



**UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA**

**Scuola di Medicina e Chirurgia**

**Corso di Laurea in Infermieristica**

Tesi Di Laurea

**L'ESPERIENZA DEI GENITORI NELLA GESTIONE DEL  
CVC DI PAZIENTI ONCOLOGICI: STUDIO QUALITATIVO**

Relatore: Dott. Trevisan Nicola

Correlatore: Inf. Garola Martina

Laureanda: Andriollo Cristina

Matricola: 1047768

**ANNO ACCADEMICO 2014-2015**



*Scuola di Medicina e Chirurgia*  
*Corso di Laurea in Infermieristica*  
Sede di Padova AA 2013/2014

### **Liberatoria consultazione tesi**

La sottoscritta .....  autorizza  non autorizza la visione  
del proprio elaborato di tesi presso il Corso di Laurea in Infermieristica della sede di appartenenza.

Firma

.....

## INDICE

ABSTRACT (versione italiana)

ABSTRACT (versione inglese)

<b>INTRODUZIONE</b> .....	p. 1
<b>CAPITOLO 1. QUADRO TEORICO</b> .....	p. 3
1.1 Ricerca di letteratura.....	p. 3
1.1.1 <i>Il paziente oncologico pediatrico in Italia</i> .....	p. 3
1.1.2 <i>Trattamenti</i> .....	p. 9
1.1.3 <i>Catetere venoso centrale Broviac-Hickman</i> .....	p. 11
1.1.4 <i>Gestione del CVC Broviac-Hickman</i> .....	p. 12
1.2 <i>Trattamento educativo per i caregivers nella gestione del CVC</i> .....	p. 14
<b>CAPITOLO 2. SCOPO DELLO STUDIO</b> .....	p. 17
2.1 Domanda di ricerca .....	p. 18
2.2 Obiettivi .....	p. 18
<b>CAPITOLO 3. MATERIALI E METODI</b> .....	p. 19
3.1 Disegno della ricerca .....	p. 19
3.2 Setting .....	p. 19
3.3 Popolazione e Campione .....	p. 19
3.4 Aspetti etici .....	p. 19
3.5 Strumenti ed attività di raccolta dati .....	p. 20
3.6 Affidabilità della raccolta dati .....	p. 20
3.7 Analisi dei dati .....	p. 21
<b>CAPITOLO 4. RISULTATI</b> .....	p. 23
4.1 Caratteristiche anagrafiche e professionali degli intervistati .....	p. 23
4.2 Temi principali .....	p. 24
4.2.1 <i>Emozioni durante il corso</i> .....	p. 31
4.2.2 <i>Difficoltà</i> .....	p. 31
4.2.3 <i>Miglioramenti</i> .....	p. 32
4.2.4 <i>Esiti</i> .....	p. 33
<b>CAPITOLO 5. DISCUSSIONE E CONCLUSIONI</b> .....	p. 35
5.1 Discussione .....	p. 35
5.2 Limiti .....	p. 35
5.3 Ulteriori spunti di ricerca .....	p. 36
5.4 Implicazioni per la pratica .....	p. 36
5.5 Conclusioni .....	p. 36
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	p. 39
<b>ALLEGATI</b>	
Allegato 1 .....	p. 43
Allegato 2 .....	p. 44
Allegato 3 .....	p. 45
Allegato 4 .....	p. 46

## ABSTRACT

**Background:** nell'ambito dell'assistenza al bambino affetto da malattie emato-oncologiche, il catetere venoso centrale (CVC) riveste un ruolo fondamentale per la corretta applicazione del programma diagnostico e terapeutico. La gestione routinaria di un CVC richiede una precisa manutenzione: ispezione, medicazione, lavaggio ed eparinizzazione. Sempre più di frequente tali procedure vengono eseguite a domicilio da caregivers informali dopo un trattamento educativo. Dal 2014 il personale della Clinica Oncoematologica di Padova ha attuato un corso formativo per la gestione del CVC rivolto ai caregivers dei pazienti in cura.

**Scopo dello studio:** la tesi aveva lo scopo di indagare l'esperienza vissuta dai genitori nella gestione del CVC, durante il periodo di formazione e successivamente nell'esecuzione autonoma delle procedure a domicilio. Sono state analizzate le sensazioni ed emozioni provate dai genitori per conoscere le difficoltà incontrate durante il corso e nella gestione domiciliare del dispositivo nonché gli eventuali miglioramenti proposti riguardo la struttura del corso.

**Materiali e metodi:** si è adottato un metodo qualitativo con approccio fenomenologico orientato all'esperienza vissuta dai genitori nella gestione del CVC dei bambini affetti da malattie emato-oncologiche. Si è condotta un'intervista semi-strutturata ai genitori che avevano partecipato al corso "Insieme al mio CVC" svolto dal personale del reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova tra febbraio 2014 e settembre 2015. Lo studio è stato autorizzato dalla Direzione Ospedaliera e condotto con modalità che hanno garantito la privacy dei partecipanti. Le variabili quantitative si sono espresse mediante statistica descrittiva semplice, mentre per l'analisi delle risposte all'intervista si è utilizzato il metodo di Colaizzi.

**Risultati:** sono state selezionate 18 interviste utili. Si sono identificati quattro temi principali: Emozioni durante il corso, Difficoltà, Miglioramenti, Esiti. L'emozione manifestata con frequenza maggiore in riferimento all'inizio del corso è stata la paura, che si trasformava in sicurezza al termine dello stesso. In merito alle maggiori difficoltà queste erano: la memorizzazione delle varie fasi delle procedure e il mantenimento della sterilità. Le indicazioni al miglioramento prevedevano: una maggiore continuità tra una lezione e l'altra, provare di più sul bambino e aumentare la durata del corso. Gli esiti individuati

sono stati: la soddisfazione dei genitori nella gestione del catetere soprattutto per la comodità che ne è derivata, ed una maggiore autonomia.

**Conclusioni:** la tesi ha permesso di evidenziare le opinioni e le difficoltà dei genitori nella gestione del CVC del proprio figlio, sia durante il periodo di formazione che a domicilio. Il corso soddisfa i bisogni formativi dei genitori, riduce il numero degli spostamenti per il solo lavaggio o la medicazione, ma necessita di alcuni miglioramenti sulle indicazioni dei principali Stakeholders. Le risposte alle domande forniscono un feedback positivo agli infermieri impegnati come trainer.

## ABSTRACT

**Background:** in the medical care of a child affected by blood cancer diseases, the venous catheter plays a fundamental role for a correct diagnosis and therapy.

The maintenance of a CVC requires a daily care, which consists of inspection, medical dressing, flushing CVC lines and heparinization. These procedures are more and more frequently implemented by informal caregivers at the patient's home after being instructed how to do so. The staff of the Oncohematological Clinic in Padua has been training the caregivers of its patients in caring a CVC since 2014.

**Aim of the study:** this thesis aims to investigate the experience of parents in managing the CVC. It takes into account the management training and the following care implementation at home. There will be analyzed the feelings and emotions that the parents experienced during the care training and home management of the CVC in order to understand what difficulties they faced and to report any possible improvement suggested by them.

**Materials and methods:** a quality approach was implemented with a phenomenological approach that focuses on the parents' experience of CVC home management in children affected by blood cancer diseases. The parents that attended the training "Insieme al mio CVC" carried out by the staff of the Division of Pediatric Hematology-Oncology of the Azienda Ospedaliera in Padua between February 2014 and September 2015. The study was authorized by Direzione Ospedaliera and conducted respecting the privacy of those interviewed. The quantitative variables are expressed through simple descriptive statistics, while the Colaizzi's method was used to analyze the answers.

**Results:** 18 valuable interviews were chosen and four main topics were defined: the emotions felt during the management training, parents' difficulties, improvements, and outcomes. At first the majority of them were afraid, but then they became self-confident at the end of the training. What the difficulties concern, the main ones were memorizing the different stages of care procedures and maintaining sterile the CVC. The guidelines for the course improvement suggested a better continuity between one lesson and the following one, testing more on the child himself and increase the duration of the training. The reported outcomes were parents' satisfaction in managing the CVC care, especially for the derived comfort and an improved independence.

**Conclusions:** this thesis highlights opinions and difficulties of the parents in managing the CVC care of their child, which they faced both during the training and at home. The course

provides parents the necessary information and reduces the times they have to go hospital for the only flush and medical dressing of CVC. However, it should be improved as far as the guidelines of the main stakeholders concerns. The answers to the interviews provide a positive feedback to the trainer-nurses.

## INTRODUZIONE

L'idea di questa tesi nasce dalla personale esperienza di tirocinio vissuta all'interno dell'U.O. di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Tra i vari aspetti che mi hanno colpita in questa realtà, quello che più mi ha interessata è stata la partecipazione al progetto "Corso per i familiari sulla gestione del CVC". Questo progetto consiste nella realizzazione del corso "Insieme al mio CVC", tenuto da due infermiere, in cui vengono svolte diverse lezioni allo scopo di insegnare ai genitori la gestione del catetere dei loro figli, in modo che riescano a gestirlo in autonomia una volta a casa. Ho voluto quindi indagare l'esperienza dei genitori nell'esecuzione del corso e nella gestione del catetere venoso centrale poi a domicilio dei propri figli.

La tesi si compone delle seguenti parti:

- Nel primo capitolo viene esposto lo stato dell'arte: si sono voluti descrivere i principali tumori infantili in Italia, la loro incidenza ed i trattamenti più comuni. Si è posta particolare attenzione alle più recenti evidenze scientifiche in merito alla gestione del catetere venoso centrale tipo *Broviac-Hickman* ed al programma del corso formativo "Insieme al mio CVC" ideato in Oncoematologia Pediatrica a Padova;
- Nel secondo capitolo vengono delineate le domande di ricerca e lo scopo dello studio;
- Nel terzo capitolo vengono descritti i materiali e i metodi utilizzati;
- Nel quarto capitolo vengono riportati i temi principali risultati dalle esperienze ed esposti i risultati dell'analisi qualitativa;
- Nel quinto e ultimo capitolo viene presentata la discussione dei risultati, si sottolineano i maggiori limiti dello studio, le implicazioni per la pratica infermieristica e si traggono le conclusioni.





# CAPITOLO 1: QUADRO TEORICO

## 1.1 Ricerca di letteratura

La ricerca di letteratura è stata condotta mediante il database elettronico PubMed, utilizzando parole chiave libere e Mesh: *nurse, self-care, pediatric oncology, CVC care, parents care, self-efficacy, parental involvement, central venous catheter, home care*, con operatore booleano AND nel titolo, corpo ed abstract.

Per quanto riguarda i criteri di inclusione, sono stati presi in considerazione gli articoli pubblicati negli ultimi 15 anni (dal 2000 al 2015). Si sono analizzati solo gli articoli in lingua inglese. Il “Full text” degli articoli pertinenti, quando non gratuito, si è reperito presso la Biblioteca Pinali della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell’Università di Padova. Complessivamente sono stati ritenuti validi 11 articoli: gli articoli riguardanti il paziente pediatrico sono in numero molto minore a quelli riguardanti l’adulto. Si sono inoltre consultati libri di testo attinenti alla disciplina infermieristica e siti internet affidabili come: Gavelcet, AIEOP, AIRC.

### 1.1.1 Il paziente oncologico pediatrico in Italia

Il tumore nei bambini è un evento raro, anche se rappresenta una delle cause più frequenti di morte in età pediatrica; questa patologia in Italia colpisce ogni anno circa 1500 bambini entro i 15 anni di età e circa 800 adolescenti. Tutti i tipi di tumori, eccetto quelli renali, i sarcomi dei tessuti molli e i carcinomi, mostrano un tasso più elevato nei maschi, anche se solo per i linfomi la differenza di genere risulta statisticamente significativa (maschi:38,3; IC95% 33,3-43,3; femmine:20,8; IC95% 17,0-24,6) (AIRTUM Working Group, 2014). Secondo i dati AIRTUM (2008) la crescita dell’incidenza dei tumori infantili ha raggiunto un picco intorno agli anni 2000, mentre si è stabilizzata, o in riduzione, in anni più recenti. Negli ultimi 15 anni, infatti, la sopravvivenza a 5 anni da una diagnosi di tumore maligno nella fascia di età 0-14 anni è passata dal 70% del periodo 1988-1992 all’83% del 2003-2008. Le leucemie sono il gruppo di tumori per cui si registra il maggior incremento di sopravvivenza negli ultimi 15 anni: dal 68% del periodo 1988-1992 all’83% del 2003-2008. L’unica differenza significativa che si trova in questi dati è quella fra i gruppi di età, con il valore più basso (78%) nel primo anno di vita. La differenza è dovuta alla maggiore incidenza per leucemie linfoidi acute e carcinomi cerebrali, che hanno prognosi meno favorevole

rispetto ad altre neoplasie. Si può affermare che i bambini in remissione dopo 5 anni dalla diagnosi hanno un'aspettativa di vita vicina a quella dei loro coetanei. Le probabilità di guarigione da un tumore infantile sono attualmente superiori a quelle dell'adulto: complessivamente la percentuale di guarigione a 5 anni dalla diagnosi è superiore al 50%, ed essa è ancora più elevata per tumori specifici quali la leucemia linfatica acuta e i linfomi. I tassi di incidenza risultano più alti nel primo anno di vita (273,8 casi per milione di bambini all'anno) e tra 1 e 4 anni (223,4) per poi decrescere tra i 5 e 9 anni (142,6) e risalire tra i 10 e i 14 anni (163,9). Se i neuroblastomi sono il tumore più frequente nei neonati (29,1%), le leucemie e i tumori del sistema nervoso centrale mostrano un picco di incidenza nei bambini tra 1 e 4 anni, e i linfomi tra 5 e 9 anni. Dopo i 10 anni sono i tumori ossei (6,9%) e i carcinomi (8,3%) a presentare la maggiore frequenza. Per il complesso dei tumori infantili, i tassi di incidenza standardizzati risultano più elevati nei bambini che risiedono nel Centro Italia (185,1; IC 95% 167,9-202,3) rispetto a quelli del Nord (174,1; IC 95% 164,8-183,4) e del Sud (167,8; IC 95% 149,5-186,1). I tassi di incidenza risultano simili nelle tre aree, anche se sembra esserci una maggiore incidenza nelle regioni del Centro e del Nord per i bambini tra 0 e 4 anni, mentre nell'area meridionale si registrano tassi più elevati nella classe di età tra i 10 e i 14 anni. In sintesi, in Italia la patologia più frequente nel bambino è la leucemia (33%), seguita dai tumori del sistema nervoso centrale (20%), dai linfomi (12%), dal neuroblastoma (8%), i sarcomi dei tessuti molli (7%), i tumori renali (6%) e i tumori ossei (5%) (AIRTUM Working group, 2014).

