

PRIMO CONGRESSO FEDERAZIONE NAZIONALE

ORDINI PROFESSIONI INFERMIERISTICHE

Dott. Silvio Simeone

Dottore di ricerca Università
degli Studi di Roma, Tor Vergata;
Infermiere A.O.U. Federico II,
Napoli

ROMA 5-6-7 MARZO 2018

AUDITORIUM PARCO DELLA MUSICA

NOI INFERMIERI

la nostra impronta sul sistema salute



FNOPI

PROGETTO DI RICERCA



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI NAPOLI FEDERICO II



CENTRO DI ECCELLENZA
PER LA CULTURA
E LA RICERCA INFERMIERISTICA

“Il vissuto esperienziale dei genitori di bambini ricoverati in terapia intensiva post operatoria di cardiocirurgia”

Simeone S (1)*, Pucciarelli G (2)**, Perrone M (3)*, Gargiulo G (3)*, Guillari A (4)*, Rea T (5)*



(1). Dottore di Ricerca Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Infermiere AOU Federico II, Napoli; (2). Dottore di Ricerca Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Assegnista di Ricerca, Università degli Studi di Roma Tor Vergata ; (3) . Infermiere AOU Federico II; (4) . Dottorando di Ricerca Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Infermiere AOU Federico II; Napoli; (5). Dottore di Ricerca Università degli Studi di Napoli Federico II, Infermiere AOU Federico II, Napoli.



INTRODUZIONE

Le cardiopatie congenite (CHDs) sono il difetto di nascita più comune nella popolazione pediatrica (*Harvey, Kovalesky, Woods & Loan, 2013*)

L'incidenza varia e tra 10/1000 nati vivi l'anno (*Qu et al., 2016*), con differenze geografiche (*van der Linde et al., 2011*).



Nonostante i progressi nella diagnostica neonatale, molti genitori apprendono tale condizione solo dopo la nascita (*Carlsson, Bergman, Melander Marttala, Wadensten, & Mattsson, 2015*).



L'intervento di chirurgia cardiaca è spesso l'unico trattamento possibile (*Harvey et al., 2013*).

INTRODUZIONE



L'ospedalizzazione di un membro della famiglia (in particolare di un bambino): incertezza per tutta la famiglia (Carlsson et al., 2015; Wei, 2016) ↓ QoL

- Paura,
- Rabbia,
- Depressione,
- Disperazione,
- Perdita di controllo



QoL



(Wei et al., 2016) (Dale et al., 2012) (Engstrom et al., 2014) (Obeidat et al., 2009).

- Paura e Stress possono portare allo sviluppo di disturbi da stress acuto (ASD) e disturbi post-traumatici (PTSD) (Kolaitis et al., 2017; Ramirez, Pino, Springmuller e Claveria, 2014).

OBIETTIVO

descrivere l'esperienza delle madri e dei padri durante il ricovero del loro figlio in una terapia intensiva post operatoria di cardiocirurgia





CAMPIONE

Campionamento propositivo

Criteri di inclusione

- essere maggiorenni per la legge italiana;
- essere i genitori di un bambino ricoverato nei precedenti 12 mesi nell' U.O. Terapia Intensiva Post Operatoria di Cardiochirurgia;
- sopravvivenza attuale del bambino;
- parlare e comprendere la lingua italiana.



FNOPI

Questo studio rispetta pienamente la Dichiarazione di Helsinki.

RACCOLTA ED ANALISI DEI DATI

- **“Bracketing”**

- Partecipanti intervistati da due ricercatori dell’equipe con una **domanda aperta** (Politet al,2014).

- Atteggiamento di accoglienza (*Vellone et al, 2012.*) (*Vellone et al, 2008*).

- **Fieldnotes.**

- Intervista audioregistrata.

Tutte le interviste hanno avuto una durata che va dai 20 ai 60 minuti . Al fine di consentire al ricercatore di prendere confidenza con il metodo, l'intervista è stata testata su due partecipanti non inclusi nello studio.

- **Trascrizione fedele**

- **“Immersi nei dati”.**

- **Saturazione dei dati**, ovvero la ridondanza dei temi (*Polit e Beck, 2014*).



FNOPI

- **Estrapolazione** dei temi.

- **Confronto sui temi estrapolati.** Non ci sono state discordanze in questa fase.

