

# **Il filo di Arianna: il ruolo della *rete* come rete con il mondo esterno**

*N. Maximova, F. Zennaro, L. Pomicino*

## **Introduzione**

Negli ultimi anni si è assistito ad un graduale intensificarsi degli studi inerenti la Qualità della Vita (QdV) dei pazienti affetti da patologie oncologiche in età pediatrica. L'aumentata probabilità di guarigione ha infatti spinto la comunità scientifica ad interrogarsi su quale possa essere l'impatto della malattia e del percorso di cura sullo sviluppo dell'individuo che ne è colpito e della sua famiglia. Questo ha lentamente ampliato l'accento inizialmente posto sugli aspetti prettamente clinici dell'iter terapeutico portando ad interrogarsi su quali interventi di tipo psicosociale potrebbero contribuire a promuovere il benessere complessivo del paziente durante e dopo l'evento traumatico della malattia. Negli ultimi decenni i progressi sono stati moltissimi. Si è lentamente fatto spazio un approccio maggiormente multidisciplinare che ha previsto l'intervento congiunto di diverse professionalità come lo psicologo e l'insegnante, a testimonianza della riconosciuta necessità di mantenere un ponte aperto e continuo con il mondo "esterno" con cui la malattia provoca una frattura improvvisa e apparentemente inevitabile. Per un bambino o un adolescente questo costituisce un fattore di rischio ancora più significativo rispetto all'adulto in quanto può determinare la difficoltà di percorrere le tappe evolutive fondamentali, rallentandone alcune e anticipandole altre.

Alcuni aspetti appaiono particolarmente determinanti in questo senso. Oggi si tende a domiciliarizzare il più possibile le cure, per preservare il mantenimento di uno spazio familiare e accogliente per il paziente e i suoi caregivers, sottoposti frequentemente a periodi di isolamento prolungato. Tuttavia talvolta la situazione clinica richiede terapie che implicano un ricovero protratto per tempi più o meno lunghi come nel caso del trapianto di midollo osseo (TMO). E' questo un momento particolarmente delicato per il paziente e la persona che lo assiste durante la permanenza in reparto: la condivisione di spazi ristretti, la necessità di affidarsi alle cure dell'altro, le complicazioni dovute alle terapie possono incidere sulla relazione pregressa, alterandola significativamente. Molti studi hanno posto in evidenza come l'esperienza di malattia possa talvolta rappresentare un punto di svolta tale da far emergere la resilienza propria di alcuni individui, che, dopo la guarigione, risultano più forti e più capaci di far fronte alle difficoltà della vita, a differenza di altri che restano invece incapsulati in quella specifica fase della propria esistenza, soffrendone l'influenza.

Tuttavia, mancano studi longitudinali che permettano di individuare quali fattori possono incidere nel determinare un esito o l'altro e quali interventi quindi, preventivamente, potrebbero essere realizzati per favorire un prosieguo positivo del proprio percorso.

Uno degli elementi che appare essere centrale è la costruzione e il mantenimento di una rete di supporto, dentro e fuori l'ospedale, tale da garantire l'ancoraggio ad una "normalità" da cui la malattia sembra progressivamente allontanare. Tanto più l'isolamento è rigido, tanto più difficile appare riuscire a realizzare questo obiettivo. Le nuove tecnologie, tuttavia, sembrano poter giocare in questo senso un ruolo determinante, in particolare per i preadolescenti e gli adolescenti, già avvezzi al loro uso. Possono infatti costituire un ideale collegamento con il mondo dei pari, il contesto scolastico, lo spazio esterno, il susseguirsi di ciò che accade al di fuori delle mura della propria stanza.

Pochi sono gli studi in Italia che si sono occupati di indagare nel dettaglio l'uso di queste tecnologie all'interno dell'ospedale e di rilevarne il significato ad esse attribuito dai suoi fruitori, pazienti e caregivers.

Da queste premesse prende spunto questo studio esploratorio.

## **Obiettivo**

Indagare l'utilizzo e l'importanza della rete Internet in un Centro Trapianti italiano dal punto di vista dei pazienti, dei loro familiari e degli operatori del reparto.

## **Strumenti e metodo**

Verranno contattati via mail o mediante riferimento telefonico i pazienti che hanno effettuato un TMO da gennaio 2011 a gennaio 2014 presso il Centro Trapianti della Struttura Complessa di Oncoematologia pediatrica di Trieste. Ai pazienti (quando over 14), ad almeno un caregiver e ad un fratello/sorella se presente verrà chiesto di partecipare all'indagine che consisterà in una intervista semi-strutturata da realizzare o di persona o mediante Skype per analizzare l'uso di Internet durante la permanenza in ospedale per il trapianto.

Agli stessi verrà chiesto di compilare un breve questionario costruito ad hoc per rilevare i dati socio-demografici dei partecipanti e dettagliare l'effettivo utilizzo della rete da parte degli stessi.

Verrà inoltre chiesta la partecipazione delle infermiere che, nello stesso periodo, si sono occupate di assistere i pazienti ricoverati per il trapianto. Mediante intervista semi-strutturata verrà chiesto loro di rilevare l'uso di Internet da parte di pazienti e familiari.

## **Analisi dei dati**

Le interviste saranno registrate, integralmente trascritte e sottoposte ad analisi mediante il software Atlas-T.

I dati dei questionari saranno inseriti su supporto informatico, Spss 19.0, ed elaborati mediante statistiche descrittive univariate.

## **Conclusione**

Quanto emerso dall'indagine potrà contribuire a dare un'evidenza obiettiva dell'effettiva rilevanza delle nuove tecnologie durante in particolare i ricoveri prolungati ma permetterà anche di porre in luce gli attuali vincoli e ostacoli per un proficuo utilizzo delle stesse, con lo scopo di poterlo promuovere e migliorare in futuro.