



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**RUOLO INFERMIERISTICO NELLA GESTIONE
DEL COORDINAMENTO TRAPIANTI:
IL PAZIENTE RICEVENTE LA DONAZIONE DI FEGATO.
REVISIONE NARRATIVA DELLA LETTERATURA**

Relatore:

Dott.ssa Silvia Giacomelli

Tesi di Laurea di:

Ana Lebedeva

A.A. 2021/2022

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE	1
1.IL TRAPIANTO DI FEGATO	2
1.1 Le origini e cronologia storica del trapianto	2
1.2 Definizione ed importanza del trapianto di fegato	3
2.INDICAZIONE AL TRAPIANTO	4
2.1 Descrizione del potenziale ricevitore del fegato	4
2.2. Contrindicazioni al trapianto	7
3.ASSISTENZA INFERMIERISTICA PERIOPERATORIA DEL PAZIENTE RICEVENTE IL TRAPIANTO	9
3.1 Il ruolo dell'équipe infermieristica in un programma di trapianto di fegato	9
3.2 Profilo psicologico del paziente trapiantato di fegato	12
3.3 Obiettivi e strumenti per la valutazione psicologica del candidato	14
3.4 Interventi infermieristici mirati sulla psicologia del paziente trapiantato	17
3.4.1 Interventi pre-trapianto	19
3.4.1 Interventi post-trapianto	21
4.REVISIONE DELLA LETTERATURA	26
4.1 Obiettivo di ricerca	26
4.2 PICOM	26
4.3 Materiali e metodi	26
4.4 Risultati	27
4.4.1 Tabella dei Risultati	29
4.5 Discussione	35
4.6 Conclusioni	39

ACRONIMI

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

RINGRAZIAMENTI

ABSTRACT

Background: Il trapianto di fegato è una terapia per la cura della cirrosi epatica scompensata e, in casi selezionati, dell'epatocarcinoma. Il perfezionamento delle tecniche chirurgiche, delle soluzioni di conservazione dell'organo e la possibilità di controllare efficacemente il rigetto con farmaci immunosoppressivi ne fanno la terapia "gold standard" in una ampia serie di malattie epatiche terminali. Si tratta di un processo lungo nel tempo, complesso nell'organizzazione, che provoca sofferenza psichica e rischi psicopatologici e prevede una valutazione continua e accurata da parte degli infermieri dei fattori cognitivi ed emotivi del ricevente e la gestione delle situazioni di confusione emotiva e di stabilità psicologica parallela all'assistenza clinica.

Obiettivo: Lo scopo di questo lavoro è quello di revisionare le fonti recenti per la descrizione dello stato psicosociale dei potenziali riceventi prima e dopo il trapianto di fegato e durante il periodo riabilitativo, nonché per la descrizione delle tecniche di supporto ed educazione efficaci per la persona in tutte le fasi del processo utilizzate nell'assistenza infermieristica odierna.

Materiale e Metodi: Il disegno di ricerca utilizzato è la revisione della letteratura. Gli articoli sono stati reperiti dalle banche dati "PubMed" e "Google Scholar". Le parole chiave utilizzate per la ricerca della letteratura di riferimento sono state: trapianto di fegato, ricevente, psicologia, psicologia del ricevente e ricerca qualitativa.

Risultati: Sono stati selezionati 16 articoli, dalla quale è emerso che i pazienti che hanno sviluppato una buona padronanza della situazione hanno riscontrato valori di ansia e depressione (che sono fattori prognostici negativi a breve e lungo termine) minori. Il ruolo degli infermieri è molto importante, in quanto sono i professionisti che stanno accanto ai pazienti 24 ore su 24; monitorano, confortano e rendono ogni fase del processo di trapianto più sicura e meno traumatica possibile. L'infermiere per aiutare il paziente a gestire la situazione che sta vivendo deve avere una comunicazione personalizzata ed efficace incoraggiando l'espressione dei sentimenti ed educandolo alle sfide che questa nuova condizione impone.

Conclusion: Occorre inserire gli aspetti psicologici e psicosociali tra i fattori da valutare nella selezione del ricevente di fegato. Per far fronte all'elevato carico emotivo e psicologico che il ricevente si trova ad affrontare si potrebbe implementare la rete di supporto psicologico, in particolare quella focalizzata sulle emozioni. Gli interventi psicosociali che danno priorità alla riduzione della paura correlata alla malattia e dei sintomi di ansia/depressione danno il massimo effetto sulla qualità della vita nelle persone con malattia epatica allo stadio terminale in attesa di trapianto, risulta necessario un maggior investimento nella formazione dei operatori sulla gestione di una relazione terapeutica efficace.

INTRODUZIONE

Il trapianto di fegato è considerato una delle procedure più complesse della chirurgia moderna e viene utilizzato come unica via per garantire la sopravvivenza dei pazienti con insufficienza epatica irreversibile, quando non sono disponibili altre forme di trattamento. Il primo trapianto di fegato ortotopico umano (LT), in cui il nuovo fegato viene trapiantato nella stessa posizione anatomica in cui si trovava l'organo rimosso, è stato eseguito nel 1968. Da allora, la LT si è evoluta rapidamente, diventando la terapia standard per l'insufficienza epatica acuta e cronica di tutte le eziologie, con più di 80.000 procedure eseguite fino ad oggi. I tassi di sopravvivenza sono migliorati significativamente negli ultimi 25 anni, raggiungendo tassi del 96% e del 71% rispettivamente a 1 e 10 anni dopo il LT. L'attività di trapianto di fegato in Italia nel 2022 è stata di 1.440 interventi da donatore deceduto e 34 interventi da donatore vivente, per un totale di 1.474 interventi, raggiungendo livelli mai ottenuti in precedenza con un aumento del 5,6% rispetto all'anno 2021, in cui sono stati eseguiti 1.396 interventi totali sul fegato. (Report preliminare gennaio 2023). A causa dei numerosi stressori a cui i soggetti trapiantati sono sottoposti, sono a rischio di sviluppare problematiche psicopatologiche, che a loro volta costituiscono un fattore di rischio per l'outcome dell'intervento. La preparazione del paziente è essenziale nel periodo perioperatorio e il ruolo dell'équipe infermieristica è determinante per il successo del trattamento. Pertanto, l'infermiere è responsabile della pianificazione e dell'attuazione delle cure fornite ai pazienti e alle famiglie durante il processo di trapianto di fegato. La fase post-operatoria appare caratterizzata da una importante transizione fisica ed emotiva: nonostante sia meno stressante rispetto al periodo pre-operatorio, i soggetti trapiantati devono adattarsi a un nuovo stile di vita che consiste nell'assumere quotidianamente una terapia, recarsi regolarmente alle visite di controllo, seguire una dieta sana, astenersi dal consumo di alcol e altre sostanze e praticare esercizio fisico. In questo caso, l'educazione del paziente da parte degli infermieri diventa importantissima. In questo studio vengono analizzati gli argomenti legati all'assistenza infermieristica centrata sugli aspetti psicologici del paziente trapiantato, al fine di capire meglio come valutare e gestire le problematiche psicosociali come ansia/paura, depressione/tristezza, affaticamento, disturbi del sonno e ruoli sociali.

