.O.S.A Centro trapianti e terapia cellulare
5. Bevans, M., Tierney, D. K., Bruch, C., Burgunder, M., Castro, K., Ford, R., Miller, M., Rome, S., & Schmit-Pokorny, K. (2009). Hematopoietic stem cell transplantation nursing: A practice variation study.
6. Brown, M. (2010). Nursing care of patients undergoing allogeneic stem cell transplantation. *Nursing Standard*, 25(11), 47-56.
7. Ciceri, F., Botti, S., & Cioce, M. (a cura di). (2023). Handbook GITMO – Volume III. Gruppo Italiano Trapianto di Midollo Osseo, cellule staminali emopoietiche e terapia cellulare (GITMO).
8. Cooke, L., Grant, M., & Gemmill, R. (2012). Patient-initiated discharge needs of allogeneic transplant patients. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(4), E142–E149.
9. Fondazione AIOM. (2017). Caregiver in oncologia: Guida per sostenere il malato. Fondazione AIOM.
10. Golemis, E. A., Scheet, P., Beck, T. N., Scolnick, E. M., Hunter, D. J., Hawk, E., & Hopkins, N. (2018). Molecular mechanisms of the preventable causes of cancer in the United States. *Genes & Development*, 32(13–14), 868–902.
11. Gratwohl, A. (1996). Indications for bone marrow and peripheral stem cell transplantation in malignant hematological diseases. *Therapeutische Umschau*, 53(2), 152–157.
12. Gruppo Italiano Trapianto di Midollo Osseo (GITMO). (2024). Handbook GITMO: Volume III. Mattioli Health.
13. Holmes, W. (1990). Bone marrow transplantation: Nursing considerations and clinical management.

14. International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation. (2022). Una guida di base per comprendere il midollo osseo e la macroglobulinemia di Waldenström.
15. Istituto Giannina Gaslini. (2017). Il trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche: guida per pazienti e famiglie.
16. Liptrott, S. J., Rambaldi, A., et al. (2016). Venous-occlusive disease nurse management: Development of a dynamic monitoring tool by the GITMO nursing group. *Bone Marrow Transplantation*.
17. Michallet, M. (2011). Allogreffes de cellules souches hématopoïétiques. *Acta Haematologica*, 125(3), 131-139.
18. Zhang, Z., Yan, W., Chen, Q., Zhou, N., & Xu, Y. (2019). The relationship between exposure to particulate matter and breast cancer incidence and mortality: A meta-analysis.
19. <https://www.fondazioneveronesi.it/educazione-alla-salute/psiconcologia/caregiver-di-un-malato-oncologico-un-impegno-a-tutto-tondo>
20. <https://www.gitmo.it/storage/gitmo/act/pdf/3/1535-B.%20Cuffa%202.pdf>
21. <https://www.giima.eu/old/handbook.pdf>
22. <https://handbook3.gitmo.it/90/>
23. https://iwmf.com/wp-content/uploads/2020/10/Scheda_TrapiantoCelluleStaminali_Ita_Rev.pdf
24. <https://www.msmanuals.com/it/professionale/immunologia-malattie-allergiche/trapianto/trapianto-di-cellule-staminali-emopoietiche?ruleredirectid=761>
25. <https://storagehub.homnya.net/cmsimage/allegati/allegato1697709586.pdf>

RINGRAZIAMENTI

A zia Cati e zio Enzo,

Zia Cati, la mia seconda mamma. Grazie per essere stata la mia consulente instancabile e spalla su cui ho sempre potuto contare. Grazie per esserci sempre stata, con la tua saggezza e il tuo amore incondizionato.

A Zio Enzo, il mio 'responsabile tecnico' di fiducia. Grazie per le miriadi di fotocopie, per i chilometri di carta e, soprattutto, per il tuo supporto e il sostegno costante che non mi hai mai fatto mancare.

A Nonno Ndò e Nonna Peppa,

il mio supporto costante, la mia ancora ogni giorno, il mio esempio di vita.

Se oggi ho raggiunto questo traguardo è anche grazie a voi: ai vostri insegnamenti, al coraggio che mi avete trasmesso, alla vostra presenza discreta ma fondamentale.

