



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di laurea in Infermieristica

Tesi di laurea

**Il ruolo dell'infermiere nell'educazione
all'autocateterizzazione intermittente in bambino
affetto da spina bifida**

Una revisione della letteratura

Relatore: Prof.ssa Martina Pigazzi

Laureanda: Chiara Spagnolo

Matricola: 1226667

Anno accademico: 2021/2022

ABSTRACT

Introduzione. Con il termine spina bifida indichiamo una condizione morbosa congenita in cui la colonna vertebrale è divisa a causa di una mancata chiusura del tubo neurale embrionale. Questa patologia porta a varie forme di disfunzione delle vie urinarie che possono portare a incontinenza urinaria e vescica neurologica che, se non trattate, possono provocare danni renali permanenti e infezioni. Il trattamento di tali condizioni è mutato negli anni e l'utilizzo di pannolini e cateteri a permanenza non sono più così tanto utilizzati. La scoperta del CIC di Lapedes (1972) ha permesso di ottenere ottimi risultati in termini di qualità di vita, integrazione sociale e indipendenza.

Obiettivo. Negli ultimi anni, un numero sempre maggiore di bambini affetti da vescica neurologica raggiunge l'età adulta testimoniando un crescente interesse all'apprendimento verso il SIC e richiedendo di essere addestrato nel prendersi cura di sé nel rispetto della propria intimità. L'obiettivo della revisione sarà, quindi, di valutare il ruolo dell'infermiere nell'educare e gestire il bambino al SIC determinandone i presunti candidati all'apprendimento della procedura e indagando le competenze educative, relazionali e tecnico-organizzative che il professionista deve possedere nel promuovere abilità di autocura e indipendenza al bambino.

Materiali e metodi. La ricerca bibliografica è stata condotta su due banche dati scientifiche: PubMed e Cinahl. La revisione si prefigge di analizzare per lo più studi pubblicati negli ultimi dieci anni includendo studi in lingua inglese, studi solo con abstract disponibile, revisioni di letteratura, case study e linee guida. Sono state consultate anche fonti terziarie e siti di associazioni nazionali e internazionali. Al termine dell'analisi degli articoli sono stati presi in considerazione 14 studi.

Risultati. Gli studi analizzati dimostrano che l'età media del paziente in grado di apprendere il SIC è intorno ai nove anni. I programmi di insegnamento più efficaci riguardano metodi che vanno dall'apprendimento su bambole anatomiche, dimostrazioni tramite uno specchio, utilizzo di giochi, DVD interattivi o materiali stampati e libri. Il paziente apprende la procedura con le proprie tempistiche ed è importante che l'infermiere sia comprensivo e disponibile con il paziente, genitori e insegnanti per tutta la durata del piano.

Conclusioni. L'elaborato rivela che alcuni metodi sono più efficaci di altri nell'apprendere la procedura ma che il più delle volte l'unione di più metodiche aumenta il successo finale del piano. Nonostante i promettenti vantaggi di un'attuazione precoce verso il SIC, attualmente mancano iniziative mirate all'educazione della procedura in giovane età. È importante non dimenticare che gli studi disponibili nelle banche dati possono offrire spunti per sperimentazioni future.

Keywords. Spina bifida, self-catheterization, children, clean intermittent catheterization, school nurse, neurogenic bladder, intermittent catheterization, neuropatic bladder, self-intermittent catheterization, guidelines.

INDICE

ABBREVIAZIONI.....	3
INTRODUZIONE	5
CAPITOLO 1	7
1.1 LA SPINA BIFIDA	7
1.2 EPIDEMIOLOGIA	9
1.4 EMBRIOGENESI E FISIOPATOLOGIA	11
1.5 DIAGNOSI, SCREENING E PREVENZIONE	13
1.6 CHIRURGIA PRE E POST-NATALE: COMPLICANZE URINARIE 13	
CAPITOLO 2	15
2.1 BACKGROUND	15
2.2 PROBLEMA E OBIETTIVO	15
2.3 QUESITO DI RICERCA IN FORMA NARRATIVA E METODOLOGIA PIO.....	16
2.4 PAROLE CHIAVE E CRITERI DI SELEZIONE.....	16
2.5 FONTI BIOMEDICHE CONSULTATE.....	17
CAPITOLO 3	19
3.1 RISULTATI E DISCUSSIONE.....	19
3.1 VALUTAZIONE INFERMIERISTICA: DETERMINARE I CANDIDATI PRIMA DELL'INIZIO DEL PIANO ASSISTENZIALE.....	23
3.2 PIANIFICAZIONE DELL'ISTRUZIONE	24
3.3 METODICHE UTILIZZATE NEI BAMBINI PER APPRENDIMENTO DEL SIC.....	25
3.4 L'IMPORTANZA DEL SOSTEGNO GENITORIALE NELL'APPRENDIMENTO AL SIC.....	29

3.5	SCELTA DEI PRODOTTI.....	30
3.6	FASI DEL SIC.....	30
3.7	VALUTAZIONE DELL'ISTRUZIONE.....	31
3.8	SIC A SCUOLA	31
CAPITOLO 4	33
4.1	CONCLUSIONI.....	33
BIBLIOGRAFIA		
SITOGRAFIA		
ALLEGATI		

ABBREVIAZIONI

ADI	assistenza domiciliare infermieristica
ADL	activities of daily living
AFP	alfafetoproteina
CIC	clean intermittent catheterization
CISC	clean intermittent self catheterization
DTN	difetti del tubo neurale
FOCM	metabolismo dei folati
HDAC	deacetilasi
IVU	infezioni del tratto urinario
MMC	mielomeningocele
MMG	medico di medicina generale
MTHFR	metilene tetraidrofolato reduttasi
PCP	polarità cellulare planare
PIO	paziente, intervento, esito atteso
RUV	riflesso vescico-uretrale
SIC	self intermittent catheterization

INTRODUZIONE

In Italia, più del 50% delle nascite con difetto del tubo neurale è affetto da spina bifida. Di questi, coloro che necessitano di maggiore assistenza per difficoltà a raggiungere la piena partecipazione alla società sono gli adulti. Sebbene le ragioni siano multifattoriali, l'incontinenza urinaria ostacola potenzialmente la qualità di vita. È chiaro che la gestione tramite l'autocaterizzazione intermittente pulito (SIC) tra individui affetti da spina bifida deve essere presa in considerazione assieme a misure preventive in età pediatrica. L'istruzione precoce, quindi, deve promuovere le capacità di autogestione urologica. Il cateterismo intermittente pulito (CIC) è stato dimostrato di essere in grado di fornire grande beneficio nella cura dei pazienti con spina bifida e vescica neurologica portando a miglioramenti a lungo termine. I cateteri intermittenti rimangono in posizione per pochi minuti, promuovono autocontrollo (in quanto la procedura può essere svolta indipendentemente), maggiore privacy e migliore qualità di vita. Secondo la letteratura, sono relativamente pochi i rischi o complicanze associati al SIC e molti di questi sono stati ridotti con la crescente scelta di prodotti (Vahr et al, 2013). Nonostante i promettenti vantaggi di un'attuazione precoce al SIC, ad oggi si sa poco su quando e quanto ci si possa aspettare che i bambini siano coinvolti nella procedura. I pochi studi fatti su piccole coorti hanno indicato che l'autocaterizzazione può essere raggiunta entro i nove anni di età in pazienti affetti da mielodisplasie. Tuttavia, negli ultimi decenni, mancano iniziative educative mirate alla promozione dell'autocaterismo. Inoltre, sembra esserci un'esitazione nella formazione di bambini piccoli per la possibile presenza di deficit motori e/o cognitivi.

MOTIVAZIONI

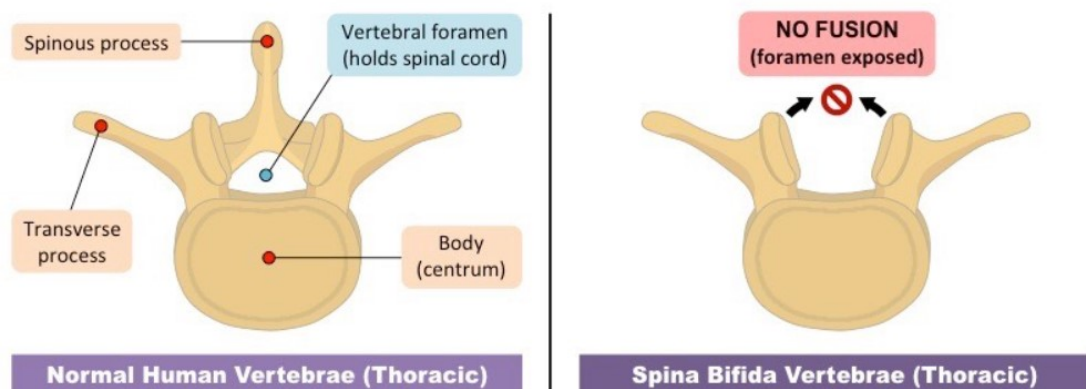
Durante il tirocinio in ADI (assistenza domiciliare infermieristica) si ha a che fare con pazienti aventi età e patologie varie. Quest'anno ho avuto il piacere di conoscere e seguire Gioia, una bambina di nove anni affetta da mielomeningocele con esiti post-intervento di vescica neurologica. L'infermiera (si accettavano solo donne per il sesso della bambina) eseguiva cateterismi intermittenti due volte al giorno in contesto scolastico (alle ore 10 e 13). Confrontandomi con lei, non era stata ancora ideato per la paziente un piano di insegnamento all'autocaterismo nonostante fosse evidente

che la bambina iniziasse a provare vergogna durante la procedura eseguita dall'operatrice. La mia idea iniziale di tesi consisteva nella realizzazione di un case report sulla paziente, seguendola per il periodo di apprendimento al SIC. Prima di far questo però, era indispensabile analizzare gli studi in letteratura valutando se fosse una presunta candidata e le migliori strategie di apprendimento discusse negli anni. Di conseguenza la tesi proposta consiste in una revisione della letteratura con lo scopo di far conoscere una delle patologie congenite meno studiate, focalizzandosi nel ricercare di promuovere autonomia e autocura in ambito pediatrico. Di conseguenza questa revisione può essere considerata l'inizio di studi futuri.