- **Validità finale dei risultati.**



RISULTATI

ETA' MEDIA (DS) 34.81 (4.12)

GG DEGENZA BAMBINI IN ICU (Media-DS) 5.2 (2.97)

	ID	GENERE	ETA'	LIVELLO DI ISTRUZIONE	STATO CIVILE	Permanenza del bambino in ICU (giorni)
1	AA 01	F	39	Superiore	Coniugato	4
1	AB 02	M	38	Laurea	Coniugato	4
2	AC 03	F	35	Superiore	Coniugato	7
2	AD 04	M	36	Professionale	Coniugato	7
	AE 05	F	33	Media	Coniugato	2
3						
3	AF 06	M	35	Media	Coniugato	2
4	AG 07	F	29	Media	Coniugato	4
4	AH 08	M	28	Media	Coniugato	4
5	AI 09	F	31	Professionale	Coniugato	5
5	AL 10	M	33	Superiore	Coniugato	5
6	AM11	F	35	Superiore	Single	2
7	AN12	F	42	Laurea	Coniugato	9
7	AO13	M	42	Laurea	Coniugato	9
8	AP14	F	35	Professionale	Coniugato	11
8	AQ15	M	37	Superiore	Coniugato	11
9	AR16	F	29	Superiore	Single	3

RISULTATI

Dall'analisi delle interviste sono emersi 3 temi principali:

- 1) la paura per la possibile perdita del proprio bambino;**
- 2) le sensazione di aver perso il ruolo di genitore;**
- 3) la voglia di ricevere maggiori informazione per poter essere parte attiva nel processo di cure.**



FNOPI

PAURA PER LA POSSIBILE PERDITA DEL FIGLIO

Questo sentimento sembrava essere presente anche prima della degenza in Terapia Intensiva, ma solo allora è divenuto dominante.

AC03 ci dice: *“...all’atto del ricovero la paura per la morte del mio bambino sfiorava a malapena i miei pensieri, poi, , dopo l’ingresso in sala operatoria , è stato un sentimento che iniziava ad espandersi dentro di me. Ricordo bene che, dal termine dell’intervento, **da quella prima visita nella Terapia Intensiva** [Terapia Intensiva Post Operatoria di Cardio-Chirurgia] **quel sentimento mi dominava dentro. La paura della morte di mio figlio è stata costante sino a quando non ho visto spariti i tubi, tutti quei fili che lo circondavano...”***.



PERDITA DELLA FUNZIONE GENITORIALE

I genitori si sentivano **derubati del loro ruolo**.

AQ15 :” *vedevo mio figlio lì, in quel letto, immobile, pieno di fili, mi guardava per cercare aiuto, ed io [il nostro partecipante ha gli occhi lucidi, si ferma per tentare di trattenere l’emozione, prende fiato e poi, dopo alcuni secondi, continua con l’intervista]..mi sentivo impotente, non sapevo come aiutarlo...che genitore è quello che non può aiutare il figlio?..”* . AG07 esplica tale concetto:” *il ruolo di una mamma e di un papà è quello di crescere, proteggere e formare un bambino...beh, quando il mio era ricoverato in terapia intensiva, avevo la sensazione di non poter essere una mamma...”*”*il fatto di non poter essere sempre accanto a lui, di non capire cosa stesse succedendo, di non sapere cosa e come fare...beh, non ci si sente genitori, ci si sente finiti in quei momenti...”* .



VOGLIA DI INFORMAZIONI E DI ESSERE ATTIVI NEL PROCESSO DI CURA

I genitori volevano aiutare i loro figli, ma non sapevano come e cosa fare. In molti hanno creduto che il **ricevere maggiori informazioni**, non solo tecniche, potesse favorirli ad aiutare il loro bambino.

“...volevo notizie, più notizie. Avevamo il bisogno di essere parte integrante delle cure che davano a nostro figlio. Insomma , parlo di notizie relative alla semplice assistenza...non volevo sapere come gestire la macchina di ventilazione ,o i fili delle vene...volevo capire si a cosa servisse, ma volevo soprattutto poter fare qualcosa per essere utile a mio figlio.”



CONCLUSIONI

L'ammissione di un bambino in un PICU, in particolare in un reparto di cardiocirurgia, costringe il personale infermieristico a prendersi cura anche della famiglia.

Favorire l'approccio FCC (Family-Centered Care) che si è dimostrato efficace nel dare ai genitori il giusto sostegno e ridurre gli effetti negativi di tale ospedalizzazione (*Simeone et al., 2017; Terp & Sjostrom-Strand, 2017*)



FNOPI

**Campionamento
piccolo.**



LIMITS

SLIMITS

**Non aver tenuto conto della
singola complessità
assistenziale (differenziazione
della CHD), ma abbiamo
ritenuto utile, al fine di avere
un quadro completo circa tale
esperienza, includere nel
campionamento tutti i genitori
disponibili a partecipare allo
studio.**



FNOPI

Grazie