#### *La leucemia:*

La Leucemia è la proliferazione neoplastica di un particolare tipo di cellula (granulocita, monocita, linfocita o raramente eritrocita o megacariocita). Il difetto primario risiede nelle cellule staminali ematopoietiche mieloidi o linfoidi. Le leucemie sono caratterizzate dalla proliferazione incontrollata di leucociti nel midollo osseo. La proliferazione delle cellule leucemiche prevale abbondantemente su quella delle cellule normali, con una conseguente diminuzione delle cellule del sangue: eritrociti, leucociti e piastrine. L'iperproliferazione coinvolge anche il fegato e la milza e nelle forme acute può esserci un'infiltrazione di organi o tessuti, quali i linfonodi, le meningi, le gengive e la cute. La causa della leucemia non è nota in tutti in tutti i suoi aspetti, tuttavia sembra

che il processo patogenetico implichi la presenza di componenti genetiche e virali (AIRC, 2013).

Le leucemie sono la più frequente malattia neoplastica in età pediatrica, con il 31% dei tumori infantili registrati nella banca dati AIRTUM incidenti nel 1998-2002 e un tasso di incidenza standardizzato per età di 54,3 casi per milione di bambini per anno. Il tipo citologico più frequente è la leucemia linfatica acuta (LLA), che rappresenta il 79% dei casi, seguita dalle leucemie non-linfatiche acute (LnLA) che rappresentano il 15% dei casi. Le forme croniche sono estremamente rare. L'incidenza di leucemia è maggiore nei maschi (TI 59,3; IC 95% 53,2-65,2) rispetto alle femmine (TI 49,1; IC 95% 43,4-65,7). Complessivamente l'incidenza è più elevata nei registri del Nord Italia rispetto a quelli del Centro e del Sud Italia. Lo studio eseguito ha mostrato un miglioramento statisticamente significativo, osservato dapprima per le LLA e più recentemente anche per le LnLA; per i casi diagnosticati nel 1998-2002, la sopravvivenza osservata a 5 anni è stata complessivamente dell'82,5%. La leucemia linfatica acuta (LLA) è il tipo di leucemia più frequente in età pediatrica e costituisce il 25% dei tumori infantili della banca dati AIRTUM incidenti nel periodo 1998-2002. Il tasso di incidenza (TI) standardizzato per età è di 43,0 casi per milione di bambini per anno (IC 95% 39,4-46,7), mentre il TI standardizzato per età sulla popolazione europea è 46,2 (IC 95% 39,1-53,3) (AIRTUM Working Group, 2014). Le LLA sono suddivise in base alle caratteristiche immunofenotipiche dei blasti in leucemie di tipo T, B e preB o common. Secondo i dati dell'RTI-Piemonte le tre categorie rappresentano rispettivamente il 9,7%, 4,1% e 86,2% dei casi incidenti di LLA nel periodo 1998-2002. L'incidenza di LLA è maggiore tra i maschi rispetto alle femmine e essa presenta il caratteristico andamento dell'incidenza per classe di età, con un picco nella classe 1-4 anni. Complessivamente l'incidenza è più elevata nei registri del Nord (TI 44,9; IC 95% 40,2-49,6) rispetto a quelli del Centro (TI 42,8; IC 95% 34,7-50,9) e del Sud Italia (TI 35,8; IC 95% 27,4-44,2); nelle aree meridionali il picco in età 1-4 anni è meno marcato. Per i casi diagnosticati nel 1998-2002, la sopravvivenza cumulativa osservata a 5 anni è stata complessivamente dell'86,2%, senza differenze tra i due sessi. La prognosi è migliore per i casi diagnosticati tra 1 e 4 anni di età. Nello studio non si sono osservate differenze significative tra aree geografiche, pur osservandosi ancora una differenza non statisticamente significativa a vantaggio dei registri del Nord e del Centro Italia che

hanno rispettivamente misurato una sopravvivenza cumulativa a 5 anni dell'87,6% (IC 95% 83,8-91,4%) e 86,2% (IC 95% 83,9-89,4%), mentre per i registri del Sud Italia è stata del 79,0% (IC 95% 68,8-89,2%). La leucemia non-linfatica acuta (LnLA) è un raggruppamento di diversi tipi di leucemia che hanno origine dalla linea mieloide. Complessivamente costituisce il 5% dei tumori infantili della banca dati AIRTUM incidenti nel 1998-2002 e il 15% dei casi di leucemia. Per i casi diagnosticati nel 1998-2002, la sopravvivenza cumulativa a 5 anni è stata complessivamente del 68,2%; risultando quindi minore rispetto alla leucemia linfatica acuta (AIRTUM Working Group, 2014).

#### *Leucemia linfatica acuta (LLA)*

L'esordio sintomatologico è improvviso, si verifica in poche settimane. La cellula originaria è il precursore dei linfociti B approssimativamente nel 75% di tutte le leucemie acute, nel 25% invece, dei linfociti T. I linfociti immaturi proliferano nel midollo e ostacolano lo sviluppo delle normali cellule mieloidi. La normale ematopoiesi è inibita e ne risultano leucopenia, anemia e trombocitopenia. Le manifestazioni dell'infiltrazione di cellule leucemiche in altri organi comprendono dolore provocato da epatomegalia e splenomegalia, dolore osseo; mal di testa e vomito dovuti all'interessamento delle meningi. La leucemia acuta progredisce molto rapidamente; senza un trattamento aggressivo, l'exitus può sopraggiungere dopo settimane o mesi (AIRC,2003).

#### *Leucemia mieloide acuta (LMA)*

La leucemia mieloide acuta colpisce tutti i tipi di cellule staminali destinate a differenziarsi nei vari tipi di cellule mieloidi: monociti, granulociti, eritrociti, piastrine. La maggioranza dei segni e sintomi della LMA deriva dalla produzione insufficiente di cellule del sangue normali. Febbre e infezioni sono conseguenze della granulocitopenia, debolezza ed affaticamento derivano da anemia; la tendenza al sanguinamento invece dalla trombocitopenia. La proliferazione delle cellule leucemiche all'interno degli organi causa: epatomegalia, splenomegalia, iperplasia delle gengive, espansione del midollo e relativo dolore. La patologia si sviluppa in modo piuttosto subdolo, con sintomi che compaiono nel corso di settimane o mesi. L'esame emocromocitometrico

evidenzia la diminuzione del numero di eritrociti e di piastrine. Sebbene il numero di leucociti totali possa essere basso, normale o elevato, la percentuale di leucociti normali di solito è molto ridotta. L'analisi del midollo osseo rivela un eccesso di blastociti immaturi, (più del 30%). La prognosi varia secondo vari sottogruppi, il decorso clinico ed il trattamento sono sostanzialmente diversi. Le persone con leucemia promielocitica acuta hanno spesso un numero significativamente maggiore di problemi di sanguinamento, a causa della coagulopatia di base e di una maggiore incidenza di coagulazione intravascolare disseminata (CID). Le complicanze della leucemia mieloide acuta includono il sanguinamento e le infezioni, che rappresentano la principale causa di morte. Il sanguinamento interessa soprattutto l'apparato gastrointestinale, i polmoni e il cervello. All'aumentare della durata della neutropenia grave, aumenta il rischio dell'assistito di sviluppare un'infezione fungina (AIRC, 2003).

#### *Leucemia mieloide cronica*

Nella leucemia cronica i sintomi evolvono nel corso di mesi o anni, e la maggior parte dei leucociti prodotti sono maturi; il decorso della malattia può evolversi per anni. Anche la LM cronica deriva da mutazioni a carico delle cellule staminali mieloidi. Le cellule mieloidi normali continuano a essere prodotte, tuttavia vi è un aumento della produzione patologica di cellule blaste. A causa della proliferazione cellulare incontrollata, il midollo si espande occupando le cavità delle ossa lunghe, l'ematopoiesi ha luogo anche nel fegato e nella milza, che talvolta si ingrossano provocando dolore. I soggetti a cui viene diagnosticata una leucemia mieloide nella fase cronica hanno complessivamente un'aspettativa di vita di 3-5 anni, tuttavia una volta iniziata la fase acuta l'assistito non sopravvive più di alcuni mesi. Il quadro clinico è variabile, nella maggioranza dei casi la malattia risulta asintomatica e la diagnosi viene fatta quando si rileva la leucocitosi in occasione di un emocromo eseguito per altre ragioni. La leucemia mieloide cronica si evolve in tre fasi: fase cronica, fase di trasformazione e fase accelerata o crisi blastica. Con il progredire della malattia i sintomi e le complicanze aumentano e si fanno più rilevanti. Può manifestarsi a ogni età, ma è rara sotto i 10 anni e solo il 10% dei casi interessa soggetti di età compresa tra i 5 e i 20 anni (AIRC, 2003).

## *Linfoma*

I linfomi originano dalle cellule all'interno dei linfonodi e possono coinvolgere il tessuto linfoide della milza, del tratto gastrointestinale del fegato o del midollo osseo. Si classificano in due categorie: linfoma di Hodgkin (HL) e linfomi non-Hodgkin (NHL). Il primo ha origine in un unico punto e la malattia si diffonde per mezzo della circolazione linfatica. La diagnosi può richiedere ripetute biopsie. Si manifesta senza dolore ma con un ingrossamento dei linfonodi del collo. La radiografia del torace può rilevare una massa mediastinica che, talvolta, comprime la trachea. Tutti gli organi sono suscettibili di invasione da parte del linfoma di Hodgkin. I sintomi sono associati alla pressione che essi esercitano su tessuti e organi circostanti: tosse ed effusione polmonare; ittero; dolore addominale; dolore osseo. Il protocollo di trattamento utilizzato in Italia prevede cicli di poli-chemioterapia seguiti da radioterapia.

I linfomi non Hodgkin sono invece un gruppo eterogeneo di neoplasie maligne del tessuto linfoide. La maggioranza di questi tumori riguarda i linfociti B, e solo il 5% i linfociti T. Possono essere infiltrati linfonodi di diversi distretti e tessuti che non appartengono al sistema linfatico. Nelle fasi iniziali della patologia, o con i linfomi più indolenti, i sintomi possono essere modesti e la diagnosi può essere fatta solo durante gli stadi più avanzati, quando i sintomi sono più evidenti. Il tipo istologico della neoplasia ha importanti implicazioni prognostiche, anche il trattamento varia in funzione di queste caratteristiche. I linfomi meno aggressivi sono generalmente costituiti da cellule piccole, i più aggressivi costituiti invece da cellule grosse o immature diffusamente distribuite nei linfonodi. Un linfoma diagnosticato poco aggressivo può non richiedere un trattamento fino a che non progredisce ad uno stadio avanzato, mentre i linfomi più aggressivi richiedono un inizio tempestivo della chemioterapia. Se il linfoma non è aggressivo ed è localizzato, il trattamento d'elezione può consistere nella sola radioterapia. Per i linfomi più gravi si somministrano cicli di poli-chemioterapia. L'associazione di un anticorpo monoclonale (rituximab) è considerata ormai parte della terapia standard. In alcune forme aggressive di linfoma NH è comune coinvolto il sistema nervoso centrale; in questi casi si

utilizzano la radioterapia cranica o la chemioterapia sistemica ed intratecale (Badon e Cesaro, 2015).

### *Neuroblastoma*

Il Neuroblastoma è una neoplasia maligna che origina dalle cellule da cui, nello sviluppo embrionale, derivano la midollare delle ghiandole surrenali e i gangli del sistema nervoso simpatico. È caratterizzata dalla proliferazione di cellule immature di tipo embrionale. Rappresenta la forma di tumore solido più comune nei bambini di età prescolare, la malattia compare quasi sempre entro i due anni di vita e il trattamento prevede: chirurgia, chemioterapia, radioterapia, variamente integrate tra loro, fino al trapianto del midollo (Fondazione ISTUD, 2010).

#### **1.1.2 Trattamenti**

Negli ultimi 20 anni i risultati terapeutici sono gradualmente e progressivamente migliorati, parte dei progressi compiuti sono infatti dovuti all'introduzione di indagini diagnostiche come la tomografia assiale computerizzata (TAC) e la risonanza magnetica nucleare (RMN) che hanno consentito di effettuare diagnosi in tempi più veloci e di migliorare la stadiazione del tumore. (AIRTUM Working Group, 2008). L'obiettivo del trattamento dei tumori è la completa remissione, cioè l'assenza di qualsiasi evidenza di cellule tumorali residue, ed esso si può perseguire attraverso chemioterapia, chirurgia, radioterapia e trapianto di midollo osseo; a seconda del tipo di neoplasia e dello stadio (AIRC, 2013). *La chemioterapia* è una terapia basata sull'uso di farmaci citotossici, cioè capaci di impedire la moltiplicazione delle cellule o di ucciderle. Per quanto riguarda la leucemia mieloide acuta, la remissione del tumore viene perseguita con una chemioterapia aggressiva, detta *terapia di induzione*, che di solito implica il ricovero in ospedale per alcune settimane. La terapia di induzione mira alla completa eliminazione delle cellule leucemiche, ma quest'ultima è spesso accompagnata dalla perdita di cellule mieloidi normali, per cui l'assistito presenta una grave neutropenia, anemia e trombocitopenia. In questa fase l'assistito può essere soggetto ad infezioni batteriche, fungine e talvolta virali, sanguinamenti, grave mucosite che causa diarrea e interferisce pesantemente con l'alimentazione e il mantenimento di un adeguato stato nutrizionale. La terapia di supporto consiste nella somministrazione di emoderivati e nel trattamento tempestivo delle infezioni. Dopo il recupero che risulta dalla terapia di induzione l'assistito viene sottoposto a una terapia di consolidamento per eliminare le cellule



leucemiche non rilevabili e per ridurre la probabilità di recidiva; viene attuato un trattamento simile, se non uguale, a quello attuato per la terapia di induzione, ma con dosaggi più bassi e quindi meno tossici. La terapia comprende una fase di mantenimento, che può durare fino a tre anni, durante la quale i farmaci vengono somministrati in dosi minori. Negli ultimi anni hanno preso sempre più piede i farmaci biologici, terapie mirate contro uno specifico bersaglio presente sulle cellule malate e capaci di combattere la malattia causando meno effetti collaterali della terapia classica. Si sta diffondendo inoltre un utilizzo sempre maggiore degli anticorpi monoclonali.