CAPITOLO 1

1.1 LA SPINA BIFIDA

Il termine “spina bifida” fu introdotto nel 1652 da Nicolai Tulp che la descrisse come una patologia caratterizzata dalla presenza di una “massa adagiata tra gli archi vertebrali aperti e contenente tessuto nervoso e radici spinali”. La spina bifida è una malformazione congenita del sistema nervoso centrale spesso con coinvolgimento del midollo spinale in cui il tubo neurale non si chiude durante lo sviluppo embrionale. La mancata chiusura della spina dorsale del feto avviene a circa un mese dal concepimento, poiché la colonna vertebrale e il cervello sono interessati entrambi della circolazione del liquido cerebrale e nell’80% dei casi questo liquido si accumula all’interno del cranio causando l’idrocefalo. Il tessuto neurale esposto successivamente degenera nell’utero con conseguente deficit neurologico che varia con il livello della lesione.



1.1 Figura 1. Tubo neurale chiuso e aperto: differenza anatomica tra pazienti sani e affetti da spina bifida. *Tratta da: <https://www.fondazioneariel.it/it/disabilita-neuromotorie/spina-bifida>, 2003.*

Ci sono due tipi di spina bifida:

- Spina bifida occulta o chiusa;
- Spina bifida manifesta o aperta.

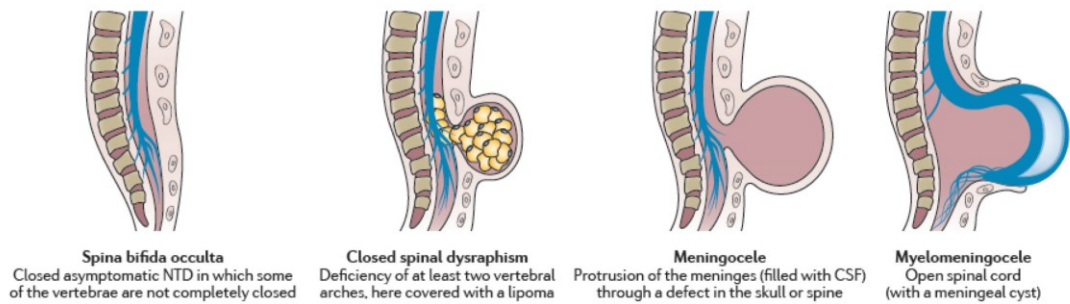
La spina bifida occulta è causata dalla presenza di disrafismi occulti, malformazioni che chiudono il foglietto neuroectodermico nel primo mese gestazionale ma nella fase di neurulazione secondaria impediscono che il tubo neurale si separi dai tessuti neurali

ricoprendo di pelle il tessuto nervoso. Questo genera segni neurologici lievi, a volte assenti alla nascita, rendendo impossibile la diagnosi prenatale. La spina bifida chiusa è una forma rara che presenta alcuni segni cutanei chiamati “stigmati” quali lipomi (tumori mesenchimali benigni che originano dal tessuto adiposo), angiomi, chiazze di peli, pseudocode e seni dermici spinali (fossette cutanee a livello sacrale, a volte con raccolta pilifera). Se tali segni non dovessero essere riconosciuti dal pediatra e i bambini non fossero sottoposti a risonanza magnetica del midollo non sapranno di avere questa patologia finché non manifesteranno deficit del movimento agli arti inferiori e alterazione del controllo degli sfinteri dovuti alla sindrome da ancoraggio midollare (stiramento del midollo da parte dei tessuti a cui è attaccato che generano sintomi irreversibili).

La spina bifida aperta, in cui il tessuto nervoso è esposto dalla nascita, presenta malformazioni cerebrali, spinali e neurologiche. In questa condizione, il bambino presenta il canale spinale aperto lungo diverse vertebre della schiena, le ossa non si formano in modo corretto e le membrane e nervi spinali spingono attraverso questa apertura formando una sacca sulla schiena (seno dermico spinale) esponendo tessuti, nervi e parte del midollo spinale. Sarà necessario un intervento repentino che metta in sicurezza il tessuto nervoso da ulteriori danni. A seconda dei tessuti che fuoriescono dall'apertura si riconoscono diverse forme di spina bifida ¹:

- Mielocele: protrusione del midollo spinale;
- Meningocele: erniazione delle meningi che in genere non si associa a deficit neurologici;
- Mielomeningocele (MMC): protrusione sia del midollo spinale sia delle meningi. Spesso è accompagnato dalla sindrome di Arnold Chiari tipo II. Si presenta come una tumefazione molle, di colore rosso violaceo e la zona centrale più spessa.

¹ <https://www.fondazioneariel.it/it/disabilita-neuromotoric/spina-bifida>



1.1 Figura 2. Tipologie di spina bifida. *Tratta da Spina bifida. Europe PMC funders author manuscripts, 2016.*

1.2 EPIDEMIOLOGIA

Molti studi epidemiologici raggruppano la spina bifida insieme ad altre patologie quali l'anencefalia difettosa e l'encefalocele nei "difetti del tubo neurale (DTN)". La prevalenza alla nascita di DTN è cambiata negli ultimi quattro anni mostrando differenze notevoli tra le posizioni geografiche. Negli Stati Uniti d'America la prevalenza è di 0,5-0,8/1000 nascite e in alcune regioni della Cina è più di venti volte più frequente. Supponendo una prevalenza media di un caso di DTN per mille nascite in una popolazione globale di sette miliardi e un tasso di natalità di venti su mille abitanti, questo genera centoquarantamila casi di DTN all'anno in tutto il mondo (Copp et al., 2016). In Italia l'incidenza della spina bifida è di quattro-sei casi ogni diecimila nati (trecentosessanta casi/anno). La stima della frequenza della spina bifida in termini di prevalenza totale (numero di casi di spina bifida tra i nati più numero di casi di spina bifida con interruzioni terapeutiche di gravidanza dopo diagnosi prenatale) e in termini di prevalenza tra i nati (numero di casi di spina bifida tra i nati) può essere ricavata dai registri di malformazioni operanti in alcune regioni italiane². Le differenze di prevalenza nel tempo e nelle aree geografiche sono state attribuite a differenze sostanziali nei metodi di accertamento/diagnosi e differenze di rischio. L'accertamento di un DTN tramite procedure di screening prenatale è impegnativo e costoso ma può portare alla diagnosi e alla successiva decisione di interrompere la gravidanza. Grazie al perfezionamento delle strategie diagnostiche, in Italia è possibile rilevare delle malformazioni anche molto prima della nascita del bambino tramite

² <https://www.spinabifidaitalia.it/la-spina-bifida>

ecografie a ultrasuoni e amniocentesi e di conseguenza intervenire chirurgicamente per correggere la lesione.

1.3 EZIOLOGIA

- Fattori genetici (endogeni)

Sono state proposte diverse ipotesi per spiegare l'origine della malformazione ma nessuna è stata confermata con sicurezza. Dai numerosi studi effettuati sui topi sono necessari più di duecento geni per una chiusura completa del tubo neurale. Molti di questi geni hanno rivelato rare mutazioni missenso (modifica stabile ed ereditabile nella sequenza nucleotidica di un genoma o di un materiale genetico) in pazienti affetti da DTN, non presenti negli individui sani. Il particolare, delle varianti di geni della via di segnale che controlla la polarità cellulare planare (PCP) hanno dimostrato di essere associate a una varietà di 25 DTN; altro gruppo di geni mutati sono quelli che codificano per enzimi del metabolismo dei folati (FOCM): la mutazione MTHFR (metilene tetraidrofolato reduttasi) è un difetto genetico che provoca la riduzione o perdita di attività dell'enzima metilen-tetraidrofolato reduttasi, dal 5,10-metilen-tetraidrofolato in 5-metil-tetraidrofolato essenziale per la conversione dell'omocisteina in metionina (aminoacido essenziale che l'organismo ricava solo con l'alimentazione). La mutazione determina la produzione di MTHFR mutato che induce un aumento di omocisteina nel sangue (iperomocisteimia), nelle donne in gravidanza con deficit di acido folico rappresentano un fattore di rischio per i DTN. Attualmente, sono note circa quaranta mutazioni genetiche a carico di MTHFR. L'aberrazione più comune è data dalla sostituzione di una citosina (C) in timina (T) di nucleotide in posizione 677C>T. Ciò determina la conversione della valina in alanina al codone 229, riduce l'attività dell'enzima 5-metil-tetraidrofolato e del genotipo 677TT sia nella madre che nel figlio, in particolare quando vi è un deficit di folati aumenta il rischio di insorgenza di DTN.

- Fattori ambientali (esogeni)

Oltre ai fattori genetici sono stati chiamati in causa l'ipertermia, l'esposizione a inquinanti ambientali (piombo), pesticidi come fattori che possono concorrere all'insorgenza di questa patologia.

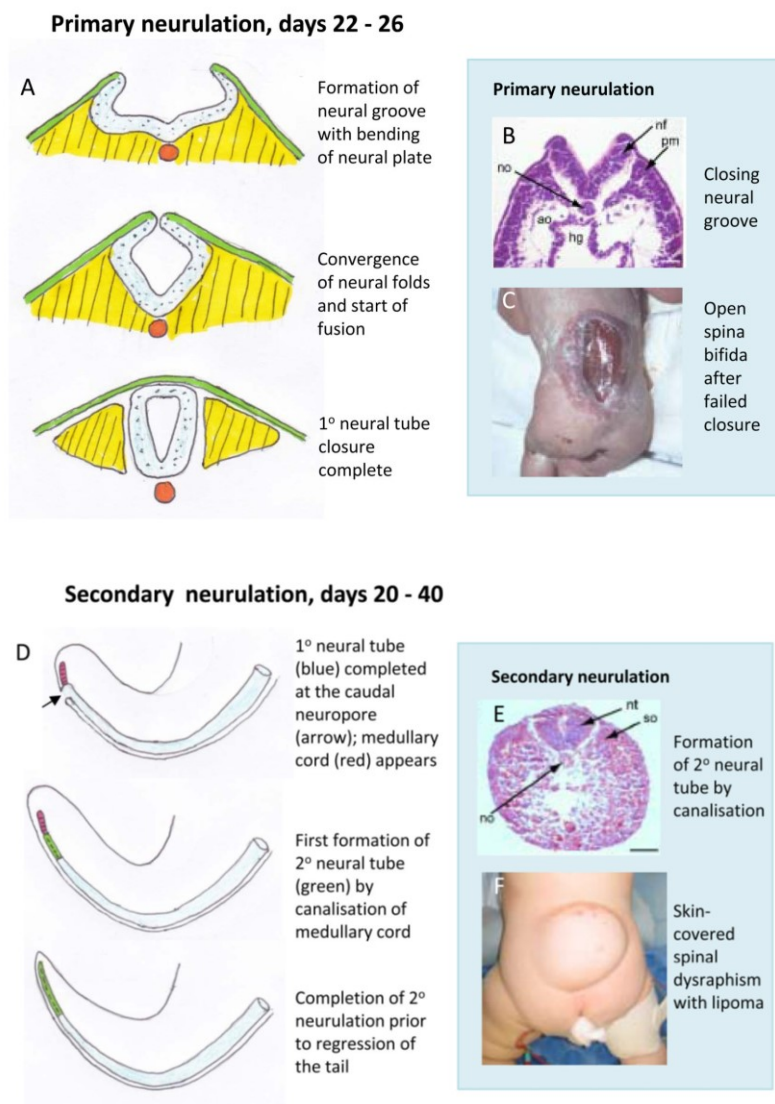
- Carenze alimentari (materne)

Un fattore conclamato nell'insorgenza di DTN è l'iperglicemia nelle pazienti affette da diabete gestazionale: causa immediata sebbene il suo meccanismo patogenetico sia poco chiaro. Inoltre, l'assunzione da parte della madre di farmaci antiepilettici (acido valproico, fenilidantoina ...) aumenta di circa dieci-venti volte il rischio di DTN se assunto durante il primo trimestre di gravidanza. Questo perché la sua potente attività inibitoria sulla deacetilasi (HDAC) può portare al fallimento della neurulazione delle proteine. L'ingestione di cibi contaminati da fumonisina (tossina fungina che contamina il mais), la disinfezione con cloro dell'acqua potabile, l'uso di pesticidi e una dieta povera di acido folico o per predisposizione genetica sono stati osservati in donne che hanno avuto figli affetti da spina bifida. Infatti, come dimostrato in uno studio condotto da Smithells e altri nel 1981, l'integrazione alimentare con acido folico nel periodo preconcezionale, ha ridotto notevolmente l'incidenza di DTN.