Mi avete insegnato la forza nelle difficoltà, la dignità nei sacrifici e l'importanza di non arrendersi mai.

A Deni e Vero,

amiche di sempre e presenza costante nella mia vita.

Grazie per esserci state, anche silenziosamente, con un messaggio pronto nei momenti di sconforto e con la vostra vicinanza che non è mai mancata.

Il vostro sostegno ha reso questo percorso più leggero e più bello. Grazie per aver condiviso con me questo percorso, per aver saputo ascoltare i miei dubbi trasformandoli in risate. Grazie per tutto ciò che abbiamo condiviso.

A Davide,

Che è stato casa nei giorni difficili e festa in quelli felici.

Grazie per aver creduto in me quando io facevo fatica a farlo, per avermi sostenuta, rassicurata e amata anche nei miei momenti più complicati.

Hai camminato accanto a me senza mai stancarti dei miei deliri e delle mie insicurezze. Se oggi sono qui, è anche merito tuo: della tua pazienza, della tua forza silenziosa e del tuo amore che non ha mai vacillato.

Questo traguardo porta anche il tuo nome.

A Elena,

La sorella che non ho mai avuto, il mio sole nelle giornate più tristi. Ho avuto la fortuna di incontrarti da piccolina e di crescere insieme a te, condividendo ogni fase della nostra vita: dall'asilo all'università, sempre fianco a fianco come due ciliegine. Abbiamo affrontato momenti belli e anche difficili, ma la tua presenza costante, a volte anche silenziosa, è stata fondamentale. Questa tappa importante porta con sé anche un po' di te, e per questo ti sono profondamente grata.

A Flavio e Andrea,

I miei amici di sempre. Grazie per aver sopportato le mie ansie e per aver saputo dirmi la parola giusta al momento giusto come "stai tranquilla tanto lo passi". Grazie per esserci sempre stati e per avermi aiutato anche voi a raggiungere questo traguardo.

Ai miei genitori,

che hanno creduto in me prima ancora che imparassi a credere in me stessa.

Siete stati una presenza costante, un punto fermo in ogni fase della mia vita, sempre al mio fianco senza lasciarmi mai sola.

Grazie per il vostro supporto incrollabile, per i sacrifici silenziosi, per l'amore incondizionato e per la fiducia che non è mai venuta meno.

Questo traguardo è il frutto anche della vostra forza, dei vostri insegnamenti e del vostro esempio.

Se oggi sono qui, è soprattutto grazie a voi. Eternamente grata.

Un ringraziamento speciale va a *Nuvola*, la mia compagna fedele di vita e studio. Presenza silenziosa, ma costante, ha condiviso con me ogni momento di questo percorso, sopportando con pazienza i miei scleri e le mie giornate più difficili. Sempre lì, sul letto,

pronta a riempirmi di bacini e slinguazzate nei momenti in cui ne avevo più bisogno. Senza di lei, questo viaggio sarebbe stato sicuramente più faticoso e meno dolce.

Un grazie speciale a *MariP*, la prima persona che ho conosciuto all'università e con cui ho capito fin da subito che sarebbe nato qualcosa di importante. Mi sei sempre stata accanto, anche nei momenti in cui forse avrei dovuto essere io a sostenere te, senza mai farmi sentire sola. Sei stata una presenza costante, pronta a rincuorarmi e a darmi forza quando ne avevo più bisogno.

Avrei tanto desiderato concludere questo percorso insieme, coronando il nostro sogno nello stesso momento, ma il destino ha deciso diversamente. Nonostante tutto, ti ringrazio per esserci sempre stata e per essere qui oggi, al mio fianco, a condividere questa gioia insieme.

A **Zio Giglio**, ultimo solo per posizione ma non certo per importanza: questa tesi è per te. Per la tua forza, la tua tenacia e la tua straordinaria bontà d'animo, per tutto ciò che riesci a trasmettere con il tuo esempio. Grazie per essermi stato accanto, insieme a Zia Romina e Chri, supportandomi con affetto lungo tutto il mio percorso. Sei stato una fonte di ispirazione preziosa, e lo sarai sempre.

Grazie a voi e a tutta la mia grande famiglia, per l'affetto, il sostegno e la presenza costante lungo questo percorso. Senza di voi, nulla sarebbe stato lo stesso.