

**Matilde Nonini**

Infermiera  
Sondrio, Italia  
matildenonini@gmail.com

**Silvia Rosso**

Infermiera Coordinatrice  
Oncoematologia Pediatrica  
Fondazione IRCCS Policlinico  
San Matteo Pavia,  
Pavia Italia

## Il vissuto del genitore del bambino sottoposto a trapianto di cellule staminali ematopoietiche: una revisione della letteratura

### *Lived experience of parents of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation: a review of literature*

#### [Abstract italiano](#)

##### **Background**

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche è una terapia efficace per malattie ematologiche, dell'età pediatrica. È anche grazie ai progressi nell'attività trapiantologica, che i tumori del sangue, e le leucemie in particolare, stanno vedendo aumentare in maniera significativa i loro tassi di sopravvivenza. In Italia ogni anno vengono effettuati circa 500-600 TCSE (trapianti di cellule staminali emopoietiche). Questa procedura può migliorare la qualità di vita di bambini affetti da alcune malattie ematologiche e costituire un trattamento salvavita per altri. Esso non è privo di rischi, ma anzi, porta con sé una serie di complicanze potenzialmente fatali, come ad esempio la GVHD (malattia da trapianto contro l'ospite). Il percorso trapiantologico può quindi diventare per i genitori del bambino malato e della sua famiglia un momento delicato e caratterizzato da difficoltà, preoccupazioni e disagi.

##### **Obiettivo**

Lo scopo di questa revisione della letteratura è quello di indagare il vissuto esperienziale dei genitori di bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche rispetto al percorso trapiantologico.

##### **Metodi e strumenti**

È stata condotta una revisione della letteratura. Utilizzando le banche dati PubMed, CINAHL e Scopus sono stati identificati articoli scientifici attraverso le parole chiave: *haematopoietic stem cell transplantation- bone marrow transplant-*

*children- child- pediatric-parents- mother and father- experience- lived experience.* Le ricerche hanno prodotto 135 articoli dai quali ne sono stati infine selezionati 7. Gli articoli sono stati selezionati considerando che riguardassero genitori di pazienti pediatrici sottoposti a TCSE, fossero stati pubblicati tra il 2012 e il 2022, e si trattasse di studi primari condotti con metodologia qualitativa.

##### **Risultati**

Dall'analisi dei sette articoli individuati sono emerse 4 categorie tematiche dominanti: sentimenti contrastanti di speranza e paura, il bambino posto come priorità, l'importanza della relazione con l'équipe sanitario e il supporto, coping e PTG.

##### **Conclusioni**

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche porta con sé un enorme carico di distress psicologico e fisico che si riversa in particolar modo sui genitori del bambino malato, prima, dopo e durante il trattamento. Il genitore ricerca supporto e aiuto nella sua famiglia e nelle persone care, nonché nel team sanitario che ricopre un importante ruolo di guida in questo percorso.

I risultati ottenuti aiutano la pratica infermieristica nella comprensione del vissuto dei genitori e gettano le basi per l'attuazione di un modello di assistenza del paziente pediatrico centrato sulla famiglia.

#### [Abstract inglese](#)

##### **Background**

Hematopoietic stem cell transplanta-

tion is an effective therapy for hematological pediatric diseases. It is also thanks to advances in transplantation activity that blood cancers, and leukemia in particular, are seeing their survival rates increase significantly. In Italy, approximately 500-600 TCSE (hematopoietic stem cell transplants) are carried out every year. This procedure can improve the quality of life of children with some blood diseases and provide a life-saving treatment for others. It is not without risks but rather, it brings with it a series of potentially fatal complications, such as GVHD (graft versus host disease). The transplant process can therefore become a delicate moment for the parents of the sick child and his family, characterized by difficulties, worries and discomforts.

### Aim

The purpose of this literature review is to investigate the experiential experience of the parents of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation with respect to the transplant pathway.

### Methods

A literature review was conducted. Using PubMed, CINAHAL and Scopus databases, scientific articles were identified through the keywords: haematopoietic stem cell transplantation- bone marrow transplant- children- child-pediatric-parents- mother and father- experience- lived experience. The searches produced 135 articles from which 7 were finally selected. The articles were selected considering that they concerned parents of pediatric patients undergoing TCSE, had been published between 2012 and 2022, and were primary studies conducted with methodology qualitative.

### Results

From the analysis of the seven articles identified, 4 dominant thematic categories emerged: conflicting feelings of hope and fear, the child as a priority, the importance of the relationship with the health team and support, coping and PTG.

