

Indice

Abstract

1. INTRODUZIONE.....	1
1.1 Il trapianto di fegato.....	1
1.1.1 Le tipologie di trapianto di fegato.....	3
1.2 Il fegato e la sua capacità rigenerativa.....	4
1.3 Il Sistema Organizzativo in Italia.....	6
1.3.1 Il Coordinatore Infermieristico.....	10
1.4 Il Sistema Informativo Trapianti e la statistica.....	11
1.5 La legislazione italiana.....	13
1.5.1 DAT – Disposizioni Anticipate di Trattamento.....	16
1.6 L’etica del trapianto di fegato.....	19
1.6.1 Silenzio-assenso.....	22
1.6.2 Accertamento della morte.....	25
1.6.3 L’infermiere e il Codice Deontologico.....	29
2. OBIETTIVO.....	33
3. MATERIALI E METODI.....	34
4. RISULTATI.....	35
4.1 Nursing perioperatorio.....	35
4.2 Nursing preoperatorio.....	35
4.2.1 Supporto psicosociale: indicatore di buona riuscita del trapianto di fegato.....	40
4.3 Nursing postoperatorio.....	42
4.4 La vita dopo il trapianto: educazione al benessere.....	47
4.4.1 Aderenza al regime terapeutico.....	47
4.4.2 Prevenzione del rigetto.....	49
4.4.3 Attività fisica.....	50
4.4.4 Alimentazione.....	51

4.4.5	Attività sessuale.....	51
4.4.6	Fertilità e gravidanza.....	52
4.4.7	Cure odontoiatriche.....	53
4.4.8	Viaggi.....	54
5.	CONCLUSIONE.....	56
6.	BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	58

Abstract

Introduzione: Il trapianto di fegato rappresenta una terapia salva-vita per i pazienti con grave insufficienza epatica; dal momento che è una tecnica sempre più consolidata e che la necessità di organi supera la disponibilità degli stessi, sono state sperimentate e poi introdotte nuove tipologie di trapianto di fegato. Il sistema organizzativo dei trapianti in Italia prevede a capo il Centro Nazionale Trapianti, seguito dai Centri Regionali e Interregionali e dal Coordinamento Locale: in quest'ultimo trova largo spazio il coordinatore infermieristico che si occupa di tutto il percorso donazione-trapianto. La legislazione italiana in materia di trapianti ha subito modificazioni nel corso degli anni legate al consenso alla donazione e alle modalità di accertamento della morte conseguenti anche alla sempre maggiore necessità di organi di cui disporre visto l'aumento dei pazienti in lista di attesa. Questi ultimi punti trovano controversie nell'aspetto dell'etica dal momento che sembrerebbero mettere in secondo piano la dignità dell'essere umano. In ogni caso l'agire dell'infermiere è guidato dal Codice Deontologico, che dividendo la professione infermieristica dall'aspetto politico, pone il bene del paziente sempre al primo posto.

Obiettivo: Evidenziare l'importanza del nursing nella gestione del paziente prima e dopo il trapianto di fegato e come questo sia prognostico per un outcome favorevole.

Materiale e Metodi: L'elaborato è una revisione letteraria dell'assistenza infermieristica tramite piattaforme di ricerca avanzata, quali Cinahl Plus, PubMed, Wiley Online Library.

Risultati: La ricerca di conoscenze scientifiche a supporto della pratica clinica in infermieristica peri-operatoria è fondamentale per l'implementazione di interventi volti a soddisfare le reali esigenze del paziente sottoposto a trapianto di fegato.

Conclusione: Gli studi riportati nell'elaborato dimostrano quanto le qualità e le competenze del professionista infermiere aumentino la probabilità di buona riuscita a breve e a lungo termine del trapianto di fegato.

**“Un trapianto non finisce con l’operazione,
non finisce con la fine della sofferenza fisica,
non finisce perché semplicemente si sta meglio...**

un trapianto non finisce mai.

**Si è sempre coinvolti,
non puoi dimenticare,**

perché se vivo,

se vivi,

è perché qualcuno ha detto

SI.”

1. INTRODUZIONE

1.1 Il trapianto di fegato

Il trapianto di fegato costituisce l'unica terapia valida per molte epatopatie terminali, per l'insufficienza epatica acuta e per alcune malattie metaboliche o congenite, dell'adulto o di interesse pediatrico, che implicano un coinvolgimento del fegato. In Italia, dove le malattie epatiche in fase terminale rappresentano un importante problema di sanità pubblica e la mortalità per cause epatiche, seppure in lenta riduzione, è ancora molto rilevante, il ricorso al trapianto di fegato è divenuto progressivamente crescente negli ultimi anni.¹

Oggi si può certamente affermare che il trapianto di fegato è in Italia una procedura consolidata, con più di 20 Centri Trapianti attivi nel paese – molti dei quali effettuano trapianti da vivente e partecipano al programma trapianti per persone affette da HIV –, tra cui²:

- AOU Città della Salute e della Scienza – Ospedale Molinette – Torino – Piemonte
- Azienda Ospedaliera Ospedale S. Martino – Genova – Liguria
- ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo; ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda – Ospedale Niguarda, Milano; Fondazione IRCCS Ca Granda – Ospedale Maggiore Policlinico, Milano; Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano – Lombardia
- AOU Integrata di Verona – Ospedale Borgo Trento (Verona) – Polo chirurgico P. Confortini, Verona; Azienda Ospedaliera di Padova, Padova – Veneto
- Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine – Ospedale Santa Maria della Misericordia – Udine – Friuli Venezia Giulia
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Sant'Orsola-Malpighi: Area Sant'Orsola, Bologna; Azienda Ospedaliera Policlinico, Modena – Emilia Romagna
- Azienda Ospedaliera – Universitaria Pisana, Pisa – Toscana
- Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona, Ancona – Marche
- Policlinico Universitario Umberto I, Roma; Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma; Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Tor Vergata, Roma; Ospedale

Pediatico Bambino Gesù, Roma; Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma
– Lazio

- Azienda Ospedaliera Antonio Cardarelli, Napoli – Campania
- Azienda Ospedaliera Policlinico Consorziale – Bari – Puglia (no vivi, no HIV)
- ISMETT (Istituto Mediterraneo per i Trapianti e Terapie ad Alta Specializzazione),
Palermo – Sicilia
- Azienda Ospedaliera G. Brotzu, Cagliari – Sardegna

Il numero dei trapianti eseguiti ha superato in modo stabile i 1000 trapianti per anno, con un ulteriore trend in crescita negli ultimi anni (1302 nel 2019) ed i risultati ottenuti sono complessivamente eccellenti.

Malgrado l'aumento del numero di trapianti di fegato in Italia, la numerosità dei pazienti in attesa di trapianto è cresciuta parallelamente, raggiungendo al 04/03/2020 3126 pazienti in lista d'attesa (di cui 75 iscritti al presidio ospedaliero Umberto I di Ancona nelle Marche con un tempo di attesa di 0.8 anni) con un tempo medio di attesa di 1.6 anni.³

In relazione alla carenza di organi sono state sviluppate tre tecniche di innesto parziale del fegato: il trapianto di fegato di dimensioni ridotte è ampiamente utilizzato e ha risultati paragonabili a quelli dell'innesto di fegato intero.

Negli ultimi decenni, i significativi progressi nella tecnica chirurgica e nell'immunosoppressione, la selezione di donatori, di innesti e di riceventi appropriati, nonché le terapie migliorate per prevenire e trattare le complicanze postoperatorie, hanno notevolmente migliorato i risultati post-trapianto. Il miglioramento della sopravvivenza post-trapianto ha portato però alla comparsa di complicanze associate alla longevità del paziente, tra cui malattie non epatiche, complicanze dell'immunosoppressione, infezioni, neoplasia e recidiva della malattia primaria per cui è stato indicato il trapianto di fegato.⁴

1.1.1 Tipologie di trapianto di fegato

Ci sono tre principali modalità per eseguire un trapianto di fegato:⁵

- trapianto di fegato da un donatore vivente: una parte del fegato, in genere il lobo sinistro, è prelevata dal donatore vivente e trapiantata nel malato. Entrambe le parti del fegato (quella che resta nel donatore e quella ricevuta dal malato) sono, infatti, in grado di rigenerarsi fino ad ottenere una funzionalità epatica adeguata
- trapianto di fegato da donatore deceduto: nel caso in cui il donatore, mentre era in vita, abbia manifestato ai propri familiari, per iscritto o verbalmente, la volontà di donare gli organi al momento della propria morte o non si sia espresso, ma i familiari non si oppongano, il fegato può essere prelevato e trapiantato in un malato in lista di attesa
- trapianto di fegato mediante tecnica Split-Liver: nel caso in cui il donatore abbia espresso in vita la volontà di donare, il fegato può essere diviso chirurgicamente in due parti, un emifegato destro ed un emifegato sinistro (split): i protocolli attualmente vigenti prevedono che l'emifegato sinistro sia trapiantato in un malato pediatrico (età minore o uguale a 17 anni e 365 giorni al momento dell'iscrizione in lista d'attesa) e l'emifegato destro in un adulto, ma è anche possibile che i trapianti siano effettuati in due malati adulti

1.2 Il fegato e la sua capacità rigenerativa

Il fegato è una voluminosa ghiandola extramurale annessa all'apparato digerente e rappresenta l'organo più voluminoso del corpo umano.

Il fegato è situato nella regione sovra-mesocolica della cavità peritoneale dell'addome, subito al di sotto del diaframma; proiettato sulla parete anteriore del torace, occupa quasi tutto l'ipocondrio di destra, parte dell'epigastrio e in piccola parte l'ipocondrio di sinistra.

Il fegato è sorprendentemente versatile e le sue funzioni più importanti sono: secrezione della bile, elaborazione metabolica dei nutrienti, rimozione dei globuli rossi invecchiati dal sangue, eliminazione dei rifiuti dall'organismo, sintesi delle proteine plasmatiche, secrezione e modificazione degli ormoni.⁶

Il fegato possiede una capacità rigenerativa. La rigenerazione epatica è un processo che permette il completo ripristino dell'architettura del fegato e delle sue specifiche funzioni in seguito a vari tipi di danno ed è caratterizzata da proliferazione di cellule epatiche atte a sostituire altre cellule morte.⁷ Il fegato è capace di attivare processi di rigenerazione tutte le volte che viene lesa da una qualsiasi causa esterna. È importante, tuttavia, che tale causa, qualunque essa sia, sia limitata nel tempo e non sia troppo aggressiva, altrimenti la rigenerazione può avvenire in maniera atipica e portare alla formazione di noduli che possono diventare un ostacolo alla circolazione del sangue e quindi determinare un aumento di pressione che provoca la dilatazione della milza. Durante la rigenerazione, il ripristino dell'integrità del tessuto richiede la ricostituzione delle numerose popolazioni cellulari epatiche (epatociti, cellule epiteliali biliari, cellule endoteliali, cellule stellate, linfociti e macrofagi), così come della matrice extracellulare che fornisce la loro impalcatura. La proliferazione delle cellule epatiche nel fegato sano avviene tramite la replicazione di cellule staminali epatiche e la divisione di epatociti maturi. In seguito ad un danno di scarsa entità la rigenerazione epatica avviene per iperplasia di epatociti differenziati, iperplasia di cellule staminali ed ipertrofia degli epatociti. La rigenerazione, dopo interventi chirurgici o malattie virali, inizia molto presto: già dopo 36 ore le nuove cellule cominciano a sostituire quelle morte. Ovviamente questa attività col tempo rallenta e una completa rigenerazione del fegato con sostituzione delle parti mancanti, soprattutto se estese, può richiedere anche mesi.

La capacità rigenerante del tessuto epatico è particolarmente evidente dopo epatectomia parziale, anche se compare in diverse condizioni di danno epatico.

La rigenerazione del tessuto epatico, appare come un evento ben orchestrato e la capacità rigenerante è legata alla produzione, da parte del fegato residuo, di fattori che attivano la proliferazione e, in seguito, quando la massa è stata ricostituita, di fattori che bloccano il ciclo cellulare secondo una sequenza precisa di eventi:

1. Reclutamento: gli epatociti residui dopo il danno passano dalla fase G0 alla fase G1 del ciclo in risposta a citochine TNF- α e IL-6
2. Progressione verso la mitosi: TGF- α , prodotto dagli epatociti stessi, e HGF, rilasciato dalle cellule stromali avviano un circuito di stimolazione della proliferazione cellulare
3. Arresto della proliferazione mediato principalmente dal TGF- β rilasciato dalle cellule stromali al raggiungimento della massa iniziale.

Una risposta compensatoria al processo di riparazione dei tessuti in una vasta gamma di lesioni epatiche si presenta come fibrosi cistica. È caratterizzata da un'eccessiva deposizione di matrice extracellulare nei tessuti epatici. Man mano che la patogenesi progredisce senza una gestione efficace, porterà alla formazione di noduli di fibre epatiche e all'interruzione della normale struttura e funzione epatica⁸, culminando infine in cirrosi, carcinoma epatocellulare e insufficienza epatica, con necessità di trapianto.

I principali fattori lesivi per il fegato (o epatolesivi), sono: ⁹

- Agenti infettivi (ad esempio: virus, batteri, parassiti) che provocano epatiti virali (A, B, C, D, E);
- Sostanze tossiche (ad esempio: farmaci, da cui dipende un'intossicazione da farmaco; alcool, che può provocare steatosi alcolica, epatite alcolica, cirrosi) sostanze chimiche;
- Malattie metaboliche (malattie epatiche non alcoliche, NAFLD che nella maggior parte dei casi evolve in steatoepatite non alcolica, NASH e epatocarcinoma, HCC; emocromatosi, malattia di Wilson)
- Patologie autoimmuni (epatite autoimmune, cirrosi biliare primitiva).

1.3 Sistema organizzativo in Italia

- **Centro Nazionale Trapianti**

Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) è l'organismo tecnico-scientifico preposto al coordinamento della Rete Nazionale Trapianti di cui si avvalgono il Ministero della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Istituito con la Legge 1° aprile 1999 n. 91 presso l'Istituto Superiore di Sanità, opera secondo le linee di indirizzo e programmazione fornite dal Ministero della Salute, d'intesa con le Regioni e le Province Autonome.¹⁰

Il CNT svolge funzioni di indirizzo, coordinamento, regolazione, formazione e vigilanza della rete trapiantologica, nonché funzioni operative di allocazione degli organi per i programmi di trapianto nazionali e, in particolare, il programma urgenze, il programma pediatrico, il programma iperimmuni, il programma split- fegato, il programma cross-over per il rene, gli scambi di organi con Paesi esteri, le restituzioni e le eccedenze. Partecipa, su delega del Ministero della Salute, alla rete delle Autorità Competenti in materia istituita dalla Commissione Europea.

I membri del CNT, nominati con decreto del Ministero della Salute, sono:

- Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità (con funzioni di Presidente)
- Direttore Generale del CNT
- un rappresentante per ciascuno dei Centri Regionali o Interregionali per i trapianti, designati dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano.

