

Anna Vaccaro

Medical University of Plovdiv,
Plovdiv, Bulgaria

Filippo Ingrosso

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico,
Milan, Italy

Lorenza Rosito

IRCCS Ospedale S'Orsola
Bologna, Bologna, Italy

Giuliana Nepoti

IRCCS Ospedale S'Orsola
Bologna, Bologna, Italy

“Nursing Narrativo” come strategia di ricerca per comprendere l'esperienza trapianto nel paziente ematologico: una revisione narrativa della letteratura

*“Narrative Nursing” as a research strategy to understand
transplant experience in hematologic patient: a Narrative
Review of the Literature*

ABSTRACT**Introduzione**

In letteratura, il termine “Narrative Nursing” è quasi sconosciuto, sebbene, attraverso approcci fenomenologici e qualitativi, venga impiegato per indagare l'esperienza soggettiva della malattia. Il paziente affetto da patologia onco-ematologica costituisce una categoria intrinsecamente fragile, in virtù della cronicità che caratterizza il percorso terapeutico e delle molteplici complicanze

connesse al trattamento e alla patologia. L'esperienza dei pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali è complessa e difficile da verbalizzare a causa della compromissione olistica della sfera personale e difficile da valutare per i professionisti sanitari. Ad oggi, la letteratura non annovera alcuna revisione che esamini l'esperienza soggettiva del trapianto proponendo una stratificazione del campione per età.

Obiettivi

Identificare, attraverso il narrative nursing, l'impatto del trapianto di cellule staminali sul paziente ematologico.

Metodi

Una revisione narrativa della letteratura è stata condotta sulla banca dati PubMed/MEDLINE utilizzando i termini “stem-cell recipients”, “narrative nursing” e “bone marrow transplant” (Mesh correlati visibili nella Facet Analysis).



Risultati

I dati raccolti suggeriscono la possibilità di una stratificazione dei pazienti sottoposti a trapianto in base all'età. Tale stratificazione contribuirebbe a una comprensione più profonda delle implicazioni soggettive del trapianto e all'implementazione di strategie di comunicazione, educazione e informazione differenziate.

Conclusioni

L'esperienza trapianto varia in modo significativo in base alla fascia di età, così come risultano eterogenei i metodi di coping e di resilienza. Sarebbe auspicabile adottare un approccio di caring e di preparazione al trapianto differenziato per età, integrato in un modello olistico e personalizzato di presa in carico, al fine di favorire esiti clinici favorevoli.

Parole chiave

Trapianto di Cellule Staminali, Patologie Ematologiche, Infermieristica, Medicina Narrativa

ABSTRACT**Introduction**

In literature, the term "narrative nursing" is almost unknown although, through phenomenological and qualitative approaches, it has been used to investigate the subjective experience of illness. Patients with onco-hematological diseases represent an inherently vulnerable population due to the chronic nature of the therapeutic pathway and the multiple complications associated with both the disease and its treatment. The experience of patients undergoing hematopoietic stem cells transplantation is complex and difficult to verbalize because of the holistic impairment of the personal sphere and, consequently, challenging to assess by healthcare professionals. To date, literature does not include any review that examines the subjective experience of transplantation by stratifying the sample according to age.

Objective

To identify, through narrative nursing, the impact of stem cell transplantation on hematological patients.

Methods

A narrative review of the literature was conducted using the PubMed/MEDLINE database with the terms "stem cell recipients", "narrative nursing" and "bone marrow transplant" (related MeSH terms visible in the Facet Analysis).

Results

Data collected suggest the possibility of a stratification of patients undergoing transplantation on the basis of age. Such stratification would contribute to the intimate understanding of the subjective implications of transplantation and to implement differentiated strategies for communication, educational and information provision.

Conclusions

The transplantation experience varies significantly according to age group, as do coping strategies and resilience mechanisms. It would be desirable to adopt an age-integrated approach to caring and transplant preparation, integrated within a holistic and personalized model of care, in order to promote more favorable clinical outcomes.