### Conclusions

The transplantation of hematopoietic stem cells brings with it an enormous burden of psychological and physical distress that affects the parents of the sick child in particular, before, after and during the treatment. The parent seeks support and help from his family and loved ones, as well as from the health care team that plays an important guiding role in this process.

The results obtained help nursing practice in understanding the experience of parents and lay the foundations for the implementation of a family-centered pediatric patient care model.

## INTRODUZIONE

Il trapianto di cellule staminali emopoietiche è un trattamento di comprovata efficacia per la cura di diverse

patologie pediatriche, tra cui neoplasie ematologiche e non, immunodeficienze congenite, emoglobinopatie, insufficienze midollari ed errori congeniti del metabolismo (1). Il TCSE è stato concepito più di 65 anni fa e dalla seconda metà degli anni Sessanta vide il perfezionamento dei regimi di condizionamento ad alta intensità e una sempre maggiore attenzione al sistema compatibilità, la cui importanza fu confermata per aumentare le probabilità di remissione della malattia (2).

Nel processo derivante dal trapianto si ha la sostituzione delle cellule staminali ematopoietiche caratterizzate da malignità o malfunzionanti con delle cellule sane (3). L'in-fusione di cellule staminali ematopoietiche è solitamente preceduta da un regime di preparazione al trapianto, definito regime di condizionamento, che consiste nella somministrazione di farmaci antitumorali associati in alcuni casi a radioterapia. Lo scopo di tale trattamento è quello di "fare spazio" alle nuove cellule del donatore, indebolire il sistema immunitario del ricevente al fine di ridurre il rischio di rigetto ed eliminare le cellule neoplastiche eventualmente residue (3). Il midollo osseo è stata la prima fonte di cellule staminali considerata per il TCSE fin dai primi anni Sessanta. Oggi invece, le stesse cellule sono prelevate dal sangue periferico dopo mobilitazione con fattore di crescita G-CSF (granulocyte-colony stimulating factor), oppure dal sangue del cordone ombelicale e cri-conservate nelle banche del cordone.

Il TCSE può essere autologo, e quindi prevedere il prelievo e la successiva rinfusione delle proprie cellule staminali dopo il trattamento chemio/radioterapico, oppure allogenico il quale consiste nell'utilizzo di cellule staminali emopoietiche da un donatore familiare o non familiare. In questo caso la ricerca di un possibile donatore inizia con un esame di laboratorio (tipizzazione HLA) che viene eseguita sul paziente, sui genitori e fratelli, al fine di identificare un possibile candidato fra loro. In assenza di donatore familiare, è necessario ricercare un donatore non parentale che abbia la maggior compatibilità possibile con il bambino ricevente. Esiste circa l'80% di probabilità di trovare un donatore compatibile o parzialmente compatibile nei registri donatori (4).

Il regime di condizionamento comporta nel bambino una fase di aplasia, ovvero una drastica riduzione delle difese immunitarie con abbassamento del valore dei globuli bianchi, delle piastrine e dell'emoglobina. Questa condizione lo espone ad un elevato rischio di infezioni e di emorragie potenzialmente fatali. Questa fase costituisce un periodo delicato del percorso trapiantologico e la sua durata è influenzata da molti fattori. Nella fase di recupero possono presentarsi anche complicanze di tipo non infettivo, e tra queste la GVHD (Graft versus host disease o malattia da trapianto contro l'ospite).

Per i pazienti pediatriche affetti da patologie potenzialmen-

te letali, il trapianto di cellule staminali ematopoietiche è spesso un'opzione terapeutica salvavita. Tuttavia, nonostante il TCSE possa aumentare le possibilità di sopravvivenza, è spesso associato a numerose sfide fisiche e psicologiche che incidono su molteplici aspetti della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il genitore in questo percorso ricopre un ruolo fondamentale nel processo decisionale, nell'assistenza durante il ricovero e nella fase di recupero. Il genitore inoltre può diventare lui stesso il donatore di cellule staminali ematopoietiche e lo stress associato alla procedura può ulteriormente aumentare.

**MATERIALI E METODI**

È stata effettuata una revisione della letteratura, il cui lavoro di ricerca bibliografica è iniziato dalla formulazione del PS (P: popolazione, S: situazione, condizione, esperienza, circostanza).