1.4 EMBRIOGENESI E FISIOPATOLOGIA

Nell'embrione, il sistema nervoso centrale comincia a formarsi a diciotto giorni dal concepimento sottoforma di placca neurale. Inizialmente si forma un piccolo canale (doccia neurale) le cui creste neurali si avvicinano e iniziano a unirsi "a chiusura lampo". Successivamente si formerà il tubo neurale con due estremità aperte (neuroporo craniale e caudale). Per la formazione del tubo neurale sono necessarie quattro "cerniere lampo" suddivise in due fasi: primaria e secondaria. Nella prima fase, la prima cerniera è bidirezionale (si chiude contemporaneamente verso l'alto e il basso) e avviene al confine del neuroporo caudale (nella parte cervico-dorsale) il ventiseiesimo giorno dalla data del concepimento, la seconda e terza cerniera (anch'essa bidirezionale) permettono la chiusura cranica completata nel ventiquattresimo giorno nel neuroporo craniale; la quarta chiude la spinale raccordandola con la cerniera cranica e termina il ventiduesimo e trentacinquesimo

giorno. Un fallimento di qualsiasi zona di questa sequenza può portare a difetti aperti per mancato arresto come l'anencefalia (inizialmente chiusura ma successivamente fallimento della neurulazione cranica). La neurulazione secondaria è responsabile della formazione del tubo nelle regioni sacrali e coccigee al termine del neuroporo caudale attraverso un processo di aggregazione e differenziazione cellulare. La mancata separazione del tubo neurale secondario dai tessuti non neurali (tethering) porta a disrafismo spinale chiuso grave in cui il canale vertebrale non è chiuso del tutto e le meningi e il midollo spinale sono ricoperti dalla pelle della schiena.



1.4 Figura 3. Origine della spina bifida: neurulazione primaria e secondaria. *Tratta da Spina bifida. Europe PMC funders author manuscripts, 2016.*

1.5 DIAGNOSI, SCREENING E PREVENZIONE

La diagnosi precoce della spina bifida è indispensabile per intervenire prontamente, limitando il più possibile i danni a breve e lungo termine. Durante la gravidanza è possibile eseguire test prenatali per segnalare in anticipo la presenza di spina bifida o difetti congeniti. Le analisi del sangue e del liquido amniotico (amniocentesi) sono utili per riscontrare un'elevata concentrazione di alfafetoproteina (AFP) e amniociti (cellule del liquido amniotico), indicatori di difetti del tubo neurale. Molto più sensibile e specifico è lo screening biochimico a ultrasuoni, un'ecografia che evidenzia possibili anomalie strutturali del nascituro. Dagli anni Settanta è stato ideato un esame dettagliato su tutti i tre i piani della lunghezza della colonna vertebrale, cervicale e sacrale. Dopo l'identificazione della spina bifida, viene eseguito un esame dettagliato del feto per cercare altri segni che possano indicare una sindrome cromosomica o genetica, prove di danno neurologico, ortopedico e/o del tratto renale. Trovare ulteriori metodiche per prevenire più casi di spina bifida rappresenta tutt'ora una priorità per la ricerca futura. Nonostante diversi studi abbiano fornito prove che gli integratori di acido folico prevengono molte gravidanze affette da DTN, non è ancora noto come una percentuale sostanziale di donne che assumono acido folico nel periodo periconcezionale sperimenta ancora figli affetti da DTN. Ciò probabilmente dimostra un difetto embrionale che non può essere modificato alterando il metabolismo dei folati soltanto ma che necessita di altre strategie preventive, come l'assunzione dell'inositolo (vitamina B7) in associazione all'acido folico.

1.6 CHIRURGIA PRE E POST-NATALE: COMPLICANZE URINARIE

La gestione della spina bifida ha inizio prima o dopo la nascita del bambino e proseguirà per tutta la sua vita. La chiusura anticipata del difetto del tubo neurale è indicata per prevenire la sua compromissione. Il tessuto nervoso esposto è danneggiato a causa della sua esposizione al liquido amniotico e/o all'aria. Classicamente, questo intervento viene realizzato entro ventiquattro/quarantotto ore dalla nascita. Tuttavia,

le nuove tecniche consentono di riparare la lesione mediante chirurgia intrauterina, mostrando esiti positivi ma aumentandone il rischio. A seconda dell'estensione della sede del danno neurologico e dell'esito dell'intervento chirurgico, possono insorgere differenti disturbi urologici a carico del basso apparato urinario quali l'incontinenza e la ritenzione fino a sfociare in gravi complicanze come il deterioramento delle funzioni renali. Spesso come esiti post-intervento si sviluppano quadri di vescica neurologica o dissinergica con elevate pressioni di riempimento/svuotamento e reflusso vescico-uretrale (RUV) che espongono i reni ad un rischio di danno su base infettiva e ostruttiva. Sarà dunque necessario mantenere un regime di cateterismi vescicali intermittenti ogni tre ore evitando minzioni spontanee e conservando la continenza. Il cateterismo intermittente pulito (CIC) è una procedura semplice ed efficace che consiste nell'inserire nella vescica un piccolo tubo flessibile per drenare l'urina. In alcuni bambini affetti da spina bifida non è possibile cateterizzare l'urina attraverso l'uretra, per questo motivo si esegue un'apertura chirurgica nell'ombelico o al lato dell'addome per permettere la gestione del cateterismo. La cateterizzazione intermittente viene eseguita ogni giorno e con frequenza costante (ogni tre/quattro ore). La CIC rappresenta l'unico modo per preservare la funzione renale aiutando a prevenire le infezioni del tratto urinario (IVU), evitando danni renali e vescicali. Fino a quando il bambino non è pronto o in grado di eseguire l'autocateterizzazione questo verrà eseguito dai genitori o dalle infermiere. La CIC implica conseguenze sul paziente nel piano della cura di sé, nella sua mobilità, nei rapporti familiari e sociali. Diversi studi affermano un aumento del rischio di problemi di adattamento psicologico nei bambini e adolescenti affetti da spina bifida (Cadman D et al., 1987) e una minore autostima, maggior rischio di isolamento sociale e depressione nei giovani (Börjeson M et al., 1990). Qualsiasi metodo di autogestione come l'autocateterizzazione aumenterebbe il benessere fisico e psicologico del soggetto, sentendosi il controllo del proprio corpo e offrendo più privacy e libertà. Affinché il bambino ottenga beneficio, dovrà mantenere un'alta compliance in tutte le fasi della procedura ed essere costante.

CAPITOLO 2

MATERIALI E METODI

2.1 BACKGROUND

Nonostante i recenti progressi in ambito medico, gli individui affetti da spina bifida richiedono maggiore assistenza (Castillo J et al., 2017). Questa patologia porta a varie forme di disfunzione delle vie urinarie che possono portare a incontinenza urinaria e vescica neurologica che, se non trattate, possono provocare insufficienza renale (con conseguente emodialisi e trapianto di rene) e infezioni delle vie urinarie. Il trattamento di tali condizioni è mutato nei corsi degli anni e l'utilizzo di pannolini, cateteri a permanenza o stomie sono riservati a un numero sempre più limitato di pazienti. La scoperta del cateterismo intermittente pulito (CIC), introdotto da Lapidès nel 1972, ha permesso di trattare dignitosamente i problemi urologici derivanti dalla spina bifida con ottimi risultati in termini di qualità di vita e partecipazione alla vita sociale.

2.2 PROBLEMA E OBIETTIVO

Negli ultimi anni, un numero sempre maggiore di bambini affetti da vescica neurologica raggiunge l'età adulta, richiedendo di essere addestrato nel prendersi cura di sé rispettando la propria intimità. Questo ha portato a un crescente interesse all'apprendimento verso l'autocateterismo intermittente pulito (SIC) promuovendo un sano senso di autonomia, indipendenza e benessere. Nonostante i promettenti vantaggi di un'attuazione precoce verso il SIC, attualmente mancano iniziative mirate all'educazione della procedura in giovane età e spesso l'approccio dei professionisti e dei piccoli pazienti nei confronti della pratica è oppositivo. L'infermiere è l'operatore sanitario più coerente per i pazienti che necessitano di un programma di autocateterismo intermittente. Collabora con medici, ospedali e professionisti sanitari per valutare, istruire e monitorare il paziente lungo tutto il percorso di apprendimento. Tale revisione nasce con l'obiettivo di valutare il ruolo dell'infermiere nell'educare e gestire il bambino affetto da spina bifida all'autocateterizzazione intermittente come trattamento della vescica neurologica determinandone i presunti candidati all'apprendimento della procedura e indagando le competenze educative, relazionali e

tecnico-organizzative che il professionista deve possedere per promuovere abilità di autocura e indipendenza al bambino.

2.3 QUESITO DI RICERCA IN FORMA NARRATIVA E METODOLOGIA PIO

Al fine di formulare una valida strategia di ricerca per un'ottimale selezione degli articoli è stato sviluppato un quesito clinico seguendo la metodologia PIO (paziente, intervento ed esito), illustrato nella seguente tabella:

Tabella I. quesito di ricerca secondo metodologia PIO

P	Popolazione, paziente	Paziente pediatrico affetto da spina bifida con incontinenza da vescica neurologica
I	Intervento, trattamento	Educazione all'autocateterizzazione intermittente
O	Esito atteso	Promozione delle abilità di autocura e indipendenza

Il quesito clinico elaborato in forma descrittiva è: “per un paziente pediatrico affetto da spina bifida con incontinenza da vescica neurologica, l'educazione all'autocateterizzazione intermittente promuoverà abilità di autocura e indipendenza nel bambino?”