Key words

Stem Cell Transplantation, Hematologic Diseases, Nursing, Narrative Medicine

INTRODUZIONE

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche (HSCT) costituisce una procedura terapeutica che contempla la mieloablazione, ovvero la somministrazione di chemioterapia ad alte dosi, seguita dall'infusione endovenosa di cellule staminali ematopoietiche (HSC) finalizzata alla rigenerazione della funzione midollare. Le forme più ricorrenti di HSCT sono rappresentate dal trapianto autologo e da quello allogenico (Bozdağ et al., 2018; Khaddour et al., 2024).

Il trapianto di cellule staminali si configura quale tecnica terapeutica in costante evoluzione, che, grazie ai progressi della ricerca in ambito ematologico e al perfezionamento dei regimi di condizionamento, va progressivamente ampliando le proprie indicazioni cliniche. Queste abbracciano un ampio spettro di patologie, che comprendono le affezioni ematologiche maligne (leucemie, linfomi, mielomi) e non maligne (immunodeficienze primitive, mielodisplasie), nonché alcune neoplasie solide che manifestano sensibilità alla chemioterapia (Barrett et al., 2010; Castagnoli et al., 2019; Cavo et al., 2020; de Masson et al., 2023; Du et al., 2021; Iftikhar et al., 2021; Kiene et al., 2024; Koo et al., 2021; Mannelli et al., 2020; Martinez et al., 2021; Medinger et al., 2019; Slatter & Gennery, 2018; Shaw et al., 2019). L'estensione delle indicazioni terapeutiche trova giustificazione nella riduzione dei tassi di mortalità correlati all'HSCT e nel miglioramento degli esiti clinici, testimoniati da una sopravvivenza libera da malattia a cinque anni dal trapianto (Bratton et al., 2008; Corcía Palomo et al., 2015; Eddens et al., 2022; Forslöw et al., 2006; Malik et al., 2021).

Secondo quanto riportato dal Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation (WBMT), dal 1957 sono stati effettuati circa 1,5 milioni di trapianti di HSCT su scala globale, con una media attuale che si attesta attorno agli 80.000 interventi annui. Tuttavia, la distribuzione dell'accesso a tale procedura risulta tuttora disomogenea, con una netta preponderanza nei Paesi a più elevato reddito (Cowan et al., 2019; Niederwieser et al., 2013).

Negli Stati Uniti, nel corso del 2021 sono stati registrati oltre 20.000 HSCT. La maggior parte di questi erano trapianti autologhi, impiegati prevalentemente per il trattamento del mieloma multiplo e dei linfomi non-Hodgkin, mentre i trapianti allogenici si sono rivelati più diffusi nelle forme leucemiche, quali la leucemia mieloide acuta (AML) e la leucemia linfoblastica acuta (ALL) (Cowan et al., 2019; Niederwieser et al., 2013).

Sebbene tali trattamenti, perfezionati nel corso degli ultimi anni, abbiano significativamente incrementato le probabilità di sopravvivenza nei pazienti affetti da patologie onco-ematologiche, gli effetti collaterali della terapia sono frequenti e spesso associati a un'importante riduzione della qualità di vita. L'immunosoppressione riduce la tolleranza alle infezioni, favorendo la comparsa di episodi febbrili durante il ricovero; aumenta il rischio di emorragie e di astenia dovuta all'anemia; nausea, vomito e diarrea costituiscono manifestazioni gastrointestinali comuni che accentuano la spossatezza generale e aumentano il pericolo di cadute; la mucosite, a sua volta, aggrava la perdita dell'appetito, determinando un progressivo calo ponderale. Tali circostanze concorrono a rendere il paziente particolarmente fragile e complesso dal punto di vista dell'assistenza sanitaria (Chen et al., 2023; Grauer et al., 2010; Greinix et al., 2018; Jamy et al., 2021; Jamy et al., 2023; Olson et al., 2023; Stella et al., 2023; Vagliano et al., 2011).