Per svolgere le sue funzioni e attività, il CNT si avvale di una struttura operativa articolata in una Direzione Generale, cui afferiscono funzioni di staff, in un'area sanitaria e un'aria amministrativa.

A supporto del CNT e della Rete Nazionale Trapianti, opera la Consulta Tecnica Permanente. È un organo collegiale che ha la funzione di predisporre gli indirizzi tecnico-operativi per lo svolgimento delle attività di prelievo e di trapianto della Rete. Inoltre, svolge anche funzioni consultive per il Centro nazionale.

I membri della Consulta, nominati con decreto del Ministero della Salute, sono:

- Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità o suo delegato;
- Direttore Generale del CNT
- Coordinatori dei Centri Regionali o Interregionali per i trapianti
- Tre clinici esperti in materia di trapianti di organi e di tessuti
- Tre esperti delle associazioni nazionali che operano nel settore dei trapianti e della promozione delle donazioni.

• **Rete Nazionale Trapianti**

La Rete Nazionale Trapianti è una delle reti cliniche del nostro Sistema Sanitario Nazionale, ossia un modello organizzativo finalizzato alla presa in carico dei pazienti con modalità formalizzate e coordinate tra tutti i professionisti e le strutture che operano sul territorio. In particolare, la Rete è finalizzata a promuovere una più efficiente ed efficace gestione dell'attività di donazione di organi, tessuti e cellule, della qualità e sicurezza dei processi clinici, organizzativi e gestionali, dell'informazione e formazione degli operatori.¹⁰

La Rete Nazionale Trapianti, seppur eterogenea per strutture e platee di attori, condivide principi etici e solidaristici propri del nostro sistema sanitario, quali la trasparenza, l'equità, la sicurezza, la gratuità e liberalità della donazione.

• **Centri Regionali per i Trapianti**

I Centri Regionali Trapianto (CRT) rappresentano uno degli snodi principali della nostra rete. Infatti, questi Centri coordinano le attività di donazione, allocazione e trapianto sul territorio regionale. Tra le diverse funzioni dei Centri Regionali Trapianto ci sono la selezione dei riceventi più idonei per gli organi disponibili, la raccolta dei dati dei pazienti in lista di attesa, il controllo sui test immunologici e il coordinamento del trasporto dei campioni biologici, delle équipes, degli organi e dei tessuti. I Centri Regionali Trapianto curano anche i rapporti con le autorità sanitarie e le associazioni di volontariato del proprio territorio.¹⁰

I Centri Regionali Trapianto possono acquisire la denominazione di Centro Interregionale Trapianto, qualora le Regioni o le Province Autonome si associno per il compimento di alcune funzioni loro attribuite.

I Centri hanno sede presso una struttura pubblica e si avvalgono di uno o più laboratori per la tipizzazione tissutale; ogni Centro è diretto da un Coordinatore Regionale Trapianto.

Le regioni a loro volta sono coordinate da tre organizzazioni interregionali che con la loro attività coprono l'intero territorio nazionale:

AIRT (Associazione Interregionale Trapianti) che comprende le regioni Piemonte, Valle d'Aosta, Toscana, Emilia-Romagna, Puglia e la Provincia Autonoma di Bolzano;

NITp (Nord Italia Transplant program) che comprende le regioni Friuli, Liguria, Lombardia, Marche, Veneto e la Provincia Autonoma di Trento;

OCST (Organizzazione Centro Sud Trapianti) che comprende le regioni Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Lazio, Molise, Sardegna, Sicilia e Umbria.

I Centri Interregionali di Trapianto gestiscono all'interno della propria area i rapporti con i Centri Regionali per le segnalazioni di donatori e l'allocazione di tutti gli organi eccedenti; le urgenze; gli anticipi; le restituzioni; i rapporti con gli altri Centri Interregionali; i registri dei prelievi eseguiti sul territorio e degli organi trapiantati, del follow-up e degli scambi di organi con le altre organizzazioni di coordinamento.

• **Organizzazione a livello locale**

A livello locale sono presenti le seguenti istituzioni:¹⁰

- **Coordinamenti ospedalieri:** Sono le strutture che assicurano l'immediata comunicazione dei dati relativi al donatore al CRT e al CNT; coordinano gli atti amministrativi relativi agli interventi di prelievo; curano i rapporti con le famiglie dei donatori; contribuiscono alle attività di informazione in materia di trapianti.
- **Strutture per i prelievi:** Sono le strutture sanitarie pubbliche ove si svolgono i prelievi di organi, tessuti e cellule staminali emopoietiche a scopo di trapianto.

- Strutture per i trapianti: Sono tutte le strutture ospedaliere pubbliche nelle quali sia presente una equipe autorizzata dalla Regione o dalla Provincia Autonoma ad effettuare interventi di trapianto di organi, tessuti e cellule staminali emopoietiche.
- Istituti dei tessuti: le banche dei tessuti, o unità di un ospedale, o un settore di un servizio trasfusionale, o una struttura sanitaria senza fini di lucro, in cui si effettuano attività di lavorazione, conservazione, stoccaggio o distribuzione di tessuti e cellule umani. Sono considerati istituti dei tessuti anche le strutture sanitarie autorizzate ai sensi della Legge 19 febbraio 2004 n. 40 per le attività compatibili con la legge medesima. L'istituto dei tessuti può essere incaricato anche dell'approvvigionamento e del controllo dei tessuti e delle cellule.

1.3.1 Il Coordinatore Infermieristico

Il Coordinamento Locale è il frutto dell'integrazione e della competenza del Coordinatore Medico e del Coordinatore Infermieristico.

Il Coordinatore Infermieristico è un Operatore Sanitario che oltre ad essere responsabile dell'assistenza generale infermieristica possiede specifiche competenze manageriali e di coordinamento nel Processo di Organi e Tessuti.

Il Coordinatore Infermieristico deve possedere la competenza di definire le modalità organizzativo-procedurali secondo le quali si snoda il processo di procurement di organi e tessuti nella struttura ospedaliera di competenza; l'attività di procurement di organi e tessuti è caratterizzata dalla multidisciplinarietà e quindi dall'integrazione di competenza tra le quali quella infermieristica trova ampi spazi di autonomia professionale; l'attività di procurement di organi e tessuti necessita di essere monitorata allo scopo di misurare efficienza e efficacia e di consentire l'introduzione di correttivi, laddove fossero individuate delle criticità, il tutto in un'ottica di miglioramento globale della qualità del processo.

Mentre al Coordinatore Locale Medico spetta la responsabilità oggettiva del processo di donazione, al Coordinatore Infermieristico spetta la responsabilità soggettiva che comprende la valutazione del potenziale donatore, il colloquio con i familiari, l'organizzazione e il coordinamento, le operazioni di prelievo.

Il livello di autonomia e responsabilità infermieristica nel processo di donazione e trapianto dipendono dal livello di competenza raggiunto e dal rispetto di quanto per legge demandato ad altri ruoli professionali.¹¹

1.4 Il Sistema Informativo Trapianti e la statistica

Il Sistema Informativo Trapianti (SIT) è una infrastruttura informatica per la gestione dei dati collegati all'attività della Rete Nazionale Trapianti. Il SIT è stato istituito dalla Legge 1° aprile 1999 n. 91 nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario; attraverso il SIT è possibile garantire la trasparenza e la tracciabilità dei processi di donazione, prelievo e trapianto.¹⁰

Oltre alla raccolta e al controllo delle liste dei pazienti in attesa di ricevere un trapianto, tra le principali funzioni del SIT ci sono:

la registrazione

- delle dichiarazioni di volontà sulla donazione di organi e tessuti dopo la morte
- del flusso dei dati sull'attività di donazione, prelievo, trapianto e post trapianto di organi
- del flusso dei dati sull'attività di donazione dei tessuti attraverso l'assegnazione della Sequenza Identificativa della Donazione (SID)
- dei follow-up di tutti i pazienti che hanno ricevuto un trapianto di organo
- dei decessi con lesione cerebrale

la gestione

- del registro dei donatori viventi di organi
- del sistema di segnalazione degli eventi e delle reazioni avverse gravi riguardanti organi e tessuti
- dei programmi nazionali di trapianto quali il programma iperimmuni, il programma pediatrico e quello delle urgenze

Inoltre, il SIT coopera con alcuni Registri internazionali quali il Collaborative Transplant Study (Università di Heidelberg) e l'International Society for Heart and Lung Transplantation.

Il Ministero della Salute ha rilasciato a marzo 2020 il report 2019 sull'Attività di Donazione & Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule Staminali Emopoietiche.

Per quanto riguarda il trapianto di fegato nel 2019 sono stati effettuati 1302 trapianti – di cui 1206 di fegato intero da donatore deceduto, 72 di fegato split da donatore deceduto e 24 da donatore vivente –, 56 in più rispetto al 2018 che ha riportato un totale di 1246 trapianti di fegato – 1157 di fegato intero da donatore deceduto, 64 di fegato split da donatore deceduto, 25 da donatore vivente – ma 10 in meno rispetto al 2017 in cui sono stati effettuati 1312 trapianti di fegato – 1205 di fegato intero da donatore deceduto, 91 di fegato split da donatore deceduto, 16 da donatore vivente. Tolta questa eccezione dagli anni '90 fino ad oggi c'è stato un incremento annuale del numero di trapianti di fegato.¹²

Prendendo in considerazione le attività per singolo ospedale, l'ospedale di Pisa è quello che ha effettuato più trapianti nel 2019 (161) seguito da quello di Torino (148), Milano-Niguarda (126+1 da vivente), Padova (100+1), Bologna (100+1), Bergamo (75+2), Modena (71), Palermo-ISMETT (66 + 14), Milano-Policlinico (53), Roma Tor Vergata (42), Verona (41), Ancona (39), Milano-Tumori (36), Napoli-Cardarelli (35), Roma-San Camillo (34), Roma Gemelli (32), Cagliari (27), Udine (26), Bari (24), Roma-Bambin Gesù (23+5), Roma-Sapienza (19).¹²

I pazienti totali in lista di attesa al 31/12/2019 erano 8615, di cui 1031 in attesa del trapianto di fegato: numero in crescita rispetto al 2018 dove in lista erano 966 persone ma in diminuzione rispetto al 2010 in cui gli iscritti erano 1171 e ancora rispetto al 2006 in cui erano 1593.¹²

Un dato importante è il numero di donatori iscritti all'IBMDR e attivi, i quali al 31 dicembre 2019 sono 449.860: nel 2017 i nuovi iscritti al registro sono stati 25010, nel 2018 44908 e nel 2019 43138.¹²

1.5 La legislazione italiana

Il sistema dei trapianti e delle donazioni in Italia è regolato da una serie di leggi, decreti, normative e direttive europee che garantiscono trasparenza e qualità in ambito di donazione, prelievo e trapianto di organi e tessuti.

È necessario da parte di chi opera in tale ambito essere a conoscenza di cosa e di come è stato normato tale complesso settore della medicina.

La legislazione sui trapianti è tale da rendere concreta la possibilità della donazione così da poter rendere disponibili un maggior numero di organi (anche in linea con le raccomandazioni dell'Unione Europea) nel rispetto di principi scientifici condivisi e di valori etici volti alla salvaguardia della salute intesa come bene primario da perseguire e difendere.

La donazione e il trapianto di organi costituisce obiettivo primario del Sistema Sanitario Nazionale e fa parte oggi a pieno titolo del sistema di garanzia che valuta e misura l'appropriatezza e la capacità di erogazione da parte del Servizio Sanitario Regionale, dei livelli essenziali di assistenza.¹³

Quello inerente alle donazioni e ai trapianti è un percorso normativo non privo di dubbi e incertezze, etiche e giuridiche, motivo per cui nel corso degli anni è stato sempre più perfezionato correggendo e chiarendo le modalità di attuazione a partire dal consenso passando per l'accertamento e la certificazione della morte fino ad arrivare al momento del trapianto per evitare che incomprensioni e incertezze frenino la cultura della donazione e la crescita della medicina dei trapianti.

In Italia, la legislazione in tema di trapianti prende vita partendo dal presupposto dell'articolo 32 della Costituzione, che recita:

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.¹⁴

Tre parole chiave nel processo di donazione di organi sono: diagnosi di morte, dichiarare ed accertare la morte di una persona potenzialmente elegibile al prelievo di organi e

tessuti; donare, dare spontaneamente qualcosa a qualcuno senza compenso; possibilità della donazione nel rispetto della volontà della persona deceduta e nella consapevolezza del valore etico e civico del trapianto.

Nello scenario della legislazione italiana le leggi e i decreti più concreti e definitivi in materia di donazioni e trapianti sono: la Legge n.578 del 29 dicembre 1993 “Norme per l’accertamento e la certificazione di morte”, il successivo Decreto Ministeriale n.582 del 24 agosto 1994 “Regolamento recante le modalità per l’accertamento e la certificazione di morte”, aggiornato col Decreto del Ministero della Sanità dell’11 aprile 2008, la Legge n.91 del 1° aprile 1999 “Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti”, aggiornata con il Decreto Legge 11 dicembre 2012 n.216, Legge 22 dicembre 2017 n.219.¹⁰

Il Parlamento italiano approvò due leggi sui trapianti d’organo: la legge 644/1975 e la legge 91/1999. La prima Legge sui trapianti è la n. 644 del 1975: “Disciplina dei prelievi di parte dei cadaveri a scopo di trapianto terapeutico e norme sul prelievo dell’ipofisi da cadavere a scopo di produzioni di estratti per uso terapeutico”, che fissava le condizioni per accertare la morte del donatore e la dichiarazione del consenso alla donazione. La normativa stabiliva che l'accertamento della morte avvenisse con l’elettrocardiogramma della durata non minore di venti minuti; doveva essere constatata l'assenza di attività elettrica del cervello con l’elettro-encefalogramma ripetuto nel periodo di dodici ore, in seguito ridotte a sei; andava verificata l'assenza di respirazione spontanea. La legge vietò il prelievo se il defunto non avesse sottoscritto in vita un consenso scritto. In assenza di questo, l’autorizzazione poteva essere concessa dai familiari prossimi (genitori, figli, coniuge), poiché lo Stato riconoscesse a essi il diritto di disporre del cadavere del proprio congiunto. La legge, con il trascorrere del tempo, apparve obsoleta e non idonea a raccogliere le istanze emergenti dalle nuove opportunità offerte dalla trapiantologia e, a molti, appariva farraginoso la manifestazione del consenso. Tanti ignoravano le opportunità offerte dai trapianti di organo, altri erano indifferenti o negligenti nei riguardi della sofferenza altrui. Per porre rimedio, il Parlamento approvò l’1° aprile 1999, una nuova Legge, la n. 91: “Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti”, che riorganizzava il settore. L'aspetto innovativo riguardava “il consenso”, introducendo il principio del “silenzio-assenso informato”. Dopo aver deliberato l’esigenza di promuovere un’ampia informazione da parte delle unità sanitarie locali,

delle scuole e delle associazioni di volontariato, la legge, all'articolo 4, recitava: "I cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione".¹⁵ Fu capovolto il principio vigente: con la legge del 1975 nessuno era donatore, tranne chi espressamente lo sceglieva, con la normativa del 1999 tutti i cittadini divennero potenziali donatori, eccetto quelli che avrebbero dichiarato la loro contrarietà. E con il Decreto Legge dell'8 aprile 2000 furono fissate le disposizioni attuative della legge, soprattutto sulle modalità di dichiarazione di volontà dei cittadini. La normativa stabilì criteri e norme condivisibili nell'ambito dell'etica personalistica, onorando i valori, primariamente la dignità della persona.