*La radioterapia* agisce come i farmaci citotossici grazie a delle particelle elettroniche ad elevata energia. Anche queste danneggiano le cellule capaci di moltiplicarsi, specialmente quelle tumorali. La radioterapia, sebbene non dolorosa, non è priva di effetti collaterali, che si possono protrarre negli anni e va utilizzata con molta cura. La radioterapia total body in associazione con chemioterapici ad alte dosi, dovrebbero assicurare la distruzione di tutte le cellule malate residue; distruggendo completamente il midollo osseo del paziente vengono impiegate come “condizionamento” per il trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

Per una parte significativa dei bambini affetti da leucemia o da altre malattie oncoematologiche, un'altra opzione di trattamento è il trapianto di midollo osseo, il quale risulta talora l'unica cura possibile (Clayton, 2007). Il trapianto è il trattamento terapeutico con il quale si sostituisce un midollo osseo malato con un altro sano, allo scopo di ristabilire la normale produzione di cellule del sangue; il trapianto autologo è principalmente indicato per i tumori solidi e in casi selezionati di leucemia mieloide acuta, leucemia linfatica acuta e linfomi. Solitamente vengono selezionati come donatori i membri della stessa famiglia (o consanguinei), poiché possiedono un tessuto midollare molto simile, pertanto il rischio di rigetto è minore. La persona viene quindi “recuperata” con l'infusione del midollo osseo del donatore, che assicura l'ematopoiesi; le cellule staminali vengono infuse e raggiungono il midollo osseo, dove ripristinano lentamente il processo dell'ematopoiesi. Il liquido midollare viene infuso al ricevente per via endovenosa, proprio come una semplice trasfusione. A questo punto le cellule staminali ematopoietiche contenute nel midollo del donatore, circolano nel sangue del ricevente per poi insediarsi nelle sue ossa, dove ricostituiscono un midollo “nuovo”, capace di generare globuli rossi, globuli bianchi e piastrine normali. Il vantaggio

dell'autotrapianto è che si riducono i rischi di complicanze e quello di mortalità; il rischio di rigetto resta comunque elevato. I progressi della medicina hanno però oggi portato ad individuare che le cellule staminali ematopoietiche non sono presenti solo nel midollo, ma possono essere presenti anche nel sangue periferico e nel sangue da cordone ombelicale. Lo studio di Chao et al., (2004) aveva come obiettivo l'incremento dei metodi di utilizzo delle cellule staminali del cordone ombelicale come fonte per un trapianto allogenico; queste tecniche si sono rivelate vantaggiose nei bambini. Il successo del trattamento dipende dal grado di istocompatibilità e dalla tolleranza dell'assistito all'immunosoppressione che deriva dal trattamento ablativo. Una complicanza comune riguarda la formazione di linfociti T che identificano l'organismo del ricevente come estraneo e attivano contro questi una reazione. Questo processo (GVHD) può interessare la cute, il tratto gastrointestinale e il fegato, e può essere letale. Il rigetto acuto del trapianto contro il ricevente avviene nel 60% degli assistiti che ricevono un trapianto da un donatore compatibile; la mortalità può arrivare al 50%. Le complicanze tardive non sono rare; questi assistiti, in particolare quelli sottoposti a trapianto allogenico, richiedono assistenza e controlli frequenti per anni dopo la procedura. (Smeltzer, Bare, Hinkle & Cheever, 2010; AIRC, 2013)

### **1.1.3 Catetere venoso centrale Broviac-Hickman**

Il CVC è una sonda di materiale biocompatibile che permette il collegamento tra la superficie cutanea e la giunzione Vena Cava Superiore-Atrio Destro (Cesaro, Cavaliere, Gavin, Magagna, Vianello & Zampieri, 2007). L'inserimento, che può avvenire in sala operatoria o in altra sede dedicata, richiede il rispetto delle precauzioni di massima sterilità (adozione di una tecnica asettica, cuffia, mascherina, guanti sterili, canice sterile, telo sterile grande) e il controllo radiografico della posizione della punta prima di dare avvio alle infusioni (Naomi, Alexander, Dellinger, Gerberding, Heard & Masur, 2002; Cesaro et al., 2007; Istituto Superiore di Sanità, 2010). Il CVC Broviac Hickman è un catetere di silicone mediale radiopaco a punta aperta disponibile in vari diametri, lunghezze e numero di lumi (da uno a tre): il catetere Broviac è monolume e con diametro esterno massimo di 6,6 F; il catetere Hickman si presenta con diametri superiori a 6,6 F e 1 o più lumi. Il dispositivo dispone di un luer-lock femmina, di un manicotto (cuffia) in poliestere con funzione di ancoraggio e di una clamp preinserita.

Un tratto del catetere viene tunnellizzato facendo in modo che la cuffia si trovi a 3-5cm dal punto di uscita del catetere stesso; la cuffia ha una duplice funzione: fissare con processo di cicatrizzazione il CVC al sottocute e la seconda è quella di prevenire la risalita dei germi. Il catetere viene inoltre ancorato a livello del punto di uscita con fili di sutura, per permettere la stabilità del dispositivo durante il processo di adesione della cuffia al tessuto sottocutaneo; questi punti vengono rimossi dopo 4-6 settimane, tempo minimo necessario alla cicatrizzazione del sottocute attorno alla cuffia. Il CVC Broviac Hickman dispone di una clamp (morsetto) che funge da sistema di chiusura e va chiuso solo sul tratto rinforzato. L'utilizzo del CVC Broviac Hickman rappresenta un sistema sicuro per la somministrazione di farmaci vescicanti, di soluzioni nutrizionali, per frequenti prelievi ematici, nonché per il monitoraggio di alcune importanti variabili emodinamiche in pazienti critici (PVC). Può essere utilizzato in ambito domiciliare e in caso di rottura può essere riparato. Essendo un catetere esterno comporta una gestione routinaria abbastanza frequente, una modificazione dell'immagine corporea e limita alcune attività sportive. (IOV, 2011; Cesaro et al., 2007 ; Da Ros & Ponzo, 2011)

#### **1.1.4 Gestione del CVC Broviac-Hickman**

La gestione del CVC Broviac-Hickman consiste in tre principali procedure: l'eparinizzazione, il lavaggio e la medicazione. L'eparinizzazione ha lo scopo di mantenere pervio il catetere chiuso e consiste nell'iniettare uno specifico dosaggio di soluzione eparinata; la concentrazione minima proposta è quella di 50 Unità/ml in relazione al volume di spazio morto offerto dal CVC (Cesaro et al., 2007; CDC, 2011). Il lavaggio serve a mantenere pervio il catetere quando questo non viene utilizzato e va eseguito periodicamente ogni 3,4 giorni, se viene impiegata la soluzione eparinata. Viene inoltre eseguito dopo ogni prelievo ematico e ogni qualvolta all'interno del catetere si noti presenza di sangue. Dopo l'aspirazione di sangue oppure ogni qualvolta si riscontri sangue all'interno del catetere è necessario eseguire la manovra di lavaggio con 10 ml di soluzione fisiologica rispettando la tecnica di "push/pause technique" in modo tale da creare delle turbolenze all'interno del lume (Cesaro et al., 2007). In mancanza di tale lavaggio si può rischiare l'occlusione del catetere, con conseguenti possibili difficoltà di aspirazione ed infusione. Nel caso che il CVC abbia più di un lume è necessario eseguire il lavaggio periodico di ciascun lume (Cesaro et al, 2007). La medicazione del CVC consiste nel detergere e nel disinfettare la cute attorno al sito di

uscita allo scopo di prevenire le infezioni; serve inoltre a controllare le condizioni dei tessuti circostanti il punto di uscita del CVC. La frequenza e il tipo di medicazione vengono modulati sulla base della valutazione obiettiva dello stato della ferita nel punto di uscita del CVC; va eseguita a 24 ore dall'inserimento, poi ogni tre giorni per la prima settimana, poi ogni 7 giorni se le condizioni cliniche cutanee del paziente lo consentono. Una riduzione della frequenza della medicazione riduce i disagi del paziente e i costi senza aumentare i rischi di infezione (IOV, 2011). In caso di infiammazione moderata (grado 2) la medicazione va eseguita ogni tre giorni e in caso di infiammazione importante (grado 3) ogni 1-2 giorni (Allegato n°1). Nei primi 7-10 giorni dopo il posizionamento del CVC si deve eseguire anche la medicazione del punto di inserimento alla base del collo, verificando la presenza dei punti di sutura da rimuovere; questa seconda medicazione risulta indispensabile fino a cicatrizzazione completa della ferita. Tutte le manovre di gestione del CVC vanno eseguite rispettando le norme di asepsi (AIEOP, 2003).

Le complicanze legate al posizionamento del CVC si differenziano in immediate e tardive (AIEOP, 2003); quelle immediate sono dovute alla tecnica operatoria: puntura dell'arteria, pneumotorace, emotorace, lesioni nervose, lesioni linfonodali. L'accesso venoso centrale in un paziente pediatrico è soggetto più frequentemente rispetto all'adulto allo sviluppo di complicanze tardive. Il motivo è riconducibile sia alle peculiari caratteristiche dei bambini stessi sia alla tipologia dei dispositivi utilizzati, tra cui: l'iperattività dei bambini, la scarsa consapevolezza e collaborazione nell'adozione delle precauzioni necessarie, le variazioni di pressione (pianto, cambiamenti di altezza) che possono causare reflusso di sangue nei dispositivi, i ridotti volumi e velocità dei liquidi infusi, i cateteri di piccole dimensioni.

#### *Complicanze meccaniche*

Il buon funzionamento di un catetere è confermato dall'aspirazione di sangue; se questa manovra non riesce o è difficoltosa si deve ipotizzare un'occlusione. L'ostruzione può essere parziale o completa e può essere dovuta a: coaguli di sangue refluito (evenienza più frequente), aggregati lipidici in corso di NPT, depositi minerali precipitati per incompatibilità tra farmaci, occlusioni meccaniche da strozzamento, tortuosità del CVC (AIEOP, 2003).

La trombosi CVC-correlata costituisce una complicanza pericolosa, data la sua potenziale evoluzione embolica. Esistono due tipologie di trombi, il più comune è un manicotto di fibrina e piastrine che si forma intorno alla superficie del CVC entro pochi minuti dal suo posizionamento; ha una massa piccola ma può ostacolare l'aspirazione del sangue e le infusioni. Il trombo "parietale o murale" è invece aderente alla parete della vena e può ostruire parzialmente o completamente il vaso incannulato; è provocato da un danno endoteliale durante il posizionamento e ha maggior rilevanza clinica per la possibilità di embolizzazione (AIEOP, 2003).

Ulteriori complicanze legate al posizionamento del catetere venoso centrale sono la dislocazione e la rottura del CVC. I cateteri possono andare incontro a trazioni incongrue per cui possono sfilarsi totalmente o parzialmente. La rottura si può manifestare con la presenza di un frammento distale parzialmente o totalmente distaccato e può avvenire per una trazione o lesioni traumatiche al CVC.

#### *Complicanze infettive*

L'uso dei CVC espone i pazienti al rischio di complicanze infettive locali e sistemiche, che comprendono: le infezioni del sito di inserzione, la tromboflebite settica, le batteriemie con possibili localizzazioni settiche a distanza (osteomielite, endocardite, localizzazioni ascessuali a carico di milza, fegato, reni o altri distretti) (Fratino, Molinari, Parodi, Longo, Saracco & Haupt, 2005). L'infezione del CVC è dovuta alla risalita di microrganismi cutanei (provenienti dalla microflora del paziente o dalle mani del personale) per via intraluminale o extraluminale a partenza dal punto di inserzione del catetere; più raramente può derivare per via ematogena da focoli infettivi a distanza o può essere dovuta alla contaminazione dei liquidi di perfusione. Sono associati ad aumentato rischio di infezione: numerose manipolazioni del catetere, grado di acuzie e gravità della malattia, ricovero in terapia intensiva e reparti di oncoematologia, inserimento in condizioni di emergenza, inserzione femorale (Simon, Ammann, Bode, Fleischhack, Wenchel & Kramer, 2008).

### **1.2 Trattamento educativo per i caregivers nella gestione del CVC**

La Clinica Oncoematologica Pediatrica di Padova è il centro di riferimento nazionale per la diagnosi delle leucemie acute e centro di coordinamento di protocolli nazionali ed europei di diagnosi e cura di linfomi, sarcomi, tumori cerebrali, tumori epatici. La

Clinica ha una dotazione di n. 19 posti letto nella Sezione Degenze, di n. 6 posti letto nella Sezione Trapianto di Cellule Staminali Ematopoietiche e di n. 10 posti letto nella Sezione Day Hospital. Quest'ultima accoglie quotidianamente oltre 50 bambini. I ricoveri sono caratterizzati da un elevato indice di attrazione (il 25% dei ricoveri riguarda pazienti residenti fuori Veneto); da elevata incidenza di ricoveri ad alta complessità (il 27% dei ricoveri ordinari e il 52% dei ricoveri in Unità Trapianti), il 12% dei ricoveri hanno carattere di urgenza, (AOP, 2015; SDB, 2015). Ogni anno la sezione Degenze e Trapianti effettuano più di 700 ricoveri con una degenza media rispettivamente di circa 7 e 22-30 giorni (Tabella I). Negli ultimi due anni, dal 2013 al 2014, nelle Sale Operatorie della Chirurgia Pediatrica, si posizionano annualmente circa 73 cateteri Broviac a 1 lume e 21 a 2 lumi. Alla Clinica afferiscono anche pazienti che hanno posizionato un CVC presso le S.O. di altri Ospedali.