2.4 PAROLE CHIAVE E CRITERI DI SELEZIONE

È stata condotta una revisione della letteratura attraverso la consultazione e analisi di due banche dati quali PubMed e Cumulative Index to Nursing and Allied Health (CINAHL) tramite il portale Galileo Discovery dell'Università degli Studi di Padova e Google Scholar. Le parole chiave con relativo operatore booleano (AND) utilizzate nella stringa di ricerca sono stati i seguenti:

- “spina bifida”;
- “spina bifida” AND “self-catheterization” AND “children”;
- “spina bifida” AND “clean intermittent catheterization” AND “school nurse”;

- “neurogenic bladder” AND “intermittent catheterization” AND “school nurse”;
- “neuropatic bladder” AND “children” AND “intermittent catheterization” AND “children”;
- “self intermittent catheterization” AND “guidelines”.

La revisione si prefigge di analizzare solo gli studi pubblicati negli ultimi dieci anni nella popolazione puramente pediatrica. Inoltre, sono stati inclusi:

- Studi con abstract disponibile;
- Studi in lingua inglese e francese;
- Fonti primarie e secondarie: revisioni della letteratura, case study, linee guida;
- Fonti terziarie: libri di testo, pareri di esperti;
- Siti di associazioni.

Le fonti biomediche consultate con relative strategie di ricerca e selezione degli studi sono riportate nell'allegato II.

2.5 FONTI BIOMEDICHE CONSULTATE

Di ottantasette studi reperiti (sessantacinque di PubMed e ventuno di CINAHL), sono state escluse settantasei fonti ritenute non pertinenti al PIO o contenenti informazioni comuni ad altri studi selezionati. Due studi sono stati aggiunti da ricerca libera e, nonostante non fossero coerenti con la metodologia PIO, sono stati fondamentali per approfondire le informazioni sulla spina bifida e sulla vescica neurologica poiché la letteratura terziaria non offriva sufficienti approfondimenti. Al termine dell'analisi degli articoli sono stati presi in considerazione quattordici studi. L'elenco degli studi selezionati e analizzati sulla base della revisione è stato riassunto nell'allegato III.

CAPITOLO 3

3.1 RISULTATI E DISCUSSIONE

Il cateterismo intermittente è considerato il gold standard per la gestione della vescica neurologica nei pazienti con spina bifida (Lapides J et al., 1972). Prima di decidere l'idoneità dei pazienti nell'eseguire autonomamente tale procedura, gli operatori sanitari dovrebbero determinare l'età in cui ci si può aspettare che la maggior parte dei pazienti affetti da spina bifida sia in grado di apprendere.

Urologic self-management through intermittent self-catheterization among individualis with spina bifida: a journey to self-efficacy and autonomy - Castillo et al., 2005

Obiettivo. Descrivere l'età di indipendenza all'autocateterismo intermittente (SIC) in una popolazione di pazienti affetta da spina bifida e identificare i fattori associati al SIC.

Descrizione. Lo studio è stato svolto tra luglio 2015 e gennaio 2017. Sono stati reclutati 200 bambini che avevano più di tre anni con diagnosi di mielomeningocele e lipomielomeningocele che utilizzavano già il CIC (cateterismo intermittente pulito) come trattamento dell'incontinenza. È stato consegnato un questionario prestampato dal caregiver in merito al sesso del paziente, indipendenza alla cateterizzazione, controlli cutanei, igiene personale e vestizione (allegato IV). Queste informazioni risultavano fondamentali per valutare lo stato di autonomia del soggetto e testata l'ipotetica necessità di un caregiver per svolgere queste attività. L'eventuale presenza di lesioni vertebrali è stata confermata da un esame neurologico come per la capacità cognitiva e la motricità. La capacità cognitiva è stata valutata mediante test neuropsicologici mentre la motricità dal test di integrazione visivo-motoria (Beery VMI). Il test di Fischer è stato utilizzato per confrontare variabili categoriali tra pazienti con livelli di autonomia differenti considerando solo le analisi statisticamente significative con p-value < 0,05.

Risultati. Dei 200 pazienti, il 92,5% aveva una diagnosi di mielomeningocele e il 7,5% era affetto da lipomielomeningocele. La fascia d'età era compresa tra 2 e 17 anni, i pazienti in grado di eseguire il SIC avevano un'età media di 9,45 anni. 111 pazienti (55,5%) a fine studio hanno riferito di aver eseguito il SIC per la gestione della vescica.

I bambini con disabilità intellettiva hanno appreso la procedura a circa 12,3 anni mentre sette bambini (7,3%) a cinque/sei anni. L'età maggiore di sei anni, il sesso maschile, l'indipendenza nelle attività di vita quotidiana si sono dimostrati fattori statisticamente significativi ($p\text{-value} < 0,05$) per cui i pazienti transitassero verso il SIC (allegato V). Il deterioramento cognitivo non precludeva l'insegnamento della procedura, stessa cosa le alterazioni motorie, le quali non sono state il principale fattore determinante del successo del SIC, ma ne rallentava l'apprendimento.

Discussione. Lo studio presenta dei limiti. In primo luogo, non è stato utilizzato uno strumento standardizzato, affidabile e valido per determinare l'indipendenza dei pazienti; in secondo luogo, questo studio analizza solamente i pazienti di una clinica (piccola coorte) e sarebbe istruttivo esaminare pazienti di una coorte nazionale. La presenza dei genitori alla procedura non è stata presa in considerazione nonostante il potenziale ruolo che possono avere nell'avvio e nell'adesione al SIC.

Age and factors associated with self-clean intermittent in patients with spina bifida – Atchley et al., 2018

Obiettivo. Determinare l'età di un bambino con spina bifida che transita dal CIC al SIC e identificare i fattori associati al SIC.

Descrizione. Si tratta di uno studio di coorte retrospettivo che ha analizzato l'età di transizione al SIC in un gruppo di pazienti (206 individui) da 2 a 24 anni affetti da varie tipologie di spina bifida. Gli autori hanno raccolto informazioni demografiche (sesso, etnia, diagnosi primaria), la presenza o meno di assicurazione medica (Medicaid)³, lesioni della colonna vertebrale, motricità (stato di deambulazione, utilizzo della carrozzina), assunzione di farmaci anti-muscarinici e storia di shunt ventricolo-peritoneale nei pazienti selezionati, come illustrato negli allegati VI-VII. Solamente 64 individui su 206 sono stati presi in considerazione nello studio poiché soddisfacevano i criteri di inclusione (non erano autonomi al SIC o effettuavano il SIC ma non completamente indipendenti).

³ <https://www.medicare.gov/publications/11306-I-Medicare-Medicaid.pdf>

Risultati. Dopo aver raccolto le età e frequenze di transizione al SIC, sulla base di queste informazioni, è risultato che 8/64 (12,5%) erano autonomi a cinque anni, 46/64 (41,9%) tra i dieci e quattordici anni e l'età media era rispettivamente nove anni (allegato VIII). L'ispezione visiva dei dati mostra un netto calo dopo i dieci anni. Il sesso maschile, l'età maggiore di sei anni, avere una storia di shunt ventricolo peritoneale e non possedere un'assicurazione Medicaid aumentava la probabilità al SIC. Una diagnosi primaria di MMC non era significativamente associata alla procedura probabilmente perché lo studio includeva una coorte di pazienti troppo piccola per poterla valutare accuratamente (allegato IX).

Discussione. Lo studio presenta dei limiti. Si tratta di uno studio retrospettivo su un unico istituto (piccola coorte) che potrebbe non rappresentare un campione accurato, vi sono delle carenze progettuali nella raccolta delle informazioni poiché potrebbero esserci delle distorsioni del ricordo da parte del caregiver. Gli autori, inoltre, non hanno correlato l'indipendenza alla capacità cognitiva del soggetto e non hanno preso in considerazione la presenza dei genitori nello studio.

commento 1:

Nonostante le variabili prese in esame nei due studi siano differenti, si deduce che la presenza di una lesione vertebrale a livello toracico, l'età minore di sei anni e il sesso femminile sono associati ad un tasso più basso di SIC, probabilmente la facilità di accesso del cateterismo nell'uretra nel bambino spiegherebbe la differenza di genere riscontrata. Confrontando i due studi che tentano di identificare l'età di transizione e i fattori associati al SIC, si può notare come entrambi presentino dei limiti avendo a disposizione piccoli campioni di pazienti non completamente rappresentativi della popolazione. Inoltre, alcuni fattori quali l'istruzione, l'occupazione e la presenza dei genitori nell'insegnamento della procedura non sono stati presi in considerazione. Nello studio realizzato da Peny-Dahlstrand et al (2009), è stato evidenziato come molti bambini affetti da spina bifida trovino difficoltà a compiere autonomamente le ADL (attività di vita quotidiana), motivo per il quale, il sostegno genitoriale sarà indispensabile per il bambino nel raggiungimento dell'autonomia. Al contrario, un comportamento disadattivo e inibitorio dei genitori diminuirà l'aderenza del bambino

al SIC. Dagli studi esaminati si può dedurre che, nonostante la mancanza di solide evidenze scientifiche, l'utilizzo di pratiche d'insegnamento all'autocateterismo nei pazienti dai 9 anni, incoraggi la cura di sé diventando un'opportunità verso l'autogestione e il passaggio all'età adulta.

Achieving independence in toileting: self-catheterization efficacy and the role of the school nurse – Bradley et al., 2020

Obiettivo. Promuovere l'indipendenza al SIC in pazienti pediatrici da parte dell'infermiere scolastica.

Risultati. Questa revisione descrive come l'infermiere scolastico sia l'operatore sanitario più coerente per gli studenti che richiedono un'autocateterismo intermittente programmato ed è colui che dovrà esaminare i presunti candidati per il SIC, tramite informazioni e linee guida procedurali, coordinamento con gli operatori sanitari e altri membri del gruppo di scuola. Lo studio afferma che intorno all'età di 5/6 anni, lo studente può iniziare ad aprire la confezione e toccare l'attrezzatura con le mani pulite. Con l'assistenza, il bambino può cominciare anche a inserire il catetere. L'età dai 9 ai 12 anni è il periodo in cui la cateterizzazione è sotto controllo e si può raggiungere il SIC completo solo con monitoraggio occasionale.