Il decreto legge 11 dicembre 2012 che è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 288 dell'11 dicembre 2012, n. 216 «Disposizioni urgenti volte a evitare l'applicazione di sanzioni dell'Unione europea» contiene alcune modifiche della Legge n.91 del 1999. La prima introduce i principi che regolano il trapianto da vivente, il controllo e la segnalazione degli eventi avversi e lo scambio di organi con altri Stati. Aggiunto anche un intero articolo sulla qualità e la sicurezza degli organi in cui si chiarisce più volte che le donazioni sono volontarie e non remunerate, che è vietata la mediazione sulla disponibilità di organi per profitto e ogni pubblicità sulla disponibilità che abbia come scopo un guadagno. Poi, la protezione dei dati personali da tutelare in tutte le fasi di donazione e trapianto. Entro sei mesi dalla legge, il Ministero della Salute dovrà quindi predisporre un decreto non regolamentare sui criteri di qualità e sicurezza con procedure operative per la verifica dell'identità del donatore, delle informazioni sul consenso, della caratterizzazione dell'organo, sul reperimento, la conservazione, l'etichettatura e il trasporto degli organi, la tracciabilità, la segnalazione (e registrazione) di tutte le informazioni su eventi avversi e reazioni gravi. Un ulteriore, nuovo articolo riguarda le sanzioni per il traffico di organi per i trapianti: reclusione da tre a 7 anni e multa da 50mila e 300mila euro e se a commettere il fatto è un sanitario, interdizione a vita dall'esercizio della professione. Sanzioni amministrative per la pubblicità di richiesta di organi a scopo di lucro: multa da 10mila a 50mila euro e altrettanto per chi utilizza sistemi che mettano a rischio la privacy.¹⁶

Il 13 novembre 2019 – venti anni dopo la Legge n.91 del 1999 – sulla Gazzetta Ufficiale n. 266 viene pubblicato il Decreto 20 agosto 2019, n.130 “Regolamento recante disciplina degli obiettivi, delle funzioni e della struttura del Sistema Informativo Trapianti (SIT e del Registro Nazionale dei donatori di cellule riproduttive a scopi di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo.”. Il presente regolamento stabilisce gli obiettivi, le funzioni e la struttura del Sistema informativo trapianti, di seguito denominato SIT, istituito dall’articolo 7, comma 2, della legge 1° aprile 1999, n. 91, al fine di assicurare il collegamento telematico tra i soggetti che compongono l’organizzazione nazionale dei prelievi e dei trapianti nell’ambito delle risorse informatiche e telematiche disponibili per il Servizio sanitario nazionale.

1.5.1 DAT– Disposizioni Anticipate di Trattamento

A conclusione di un acceso dibattito che ha interessato sia il mondo dottrinario che la società civile, è stata approvata la legge 22 dicembre 2017, n. 219 che ha disciplinato le modalità di espressione e di revoca del consenso informato, la legittimazione ad esprimerlo e a riceverlo, l'ambito e le condizioni, e ha regolamentato le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), con le quali il dichiarante enuncia i propri orientamenti sul "fine vita" nell'ipotesi in cui sopravvenga una perdita irreversibile della capacità di intendere e di volere. La legge affronta anche il tema della terapia del dolore, del divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e della dignità nella fase finale della vita. Il provvedimento è entrato in vigore il 31 gennaio 2018 e il successivo regolamento approvato con decreto 10 dicembre 2019, n. 168 ha disciplinato le modalità di raccolta delle copie delle DAT nella Banca dati nazionale, già istituita dalla legge di bilancio 2018 presso il Ministero della salute per la registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento sanitario.¹⁷

La redazione delle DAT può avvenire in diverse forme: atto pubblico; scrittura privata autenticata; scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del proprio Comune di residenza, che provvede all'annotazione in un apposito registro, ove istituito. Le DAT potranno inoltre essere consegnate personalmente presso le strutture sanitarie, nel caso in cui le Regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al SSN abbiano, con proprio atto,

regolamentato la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella Banca dati.

L'articolo 4 prevede e disciplina le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), definite come l'atto con cui ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali.

Circa la forma con cui vengono espresse le DAT, viene stabilito che esse debbano essere redatte per atto pubblico, o per scrittura privata, consegnate personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, se istituito, o presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti previsti. Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo, e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Sul punto si rinvia alla circolare del Ministero dell'interno. Analogamente a quanto previsto per l'espressione del consenso informato, è permesso che, qualora le condizioni fisiche del paziente non consentano di utilizzare la forma scritta, le DAT possono essere espresse anche attraverso video registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le stesse forme, in qualsiasi momento, può avvenire il rinnovo, la modifica o la revoca delle DAT.

La legge di bilancio 2018 (legge 205/2017, articolo 1, commi 418 e 419) ha previsto - a fini attuativi della disciplina sopra ricordata - la istituzione di una banca dati destinata alla registrazione delle DAT, presso il Ministero della salute.

La banca dati ha la funzione di: (GOV)

- raccogliere copia delle disposizioni anticipate di trattamento
- garantirne il tempestivo aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca
- assicurare la piena accessibilità delle DAT sia da parte del medico che ha in cura il paziente, in situazioni di incapacità di autodeterminarsi, sia da parte del disponente sia da parte del fiduciario da lui nominato.

Per quanto riguarda l'attuazione delle DAT in ambito di donazione degli organi ci sono aspetti positivi e aspetti negativi: i primi rientrano nel vantaggio che possono dare per l'incremento della quantità di disponibilità di organi dal momento che è uno strumento in più per il cittadino per esprimere la propria volontà di donazione di organi e tessuti; i secondi rientrano nell'aspetto etico dal momento che ci sono contraddizioni, o meglio, delle omissioni di indicazioni chiare e precise, rispetto al consenso-assenso espresso dalla legge 91/1999. In entrambi i casi lo scopo dell'assistenza è quello di tutelare la persona e accompagnarla in maniera dignitosa verso la morte senza interferire in alcun modo se non rispettando le volontà espresse in vita con la capacità di intendere e di volere, ma nel caso di un soggetto che ha espresso con le DAT la volontà di donare gli organi si rischia di concentrarsi più sulla salvaguardia degli organi e del loro mantenimento prima ancora dell'accertamento della morte e quindi di vedere più il soggetto come un mezzo per uno scopo piuttosto che sul dare un'assistenza compassionevole proprio nel momento finale della vita.

Bisogna lavorare, nell'ambito dell'organizzazione della rete dei trapianti, sullo sguardo e sull'ottica con la quale dovrebbe operare la medicina quando si confronta con il potenziale donatore a cuore fermo, quando deve scegliere se proporre o meno interventi ante-mortem quindi la somministrazione di farmaci o il posizionamento di cateteri: tutte azioni, che non sono certamente finalizzate ad accompagnare il paziente morente né ad offrirgli alcun vantaggio, quanto piuttosto a salvaguardare gli organi del paziente. Il donatore rimane innanzitutto un paziente che deve essere curato e, quando la medicina non trova ulteriori spazi per la cura, deve essere accompagnato e tutelato. Forse, tutti gli interventi messi in atto prima dell'accertamento della morte per preservare gli organi possono non esprimere a pieno il senso dell'accompagnamento.

1.6 L'etica del trapianto di fegato

L'etica in materia di trapianti entra in campo in due possibili condizioni:¹⁸

1. quando si tratta di decidere se un comportamento è giustificabile o no
2. quando occorre stabilire quale di due alternative sia più giusto scegliere.

I principi etici fondamentali derivano dalla cosiddetta "etica civica", che consiste in un accordo operativo su una questione, accettando il principio che si tratta di un accordo temporaneo, legato alla cultura della società, basato sul consenso e modificabile con il cambiare della cultura.

La situazione attuale del sistema donazione - trapianto garantisce il rispetto delle seguenti regole:

1. trattamento terapeutico dei pazienti in rianimazione indipendentemente dalla loro posizione riguardo al prelievo di organi, posizione che non viene nemmeno indagata, fino alla constatazione della morte;
2. prelievi da cadavere eseguiti nel pieno rispetto della normativa vigente, e quindi previo accertamento collegiale della morte, con applicazione di regole certe;
3. accertamento di morte eseguito da équipe diverse da quelle che eseguono il trapianto;
4. esecuzione di tutte le indagini diagnostiche al fine di escludere il rischio di trasmissione di malattie attraverso il trapianto;
5. esistenza di liste d'attesa pubbliche;
6. individuazione dei riceventi dalle liste di attesa sulla base di criteri predeterminati e condivisi, che tengono conto della compatibilità degli organi, delle condizioni di gravità dei pazienti e del tempo di attesa;
7. attribuzione degli organi prelevati in una regione ai centri trapianto della stessa regione, o dell'aggregazione interregionale di afferenza, con eccezioni regolamentate per le urgenze, o per specifici programmi concordati a livello nazionale ed internazionale;
8. trapianti di organi (non di cornea) eseguiti solo in strutture pubbliche con autorizzazione specifica;

9. rendiconto pubblico dell'attività, della provenienza degli organi, dei trapianti eseguiti e dei loro risultati immediati ed a distanza.

I principi etici sono norme di condotta che permettono di analizzare e risolvere i problemi etici che sorgono in campo biomedico e clinico. I principi cardine dell'Etica medica sono beneficiabilità, non maleficenza, rispetto dell'autonomia e giustizia.

Il principio di beneficiabilità è inteso come l'obbligo del medico di fare il bene del paziente; il principio di non maleficenza è l'obbligo del medico di non provocare volontariamente danno al paziente, quale donatore o ricevente; il principio del rispetto dell'autonomia implica che il paziente non può essere obbligato ad un trattamento sanitario senza la sua volontà e lo strumento che ne indica l'attuazione è il consenso informato prima del trapianto del donatore e lo stesso consenso informato prima del trapianto del ricevente;

L'equa allocazione delle risorse nel trapianto di fegato, intesa come equa attribuzione degli organi disponibili, costituisce una delle sfide primarie odierne in epatologia. La suddivisione di tali risorse richiede scelte che hanno un rilievo etico ed economico e che incidono sulla relazione medico-paziente, così come sulla fiducia del pubblico nell'equità del sistema sanitario.¹⁹

Nella valutazione delle questioni connesse all'allocazione delle risorse nel trapianto di fegato la riflessione si sviluppa intorno a due concetti chiave: Equità e Appropriatezza.

Equità: Con il termine equità in campo sanitario si intende la possibilità per ciascuno di raggiungere il miglior livello possibile di salute, evitando discriminazione e sfruttamento, con particolare attenzione ai soggetti vulnerabili.

Appropriatezza: indica invece la misura di quanto una scelta o un intervento diagnostico o terapeutico sia adeguato rispetto alle esigenze del paziente e al contesto sanitario. Un intervento diagnostico o terapeutico risulta appropriato nel momento in cui risponde il più possibile, relativamente al contesto in cui si colloca, ai criteri di efficacia, sicurezza ed efficienza.

I criteri impiegati per operare le scelte in merito all'idoneità e alla priorità per il trapianto di fegato richiedono di essere giustificati da un'analisi etica adeguata. La definizione di criteri chiari orienta clinici e chirurghi al fine di garantire, pur nell'ambito della

discrezionalità di scelta necessaria ad un perfetto matching, una condivisione ampia e una maggiore omogeneità d'azione.

Sono stati individuati e definiti tre criteri di allocazione nel trapianto di fegato: criterio di urgenza, criterio del beneficio e criterio della prospettiva di successo.

Il criterio di urgenza ha sempre la priorità sugli altri, al fine di salvaguardare la vita e l'integrità fisica dei pazienti.

Il criterio del beneficio può rivelarsi estremamente utile e appropriato, specialmente in fase di valutazione dell'idoneità del paziente per l'iscrizione in lista d'attesa.

È eticamente appropriata una proposta di ampliamento dei criteri di accesso per pazienti selezionati con epatite alcolica acuta severa (EAAS) non responsiva alla terapia medica.

Nel caso di trapianto di organi da donatori non standard, il rapporto rischio/beneficio del trapianto è competenza del clinico, tuttavia una puntuale informativa al paziente in merito alle varie tipologie di donatori/organi, almeno al momento dell'inserimento in lista d'attesa, appare opportuna e necessaria.

I due aspetti che creano più controversie in materia di trapianti sono il consenso e la certificazione della morte.

1.6.1 Silenzio-assenso

Un punto centrale nella legislazione sui trapianti è il consenso del donatore, rispetto al quale si è passati da un consenso espresso a un consenso presunto al cosiddetto silenzio-assenso. Nella legge 235/1957 è consentito il prelievo di organi a fini di trapianto solo se il soggetto ha dato consenso esplicito, con l'eccezione dei deceduti sottoposti a riscontro diagnostico per i quali vale il consenso presunto (prelievo consentito a meno che il soggetto non abbia espresso il proprio rifiuto esplicitamente e per iscritto). Il consenso presunto diviene la regola con la legge 644/1975, con la quale, però, si introduce la possibilità di opposizione scritta da parte dei parenti (coniuge non separato o, in mancanza, figli di età non inferiore a 18 anni o, in mancanza, genitori), con l'eccezione dei soggetti sottoposti a riscontro diagnostico o a operazioni autoptiche ordinate dall'autorità giudiziaria. La legge 91/1999 ha introdotto un meccanismo di consenso al prelievo completamente nuovo rispetto al precedente principio volontaristico, in base al quale era prevista, in vita, un'esplicita manifestazione di volontà favorevole alla donazione degli organi dopo la morte. La legge prevede che le Aziende Sanitarie Locali notifichino ai cittadini la richiesta di dichiarare la propria libera volontà rispetto alla donazione di organi e di tessuti. Successivamente alla ricezione di tale richiesta i cittadini «sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione» (art. 4, comma 1). Il cittadino è quindi considerato donatore sia nel caso in cui abbia dichiarato la propria volontà in tal senso, sia nel caso in cui non l'abbia dichiarata, a meno che manchi la notifica della richiesta di manifestazione della volontà. In tal caso, il cittadino deve essere considerato non donatore (art. 4, comma 4). Per tale ragione, più che di semplice silenzio-assenso, si dovrebbe più correttamente parlare di silenzio-assenso-informato.²⁰

La legge 91/1999¹⁵, allo stato attuale documento legislativo di riferimento per la disciplina della donazione *post mortem* di organi e tessuti, disciplina la donazione perseguendo i seguenti obiettivi particolari:

- permettere al cittadino di compiere una scelta consapevole;
- rispettare la scelta formalmente espressa dal cittadino;
- sollecitare periodicamente il cittadino a esprimere la propria scelta (art. 5 comma 1 lett. D);

- permettere al cittadino di modificare la propria scelta in ogni momento (art. 5 comma 1 lett. E);
- specificare al cittadino che qualora egli sia stato informato il suo silenzio vale come assenso (art. 4 comma 1).