Tabella I: dati Oncoematologia Pediatrica Padova

	<b>2013</b>		<b>2014</b>	
<b>SEZIONE</b>	<b>RICOVERI</b>	<b>DEGENZA MEDIA</b>	<b>RICOVERI</b>	<b>DEGENZA MEDIA</b>
<b>Degenze</b> (giorni)	649	7,57	702	7,23
<b>Trapianti</b> (giorni)	77	31,65	105	22,53
<b>TOT</b> (giorni)	726	10,12	807	9,22

Nel reparto di Oncoematologia Pediatrica a Padova è stato realizzato il progetto “corso per i familiari sulla gestione del CVC in Oncoematologia Pediatrica”, che consiste nella creazione di un corso di formazione nella gestione del CVC per i genitori/caregiver in modo da renderli autonomi nella gestione del catetere poi a domicilio. Questo corso è di recente formazione, ha avuto inizio a febbraio del 2014 ed i trainers sono due infermiere. In letteratura non esistono evidenze che privilegino una gestione ospedaliera del dispositivo rispetto ad una domiciliare; è stato proposto questo corso, i cui obiettivi sono: descrivere e spiegare alla famiglia l'utilizzo del CVC per una corretta gestione domiciliare del dispositivo, ridurre gli accessi al DH dell'Oncoematologia Pediatrica per la sola manutenzione del dispositivo e come ultimo, quello di migliorare la qualità di vita del paziente (Damani, 2014). Il corso si compone di 6 lezioni: 4 lezioni per il

lavaggio e 2 lezioni per la medicazione; durante entrambe le lezioni viene consegnato un test di verifica, vengono raccolte le firme dell'avvenuta partecipazione al corso e alla fine viene consegnato un attestato di partecipazione al corso. In media un ciclo di lezioni per la medicazione dura 9,5 giorni, per il lavaggio 98,3 giorni. I candidati al corso sono: i genitori/caregivers con bambini affetti da una patologia onco-ematologica. Per quanto riguarda il lavaggio, il corso si svolge in 4 sedute della durata di circa 40 minuti ciascuna. La prima lezione è esclusivamente teorica, effettuata il giorno successivo al posizionamento chirurgico del CVC, in cui vengono fornite informazioni sulle caratteristiche tecniche del dispositivo e indicazioni per la gestione dello stesso. Al termine della lezione si consegna una guida da portare con sé in cui verranno annotati i lavaggi e le medicazioni effettuate. La seconda lezione è caratterizzata da una lezione interattiva con la formulazione da parte del familiare di eventuali domande o incertezze in merito a quanto detto nella prima lezione; si procede all'illustrazione del materiale occorrente per la preparazione del pacchetto sterile del lavaggio e prova pratica della procedura. Al termine della lezione si consegna un test di verifica a risposta multipla da riconsegnare compilato alla successiva lezione. La terza lezione è invece caratterizzata dalla dimostrazione pratica del lavaggio del CVC su manichino da parte dell'operatore e poi da parte del familiare; al termine della lezione si ritira il test di verifica. La quarta e ultima lezione prevede la prova pratica del lavaggio del CVC da parte del familiare sul bambino sotto la supervisione dell'infermiere. Al termine del corso, se avrà dimostrato di aver acquisito una sufficiente autonomia per la gestione del dispositivo, verrà rilasciato un attestato e potrà iniziare ad eseguire il lavaggio del CVC a domicilio. Per quanto riguarda la medicazione, il corso si svolge in due sedute della durata di circa 40 minuti ciascuna; la prima lezione consiste nella preparazione del materiale occorrente per la procedura e in una prova pratica su manichino, prima da parte dell'infermiere e poi da parte del genitore/caregiver. Nella seconda lezione, invece, viene eseguita la preparazione del materiale occorrente per la procedura e la prova pratica sul bambino da parte del genitore/caregiver supervisionato dall'infermiere. (Cavaliere & Garola, 2014)

## CAPITOLO 2: DOMANDE DI RICERCA E OBIETTIVI

La maggior parte dei pazienti pediatrici affetti da una patologia oncologica sono portatori di un CVC di tipo Broviac-Hickman. Per garantirne il corretto funzionamento e ridurre al minimo i rischi ad esso correlati, è necessario recarsi in ospedale frequentemente per svolgere le procedure di lavaggio e medicazione. I numerosi viaggi che i genitori devono effettuare periodicamente per trasportare il proprio figlio dall'abitazione al centro incaricato per la gestione del CVC sono un onere economico non indifferente (Fluchel, Kirchhoff, Bodson, Sweeney, Edwards & Kinney, 2014; Peterson, Harper, Albrecht, Taub, Orom & Penner, 2014); inoltre accrescono il livello di stress dell'intera famiglia quanto più la residenza è lontana dall'ospedale, in quanto quest'ultima deve riorganizzare i propri impegni lavorativi e personali (Moller & Adamsen, 2010; Harper, Peterson, Uphold, Albrecht, Taub & Penner, 2013; Lau, Lu, Balsamo, Devidas, Winick & Kadan-Lottick, 2014). La possibilità di gestire il CVC a domicilio permette potenzialmente di agevolare sia i componenti della famiglia che recuperare risorse assistenziali preziose (Hansson, Hallstrom, Kiaergaard, Johansen & Schmiegelow, 2011; Miano, Manfredini, Garaventa, Fieramosca, Tanasin & Dini, 2002). Perché gli infermieri possano garantire una formazione quanto più efficace è indispensabile comprendere quali siano i bisogni specifici degli Stakeholders ed in un secondo momento programmare interventi migliorativi; si è pensato di indagare il fenomeno utilizzando il metodo di Colaizzi (1978). Considerando che il bambino mantiene il CVC per la maggior parte del trattamento, gli accessi all'ospedale (Day Hospital) per la gestione risultano essere numerosi (Walsh, Dodd, Seetharaman, Roblin, Herrinton & Gurwitz, 2008). Per ovviare a questo disagio, solitamente i D.H. programmano gli accessi per medicazioni e lavaggi in concomitanza di terapie, visite ed esami di controllo. I reparti di degenza anticipano alla dimissione eventuali lavaggi della seconda via e/o medicazioni. D'altro canto la prassi clinica privilegia prestazioni quali esami di controllo e terapie rispetto alla gestione del CVC e ciò comporta spesso un allungamento dei tempi di attesa o più accessi in D.H.; conseguenza diretta di tale organizzazione è un elevato numero di pazienti immunodepressi costretti in un unico ambiente ed un elevato impegno di risorse in termini di tempo e materiale per il presidio Ospedaliero. Non mancano le lamentele da parte dei genitori per i tempi d'attesa e per la



consapevolezza del rischio infettivo. Nella realtà padovana sono sempre più numerose le richieste da parte dei genitori per imparare a gestire il CVC a domicilio. Il D.H. Oncologico dell'Azienda ospedaliera di Padova organizza e segue un corso apposito ma la numerosità del campione ed il vincolo di un unico giorno alla settimana impediscono l'accesso ad alcune famiglie.

## **2.1 Domande di ricerca**

Ci si è posti la seguente domanda di ricerca:

In generale, quali sono le emozioni/sensazioni provate dai genitori che gestiscono in autonomia il catetere del paziente pediatrico oncologico portatore di CVC Broviac-Hickman?

## **2.2 Obiettivi**

Lo studio si pone l'obiettivo primario di analizzare l'esperienza vissuta dai genitori durante il corso di formazione e una volta a domicilio per identificare:

- le maggiori difficoltà riscontrate durante la formazione e poi a domicilio;
- la qualità di vita dell'assistito in relazione alla gestione autonoma da parte del genitore del catetere di proprio figlio;
- iniziative concrete per migliorare l'organizzazione ed i contenuti del corso;

Gli obiettivi secondari consistono in:

- formulare ed aggiornare un database utile agli infermieri per valutare l'attività nel tempo.

## **CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI**

### **3.1 Disegno della ricerca**

Per questo tipo di ricerca è stato utilizzato uno studio qualitativo con approccio fenomenologico e si sono descritte le esperienze vissute dai partecipanti per comprenderne il significato poco conosciuto e di cui esiste poca letteratura o non ben descritto. Alcuni dati sono stati riportati anche in forma quantitativa.

### **3.2 Setting**

La ricerca è stata effettuata presso l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova. In tale U.O. prestano servizio gli infermieri responsabili della formazione dei genitori e caregivers nella gestione del CVC del paziente pediatrico oncologico.

### **3.3 Popolazione e campione**

Le unità di analisi sono state scelte in modo strategico, ovvero in relazione al fatto di aver sperimentato personalmente il fenomeno oggetto di studio (campionamento ad obiettivo). Hanno partecipato allo studio i genitori che avevano completato il corso "Insieme al mio CVC" da Febbraio 2014 a Settembre 2015. Il numero dei genitori facenti parte del campione analizzato sono risultati 18. Sono stati adottati i seguenti criteri di esclusione relativi ai genitori:

- figlio deceduto o con patologia non oncologica;
- percorso formativo incompleto (il genitore deve aver concluso almeno uno dei due corsi di lavaggio e medicazione);
- incomprensione della lingua italiana o inglese.

### **3.4 Aspetti etici**

Lo studio è stato autorizzato dai Responsabili dei Servizi delle professioni sanitarie dell'Azienda Ospedaliera di Padova. I partecipanti hanno espresso in forma orale il consenso alla partecipazione allo studio (accetto, non accetto) rispondendo ad un invito telefonico (**Allegato n°2**). I vissuti ed i dati personali sono stati utilizzati nel massimo

rispetto della privacy della persona, impiegati al solo fine della ricerca e conservati in modo da impedirne la consultazione da parte di terzi.

### **3.5 Strumenti ed attività di raccolta dati**

Gli strumenti utilizzati per la raccolta dati dello studio sono due:

1. scheda di rilevazione dei dati anagrafici e professionali dei genitori (Tabella II)
2. griglia per l'intervista telefonica rivolta ai genitori (**Allegato n°3**)

Lo studio è stato condotto durante il periodo luglio-ottobre 2015. Nello specifico:

- A luglio si è eseguita la ricerca di letteratura e si è partecipato personalmente ad almeno due differenti cicli formativi sia per il lavaggio, che per la medicazione del CVC;
- Da luglio ad agosto si è effettuata la raccolta dati personali e professionali dei genitori utilizzando il sistema informatico "Galileo" in dotazione all'Azienda Ospedaliera di Padova o consultando le SDO cartacee archiviate in reparto.
- A settembre sono state effettuate le interviste telefoniche nel rispetto delle disponibilità temporale degli intervistati.

### **3.6 Affidabilità della raccolta dati**

L'affidabilità dei dati raccolti deriva dall'utilizzo delle seguenti strategie:

1. Le domande che compongono l'intervista sono state formulate in seguito alla revisione bibliografica, alla discussione con gli infermieri responsabili del corso formativo e con i referenti presso il Centro Padovano dell'Associazione Italiana Ematologia Oncologica Pediatrica (AIEOP);
2. L'intervista telefonica è stata preceduta da una spiegazione verbale inerente lo scopo dello studio e la modalità di raccolta dati;
3. L'autore della tesi ha condotto personalmente le interviste registrandole su un adeguato supporto informatico previa autorizzazione degli intervistati. Tale metodo ha dato luogo a trascrizioni di ottima qualità, resoconti precisi, accurati e facili da analizzare e ha permesso all'intervistatore di focalizzarsi sul dialogo piuttosto che sulla memorizzazione dei contenuti;

4. La struttura dell'intervista prevedeva un elenco dettagliato degli argomenti che il ricercatore ha discusso con ciascun intervistato al fine di rispondere ai propri interrogativi di ricerca.

### **3.7 Analisi dei dati**

I dati sono stati elaborati con i programmi Word ed Excel di Office 2010. Le variabili quantitative sono state espresse mediante statistica descrittiva semplice: media, valore minimo e massimo, deviazione standard. L'analisi dei dati qualitativi, e quindi delle risposte all'intervista telefonica trascritte in formato cartaceo, è avvenuta seguendo il metodo di Colaizzi (1978), il quale è caratterizzato da sette diverse fasi:

1. Ogni intervista è stata letta diverse volte per coglierne il significato profondo e per esplorare il fenomeno come è stato vissuto dagli intervistati stessi;
2. Da ogni intervista si sono estratte le frasi e le dichiarazioni più significative pertinenti al fenomeno in esame;
3. Di ogni frase significativa si è cercato di evidenziarne il significato;
4. Si è ripetuto tale processo per ogni intervista fatta e si sono organizzati i significati formulati in gruppi di temi;
5. Tutti i temi emergenti sono stati inseriti in una descrizione esauriente degli argomenti;
6. Ci si è impegnati a raggiungere una descrizione esaustiva del fenomeno studiato;
7. Si è validata la descrizione attraverso il "*member checking*". (Colaizzi, 1978)



## CAPITOLO 4: RISULTATI

### 4.1 Caratteristiche anagrafiche e professionali del campione

Il campione è composto da 18 genitori, l'adesione allo studio è stata del 100%. I partecipanti allo studio hanno un'età media di 39,6 anni (SD=5,9) e sono in prevalenza donne tutte di nazionalità italiana, tranne una di nazionalità albanese (Tabella II). I bambini/adolescenti assistiti sono principalmente di sesso maschile (72,2%) ed hanno un'età media di 7,8 anni (SD=5,0), (Tabella III).