Age	Tasks	Normal development
Preschool	Hand washing and gathering supplies	<ul style="list-style-type: none"> • Understands simple sentences • Asks "why, what, where" type questions • Achieving readiness for toilet training; usually accomplished by 3-3.5 years of age • Imaginary play • Understands sequence of events • Develops gross and fine motor skills • Thrives on daily consistent routine
5-6 years	Wash hands, gather supplies, open packages, beginning technique (such as hold the catheter and assist with insertion)	<ul style="list-style-type: none"> • Demonstrates fair fine motor control (holds pencil/pen and colors within the lines) • Eager to learn new things • Self-perceived failure can make them easily disappointed and frustrated • Stay consistent in schedules
6-8 years	Begin learning to insert the catheter in addition to all recommendations for younger age groups	<ul style="list-style-type: none"> • Verbalizes thoughts and emotions • Understands concepts of right and wrong • Continued use physical activities to develop gross and fine motor skills • Begins to understand social roles and can adapt behavior to fit different situations • More effective coping skills
9-12 years	Self-catheterization with supervision as needed	<ul style="list-style-type: none"> • Continues to advance more effective coping skills • Understands how behaviors affects others—social pressure • Sensitive to others' opinions about themselves
Teen	Independent IC with occasional monitoring of outcome (trust but verify—i.e., use catheter and showing voided volume to confirm compliance)	<ul style="list-style-type: none"> • Growth spurts develop Girls: 11-14 years Boys: 13-17 years • Body image and changes • Psychosocial task is identity formation • *More self-conscious about physical appearance *Identify with peer group *Needs to be independent from all adults • Cognitive development is variable, uneven, and impacted by emotion

3.1 Figura 4. Guidelines for Encouraging Progressive Independence. *Tratta da bladder management in children: intermittent catheterization in children. NASN School Nurse, 2018.*

3.1 VALUTAZIONE INFERMIERISTICA: DETERMINARE I CANDIDATI PRIMA DELL'INIZIO DEL PIANO ASSISTENZIALE

Gli infermieri ricevono informazioni dagli urologici e medici di medicina generale (MMG) sulla situazione clinica dei pazienti delineando assieme i possibili pazienti pronti all'apprendimento del SIC. Un paziente è un candidato per il SIC quando è in grado di monitorare con un orologio o sveglia le tempistiche tra una cateterizzazione e l'altra e si sente a suo agio e pronto. Inoltre, il paziente deve aver capacità motorie che consentano la prestazione del SIC. L'infermiere valuta la destrezza dello studente, capacità di afferrare e inserire il catetere, la forza della mano, eventuali disturbi visivi o uditivi, problematiche motorie e problemi uretrali. Un rapporto di collaborazione e

aiuto tra infermiere e paziente sarà indispensabile per il successo del piano (Bradley et al., 2020).

3.2 PIANIFICAZIONE DELL'ISTRUZIONE

Un piano assistenziale individualizzato dovrebbe essere stabilito prima dell'inizio della presa in carico del paziente. L'infermiere dovrebbe valutare la dieta del bambino, l'idratazione e il bisogno di farmaci. Il caregiver dovrebbe essere consultato per valutare le procedure e i livelli di dipendenza del bambino nell'ambiente domestico. Prima di iniziare la formazione al bambino, l'infermiere dovrebbe rivedere i passaggi della procedura, successivamente con il caregiver. Se possibile, lo studente dovrebbe far parte di questo processo decisionale, stabilendo fin da subito un rapporto di fiducia ed empatico aiutando a migliorare la compliance e l'aderenza. Sarà fondamentale anche stabilire traguardi e obiettivi, includendo il lasso temporale per l'apprendimento della procedura di cateterizzazione usando un modello prestabilito.

Teaching children and young people intermittent self-catheterization – Bray et al., 2007

Obiettivo. Promuovere l'indipendenza al SIC in pazienti pediatriche affette da vescica neurologica indagando l'età più idonea e individuare le metodiche più efficaci all'insegnamento.

Risultati. È una revisione dove si afferma che l'autocateterizzazione, come tecnica di autogestione, può essere di beneficio sia fisico che psicologico per il bambino. È indispensabile effettuare un'accurata valutazione infermieristica per accertare che il bambino sia idoneo a intraprendere la procedura. Dall'analisi di studi clinici, gli autori hanno affermato che alcuni bambini di 4/5 anni, se gradualmente incoraggiati e coinvolti anche precocemente durante il CIC eseguito dai genitori, possono autocateterizzarsi con successo.

Discussione. L'autocateterizzazione può essere di beneficio sia fisico che psicologico al bambino consentendogli di sentirsi più o meno a suo agio con il proprio corpo, offrendo maggiore privacy, libertà e aumentando la propria autostima.

3.3 METODICHE UTILIZZATE NEI BAMBINI PER APPRENDIMENTO DEL SIC

Il programma di SIC è molto complesso e la letteratura rileva una varietà di metodi che potrebbero aiutare gli infermieri a identificare le migliori strategie didattiche nel promuovere l'autocateterismo nella popolazione pediatrica. È importante che l'operatore tenga conto delle componenti fisiologiche della vescica che potrebbero aiutare il programma ad avere successo o farlo fallire, le componenti di sviluppo legate all'età del bambino quali la capacità di leggere, di attenzione, di riconoscimento della propria identità che conseguiranno man mano che il bambino matura e anche quelle motivazionali derivanti da un sostegno emotivo familiare e scolastico. I programmi di insegnamento generalmente includono metodi che vanno dall'imitazione all'apprendimento su bambole anatomiche, dimostrazioni, supporto emotivo e rinforzo positivo tramite opuscoli, dimostrazioni e giochi di ruolo con attrezzatura.

Nello studio di Bray (2007) si individuano diverse tecniche di apprendimento al SIC:

- Metodo scritto con supplementazione di immagini visive sono una strategia utile per insegnare ai bambini la procedura poiché il paziente visualizza ogni passaggio mentre l'operatore parla. È una tecnica che di solito viene utilizzata nei bambini più grandi (dai 7 anni). I libri e materiali scritti vengono ampiamente usati per informare i pazienti della procedura e della propria disfunzione con termini alla loro portata e facili da comprendere;
- Giochi ed esercizi spesso utilizzati nelle strutture sanitarie per aiutare la comprensione dei passaggi. I grafici a stella hanno avuto un forte successo nei bambini perché fornivano un senso di realizzazione (es. le cinque punte della stella possono aiutare a ricordarsi i passaggi per un corretto lavaggio delle mani e per la preparazione dei materiali). Le schede flash, invece, forniscono una sessione di insegnamento più interattiva che può aiutare i bambini a ricordarsi i passaggi principali;
- DVD, videogames, internet consentono ai bambini di porre domande mentre si guarda la procedura stimolandoli ad essere maggiormente interessati. Inoltre, i giovani sanno utilizzare i computer dignitosamente, motivo per il quale questa modalità riuscirà a farli sentire a loro agio.

Di seguito l'analisi di due studi pionieri non recenti che hanno revisionato oltre ai classici metodi di apprendimento del SIC anche l'ideazione di bambole anatomiche come strumento di insegnamento e imitazione. Le metodiche descritte sono tuttora utilizzate in ambito pediatrico. La scelta dipende dalle caratteristiche psicofisiche del paziente.

The determinants of successful self-catheterization programs in children with myelomeningocele – Segal et al., 1995

Obiettivo. Identificare programmi diversificati di insegnamento del SIC.

Risultati.

1. Imitazione e apprendimento su bambole anatomiche (Hannigan et al, 1979). Hannigan ha utilizzato una bambola anatomica come tecnica di insegnamento del SIC in un gruppo di bambini (maschi e femmine) di cinque anni. Durante le sessioni, i bambini venivano prima guidati nel metodo di inserimento del catetere nella bambola, indicando ogni passaggio e contemporaneamente l'infermiere valutava la destrezza manuale e la prontezza emotiva del bambino. Nel momento in cui i bambini mostravano maggiore scioltezza iniziavano le lezioni di autocateterizzazione. A fine studio alcuni bambini erano diventati autonomi in pochi giorni mentre altri facevano progressi costanti ma non erano ancora pienamente indipendenti. Tale simulazione risulta essere un potenziale e valido metodo di insegnamento. In primo luogo, perché le bambole vengono associate al gioco e il bambino difficilmente non partecipa, la metodologia non è invasiva e l'imbarazzo è ridotto al minimo. L'esecuzione della procedura prima sulla bambola consente, inoltre, di ridurre l'ansia che potrebbe presentare il paziente rilevando e correggendo gli errori prima della procedura effettiva.

Teaching self-catheterization skills to children with neurogenic bladder complications – Neef et al., 1989

Obiettivo. Esaminare gli effetti su due bambine affette da spina bifida dopo aver acquisito capacità di autocateterizzazione grazie all'utilizzo di due bambole anatomiche.

Descrizione. Alle bambine è stato insegnato a svolgere il CIC su una bambola anatomica, utilizzando successivamente uno specchio per individuare il proprio meato urinario, inserendo e rimuovendo il catetere.

Risultati. L'addestramento tramite le bambole ha facilitato le bambine ad acquisire capacità di autocateterizzazione. Inoltre, le pazienti hanno consolidato quattro abilità di base:

- a. Preparazione dei materiali necessari e di un'accurata igiene;
- b. Uso dello specchio per un corretto inserimento del catetere;
- c. Inserimento e rimozione del catetere;
- d. Dean – up (corretto smaltimento dei materiali).

La procedura ben descritta è riportata nell'allegato IX.

Discussione. Nonostante non siano state condotte osservazioni dirette sulle competenze dei pazienti a casa e sul sostegno genitoriale, i risultati hanno dimostrato una forte applicabilità in questa problematica. Future ricerche potrebbero interessarsi a confrontare questa metodica con altre per valutare quella più efficace.

2. Dimostrazione della tecnica tramite uno specchio (Barton, 2000). la dimostrazione della tecnica eseguita in privato e in un ambiente tranquillo e appartato è fondamentale per stabilire la fiducia del bambino nella procedura. Oltre ad avere una buona illuminazione, Barton suggerisce l'utilizzo di uno specchio per far vedere meglio l'apertura uretrale ma, per alcune bambine, questo potrebbe non essere appropriato, confondendo e scoprendo precocemente un'area intima e sconosciuta (descritta come un corpo "disgustoso" e "orribile"). Un'alternativa allo specchio consiste nell'applicare a livello dell'apertura uretrale una piccola quantità di colorante (violetto di

genziana) usato per localizzarla più velocemente. Il pigmento rimane per 24 ore. Non sono stati riportati danni alla mucosa perineale dopo l'applicazione.