1. IL TRAPIANTO DI FEGATO

1.1 Origini e cronologia storica del trapianto di fegato.

Nella storia dei trapianti di fegato si sono sommati progressi e sconfitte, scoperte ed errori, grandi e piccoli gesti: l'attività pionieristica di chi ha effettuato i primi interventi, di chi nei laboratori ha testato i farmaci per bloccare il rigetto, di chi ha rischiato la vita per arrivare in tempo a trasportare organi; ma anche di chi guida un'ambulanza o un elicottero; di chi dietro una porta di un reparto di rianimazione spiega ai familiari che è stato fatto tutto il possibile ma non c'è più nulla da fare; oppure di chi alle 4 del mattino telefona a casa del malato per annunciargli che c'è un organo compatibile al suo caso. Sono stati scelti alcuni fatti che rappresentano le tappe di un cammino che vale la pena continuare a raccontare:

- 03/10/1952 Staudacher effettua i primi trapianti di fegato negli animali di grossa taglia-
- Nel 1963, T.E. Starzl, il chirurgo che effettuò il primo trapianto di fegato a Denver, ottenne il primo successo clinico nel 1967.
- Il 30 Novembre 1968 Roy Calne, (UK) descrive per la prima volta la tecnica del "piggy back" che comporta la conservazione della vena cava nativa nel trapianto di fegato. La tecnica si affermò in maniera definitiva solo 20 anni dopo, nel 1989. I vantaggi del "piggy-back" (PB) sono la riduzione dei tempi operatori e delle perdite ematiche, il mantenimento della circolazione senza necessità del bypass veno-venoso, il che si traduce in una riduzione dei costi. Tuttavia questa tecnica risulta particolarmente complessa in caso di fegati di dimensioni aumentate, con dei lobi caudati voluminosi difficili da mobilizzare. Tuttavia, per tutti gli anni '70, il trapianto di fegato rimase una procedura sperimentale con tassi di sopravvivenza molto bassi, principalmente a causa di problemi legati al rigetto.
- Il 01 Luglio 1976 Jean-Francois Borel, un microbiologo e immunologo belga, scopre la ciclosporina. Il trapianto di fegato divenne una realtà clinica negli anni '80, grazie all'introduzione della ciclosporina, un principio attivo con funzione

immunosoppressiva utilizzato per modulare la risposta immunitaria dell'organismo. Il farmaco ha forti proprietà antirigetto e sarà il fattore determinante nello sviluppo di tutti i trapianti d'organo.

- Il 20 Maggio 1982 viene eseguito il primo trapianto di fegato in Italia. Lo realizza il Prof. Raffaello Cortesini con la sua equipe al Policlinico Umberto I, Università degli Studi La Sapienza, a Roma.
- Nel 1988, Rudolf Pichlmayr effettuò il primo trapianto di fegato applicando la tecnica «split-l

1.2. La definizione ed importanza del 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 che implicano un coinvolgimento del fegato, sia nell'adulto che nell'interesse pediatrico. L'intervento chirurgico consiste nella sostituzione del fegato irreversibilmente malato con un fegato sano prelevato da un cadavere o con il lobo destro di un donatore vivente, nella stessa sede anatomica. Esistono tre principali tipologie di trapianto:

1. Il fegato viene prelevato da un donatore deceduto, nel caso in cui quest'ultimo abbia espresso preventivamente la volontà di donare o l'assenso arrivi dalla sua famiglia.
2. Disponibilità di un donatore vivente dove solo una parte del fegato sana viene prelevata e trapiantata nel paziente (l'operazione sfrutta la capacità dell'organo di rigenerarsi fino a raggiungere una funzionalità epatica adeguata).
3. Tecnica Split-Liver, la quale consiste nella divisione del fegato in due porzioni funzionalmente autonome e trapiantabili in due donatori diversi, per esempio una in un adulto e l'altra in un bambino. La procedura basata sulla rigenerazione del tessuto epatico è fondamentale per i trapianti pediatrici. I donatori potenziali, fortunatamente, sono molto rari ed è quindi quasi impossibile trovare un organo di piccole dimensioni da trapiantare. Tuttavia, in alcuni casi possono essere

sufficienti già 300 o 400 grammi di materiale epatico per rigenerare un organo intero e perfettamente funzionante.

I trapianti di fegato non sono solamente interventi salvavita, ma rappresentano una straordinaria opportunità per studiare il fegato e comprenderne i meccanismi di funzionamento. Moltissime conoscenze sui virus dell'epatite B e C sono state scoperte proprio trapiantando i fegati; senza i trapianti saremmo probabilmente molti e molti anni indietro in campo virologico, nel campo delle patologie tumorali epatiche, nel campo delle patologie metaboliche.

La moderna terapia chirurgica del trapianto di fegato si fonda su conoscenze scientifiche in continuo aggiornamento, tecnologie avanzate e comportamenti organizzativi complessi ciò permette aumentare ogni anno quantità e qualità di vita delle persone sopravvissute. Essendo un processo di donazione e trapianto del fegato molto complesso include anche i fattori di soggettività umana, cognitivi ed emotivi:

- Il donatore vivente ed i loro familiari
- Il paziente trapiantato ed i loro familiari
- Il rapporto infermiere – familiari nei centri di reanimazione
- I familiari dei donatori deceduti.