Sotto il profilo dell'etica, l'approccio del silenzio-assenso informato, introdotto con la legge 91/1999 pare accettabile, essendo fondato proprio sul principio dell'informazione. A questo proposito è anche opportuno considerare che probabilmente non poche persone preferiscono non esprimersi esplicitamente non tanto perché intendano opporsi alla donazione degli organi, quanto perché forse preferiscono evitare di occuparsi della propria morte. In questo senso, rifiutare che costoro siano donatori potrebbe di fatto significare negare ai medesimi l'opportunità di compiere un gesto altruistico e di alto valore sociale.²⁰

Allo stesso tempo, occorre anche considerare che, in caso di assenza di manifestazione esplicita di volontà da parte del defunto, qualora vi fosse un dissenso al prelievo da parte dei familiari, il prelievo dal cadavere potrebbe suscitare perplessità sotto il profilo dell'etica: si determinerebbe infatti una forzatura dal forte impatto emotivo per i familiari in lutto. Pertanto, alcuni hanno visto con favore la persistenza del regime transitorio previsto dall'art. 23, il quale, come si è detto, prevede la possibilità di rifiuto da parte dei familiari nel caso che non vi sia un consenso espresso in vita dalla persona ora defunta.

In sintesi, ancora sotto il profilo dell'etica, è dunque doveroso che ogni prelievo di organi sia legittimato dal consenso del donatore o, almeno, dalla non opposizione espressa in vita dal defunto, sulla base di un'adeguata informazione. Non pare invece corretto interpretare la non espressione di volontà come un rifiuto, essendo questa probabilmente motivata, come si è accennato, più da difficoltà a pensare alla propria morte che da una reale opposizione.

In questo senso, la legge vigente pare un efficace compromesso tra le diverse esigenze. Non sembrerebbero perciò del tutto giustificati i timori successivi all'entrata in vigore della legge 91/1999 relativi a una possibile donazione illecita degli organi di soggetti che non hanno esplicitamente manifestato in vita la propria contrarietà. Anzi, vi è stato chi ha messo in discussione i vincoli quasi troppo stringenti posti dalla suddetta legge alla donazione da parte di soggetti non informati o di minori. Resta il fatto che la legge

91/1999 ha attribuito chiaramente la responsabilità della decisione di donare propri organi o tessuti ai cittadini.

1.6.2 Accertamento della morte

L'accertamento della morte è un presupposto essenziale per il prelievo di organi post-mortem. È importante a livello etico, legale e politico e garantisce che ci sia una distinzione chiara e inequivocabile tra chi è ancora in vita e chi invece è deceduto. Pertanto servono da un lato un criterio chiaro e sicuro per determinare se il paziente ha cessato di vivere, e dall'altro un metodo affidabile per constatare la morte. Dal punto di vista delle scienze naturali, la morte è un processo biologico che si estende per una certa durata e può manifestarsi in varie forme; tuttavia, nel contesto del trapianto di organi, è necessario definire, per motivi etici e legali, una procedura rigorosamente standardizzata per l'accertamento del decesso. Ne consegue che tale accertamento, benché ovviamente si basi su fatti di natura scientifica, assume anche importanti implicazioni sociali. Ciò è evidente anche nel fatto che le relative procedure in vigore nei vari Paesi, pur presentando forti analogie negli elementi fondamentali, divergono in alcuni aspetti. L'obiettivo rimane sempre e comunque quello di garantire con la massima certezza a tutte le persone coinvolte, in considerazione del contesto in cui sono inserite, che i donatori al momento del prelievo di organi sono inconfutabilmente deceduti.²¹

Per garantire questa certezza sono necessari tre passaggi: per prima cosa va standardizzata e descritta con precisione la procedura per l'accertamento della morte, ossia della cessazione irreversibile delle funzioni del cervello, incluso il tronco cerebrale. In secondo luogo vanno debitamente formati e supportati gli specialisti del settore medico coinvolti in tale procedura. In terzo luogo occorre fornire informazioni chiare e comprensibili alla popolazione.

La morte può subentrare per i seguenti motivi: – in seguito a una lesione o patologia cerebrale primaria che causa il decesso per la cessazione irreversibile delle funzioni del cervello, incluso il tronco cerebrale (morte in seguito a lesione cerebrale primaria); – in seguito a un arresto cardiocircolatorio persistente, che riduce o interrompe la perfusione dell'encefalo per un periodo di tempo tale da causare la cessazione irreversibile delle funzioni del cervello e del tronco cerebrale e quindi la morte (morte in seguito ad arresto cardiocircolatorio persistente).

Nel caso di arresto cardiocircolatorio, l'accertamento della morte si effettua osservando e documentando l'assenza della funzione del cuore per un periodo di tempo sufficiente ad avere la certezza che il cervello abbia subito un danno totale e irreversibile.

Nel caso di morte encefalica l'accertamento si effettua documentando la mancanza di tutte le funzioni del cervello che differenziano la vita dalla morte:²¹

- assenza totale della coscienza
- assenza di tutti i riflessi del tronco encefalico
- assenza totale della respirazione spontanea dopo la massima stimolazione (test di apnea)
- assenza di attività elettrica corticale mediante registrazione dell'elettroencefalogramma (EEG) alla massima amplificazione

I criteri neurologici consentono di distinguere con certezza la morte da qualsiasi altra situazione, anche la più grave, come il coma profondo o lo stato vegetativo. Non è mai accaduto che una persona che presentasse tutti i criteri neurologici della morte, accuratamente accertati, sia mai tornata alla vita.

L'accertamento della morte è semplice ma risponde a criteri molto rigorosi: in Italia le leggi prescrivono che dopo la diagnosi clinica sia eseguita una verifica legale, basata su criteri cardiaci o neurologici a seconda della modalità con cui è avvenuta la morte.

L'accertamento di morte secondo i criteri cardiaci richiede la registrazione continua, per almeno 20 minuti, dell'elettrocardiogramma e la verifica dell'assenza di qualsiasi attività elettrica proveniente dal cuore. Questo periodo è molto più lungo in Italia di quanto sia richiesto negli altri paesi (in media 5-10 minuti).

La verifica della morte secondo i criteri neurologici prevede un periodo di osservazione di almeno 6 ore durante cui sono ripetuti, da un collegio di tre specialisti, l'esame neurologico che include tutti i riflessi del tronco encefalico, il test di apnea per accertare l'assenza di respiro spontaneo e l'elettroencefalogramma per almeno 30 minuti.

Il medico della rianimazione, prima di richiedere la convocazione del collegio e dare inizio al periodo di accertamento, deve effettuare un test come, ad esempio, l'angiografia cerebrale, per escludere anche la minima presenza di circolazione del sangue all'interno del cervello in tutti i casi in cui:

- non sia certa la natura della lesione cerebrale
- non sia possibile mantenere una buona pressione arteriosa, ossigenazione e temperatura corporea al momento dell'esame clinico ed elettroencefalografico
- quando siano ancora presenti farmaci sedativi, o non sia possibile testare in maniera completa tutti i riflessi o effettuare in modo completo il test di apnea e la registrazione dell'attività elettroencefalografica (elettroencefalografia, EEG)

Il test di assenza di flusso cerebrale deve essere sempre effettuato nei bambini sotto l'anno di età.

Al termine dell'accertamento della morte secondo i criteri cardiaci o neurologici, i medici dovranno valutare la possibilità di prelevare gli organi e i tessuti a scopo di trapianto accertando la presenza o meno di una manifestazione in vita della volontà di donazione, espressa secondo le modalità indicate dalla legge. In assenza di espressione di volontà, la donazione può avvenire se i familiari aventi diritto a donare non si oppongono nei tempi prescritti. I medici dovranno, solo dopo aver comunicato ai familiari la morte, intraprendere il colloquio inerente la possibilità di donazione. Tuttavia, l'accertamento della morte è del tutto indipendente dalla volontà e dalla possibilità, o meno, di donare gli organi e costituisce un atto medico sempre dovuto per l'elevato valore clinico, etico, sociale e legale.

La legge 29 dicembre 1993, n. 578 (“Norme per l'accertamento e la certificazione di morte”) stabilisce che la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo. Questa condizione può presentarsi in seguito ad un arresto prolungato della circolazione sanguigna (elettrocardiogramma piatto per non meno di 20 minuti) o per una lesione devastante e definitiva dell'intero cervello. In questo secondo caso i medici eseguono accurati accertamenti clinici e strumentali per stabilire la causa precisa della lesione e la contemporanea presenza delle seguenti condizioni:

- stato di incoscienza
- assenza di tutti i riflessi del tronco dell'encefalo
- assenza di respiro spontaneo dopo la massima stimolazione (test di apnea)

- assenza di attività elettrica cerebrale all'elettroencefalogramma alle massime amplificazioni

L'art. 4 del decreto ministeriale 11 aprile 2008, n. 136 (che aggiorna il D.M. 22 agosto 1994 n. 582) sancisce che, per tutti e indipendentemente dal trapianto, la durata dell'osservazione ai fini dell'accertamento della morte deve essere non inferiore a 6 ore per gli adulti e i bambini; sotto l'anno di età sono richiesti, tuttavia, ulteriori test strumentali.

1.6.3 L'infermiere e il codice deontologico

Il Codice deontologico degli infermieri non è una semplice enunciazione di regole: è il vero e proprio vademecum della professione, come questa deve svolgersi, come deve affrontare e risolvere i problemi, come deve rapportarsi con i pazienti, i colleghi, le istituzioni, le altre professioni. Come la professione sia a fianco di chi soffre e ha bisogno di assistenza e sia divisa dalla politica.

Il nuovo codice deontologico è stato approvato dal Comitato Centrale della Federazione e del Consiglio Nazionale delle Professioni Infermieristiche riuniti a Roma nella seduta del 12 e 13 aprile 2019: dopo dieci anni dalla versione del 2009 si rinnova integrato con tutto ciò che riguarda leggi, regolamenti, situazioni che si sono succedute negli anni e, soprattutto, nuove responsabilità nel passaggio da Collegi a Ordini, ora enti sussidiari dello Stato con la modifica di ruoli, responsabilità e capacità di intervento.²²

Nel codice deontologico del marzo 1999 l'infermiere veniva identificato nell'articolo 4.18 come l'operatore sanitario che considera la donazione di sangue, tessuti ed organi un'espressione di solidarietà e che si adopera per favorire informazione e sostegno alle persone coinvolte nel donare e nel ricevere.²³

Nella versione del Codice Deontologico del gennaio 2009 l'infermiere veniva identificato nell'articolo 40 capo IV come il professionista impegnato a favorire l'informazione e l'educazione sulla donazione di sangue, tessuti ed organi quale atto di solidarietà e che sostiene le persone coinvolte nel donare e nel ricevere.²⁴

L'articolo 26 del Nuovo codice deontologico, che appartiene al capo IV in cui si prendono in considerazione i rapporti con le persone assistite, è intitolato "DONAZIONE DI SANGUE, TESSUTI E ORGANI" e recita: "L'infermiere favorisce l'informazione sulla donazione di sangue, tessuti e organi quale atto di solidarietà; educa e sostiene le persone coinvolte nel donare e nel ricevere".²⁵

Questo articolo nella sua vastità applicativa, conduce a riflettere sul fatto che l'infermiere si dedica al prendersi cura di tutte le persone coinvolte nel processo donazione-trapianto,

sottolineando l'importanza dell'educazione e dell'informazione che si svolgono in collaborazione con le Associazioni pubbliche che si occupano di donazione.

Per questa opera rivolta alle persone direttamente coinvolte, il CDI viene in aiuto con l'articolo n.7 "CULTURA DELLA SALUTE": "l'infermiere promuove la cultura della salute favorendo stili di vita sani e la tutela ambientale nell'ottica dei determinanti della salute, della riduzione delle disuguaglianze e progettando specifici interventi educativi e informativi a singoli, gruppi e collettività".

L'infermiere fornisce e favorisce l'informazione sulla cultura della donazione e dei trapianti nella sua globalità, informando i familiari e il donatore sul percorso e sull'evento donazione per aiutarli ad acquistare maggiore consapevolezza sugli stili di vita che il trapianto comporta. Prima ancora l'infermiere promuove stili di vita sani, tali da evitare la comparsa di malattie evitabili che potrebbero portare alla necessità di un trapianto.

A sostegno dell'importanza del tema dell'informazione, il codice deontologico ne fa riferimento nell'art. 13 – AGIRE COMPETENTE, CONSULENZA E CONDIVISIONE DELLE INFORMAZIONI: "L'infermiere agisce sulla base del proprio livello di competenza e ricorre, se necessario, alla consulenza e all'intervento di infermieri esperti o specialisti. Presta consulenza ponendo i suoi saperi e abilità a disposizione della propria e delle altre comunità professionali e istituzioni. Partecipa al percorso di cura e si adopera affinché la persona assistita disponga delle informazioni condivise con l'equipe, necessari ai suoi bisogni di vita e alla scelta consapevole dei percorsi di cura"; nell'art. 15 – INFORMAZIONI SULLO STATO DI SALUTE: "L'infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza." E nell'art. 20 – RIFIUTO ALL'INFORMAZIONE: "L'infermiere rispetta l'esplicita volontà della persona assistita di non essere informata sul proprio stato di salute. Nel caso in cui l'informazione rifiutata sia necessaria per prevenire un rischio per la salute di soggetti terzi, l'infermiere si adopera a responsabilizzare l'assistito, fornendo le informazioni relative al rischio e alla condotta potenzialmente lesiva.".

La professione infermieristica si basa sulla ricerca scientifica e sulla sperimentazione, quindi sulla conoscenza, sulla formazione e sull'aggiornamento, specialmente in un ambito in continua evoluzione quale quello trapiantologico: a sostegno di questo gli art. 9 – RICERCA SCIENTIFICA E SPERIMENTAZIONE “L’infermiere riconosce il valore della ricerca scientifica e della sperimentazione. Elabora, svolge e partecipa a percorsi di ricerca in ambito clinico assistenziale, organizzativo e formativo, rendendone disponibili i risultati” e 10 – CONOSCENZA, FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO: “L’infermiere fonda il proprio operato su conoscenze validate dalla comunità scientifica e aggiorna le competenze attraverso lo studio e la ricerca, il pensiero critico, la riflessione fondata sull’esperienza e le buone pratiche, al fine di garantire la qualità e la sicurezza delle attività. Pianifica, svolge e partecipa ad attività di formazione e adempie agli obblighi derivanti dal programma di Educazione Continua in Medicina.”.