3. Modifica comportamentale (Trpisovsky et al., 1986). È molto importante valutare la motivazione del bambino/ragazzo. Quando un paziente viene informato dall'infermiere del piano ideato per lui, spesso diventa ansioso e riluttante verso la procedura. In questo studio è stato descritto un paziente che, nonostante fosse in grado di eseguire autonomamente il CIC non lo faceva perché troppo ansioso. È stato individuato un programma di rinforzo emotivo analizzando il suo stato d'animo iniziale, ad ogni traguardo raggiunto gli veniva assegnato un premio e con il sostegno genitoriale è stato realizzato un programma di rilassamento muscolare. L'apprendimento è stato suddiviso in 17 passaggi così che il paziente si concentrasse su un obiettivo alla volta e non sulla procedura nel suo insieme.

Teaching children clean intermittent self-catheterization (CISC) in a group setting – Hanny et al., 2009

Obiettivo. Insegnare ai bambini a eseguire l'autocaterizzazione intermittente pulita (CISC) tramite un approccio graduale in combinazione con un modello didattico ambulatoriale.

Descrizione. Un gruppo di 3/4 bambini di età tra i 7 e 12 anni e i loro genitori hanno partecipato a questo studio per quattro mesi. Prima di formare il gruppo, gli studiosi hanno analizzato le esperienze di CIC in ogni paziente e famiglia. È stato utilizzato un metodo tell/show/do per insegnare la procedura e le istruzioni sono state spiegate passo dopo passo con relativa dimostrazione pratica. Questo avveniva all'interno di un'aula didattica e fornivano ai bambini dei libri personali in cui potevano eseguire i compiti, fare disegni, colorare. Nel primo incontro veniva introdotta la formazione destinata ai bambini rassicurando i genitori, veniva chiesto al paziente di disegnarsi come compito per casa e successivamente iniziavano a imparare esercizi di rilassamento muscolare con il fisioterapista. Dal secondo al sesto incontro, iniziava la spiegazione dei materiali e la scelta di un ambiente idoneo per la procedura esercitandosi e discutendo nel gruppo delle eventuali difficoltà riscontrate.

Risultati. La maggior parte dei pazienti in cinque/sei sedute sono diventati autonomi, mentre altri hanno avuto bisogno di maggior tempo. I genitori hanno riferito un esito positivo per gli incontri collettivi, soprattutto nel confrontarsi sulle proprie esperienze. I bambini sono diventati meno ansiosi grazie alla condivisione della propria situazione, ristrutturazione cognitiva del proprio corpo e della propria patologia, rilassamento grazie alle sedute del fisioterapista, gestione sempre più autonoma e indipendente della procedura e coinvolgimento dei genitori.

Discussione. Il successo del programma non dipende solo dall'acquisizione della conoscenza e della tecnica ma anche dal sostegno genitoriale e dalla capacità di problem solving. Il SIC non ha portato a grandi cambiamenti nello stato emotivo del paziente a causa di fenomeni quali infezioni e incontinenza ancora presenti.

3.4 L'IMPORTANZA DEL SOSTEGNO GENITORIALE NELL'APPRENDIMENTO AL SIC

Generalmente, il cateterismo intermittente deve essere eseguito almeno quattro volte al giorno, due al mattino durante le ore di scuola a distanza di tre ore circa e per questo è necessaria la presenza di un infermiere. In Italia la figura dell'infermiere scolastico è poco conosciuta, ma coloro che si occupano di seguire questi pazienti sono gli infermieri dell'ADI (assistenza domiciliare integrata). L'infermiere ha bisogno di ottenere il sostegno della famiglia e della scuola per iniziare e proseguire il programma indirizzato al bambino. L'obiettivo consiste nell'utilizzare un approccio di squadra per la gestione del paziente. È importante che il bambino e i genitori siano a loro agio, un atteggiamento di giudizio da parte dell'infermiere ostacolerebbe l'esito positivo del trattamento. Quando la famiglia e il paziente comunicano l'intenzione e il desiderio di intraprendere un programma di insegnamento del SIC, l'infermiere deve esprimere la volontà e la disponibilità verso di loro, dedicandoli tempo, supporto e incoraggiandoli nei momenti difficili (Katranca E, 2008).

3.5 SCELTA DEI PRODOTTI

Ci sono diversi tipi di cateteri per il SIC: non rivestito, pre-gelificato, idrofilo e riutilizzabile. Per ridurre il rischio di infezioni dovrebbero essere utilizzati in ambiente scolastico solamente i cateteri monouso. I cateteri non rivestiti sono scomodi perché richiedono di lubrificare la punta del catetere prima dell'inserimento, mentre quelli pre-gelificati sono pronti all'uso. Quelli idrofili sono immersi in una soluzione. Ci sono lunghezze e dimensioni differenti di cateteri (vedi allegato X). Almeno il 73% dei pazienti affetti da spina bifida presenta allergie al lattice, potevo per il quale l'infermiere dovrebbe verificare che tutte le forniture e i guanti siano privi di lattice. Il caregiver dovrebbe provvedere a rifornire le forniture a scuola qualora si fossero delle mancanze.

3.6 FASI DEL SIC

La procedura del SIC e del CIC essenzialmente è la stessa, ciò che cambia è a persona che esegue la procedura. La NHS Foundations Trust ha aggiornato nel 2021 le linee guida sulla procedura ⁴. Tobias et al. ha definito gli step per un corretto SIC nel 2017, brevemente:

1. L'infermiere deve assistere il paziente nel raccogliere e predisporre il materiale per eseguire la procedura;
2. Detergere le mani con acqua e sapone (sia infermiere sia paziente);
3. L'infermiera spiega ogni fase della procedura mentre si verifica;
4. Far aprire al bambino il catetere pulito e tenerlo nella mano dominante, ponendo attenzione a non toccare la punta del catetere.
5. Applicare il lubrificante (se catetere non rivestito) a circa uno/due pollici dalla punta del catetere;
6. Inserire delicatamente nello stoma o uretra il catetere fino a quando l'urina non inizia a fluire;
7. Se l'urina dovesse riprendere a fluire quando si sta sfilando il catetere consentirle di continuare a drenare la vescica inserendolo nuovamente;
8. Rimuovere il catetere;
9. Far pulire con acqua e sapone o salviette detergenti l'orifizio;

⁴ www.alderhey.nhs.uk

10. Far smaltire il materiale;
11. Lavarsi le mani con acqua e sapone.

3.7 VALUTAZIONE DELL'ISTRUZIONE

La valutazione periodica dell'infermiere assicura che lo studente stia raggiungendo gli obiettivi delineati dal programma. La valutazione comprende sia la motivazione e il pensiero dello studente sia il progresso delle competenze tenendo conto delle menomazioni cognitive o fisiche che il bambino potrebbe avere. L'infermiera dovrà incoraggiarlo e sostenerlo per tutta la durata del piano soprattutto nei momenti in cui manifesti preoccupazione e difficoltà. Il MMG deve essere sempre aggiornato dall'infermiera sui progressi dei pazienti.

3.8 SIC A SCUOLA

L'incontinenza solleva diversi problemi anche a scuola e la decisione di comunicare ai compagni il problema del paziente è da valutare il prima possibile con l'insegnante ma anche con i genitori. Gli insegnanti spesso non comprendono che i bambini affetti da spina bifida, qualunque ordine di scuola frequentino, si vergognano della loro incontinenza. È dunque necessario che l'infermiere e il medico di medicina generale del paziente informino e educino gli insegnanti sulla patologia del bambino e assicurino uno spazio adeguato e personale affinché il bambino possa svolgere privatamente le proprie operazioni di igiene personale. Inoltre, il bambino è tranquillo qualora sia a conoscenza di un adulto (di solito insegnante di classe) che sia al corrente della situazione e che possa aiutarlo a risolvere piccoli problemi nell'eventualità che non ci sia l'infermiere a scuola.⁵ L'insegnamento del SIC può durare giorni, mesi o addirittura anni. È importante che l'infermiere sia paziente, coerente e positivo per tutta la durata del piano. Lo sviluppo di una forte relazione terapeutica aumenta la probabilità di successo del SIC (Katrancha E, 2008).

⁵ <https://www.spinabifidaitalia.it/>

CAPITOLO 4

4.1 CONCLUSIONI

Nell'esaminare i dati disponibili, è evidente che la letteratura genera più domande che risposte sul SIC. Probabilmente ciò è dovuto a una mancanza di ricerca infermieristica in questo ambito. È importante non dimenticare che gli studi disponibili nelle banche dati possono essere utilizzate come base per la ricerca futura. Sulla base dei risultati ottenuti, la maggior parte degli individui affetti da spina bifida che ottengono l'indipendenza funzionale con gestione della vescica hanno nove anni, età media che emerge come obiettivo per la realizzazione di interventi da parte degli infermieri. Programmi per migliorare l'indipendenza dei bambini rientrano nell'ambito dell'assistenza infermieristica. Gli infermieri che lavorano in questo settore devono avere ampie competenze e conoscenze della fisiopatologia della vescica, saper comunicare con i pazienti, genitori e insegnanti in modo tale che il programma di gestione urinaria venga compreso identificando anche la disponibilità di apprendimento del bambino. Ricordiamo che una forte relazione terapeutica aumenta la probabilità di successo. Gli infermieri devono sapersi informare ed aggiornare sui nuovi studi, tecnologie e programmi individuando il piano più conforme al paziente. In letteratura, risultano esserci diverse possibilità per l'insegnamento del SIC ma sfortunatamente ci sono poche informazioni disponibili su problematiche quali l'autostima e il concetto di sé prima e dopo l'aver appreso il SIC. Per questo è fondamentale che l'infermiere valuti i bambini ritenuti pronti per imparare, considerando i vari problemi fisiopatologici, di sviluppo e motivazionali e valutando le procedure e le reazioni ricevute. Incoraggiare l'aderenza e la costanza con il SIC migliora i risultati dei pazienti e la loro qualità di vita. Alcuni bambini impareranno il SIC molto rapidamente, altri potrebbero richiedere un tempo più lungo per sentirsi a proprio agio, fiduciosi e sicuri delle proprie competenze. Incoraggiare la cura di sé diventa un'opportunità per il bambino di fornire una guida precoce ma indispensabile verso l'età adulta.