Il narrative nursing nasce come tecnica di comunicazione che pone attenzione alle storie di malattia al fine di pervenire a una più profonda comprensione del paziente e delle sue necessità (Wang & Geale, 2015). In contrapposizione alla ricerca di tipo quantitativo, esso si configura come un approccio descrittivo-qualitativo, orientato alla raccolta, all'analisi e alla restituzione del significato delle esperienze soggettive della malattia (Benish-Weisman et al., 2014; Cogan, 2016; da Silva & Trentini, 2002).

Infatti, il narrative nursing offre l'opportunità di riconoscere e approfondire l'esperienza individuale nell'ambito della malattia e di come essa venga soggettivamente percepita. Questo approccio presuppone la disponibilità a dedicare tempo all'ascolto, promuovendo un cambiamento culturale che ponga la relazione significativa con il paziente e l'attenzione alla sua storia personale come elementi fondanti dell'atto di cura (Artioli & Mercadelli, 2010).

Attualmente, le aree in cui il narrative nursing è stato sperimentato e impiegato risultano essere limitate e scarsamente approfondite. In letteratura, il termine "narrative nursing" appare pressoché ignoto, sebbene, attraverso metodologie fenomenologiche e qualitative, esso venga implicitamente utilizzato per indagare l'esperienza soggettiva della malattia in differenti popolazioni di pazienti (Fioretti et al., 2016; Lucius-Hoene et al., 2018; Ranse et al., 2020).

Tuttavia, parallelamente alla crescente diffusione della medicina narrativa, il narrative nursing potrebbe rappresentare una valida metodologia di indagine per comprendere l'impatto psicofisico soggettivo dell'HSCT nei pazienti onco-ematologici.

OBIETTIVI

Razionale

Il paziente affetto da patologia onco-ematologica costituisce una categoria intrinsecamente fragile, in virtù della cronicità che caratterizza il percorso terapeutico e delle molteplici, ben note complicanze connesse sia al trattamento che alla condizione clinica sottostante (Abel & Keplin, 2018; Faiman & Faiman, 2017; Granat et al., 2023). L'esperienza soggettiva vissuta dal paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali ematopoietiche (HSCT) risulta, per via del coinvolgimento olistico della sfera personale, particolarmente complessa e di difficile espressione, divenendo pertanto ardua da interpretare e valutare per i professionisti dell'ambito sanitario (Shunmuga Sundaram et al., 2022).

Inoltre, allo stato attuale, la letteratura scientifica non annovera alcuna revisione che esamini l'esperienza trapiantologica dal punto di vista del paziente proponendo una stratificazione del campione per età. La ricerca si è infatti concentrata quasi esclusivamente sull'analisi clinica del trapianto, con particolare attenzione agli esiti e alle complicanze ad esso associate, trascurando l'esplorazione della dimensione esperienziale.

Obiettivo della ricerca

L'outcome primario preso in esame ha riguardato l'identificazione, attraverso il narrative nursing, dell'impatto del trapianto di cellule staminali sul paziente ematologico. L'influenza del trapianto sulla coorte di pazienti è stata analizzata prendendo in considerazione le seguenti dimensioni:

- Preoccupazioni antecedenti al trapianto
- Preoccupazioni successive al trapianto e rielaborazione delle prospettive future
- Relazioni familiari e affettive
- Stati emotivi
- Dimensione spirituale e dinamiche relazionali-comunicative
- Dolore e sintomatologia fisica
- Timore della morte

Problema di ricerca, domanda di ricerca e PICO

Il paziente ematologico rappresenta una categoria clinicamente vulnerabile, a causa della natura cronica del trattamento e delle numerose complicanze note che insorgono nel corso della terapia. Ad oggi, le applicazioni del narrative nursing e le evidenze circa la sua efficacia risultano limitate e scarsamente approfondite. L'esperienza soggettiva del paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali ematopoietiche si configura come particolarmente articolata e difficilmente verbalizzabile, rendendo problematica la sua valutazione da parte del personale sanitario. Il narrative nursing potrebbe dunque costituire una valida metodologia per la raccolta di dati e per l'analisi approfondita dell'impatto psicofisico che l'HSCT esercita sul vissuto del paziente ematologico.