- POPOLAZIONE: Genitori di bambini sottoposti a TCSE
- SITUAZIONE: Vissuto esperienziale del genitore rispetto al percorso trapiantologico

La definizione del quesito di ricerca ha portato alla formulazione delle seguenti domande: "Quali sono le emozioni provate dal genitore rispetto all'esperienza del trapianto?", "Quali sono le preoccupazioni e le ansie che affliggono i genitori durante il percorso trapiantologico del proprio figlio?". L'obiettivo di questa revisione è quindi quello di indagare il vissuto esperienziale dei genitori di bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali ematopoietiche rispetto al percorso trapiantologico.

**Prima fase: Identificazione**

La ricerca bibliografica è stata svolta attraverso consultazione delle seguenti banche dati: PubMed, CINHAL (EBSCO) e Scopus (Elsevier). Le ricerche sono state condotte mediante la combinazione delle key-word: *haematopoietic stem cell transplantation, bone marrow transplant, children, child, pediatric, parents, mother and father, experience, lived experience*.

Per ogni database è stato impostato il filtro che limitasse i risultati ai soli pubblicati negli ultimi 10 anni (data di pubblicazione tra il 2012 e il 2022). Dopo aver ricercato nelle tre banche dati le stringhe di ricerca, sono stati identificati complessivamente 294 articoli, di cui rispettivamente 119 su Cinhal, 74 su Pubmed, e 101 su Scopus. In questa prima fase sono stati rimossi dal totale 159 articoli perché duplicati.

**Seconda fase: Screening**

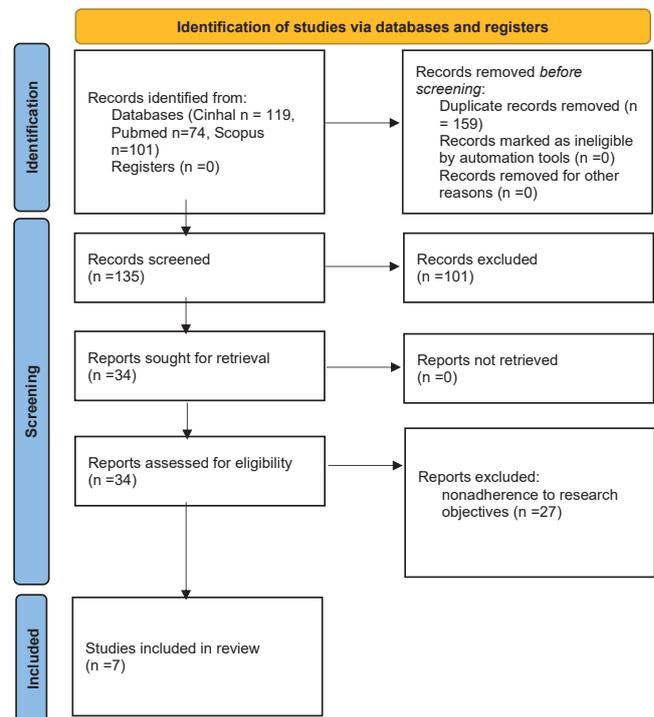
Nella fase di screening sono stati esaminati i 135 articoli rimanenti. Inizialmente sono stati esclusi 101 articoli i quali non erano pertinenti all'obiettivo di ricerca dopo

la lettura di titolo e abstract. I 34 rimanenti sono stati identificati per il recupero. Di questi sono stati analizzati e letti criticamente i full text. Inoltre, sono stati considerati i criteri di inclusione ed esclusione di seguito riportati al fine di individuare solamente gli studi che analizzassero la popolazione, la domanda di ricerca e l'obiettivo definito. I criteri di inclusione definiti sono: data di pubblicazione tra il 2012 e il 2022, studi primari condotti con metodologia qualitativa, popolazione: genitori di pazienti pediatrici (0-19 anni) sottoposti a TCSE, articoli che trattano l'esperienza del genitore del paziente pediatrico sottoposto a TCSE. I criteri di esclusione sono invece: articoli pubblicati prima del 2012, studi condotti con metodologia quantitativa, articoli che hanno come popolazione genitori di pazienti adulti (maggiori di 19 anni). Sono stati quindi esclusi 27 articoli che non rispondevano a questi criteri.

**Terza fase: inclusione**

Al termine della fase di screening, nella fase di inclusione, sono stati selezionati 7 articoli utili al fine di redigere la revisione della letteratura in quanto pertinenti al quesito di ricerca iniziale.

Figura 1. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews (5).



**Estrazione e sintesi dei dati**

Gli articoli individuati sono stati organizzati all'interno di una tabella (tabella 1) al fine di condurre una chiara analisi ogni studio e mettendo in evidenza i seguenti dati: autori e anno di pubblicazione, popolazione, metodo di indagine, risultati (temi).