BIBLIOGRAFIA

- Apilleton P, Elis N, Minchom P, Lawson V, Böll V, Jones P. (1997). Depressive Symptoms and Self-concept in young people with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (5): 707-722.
- Atchley T, Dangle P, Hopson B, Graham A, Arynchyna A, Rocque B, Joseph D, Wilson T (2018). Age and factors associated with self-clean intermittent catheterization in patients with spina bifida. *Author manuscript*, 11 (4): 283-291.
- Börjeson M, Lagergren J (1990). Life Conditions of adolescents with Myelomeningocele. *Development al Medicine & Child Neurology*; 32 (8): 9.
- Bradley E, MSN-Ed, RN, LSN, NCSN (2020). Achieving independence in toileting: self-catheterization efficacy and the role of the school nurse. *NASN school nurse*, 314-318.
- Bray L, Sanders (2007). Teaching children and young people intermittent self-catheterization. *Urologic nursing*, 27 (3): 203-209.
- Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord D (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. 79 (5): 805-13.
- Castillo J, Ostermaier K, Fremion E, Collier T, Zhu H, Huang G, Tu D, Castillo H (2017). Urologic self-management through intermittent self-catheterization among individuals with spina bifida: a journey to self-efficacy and autonomy. *Journal of pediatric rehabilitation medicine: an interdisciplinary approach*, 219-226.
- Cobussen-Boekhorst H, Kuppenveid Van J, Verheij P, Jong De L, Gier De R, Kortmann B, Feitz W (2010). Teaching children clean intermittent self-catheterization (CISC) in a group setting. *Journal of pediatric urology*, 6: 288-293.
- Copp A, Adzick N, Chitty L, Fietcher J, Holmbeck G, Shaw G (2016). Spina bifida. Europe PMC funders author manuscripts, 1-45.

- Edwards M, Bprzyskowski M, Cox A, Badcock J (2004). Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on children and adolescents. *Developmental medicine & child neurology*, 46: 168-177.
- Fortuna S, DNP, RN, CNS, FNP, Korcal L, RN, CPN, Thomas G, BS, CPRN (2018). Bladder management in children: intermittent catheterization education. *NASN school nurse*, 179-185.
- Goodfrey P, Oakley J (2020). Classifying by cause and preventing the many causes of spina bifida and anencephaly. *Pediatric research*, 87: 183-184.
- Holroyd S (2018). How intermittent self-catheterization can promote independence, quality of life and wellbeing. *British journal of nursing*, 27 (5): S4-S9.
- Katrancha E, RN, BSN (2008). Clean intermittent catheterization in the school setting. *The journal of school nursing*, 24 (4): 197-204.
- Lapedes J, Diokno A, Silber S, Lowe B (1972). Clean intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. *J urol*, 458.
- Lavigne J, Faler-Routman J (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. 17 (2): 133-57.
- Martini F, Tallitsch R, Nath J (2019). *Anatomia umana* (Edises ed. 7): 361-380.
- Mclaughlin J, Murray M, Van Zandt K, Carr Michael (1996). Clean intermittent catheterization. *Development Medicine & child Neurology*, 38 (5): 446-454.
- Neef N, Parrish J, Hannigan K, Page T, Iwata B (1989). Teaching self-catheterization skills to children with neurogenic bladder complications. *Journal of applied behaviour analysis*, 22 (3): 237-243.
- Peny-Dahlstrand M, Ahlander A, Krumlinde-Sundholm L, Gosman-Hedstrom G (2009). Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: a population-based study. *Acta Paediatrica*, 98 (10): 1674-1678.
- Philips L, DNP, CPNP, Burton J, MD, Evans S, MD (2017). Spina bifida management. *Curr probl pediatr adolesc health care*, 47: 173-177.
- Rartan R (2000). Intermittent self-catheterization. *Nursing standard*, 17 (7): 37-42.

- Segal E, BSN, RN, Deatrck J, PhD, FAAN, Hagelgans N, MSN, RN (1995). The dterminants of successfull self-catheterization programs in children with myelomeniungoceles. *Journal of pediatric nursing*, 10 (2): 82-88.
- Sherwood L (2012). *Fondamenti di fisiologia umana*. (Piccin ed. 4): 115-149.

SITOGRAFIA

- ASBI: associazione spina bifida italiana (1989). Disponibile in: <https://www.spinabifidaitalia.it/>
- Fondazione ARIEL: centro disabilità neuromotorie infantili (2003). Disponibile in: <https://www.fondazioneariel.it/it/disabilita-neuromotorie/spina-bifida>
- ASBIN: associazione spina bifida e idrocefalo niguarda (1989). Disponibile in: <https://www.asbin.it/>
- A.Pi.S.B.: associazione piemontese spina bifida (1991). Disponibile in: <https://www.apisb.it/>
- <https://www.doveecomemicuro.it/enciclopedia/malattie/spina-bifida>
- Alder Hey Children's NHS Foundation Trust (2021). *Clean Intermittent Catheterisation: Information for parents and carers* Disponibile in: www.alderhey.nhs.uk
- Department of health & human services - USA (2021). Disponibile in: <https://www.medicare.gov/publications/11306-I-Medicare-Medicaid.pdf>

ALLEGATI

Allegato II. Fonti biomediche: strategie di ricerca e selezione degli studi.

Banche dati consultate	Stringa di ricerca: parole chiave e operatori booleani	Articoli reperiti	Articoli selezionati	Titolo articolo
Pubmed	"spina bifida" AND "self-catheterization"	21	6	Urologic self-management through self-catheterization among individuals with spina bifida: a journey to self-efficacy and autonomy.
				Achieving independence in toileting: self catheterization efficacy and the role of the school nurse.
				Teaching children and young people intermittent self-catheterization.
				Teaching children clean intermittent self-catheterization (CISC) in a group setting.
				Age and factors associated with self-clean

			intermittent catheterization in patients with spina bifida.
			The Determinants of Successful Self-Catheterization Programs in Children With Myelomeningoceles
“spina bifida” AND “clean intermittent catheterization” AND “school nurse”	1	1	Bladder management in children: intermittent catheterization education.
“neurogenic bladder” AND “intermittent catheterization” AND “school nurse” AND “children”	5	1	Bladder management in children: intermittent catheterization education.
“neuropathic bladder” AND “children” AND “intermittent catheterization”	15	1	Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on children and adolescents.
“self catheterization” AND “neurogenic	18	1	Teaching self-catheterization

	baldder” AND “children”			skills to children with neurogenic bladder complications.
	“self intermittent self catheterization” AND “guidelines”	4	1	Intermittent catheterization: clinical practise guidelines
	“spina bifida”	346	2	Spina bifida management. Spina bifida.
CINAHL	“intermittent self catheterization” AND “independence”	21	1	How intermittent self-catheterization can promote independence, quality of life and wellbeing.

Allegato III. Schedatura degli studi selezionati sulla base della revisione della letteratura.

Articoli selezionati	Obiettivo	Interventi	Risultati principali
Urologic self- management through intermittent self- catheterization among individuals with spina bifida: a journey to self-	Identificare i soggetti affetti da mielomeningocele idonei alla gestione del SIC.	-Compilazione di un questionario per valutare la capacità funzionale e cognitiva dei pazienti -test di Beery- Buktenica Develpmental per	Età media per il SIC è di 9,45 anni con diagnosi di spina bifida. Deficit maggiori della lesione e genere femminile sono stati associati a un tasso più basso di SIC.

efficacy and autonomy.		la valutazione neuropsicologica.	
Clean intermittent catheterization in the school setting.	Ruolo dell'infermiera scolastica nell'educare il paziente affetto da spina bifida al SIC mantenendo la normale funzione renale, promuovendo la continenza urinaria e l'indipendenza dello studente.	-insegnamento SIC al paziente -assistenza dell'infermiere scolastico alla procedura -rapporto con il paziente, familiari e insegnanti	Una forte relazione terapeutica aumenta la probabilità di successo della procedura.
Bladder management in children: intermittent catheterization education	Educazione al cateterismo intermittente nella popolazione pediatrica da parte di infermieri scolastici.	-infermiere costruisce un rapporto con il paziente, familiari e scuola -esecuzione CIC -familiarità con farmaci e medicazioni in caso di complicanze -rapporto empatico e di fiducia con il paziente.	Una squadra di professionisti istruita e competente è fondamentale per il successo del programma pianificato.
Achieving independence in toileting: self-catheterization	Promuovere l'indipendenza al SIC in pazienti pediatrici da parte	-l'infermiere deve valutare, pianificare e attuare il SIC nei pazienti	Qualità come intraprendenza. Adattabilità, pazienza e

efficacy and the role of the school nurse.	di infermieri scolastici.	-determinare i candidati alla procedura.	sensibilità sono necessarie all'infermiere scolastico per il successo del SIC ai pazienti pediatrici.
Spina bifida.			Revisione della letteratura contenente informazioni sulla patologia.
Spina bifida management.			Revisione della letteratura contenente informazioni sulla patologia.
Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on children and adolescents.	Valutare l'impatto psicosociale del cateterismo sui pazienti pediatrici.	-intervista semi-strutturata sulle conoscenze del paziente sulla procedura -disegno del CIC e SIC -questionario per valutare il benessere emotivo.	Sono state riscontrate nei pazienti difficoltà nell'apprendimento, frequenti preoccupazioni e ansia ma il successo della procedura ha aumentato l'autostima nei partecipanti.
Teaching children and young people	Insegnare il SIC.	utilizzo di opuscoli, volantini e linee guida per l'apprendimento	Differenza di apprendimento della SIC nei bambini.

intermittent self-catheterization.		della procedura. Insegnamento della procedura tramite metodo scritto, specchio, pratico (esercizi) e strumenti elettronici.	Indispensabile nell'infermiere sono qualità come la sensibilità, intraprendenza, pazienza e adattabilità.
Teaching self-catheterization skills to children with neurogenic bladder complications.	Acquisizione della procedura di SIC.	Utilizzo di una bambola e di uno specchio come metodo di apprendimento della procedura.	L'addestramento con le bambole ha facilitato nei bambini la procedura di SIC.
Teaching children clean intermittent self-catheterization (CISC) in a group setting.	Insegnare ai bambini e genitori a eseguire la SIC in istituto.	L'infermiere utilizza un approccio graduale con combinazione tra modello didattico teorico e pratico.	Tempistiche differenti a seconda del bambino e della patologia. I bambini risultano meno ansiosi dopo aver imparato la procedura assieme ai genitori.
Intermittent catheterization: clinical practise guidelines.			Linee guida per il CIC.
Age and factors associated with self-clean intermittent catheterization	-determinare l'età di un bambino affetto da spina bifida che passerà dal CIC al SIC	-identificare i pazienti in grado di apprendere la SIC -individuare le variabili tra i	L'età che predispone il soggetto a riuscire ad apprendere la procedura è intorno

in patients with spina bifida.	-identificare i fattori associati al SIC.	pazienti che possono predisporli al SIC.	ai dieci anni. Lesioni spinali e toraciche riducono la probabilità della SIC.
How intermittent self-catheterization can promote independence, quality of life and wellbeing.	Il paziente può trarre beneficio in termini di indipendenza, qualità di vita e benessere dalla SIC.	-eseguire esami per stabilire l' idoneità del paziente -l'infermiere deve anche guidare il paziente nella scelta del catetere più adatto alle sue esigenze.	SIC è un processo complicato per il paziente. Risulta importante dunque valutare le capacità del paziente e rispettare le sue tempistiche mantenendo la privacy.
The Determinants of Successful Self-Catheterization Programs in Children with Myelomeningocoles	Avere successo nel programma di SIC.	-individuare le tecniche di insegnamento del SIC	Componente fisiologica, anagrafica, motivazionale influenzano l'esito del SIC.