2.INDICAZIONE AL TRAPIANTO

2.1.Descrizione del potenziale ricevitore del fegato

I candidati al trapianto di fegato vengono scelti dopo una lunga serie di esami specifici. Quando una persona risulta idonea all'intervento, viene inserita in una lista d'attesa e chiamata appena si rende disponibile un fegato per sostituire quello malato. Schematicamente tutto il percorso diagnostico terapeutico assistenziale viene presentato nella Tab.2

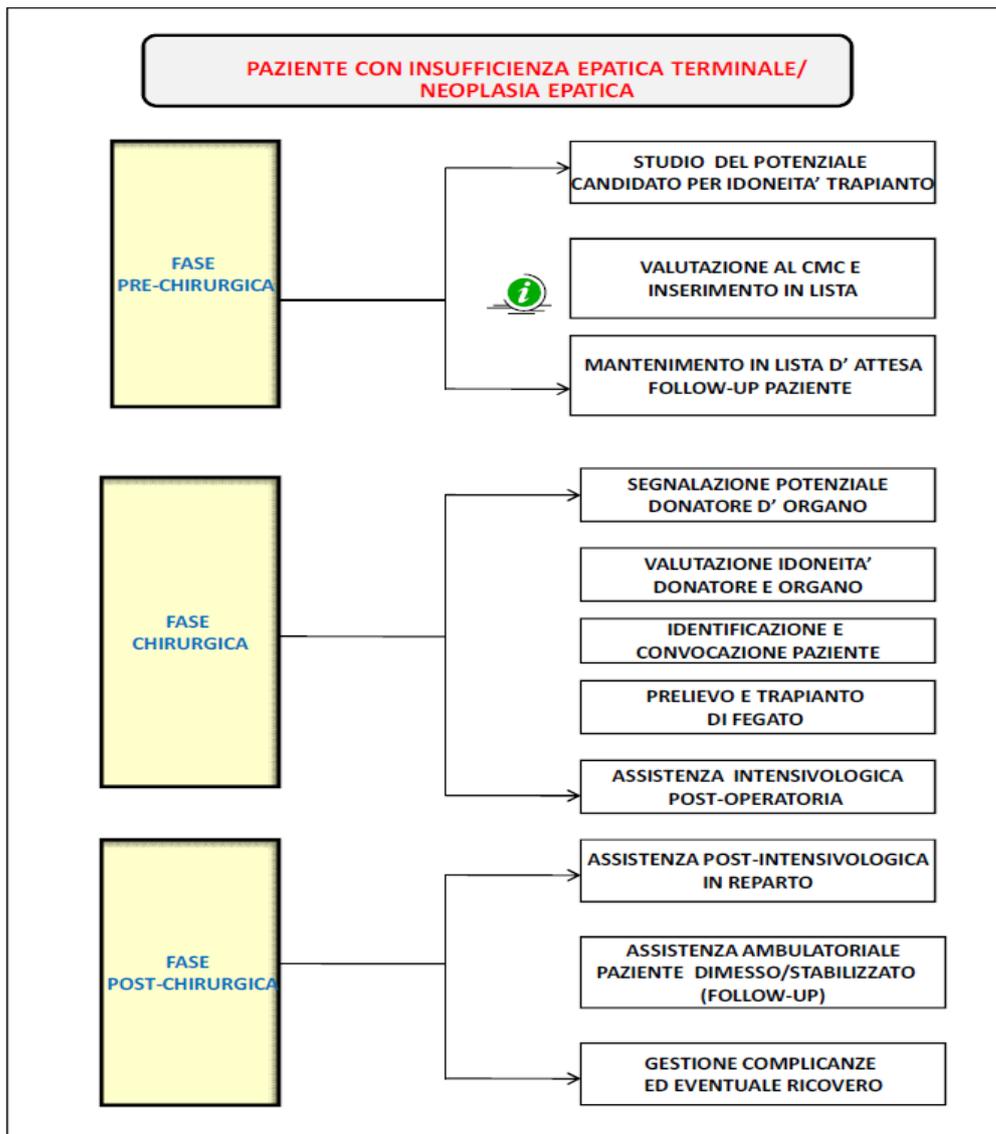


Tabella 2: Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale.

Il fegato, per svariati motivi, può danneggiarsi e non svolgere più le sue funzioni. Tale condizione è definita **insufficienza epatica grave** e può avere diverse origini:

1. Cirrosi (o cirrosi epatica), ovvero quel processo in cui le cellule del fegato (gli epatociti) muoiono e vengono sostituite da tessuto cicatriziale o fibroso. La cirrosi causata da epatite C è l'indicazione più comune al trapianto di fegato.

2. Il cancro primario o primitivo del fegato si riferisce alla condizione in cui il tumore è limitato al fegato stesso e non può essere trattato con altre metodiche. Il trapianto di

fegato rappresenta l'unica soluzione per la cura di questo tumore e risulta essere la terapia più radicale in assoluto in quanto consente di rimuovere sia la malattia tumorale che la cirrosi epatica sottostante, il principale fattore di rischio che favorisce lo sviluppo di nuovi tumori o recidive. Tuttavia, non tutti i pazienti affetti da HCC (epatocarcinoma) possono essere candidati per il trapianto di fegato. Esistono infatti dei criteri di selezione e di priorità noti come "Criteri di Milano", che mirano a offrire questa terapia ai pazienti che possono trarne il maggior beneficio, non solo a coloro che non hanno alternative terapeutiche ma anche a coloro che hanno alte probabilità di guarigione a lungo termine dopo il trapianto. L'obiettivo è massimizzare la quantità di anni di vita guadagnata per ciascun singolo organo donato e offrire al paziente una migliore qualità di vita.

I criteri di Milano si basano su parametri morfologici del tumore, come il numero e le dimensioni dei nodi neoplastici, e sono i seguenti:

- Tumore HCC che si presenta come nodulo singolo di diametro non superiore a 5 cm oppure tumore HCC che si presenta come noduli multipli fino a un massimo di 3 noduli, ciascuno di diametro non superiori a 3 cm
- Assenza di metastasi al di fuori del fegato
- Assenza di invasione vascolare del tumore (non trombosi portale)

Questi criteri sono stati validati da numerose casistiche in tutto il mondo e sono universalmente riconosciuti e considerati lo "standard" per la selezione dei candidati all'inserimento in lista di trapianto per HCC.

Attualmente in Italia poco meno della metà dei trapianti di fegato vengono eseguiti per curare un epatocarcinoma.

3. Epatopatia alcolica si tratta di un processo progressivo di alterazione del fegato. Si va per step: il primo è la steatosi, per cui il fegato si ingrossa per un aumento dei livelli di trigliceridi. Il secondo è l'epatite alcolica, che provoca necrosi dei tessuti. Il terzo, eventualmente, è la cirrosi epatica, per la quale purtroppo non c'è una cura: al massimo si possono assumere dei farmaci appositi per tenere la malattia sotto controllo;

4. **Le malattie dei dotti biliari** le quali possono causare insufficienza epatica se vi è un ritorno della bile nel fegato;

5. **Alcune malattie ereditarie**, come il Morbo di Wilson, in cui si accumulano pericolosi livelli di rame nel corpo, e l'emocromatosi, in cui il fegato viene sopraffatto dall'eccesso di ferro, possono causare gravi danni epatici. Tuttavia, queste malattie rappresentano un'ottima indicazione per il trapianto di fegato, poiché la recidiva della malattia primitiva è rara, con un tasso di circa il 10% per la cirrosi biliare primitiva, il 5% per la colangite sclerosante primitiva e variabile fino al 20% per l'epatite autoimmune.