Domanda di ricerca:

Qual è l'impatto dell'HSCT sul paziente ematologico che può essere estrapolato attraverso il narrative nursing?

PIO

P	Hematology patient undergone HSCT
I	Narrative nursing
O	Understand psychophysical impact of HSCT

MATERIALI E METODI

Strategia di ricerca

È stata condotta una revisione narrativa della letteratura con l'intento di delineare, mediante l'approccio del narrative nursing, l'impatto del trapianto di cellule staminali sul paziente affetto da patologia ematologica. Tale revisione è stata eseguita conformemente alle linee guida PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses); non si è reso necessario ottenere alcun consenso informato né approvazione da parte di un comitato etico.

Facet Analysis

P		I		O
Transplant recipient OR stem cell transplant recipient OR transplant recipients OR stem cell transplant recipients OR bone marrow transplant recipient OR bone marrow transplant recipients	AND	"Narrative nursing" OR narratives OR experiences OR patients experiences OR experience OR perceptions OR patients experience OR storytelling OR patients storytelling OR patients narratives	AND	stem cell transplant OR Stem Cell Transplantation OR Cord Blood Stem Cell Transplantation OR Hematopoietic Stem Cell Transplantation OR Peripheral Blood Stem Cell Transplantation OR Mesenchymal Stem Cell Transplantation OR bone marrow transplant

Stringa di ricerca e scelta delle banche dati

La ricerca della letteratura è stata condotta sulla banca dati PubMed/MEDLINE utilizzando i termini "stem-cell recipients", "narrative nursing" e "bone marrow transplant" (e tutte le selezioni di Mesh e termini correlati visibili nella Facet Analysis) fino al 12/07/2023.

Stringa di ricerca: (((Transplant recipient OR stem cell transplant recipient OR transplant recipients OR stem cell transplant recipients OR bone marrow transplant recipient OR bone marrow transplant recipients) AND ("Narrative nursing" OR narratives OR experiences OR patients experiences OR experience OR perceptions OR patients experience OR storytelling OR patients storytelling OR patients narratives) AND (stem cell transplant OR Stem Cell Transplantation OR Cord Blood Stem Cell Transplantation OR Hematopoietic Stem Cell Transplantation OR Peripheral Blood Stem Cell Transplantation OR Mesenchymal Stem Cell Transplantation OR bone marrow transplant) NOT (COVID-19 OR COVID-19 pandemic OR pandemic OR SARS-CoV-2 OR SARS-CoV-2 pandemic OR COVID-19 infection OR SARS-CoV-2 Infection))))

Selezione della letteratura

I titoli, gli abstract e i full text degli articoli sono stati analizzati in modo indipendente dagli autori con l'ausilio del sistema informatizzato Zotero. È stata valutata la possibile sovrapposizione tra studi di pazienti inclusi in più campioni o provenienti dallo stesso ospedale. In caso di sovrapposizione, i dati sono stati estratti da un unico studio, dando priorità alla ricerca sulla base dei seguenti criteri:

- Maggiore dimensione del campione;
- Maggioranza di dati statisticamente significativi.

Gli studi sono stati inclusi nella ricerca sulla base di criteri di inclusione/esclusione predefiniti e le eventuali controverse nella selezione della letteratura sono state risolte attraverso meetings tra gli autori.

Criteri di inclusione

I criteri di inclusione predefiniti dagli autori sono stati:

- Articoli che includono coorti di pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali in grado di sostenere interviste;
- Articoli disponibili in lingua inglese;
- Disponibilità di dati sull'impatto del trapianto nel paziente oncologico-ematologico.