Tabella 1 descrizione delle caratteristiche principali degli studi inclusi nella revisione

<b>Autore e anno</b>	<b>Paese</b>	<b>Popolazione</b>	<b>Obiettivo dello studio</b>	<b>Metodo</b>	<b>Temî emersi:</b>
Liu et al., 2020	Taiwan, Cina	31 genitori di bambini che riceveranno un trapianto di cellule staminali ematopoietiche	Esplorare le preoccupazioni e le esperienze dei genitori dei bambini che devono ricevere un TCSE	Interviste semi-strutturate con domande aperte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il bambino come priorità</li> <li>- Ricerca di sostegno</li> <li>- Intreccio di speranza e incertezza</li> <li>- Gratitudine per avuto la possibilità di una cura</li> <li>- Lunga strada verso la guarigione</li> </ul>
Cavadini et al., 2019	Francia	Genitori di 10 bambini affetti da drepanocitosi sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Descrivere l'esperienza dei genitori di bambini affetti da anemia falciforme e sottoposti a TCSE	Tre interviste semi strutturate a domande aperte sottoposte ai partecipanti prima del trapianto, 3 mesi dopo e 1 anno dopo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presenza di ansia</li> <li>- La necessità di rimanere genitori per il figlio ricevente e per gli altri membri della famiglia</li> <li>- La capacità di riconoscere l'opportunità di curare il proprio figlio dalla malattia</li> </ul>
Beckmann et al., 2021	Midwest settentrionale, USA	31 genitori di bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche	Esplorare come i genitori di bambini sottoposti a TCSE percepiscono il caregiving dei loro figli e il PTG (Posttraumatic Growth)	Interviste individuali semi strutturate con domande aperte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fattori contestuali sanitari e psicosociali</li> <li>- Reazioni di supporto cognitivo, affettivo e sociale al TCSE</li> <li>- Strategie di coping basate sui problemi, sulle emozioni e di tipo cognitivo</li> <li>- Crescita post traumatica</li> </ul>
Schaefer et al., 2022	Tennessee, USA	136 genitori di bambini sottoposti a TCSE con genitore donatore o non donatore	Esplorare le percezioni dei genitori donatori e non donatori rispetto alla donazione di CSE e al trapianto del proprio figlio	Interviste e questionari a domande aperte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Livello di comprensione e soddisfazione</li> <li>- Percezione della scelta</li> <li>- Preparazione alla donazione</li> <li>- Percezione della donazione e dell'infusione</li> <li>- Riconoscimento del beneficio della terapia</li> <li>- Impatto psicologico della donazione</li> </ul>
Van Walraven et al., 2012	Paesi Bassi, EU	13 genitori donatori di cellule staminali ematopoietiche da prelievo periferico ai figli affetti da patologie ematologiche	Indagare le esperienze e le strategie di coping dei genitori donatori di cellule staminali emopoietiche al proprio figlio	Interviste di tipo qualitativo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Speranza e paura</li> <li>- Necessità di maggiori conoscenze/informazioni</li> <li>- Fare qualsiasi cosa per il proprio figlio</li> <li>- Esito del trapianto</li> </ul>
Govindaraj et al., 2021	India	Genitori di 12 bambini affetti da immunodeficienze primarie sottoposti a TCSE	Esplorare l'esperienza, le difficoltà e le soluzioni individuate da genitori di bambini affetti da disturbi di immunodeficienza primaria e sottoposti a TCSE	Interviste semi strutturate di gruppo con domande aperte della durata di 60 minuti	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disagio sociale</li> <li>- Disagio/difficoltà finanziaria</li> <li>- Disagio psicologico</li> <li>- Distress fisico</li> </ul>
West et al., 2020	Canada	15 familiari di bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali ematopoietiche (6 madri, 2 padri, 1 partner di madre, 3 riceventi di TCSE e 3 fratelli)	Comprendere l'esperienza dei genitori e della famiglia rispetto al TCSE del figlio	Due interviste per ogni partecipante: la prima a domande aperte, la seconda guidata dal metodo "dialoguing with images"	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Esperienza del periodo pre-trapianto</li> <li>- Frammentazione familiare</li> <li>- Interazione tra la famiglia e i clinici</li> <li>- Reinserimento familiare</li> <li>- Sostegno ricevuto</li> </ul>

## RISULTATI

Dall'analisi degli articoli individuati, sono state individuate 4 macroaree tematiche utili al fine di svolgere uno studio dettagliato e critico. Esse sono: sentimenti contrastanti, bambino posto come priorità, relazione con l'équipe sanitaria, supporto, coping e PTG (crescita post traumatica).