In base alla velocità con cui si presentano i sintomi di insufficienza epatica si distinguono:

- **Insufficienza epatica acuta** la quale compare improvvisamente ed evolve nell'arco di pochissimo tempo con effetti anche drammatici. È un evento raro, che si verifica, di solito, a causa di un avvelenamento da paracetamolo (un comune analgesico) o da altre sostanze.
- **Insufficienza epatica cronica** dove i disturbi si inseriscono lentamente e possono impiegare diversi mesi, se non anni, per danneggiare gravemente il fegato. Tra le due, è la forma di insufficienza epatica più frequente.

2.2. Contrindicazioni al trapianto

Le controindicazioni sono rappresentate dalle complicanze della malattia del fegato o altre malattie coesistenti che renderebbero il trapianto ad altissimo rischio di fallimento.

I principali fattori sono esposti nella tabella sottostante:

Le controindicazioni assolute (escludano a priori il trapianto).	
1	Neoplasie maligne extraepatiche in atto
2	Insufficienza multiorgano
3	Malattie cardiovascolari e polmonari avanzate (valutazione collegiale specialistica)
4	Grave osteoporosi con fratture spontanee vertebrali e con impotenza funzionale
5	Dipendenza attiva da stupefacenti o da alcol
6	Malattie psichiatriche gravi (schizofrenia, psicosi maggiori, severi disturbi della personalità). In questi casi poiché la vigente Legislazione Italiana non esclude la disponibilità di cure mediche, in particolare salvavita, nell'indicazione a trapianto di fegato appare ragionevole valutare gli ulteriori seguenti punti: I. la presenza di un adeguato sostegno familiare e/o la possibilità di accedere in maniera efficace ai Servizi Sociali del territorio che garantiscano un supporto adeguato al fabbisogno del paziente II. un giudizio qualificato specialistico psichiatrico, neurologico e psicologico III. una valutazione globale pluridisciplinare del caso.
7	Disordine neurologico grave (malattia di Alzheimer, danni neurologici irreversibili,)
8	Mancata compliance del paziente
Le controindicazioni relative	
1	Il limite di età per l'eleggibilità a trapianto in Italia è di 70 anni. L'età di per sé comunque non è un criterio assoluto per decidere la possibilità di un trapianto, essendo questa decisione elaborata sempre al termine di una valutazione multidisciplinare tra specialisti di varia provenienza, sulla base di tanti fattori qui solo parzialmente riassunti.
2	Presenza di trombosi portale parziale (non neoplastica)
3	Pregressi interventi chirurgici estesi su organi addominali
4	Obesità (BMI > 30)
5	Pregressa chirurgia dei quadranti superiori dell'addome
6	Pazienti in terapia sostitutiva con metadone o analoghi.

Tabella 3: Controindicazioni al trapianto di fegato.

È bene evidenziare, però, che ciascun programma di trapianto può variare in base alle singole circostanze cliniche. Oggi è dunque preferibile parlare di fattori legati al ricevente che sono associati ad un aumento del rischio di morbilità e mortalità. L'abuso di oppioidi rappresenta un problema clinico frequente riscontrato nei pazienti coinfecti con virus HIV, con virus epatitici o in soggetti con concomitante abuso di alcolici. Per queste motivazioni, non è infrequente incontrare pazienti con malattia terminale di fegato legata ad una delle cause sopra citate che presentano anche un abuso di oppioidi. Questa categoria di pazienti, attivi consumatori di oppioidi, viene considerata non candidabile al trapianto epatico. Molto più discussa è la possibilità di candidare al trapianto pazienti in trattamento sostitutivo con metadone e analoghi, nei quali sussistano le indicazioni epatologiche al trapianto. Alcune esperienze indicano che i risultati post-trapianto e la compliance alla terapia in questa particolare categoria di pazienti non sono significativamente diversi da quelli osservati per i pazienti non in terapia con metadone, quindi essi possono essere considerati candidabili al trapianto epatico solo dopo un'approfondita valutazione psichiatrica e psicologica, volta ad escludere la presenza di gravi disturbi della personalità. Inoltre, la candidabilità a trapianto epatico di questa categoria di pazienti può essere considerata solo in presenza di un programma di sorveglianza continua e certificata della terapia di sostituzione con metadone o analoghi.

3. ASSISTENZA INFERMIERISTICA PERIOPERATORIA CON ATTENZIONE SULLA PSICOLOGIA DEL RICEVENTE

3.1. Il ruolo dell'équipe infermieristica in un programma di trapianto di fegato.

Il trapianto di fegato è considerato una delle procedure più complesse nella chirurgia moderna. Il suo processo dipende da un'infrastruttura ospedaliera completa, oltre che da un team multiprofessionale competente nella fornitura di cure a pazienti gravemente

debilitati e immunodepressi. Gli infermieri sono elementi chiave per la creazione di un programma di trapianto di successo e coordinano maggiormente la comunicazione con i membri del team, parlando sempre con fisioterapisti, nutrizionisti, assistenti sociali, medici, farmacisti e altri professionisti, cercando di risolvere i problemi dei pazienti. A tal fine, devono sviluppare competenze essenziali per agire nelle diverse fasi del periodo perioperatorio. La competenza è definita come “la capacità di applicare conoscenze, abilità, attitudini e valori specifici allo standard di prestazione richiesto in un contesto specifico”.

La preparazione del paziente è essenziale nel periodo perioperatorio e il ruolo dell'équipe infermieristica è determinante per il successo del trattamento. Pertanto, l'infermiere è responsabile della pianificazione e dell'attuazione delle cure fornite ai pazienti e alle famiglie durante il processo di trapianto di fegato. Il periodo preoperatorio del trapianto di fegato va dal momento in cui il paziente entra nella lista d'attesa della Segreteria Sanitaria per ricevere un fegato da un donatore malato al momento in cui il paziente viene chiamato a ricevere l'innesto in ospedale.

