



Master in Evidence-Based Practice e Metodologia della Ricerca Clinico-assistenziale



Protocollo studio qualitativo
Studio fenomenologico
“Vivere con la giroplastica”

AUTORI

Noemi Gaudenti

Marina Zoli

Centro Studi EBN

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

Policlinico S. Orsola - Malpighi

Direttore del corso: Dott. Paolo Chiari

DOCENTE

B.Sc.N., Ph. D. Susan Jack

McMASTER University - School of Nursing

PROBLEMA

La sopravvivenza dei pazienti con sarcoma primitivo dell'osso è sensibilmente aumentata in questi ultimi anni in seguito all'approccio terapeutico combinato di chirurgia ortopedica e chemioterapia.¹

Una delle sedi più frequenti della localizzazione dell'osteosarcoma è agli arti inferiori (femore distale e ginocchio).

Negli esiti di resezione femorale è importante guardare sia alla funzionalità che alla qualità della vita futura.

A tutt'oggi le possibili opzioni per il trattamento chirurgico, specialmente nei bambini molto piccoli, sono:

- ✚ l'amputazione,
- ✚ l'intervento così detto di limb salvage con protesi di vario tipo,
- ✚ la giroplastica.

La giroplastica consiste in una ampia resezione della tibia e di una plastica chirurgica per inserire l'articolazione della caviglia ruotata di 180° al posto del ginocchio.

Con la giroplastica i pazienti conservano la sensazione di avere un arto inferiore completo perché la funzione propriocettiva è ancora integra, come pure la sensibilità superficiale e profonda del piede.

L'adattamento di una protesi è notevolmente più agevole che nell'amputazione di coscia.

La protesi può essere utilizzata attivamente con l'articolazione della caviglia che funge da ginocchio.

Dal punto di vista oncologico, la giroplastica dà gli stessi risultati della chirurgia d'amputazione, anche se l'aspetto è sicuramente più traumatizzante per i piccoli pazienti e per i loro genitori.

La letteratura, in particolare del Nord Europa dove questo intervento è maggiormente utilizzato, riporta eccellenti risultati dal punto di vista funzionale, con potenzialità motorie che consentono di svolgere agevolmente tutte le attività della vita quotidiana ed anche lo sport.²

La ricerca quantitativa indica anche buoni risultati rispetto alla qualità della vita, valutata con questionari standard³.

I pazienti e i loro genitori si trovano a dover scegliere l'opzione chirurgica tra amputazione o giroplastica e vengono informati sui pro e contro delle prospettive future conseguenti ai due interventi.

L'informazione fornita dal chirurgo è quella della letteratura, che riporta dati sulla migliore funzionalità a seguito di giroplastica⁴.

Il problema dell'aspetto estetico però incide fortemente sulla decisione da prendere.

¹ Harges J. Rotationplasty in the surgical treatment plan of primary malignant bone tumors. Possibilities and limits. Orthopade. 2003 Nov;32(11):965-70.

² Hillmann A, Weist R, Fromme A, Völker K, Rosenbaum D. Sports activities and endurance capacity of bone tumor patients after rotationplasty-Arch Phys Med Rehabil. 2007 Jul;88(7):885-90),

³ Veenstra KM, Sprangers MA, van der Eyken JW, Taminiau AH. - Quality of life in survivors with a Van Ness-Borggreve rotationplasty after bone tumour resection. J Surg Oncol. 2000 Apr;73(4):192-7.

⁴ Winkelmann WW. Type-B-IIIa hip rotationplasty: an alternative operation for the treatment of malignant tumors of the femur in early childhood. J Bone Joint Surg Am. 2000 Jun;82(6):814-28.

La scelta crea ovviamente molta preoccupazione ed ansia nei genitori e un senso di impotenza negli operatori che non hanno strumenti per aiutarli.

OBIETTIVO

- ✚ Indagare l'esperienza, il vissuto ed il significato dell'essere portatore di giroplastica nell'età dello sviluppo fisico, psichico e sociale, dall'infanzia all'età adulta.
- ✚ Conoscere i fattori che favoriscono o impediscono l'accettazione della menomazione.
- ✚ Acquisire così una maggiore conoscenza del vissuto dei soggetti che sono stati operati di giroplastica per poter aiutare i genitori a fare la scelta con più informazioni.

METODOLOGIA

La metodologia che scegliamo è quella fenomenologica perché è quella che ci consente di analizzare le esperienze ed il loro significato, nei soggetti che vogliamo studiare.

QUESITO DI RICERCA

“Quali sono le esperienze e il vissuto delle persone operate di giroplastica?”

CAMPIONAMENTO

La popolazione dei soggetti portatori di giroplastica sopravvissuti in Italia è di circa 30 unità sparsi per tutta Italia. Poiché nel mese di Dicembre 2008 verranno tutti convocati dai chirurghi ortopedici per fare una valutazione clinica e protesica a Bologna, si avrà a disposizione l'universo della popolazione ma per soli due giorni rendendo impossibile intervistare tutti i casi.

Si è deciso quindi di condurre 2 focus group paralleli per individuare gli estremi esperienziali rispetto al problema per poi condurre con essi interviste semistrutturate in profondità faccia a faccia limitando così la dimensione del campione a 5-10 casi fino alla saturazione del dato.

RACCOLTA DATI

Avendo scelto il disegno fenomenologico si utilizzerà come modalità di raccolta dati l'intervista in profondità semi strutturata faccia a faccia successiva ai focus group.

TRACCIA DEL FOCUS GROUP

- 1) cosa significa, in generale, nella tua esperienza personale avere subito un intervento di giroplastica da bambino?
- 2) Pensi che la tua vita sarebbe stata diversa (meglio/peggio) se i tuoi genitori avessero scelto un intervento diverso (amputazione)?
- 3) C'è qualche aspetto riguardo a questa tua esperienza che secondo te è stata di particolare ostacolo/ aiuto nel crescere e affrontare gli aspetti della vita quotidiana?

In base agli elementi emersi nel focus group si selezioneranno gli estremi rispetto al percepito personale e si formuleranno le domande per l'intervista.