L’art. 24 – CURA NEL FINE VITA recita: l’infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l’importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del contesto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L’infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.”:

Questo articolo guida alle delicate fasi della comunicazione e della relazione d’aiuto ai familiari in caso di morte cerebrale e prelievo degli organi.

Vista l’importanza della buona comunicazione e dell’ascolto attivo nel percorso donazione trapianto sia per quanto riguarda il conforto per il lutto appena avvenuto alla famiglia del donatore sia per quanto riguarda il conforto al paziente che sarà trapiantato e alla famiglia di quest’ultimo, non si può non citare l’art.4 – RELAZIONE DI CURA: “Nell’agire professionale l’infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l’ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell’interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.”.

Per un intervento come il trapianto l'educazione non termina con la dimissione del paziente, ma continua per tutta la sua vita: motivo per cui è necessaria la continuità dell'assistenza anche da parte da infermieri che operano in libera professione: art. 41 SICUREZZA E CONTINUITÀ DELLE CURE “L’infermiere che opera in regime di libera professione tutela la sicurezza e la continuità delle cure delle persone assistite anche rispettando i propri tempi di recupero bio-fisiologico.”. La continuità dell'assistenza si realizza con l'adeguato supporto, alla persona e alla famiglia, nella fase di follow-up al fine di migliorare la qualità del percorso diagnostico-terapeutico e prevenire le complicanze.

Infine l'articolo 12 – COOPERAZIONE E COLLABORAZIONE – fa riferimento all'importanza del lavoro d'équipe e all'integrazione multidisciplinare dei professionisti sanitari, indispensabile per la realizzazione delle varie fasi del processo donazione-trapianto: “L’infermiere si impegna a sostenere la cooperazione con i professionisti coinvolti nel percorso di cura, adottando comportamenti leali e collaborativi con i colleghi e gli altri operatori. Riconosce e valorizza il loro specifico apporto nel processo assistenziale.”.

Con queste premesse il CDI dell'infermiere rappresenta uno strumento di riferimento che aiuta e guida l'infermiere in tutte le fasi del processo donazione-trapianto di organi, tessuti e cellule.

2. Obiettivo

La seguente tesi si propone l'obiettivo di evidenziare tramite una revisione narrativa della letteratura l'importanza del ruolo del nursing all'interno del sistema trapianti e all'interno del percorso donazione-trapianto di fegato, soffermandosi principalmente sull'importanza del rapporto empatico e di fiducia infermiere-paziente, sull'educazione infermieristica prima del trapianto per garantire la buona riuscita dell'intervento a breve termine e sull'educazione infermieristica dopo il trapianto tramite follow up per garantire la favorevole risposta a lungo termine.

Inoltre si propone di sottolineare l'autonomia infermieristica nella pianificazione assistenziale al paziente nel percorso del trapianto di fegato.

3. Materiali e metodi

La stesura della seguente tesi è stata formulata seguendo la struttura P.I.C.O.

P. paziente adulto trapiantato di fegato

I. educazione infermieristica

C.

O. migliorare l'esito clinico del paziente trapiantato di fegato

Per la formulazione dell'elaborato sono state effettuate ricerche nelle seguenti banche dati: *Cinahl Plus, Pub Med, Wiley Online Library*.

Le parole chiave utilizzate per le ricerche avanzate sono: *liver disease, liver transplantation, nursing, nursing diagnosis, complications, quality of life*

Tali parole sono state combinate tra loro in diversi modi attraverso gli operatori booleani in modo da reperire il materiale più completo e inerente alla ricerca.

In Cinahl Plus combinando le parole chiave dalla ricerca avanzata risultano 132 articoli, di cui 61 esclusi perché antecedenti al 2008; dei 71 articoli rimasti, 55 vengono esclusi perché non inerenti alla fascia di età trattata riducendosi a 17, di cui 7 esclusi per titolo non inerente. Dei 10 rimasti, 8 sono privi di full text: ne deriva che gli studi rilevati da questa banca dati idonei all'elaborato sono 2.

In Pub Med combinando le parole chiave dalla ricerca avanzata risultano 690 articoli, di cui 311 esclusi perché antecedenti al 2010; dei 379 articoli rimasti, 250 vengono esclusi perché privi di free full text riducendosi a 129 risultati, di cui 89 esclusi perché fuori dalla fascia di età considerata. Analizzando i full text dei 40 articoli rimasti, 35 non erano compatibili con l'elaborato a differenza del titolo e dell'abstract: ne deriva che gli studi idonei in Pub Med sono 5.

In Wiley combinando le parole chiave dalla ricerca avanzata risultano 26006, di cui 14673 esclusi perché antecedenti al 2010; dei 11333 rimasti, 10000 vengono esclusi perché privi di full text riducendosi a 1333. Analizzando gli abstract, ne sono stati esclusi altri 1300 per arrivare a 233 articoli, di cui 230 non rispettavano i giusti criteri dell'elaborato: ne deriva che gli studi idonei in Wiley sono 3.

4. Risultati

4.1 Nursing peri-operatorio

La ricerca di conoscenze scientifiche a supporto della pratica clinica in infermieristica peri-operatoria è fondamentale per l'implementazione di interventi volti a soddisfare le reali esigenze del paziente chirurgico. Il trapianto di fegato è una modalità terapeutica utilizzata come risorsa per i pazienti con danno epatico irreversibile. Questi pazienti, in generale, presentano una serie complessa di caratteristiche e potenziali complicanze, che vanno dagli aspetti legati alla sfera biologica ai problemi psicosociali ed economici.

4.2 Nursing preoperatorio

L'indicazione al trapianto di fegato viene data quando si stima che "l'aspettativa di vita" sia inferiore ai due anni oppure se la malattia epatica è causa di sintomatologia incompatibile con un'accettabile qualità di vita. In ogni caso è preferibile ricorrere al trapianto di fegato prima che la malattia epatica comprometta irrimediabilmente gli altri organi.

Un'équipe di professionisti valuta l'idoneità del paziente all'ingresso nella lista di attesa tramite indagini complete sullo stato di salute e di compromissione; valutata l'idoneità, il paziente viene informato sulla diagnosi, sull'intervento e sulla sua gravità, sulla prognosi, sulla terapia, sulle complicanze, sul decorso post operatorio e sulla vita che seguirà l'intervento.

A questo punto emerge l'importante figura dell'infermiere il quale ha il compito di tutelare il paziente chiarendo i punti che non ha compreso e fornendo un'informazione chiara, semplice e soprattutto veritiera sulla sua condizione in modo da fornirgli gli strumenti necessari per decidere della propria salute: è bene infatti che il paziente riceva spiegazioni esaurienti durante questa fase su tutti gli aspetti che il trapianto di fegato comporta in termini di rischi dell'intervento sia i relativi benefici che da esso ne potrà ricevere. È in questa fase infatti che il paziente firma il consenso informato scritto sottoposto dal medico. Il processo del consenso informato tutela il diritto della persona all'autodeterminazione. Per essere realmente tale il consenso richiede tre condizioni: la persona deve essere capace di fornire il suo consenso; deve poter comprendere i vantaggi e gli svantaggi a esso collegati; non deve subire costrizioni.

“Si rispetta la dignità umana dando alle persone la libertà di fare delle scelte in accordo con i propri valori” (Cassells e Redman, 1989)

La fase preoperatoria va dal momento in cui il paziente acconsente di essere inserito nella lista di attesa al trapianto di fegato al momento in cui entra in sala operatoria: è già a partire da questa fase che l’infermiere pianifica la sua assistenza personalizzata al paziente. Infatti, tramite l’accertamento con l’intervista, l’infermiere è in grado di valutare i fattori di salute che determinano rischi e di conseguenza i bisogni assistenziali del paziente, la presenza di un caregiver e di un coinvolgimento familiare, lo stato emotivo e psicologico del paziente, l’anamnesi patologica, la presenza di allergie, la terapia in atto. L’accertamento in questa fase è fondamentale per permettere all’infermiere di stendere un piano di assistenza personalizzato tramite la trasformazione dei bisogni e dei rischi in diagnosi infermieristiche, interventi e obiettivi da raggiungere per garantire un outcome il più possibile favorevole.

Diagnosi infermieristiche riscontrabili nella fase precedente al trapianto di fegato:²⁶

- 00148 PAURA²⁷

Risposta a una minaccia percepita che è consapevolmente riconosciuta con caratteristiche definenti quali spavento, timore, apprensione, comportamento di evitamento.

In questo caso specifico la paura è correlata a perdita di controllo e imprevedibilità dei risultati secondarie a intervento chirurgico e suo esito. La paura diminuisce dal momento che si affronta consapevolmente l’effettiva realtà della situazione: in maniera indirettamente proporzionale invece aumenta la probabilità della buona riuscita del trapianto a breve, ma soprattutto a lungo termine.

Le procedure invasive, specialmente un intervento chirurgico di tale entità è fonte di dolore e disagio fisico ed emotivo. L’ansia rappresenta un problema infermieristico prioritario nel paziente in attesa di trapianto, incidendo sul suo percorso clinico. L’infermiere identifica e accerta il livello di paura e ansia tramite l’accertamento con il modello Gordon e si propone come la figura più adatta per trattarla e per migliorare l’esperienza ospedaliera degli assistiti, garantendo un ambiente tranquillo e rassicurante attuando un adeguato approccio terapeutico. Il rilassamento infatti riduce la tensione muscolare, diminuisce la frequenza cardiaca e può migliorare il volume di eiezione. La

paura e l'ansia rappresentano un ulteriore rischio per la salute del paziente, in quanto può interferire con la sua capacità di apprendimento e adattamento, inibire la risposta immunologica e farmacologica, indurre un aumento del dolore post operatorio. 10

RISULTATI – NOC

1210 LIVELLO DI PAURA: livello di palese inquietudine, tensione e apprensione derivanti da causa nota.

Indicatori:

121031 Dichiarazione di paura

121014 Preoccupazione per gli eventi della vita

121001 Angoscia

121015 Pensiero assorbito dalla causa della paura

ATTIVITÀ – NIC

5820 RIDUZIONE DELL'ANSIA: riduzione al minimo dell'apprensione, della paura, dei presentimenti o del disagio correlati a una fonte non identificata di previsione di un pericolo.

- 2) Spiegare tutte le procedure e stare vicino alla persona per promuovere le sicurezze e ridurre la paura;
 - 3) Adottare un approccio calmo e rassicurante
 - 4) Fornire informazioni concrete relativamente alla diagnosi, al trattamento e alla prognosi
 - 5) Incoraggiare i familiari a rimanere accanato all'assistito
 - 6) Ascoltare con attenzione
 - 7) Rilevare i cambiamenti nel livello di ansia
 - 8) Osservare per rilevare le manifestazioni, verbali e non verbali di ansia
- 00126 INSUFFICIENTE CONOSCENZA²⁷

Assenza o inadeguatezza di informazioni cognitive correlate ad uno specifico argomento definita con comportamenti inappropriati e imprecisione nel seguire le istruzioni.

In questa circostanza l'insufficiente conoscenza può portare a ansie, paure e male adattamento al regime di vita consigliato da parte dei professionisti per un mantenimento

di salute equilibrato per arrivare nella migliore condizione ad affrontare il trapianto di fegato, il che aumenta la positività dell'outcome. L'insufficiente conoscenza è correlata all'insufficiente familiarità con le risorse informative e a scarsa esperienza a riguardo.

RISULTATI – NOC

1803 CONOSCENZE: processo patologico

1813 CONOSCENZE: Regime terapeutico

1814 CONOSCENZE: procedure terapeutiche

1824 CONOSCENZE: cure della malattia

Indicatori di valutazione

180302 Descrizione dello specifico processo patologico

180309 Descrizione delle complicanze

180311 Descrizione delle precauzioni per prevenire le complicanze

181401 Descrizione delle procedure terapeutiche

181412 Descrizione delle controindicazioni per le procedure terapeutiche

182406 Descrizione delle attività e degli esercizi prescritti

ATTIVITÀ – NIC

5602 Insegnamento: processo patologico (aiutare la persona a comprendere le informazioni relative a uno specifico processo di malattia)

5610 Insegnamento periodo preoperatorio (aiutare la persona perché capisca e sia mentalmente preparata ad un intervento chirurgico e al periodo di recupero postoperatorio)

5612 Insegnamento: attività/esercizi prescritti (preparazione della persona a raggiungere e/o mantenere il livello di attività prescritto)

- 1) Istruire la persona sui segni e sintomi da riferire
- 2) Istruire la persona sulle possibili complicanze connesse alla patologia e all'intervento

- 3) Informare l'assistito e il caregiver sulla data, l'ora, la sede e la durata dell'intervento chirurgico
- 4) Descrivere le routine pre e postoperatorie (anestesia, preparazione, dieta, esami, terapia, controllo del dolore, accortezze comportamentali per evitare complicanze a breve e a lungo termine).

L'insegnamento delle procedure aiuta a diminuire la paura dell'ignoto e accentua nell'assistito il senso di controllo della situazione. La descrizione degli eventi e delle sensazioni attese garantisce una certa familiarità con esse e diminuisce l'ansia associata con l'ignoto e l'inatteso.²⁸

L'educazione è un compito imprescindibile nella fase preoperatoria dal momento che riduce i tempi di degenza post-operatoria, riduce paura, ansia e stress psicologico, aumenta la collaborazione allo svolgimento delle attività prescritte, favorisce il recupero fisico al paziente e l'anticipata autocura per poter essere dimesso con più capacità autosufficienti possibili.

Art.1 Comma 2 Decreto 14 settembre 1994, n.739 "Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere":

"L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e **l'educazione sanitaria.**"

*"Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche **l'ascolto e il dialogo.** Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura."*

*"Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere **informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.**"* ART. 17 del nuovo Codice Deontologico dell'Infermiere
RAPPORTO CON LA PERSONA ASSISTITA NEL PERCORSO DI CURA

La buona capacità di comunicazione e di ascolto attivo alla fame di informazione da parte dei pazienti e dei caregiver è indicata in molti studi come una delle competenze manageriali che costituisce la necessaria base dell'educazione infermieristica.

I ricercatori riferiscono che il coinvolgimento della famiglia nel processo di apprendimento può aiutare ad alleviare l'ansia e a migliorare ogni fase del processo chirurgico.

Nel periodo precedente il trapianto, l'infermiere opera insieme agli altri professionisti per raggiungere l'obiettivo comune che è il bene del paziente individuando problemi che sono collaborativi, perché coinvolge tutti i professionisti ognuno nella propria sfera professionale.