In Italia, questo periodo è lungo e attualmente dura circa 1.8 anni (Centro Nazionale Trapianti, dati del gennaio 2023). Il paziente con una grave malattia epatica può sviluppare diverse complicanze, poiché tale malattia può compromettere diversi sistemi organici. In questo periodo il paziente viene periodicamente seguito da un medico in ambulatorio e valutato da un infermiere e da altri professionisti del team multidisciplinare, quali assistenti sociali, nutrizionisti, psicologi e fisioterapisti. Il periodo intraoperatorio del trapianto di fegato è considerato uno dei momenti più complessi del processo perché, il più delle volte, il ricevente presenta già diverse complicanze dovute alla malattia primaria. Inoltre, diversi fattori influenzano il successo in questo periodo, tra cui le condizioni del fegato donato, il tempo di ischemia fino al nuovo impianto di fegato, le intense emorragie che accompagnano la procedura e altre intercorrenze anestetico-chirurgiche. In questo scenario sono rilevanti gli interventi messi in atto dall'infermiere per prevenire le lesioni, come l'utilizzo di dispositivi per assicurare un adeguato posizionamento chirurgico ed evitare l'insorgenza di ulcere da decubito.

Dopo il recupero delle funzioni vitali ed epatiche, i pazienti vengono ricoverati in un reparto di degenza speciale per alcuni giorni fino a quando non sono in condizioni di dimissione. Pertanto, l'assistenza infermieristica nel periodo postoperatorio si concentra sull'attuazione di interventi diretti alla prevenzione o alla diagnosi precoce delle complicanze più frequenti, quali quelle chirurgiche (emoperitoneo, complicanze biliari e vascolari), del trapianto (fallimento primario del trapianto, rigetto acuto) e generale complicanze (respiratorie, cardiovascolari, renali, ematologiche, metaboliche, digestive e infettive). Queste complicanze dipendono in parte dalle condizioni del paziente prima del trapianto di fegato.

La somministrazione di farmaci è un'attività essenziale per l'infermiere coinvolto in un programma di trapianto di fegato. Questa attività permea il periodo perioperatorio e comporta non solo la somministrazione di farmaci di per sé, ma anche un processo di educazione alla salute, che fornisce ai pazienti, e alle loro famiglie, informazioni per utilizzare correttamente la terapia farmacologica a casa con il minor rischio possibile, soprattutto in relazione ai farmaci immunosoppressori. L'emergere di farmaci immunosoppressori è uno dei fattori che permettono di aumentare l'aspettativa di vita dopo il trapianto di fegato, combattendo il rigetto dell'organo trapiantato. L'équipe infermieristica ha bisogno di conoscere l'indicazione, i meccanismi d'azione, i vantaggi e gli svantaggi, le vie di somministrazione, gli effetti collaterali e le cure necessarie per quanto riguarda l'uso di questa terapia.

Insegnare ai pazienti è un compito difficile per un infermiere perché richiede l'attuazione di interventi che provocano cambiamenti nello stile di vita dei pazienti, influenzando i loro valori e le loro convinzioni personali. Affinché il paziente raggiunga uno stile di vita indipendente dopo il trapianto, l'infermiere dovrebbe fornire le conoscenze relative all'alimentazione, ai farmaci, al monitoraggio dei segni vitali e alla registrazione delle informazioni. Gli infermieri si occupano del periodo pre, intra e postoperatorio del trapianto di fegato, con attività specifiche, sia in ambulatorio, in unità di ricovero, in unità chirurgica o in unità di terapia intensiva. La pianificazione, l'attuazione e la valutazione dell'assistenza nei pazienti trapiantati fanno parte del ruolo dell'infermiere coordinatore. Questo professionista funge da collegamento nella comunicazione del team

multidisciplinare e una comunicazione efficace è essenziale nell'erogazione dell'assistenza ai pazienti e alle famiglie. Sebbene l'infermiere sia uno dei membri che contribuiscono alla cura dei pazienti sottoposti a trapianto di fegato, il suo ruolo è essenziale per il successo del trattamento.

I pazienti che presentano una malattia epatica terminale e hanno il trapianto di fegato come unica opzione per ottenere la cura o la sopravvivenza, di solito presentano uno stato nutrizionale aggravato. Il fegato è l'organo responsabile della sintesi e della conservazione di numerosi nutrienti vitali per il metabolismo. Tuttavia, non esercita adeguatamente le sue funzioni quando è malato, il che si riflette sulla nutrizione dei pazienti in attesa di trapianto. I pazienti possono presentare malnutrizione, perdere peso a causa della cattiva ingestione di cibo, dello scarso assorbimento dei nutrienti e della funzione epatica compromessa, che aggrava il loro stato di salute. La malnutrizione deve essere trattata prima del trapianto, in modo da aumentare le possibilità di un risultato positivo e diminuire le possibilità di complicanze postoperatorie. Questo problema viene trattato dall'équipe multidisciplinare: il nutrizionista valuta le condizioni nutrizionali minime affinché il paziente possa sopportare lo stress chirurgico, mentre l'assistente sociale valuta le condizioni socio-economiche del paziente per assicurare alla famiglia i mezzi per procurarsi un'alimentazione adeguata. Lo psicologo, invece, valuta lo stato emotivo del paziente e i fattori che possono portare alla non aderenza ad una dieta adeguata; è compito del medico prescrivere i farmaci, o anche l'uso di una dieta enterale o parenterale. Il ruolo dell'infermiere valutare frequentemente l'evoluzione dello stato nutrizionale del paziente, osservando e registrando le funzioni fisiologiche, verificando peso e circonferenza vita, accettazione della dieta e preferenze.

3.2. Profilo psicologico del paziente trapiantato di fegato

I pazienti con cirrosi che non hanno sviluppato complicanze maggiori sono classificati come affetti da cirrosi compensata. Quando si verifica un danno epatico progressivo, la malattia può progredire verso la cirrosi scompensata, cioè la malattia epatica allo stadio terminale. Le principali complicanze dello scompenso comprendono il sanguinamento

delle varici, l'ascite, l'encefalopatia, la peritonite batterica spontanea, la sindrome epatorenale e la sindrome epatopolmonare. Una volta che si è verificato lo scompenso, la mortalità a 5 anni senza trapianto raggiunge l'85%. I pazienti con malattia epatica allo stadio terminale affrontano problemi fisici, psicologici e sociali complessi, poiché la maggior parte di loro è in età lavorativa. Dalla comunicazione del trapianto come ipotesi terapeutica, inizia un processo di adattamento sia per il paziente che per la sua famiglia, caratterizzato prevalentemente dall'oscillazione tra speranza e paura. I fattori psicosociali influiscono notevolmente sul decorso dei pazienti durante il processo di trapianto di fegato, come dimostrato da numerosi studi scientifici. Pertanto, l'elaborazione psicologica del trapianto comincia già nella fase di attesa dell'intervento chirurgico.