### TEMA 1: Sentimenti contrastanti

Il primo tema descrive come, per i genitori, l'esperienza del TCSE del proprio figlio costituisca una "montagna

rusa di emozioni". I genitori, con l'avvicinarsi della data del TCSE, esprimono paura correlata alla possibilità che il trapianto fallisca, ai potenziali effetti negativi e alle trasformazioni fisiche a cui il bambino potrebbe andare incontro (6). Provano gratitudine per il TCSE come opzione di trattamento e nei confronti del team sanitario. Si sentono fortunati per il tempo trascorso con il loro bambino durante il recupero. Le emozioni negative circondano le paure per le complesse cure mediche, il recupero e

il monitoraggio del bambino dopo il TCSE. I pensieri riguardanti la sopravvivenza, la sofferenza e la qualità della vita del bambino generano particolare angoscia (7). *“Io spero che nel trapianto vada tutto liscio, ma sono ancora preoccupata che il futuro sia incerto”* (8). Dopo la dimissione, i genitori riferiscono una profonda sensazione di sollievo. Permangono però alcune preoccupazioni, tra queste la fragilità del bambino trapiantato, la paura di un possibile rigetto e la ricaduta della malattia (6). Essi vedono il ritorno a casa come l'addentrarsi in un luogo incerto (9). Inizialmente, infatti, l'ambiente domestico diventa un'estensione dell'ospedale. Indipendentemente dal fatto che i genitori fossero stati o meno donatori di cellule staminali l'esperienza del trapianto ha generato emozioni contrastanti. *“C'è uno spettro di emozioni che ho provato quando mi sono concessa di farlo: paura, sollievo, tristezza, euforia, disperazione, esaurimento emotivo e qualsiasi altra cosa nel mezzo”* (10). I genitori donatori descrivono la donazione come un grande regalo. *“Non capita spesso ad una madre di dare a suo figlio il dono della vita due volte”*. Riferiscono inoltre che la donazione ha conferito loro un senso di controllo sul processo, nel quale si sono sentiti parte attiva nell'aumentare le possibilità di sopravvivenza del loro bambino. D'altra parte, però permangono ansia e paura e potenziale senso di colpa legato al fatto che le cellule donate potrebbero non funzionare (10).

### TEMA 2: Il bambino posto come priorità

I genitori che assistono i figli nella stanza trapianto sanno che devono essere in ospedale, ma emotivamente esistono in uno spazio tra la stanza di ricovero e la casa, sentendosi in forte senso di colpa per la separazione dagli altri membri della famiglia, in particolare dagli altri figli (9). Le famiglie si sentono dilaniate, fisicamente ed emotivamente; si concentrano sulla sopravvivenza del bambino malato mentre conducono la loro esistenza frammentata nei diversi spazi di vita (9). I genitori tornati a casa si sentono estranei alle dinamiche e alla routine familiare che si sono modificate durante il ricovero (7). Sono finalmente riuniti ma si sentono profondamente soli e alla deriva mentre raccontano esperienze individuali e sorde (9). Il bambino diventa il centro di tutto, la priorità. Quando il genitore assume il ruolo di caregiver tutto il resto risulta secondario. Il lavoro, le responsabilità familiari, e gli impegni sociali non sono più così importanti (8). Il focalizzarsi sulla cura del figlio provoca preoccupazioni per la sicurezza finanziaria della famiglia (8). Anche il ritorno nel mondo del lavoro risulta essere un momento delicato per i genitori. *“Quando vado al lavoro lui è nella mia testa, dall'altra parte c'è anche il mio lavoro, c'è anche il mio lavoro, ma d'altra parte ho lui e penso: Ha la febbre alta? Sta mangiando? Sta bevendo? Sta giocando? Sta dormendo? Cosa sta facendo in questo momento?”* (7). Data la gravità delle patologie, ed essendo il trapianto, nella maggioranza dei casi,

l'unica opzione terapeutica, i genitori si trovano concordi sul fatto che non ci sia alcuna decisione da prendere e che loro figlio debba ricevere il trapianto. *“Se la morte è considerata una scelta, allora suppongo che ci fosse quell'opzione, ma le alternative erano o trattare mio figlio con qualcosa o sarebbe morto”* (10).