La figura dell'infermiere rappresenta un elemento chiave nel team multidisciplinare, direttamente e attivamente coinvolta nella preparazione del paziente, assicurando che siano state ben comprese le linee guida sui trattamenti, tramite colloqui e consulenze infermieristiche al paziente e alla famiglia: pertanto, il paziente e la famiglia nutrono un rapporto di fiducia, rispetto e maggiore sicurezza di condividere i loro problemi e paure con gli infermiere, dal momento che il periodo di attesa non è mai breve.

Nella fase preoperatoria, le cure infermieristiche devono essere indirizzate anche agli interventi che aiutano i cambiamenti dello stile di vita, compresi i cambiamenti nella dieta, la restrizione di liquidi, l'identificazione di segni e sintomi che nel caso si manifestassero o peggiorassero richiederebbero una rivalutazione immediata del paziente.

La fase preoperatoria permette di acquisire al professionista infermiere tutti i dati e le informazioni per poter prevenire le complicanze intra e post operatorie.

4.2.1 Supporto psicosociale: indicatore di buona riuscita del trapianto di fegato

I fattori psicosociali influenzano notevolmente il decorso dei pazienti durante il processo di trapianto di fegato. Lo stato psicosociale di un paziente può influire sugli esiti a seguito del trapianto poiché gradi psicosociali inferiori sono associati a una sopravvivenza globale inferiore e ad un aumento dei tassi di complicanze. Le valutazioni psicosociali

del pre-trapianto di fegato sono uno strumento importante per aiutare a prevedere la sopravvivenza dopo il trapianto.²⁹

Il supporto psicosociale è uno dei fattori importanti che influiscono sul successo del processo di recupero dopo il trapianto di fegato. Un ampio spettro di problemi psichiatrici e sociali può richiedere la squalifica della candidatura di un paziente per il trapianto di fegato. Questi includono una comprensione insufficiente della malattia, l'abuso di sostanze attive o una totale mancanza di supporto sociale.

Inoltre, uno studio retrospettivo del 2013 ha dimostrato che in ben il 18,6% dei pazienti, le controindicazioni psicosociali erano la ragione per cui il paziente era ritenuto non ammissibile per il trapianto di fegato.³⁰

I pazienti senza sistema di supporto e quelli con malattie psicologiche possono avere difficoltà ad adattarsi alle rigorose modifiche dello stile di vita necessarie nel periodo post-trapianto. Inoltre, sistemi di supporto sociale inadeguati portano alla non aderenza alle cure mediche e al follow-up, che sono entrambi di fondamentale importanza per il successo a lungo termine del trapianto. Ciò è dimostrato da studi che dimostrano che l'instabilità del supporto sociale ha dimostrato di aumentare il rischio di non aderenza alla terapia con immunosoppressori.

È chiaro che, al fine di prevenire le complicanze post-trapianto risultanti da uno stato psicosociale insufficiente preesistente, una valutazione psicosociale approfondita pre-trapianto è cruciale. I risultati di questa valutazione dovrebbero essere utilizzati per valutare la candidatura, assistere i pazienti post-operatorio con interventi mirati e predire la prognosi dei pazienti.³¹ Gli studi hanno dimostrato che la valutazione dello stato psicosociale del trapianto pre-epatico è possibile e può essere utilizzata per aiutare a guidare la terapia post-trapianto.

È stata eseguita una revisione retrospettiva della tabella dei pazienti sottoposti a trapianto di fegato presso il Hadassah-Hebrew University Medical Center tra il 2002 e il 2012. È stato calcolato un punteggio psicosociale composito sulla base della valutazione pre-trapianto del paziente. I pazienti sono stati divisi in due gruppi in base a conformità, supporto e intuizione: punteggio psicosociale ottimale e punteggio psicosociale non ottimale. Sono stati valutati i tassi di sopravvivenza e complicazione post trapianto di

fegato. Il tasso di sopravvivenza globale totale è stato del 75%, con un tasso di sopravvivenza a dieci anni significativamente più alto nel gruppo ottimale rispetto al gruppo non ottimale (85% contro 56%, $p = 0,002$).

I tassi di diverse complicanze post trapianto di fegato sono stati confrontati tra i gruppi ottimali e non ottimali. Non sono state osservate differenze significative tra i gruppi ottimali e non ottimali nei tassi di diabete post-trapianto (de novo o peggioramento del diabete preesistente), complicanze biliari (come stenosi o stenosi), iperkaliemia, episodi di rigetto del trapianto e recidiva di malattia epatica sottostante. Ci sono stati tassi più alti statisticamente significativi di insufficienza renale (40% contro 19,1%, $p = 0,02$) e una tendenza per tassi più elevati di infezioni (52% contro 35,3%, $p = 0,07$) nel gruppo non ottimale rispetto al gruppo ottimale.

È necessaria un'adeguata valutazione psicosociale per tutti i pazienti considerati per il trapianto di fegato. La malattia epatica allo stadio terminale (ESLD) e il disturbo sottostante che ha portato all'ESLD possono influire notevolmente sulla capacità del paziente di mantenere un adeguato stato di salute. Ciò può essere particolarmente difficile nel periodo post-trapianto poiché un paziente richiede frequenti visite mediche e farmaci essenziali per garantire il successo del trapianto. I pazienti che non dispongono di un'adeguata rete di sicurezza psicosociale potrebbero non sopravvivere. Diversi studi hanno correlato alcuni parametri psicosociali con la mortalità e gli esiti medici dopo il trapianto di fegato, come lo studio di Maldonado et al., 2015 o di Telles-Correia et al. Del 2011. Inoltre, alcune condizioni presenti nel paziente con trapianto di fegato possono prevedere l'aderenza al trattamento nel periodo post-trapianto.

4.3 Nursing postoperatorio

Le attività dell'infermiere nel paziente di follow-up dopo il trapianto mirano ad aiutarlo a raggiungere il massimo livello di benessere possibile attraverso il potenziamento della cura di sé. L'empowerment si riferisce alla capacità delle persone di acquisire conoscenza e controllo sulle forze personali agendo per migliorare l'attuale situazione di vita.

La pratica dell'infermiere professionale sulla cura post-trapianto è diretta alla prevenzione delle complicanze e al miglioramento della qualità della vita dei pazienti attraverso l'educazione del paziente: monitoraggio di qualsiasi cambiamento significativo nel loro stato di salute, riconoscimento dei primi segni di infezione, l'importanza dei farmaci immunosoppressori e l'adesione al trattamento partecipando alle visite di follow-up programmate.

La preparazione del paziente in ospedale dovrebbe includere una guida su situazioni che dovrebbero essere evitate, come il consumo di succo d'uva e arance, prendere il sole (se non con l'uso di una forte protezione solare), consumare carne cruda, pesce, latticini non pastorizzati; oltre ad essere informato su come contattare il servizio di trapianto in caso di cambiamenti attuali dello stato di salute.

È essenziale che l'infermiere abbia basi scientifiche e fornisca l'attuazione di strategie efficaci per promuovere cambiamenti nel comportamento, negli atteggiamenti e negli stili di vita dei pazienti. Le competenze sviluppate dall'infermiere sono fondamentali per l'efficacia del trapianto di fegato. L'infermiera utilizza una comunicazione aperta e accessibile, attraverso un rapporto di empatia e fiducia durante le attività educative, con l'obiettivo di migliorare la comprensione da parte dei clienti del loro attuale stato di salute; aderenza alle procedure terapeutiche; prevenzione di possibili complicanze; maggiore soddisfazione e qualità della vita; riduzione dell'ansia, partecipazione attiva del cliente e della famiglia nelle questioni relative alla continuità delle cure nella vita domestica; promozione della salute e responsabilizzazione dei clienti.

Il primo periodo postoperatorio di chirurgia maggiore, come il trapianto di fegato, comprende le prime 24 ore dopo l'intervento. È un periodo in cui il paziente è sotto anestesia e ventilazione artificiale, che richiede cure intensive e un monitoraggio costante dei suoi segni vitali e drenaggi.

L'identificazione di diagnosi infermieristiche, secondo NANDA, nel periodo postoperatorio dei pazienti sottoposti a trapianto di fegato, è uno strumento che dovrebbe essere utilizzato per la diagnosi precoce delle complicanze e la pronta presenza dei bisogni umani interessati.³¹

Uno studio condotto in Brasile nel 2011 evidenzia come nel periodo postoperatorio siano state identificate 21 diagnosi infermieristiche in base alla tassonomia II della North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). Le 9 (43%) diagnosi presenti in tutti i pazienti sono state: rischio di infezione, protezione inefficace, inefficacia dell'integrità dei tessuti, rischio di lesioni da posizionamento peri-operatorio, deficit di auto-cura per il bagno / igiene, comunicazione verbale compromessa, nutrizione squilibrata, rischio di aspirazione e mobilità ridotta del letto. Inoltre, sono state identificate 12 (57%) diagnosi meno frequenti: diminuzione della gittata cardiaca, ipotermia, rischio di squilibrio nel volume di liquidi, percezione sensoriale disturbata, perfusione tissutale inefficace, scambi gassosi compromessi, respirazione inefficace, inefficace ventilazione spontanea, dolore acuto, nausea, privazione del sonno, ansia.

Uno studio retrospettivo del 2018 analizza 1460 cartelle infermieristiche informatizzate di pazienti sottoposti a trapianto tra luglio 2010 e settembre 2014 con lo scopo di mettere in evidenza l'importanza di implementare terapie infermieristiche volte a responsabilizzare i pazienti per la cura di sé. Nel processo di transizione di salute / malattia dei pazienti, "gli infermieri sono i professionisti che possono agire meglio come facilitatori nel processo di transizione a causa di un contatto più stretto e una maggiore conoscenza della realtà e dei bisogni del paziente" (Mota, Rodrigues e Pereira, 2011).³²

Le pratiche cliniche di successo nel trapianto di fegato richiedono professionisti della salute con esperienza e la partecipazione attiva di pazienti e famiglie al piano terapeutico (Baldoni et al., 2008). Il successo del trapianto di fegato richiede un team multi-professionale che ha ricevuto una formazione sulla procedura ed è in grado di monitorare i pazienti immunosoppressi che sono gravemente indeboliti dalla malattia. In Italia, Baldoni et al. (2008) ha progettato un programma volto a monitorare i destinatari del trapianto dal pre-trapianto alla fase post-trapianto con gli obiettivi di fornire un'istruzione efficiente ai pazienti, soddisfare le esigenze degli operatori sanitari riguardo a cosa e come insegnare, acquisire efficaci capacità comunicative e monitorare il processo educativo.

L'area della terapia infermieristica consente agli infermieri di identificare il miglior intervento per il mantenimento e la promozione della salute in risposta ad aspetti sanitari rilevanti per la pratica infermieristica (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2016). Pertanto, le terapie infermieristiche possono essere integrate nei settori della prevenzione, della promozione o dell'intervento. Nell'area del trapianto, l'autogestione terapeutica è rilevante per la pratica infermieristica a causa del suo impatto significativo sul successo (Mota et al., 2016).

Secondo l'analisi, l'argomento più comune identificato dagli infermieri è stato la suscettibilità alle infezioni (67,30%), seguita dall'autogestione terapeutica (16,40%).

Per quanto riguarda la suscettibilità alle infezioni, gli infermieri si sono concentrati sul fatto che il successo del trapianto di fegato dipende dall'impegno dei destinatari del trapianto nella terapia immunosoppressiva quotidiana (Rodrigue, Nelson, Hanto, Reed e Curry, 2013). Come risultato dell'immunosoppressione, i destinatari del trapianto di fegato diventano sensibili alle infezioni batteriche, virali e fungine, nonché alla riattivazione di una condizione latente preesistente (Pedersen & Seetharam, 2014). Durante la consultazione ambulatoriale, gli infermieri identificano spesso questo argomento relativo alla salute come rilevante per la pratica infermieristica perché le infezioni opportunistiche sono la principale causa di morbilità e mortalità dopo il trapianto di fegato (Pedersen & Seetharam, 2014). La maggior parte degli interventi si è concentrata sul dominio dell'insegnamento sulla prevenzione di complicanze, segni di infezione (autocontrollo; automonitoraggio).

Per quanto riguarda l'autogestione terapeutica viene utilizzata l'educazione come intervento volto ad ottimizzarne il processo: gli infermieri infatti tendono a concentrarsi su dimensioni che influenzano l'autogestione terapeutica, intervenendo così su questioni relative all'auto-somministrazione di farmaci, alla realizzazione di trattamenti, alla prevenzione di complicanze, alla dieta, allo stile di vita, all'esercizio fisico, al regime terapeutico e alla risposta / reazione ai farmaci.

Il 34,0% degli interventi era correlato al monitoraggio, ovvero mirava a "scrutare qualcuno o qualcosa in occasioni ripetute o regolari" (Conselho Internacional de

Enfermeiros, 2016), che può includere il monitoraggio dei segni vitali, del peso, del drenaggio addominale, del perimetro addominale e dell'eliminazione intestinale.

Nel tipo di azione di rilevamento, le infermiere tendono a concentrarsi maggiormente sul monitoraggio della medicazione, della guarigione delle ferite, del dolore, della produzione urinaria, della dieta, dei segni di ipo/iperglicemia, dell'eliminazione dell'intestino e del drenaggio addominale.

Infine, sono stati analizzati anche gli interventi degli infermieri relativi alla didattica: gli argomenti più comunemente affrontati dagli infermieri durante la consultazione ambulatoriale dopo il trapianto di fegato erano: regime terapeutico, esercizio fisico / riposo, autogestione terapeutica, infezione, dieta, prevenzione di complicanze, trattamenti e attività sessuale.

4.4 La vita dopo il trapianto: educazione al benessere

Le cure pre-trapianto si concentrano sulla risoluzione dei problemi immediati che le persone che hanno bisogno di un trapianto di fegato devono superare, in genere per una durata di un anno o meno. Al contrario, tuttavia, i nuovi problemi che i riceventi del fegato affrontano nel recupero e nel mantenimento della piena funzionalità e qualità della vita si estendono per decenni.³³

4.4.1 Aderenza al regime terapeutico

Il dono di un organo è un indicibile gesto di solidarietà, ma questo straordinario regalo richiede attenzione e cura da parte di chi lo riceve. Per “tornare davvero a vivere” dopo un trapianto e soprattutto avere una lunga prospettiva di vita, la chiave è l’aderenza alle terapie prescritte. Gli studi evidenziano, infatti, che una scarsa aderenza alla terapia immunosoppressiva è una delle principali cause di non efficacia delle cure ed è associata ad un aumentato rischio di morbilità, mortalità e, nel caso di trapianto d’organo, al rischio di rigetto e perdita dell’organo.