Nella fase di screening e nel periodo di attesa in lista, i vissuti del candidato possono essere caratterizzati da: incertezza e paura della morte, timori per i rischi dell'intervento, ambivalenza tra il desiderio di effettuare il trapianto e il senso di colpa per la morte del donatore, speranza, fiducia e consapevolezza dei rischi e dei benefici dell'intervento chirurgico, illusioni e aspettative irrealistiche, distress psicologico per le lunghe e complesse terapie e i continui esami clinico-diagnostici con il rischio di peggioramento della qualità della vita e riduzione delle prospettive per il futuro, difficoltà nell'accettazione dell'attesa del trapianto, sottesa ad una scarsa consapevolezza sui tempi della donazione. Questi aspetti devono essere attentamente considerati per evitare sensazioni di estraneità con la parte trapiantata, responsabili di gravi conseguenze. Ad ogni fase dell'iter trapiantologico (diagnosi di malattia, screening per l'inserimento in lista d'attesa, inserimento in lista d'attesa, trapianto, post-trapianto, follow-up) corrispondono fasi di elaborazione psicologica che è opportuno affrontare con un adeguato sostegno psicologico fornito non esclusivamente dallo psicologo-clinico, ma congiuntamente con l'infermiere e l'equipe curante multidisciplinare in genere.

3.3 Obiettivi e strumenti della valutazione psicologica del candidato nel periodo pre-trapianto.

Lo stato psicosociale di un paziente può avere un impatto sugli esiti dopo il trapianto poiché gradi psicosociali inferiori erano associati a una sopravvivenza globale inferiore e a un aumento dei tassi di complicanze. Per ciò la valutazione psicosociale deve essere fatta durante tutto il percorso del trapianto, ma soprattutto nel periodo dello screening pre trapianto che può attuarsi attraverso due modalità: ambulatoriale o in regime di degenza ospedaliera. I obiettivi della valutazione psicologico-clinica pre-trapianto sono presentate nella tabella 4

Obiettivi della valutazione psicologica (pre-trapianto).	
1	Valutazione cognitivo-psicologica del paziente
2	Valutazione della dipendenza (durata, dipendenza da una o più sostanze, tentativi di disassuefazione, durata dell'astinenza)
3	Valutazione della consapevolezza del paziente rispetto alla propria dipendenza dalla sostanza
4	Valutazione della comprensione e processazione delle informazioni e dei potenziali rischi e benefici connessi al trapianto
5	Valutazione della motivazioni e delle aspettative sul trapianto
6	Valutazione dei meccanismi di difesa
7	Valutazione dell'aderenza alle prescrizioni (terapie e stili di vita)
8	Identificazione dei fattori protettivi : buona aderenza (visite ambulatoriali, consulenze ed accertamenti, ricoveri, stili di vita); stato di astinenza e avvio di un percorso di mantenimento dell'astinenza; presenza di una rete socio-familiare supportiva ed adeguata; reazioni emotive congrue all'evento
9	Identificazione dei fattori di rischio : bassa aderenza; assenza di una rete sociofamiliare supportiva ed adeguata; reazioni emotive non congrue all'evento; comorbilità psichiatrica, in assenza di presa in carico; in caso di recente uso di sostanze, non avvio di un percorso di mantenimento dell'astinenza e/o rifiuto di tale percorso
10	Valutazione delle strategie di coping
11	Valutazione dell'ansia, sonnolenza diurna, fatica
12	Valutazione del contesto socio-familiare e del supporto psicosociale durante il periodo in lista d'attesa, sottesa ad attivare una rete di supporto con il territorio per la presa in carico post dimissione.

Tabella 4: Obiettivi della valutazione psicologica nel periodo pre-trapianto.

Elementi della valutazione psicologico-clinica sono:

- A. Colloquio psicologico-clinico (possibilmente più colloqui nelle diverse fasi del percorso di screening e attesa in lista) con il paziente e con i suoi familiari
- B. Osservazione clinica durante l'iter trapiantologico medico-internistico
- C. Integrazione con l'equipe curante: o Discussione multidisciplinare casi clinici o Affiancamento in ambulatorio ed in reparto o Interventi multidisciplinari.

In questa valutazione, le informazioni devono essere raccolte dal maggior numero possibile di fonti. L'anamnesi personale del paziente, il resoconto di un'altra persona significativa, le cartelle cliniche, i registri assicurativi, e altre fonti possono fornire informazioni preziose. Gli input del personale infermieristico in questo caso ha il suo valore significativo perché a volte i pazienti possono essere motivati a nascondere determinate informazioni in modo da non essere esclusi dalla lista dei trapianti. L'infermiere diventa un primo attore nella esecuzione dei diversi test clinici, aiuta il paziente nella compilazione dei questionari di auto-valutazione, nella elaborazione e nella archiviazione dei dati utili sia per migliorare la qualità dell'assistenza, sia per garantire una ricerca clinica su parametri confrontabili.

Un aspetto importante della valutazione è la valutazione della competenza a dare il consenso informato. Occorre accertare se il paziente è in condizione di comprendere appieno le implicazioni della sua decisione. Il trapianto richiede un impegno a vita e grandi cambiamenti nello stile di vita. È utile fornire in modo inequivocabile quante più informazioni possibili, prima che venga presa una decisione. Nel caso in cui si ritenga che il paziente non abbia la capacità di dare tale consenso, l'onere ricade sul tutore legale identificato di prendere tale decisione per suo conto. Quindi è utile avere un caregiver identificato che coordini l'assistenza e agisca per conto del paziente quando ne ha bisogno. Potrebbe essere necessario che lui o lei decida per conto del paziente se quest'ultimo diventa incapace.

La valutazione del paziente in genere implica la determinazione delle capacità di coping e di altri attributi psicologici del paziente, la misurazione della situazione sociale, la valutazione della capacità del paziente di dare il consenso informato e l'accertamento

della probabile aderenza alle cure post-trapianto. Le informazioni dovrebbero essere registrate in modo specifico sull'uso di alcol e sostanze in quanto questi spesso creano la necessità del trapianto e la ricaduta in tale comportamento può peggiorare l'esito.