### TEMA 3: Relazione con l'équipe sanitaria

In questo periodo i genitori hanno particolarmente apprezzato i casi in cui si creava una connessione umana con il team sanitario. È importante sentire che il bambino sia all'interno di una relazione familiare-clinica a livello umano, oltre che professionale (9). Le relazioni positive sono caratterizzate da obiettivi di cura definiti in maniera condivisa e dalla creazione di uno spazio terapeutico in cui le domande e i pensieri della famiglia vengono esplorati e ascoltati attentamente (9). Gli infermieri svolgono un ruolo centrale, in quanto offrono loro supporto e rassicurazione, chiariscono le informazioni e insegnano ai genitori come prendersi cura dei propri figli (7). I medici mantengono un'interazione positiva con la famiglia, svolgendo un ruolo di guida nella malattia, anticipando gli eventi che si possono verificare e preparando i genitori in anticipo (9). Coloro che non sono soddisfatti per le informazioni ricevute avrebbero desiderato una guida più anticipata su quelle che potrebbero essere le esigenze fisiche ed emotive del loro bambino, nonché sulle difficoltà e delle responsabilità di essere genitori (10). La conoscenza delle possibili complicanze del trapianto ha fornito ai genitori un senso di controllo e prevedibilità degli eventi. *“I medici venivano tutti i giorni in stanza per parlare. Mi hanno dato molto conforto. Anche se tutto era normale chiedevo che me lo dicessero. È stato davvero utile”* (7). Le interazioni negative con gli infermieri si verificano quando questi non seguono le preferenze di cura della famiglia o non offrono spiegazioni quando prestano assistenza (7). In questi casi il conflitto sembra aver reso difficile ai sanitari sentire e riconoscere la sofferenza dei genitori (9).

### TEMA 4: Supporto, Coping e PTG

Per *coping*, si intende “il processo di gestione delle richieste (esterne o interne) che vengono valutate come gravanti o eccedenti le risorse della persona” (11). I genitori mettono in atto strategie di coping basate sui problemi, al fine di mantenere un maggiore controllo sul problema/difficoltà grazie alla definizione di un programma di compiti chiari e che mirino a prestare un'assistenza efficace al bambino. *“Abbiamo provato ad affrontare un giorno alla volta perché non sapevamo davvero come affrontare il tutto.”* (7). Delle strategie basate sulle emozioni fanno parte la spiritualità e la preghiera, nonché l'affidarsi alla consulenza professionale al fine di allontanare pensieri ed emozioni negative e preoccupazioni sul TCSE (7). Le abilità di coping cognitivo consistono nella riformulazione degli aspetti più angoscianti del TCSE. I genitori hanno ricordato a sé

stessi la possibilità di salvare la vita di proprio figlio, nonché l'estrema necessità del trapianto e la possibilità di un futuro. Ciò aiuta a concentrarsi sugli obiettivi e ad adattarsi a inaspettati cambiamenti durante il percorso (7). I genitori hanno ricercato supporto anche oltre la famiglia. Esso veniva spesso trovato nei "compagni di disgrazia", ovvero famiglie che hanno vissuto simili esperienze (12, 8, 6). La tecnologia e la connessione digitale hanno facilitato i rapporti tra la stanza trapianto e le varie fonti di supporto (9).

Un evento traumatico come il TCSE provoca rimarginazioni involontarie e sforzi di far fronte all'evento. Coloro che sperimentano il PTG (Posttraumatic Growth, crescita post traumatica) soddisfano il bisogno di dare un senso ad un evento traumatico e promuovono la guarigione psicologica (7). Indipendentemente dall'esito del trapianto, infatti, i genitori sperimentano: il rafforzamento del rapporto genitore-figlio, una maggiore spiritualità, una maggior apprezzamento per la vita, la definizione di nuove prospettive per la vita e il desiderio accresciuto di aiutare le famiglie che devono affrontare il TCSE. *"avere avuto la possibilità di spendere tanto tempo insieme ci ha permesso di parlare di cose profondamente personali"* (10). *"Aver superato tutto questo dolore e tutte le cose orribili accadute ti fa solo apprezzare di più le cose belle della tua vita"* (7).