La non aderenza (NA) alla terapia post-trapianto è intesa come qualsiasi deviazione dal regime terapeutico immunosoppressivo prescritto in grado di influenzare negativamente i risultati attesi³⁴, inclusi errori di dose e tempi prescritti. È considerato un fenomeno multidimensionale, determinato dall’interazione di molteplici fattori come il sistema sanitario in cui è inserito il paziente, il suo livello socioeconomico, il tipo di trattamento offerto, le condizioni cliniche del paziente e la sua malattia.³⁵ Si ritiene che il paziente abbia aderito al trattamento farmacologico quando utilizza dall’80 al 110% della quantità di farmaci prescritta. Nei trapianti, si stima che la non aderenza varia dal 2% al 67%, con medie annue intorno al 35,6%, che si traduce in rigetto o fallimento dell’innesto, aumento del costo del trattamento, morbilità e mortalità.³⁶

Uno studio epidemiologico e trasversale condotto tra marzo 2016 e marzo 2018 presso la clinica dei trapianti di fegato dell’Università Federale di San Paolo ha valutato i livelli di non aderenza alla terapia immunosoppressiva in un campione di 49 pazienti.³⁶

L’età dei pazienti variava tra 18 e 73 anni (età media 47). Del totale, il 57,1% era maschio, il 55,1% bianco e il 51,0% sposato. Per quanto riguarda l’istruzione e il reddito, si è

riscontrato che il 42,9% dei pazienti aveva tra i 9 e i 12 anni di studio e il 22,4% tra i 5 e gli 8 anni. Nel 61,2% dei casi, il reddito pro capite indicato era inferiore a 1 salario minimo, con un tasso di disoccupazione superiore al 65% e solo il 22,4% impegnato in attività lavorative retribuite. Si osserva inoltre che il 65,3% dei pazienti era cattolico, il 46,9% viveva con il coniuge e il 69,4% aveva una rete di supporto. Per quanto riguarda l'accesso alla clinica, il 67,3% ha utilizzato l'autobus come mezzo di trasporto e il 63,3% ha utilizzato solo 1 modalità di trasporto e la maggior parte dei pazienti (71,4%) ha riferito di non avere difficoltà a muoversi per raggiungere il servizio di trapianto; i pazienti sono stati classificati inoltre in base alla loro malattia di base.

Lo studio ha rilevato che il 49,0% dei pazienti studiati ha smesso di aderire alla terapia immunosoppressiva. Questo indice è superiore a molti altri studi internazionali che hanno ottenuto un tasso di NA tra il 5% e il 47% risalenti al 2007 e al 2017.

In un solo studio, il tasso di NA era superiore a quello riscontrato nel presente sondaggio, con un tasso di NA del 73% risalente al 2010.

Le conseguenze di non aderenza per la terapia immunosoppressiva sono molteplici. Per i pazienti, è correlato alla peggiore prognosi nel trapianto, con un aumento dei tassi di rigetto, perdita di trapianto e mortalità. Per il sistema sanitario, l'impatto può essere stimato in base al costo di ulteriori diagnosi, all'aumento dell'immunosoppressione per il trattamento del rigetto e, in definitiva, al costo del trapianto. Pertanto, la non aderenza al regime immunosoppressivo può essere considerata un problema di salute pubblica e anche un importante problema bioetico, considerando la crescente domanda di trapianto come opzione terapeutica e la necessità di razionalizzare le risorse finanziarie nell'area sanitaria.

Poiché gli esiti sfavorevoli nel trapianto sono strettamente correlati al fallimento nell'aderenza, è importante che gli infermieri valutino questo comportamento durante il follow-up ambulatoriale dei pazienti sottoposti a trapianto di fegato, al fine di promuovere azioni che mitigano il rischio di non aderenza in questi pazienti.

4.4.2 Prevenzione del rigetto

Il rigetto è una complicanza immunologica associata al trapianto di organo che si verifica quando il sistema immunitario dell'individuo sottoposto a trapianto attacca l'organo trapiantato, riconoscendolo come estraneo.³⁷

Questa complicanza può essere trattata preventivamente o può esserne limitata l'insorgenza attraverso un comportamento corretto da parte del paziente trapiantato: infatti l'infermiere informa e educa il paziente sin dalla fase preoperatoria al rispetto delle indicazioni per una maggiore qualità della vita tanto che la stessa selezione del paziente per la lista d'attesa prevede la valutazione della sua capacità di autogestione e autocura.

Il rigetto infatti si controlla farmacologicamente: il paziente trapiantato deve seguire la terapia antirigetto che è lunga tutta la vita, deve essere estremamente preciso nell'assunzione e non deve mai interrompere spontaneamente il trattamento. Trattandosi di diverse tipologie di farmaci, l'infermiere si assicura che al fianco del paziente ci sia una figura di riferimento, il caregiver, il quale possa aiutarlo a scandire le nuove abitudini nelle quali si trova dopo aver ricevuto un nuovo organo.

I farmaci antirigetto, deprimendo le difese immunitarie del paziente trapiantato, presentano non pochi effetti collaterali dei quali il paziente deve essere a conoscenza, dal momento che poi non potrebbero essere un pretesto per interrompere questa terapia definita "salva-vita".

Lo strumento che ha l'infermiere per tenere sotto controllo il paziente sono i follow-up, durante i quali, attraverso l'intervista e altri esami, può accertarsi che il paziente stia rispettando le indicazioni.

Nel caso in cui il paziente esponga il problema che sia difficile ricordarsi tutta la svariata terapia nel corso di tutta la giornata, l'infermiere può consigliare alcuni metodi che aiutino la memoria: come ad esempio l'applicazione MyTherapy per il paziente o per il caregiver, la quale trasforma le più complesse terapie in un elenco ordinato di attività – sviluppata in stretta collaborazione con pazienti e medici e basata su dati di ricerca reali.

4.4.3 Attività fisica

Una solida attività fisica dopo il trapianto di fegato è un fattore determinante per la salute a lungo termine, simile nella sua importanza al valore dell'attività pre-trapianto per resistere allo stress immediato del trapianto.

Mentre il trapianto normalmente consente un rapido recupero delle funzioni sintetiche e metaboliche del fegato, il recupero della capacità fisica e delle prestazioni a livelli normali è ritardato e spesso incompleto. Le misurazioni anatomiche della sarcopenia e gli indicatori di prestazione fisica della fragilità tendono entrambi a migliorare lentamente e possono in effetti peggiorare nel periodo post-trapianto, specialmente quando i driver extraepatici comuni della perdita muscolare, come gli elementi della sindrome metabolica, persistono o si intensificano dopo il trapianto.³⁸

L'esercizio post-trapianto migliora la forma fisica, sulla base di 2 studi osservazionali e 3 studi randomizzati che hanno valutato gli endpoint del test di forza, il dispendio energetico in equivalenti metabolici e l'assorbimento massimo di ossigeno. È importante sottolineare che uno studio controllato ha rilevato che l'esercizio fisico ha anche migliorato la qualità della vita (QOL) misurata dall'indagine Standard Form 36 (SF-36), in linea con le relazioni multiple sul valore del supporto sociale e dell'impegno nell'attività sportiva per migliorare la QOL post-trapianto. Lo sviluppo di standard basati sull'evidenza per i test di base dell'attività fisica del trapianto post-fegato e il mantenimento dell'intensità e della qualità è un'esigenza fondamentale non soddisfatta nell'epatologia del trapianto. Al momento è ragionevole per le squadre di trapianti valutare l'idoneità e progettare un programma di esercizi su misura quando un destinatario viene dimesso per la prima volta, registrare e rafforzare i progressi in tutte le visite post-trapianto e stabilire obiettivi realistici di prestazione a lungo termine che spesso raggiungono gli standard raccomandati per la popolazione generale sana.

Vi sono ora ampie prove che i pazienti sottoposti a trapianto di fegato hanno un'alta prevalenza della sindrome metabolica e delle sue complicanze, in particolare la morbilità cardiovascolare. L'aumento dell'attività fisica e il miglioramento della funzione fisica sono i principali fattori di rischio modificabili per questo grave problema, insieme all'apprendimento dei fattori che possono portare ad un destinatario ad adottare un profilo di attività fisica post-trapianto vigoroso o sedentario. La cura post trapianto di fegato offre

l'opportunità di un cambiamento di trasformazione per consentire ai destinatari di perseguire i comprovati benefici dell'attività fisica, l'attenuazione del rischio metabolico a lungo termine e il miglioramento della qualità della vita.

4.4.4 Alimentazione

Un'alimentazione sana è una parte importante del processo di guarigione. Le funzioni del fegato si sono normalizzate e quindi non è più necessario seguire una dieta particolare. Seguire una dieta varia e bilanciata alle esigenze dell'organismo in termini di calorie consentirà di recuperare le forze perse durante il periodo di malattia o l'intervento chirurgico. Bisogna ricordare che il cortisone influisce sul modo in cui il corpo metabolizza il cibo, determinando un incremento dell'appetito.

È importante educare il paziente ad una corretta alimentazione presentandogli chiaramente quali sono le regole da rispettare:

- mangiare regolarmente senza saltare i pasti
- preferire cibi contenenti amidi e fibre, scegliere pasta e pane integrali, consumare cereali a colazione, mangiare frutta fresca anziché dolci e dessert e aumentare l'assunzione di verdure in particolare piselli, fagioli e lenticchie;
- ridurre il consumo di grassi, preferire cibi alla griglia, al forno o bolliti evitando i fritti
- ridurre il consumo di zuccheri, moderare il consumo di bevande ad elevato contenuto calorico e per gli spuntini preferire frutta fresca ed evitare biscotti, dolci, cioccolata, miele
- bere almeno due litri di acqua al giorno
- non assumere alcolici
- evitare i cibi crudi
- lavare scrupolosamente la frutta e lessare le verdure
- evitare i formaggi non pastorizzati
- evitare salumi come salame e prosciutto crudo per i primi 3 mesi dopo il trapianto

4.4.5 Attività sessuale

Prima del trapianto lo stimolo sessuale è molto inibito dalla malattia. La normale ripresa della funzione del fegato dopo il trapianto che include anche la normalizzazione dell'assetto ormonale è alla base del recupero di questa attività.

In linea generale non ci sono preclusioni alla ripresa dell'attività sessuale con l'unica avvertenza di lasciar trascorrere le prime settimane di convalescenza necessaria alla ripresa dell'organismo. I pazienti che sono sottoposti a trapianto a cause di malattie virali o che convivono con partner portatori di malattie infettive devono prestare maggiori attenzioni. In questo caso è più alto il rischio di contrarre o trasmettere queste malattie. Perciò è consigliabile che queste persone abbiano rapporti sessuali protetti dopo il trapianto adottando metodi contraccettivi di barriera ed evitando rapporti durante il ciclo mestruale, in quanto il contatto diretto col sangue aumenta fortemente la possibilità di contrarre o trasmettere l'infezione.

4.4.6 Fertilità e gravidanza

Le mestruazioni possono verificarsi già dal primo mese dopo il trapianto con il 70% - 95% dei soggetti che hanno manifestato normalizzazione entro un anno. Ciò implica che la fertilità viene prontamente ripristinata dopo LT, probabilmente a causa del riequilibrio degli ormoni sessuali. Uno squilibrio tra progesterone ed estrogeni può spiegare l'anovulazione persistente nei pazienti con LT femminile. Di conseguenza, gli stati iperestrogenici relativi contribuiscono ad un aumentato rischio di patologie ginecologiche, ad esempio sanguinamento uterino da iperplasia endometriale. La disfunzione sessuale è complessa. Fattori come l'età, le circostanze sociali, gli effetti collaterali dei farmaci e i disturbi del desiderio sessuale possono ridurre l'attività sessuale. Alcuni di questi fattori migliorano dopo LT, ma esiste ancora una proporzione di pazienti che hanno problemi dopo LT. Sorrell et al. ha mostrato che le donne che non sono riuscite a recuperare la funzione sessuale hanno avuto problemi di autostima a causa della disoccupazione, continui problemi di salute, cambiamenti nell'immagine corporea e depressione. In quei pazienti in cui viene ripristinata la fertilità, la maggior parte degli esperti consiglierebbe di attendere almeno un anno e alcuni addirittura 2 anni dopo la LT prima di pianificare una gravidanza. Le ragioni di ciò includono una funzione dell'innesto più prevedibile, una completa guarigione postoperatoria, livelli più bassi di immunosoppressione, minori rischi di infezioni opportunistiche e tassi ridotti di rigetto cellulare acuto (ACR) durante questa fase di trapianto. Nei pazienti post-LT in cui la gravidanza deve essere ritardata o il paziente desidera ritardare l'avvio di una famiglia, devono essere discussi metodi contraccettivi appropriati. Il metodo contraccettivo ideale per i pazienti con LT femmina non è

noto. Molte donne cercheranno opzioni sicure, efficaci e reversibili. La sterilizzazione femminile o la vasectomia del partner possono essere prese in considerazione nei pazienti che hanno completato la loro famiglia.³⁹

La consulenza ai pazienti trapiantati che desiderano rimanere incinta e la supervisione di una gravidanza successiva richiede discussioni di esperti in un contesto multidisciplinare, in particolare poiché le malattie croniche concomitanti e gli immunosoppressori comportano rischi potenziali. Dovrebbero essere discussi anche i tempi ottimali della gravidanza.

La consulenza di gravidanza non è sempre possibile nelle donne sottoposte a trapianto d'emergenza per insufficienza epatica indotta da farmaci, virale o autoimmune. Tuttavia, in questi casi, la consulenza dovrebbe avvenire all'inizio della fase post-trapianto, idealmente prima della dimissione.

I decessi fetali, i ricoveri antepartum e le complicanze materne / fetali sono complessivamente aumentati di 2-3 volte nei pazienti con LT. Le complicanze più significative includono ipertensione indotta dalla gravidanza (PIH), pre-eclampsia, prematurità e IUGR. La gravidanza in un paziente con LT deve quindi essere considerata ad alto rischio e gestita da un ostetrico, un medico trapiantatore e un'ostetrica esperti. Una gravidanza complicata può richiedere un parto in un centro di trapianti.