Allegato IV. Questionario prestampato per la valutazione del grado di autonomia dei pazienti sperimentali.

Date: _____
 Person Completing Form: _____ Relationship to the Patient: _____
 Patient Name: _____

BLADDER:
 Catheterizes? Yes No Frequency of catheterization: _____
 Self-catheterize? Yes No
 If yes, age started? _____ Is assistance required? Yes No
 If not currently self-catheterized, any interest at this time? Yes No
 Concerns: _____

SKIN:
 How often is skin checked (please check one)?
 Two times per day One time per day One time per week Less than once a week Never
 Who performs skin check? Self: Yes No Caregiver: Yes No

INDEPENDENCE: (specifically for patients older than 5 years of age)
 Dressing? Yes No If no, barrier(s)? _____
 Bathing? Yes No If no, barrier(s)? _____

Allegato V. Variabili prese in considerazione nel primo studio per identificare l'età di transizione al SIC.

Variable	Caregiver catheterized		Self-catheterized		p	
	Total N	N (%)	Total N	N (%)		
Diagnosis						
	Myelomeningocele	88	83 (94)	111	102 (92)	0.59
	Lipomyelomeningocele		5 (5.7)		9 (8.1)	
Ethnicity						
	Unable to obtain	89	0 (0)	111	2 (1.8)	0.69
	Hispanic		58 (65)		71 (64)	
	Non-Hispanic		31 (35)		38 (34)	
Race						
	Unable to obtain	89	0 (0)	111	1 (0.9)	0.72
	White		81 (91)		98 (88)	
	Black		6 (6.7)		11 (9.9)	
	Asian		1 (1.1)		1 (0.9)	
	American Indian/Alaskan Native		1 (1.1)		0 (0)	
Gender						
	Male	89	37 (42)	111	62 (56)	0.047*
Functional level						
	Thoracic	89	22 (25)	111	14 (13)	0.17
	High lumbar		4 (4.5)		10 (9)	
	Mid lumbar		32 (36)		41 (37)	
	Low lumbar		9 (10)		17 (15)	
	Sacral		22 (25)		29 (26)	
Shunt						
	Yes	89	73 (82)	111	82 (74)	0.18
Independent dressing						
	Yes	69	27 (39)	110	92 (84)	< 0.0001*
Independent bathing						
	Yes	69	24 (35)	110	85 (77)	< 0.0001*
Skin checks						
	Blank	70	13 (19)	110	19 (17)	< 0.0001*
	Self		2 (2.9)		39 (35)	
	Caregiver		55 (79)		40 (36)	
	Self and caregiver = both		0 (0)		12 (11)	
Intellectual disability						
	Yes	68	27 (40)	101	15 (15)	0.0005*

The Fischer's exact test used for calculation of statistical significance. * Statistically significant, $p < 0.05$.

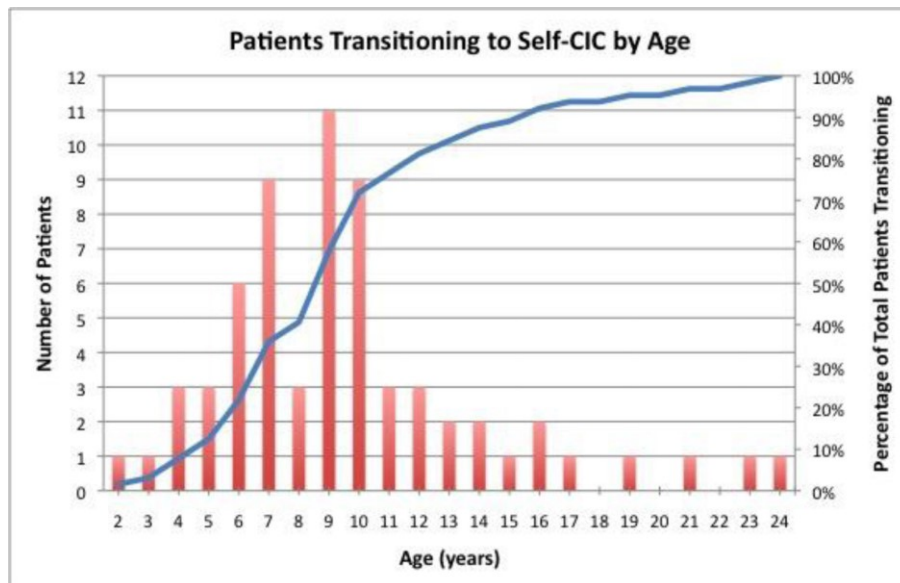
Allegato VI. Distribuzione demografica e caratteristiche cliniche dei pazienti selezionati.

Variable	Number of Patients (N=64, %)
Median age (years, IQR)	18.4 (14.5–20.9)
Gender	
Male	29 (45.3)
Female	35 (54.7)
Race	
White/Caucasian	51 (79.7)
African American	10 (15.6)
Asian	2 (3.1)
Multiracial	1 (1.6)
Ethnicity	
Non-Hispanic	60 (93.8)
Hispanic or Latino	4 (6.2)
Primary Diagnosis	
Myelomeningocele	58 (90.6)
Lipoma	5 (7.8)
Meningocele	1 (1.6)
Medicaid Insurance	
Yes	37 (57.8)
No	26 (40.6)
Unknown	1 (1.6)

Allegato VII. Distribuzione demografica e caratteristiche cliniche dei pazienti selezionati.

Variable	Number of Patients (N=287, %)	Variable	Number of Patients (N=287, %)
Median Age (years, IQR)	20.1 (15.8–26.6)	Anti-muscarinic	
Gender		Yes	117 (40.8)
Male	123 (42.9)	No	98 (34.1)
Female	164 (57.1)	Unknown/Not listed	72 (25.1)
Race		Wheelchair Use	
White/Caucasian	242 (84.3)	Yes	157 (54.7)
African American	35 (12.2)	No	58 (20.2)
Other	10 (3.5)	Unknown/Not listed	72 (25.1)
Ethnicity		VP Shunt	
Non-Hispanic	274 (95.5)	Yes	228 (79.4)
Hispanic or Latino	13 (4.5)	No	59 (20.6)
Primary Diagnosis		Bladder Augmentation	
Myelomeningocele	622 (91.3)	Yes	75 (26.1)
Other ¹	25 (8.7)	No	212 (73.9)
Medicaid		Median BMI kg/m ² (mean, IQR)	29.3) 23.6 (24.5, 19.5–
Yes	178 (62.0)	Number of VP Shunts	
No	106 (37.0)	1	202 (70.4)
Unknown/Not listed	3 (1.0)	2	19 (6.6)
Community ambulator		>2 ²	7 (2.3)
Yes	167 (58.2)	Number of Bladder Augmentations	
No	87 (30.3)	1	72 (25.1)
Unknown/Not listed	33 (11.5)	2	3 (1.0)
Level of Lesion			
Thoracic	99 (34.5)		
Lumbosacral	155 (54.0)		
Unknown/Not listed	33 (11.5)		
CIC Dependence			
Self	175 (61.0)		
Caregiver	112 (39.0)		











Allegato VIII. Numero di pazienti che passano al SIC in un anno (verticale) e la percentuale totale di 64 pazienti che effettuano la transizione (orizzontale).



Allegato IX. Step per apprendimento procedura di SIC con dimostrazione su bambole anatomiche.

-
1. Preparation
 - 1.1 Obtains silk catheter, paper towel, mirror, and urine container (if toilet is not used) from storage.
 - 1.2 Washes complete surface of hands with soap and water so that no dirt or residue is visible, and dries.
 - 1.3 Rinses alcohol from catheter with running water, without contact between catheter and sink (if catheter contacts nonsanitary surface, rewashes with soap and water).
 - 1.4 Places catheter on paper towel.
 - 1.5 Removes underclothes and frees garment from at least one leg.
 - 1.6 Sits on chair or toilet with legs spread apart at least 90°.
 2. Mirror placement and adjustment
 - 2.1 Places mirror in front of self on chair or toilet seat.
 - 2.2 Positions mirror with red mark facing self.
 - 2.3 Applies pressure to top of compact to secure suction cup.
 - 2.4 Opens compact mirror.
 - 2.5 Adjusts angle of mirror.
 - 2.6 Rests mirror on stand.
 3. Catheter insertion and removal
 - 3.1 Lifts clitoris to expose urinary meatus and/or moves finger downward between labia to urinary opening and separates labia by spreading index finger and middle finger in opposite directions while applying pressure against labia.
 - 3.2 Holds labia apart until catheter is inserted.
 - 3.3 Grasps catheter between tip and 2 in. from end of pincer grasp.
 - 3.4 Looks in mirror at urinary opening.
 - 3.5 Touches genital area with appropriate end of catheter for insertion.
 - 3.6 Inserts catheter into urinary opening.
 - 3.7 Uses hand to assist in insertion of catheter.
 - 3.8 Places free end of catheter in container or toilet.
 - 3.9 Pushes catheter upward until urine starts to flow (or past marked point on catheter for training purposes if bladder is nonfunctional).
 - 3.10 Holds catheter in place until urine stops flowing (or for at least 5 s for training purposes if bladder is nonfunctional).
 - 3.11 Withdraws catheter.
 4. Clean-up
 - 4.1 Closes mirror.
 - 4.2 Releases suction on mirror.
 - 4.3 Removes mirror.
 - 4.4 Puts on underclothes.
 - 4.5 Washes catheter with soap and water inside (water flows through catheter) and outside.
 - 4.6 Returns mirror and catheter to appropriate storage.
-
- 4.7 Empties container into toilet and flushes toilet.
 - 4.8 Disposes of container and used paper materials in appropriate trash receptacle.
 - 4.9 Washes all surfaces of hands with soap and water so that no dirt or residue is visible, and dries.
-

Allegato X. Tipologie di cateteri

Age (Years)	Catheter Size
0-2	 6 fr
2-5	  6/8 fr
5-10	  8/10 fr
10-16	  10/12 fr
16+	   12-16 fr
<p>If unsure of size, always start with a smaller size and move up in diameter if needed.</p>	<p>There are several lengths available, use the appropriate length for the patient's needs.</p>