Possibile utilizzo di strumenti etero e/o auto somministrati per comprendere meglio le circostanze e il profilo del paziente, consentendo di incorporare i cambiamenti necessari nella gestione:

1. Diagnostic Criteria of Psychosomatic Research (DCPR) rappresenta un elemento diagnostico e concettuale quadro che mira a tradurre le variabili psicosociali derivati dalla ricerca psicosomatica sugli strumenti operativi in cui è possibile identificare i singoli pazienti. Un insieme di 12 sviluppate sindromi: fobia della malattia, tanatofobia, ansia per la salute, negazione della malattia, somatizzazione persistente, sintomi somatici funzionali secondari a un disturbo psichiatrico, sintomi di conversione, reazione all'anniversario, umore irritabile, comportamento di tipo A, demoralizzazione e alessitimia.

2. Coping Orientation Problems Experienced (COPE)-NVI , può essere considerato uno strumento utile e psicometricamente valido per la misura degli stili di coping. Il concetto di coping fa riferimento alla modalità con cui le persone cercano di gestire eventi traumatici o situazioni quotidiane stressanti.

3. Psychosocial Index (PSI) è una scala di autovalutazione basata su principi clinimetrici che è semplice da usare in un contesto clinico frenetico. Può essere integrato dal giudizio clinico valutato dall'osservatore, fornendo una valutazione completa e di prima linea dello stress, del benessere, dell'angoscia, del comportamento in caso di malattia e della qualità della vita. Mediante il calcolo dei punteggi, può essere utilizzato per misurazioni psicologiche convenzionali.

4. **Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)** che misura il sostegno sociale funzionale. In tutte le fasi del percorso trapiantologico l'osservazione, congiunta e condivisa da parte dei componenti l'equipe multidisciplinare, di come il paziente affronta, risponde e reagisce durante l'intero iter (accertamenti clinico strumentali, le visite ambulatoriali, gli eventuali eventi critici, gli imprevisti, ecc.) è utile per definire percorsi mirati ed individualizzati.

3.4. Interventi infermieristici mirati sulla psicologia del paziente trapiantato.

Se la persona viene ritenuta idonea, il suo nominativo è inserito nella lista di attesa di un centro di trapianti le informazioni che lo riguardano vengono memorizzate in un sistema computerizzato che permette di identificare un candidato quando è disponibile un fegato compatibile. A esclusione da donatore vivente, la disponibilità di un fegato per il trapianto è subordinata alla morte per grave danno cerebrale di un soggetto sano. La persona, che deve essere sempre reperibile per l'eventualità che si rende disponibile un fegato compatibile, e la sua famiglia sono sottoposte a un'attesa snervante durante questo periodo l'infermiere è spesso la più importante fonte di aiuto.

I candidati in lista d'attesa spesso sviluppano paure legate al trapianto e ai sintomi della depressione che possono influenzare negativamente la capacità funzionale, il contesto sociale, la situazione economica, lo stato di salute mentale globale e l'esito clinico post-LT. Trascorrendo la maggior parte del tempo con i pazienti l'infermiere deve mantenere un legame affettivo con pazienti e familiari, soprattutto in un programma di trapianto di fegato in cui l'intero processo comporta un lungo periodo di tempo. Così, i pazienti stabiliscono con gli infermieri un rapporto di fiducia, rispetto e libertà di condividere le loro ansie e paure. Molti di loro vivono momenti di angoscia, ansia, fantasia e dubbi, perché non sanno come si svilupperà l'intero processo di trapianto. Miti e credenze legate all'organo che verrà impiantato, al sesso, all'età, alla provenienza del donatore, a un potenziale rifiuto che può porre fine al sogno di avere una vita normale, tutti questi elementi e altri influenzano lo stato emotivo di chi attende un trapianto di fegato.

Le paure più frequenti sono:

- paura di separarsi dalle persone amate (38%): è la prima a manifestarsi allorché viene richiesto il ricovero in ospedale. Se il paziente ha il coraggio di confrontarsi con la morte, la paura si trasforma in dolore, che può essere mitigato se si mostra agli altri;
- paura di dipendere dagli altri, di perdere il controllo delle facoltà fisiche, di dover essere accuditi (23%): si osserva frequentemente in persone autonome e sicure che nel corso della loro vita hanno preferito occuparsi di altri piuttosto che essere accuditi. È importante rispettare la loro indipendenza, evitando atteggiamenti troppo protettivi;
- paura di lasciare il coniuge, o bambini che dipendono da loro (20%): per madri, in particolare, è difficile credere che i propri figli potrebbero sopravvivere senza di loro. È opportuno per la famiglia affrontare immediatamente questo timore e tentare di trovare delle soluzioni che "tranquillizzano", piuttosto che rimandare la decisione;
- paura di fallire nel portare a termine un programma o un dovere importante (10%): per alcuni è difficile accettare che le proprie speranze possano morire. In questi casi la rabbia è l'emozione più frequente;
- paura del dolore o di eventuali mutilazioni (7%).

L'ansia rappresenta l'espressione indispensabile, si può dire fisiologica, del senso di minaccia rappresentato a livello cognitivo dalla paura. Può essere paragonata alla febbre o all'esperienza del dolore, che sono soltanto espressioni di un processo infettivo sottostante. Pertanto, con opportune terapie farmacologiche, si può ridurre l'emozione dell'ansia, ma non si può eliminare la paura che il malato prova per la sua condizione.

Condizioni di incertezza e circostanze indefinite agiscono amplificando l'intensità emozionale, perché la mancanza di elementi su cui costruire previsioni ed aspettative aumenta il senso di incapacità personale e di insicurezza e il conseguente vissuto di pericolo. Per questo motivo è importante spiegare al malato ed ai suoi familiari, con la massima chiarezza, lo scopo, gli effetti dei trattamenti e degli stessi accertamenti diagnostici. L'informare sulle procedure, i tempi necessari, le modalità risparmia al malato ansie inutili e favorisce reazioni più positive ed atteggiamenti collaborativi.

È invece decisamente inopportuno riferire al paziente dubbi o incertezze terapeutiche, che potrebbero sortire l'effetto di diminuire la fiducia e l'affidabilità dello staff curante.

Dunque, l'équipe infermieristica svolge un ruolo essenziale nel chiarire tutti i dubbi e le domande dei pazienti e delle famiglie perché attraverso lo scambio di informazioni, si portano nuovi elementi per il sostegno psicologico e, molte volte, psichiatrico, perché alcuni pazienti sviluppano disturbi che richiedono cure specialistiche. Per ciò il suo comportamento deve avere un atteggiamento empatico nei confronti dell'assistito e della sua famiglia, indirizzandoli, se necessario, a un colloquio con un collega del reparto di psichiatria, con un psicologo, uno psichiatra o un religioso, che li aiutino ad affrontare i problemi associati all'epatopatia allo stadio terminale a al trapianto di fegato.