Nel complesso, i decessi materni non sono stati segnalati per essere più elevati nei pazienti in stato di gravidanza LT rispetto alla popolazione generale. I tassi di mortalità durante la gravidanza e la fase postpartum variano tra lo 0% e l'1%. Negli studi precedenti che riportavano tassi più elevati di morte materna (5% -17%), la maggior parte dei decessi si è verificata più di un anno dopo il parto ed era improbabile che fossero correlati alla gravidanza.³⁹

4.4.7 Cure odontoiatriche

La normativa nazionale in materia di assistenza odontoiatrica è costituita principalmente dal D.lgs. 502/1992 con successive modifiche e integrazioni, che definisce i criteri per la determinazione dei livelli essenziali di assistenza (L.E.A.) e dal DPCM 29/11/2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza". Tali norme prevedono che l'assistenza odontoiatrica a carico del SSN sia rivolta a specifiche fasce di utenti e in particolare: - programmi di tutela della salute odontoiatrica nell'età evolutiva -assistenza odontoiatrica a determinate categorie di soggetti in condizioni di particolare vulnerabilità (in queste

rientrano anche i pazienti trapiantati e quelli in lista d'attesa per il trapianto d'organo). Nel periodo immediatamente post trapianto il paziente può facilmente andare incontro a complicanze di natura immunologica (rigetto acuto che deve essere trattato con adeguate terapie) ed infettiva (la terapia immunosoppressiva rende il paziente particolarmente esposto alle infezioni virali, batteriche e micotiche). Ad eccezione delle cure odontoiatriche di emergenza, i pazienti dovrebbero evitare di sottoporsi a qualsiasi trattamento dentale almeno per i primi tre mesi dopo il trapianto. Il dosaggio del farmaco immunosoppressore difatti è più alto nel primo periodo post-trapianto, proprio perché questo è il momento in cui c'è il rischio maggiore di rigetto e di altre gravi complicanze. Una volta che l'organo trapiantato si è stabilizzato, di solito da tre a sei mesi dopo l'intervento chirurgico, i pazienti possono essere trattati, ma sempre adottando le dovute precauzioni. Il medico coordinatore del trapianto valuterà di volta in volta gli effetti collaterali relativi al dosaggio dei farmaci in base al riscontro di segni clinici di marcata immunosoppressione. In alcuni casi, sarà necessario ridurre il dosaggio dei farmaci prescritti per aiutare a controllare le infezioni opportunistiche e altre complicanze orali, altre volte invece andranno mantenuti ad alto dosaggio per prevenire il rischio di rigetto d'organo.⁴⁰

4.4.8 Viaggi

Le persone trapiantate essendo particolarmente sensibili alle infezioni devono prendere delle precauzioni al momento di intraprendere un viaggio.

Ricordarsi sempre prima di partire i farmaci antirigetto necessari per coprire l'intero viaggio e richiedere alla propria ASL il modulo per l'assistenza sanitaria nei paesi extra Unione Europea.

Buona norma sarebbe farsi rilasciare dal medico una documentazione contenente il tipo di intervento che è stato effettuato, i farmaci che si stanno assumendo e i valori ematici degli ultimi esami del sangue sia per un viaggio in Italia che all'estero.

Consultare sempre il medico del centro trapianti per valutare i rischi connessi e stabilire alcune misure preventive da adottare. Non ci sono preclusioni a viaggi purché si evitino i paesi in cui ci possano essere acqua, cibi e ambienti insalubri. Non effettuare viaggi in paesi in via di sviluppo prima che siano passati sei mesi dal trapianto o da episodi di

rietto. Le vaccinazioni possono essere un problema o essere meno efficaci, specialmente nei primi mesi dopo il trapianto per cui non recarsi in posti dove è obbligatorio vaccinarsi e comunque discuterne sempre prima col medico.

Occorre ricordare che dopo il trapianto si è più suscettibili ai danni provocati dal sole, come i tumori della pelle. È utile quindi evitare l'esposizione durante le ore centrali della giornata. Usare sempre occhiali da sole, indumenti adeguati e creme solari con il più alto fattore di protezione.

5. CONCLUSIONE

La revisione narrativa del ruolo del nursing applicato al paziente trapiantato di fegato ha dimostrato che il ruolo del nursing migliora l'esito clinico del paziente trapiantato di fegato e anche la qualità della vita post trapianto.

Molti studi hanno evidenziato un minore tasso di mortalità e una più rapida ripresa in quei pazienti la cui assistenza infermieristica è stata mirata all'educazione e all'aspetto psicosociale: la buona riuscita dell'intervento dipende infatti da un coping ottimale sin dalla fase preoperatoria.

Resta il fatto che il trapianto di fegato è un intervento di chirurgia maggiore e essendo il ruolo del nursing tanto importante per l'outcome, l'infermiere che se ne occupa dalla fase preoperatoria a quella postoperatoria deve essere altamente specializzato e aggiornato sulle evidenze scientifiche in continua evoluzione.

A tal proposito viene istituito il Master di I livello in "Coordinamento infermieristico e gestione del processo dalla donazione al trapianto di organi e tessuti" della durata di un anno con l'obiettivo di consentire l'acquisizione di conoscenze e competenze evidence based utili a favorire assistenza di qualità e capacità di coordinamento nella gestione del processo clinico organizzativo del trapianto di organi e tessuti nelle sue diverse fasi; le competenze acquisite consentiranno all'infermiere di agire in equipe multidisciplinari, in ambito ospedaliero, nelle reti regionali e nazionali dei trapianti.

Oltre alle competenze che si acquisiscono con lo studio, la ricerca e la pratica infermieristica, alcune qualità devono essere presenti nel professionista: il saper comunicare adeguatamente, il saper ascoltare attivamente, l'empatia e il saper essere prima dell'essere un professionista.

Queste qualità insieme alle competenze tecniche e scientifiche costituiscono il professionista capace di attuare un'assistenza infermieristica che dia al paziente una maggiore probabilità di outcome positivo sia a breve che a lungo termine.

Il trattamento del paziente nel suo iter donazione-trapianto coinvolge un équipe multiprofessionale da cui nessun professionista può prescindere da svolgere in modo adeguato il suo ruolo, compreso il professionista infermiere, per garantire un'outcome favorevole.

6. Bibliografia e sitografia

1. *Associazione Italiana per lo Studio del Fegato, Il Trapianto di fegato, 2008*
2. <https://www.trapiantofegato.it/centri-trapianto/centri-trapianto>
3. *SIT-Sistema Informativo Trapianti, aggiornato 2020*
4. *ESAL Clinical Practice Guidelines: Liver Transplantation, Journal of Hepatology, 2016*
5. <https://www.issalute.it/>
6. *Frederic H. Martini, L. Cocco, E. Gaudio, L. Manzoli, G. Zummo, Anatomia umana, EdiSES, 2019*
7. *Stuart J. Forbes & Philip N. Newsome, Liver regeneration – mechanisms and models to clinical application, Nature Review Gastroenterology & Hepatology, 2016*
8. *Lucia Cordero-Espinoza, Meritxell Huch, The balancing act of the liver: tissue regeneration versus fibrosis, The Journal of Clinical Investigation, 2018*
9. <https://www.fegato.it/funzionamento-e-malattie.html>
10. <http://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/homeCnt.jsp>
11. *Colaetta T., Faccin M., Ruolo dell'infermiere di coordinamento durante le fasi del processo di donazione, Sistema Regionale Trapianti, Rete Nazionale Trapianti, 2015*
12. *Istituto Superiore di Sanità, Sintesi Report 2019 Attività di donazione & trapianto di organi, tessuti e cellule staminali emopoietiche, Rete Nazionale Trapianti, 2020*
13. *Lorenzo D'Antonio, Legislazione nel processo di donazione-trapianto, Centro Regionale allocazione organi e tessuti Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, 2018*

14. *La Costituzione della Repubblica Italiana*
15. *Legge 01 aprile 1999, n.91, “Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti.” (G.U. Serie Generale, n.87 del 15 aprile 1999)*
16. <https://www.aido.it/news/>
17. *Camera dei deputati, Servizio Studi, XVIII Legislatura: “Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”, 2020*
18. *A.I.S.F. Commissione Bioetica Permanente, Allocazione delle risorse nel trapianto di fegato: aspetti etici, 2016*
19. *Pier Enrico Gallenga, Etica dei Trapianti – Trapianto Etico, Università di Chieti, 2007*
20. *Carlo Petrini, Michele Farisco, Appunti di storia e etica del consenso informato per la donazione di organi e tessuti da cadavere allo scopo di trapianto, Roma, 2011*
21. *ASSM, Accertamento della morte nel contesto del trapianto di organi e preparazione del prelievo di organi, HowaldFoscoBirberstein, Basilea, 2017*
22. <https://www.fnopi.it/2019/04/13/il-consiglio-nazionale-fnopi-approva-il-nuovo-codice-deontologico-degli-infermieri/>
23. *Codice Deontologico dell’Infermiere, 1999*
24. *Codice Deontologico dell’Infermiere, 2009*
25. *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019*
26. *Taciana A., Emiliana Sureto B., Greice P. Prata, Luciana Carvalho M., Nursing Diagnoses in the pre-operative liver transplant according to the North American Nursing Diagnosis – NANDA, Nursing Sao Paulo, 2012*

27. *Nanda international, DIAGNOSI INFERMIERISTICHE Definizioni e classificazione, Casa Editrice Ambrosiana, 2018-2020*
28. *Bottino G., Jongari E., L'efficacia della corretta informazione e la sua incidenza nella compliance del paziente. Studio di Coorte nella S.S. di Emodinamica dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria, Working Paper of Public Health, 2015*
29. *Benson, Ariel A.; Rowe, Mina; Eid, Ahmad; Bluth, Keren; Merhav, Hadar; Khalaileh, Abed; Safadi, Rifaat, Pre-liver transplant psychosocial evaluation predicts post-transplantation outcomes, Psychology, Health & Medicine, Taylor & Francis, 2018*
30. *Rodrigue JR, Nelson DR, Hanto DW, Reed Al, Curry MP, Patient-reported immunosuppression nonadherence 6 to 24 months after liver transplant association with pretransplant psychosocial factors and perceptions of health status change, 2013*
31. *Islane Costa Ramps, Maria A. L. de Oliveira, Violante A. B. Braga, Assistencia de enfermagem no pos-operatorio de transplante hepatico: identificando diagnosticos de enfermagem, Cienc Cuid Saude, Fortaleza, 2011*
32. *Liliana Mora, Fernanda Santos Bastos, Maria Alice Correira Brito, Liver transplant recipients: nursing therapeutics during follow-up, Research Paper, 2018*
33. *Gianluca Castelnuovo, Riccardo Menici, Marcello Fedi, "La donazione in Italia, Situazione e prospettive della donazione di sangue, organi, tessuti, cellule e midollo osseo" (2011), Springer-Verlag, Italia*
34. *Morrison A, Stauffer ME, Kaufman AS. Defining medication adherence in individual patients. Patient Prefer Adherence, 2015*
35. *Oliveira RA, Turrini RTN, Poveda VB, Adherence to immunosuppressive therapy following liver transplantation: an integrative review, Rey Lat Am. Enfermagem, 2016*

36. *Heloisa B. Paglione, Vanessa Siva e S., Janine Schinner, Bartina de A. Roza, Measurement of non-adherence to immunosuppressive medication in liver transplantation recipients, 2019*
37. *Timucin T., Liver transplantation: rejection and tolerance, American Association for the Study of Liver Diseases, 2017*
38. *Michael A. Dunn, Shari S. Rogal, Andres Duarte-Rojo, Jennifer C. Lai, Physical Function, Physical Activity and Quality of Life After Liver Transplantation: A Review, Pittsburgh, 2020*
39. *Mussarat N. Rahim, Lisa Long, Leonie Penna, Catherine Williamson, Nikos A. Kametas, Kypros H. Nicolaidis, Michael A. Heneghan, Pregnancy in Liver Transplantation, 2020*
40. *Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste, Problematiche orali nel paziente trapiantato d'organo, Friuli Venezia Giulia, 2016*

Ringraziamenti

Alla fine di questo meraviglioso percorso pieno di piccoli fallimenti ma di grandi soddisfazioni non posso non ringraziare tutte le persone che lo hanno affrontato insieme a me e senza le quali non sarei mai arrivata a questo punto.

Ringrazio innanzitutto tutta la mia famiglia, che mi ha dato la possibilità di intraprendere questa strada supportandomi sempre anche nei momenti più difficili non facendomi mai pesare quando fallivo ma dandomi più forza per portare a casa la volta successiva una vittoria;

In particolare, ringrazio mia madre, il faro che da sempre mi salva dalle tempeste e lo scoglio dove mi posso sempre attaccare per non farmi trascinare via quando le onde della vita diventano più alte di me;

Ringrazio Mattia, che mi è stato sempre vicino, non solo supportandomi, ma anche e soprattutto sopportandomi ogni volta che “non ho tempo” perché dovevo studiare o “sono nervosa” perché avevo un esame o “tu non puoi capire” perché magari ero rimasta delusa e lui mi voleva far capire quanto – a prescindere – valessi; grazie di avermi motivata sempre e di essermi rimasto sempre accanto;

Ringrazio Emma, Eleonora e Laura, le mie migliori amiche, che hanno solo confermato anche in questo caso il fatto di essere “le migliori”: non mi hanno mai abbandonata neanche nei periodi più bui in cui ero io a cacciarle perché volevo restare sola; ogni volta che io avevo un motivo per piangere, me ne mostravano dieci per ridere; ogni volta che avevo qualche dubbio sulle mie potenzialità, mi dimostravano di credere talmente tanto in me che alla fine riuscivano a farmi credere davvero; grazie a tutte le fughe a tarda notte per cantare a squarciagola in macchina quando non riuscivamo a dormire per le preoccupazioni, grazie per le interminabili e rigeneranti chiacchierate, grazie per gli sguardi, grazie per le risate, grazie per tutto.

Ringrazio le mie amiche e i miei amici dell’università, con cui ho condiviso momento per momento tutte le gioie e tutti i dolori, tutte le ansie e

tutti i respiri di sollievo, insomma, tutto quello che racchiude questi anni dal primo all'ultimo momento.

Innanzitutto ringrazio Germana e Maila, che hanno reso ogni ora passata all'università indimenticabile e non posso non ridere da sola mentre ripenso a tutto quello che abbiamo condiviso; grazie perché siete state una spalla robusta su cui ho potuto sempre contare dalla prima parola che ci siamo dette, grazie perché con uno sguardo riuscivate a capire quando c'era qualcosa che non andava e già parlandone, andava un po' meglio; grazie Maila per le risate fino alle lacrime, grazie per la tua spontaneità che ho sempre ammirato, grazie Germana perché mi hai sempre motivata, anzi, ci siamo sempre motivate: crolla una e l'altra subito a tirarla su perché dovevamo sempre stare insieme, sempre allo stesso passo. E infatti, eccoci qua.

Ringrazio Arianna,

che mi ha sempre spronata ad andare avanti e ha sempre creduto nelle mie capacità, grazie perché col tuo modo di fare mi hai insegnato a non farmi abbattere da nessuno e di tirare dritto come un treno per raggiungere una meta.

Ringrazio la mia relatrice,

che, nonostante il periodo, ha sempre dimostrato la sua disponibilità e mi ha seguita nella realizzazione di questa tesi con suggerimenti, consigli e professionalità.

Ringrazio gli infermieri di tutti i reparti in cui ho fatto tirocinio,

perché stando con loro, apprendendo da loro, ho avuto ogni minuto la prova concreta di quello che volevo diventare e la conferma che stessi percorrendo la strada giusta e grazie ai quali ho acquisito umanità e professionalità.

Ringrazio infine la me stessa che quel giorno ha deciso di provare il test d'ingresso per le Professioni Sanitarie e che ha scelto Infermieristica perché ad oggi posso dire con soddisfazione che abbia fatto la scelta giusta.