Criteri di esclusione

I criteri di esclusione predefiniti dagli autori sono stati:

- Disegno di studio inappropriato (revisioni, editoriali, commenti, protocolli, lettere all'editore, consensi, comunicazioni, linee guida);
- Argomento non pertinente alla ricerca;
- Articoli non disponibili in lingua inglese.

Estrazione dei dati

Gli autori hanno selezionato in modo indipendente gli studi inclusi nella revisione al fine di estrarre i dati relativi alle caratteristiche degli articoli (autore, anno, PMID, disegno dello studio, dimensione del campione, metodi, numero di interviste, tempistiche delle interviste, risultati, limitazioni) (Tab.1), alle caratteristiche di base dei pazienti (dimensione del campione, genere, età, tempo trascorso dal trapianto, tipo di trapianto) (Tab.2) e agli esiti clinici di interesse nello studio (Preoccupazioni antecedenti al trapianto, Preoccupazioni successive al trapianto e rielaborazione delle prospettive future, Relazioni familiari e affettive, Stati emotivi, Dimensione spirituale e dinamiche relazionali-comunicative, Dolore e sintomatologia fisica, Timore della morte) (Tab.3).

Al fine di limitare il bias di selezione, i revisori hanno raccolto i dati in modo indipendente per poi confrontarli e sintetizzarli.

RISULTATI

Un totale di 13 articoli è stato incluso nella presente revisione della letteratura (Fig.1: Prisma Flow Chart): 1031 articoli sono stati esclusi durante lo screening del titolo, 57 durante lo screening dell'abstract e 16 durante l'analisi del full text. La selezione degli articoli è stata effettuata in maniera indipendente da ciascun autore, mediante l'ausilio del software Zotero; eventuali criticità emerse nel processo di inclusione sono state risolte attraverso confronti collegiali tra autori e revisori.

Tre studi hanno indagato l'esperienza soggettiva del trapianto di cellule staminali nei giovani adulti (fascia d'età 18-25 anni) (Brauer et al., 2017; Brauer et al., 2019; Hastings et al., 2019). In tutti i lavori esaminati, uno dei nuclei tematici ricorrenti nel campione giovanile concerne la sfera relazionale: i legami familiari e amicali si intensificano, e i pazienti esprimono una profonda gratitudine verso i propri cari per il sostegno ricevuto. Tuttavia, tale sentimento si confronta con il desiderio di mantenere una propria autonomia e di non sentirsi sopraffatti da cure e attenzioni eccessive. Molti giovani dichiarano che la malattia ha costituito un'occasione per rivalutare alcune relazioni personali: alcuni hanno interrotto rapporti sentimentali, sperimentando disagio emotivo al momento del trapianto; inoltre, manifestano frustrazione nei confronti di conoscenti che, pur distanti prima della diagnosi, si sono poi mostrati improvvisamente presenti (Brauer et al., 2017; Brauer et al., 2019; Hastings et al., 2019).

Quasi la totalità del campione attribuisce al proprio atteggiamento positivo un ruolo determinante negli esiti del trapianto, in particolare per quanto concerne la gestione delle complicanze. L'ottimismo viene vissuto come un efficace meccanismo di difesa per affrontare la patologia e l'iter terapeutico (Hastings et al., 2019).

I giovani adulti riferiscono di sperimentare un "senso di controllo" attraverso modalità eterogenee, non mutualmente esclusive: ricerca di informazioni online, domande dirette ai professionisti sanitari e, soprattutto, esperienze pregresse personali e altrui (Brauer et al., 2017; Brauer et al., 2019; Hastings et al., 2019). L'intero campione dichiara che aver affrontato trattamenti chemioterapici in precedenza ha contribuito a ridurre il timore nei confronti del trapianto, rendendolo percepito come meno ignoto e minaccioso (Hastings et al., 2019).