Tabella II: dati genitori

N	genitore	età	residenza	figli	MEDICAZIONE			LAVAGGIO			rimozione CVC	cittadinanza	professione
					inizio	conclusione	durata	inizio	conclusione	durata			
1	MAMMA	40	lesolo	2	02/07/2015	03/07/2015	2	11/06/2015	03/07/2015	23	no	italiana	casalinga
2	PAPA'	40	Mirano	2	27/06/2014	25/07/2014	29	20/03/2014	06/06/2014	79	Si 20/05/2015	italiana	operaio
3	MAMMA	42	Montebelluna	2	25/07/2014	26/07/2014	2	04/03/2014	22/07/2014	141	Si 9/07/2015	italiana	casalinga
4	MAMMA	48	Molvena	3	31/07/2014	03/08/2014	4	08/12/2013	30/07/2014	235	Si 10/10/2014	italiana	casalinga
5	MAMMA	37	Massa Marittima	2				20/04/2015	23/04/2015	4	Si 10/06/2015	italiana	casalinga
6	MAMMA	42	Ragusa	2				26/02/2015	03/03/2015	6	no	italiana	agente di polizia
7	MAMMA	45	Monselice	3				29/04/2014	28/08/2014	122	si 15/05/2015	italiana	casalinga
8	MAMMA	32	Montebelluna	2				02/09/2014	09/09/2014	8	no	italiana	operaia
9	MAMMA	43	Udine	2				11/02/2014	18/03/2014	36	Si 10/12/2014	italiana	casalinga
10	MAMMA	46	Rovigo	2	13/11/2014	13/11/2014	1	04/06/2014	18/09/2014	107	no	italiana	libero professionista
11	MAMMA	35	Rovigo	2	09/07/2014	11/07/2014	3	08/07/2014	10/07/2014	3	no	albanese	casalinga
12	MAMMA	30	Cittadella	1	24/08/2015	07/09/2015	15	09/03/2015	24/08/2015	169	no	italiana	casalinga
13	MAMMA	43	Udine	2	12/11/2014	19/11/2014	8	21/09/2014	08/11/2014	49	no	italiana	impiegata
14	MAMMA	37	Trento	2	11/02/2015	17/02/2015	7	22/07/2014	28/01/2015	191	si 3/08/2015	italiana	casalinga
15	MAMMA	45	Camposanpiero	3	16/04/2015	18/04/2015	3	16/09/2014	26/03/2015	192	Si 9/09/2015	italiana	impiegata
16	MAMMA	27	Tribano	1	04/05/2015	08/05/2015	5	20/02/2015	04/05/2015	74	Si 29/05/2015	italiana	casalinga
17	MAMMA	41	Vigonza	1	01/06/2015	29/06/2015	29	11/05/2015	01/06/2015	22	no	italiana	casalinga
18	MAMMA	40	Cittadella	2	24/08/2015	07/09/2015	15	21/10/2014	24/08/2015	308	no	italiana	educatrice

Tabella III: dati paziente

PAZIENTE					CVC		
N	ETA	SESSO	PATOLOGIA	STATO	POSIZIONAMENTO	TIPO	CALIBRO
1	11	maschio	LLA	ITA	11/12/2014	CVC 1 via B-H	6,6 Fr in VGI dx
2	4	femmina	Lpromielocitica	ITA	17/03/2014	CVC 1 via B-H	4,2 Fr in VGI dx
3	16	maschio	LLA	ITA	04/03/2014	CVC 2vie B-H	7,2 Fr in VGI dx
4	10	maschio	LLA	ITA	06/12/2013	CVC 1 via B-H	6,6 Fr in VGI dx
5	4	maschio	blastoma polmonare	ITA	non noto	CVC 1 via B-H	4,2 Fr in VGI dx
6	19	femmina	linfoma NH	ITA	14/01/2015	CVC 2vie B-H	7 Fr in VGI dx
7	3	maschio	LLA	ITA	28/04/2015	CVC 1 via B-H	6,6 Fr in VGI dx
8	4	femmina	LLA	ITA	28/08/2014	CVC 1 via B-H	4,2 Fr in VGI dx
9	6	maschio	LLA	ITA	05/08/2013	CVC 2vie B-H	6,6 Fr in VGI dx
10	11	maschio	LLA	ITA	04/06/2014	CVC 1 via B-H	6,6 Fr in VGI dx
11	6	maschio	DREPANO	ITA	19/05/2014	CVC 2 vie B-H	7 Fr in VGI dx
12	7	maschio	LLA	ITA	09/03/2015	CVC 1 via B-H	4,2 Fr in VGI
13	14	maschio	LLA	ITA	non noto	CVC 2 vie B-H	7 Fr in VGI dx
14	4	maschio	LLA	ITA	16/07/2014	CVC 1 via B-H	6,6 Fr in VGI dx
15	12	maschio	LMA	ITA	18/09/2014	CVC 2 vie B-H	7 Fr in VGI dx
16	4	maschio	LLA	ITA	18/07/2014	CVC 1 via B-H	4,2 Fr in VGI dx
17	3	femmina	LLA	ITA	12/11/2014	CVC 1 via B-H	4,2 Fr in VGI dx
18	3	femmina	LMA	ITA	20/10/2014	CVC 2 vie B-H	4,2 Fr in VGI dx

#### 4.2 Temi principali

Dall'analisi delle 18 interviste si sono identificati quattro temi principali: le emozioni provate durante il corso, le difficoltà incontrate, gli esiti, e i miglioramenti proposti sul corso (Tabella IV).





Tabella IV: analisi delle interviste secondo metodo Colaizzi

	DICHIARAZIONI SIGNIFICATIVE RELATIVE ALL'ESPERIENZA DELLA GESTIONE DEL CVC	SIGNIFICATO	ORGANIZZAZIONE DEI SIGNIFICATI IN GRUPPI O TEMI	TEMI PRINCIPALI
1	<p>..è stata un po' di paura di non poter essere in grado di fare le cose nel modo giusto e di non farcela.. però dal momento in cui imparavi a farlo diverse volte, poi ti veniva in mente e non avevo più paura..</p> <p>..avevo paura di non essere in grado di memorizzare tutti i procedimenti, le prime volte che ero a casa mi risultava un po' difficile riprendere a poterla fare da sola..</p> <p>..è stata un'esperienza unica per il fatto di poter fare grandi cose per mio figlio. I genitori secondo me si sentono più forti a poter gestire i figli in casa..</p> <p>..forse la possibilità di poterlo fare su proprio figlio ..intanto avevo mio figlio che parlava sempre , che mi disturbava nel mio concentrarmi e mi metteva un po' in soggezione..</p>	<p>-il genitore ha provato paura durante l'esecuzione del corso ma poi mano a mano è diventato più sicuro</p> <p>-ha provato difficoltà nella memorizzazione dei vari passaggi delle procedure</p> <p>-il genitore prova soddisfazione e si sente più forte nel poter gestire autonomamente il catetere di suo figlio</p> <p>-il genitore ha avuto difficoltà nell'apprendimento per la presenza di suo figlio e ha manifestato il voler provare di più su suo figlio</p>	<p>-sensazione di paura all'inizio del corso</p> <p>- acquisizione di sicurezza</p> <p>-difficoltà nel memorizzare i procedimenti</p> <p>-sensazione di soddisfazione e autonomia</p> <p>-la mamma consiglia di poter provare più su proprio figlio e che il corso si svolga da soli senza bambino per una maggior concentrazione</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
2	<p>..all'inizio diciamo un po' di preoccupazione..</p> <p>..forse il discorso di ricordare i passaggi più che altro, però non ho avuto particolari difficoltà..</p> <p>..per me è assolutamente comodità, è molto più comodo e più veloce e non devo spostarmi da casa altrimenti incominciava ad essere impegnativo, soprattutto d'estate con il traffico e poi puoi gestirtelo quando vuoi..</p> <p>..per cui io non vedo proprio nulla, devo dire che è andato tutto bene; non migliorerei niente..</p>	<p>-il genitore ha provato preoccupazione all'inizio del corso</p> <p>-il genitore ha provato difficoltà nel ricordare i vari passaggi della procedura</p> <p>-il genitore trova che la gestione del catetere la porti a una maggiore comodità evitandogli dei giri ulteriori in ospedale</p> <p>- il genitore ritiene che il corso vada bene così come è fatto</p>	<p>-sensazione di preoccupazione all'inizio del corso</p> <p>-difficoltà nella memorizzazione dei procedimenti</p> <p>-soddisfazione per l'autogestione del catetere di proprio figlio per la comodità che ne deriva</p> <p>-nessuna proposta di miglioramenti</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
3	<p>..all'inizio è stato un po' uno shock mettere le mani su mio figlio che è una cosa un po' delicata. La tensione era la cosa era la cosa principale, la tensione di mettere le mani su proprio figlio e il timore di fare qualcosa che non andasse.. però già dopo la prima volta che ci facevano fare le cose, le ho fatte tranquillamente poi comunque..</p> <p>..durante la preparazione del materiale non ho avuto nessuna difficoltà; grosse difficoltà no, però c'era la tensione..</p> <p>..quando glie la facevo io la medicazione era molto più calmo. Un po' di soddisfazione perché mi sono resa conto di poter fare delle cose che non avrei potuto mai</p>	<p>-il genitore ha provato tensione e timore inizialmente e poi si è invece tranquillizzato</p> <p>-il genitore non riferisce di aver avuto nessuna grossa difficoltà</p> <p>-il genitore riferisce che suo figlio risulta più calmo durante la medicazione da lei eseguita e</p>	<p>-sensazione di timore e tensione all'inizio del corso</p> <p>-acquisizione di sicurezza</p> <p>-non avvertimento di particolari difficoltà</p> <p>-sensazione di soddisfazione e</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p>

	<p>immaginare di poter fare e un po' di autonomia rispetto all'inizio e saper gestire un pochino la situazione in cui ci trovavamo..</p> <p>..secondo me non c'è niente da migliorare, l'infermiera che mi ha fatto il corso è stata veramente al 100% per me.</p>	<p>che prova soddisfazione e si sente più autonoma</p> <p>-la mamma ritiene che non ci sia niente da migliorare per quanto riguarda il corso</p>	<p>autonomia nella gestione del CVC</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento</p>	<p>4.Miglioramenti formativi</p>
4	<p>..all'inizio un po' di ansia, paura di sbagliare però poi sapendo che era utile, ce l'ho messa tutta ed è andata bene. Sicuramente un po' di ansia all'inizio, paura di sbagliare qualcosa, di perdere qualche passaggio; però alla fine è più semplice di quello che sembrava..</p> <p>..forse proprio il stare attenti ai passaggi, fare i passaggi giusti..</p> <p>..abbiamo evitato qualche giro ulteriore in ospedale, così lui poteva rimanere in letto e farlo quando si alzava. Si evitano giornate magari passate a fare soltanto una medicazione e un lavaggio in ospedale e così mio figlio può stare a casa tranquillo lontano dal luogo ospedaliero..</p> <p>..non saprei, perché per me è stato giusto così, mi sono trovata bene così e non avrei cambiato niente..</p>	<p>-il genitore riferisce paura all'inizio del corso</p> <p>-acquisita sicurezza</p> <p>-il genitore riferisce difficoltà nella memorizzazione dei vari passaggi</p> <p>-il genitore riferisce che gestendo il CVC a domicilio ha evitato di fare giri ulteriori in ospedale e che anche suo figlio in questo modo risulta più tranquillo</p> <p>-il genitore non ritiene che sia necessario alcun miglioramento per quanto riguarda il corso</p>	<p>-sensazione di paura all'inizio del corso</p> <p>-difficoltà nella memorizzazione dei procedimenti</p> <p>-soddisfazione per la comodità che deriva dall'autogestione del catetere</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
5	<p>..l'emozione è stata sicuramente di grandissima umanità, anche perché si andava a toccare delle ferite aperte sul corpo di mio figlio, per cui c'era molta emozione..</p> <p>..non ho avuto difficoltà, forse mi è successo quando avevo aperto che ero andata troppo vicino al bordo del telino..</p> <p>..è stata un'esperienza positiva, mio figlio si trovava meglio a farlo a casa, io e lui tranquillamente, piuttosto che farsi toccare da persone estranee. Sicuramente è stato migliore il fatto di poterlo seguire a casa in tranquillità; ho visto anche Erik più tranquillo per il fatto di rimanere a casa, di non andare in giro, di essere seguito dalla mamma, per cui sa già chi lo tocca..</p> <p>..l'infermiera per me è stata proprio professionale, è stata semplicissima; lei era molto categorica nelle regole però in modo semplice, per cui non trovo nulla da migliorare..</p>	<p>-il genitore prova una forte emozione nella gestione del CVC</p> <p>-il genitore riferisce di aver avuto difficoltà nel mantenimento della sterilità</p> <p>-il genitore riferisce che l'autogestione del CVC è stata un'esperienza positiva in quanto il proprio figlio preferiva stare a casa</p> <p>-il genitore riferisce di non voler apportare nessun miglioramento al corso</p>	<p>-forte emozione durante il corso</p> <p>-minima difficoltà nel mantenimento della sterilità</p> <p>-soddisfazione per la maggiore tranquillità del figlio che ne è derivata dalla gestione a domicilio del CVC</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento del corso</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
6	<p>..ma in realtà è stato facile, nessuna difficoltà; anche perché comunque io ero già infermiera professionale da tanto tempo, quindi è stato facile..</p> <p>..la cosa più difficile è la preparazione in modo sterile di tutto il materiale, la parte più difficile era quella..</p> <p>...ha risparmiato tutti quei chilometri per fare la medicazione, ho provato soddisfazione e autonomia più che altro; è un modo per gestire qualcosa che fa parte in quel momento nella tua vita..</p>	<p>-il genitore riferisce che il corso è stato facile e che non ha provato nessuna particolare emozione</p> <p>-il genitore ritiene che la cosa più difficile è la preparazione in modo sterile del materiale</p> <p>-il genitore riferisce di provare soddisfazione e di essere autonoma gestendo a domicilio il CVC</p>	<p>-non riferita nessuna particolare emozione durante il corso</p> <p>-difficoltà nel mantenimento della sterilità nella preparazione del materiale</p> <p>-sensazioni di soddisfazione e autonomia nella gestione del CVC</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.difficoltà</p> <p>3.Esiti</p>