## DISCUSSIONE

Questa revisione è stata svolta con l'obiettivo di dare voce alle esperienze dei genitori i cui figli sono stati sottoposti a TCSE. Il trapianto, nonostante sia un'opzione terapeutica e spesso salvavita per molte patologie, porta con sé un enorme carico di distress psicologico e fisico che si riversa in particolar modo sui genitori del bambino malato. I quattro temi emersi come ricorrenti sono: sentimenti contrastanti, bambino posto come priorità, relazione con l'équipe sanitario, supporto, coping e PTG. Il primo è sicuramente il più sottolineato dai genitori. L'alternarsi di sentimenti positivi e negativi rispetto al trapianto è un risultato che conferma quanto era già stato riscontrato in studi precedenti. Emerge l'ansia e la paura rispetto all'esito del trapianto, le possibili complicanze e l'eventuale recidiva di malattia. Queste emozioni permangono spesso anche dopo la dimissione e si aggiungono alla percezione di inadeguatezza dei genitori nel prendersi cura del proprio figlio. A tutto ciò si associano e coesistono anche forti sentimenti di speranza e gratitudine verso il trapianto e la possibilità di cura. Il secondo tema mette in evidenza come il bambino malato costituisca l'unica priorità, e definisce una serie di conseguenze e difficoltà che derivano da questo fatto. I genitori e la famiglia devono spesso rinunciare al soddisfacimento di molti bisogni personali di natura fisica e sociale. Spesso dichiarano di aver lasciato il lavoro per assistere il figlio malato o per trasferirsi vicino al centro trapianto. Inoltre, tutti gli studi riportano che i

genitori ricoverati con il proprio figlio, hanno percepito un forte senso di isolamento da ciò che sta fuori l'ospedale, durante e dopo il ricovero, nonché un senso di impotenza e un senso di colpa per la lontananza dagli altri membri della famiglia. Il terzo tema evidenzia l'importanza di creare e mantenere un legame positivo con medici e infermieri durante tutto il percorso trapiantologico. Si evince che la creazione di tale rapporto permette ai genitori di avere una guida nella malattia, e ai professionisti di comprendere a fondo l'ansia, la paura e la sofferenza dei caregiver. La maggioranza dei genitori descrive esperienze positive e afferma di aver ricevuto informazioni necessarie riguardo i vari aspetti del trapianto. Nei pochi casi di interazione negativa, questa era legata al fatto che gli infermieri/medici non seguissero le preferenze dei genitori durante l'assistenza e non fornissero sufficienti informazioni. Il quarto e ultimo tema individuato descrive le diverse strategie, attuate dai genitori, per affrontare i problemi e le difficoltà che continuamente si presentano nel percorso trapiantologico. Sopraffatti dai problemi e le responsabilità da affrontare, i genitori si impegnavano ad utilizzare il pensiero positivo e ad allontanare le preoccupazioni al fine di dare speranza ai propri figli e concentrarsi sui benefici del TCSE. Il supporto, inteso in termini sociali, finanziari ed emotivi, ha avuto un ruolo centrale nell'affrontare il trapianto. I genitori si sono mostrati grati verso coloro che hanno fornito vicinanza, aiuto ai membri della famiglia a casa e supporto economico per far fronte al disagio legato all'abbandono del lavoro. È ricorrente la narrazione del confronto con altri genitori di bambini sottoposti a TCSE come fonte di forza e supporto. La religione e le credenze permettono inoltre di attenuare l'impatto negativo degli eventi avversi, nonché dare una giustificazione ad essi. Nonostante le difficoltà riscontrate, molti genitori al termine dell'esperienza hanno avuto la possibilità di ripensare ad essa e rielaborarla in senso positivo. In particolare, hanno constatato un accresciuto senso di apprezzamento e gratitudine per il dono della vita, la creazione di una relazione più stretta con il bambino malato e la famiglia, e il saper riconoscere chi e cosa è veramente importante nella propria vita. Il percorso trapiantologico si è configurato in ultima analisi un percorso di crescita per molti.

## LIMITI DELLO STUDIO

I limiti principali di questo studio sono le dimensioni ridotte dei campioni analizzati negli studi primari, la mancata inclusione di tutti i genitori in lutto, e la distanza temporale delle interviste dal momento del TCSE. Nonostante ciò, la presente revisione della letteratura è stata condotta con precisi criteri metodologici e fornisce un punto di partenza per ulteriori studi su questo tema.

## CONCLUSIONI

I risultati forniscono conoscenze che possono essere uti-

lizzate per sviluppare degli interventi professionali volti ad un'assistenza personalizzata per ciascun genitore.

L'importanza della relazione tra sanitario, paziente e genitore è sottolineata anche nel Codice Deontologico delle professioni infermieristiche (13), il quale definisce il tempo di relazione come tempo di cura. È infatti necessario che l'infermiere costruisca con il genitore una relazione di fiducia basata sulla comunicazione verbale e non verbale e volta alla comprensione del vissuto e del dolore della famiglia, nonché alla riduzione del disagio psicosociale. L'infermiere deve educare e agire nei confronti dei pazienti e dei genitori sulla base di conoscenze aggiornate e valide al fine di garantire un'assistenza basata sulle evidenze scientifiche (13).