Il tema dell'incertezza viene affrontato in modi differenti a seconda del contesto individuale: sebbene la maggior parte degli intervistati non manifesti timori specifici nei confronti del trapianto in sé, emergono inquietudini legate a potenziali limitazioni fisiche future. Le giovani donne, in particolare, esprimono preoccupazione per la possibilità di infertilità, mentre la vulnerabilità alle infezioni viene vissuta come un ostacolo al rientro nella quotidianità e alla ripresa delle attività scolastiche. Anche i deficit cognitivi post-trapianto (riguardanti memoria e attenzione), così come l'affaticamento persistente, sono percepiti come barriere al reinserimento nei percorsi di studio (Brauer et al., 2017; Brauer et al., 2019).

Nei giovani adulti, l'incertezza si manifesta anche come una sensazione pervasiva che qualcosa di negativo possa accadere, e la consapevolezza della natura cronica della malattia rende arduo concepire un progetto di vita a lungo termine (Brauer et al., 2017). Tuttavia, la quasi totalità del campione mantiene un atteggiamento fiducioso nei confronti del futuro prossimo, e alcuni arrivano a raccomandare il trapianto ad altri pazienti affetti dalla medesima patologia (Hastings et al., 2019).

Un tema ricorrente nelle interviste è la creazione di nuovi punti di vista a seguito della diagnosi: espressioni come "vivere la vita al massimo" ricorrono frequentemente, accompagnate da una riscoperta del valore attribuito alle "piccole cose" (Hastings et al., 2019).

Dieci articoli hanno indagato l'esperienza del trapianto nei pazienti adulti. In questa popolazione emergono con forza vissuti di solitudine e isolamento sociale (Koll et al., 2020; Yanez et al., 2022; Zamanzadeh et al., 2013) e difficoltà emotive come paura, incertezza e perdita del controllo sul proprio corpo (Karimi Rozveh et al., 2019; Koll et al., 2020; Williams, 2012; Zamanzadeh et al., 2013).

Le preoccupazioni di natura fisica incidono in modo significativo sul senso generale di incertezza, in particolare per quanto riguarda le complicanze (Williams, 2012; Yanez et al., 2022; Zamanzadeh et al., 2013) e la maggiore suscettibilità alle infezioni, che interferisce negativamente anche sul contesto lavorativo (Farsi et al., 2013; Sharin et al., 2020). L'esperienza delle complicanze è estremamente soggettiva: alcuni pazienti le descrivono come altamente invalidanti (Chen et al., 2022; Farsi et al., 2013), mentre altri le considerano accettabili in un'ottica di speranza e miglioramento della qualità di vita a lungo termine (Gallo et al., 2019; Stephens, 2005).

L'esperienza della paura della morte e della recidiva costituisce un tema centrale discusso nella maggior parte degli studi (Sharin et al., 2020; Stephens, 2005; Yanez et al., 2022; Williams, 2012; Zamanzadeh et al., 2013). Tuttavia, emerge anche un senso di rinascita e gratitudine per la nuova possibilità di vita (Chen et al., 2022; Gallo et al., 2019; Stephens, 2005).

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

L'impatto emotivo del trapianto di cellule staminali rappresenta un aspetto cruciale nell'ambito dell'assistenza globale al paziente, tanto nella fase antecedente quanto in quella successiva alla procedura. L'ansia che precede il trapianto origina frequentemente dall'incertezza circa l'esito dell'intervento, dai potenziali effetti collaterali e dal timore dell'ignoto; nel periodo post-trapianto, invece, le preoccupazioni si concentrano sul processo di recupero, sulle possibili complicanze e sulla qualità della vita a lungo termine. La comprensione di tali sfide emotive risulta imprescindibile per i professionisti della salute, e in particolare per il personale infermieristico, affinché l'assistenza offerta possa dirsi veramente completa.

Attraverso il riconoscimento e la presa in carico dei bisogni emotivi dei pazienti, mediante interventi fondati sull'evidenza e descritti nelle classificazioni Nursing Interventions Classification (NIC) e Nursing Outcomes Classification (NOC), i clinici sono in grado di creare un ambiente terapeutico che non solo favorisca la guarigione fisica, ma supporti anche il benessere psicologico. Tale approccio olistico risulta fondamentale per garantire una presa in carico che sia non solo clinicamente efficace, ma anche emotivamente di supporto, migliorando così l'esperienza complessiva del paziente e i risultati del trattamento.