	..il corso va bene così, mi sembra abbastanza completo..	del proprio figlio -il genitore ritiene che il corso vada bene così come è strutturato	-nessuna proposta di miglioramento del corso	4.Miglioramenti formativi
7	..sicuramente è stato paura, disagio e emozione anche; è sempre paura, paura di sbagliare e di non seguire le procedure giuste .. ..ho trovato difficile ricordare i passaggi e mantenere tutto sterile.. ...penso sia utile in quanto eviti di andare in ospedale solo per una medicazione; anche per il bambino diventa meno stressante poterlo fare in casa, fatto a maggior ragione dai propri genitori.. ..forse migliorerei la durata; aumentare le ore, l'applicazione insomma..	-il genitore riferisce di aver provato paura e disagio durante il corso -il genitore ritiene di aver trovato difficoltà nel ricordare i vari passaggi e nel mantenere la sterilità -il genitore ritiene la gestione a domicilio del CVC utile in quanto permette di evitare di fare giri ulteriori in ospedale e risulta meno stressante anche per il figlio -il genitore ritiene che si possano aumentare le ore di durata del corso per migliorarlo	-sensazione di paura durante lo svolgimento del corso -difficoltà nella memorizzazione delle procedure e nel mantenimento della sterilità -soddisfazione da parte del genitore e del figlio per quanto riguarda la gestione a domicilio del CVC -proposta di miglioramento nell'aumento delle ore di applicazione del corso	1.Emozioni durante il corso 2.Difficoltà 3.Esiti 4.Miglioramenti formativi
8	..era sempre un po' l'approccio proprio sul bambino, perché se tu pensi di fare le cose su tuo figlio, c'è sempre un po' di tensione; c'è un po' di ansia, paura di lavorare direttamente su tuo figlio..però basta imparare la procedura, saper preparare il campo sterile e poi si fa.. ..non ci sono state grosse difficoltà, più insegnare bene al bambino cos'è che andavamo a fare, far capire al bambino che bisognava stare fermi.. ..dall'altra parte c'è però soddisfazione di sapere che gli sto evitando una mattinata magari in ospedale; e invece poter stare a casa è meglio..è una soddisfazione, che ti puoi arrangiare. Sapere di poter fare anche una piccola cosa e non lasciare tutta la parte "medica", forse dà un attimo di coraggio.. ..purtroppo devo dire che migliorerei forse i luoghi, più che fare il corso, perché non ce ne sono tanti perché eravamo tipo in reparto, magari si poteva avere un ambulatorio; a me è successo ancora di non avere nessun posto e quindi si fa dove ci sono tutti, ma non tanto perché dovessi stare in mezzo agli altri, proprio anche un attimo per la concentrazione..è l'unica pecca diciamo, perché per essere concentrati ci vuole anche un po' più di calma magari..	-il genitore all'inizio del corso ha provato paura e dopo invece ha acquisito più sicurezza -il genitore riferisce di non aver avuto particolari difficoltà, tranne che il far capire a suo figlio di stare fermo durante la procedura -il genitore prova soddisfazione e un po' di coraggio nel poter gestire in autonomia il catetere di proprio figlio -il genitore ritiene che il corso possa migliorare se si facesse in un ambulatorio e non in reparto per una maggiore concentrazione	-sensazione di paura all'inizio del corso -acquisizione di sicurezza -non avvertimento di particolari difficoltà -sensazione di soddisfazione e di coraggio nella gestione domiciliare del CVC -proposta di miglioramento nel cambiare il luogo di esecuzione del corso (in quanto lei ha eseguito il corso in reparto)	1.Emozioni durante il corso 2.Difficoltà 3.Esiti 4.Miglioramenti formativi
9	..è stato un po' di tensione perché avevo paura di sbagliare.. ..non ho avuto nessuna difficoltà, ero convinta che ce la facevo.. ..bè lui era contento che glie lo facessi io; avevo la sensazione che mi sentivo importante per lui perché lui si fidava di me. Ti rende più sicura per prima cosa e poi mio figlio è più tranquillo perché lo fai a casa e poi il fatto di portarlo avanti e dietro ogni quattro giorni in ospedale non mi faceva piacere.. ..io mi sono trovata molto bene, quindi secondo me va bene come è fatto..	-il genitore ha provato tensione -il genitore non ha rivelato nessuna difficoltà -il genitore prova sicurezza e soddisfazione nella gestione a domicilio del CVC di proprio figlio -il genitore ritiene che il corso vada bene così	-sensazione di tensione durante il corso -non avvertimento di alcuna difficoltà -sensazioni di sicurezza e soddisfazione nella gestione autonoma del CVC	1.Emozioni durante il corso 2.Difficoltà 3.Esiti 4.Miglioramenti

		come è fatto	-nessuna proposta di miglioramento per quanto riguarda il corso	formativi
10	<p>..il corso era abbastanza tranquillo perché l'ho fatto dopo un bel po' che oramai vedevo fare le stesse cose all'infermiere quindi ormai l'occhio era un po' anche abituato e quindi non ho avuto problemi particolari, è stato un corso tranquillissimo; non mi sono sentita né impaurita né impacciata..</p> <p>..ricordarsi di non toccare mai con la mano senza il guanto, cioè la precisione di non intaccare il campo con la mano che non era quella giusta; bisognava stare molto concentrati se no sbagliavi..</p> <p>..mia figlia era contenta perché lo faceva la mamma. Io mi sento tranquilla, mi ha dato tranquillità nel spostarmi e anche per il bambino, se ti tocca la mamma è più bello..</p> <p>..non migliorerei niente, va bene così..</p>	<p>-il genitore ritiene che il corso è stata un'esperienza tranquilla</p> <p>-il genitore riferisce di aver avuto difficoltà nel mantenimento della sterilità</p> <p>-il genitore riferisce soddisfazione per la tranquillità nello spostarsi che deriva dalla gestione domiciliare del CVC e anche il bambino è più contento</p> <p>-il genitore non apporterebbe nessuna modifica al corso</p>	<p>-non riferita nessuna particolare emozione durante il corso</p> <p>-difficoltà nel mantenimento della sterilità</p> <p>-sensazione di soddisfazione per la tranquillità negli spostamenti che deriva dalla gestione domiciliare del CVC</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento del corso</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
11	<p>..quando ho fatto il corso era un po' una nuova cosa da capire, a volte avevo anche un po' di paura perché bisognava cercare di fare tutto perfettamente per non sbagliare..</p> <p>..sinceramente io difficoltà non le ho assolutamente incontrate..</p> <p>..non c'è stato più bisogno di andare una volta in più all'ospedale. Avevi la soddisfazione alla fine di tutto quando ce la facevi, era una vittoria..</p> <p>..personalmente per come l'ho fatto io non migliorerei niente..”</p>	<p>-il genitore ha provato un po' di paura durante il corso</p> <p>-il genitore ritiene di non aver avuto alcuna difficoltà</p> <p>-il genitore prova soddisfazione nella gestione domiciliare del CVC di proprio figlio/a</p> <p>-il genitore ritiene che il corso non abbia bisogno di miglioramenti</p>	<p>-sensazione di paura durante il corso</p> <p>-non avvertimento di alcuna difficoltà</p> <p>-sensazione di soddisfazione e vittoria nella riuscita della gestione del catetere</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento del corso</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
12	<p>..è stata un'esperienza assolutamente tranquilla, perché non mi ha messo né ansia né chissà cosa..</p> <p>..ma, forse il discorso della sterilità; capire dov'è la punta sterile a casa è già più difficile..</p> <p>..provo soddisfazione dai, un po' non lo pensavo e invece si, sono abbastanza soddisfatta! ..essere un po' più attiva nel prendersi cura dei bambini durante la malattia fa sentire più partecipi..</p> <p>..ma io non migliorerei niente, secondo me va bene così..</p>	<p>-il genitore ritiene che il corso sia stata un'esperienza tranquilla</p> <p>-il genitore riferisce di aver incontrato difficoltà nel mantenimento della sterilità nella gestione domiciliare</p> <p>-il genitore prova soddisfazione nella gestione domiciliare del CVC di proprio figlio</p> <p>-il genitore ritiene che il corso vada bene così com'è fatto</p>	<p>-non riferita nessuna particolare emozione durante il corso</p> <p>-difficoltà nel mantenimento della sterilità</p> <p>-sensazione di soddisfazione nella gestione domiciliare del catetere</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento del corso</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
13	<p>..per quanto riguarda le emozioni, sono quelle di genitori che vengono presi da una scarpata in faccia e bisogna reagire, per me il corso è stato il primo modo di reagire: fare qualcosa per aiutare mio figlio nel caso in cui ce ne fosse stato bisogno..</p> <p>..ho provato difficoltà quando ho dovuto fare su mio figlio, lui era molto in ansia</p>	<p>-il genitore riferisce che il corso è stato il primo modo di reagire alla malattia del figlio</p> <p>-il genitore riferisce di aver incontrato difficoltà</p>	<p>-sensazione di determinazione e fermezza durante il corso</p> <p>-difficoltà nel conciliare la gestione</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p>

	<p>perché non sapeva cosa avrei fatto. ..convincere mio figlio invece di guardare i cartoni che è ora di fare la medicazione più che altro; quindi organizzare nell'ambito dell'attività domestica, per staccarlo dalle cose che lui voleva fare..</p> <p>...diverse volte siamo riusciti a rimanere qui a casa, da questo punto di vista è molto importante. Poi il fatto di sapere che è sua mamma e non un estraneo che viene da fuori, anche questo è positivo. Provo sicurezza, mi sento più sicura di gestire, più vicina a lui e quindi nel caso succeda qualcosa so come intervenire e questo mi dà molta sicurezza, ed è molto importante per me; secondo me il fatto di poter fare certe cose a casa è molto importante..</p> <p>..no, non migliorerei niente, per me è perfetto così..</p>	<p>nel convincere proprio figlio a fare la medicazione</p> <p>-il genitore prova soddisfazione e sicurezza nella gestione domiciliare erogata per il fatto di evitare di fare giri ulteriori in ospedale, di saper come intervenire nel caso succeda qualcosa e per l'intensificazione del rapporto con il figlio</p> <p>-il genitore ritiene che il corso sia perfetto così com'è fatto</p>	<p>del catetere con le attività ricreative del figlio</p> <p>-sensazioni di soddisfazione e sicurezza nella gestione domiciliare del CVC</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento del corso</p>	<p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
14	<p>..è stato tranquillo, l'ho fatto con piacere..</p> <p>..ho avuto difficoltà nel ricordare la sequenza delle cose..</p> <p>..è un problema in meno, non hai il fatto di fare il tragitto per andare in ospedale solo per fare la medicazione e i bambini sono più contenti; lo puoi fare quando vuoi, quando sei più comodo, siamo tutti più contenti e rilassati..</p> <p>..forse migliorerei la continuità, nel senso che l'infermiera quando era libera lei, oppure magari dipendeva quando andavamo in day hospital; quindi la lezione veniva fatta anche dopo un mese..</p>	<p>-il genitore ritiene che il corso sia stata un'esperienza tranquilla</p> <p>-il genitore riferisce aver avuto difficoltà nel memorizzare la sequenza del procedimento</p> <p>-il genitore prova soddisfazione in quanto in questo modo evita di fare giri ulteriori in ospedale, per la comodità che ne deriva e per il fatto che anche il bambino è più contento</p> <p>-il genitore ritiene che passi troppo tempo tra una lezione e l'altra</p>	<p>-non riferita nessuna particolare emozione durante il corso</p> <p>-difficoltà nel memorizzare i vari passaggi della procedura</p> <p>-sensazione di soddisfazione nella gestione domiciliare del catetere</p> <p>-proposta di miglioramento su una maggiore continuità del corso</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
15	<p>..è che ho avuto un po' di paura, timore di non fare le cose bene, questo legato anche al fatto che ci vuole una grande correttezza quando fai il lavaggio del CVC o anche la medicazione..</p> <p>..io non ho trovato grosse difficoltà, poi si fanno degli errori, cioè le difficoltà ci sono inizialmente ma l'importante è capire che hai toccato con l'altra mano che non è sterile..</p> <p>..era una soddisfazione farla da sola questa cosa qua, per me è avere una cura verso di lui, è proteggere mio figlio. Se in quella cosa metti anche le sensazioni di una mamma per il figlio; allora diventa un lavoro più corretto direi..</p> <p>..io non avrei niente da migliorare, non posso ritenere che deve esserci qualcosa di diverso; su questa cosa qua non avrei proprio nessuna cosa da dire che si può cambiare..</p>	<p>-il genitore ha provato paura e timore durante il corso</p> <p>-il genitore non ritiene di aver avuto grosse difficoltà anche se ritiene che sia impegnativo mantenere la sterilità</p> <p>-il genitore prova soddisfazione nella gestione domiciliare del CVC di proprio figlio per il fatto di avere in questo modo una cura verso il bambino e di proteggerlo</p> <p>-il genitore non ritiene sia necessario nessun miglioramento per quanto riguarda il corso</p>	<p>-sensazione di timore durante il corso</p> <p>-non avvertimento di alcuna grossa difficoltà (minima difficoltà nel mantenimento della sterilità)</p> <p>-sensazione di soddisfazione nella gestione domiciliare del catetere del figlio</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento sul corso</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
16	<p>..sicuramente ero molto timorosa all'inizio, avevo molta paura di fare degli errori e quello era il sentimento principale; anche perché sembra una cosa molto delicata e avevo paura..</p> <p>..forse la parte più difficile è quella di essere concentrati nel mantenere la sterilità</p>	<p>-il genitore riferisce di aver provato paura di fare degli errori durante il corso</p> <p>-il genitore ritiene di aver incontrato difficoltà nel mantenimento della sterilità durante la</p>	<p>-sensazione di paura nell'esecuzione delle procedure durante il corso</p> <p>-difficoltà nel mantenimento della sterilità durante le procedure di</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p>