Il percorso trapiantologico si configura come un'esperienza che coinvolge tutta la famiglia del bambino. A questo proposito è interessante il progetto di Family Centred Care, ovvero un modello di assistenza sanitaria erogata da team di professionisti e basata sulla reciproca collaborazione fra membri del nucleo familiare e personale sanitario. Esso si propone di mantenere il più possibile intatto il contesto familiare e riconosce la famiglia come unità di base della società. L'infermiere collabora e ha un ruolo centrale nel rapportarsi in prima persona con i membri della famiglia (14).

Due degli articoli analizzati (12, 9) riportano che l'aver partecipato agli studi e quindi alle interviste, raccontando la propria storia ed esperienza di TCSE ha costituito un'esperienza positiva per i genitori. In questo ambito l'infermiere può collaborare con i professionisti del settore, quali psicologi e psicoterapeuti, al fine di creare momenti di condivisione del vissuto genitoriale in sessioni individuali, collettive o familiari. Questo può essere anche un fattore favorente l'elaborazione positiva dell'esperienza e lo sviluppo del PTG.

L'attenzione al genitore non deve chiaramente far tralasciare l'assistenza al paziente pediatrico. Si deve ricordare però che è documentato in letteratura che la salute mentale del genitore è predittiva dell'adattamento del bambino alle difficoltà associate al TCSE (6).

#### BIBLIOGRAFIA:

1. Yeşilipek MA. *Hematopoietic stem cell transplantation in children*. Turkish Archives of Pediatrics. 2014;49(2):91-98
2. Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N. *The EBMT Handbook: Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies*. Settima edizione. Springer; 2019.
3. Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP). *Trapianto di cellule staminali emopoietiche*. 2018. consultabile sul sito: <https://www.aieop.org/web/famiglie/schede-malattia/trapianto-cellule-staminali-emopoietiche/>
4. Kolins JA, Zbylut C, McCollom S, Aquino VM. *Hematopoietic stem cell transplantation in children*. Critical Care Nursing Clinics North America. 2011;23(2):349-76.
5. Page M J, McKenzie J E, Bossuyt P M, Boutron I, Hoffmann T C, Mulrow C D et al. *The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews*. Research Methods & Reporting. 2021; 372:n71
6. Cavadini R, Drain E, Bernaudin F, D'Autume C, Giannica D, Giraud F, Baubet T, Taïeb O. *Hematopoietic stem cell transplantation in children with sickle cell anemia: The parents' experience*. Pediatric Transplantation. 2019;23(3)
7. Beckmann NB, Dietrich MS, Hooke MC, Gilmer MJ, Akard TF. *Parent Caregiving Experiences and Posttraumatic Growth Following Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant*. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2021;38(4):242-253.
8. Liu YM, Wen YC, Weng PY, Jaing TH, Chen SH. *Exploring the concerns and experiences of parents of children scheduled to receive haematopoietic stem cell transplant*. Journal of Advanced Nursing. 2020;76(7):1737-1745
9. West CH, Dusome DL, Winsor J, Rallison LB. *Falling Down the Rabbit Hole: Child and Family Experiences of Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant*. Qualitative Health Research. 2020;30(7):1125-1138.
10. Schaefer MR, Aguilera V, Parris K, Long A, Triplett B, Phipps S. *"Giving the gift of life twice": Understanding the lived experiences of parent donors and nondonors in pediatric haploidentical hematopoietic cell transplantation*. Pediatric Blood & Cancer. 2022;69(2)
11. Wolchik Sharlene A, Sandler Irwin N. *Handbook of children's coping- Coping with stress, The Roles of Regulation and Development*. Plenum Press; 1997: 41-70
12. Van Walraven, S. M., Ball, L. M., Koopman, H. M., Switzer, G. E., Ropes-De Jong. *Managing a dual role - experiences and coping strategies of parents donating haploidentical G-CSF mobilized peripheral blood stem cells to their children*. Psycho-Oncology. 2012;21(2):168-175.
13. Federazione Nazionale degli Ordini e delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), *Codice deontologico delle professioni infermieristiche*. 2019. Consultabile al sito: <https://www.fnopi.it/aree-tematiche/codice-deontologico>
14. Paoletti S, Di Furia M. *Family Centered Care*, XXXVIII Congresso Nazionale AIEOP, Roma, 9-11 giugno 2013. Pediatric Reports. 2013.