I dati raccolti, pur omogenei nell'evidenziare temi ricorrenti relativi agli ambiti relazionale, psico-emotivo, fisico, sociale ed economico, suggeriscono la possibilità di una stratificazione dei pazienti sottoposti a trapianto sulla base dell'età. Una simile stratificazione, finalizzata a mettere in luce le differenze nella percezione dell'esperienza del trapianto tra giovani adulti (18-25 anni) e adulti (>25-30 anni), contribuirebbe non solo a una comprensione più approfondita da parte degli operatori sanitari delle implicazioni soggettive dell'HSCT sul singolo paziente, ma anche a sviluppare strategie di comunicazione, educazione e informazione più mirate, in base alle esigenze psico-fisiche espresse dai pazienti stessi (Yanling et al., 2023).

È evidente, in linea con i bisogni espressi durante le interviste, che il campione di giovani adulti (18-25 anni) vive il cancro e, con esso, il trapianto di cellule staminali in una fase di sviluppo psicosociale che presenta dinamiche peculiari rispetto alla popolazione adulta (>25 anni) (Nass et al., 2015). Il loro percorso evolutivo si fonda, infatti, sulla costruzione di relazioni interpersonali significative, e, l'interruzione di tali processi maturativi, determinata da prolungati periodi di ospedalizzazione (che, nel caso del trapianto, possono protrarsi per oltre un mese), può determinare esiti a lungo termine, se non permanenti, sul piano dello sviluppo relazionale ed emotivo (Jin et al., 2021).

Inoltre, mentre le preoccupazioni relative alle limitazioni relazionali (sentimenti contrastanti verso la famiglia, frustrazione per l'abbandono da parte del partner), fisiche e cognitive (che influenzano il ritorno alla vita sociale) sono costantemente presenti, nelle narrazioni dei giovani adulti emerge con minore frequenza il timore nei confronti della procedura trapiantologica in sé. Questo fenomeno è attribuibile alle precedenti esperienze con la chemioterapia, al confronto diretto con coetanei che hanno vissuto esperienze analoghe e al supporto informativo offerto dal personale sanitario. Ciò suggerisce che un elemento chiave per soddisfare le esigenze di apprendimento e informazione dei giovani adulti, in preparazione e durante il trapianto, potrebbe essere la condivisione di esperienze vissute, piuttosto che una semplice elencazione delle possibili complicazioni previste (Brauer et al., 2017; Brauer et al., 2019; Hastings et al., 2019).

L'attenzione verso la componente emotiva e la centralità attribuita all'ottimismo come strategia difensiva per affrontare le difficoltà della terapia suggeriscono inoltre l'utilità di standardizzare interventi di supporto psicologico destinati ai giovani adulti. In tal senso, potrebbe rivelarsi efficace l'implementazione di uno screening psicologico sistematico a ogni accesso in reparto, fin dal momento della diagnosi (Barr et al., 2016; Gudenkauf et al., 2024). Tale misura contribuirebbe non solo ad attenuare gli effetti negativi dell'ospedalizzazione prolungata, ma anche a sostenere il difficile processo di consapevolezza della cronicità della malattia, contrastando il senso di invulnerabilità tipico di questa fase dello sviluppo (Brauer et al., 2017; Brauer et al., 2019; Hastings et al., 2019).

La popolazione adulta, per contro, manifesta preoccupazioni emergenti di natura marcatamente differente rispetto ai giovani adulti: in particolare, assumono rilevanza le problematiche correlate all'aspetto economico (Farsi et al., 2013; Sharin et al., 2020; Zamanzadeh et al., 2013) e al contesto lavorativo (Farsi et al., 2013; Sharin et al., 2020). In tal senso, il personale sanitario potrebbe svolgere un ruolo proattivo, anticipando tali preoccupazioni attraverso la diffusione di informazioni standardizzate circa le conseguenze delle terapie pre-trapianto (ad esempio,



l'aumentata suscettibilità alle infezioni, le strategie di protezione ambientale, la durata dell'immunosoppressione e la necessità di sospendere temporaneamente l'attività lavorativa in ambienti ad alto rischio), così come sulle modalità di follow-up post-intervento.