	<p>durante la procedura..</p> <p>..il vantaggio è quello di essere a casa, di evitare di andare all'ospedale e di spostarsi, magari a volte il bambino non aveva voglia ed era stanco, era comunque un disagio per un bambino che non sta bene il fatto anche solamente di partire, andare, vestirsi, farlo stare in macchina; lui era tranquillo, contento che restassimo a casa. Quando ci ho preso mano ho provato soddisfazione nel riuscire a farlo..</p> <p>..secondo me il corso è stato fatto sufficientemente bene, secondo me va bene così com'è stato impostato..</p>	<p>procedura</p> <p>-il genitore prova soddisfazione nella gestione domiciliare del catetere di proprio figlio e ritiene che in questo modo il bambino sia più contento e tranquillo, e che si evitino giri ulteriori in ospedale</p> <p>-il genitore ritiene che il corso vada bene così come è strutturato</p>	<p>gestione del CVC</p> <p>-sensazione di soddisfazione nella gestione domiciliare del CVC</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento sul corso</p>	<p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
17	<p>..non è che ci sia un investimento emotivo nel fare questo lavaggio di questo catetere, lo si fa per necessità perché per il benessere dei figli sai che è meglio farlo a casa..</p> <p>..in realtà grandi difficoltà non ne ho riscontrate perché quasi dopo un anno di ospedalizzazione ero ben consapevole di quale era la procedura, di ricordarsi la questione della sterilità, cercare di essere sterili nell'esecuzione del "pacchetto". A casa la maggiore difficoltà è stata la gestione degli spazi e il dover rincorrere mia figlia..</p> <p>..comunque è una possibilità in più, se uno impara a farsele a casa le cose ha un sicurezza in più..</p> <p>..in realtà il corso, per come è strutturato, va anche bene così perché chi lo fa segue talmente tanto le indicazioni dei familiari che francamente non c'è molto da migliorare, va bene così..</p>	<p>-il genitore riferisce di non aver provato nessuna particolare emozione durante il corso e di averlo fatto per necessità</p> <p>-il genitore riferisce di aver incontrato difficoltà nella gestione degli spazi a domicilio</p> <p>-il genitore prova sicurezza nel poter gestire in autonomia il catetere del figlio/a</p> <p>-il genitore ritiene che il corso vada bene così come è strutturato</p>	<p>-non riferita nessuna particolare emozione da parte del genitore durante il corso</p> <p>-difficoltà nella gestione degli spazi a domicilio</p> <p>-sensazione di soddisfazione e sicurezza nella gestione domiciliare del CVC</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento sul corso</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>
18	<p>..è un'esperienza emozionante, nel senso che la tensione è molto elevata perché sai che stai facendo una cosa molto delicata su tuo figlio..</p> <p>..la preparazione del materiale è la parte più delicata, quindi memorizzare un po' la sequenza corretta nel svolgere le cose. La questione è sulla sterilità delle cose, e quindi la concentrazione nel dire con che mano faccio cosa..</p> <p>..io mi sento più tranquillo a farlo a casa e in più si intensifica e rafforza quasi di più il rapporto madre-figlio. E poi è comodità, non dovere continuare a spostare il bambino verso gli ospedali..</p> <p>..secondo me era tutto perfetto, andava bene così; l'infermiera è stata molto esaustiva, nel senso che ogni dubbio che c'era lì al momento veniva subito spiegato.</p>	<p>-il genitore riferisce di provare tensione nella gestione del catetere di proprio figlio</p> <p>-il genitore ritiene di aver incontrato difficoltà nel memorizzare i vari passaggi e nel mantenere la sterilità durante la procedura</p> <p>-il genitore riferisce soddisfazione e maggiore sicurezza nella gestione domiciliare del CVC per l'intensificazione del rapporto padre-figlio che ne deriva e per il fatto di evitare in questo modo giri ulteriori in ospedale</p> <p>-il genitore ritiene che non sia necessario nessun miglioramento al corso</p>	<p>-sensazione di tensione durante il corso</p> <p>-difficoltà nella memorizzazione della procedura e nel mantenimento della sterilità</p> <p>-sensazione di soddisfazione e sicurezza nella gestione domiciliare erogata</p> <p>-nessuna proposta di miglioramento sul corso</p>	<p>1.Emozioni durante il corso</p> <p>2.Difficoltà</p> <p>3.Esiti</p> <p>4.Miglioramenti formativi</p>

#### **4.2.1 Emozioni durante il corso**

Si sono raccolte le emozioni provate durante il corso, queste sono risultate differenti a seconda del numero di lezioni affrontate. All'inizio del corso undici genitori riferivano una sensazione di paura/tensione:

*"..paura, preoccupazione, ansia, tensione, timore di non fare le cose nel modo giusto e di sbagliare"* (1,2,3,4,7,9,11,15,16)

*"..paura e timore per il fatto di lavorare direttamente su proprio figlio.. è una cosa delicata"* (8,18)

Altri 4 genitori riferivano che il corso è stata un'esperienza tranquilla:

*"..il corso è stata un'esperienza tranquilla.. è stato facile"* (6, 10,12,14)

Due genitori riferivano che è stata un'esperienza emozionante (positiva e negativa):

*"..ho provato un'emozione di grandissima umanità"* (5)

*"..le emozioni sono quelle di genitori che vengono presi da una scarpata in faccia"* (13)

Un solo genitore invece riferisce di non aver provato nessuna particolare emozione:

*"..non è che ci sia un investimento emotivo nel farlo, lo si fa per necessità"* (17)

Superate le prime lezioni, quattro genitori riferiscono di aver acquisito più sicurezza e di non provare più paura:

*"..poi ti veniva in mente e non avevo più paura.. già dopo la prima volta che facevo le cose, le facevo tranquillamente.. alla fine è più semplice di quello che sembrava.. però basta imparare la procedura e poi si fa.."* (1,3,4,8)

#### **4.2.2 Difficoltà**

Sono state individuate le maggiori difficoltà riscontrate dai genitori nella gestione del CVC del proprio figlio sia durante il corso che poi a domicilio. Sei genitori riferiscono di aver incontrato difficoltà nella memorizzazione dei vari passaggi delle procedure:

*"..ho avuto difficoltà nel memorizzare/ricordare i passaggi ..ho trovato difficoltà nel ricordare la sequenza delle cose.."* (1,2,4,7,14,18)

Sette genitori hanno riscontrato difficoltà nel mantenere la sterilità durante la procedura:

*"..ho trovato difficile la preparazione in modo sterile di tutto il materiale.. la parte più difficile è l'essere concentrati nel mantenere la sterilità.. ricordarsi di non toccare mai con la mano non sterile.."* (5,6,7,10,12,16,18)

Altri 6 genitori riferiscono invece di non aver avuto nessuna particolare difficoltà:

*“..non ho avuto grosse difficoltà.. sinceramente difficoltà non ne ho assolutamente incontrate..”* (3,8,9,11,15,17)

Un solo genitore riferisce di aver avuto difficoltà nel convincere suo figlio a fare la procedura:

*“..ho provato difficoltà a convincere mio figlio, invece di guardare i cartoni, che è ora di fare la medicazione..”* (13)

#### **4.2.3 Esiti**

Tutti i genitori riferiscono di provare soddisfazione nella gestione domiciliare del CVC:

Dodici genitori riferiscono di essere soddisfatti soprattutto per la comodità che ne deriva:

*“..per me è assolutamente comodità, non devo spostarmi da casa altrimenti incominciava ad essere impegnativo con il traffico.. abbiamo evitato qualche giro ulteriore in ospedale e così mio figlio può stare a casa tranquillo.. c'è soddisfazione di sapere che gli sto evitando una mattinata in ospedale.. il vantaggio è quello di essere a casa e non spostarsi..”* (2,4,5,6,7,8,9,13,14,16,18)

*“..io mi sento più tranquilla nello spostarmi..”* (10)

cinque genitori riferiscono inoltre una sensazione di autonomia e sicurezza:

*“..un po' di autonomia rispetto all'inizio e saper gestire un pochino la situazione in cui ci trovavamo.. mi dà molta sicurezza..”* (3,6,9,13,17)

tre genitori si sentono soddisfatti tra le altre cose per essere riusciti a gestire in maniera autonoma il CVC dei propri figli:

*“..mi sono resa conto di poter fare delle cose che non avrei potuto immaginare.. avevi la soddisfazione alla fine di tutto quando ce la facevi, era una vittoria.. era una soddisfazione farla da sola questa cosa qua..”* (3,11,15)

Altri 3 genitori riferiscono di provare un po' di coraggio e di sentirsi più forti nella gestione del CVC da loro erogata:

*“..i genitori si sentono più forti a poter gestire i figli in casa.. sapere di poter fare anche una piccola cosa e non lasciare tutta la parte medica forse dà un attimo di coraggio.. essere un po' più attiva nel prendersi cura dei bambini durante la malattia fa sentire più partecipi..”* (1,8,12)

10 genitori sottolineano inoltre il fatto che anche loro figlio in questo modo è più contento e che si intensifica il rapporto genitore-bambino:



*“..mio figlio può stare a casa tranquillo.. mio figlio si trovava meglio farlo a casa, piuttosto che farsi toccare da persone estranee.. anche per il bambino diventa meno stressante poterlo fare a casa, fatto a maggior ragione dai propri genitori.. lui era più contento che glie lo facessi io.. lui era più contento che restassimo a casa..”*  
(4,5,7,8,9,10,13,14,16)

*“..si intensifica e rafforza di più il rapporto madre-figlio”* (18)

#### **4.2.4 Miglioramenti formativi**

Si sono indagati eventuali miglioramenti che i genitori ritenevano opportuni apportare al corso:

quattordici genitori ritengono corretta la struttura del corso e non propongono miglioramenti:

*“..secondo me era tutto perfetto, andava bene così.. secondo me va bene così com'è impostato.. io non avrei niente da migliorare..”* (2,3,4,5,6,9,10,11,12,13,15,16,17,18)

Altri 4 genitori hanno ritenuto opportuno un miglioramento: provare più su proprio figlio, aumento delle ore di applicazione del corso, i luoghi la continuità e quindi far trascorrere meno tempo tra una lezione e l'altra.

*“..forse la possibilità di farlo più su proprio figlio..”* (1)

*“..forse migliorerei la durata, aumenterei le ore..”* (7)

*“..forse i luoghi, eravamo tipo in reparto ..anche perché per essere concentrati ci vuole un po' più di calma magari..”* (8)

*“..forse migliorerei la continuità, nel senso che passava anche un mese tra una lezione e l'altra..”* (14)



## **CAPITOLO 5: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI**

### **5.1 Discussione**

Dall'analisi delle interviste si è visto che la maggior parte dei genitori ha provato un sentimento di paura/tensione all'inizio del corso che già dopo le prime lezioni si è tramutato invece in una maggiore sicurezza e che, attraverso varie difficoltà sia durante il corso che poi a domicilio, sono giunti a una sensazione di soddisfazione e autonomia nella gestione domiciliare in autonomia del CVC del proprio figlio. Si sono inoltre individuate delle proposte di miglioramento relative al corso, anche se per la maggior parte dei genitori il corso va bene così com'è strutturato; solo quattro genitori hanno ritenuto opportuno modificare il corso: un genitore ritiene necessaria una maggiore continuità tra una lezione e l'altra, un altro sottolinea la necessità di sperimentare più di frequente la procedura sul figlio, un altro ancora modificherebbe i luoghi in cui si svolge il corso e per ultima una mamma aumenterebbe le ore di pratica. Le difficoltà maggiormente incontrate dai genitori sono state la memorizzazione delle diverse fasi e il mantenimento della sterilità durante le procedure di lavaggio e medicazione del catetere. Tutte le persone intervistate consiglierebbero il corso ad altri genitori e si ritengono soddisfatti soprattutto per la comodità che ne deriva, in quanto in questo modo evitano di recarsi ulteriormente in ospedale, hanno la possibilità di spostarsi per motivi personali e questo si riflette sulla qualità di vita sia del genitore che del bambino come sottolineato da Fluchel et al., (2014) e da Peterson et al, (2014). I genitori facenti parte del campione analizzato hanno figli di tutte le età: dai 3 ai 19 anni, sono giovani (la media è di 39 anni) e la maggior parte abita lontano da Padova; si è notato infatti che, a fronte delle risorse disponibili, il corso è stato giustamente proposto ai genitori con residenza più distante dal centro di riferimento.

### **5.2 Limiti**

Si riassumono i principali limiti dello studio:

1. Lo studio è stato condotto in una specifica area geografica ed in un unico reparto di degenza, non è quindi possibile affermare che i risultati emersi siano sovrapponibili ad altre realtà nazionali/internazionali.
2. Il metodo di registrazione utilizzato non permetteva di fornire indicazioni sul contesto in cui l'intervista ha avuto luogo né offriva elementi per analizzare il linguaggio non

verbale (espressioni o movimenti del viso e del corpo) dell'intervistato e dell'intervistatore. Tale metodo ha dato luogo ad una registrazione decontestualizzata dell'intervista.

3. Nonostante l'utilizzo del "member checking" non si esclude un possibile bias da parte del ricercatore nell'interpretare personalmente il racconto degli intervistati con idee preconcepite.

### **5.3 Ulteriori spunti di ricerca**

- Confrontare le risposte dei genitori in relazione all'età dei figli; probabilmente gestire il CVC di un bambino di 3-6 anni richiede un impegno maggiore rispetto ad un adolescente di 12-18 anni;
- eseguire una valutazione oggettiva delle competenze del genitore al termine del corso;
- intervistare ed indagare l'esperienza della gestione del catetere dal punto di vista dei bambini e confrontarla con quella dei genitori;
- comparare struttura ed esiti di questo corso con altri corsi di formazione, in quanto i corsi creati nei reparti di altre città sono strutturati diversamente da quello di Padova e tra loro.

### **5.4 Implicazioni per la pratica**

Lo studio ha confermato l'utilità del corso in quanto la gestione domiciliare del catetere consente di ridurre gli spostamenti verso l'ospedale solo per la sola esecuzione del lavaggio o della medicazione, permette inoltre spostamenti personali, portando ad un miglioramento della qualità di vita dell'intera famiglia. Questa ricerca ha inoltre permesso di indagare i bisogni formativi dei genitori in termini di competenze ed emozioni in modo da suggerire modifiche e miglioramenti alla struttura ed ai contenuti del corso di formazione. Il database che è stato creato sulla base di questo studio (**allegato n°4**) potrà risultare utile ai trainer per monitorare costantemente i partecipanti e per annotare le eventuali complicanze meccaniche o infettive che si possono presentare.

