



**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Medicina**

**CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA**

**TESI di LAUREA**

**PRENDERSI CURA dei BAMBINI con M.A.R.**

**IL RUOLO EDUCATIVO dell'INFERMIERE**

**e la PERCEZIONE dei GENITORI**

**RELATORE:** dott.ssa Mery Biasutto

**CORRELATORE:** Elena Scarabellin

**LAUREANDO:** Andrea Zottarelli

*Anno Accademico 2012-2013*

## ABSTRACT

**Titolo:** PRENDERSI CURA DEI BAMBINI CON M.A.R. IL RUOLO EDUCATIVO DELL'INFERMIERE E LA PERCEZIONE DEI GENITORI

**Laureando:** Zottarelli Andrea (Matricola: 613263)

**Problema:** le malformazioni ano-rettali (MAR) rappresentano un difetto congenito relativamente frequente, con un'incidenza media di 1:5000 nati. in Italia. Dopo l'intervento chirurgico correttivo, il percorso clinico-assistenziale prevede una delicata fase di follow up, ove l'educazione terapeutica rivolta ai genitori assume un ruolo fondamentale. Alcuni studi suggeriscono che, stante la complessità delle abilità psico-motorie da acquisire, emergono incertezze e fragilità nei genitori, i quali avrebbero bisogno di maggior accompagnamento da parte dei professionisti sanitari riguardo la cura della stomia, la riabilitazione intestinale e la gestione dell'eventuale incontinenza residua.

**Scopo e finalità:** indagare il percepito dei genitori rispetto l'educazione terapeutica ricevuta dall'infermiere; evidenziandone aspetti di potenzialità ed eventuali fragilità suscettibili di miglioramento; alla luce dei risultati evidenziati, produrre ulteriori conoscenze utili a migliorare e incrementare l'autonomia dei genitori a domicilio.

**Materiali e metodi:** è stata realizzata un'indagine descrittiva su un campione di convenienza, condotta da luglio a settembre 2013. Lo strumento di rilevazione, redatto sulla scorta della letteratura consultata, è rappresentato da un questionario, somministrato mediante intervista telefonica, che prende in esame i seguenti aspetti: gestione della stomia, calibrature anali, riabilitazione intestinale, gestione dell'incontinenza residua, dati socio-anagrafici relativi al genitore e clinici rispetto al bambino, riflessioni ulteriori da parte del genitore.

**Principali risultati emersi:** si delinea il profilo di un caregiver (per la maggioranza madri) che esprime alcune fragilità rispetto il proseguo delle cure a livello domiciliare del proprio bambino. In particolare, i genitori dei bambini di età compresa tra 0-3 aa necessitano di maggior rinforzo rispetto le abilità nella cura della stomia; i genitori dei bambini di età scolare manifestano, invece, difficoltà rispetto la riabilitazione intestinale e la gestione della incontinenza residua, fondamentale per ridurre il disagio sociale del bambino. I genitori, inoltre, esprimono il bisogno di essere supportati dal punto di vista psicologico ed indirizzati precocemente a gruppi di sostegno.

**Conclusioni:** la presa in carico infermieristica del bambino, dopo l'intervento per MAR, implica che i genitori ricevano adeguata educazione, al fine di svolgere in sicurezza e senza disagio o paura le attività di cura della stomia, riabilitazione intestinale e gestione dell'incontinenza residua. *Un genitore che riceve maggior sostegno educativo sarà, infatti, in condizione di incrementare la qualità dell'assistenza che fornisce al bambino stesso.* Infine, l'esperienza nell'ambito dell'assistenza a questo profilo di bambini, suggerisce che l'infermiere potrebbe contribuire alla ricerca clinica rispetto due importanti problematiche ad oggi emergenti: la indisponibilità di presidi adeguati per i neonati gravemente pretermine e l'aumentata incidenza di allergia al latte.

**Parole chiave:** malformazioni ano-rettali, colostomia, Bowel Management, qualità di vita, follow-up, incontinenza fecale, dieta, nursing.

**Keywords:** Anorectal malformation, colostomy, Bowel Management, quality of life, follow-up, fecal incontinence, diet, nursing.

EMAIL: [andrea.zottarelli@gmail.com](mailto:andrea.zottarelli@gmail.com)