Un altro tema che emerge con forza nella letteratura riferita ai pazienti adulti è quello del senso di solitudine e isolamento sociale (Chen et al., 2022; Gallo et al., 2019; Jones & Chapman, 2000; Sharin et al., 2020; Stephens, 2005; Zamanzadeh et al., 2013), a cui si affiancano vissuti emotivi complessi quali la paura, l'incertezza, la percezione dell'ignoto e la perdita di controllo sul proprio corpo e sulla propria esistenza (Chen et al., 2022; Sharin et al., 2020; Stephens, 2005; Zamanzadeh et al., 2013). In un'ottica collaborativa, gli operatori sanitari potrebbero contribuire a ridurre la percezione negativa delle complicanze attraverso la diffusione di materiali informativi accessibili e la promozione di programmi di fisioterapia intraospedaliera, finalizzati a restituire ai pazienti il senso di padronanza sulle proprie capacità fisiche—una delle principali fonti di preoccupazione in questa fascia d'età.

Infine, grazie all'approccio del narrative nursing, è emerso un elemento nuovo e rilevante: il senso di lutto che alcuni pazienti adulti dichiarano di aver provato al momento della diagnosi (Stephens, 2005). A questo sentimento si accompagna, tuttavia, un profondo senso di gratitudine per l'opportunità di una "nuova vita" offerta dal trapianto (Chen et al., 2022; Gallo et al., 2019; Stephens, 2005). Se opportunamente riconosciute e accompagnate, tali esperienze emotive potrebbero diventare il motore per un cambiamento positivo dello stile di vita, attraverso interventi di counseling volti a promuovere l'abbandono di comportamenti a rischio, quali il fumo, l'abuso di alcol e la sedentarietà.

In conclusione, l'impatto psicologico del percorso trapiantologico, pur condividendo alcuni elementi trasversali, assume caratteristiche differenti in base all'età e allo stadio di sviluppo psicosociale, rendendo necessaria una presa in carico più mirata e individualizzata. L'approccio del narrative nursing si conferma uno strumento particolarmente utile per comprendere tali sfumature, consentendo ai professionisti sanitari di andare oltre la dimensione puramente biomedica della malattia e di riconoscere il significato soggettivo attribuito all'esperienza del trapianto. Ciò favorisce lo sviluppo di interventi assistenziali maggiormente sensibili ai bisogni emotivi e informativi dei pazienti, migliorando la qualità della relazione terapeutica e l'aderenza al percorso di cura.

I risultati suggeriscono inoltre l'importanza di integrare sistematicamente il supporto psicologico nel percorso trapiantologico, con particolare attenzione ai giovani adulti, per i quali l'ospedalizzazione e la malattia possono interferire significativamente con lo sviluppo identitario e relazionale. Parallelamente, per la popolazione adulta appare fondamentale un'assistenza che includa un sostegno concreto rispetto alle preoccupazioni economiche, lavorative e sociali, oltre a interventi volti a contrastare l'isolamento e la perdita di autonomia percepita.

In prospettiva futura, ulteriori studi potrebbero approfondire in modo più strutturato le differenze legate all'età nell'esperienza trapianto, attraverso disegni di ricerca longitudinali al fine di affinare modelli di cura personalizzati e implementare programmi assistenziali centrati sulla persona, coniugando efficacia clinica e benessere olistico. Un modello assistenziale olistico sensibile alla stratificazione per età rappresenta non solo un valore aggiunto al caring, ma una necessità etica e professionale.

Per consultare le tabelle: www.italianjournalofnursing.it