### **5.5 Conclusioni**

Lo studio ha confermato che la gestione domiciliare del CVC da parte dei genitori di pazienti oncologici pediatrici a seguito del percorso formativo proposto dagli infermieri

dell'Unità operativa di Oncoematologia Pediatrica di Padova, porta ad un miglioramento della qualità di vita dell'intera famiglia: si evitano gli spostamenti in ospedale per il solo lavaggio o medicazione, facilita gli impegni personali e lavorativi. Lo studio ha permesso di descrivere il fenomeno classificando l'esperienza vissuta dai genitori in quattro temi principali: emozioni durante il corso, difficoltà, esiti e miglioramenti formativi. Ha evidenziato il passaggio dalla paura, provata durante le prime lezioni del corso, alla percezione di soddisfazione ed autonomia nella gestione domiciliare del CVC. Si sono inoltre descritte le maggiori difficoltà affrontate e riportati i possibili miglioramenti: aumento delle ore, maggiore continuità e la possibilità di sperimentare più di frequente la tecnica sul proprio figlio. A partire dai risultati di questo studio il progetto "Il mio CVC" ha ragione di esistere ed è auspicabile che la Direzione Ospedaliera dell'Azienda Ospedaliera di Padova incrementi le risorse in termini di tempo e personale con l'obiettivo di arruolare l'intero campione di caregiver, aumentare il numero delle lezioni e garantire una maggiore continuità tra una lezione e l'altra. La durata media delle lezioni per la medicazione (9,5 giorni) e per il lavaggio (98,3 giorni) è superiore alla degenza media nella sezione degenze (circa 7 giorni). Sarebbe opportuno infatti organizzare il ciclo di lezioni per la medicazione rispettando i dati relativi alla degenza media o programmare le lezioni successive entro e non oltre il successivo ricovero o accesso in Day Hospital.



## BIBLIOGRAFIA

- AIEOP: Associazione Italiana Ematologia ed Oncologia Pediatrica (2003), *Catetere venoso centrale in onco-ematologia pediatrica* retrieved from: [gavelcet.it/nuovo/sites/default/files/uploads/raccomandazioni\\_aieop.pdf](http://gavelcet.it/nuovo/sites/default/files/uploads/raccomandazioni_aieop.pdf) [last access 15/09/2015]
- AIRC: Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (2013); *Guida Tumori, Leucemia*; retrieved from: [www.airc.it/tumori/tumore.asp](http://www.airc.it/tumori/tumore.asp). [last access 19/05/2015]
- AIRTUM Working Group: Associazione Italiana dei Registri Tumori (2008). *Tumori Infantili: Incidenza-Sopravvivenza-Andamenti temporali* retrieved from: [www.registri-tumori.it/cms/](http://www.registri-tumori.it/cms/). [last access 15/09/2015]
- AOP: Azienda Ospedaliera di Padova. (2015). *Oncoematologia Pediatrica*; retrieved from: <http://www.sanita.padova.it/>, [last access 15/09/2015]
- Badon, P. & Cesaro, S. (2015). *Assistenza infermieristica in Pediatria*. (II edizione), Casa Editrice Ambrosiana, Milano.
- Cannella, E., Margarito, A., Sebastianutto, M., Vano, V. Fondazione ISTUD,(2010) *Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia* retrieved from: [www.istud.it/up\\_media/pw\\_scientiati/oncologia\\_pediatria.pdf](http://www.istud.it/up_media/pw_scientiati/oncologia_pediatria.pdf) , [last access 15/09/2015]
- Cavaliere, M., Garola, M. (2014) *Insieme al mio CVC- corso per i familiari sulla gestione del catetere venoso centrale in oncoematologia pediatrica*.
- CDC: Centers for Disease Control and Prevention. (2011). *Guidelines for the Prevention of Intravascular Catheter-Related Infection*, pagg. 1-83; retrieved from: [www.cdc.gov/hicpac/BSI/BSI-guidelines-2011.html](http://www.cdc.gov/hicpac/BSI/BSI-guidelines-2011.html), [last access 15/09/2015]
- Cesaro, S., Cavaliere, M., Gavin, P., Magagna, L., Vianello, M.N., Zampieri, C.(2007). *Il catetere venoso centrale (CVC) a permanenza in Oncoematologia Pediatrica-guida per i genitori e pazienti*, II edizione. Padova, coop Libreria Editrice Università di Padova.

- Clayton, B.D., Stock, Y.N., (2007). *Fondamenti di farmacologia per infermieri*,(II edizione), Edises.
- Colaizzi, P. (1978), Psychological research as the phenomenologist views it. In Valle, R.S., & King, M., Editors, *Existential phenomenological alternatives for psychology* (pagg. 48-71). New York: Oxford University Press.
- Da Ros, L., Ponzo, C.,(2011). *Quesiti clinico-assistenziali-gestione del catetere venoso centrale* (EBN ).
- Damani, N. (2014). GAIN: Guidelines for insertion and maintenance of central venous access devices in children and young people, pagg. 1-36; retrieved from: <http://www.medicaldevicecreations.com/>, [last access 15/09/2015]
- Fluchel, M.N.; Kirchoff, A.C., Bodson ,J., Sweeney, C., Edwards, S.L., Dinq, Q., Stoddard, G.J., & Kinney, A.Y. (2014). Geography and the burden of care in Pediatric cancers. *Pediatr Blood Cancer*, 61:1918-1924
- Fratino, G., Molinari, A.C., Parodi, S., Longo, S., Saracco, P., Castagnola, E. & Haupt, R., (2005). Central venous catheter-related complications in children with oncological/hematological diseases: an observational study of 418 devices. *Annals of Oncology*, 16: 648-654
- Hansson, H., Hallstrom, I., Kiaergaard, H., Johansen, C., & Scmiegelow, K. (2011). Hospital-Based home care for children with cancer review. *Pediatric blood cancer*, 57:369-377
- Harper, F.W., Peterson, A.M., Uphold, H., Albrecht, T.L., Taub, J.W., Orom, H., Phipps, S., & Penner, L.A. (2013). Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. *Psychooncology*, 22(7), 1658-1664
- IOV (2011), *L'infermiere risponde –Il Catetere Venoso Centrale CVC* retrieved from: [www.ioveneto.it/index.php?page=infrisp\\_cvc](http://www.ioveneto.it/index.php?page=infrisp_cvc) [last access 15/09/2015]



- Istituto Superiore di Sanità. (2010). Protocollo per la prevenzione, diagnosi e terapia delle infezioni associate a cateteri venosi centrali, rapporto n° 34, pagg. 1-34; retrieved from: <http://www.iss.it/binary/publ/publi/0234.1109328541.pdf>, [last access 15/09/2015]
- Lau, S., Lu , X., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N., Hunger, S., Carroll, W. & Kadan- Lottick N. (2014). Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: a children's oncology group report. *Pediatr Blood Cancer*, 61(12): 2277-2284
- Miano, M., Manfredini, L., Garaventa, A., Fieramosca, S., Tanasini, R., Leimer, M., Trucco, D., Rossi, R., Haupt, R., & Dini, R., (2002). Feasibility of a home care program in a pediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single Institution. *Pediatric Hematology Oncology*, 87:637-642
- Moller, T., & Adamsen, L. (2010). Hematologic Patients' Clinical and Psychosocial Experiences with implanted long-term central venous catheter, self-management versus professionally controlled care. *Cancer Nursing*, vol.33
- Naomi, P., Alexander, M., Dellinger, P., Gerberding, L., Heard, S., Maki, D., & Masur, H. (2002). Guidelines for the prevention of intravascular catheter-related infections-Morbidity and mortality weekly Report. *Centers for disease control and prevention*, vol.51
- Peterson, A.M., Harper, F.W., Albrecht, T.L., Taub, J.W., Orom, H., Phipps, S., & Penner, L.A. (2014). Parent caregiver self-efficacy and child reactions to pediatric cancer treatment procedures. *Pediatr Oncol Nurs*, 31(1):18-27
- SDB: Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino. (2015). Clinica Oncoematologica; retrieved from: <http://www.sdb.unipd.it/clinica-oncoematologica>), [last access 15/09/2015]

- Simon, A., Ammann, R., Bode, U., Fleischhack, G., Wenchel, H.M., Schwamborn, D., Gravou, C., Schlegel, G., Rutkowski, S., Dannenberg, C. & Kramer, M. (2008). Healthcare –associated infections in pediatric cancer patients: results of a prospective surveillance study from university hospitals in Germany and Switzerland. *BioMed Central*
- Smeltzer, C., Bare, G., Hinkle, L.& Cheever, H. (2010). *Infermieristica medico-chirurgica* vol.1, (IV edizione). Casa Editrice Ambrosiana, pagg. 1132,1133
- Walsh, K.E., Dodd, K.S., Seetharaman, K., Roblin, D.W., Herrinton, L.J., Von Worley, A., Usmani, G.N., Baer, D., & Gurwitz, J.H. (2008). Medication errors among adults and children with cancer in the outpatient Setting. *Journal of Clinical Oncology- original report*, vol. 27, number 6

## Allegato n°1: NUOVE INDICAZIONI PER LA GESTIONE DEL CVC

- Lavaggio delle mani (antisettico) o disinfezione con soluzione a base alcolica
- Clorexidina 2% in alcool se cute integra (Citoclorex) per disinfezione
  - a) punto di uscita e parte distale del CVC
  - b) punti di accesso alle linee infusive (rampe, tappi, rubinetti ecc...)
  - c) tappi dei flaconi, farmaci e flebo
  - d) cute per prelievi ematici ed emocolture, rachicentesi, aspirato midollare e BOM
- Iodopovidone al 10% sol. acquosa (ESOJOD) per disinfezione ferite chirurgiche
- Revisione punto uscita CVC e relativo trattamento

 <b>CLINICA DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA</b> <b>Score punto di uscita CVC e relativo trattamento</b> 			
			
<b>Score 0</b>	<b>Score 1</b>	<b>Score 2</b>	<b>Score 3</b>
cute sana, integra; non segni di flogosi	iperemia < 1 cm al punto di uscita del CVC; ± fibrina	iperemia > 1cm < 2 cm al punto di uscita del CVC; ± fibrina	iperemia; secrezione; pus; ± fibrina
		<b>tampone cutaneo</b>	<b>tampone cutaneo</b>
Medicazione standard con Clorexidina al 2% in alcool	Medicazione standard con Clorexidina al 2% in alcool	Medicazioni ravvicinate con Clorexidina al 2% in alcool <b>ogni 2-3 giorni</b>	Medicazioni ravvicinate con Clorexidina al 2% in alcool <b>ogni 2-3 giorni</b>
			Trattamento antibiotico sistemico immediato.
		<b>se tampone cutaneo +: terapia antibiotica locale</b>	<b>se tampone cutaneo +: terapia antibiotica locale</b>
			<b>Rimozione se infezione persistente</b>

### RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Pittiruti M, Hamilton H, Biffi R, MacFie J, Pertkiewicz M; ESPEN. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: central venous catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications). Clin Nutr. 2009; 28(4):365-77
- Camp-Sorrell D. State of the science of oncology vascular access devices. Sem Oncol Nurs. 2010; 26(2): 80-87
- O'Grady NP, Alexander M, Burns LA, Dellinger EP, Garland J, Heard SO, Lipsett PA, Masur H, Mermel LA, Pearson ML, Raad II, Randolph A, Rupp ME, Saint S, and the Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee (HICPAC). Guidelines for prevention of intravascular catheter-related infections. Centers for Disease Control and Prevention . 2011
- Linee guida: disinfezione e antisepti Rev. 01 del 7/3/2011

## **Allegato n°2: INFORMATIVA DELLA PRIVACY**

Gentile genitore,

Sono Cristina Andriollo, una studentessa iscritta al terzo anno del Corso di Laurea di Infermieristica a Padova.

Le chiedo cortesemente la disponibilità a partecipare ad uno studio, oggetto della mia tesi di laurea, al fine di raccogliere delle testimonianze da parte dei genitori che hanno partecipato al corso "Insieme al mio CVC" (corso per i familiari sulla gestione del catetere venoso centrale in Oncoematologia Pediatrica a Padova) allo scopo di indagare la loro esperienza sull'esecuzione del corso e sulla gestione del catetere venoso centrale del proprio figlio/a poi a domicilio e di analizzare eventuali difficoltà incontrate per valutare l'efficacia del corso di formazione.

Verrà contattato telefonicamente e le sarà chiesto di rispondere ad alcune domande a risposta aperta. L'intervista è anonima, contraddistinta solo da un codice numerico. Nel rispetto della validità dello studio e per riportare fedelmente i dati raccolti, le interviste verranno registrate. Al termine della raccolta dati si procederà alla cancellazione di tutte le registrazioni in presenza di un testimone. I suoi dati personali e le risposte verranno utilizzati nel massimo rispetto della privacy ed ai soli scopi della ricerca.

Gentile genitore, le verranno formulate alcune domande, a risposta aperta, alle quali è pregato di rispondere con estrema sincerità. Le ricordo che l'intervista si svolgerà in modo anonimo e che le risposte raccolte verranno utilizzate nel massimo rispetto della privacy ed ai soli scopi della ricerca. Si procede con le domande:

### **Allegato n°3: GRIGLIA PER L'INTERVISTA TELEFONICA RIVOLTA AI GENITORI**

- **DOMANDE:**

1. Può descrivermi l'esperienza vissuta durante il corso di formazione? Emozioni, sensazioni che ha provato.
2. Quali sono state le maggiori difficoltà durante il periodo di apprendimento per il lavaggio/medicazione?
3. Quali aspetti del corso ritiene si possano migliorare?
4. Una volta a casa, quali sono e quali sono state le maggiori difficoltà?
5. Ritiene che la qualità di vita di suo figlio/a sia migliorata da quando gestisce il suo catetere a domicilio?
6. L'assistito ha rivelato emozioni/sensazioni in merito alla gestione domiciliare da lei erogata?
7. Quali emozioni e sensazioni prova nel poter gestire in autonomia il CVC dell'assistito?
8. In conclusione, consiglierebbe il corso ad altri genitori? Se sì, perché?

**Allegato n°4: DATABASE**

**DATI DEL PAZIENTE**

Cognome	
Nome	
Età	
Sesso	M          F
Patologia	
Cittadinanza	

**DATI DEL CAREGIVER**

Cognome	
Nome (PARENTELA)	
Età	
Sesso	M          F
Residenza	
Cittadinanza	
Stato civile	
Figli	
Professione	
Recapito telefonico	

**DATI DEL CVC**

TIPO	CALIBRO	DATA POSIZ.	INIZIO CORSO	FINE CORSO	N°LEZIONI LAVAGGIO	N°LEZIONI MEDIC AZIONE	DATA RIMOZIONE
		DATA	DATA		DATA		DATA
FEEDBACK							
PROBLEMI							