L'analisi qualitativa dei dati ha rivelato cinque aspetti chiave della comunicazione all'interno della relazione infermiere-paziente su tutto percorso che deve affrontare il paziente trapiantato di fegato: dare informazioni, mantenere contatti regolari, familiarità, pensiero positivo e modi compassionevoli.

3.4.1 Interventi pre-trapianto

Nel processo assistenziale infermieristico, per stabilire un intervento efficace è importante capire il vissuto e l'esperienza del paziente, comprendere la sua visione della malattia e del suo viverla, per stabilire quella relazione terapeutica che il trattamento richiede. Il processo di assistenza infermieristica comincia dal momento di primo incontro nell'ambulatorio dove vengono valutate *parametri fisiologici vitali* e anche viene effettuata la valutazione cognitiva:

1.FATIGUE. L'accertamento si basa sull'individuazione della presenza di stanchezza, debolezza, mancanza di energia, incapacità di assolvere alle necessità quotidiane, diminuzione di interesse, di motivazione e di capacità di concentrazione. La persona può diventare meno reattiva alla conversazione o apparire pallida con un rilassamento della muscolatura facciale. L'infermiere esamina gli agenti di stress fisiologici e psicologici che contribuiscono alla fatigue, che può essere preceduta, accompagnata o seguita da dolore, nausea, dispnea, stipsi, paura e ansia. La reazione di paura il sentimento più presente di altri e una reazione emotiva, rappresenta la presa di coscienza del pericolo, la previsione ed il riconoscimento dell'approssimarsi della morte.

2. STATO PSICOSOCIALE: L'infermiere accerta l'umore e le reazioni emotive della persona e non in ultima istanza il rapporto con i familiari nel comunicare con loro.

3. IMMAGINE CORPOREA. L'infermiere identifica potenziali minacce all'immagine corporea della persona e accerta l'abilità della persona di affrontare le molte alterazioni della propria immagine corporea che sperimenta nel corso della malattia e del trattamento. Vi sono enormi minacce all'autostima allorché la persona prende coscienza della malattia, di possibili infermità e della morte. Le priorità e i valori cambiano quando l'immagine corporea è minacciata. Il compito dell'infermiere è quello di raccogliere le difficoltà del paziente e attraverso la relazione e la compliance che si è creata, interagire con la persona in modo di attenuare la sofferenza e spostare l'attenzione su obiettivi più importanti, alla sua accettazione.

Obbiettivi dei primi incontri sono:

1. Mantenere e ristabilire la qualità di vita antecedente la diagnosi;
2. Attenuare l'ansia e la depressione;
3. Aiutare il paziente a trovare un senso a ciò che sta vivendo;
4. Aiutarlo ad attivare tutte le risorse psichiche per far fronte alla malattia e ai trattamenti.
5. Integrare la malattia nella propria organizzazione quotidiana, di sviluppare modalità più funzionali e positive per affrontare la malattia.
6. Provvedere ai interventi che hanno lo scopo di aumentare il grado di informazione e di consapevolezza del paziente (e dei familiari) sulla realtà clinica del trapianto, sulla sua portata e sul programma terapeutico successivo, e insieme di accertarne le motivazioni, sia a livello cognitivo che emotivo. Tutti questi obbiettivi devono essere lavorati con un atteggiamento dolce e discreto che può favorire una maggiore familiarità e la disponibilità ad un dialogo più aperto. Molte paure possono essere sollevate dall'incoraggiare la famiglia a stare attorno al paziente senza limiti particolari di orari.

Considerando l'importanza delle questioni psicologiche, sono stati progettati diversi

strumenti per effettuare una valutazione psicosociale completa dei pazienti da sottoporre a trapianto di fegato. L'infermiere in questo caso diventa il punto di appoggio per la persona nella compilazione dei diversi moduli:

-La Transplant Evaluation Rating Scale (TERS) classifica il livello di adattamento dei pazienti in dieci aspetti del funzionamento psicosociale. La scala mostra una buona affidabilità inter-valutatore ed è stata valutata nei riceventi di trapianto di fegato;

-La valutazione psicosociale dei candidati al trapianto (PACT) ha otto sottoscale, ciascuna valutata su una scala a 5 punti, e una valutazione iniziale e finale indipendentemente basata sulle impressioni generali del valutatore sull'accettabilità del candidato per il trapianto;

-La Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT).

Lo strumento mostra una buona affidabilità inter-valutatore e una buona correlazione con l'esito psicosociale. L'uso di uno qualsiasi o di una combinazione di questi strumenti può aiutare a decidere la candidatura al trapianto.

Conclude questa serie di interventi pre-trapianto l'incontro con tutti i membri dell'équipe trapiantologica per la presentazione e la discussione collegio del caso.

3.4.2 Interventi post-trapianto

Nel decorso post-operatorio, ancora in unità di terapia intensiva (UTI) il paziente si trova in una condizione di marcata regressione e fragilità per lo shock biologico e per lo stress psichico subito. In questa fase non sono scindibili interventi psicologici e interventi di assistenza sono: il dolore, problemi fisici, angosce e paure, devono tutti trovare accoglienza e contenimento in una assistenza affettuosa e rassicurante da parte dell'équipe infermieristico.

Nella successiva fase di degenza fuori dall'UTI il processo di assistenza infermieristica psicologica assume ben specifiche competenze:

1. Favorire l'uscita dalla regressione post-operatoria e la ripresa dell'autonomia e delle funzioni vitali (per esempio del sonno notturno);
2. Concedere spazio all'espressione delle emozioni e dei vissuti post-trapianto, per l'elaborazione di dinamiche ansiose o depressive potenzialmente psicopatogene;
3. Sostenere (con interventi psicologici e/o con psico-farmaci) i momenti di crisi emotive per il prolungarsi della degenza, a causa di possibili complicanze o eventuali sintomi di rigetto;
4. Favorire comportamenti di accettazione e di *compliance* e in generale stili di *coping* di tipo adattivo da parte del paziente, operando anche con interventi di mediazione tra medici, infermieri e paziente (o familiari) per sostenere la comprensione reciproca e individuando strategie relazionali da concordare con i curanti;
5. Valutazione del distress, definito come una multifattoriale spiacevole esperienza di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, affettiva), sociale, e/o spirituale che può interferire con la capacità di efficace adattamento alla malattia ai suoi sintomi fisici e ai suoi trattamenti.

Il **Distress Thermometer**, il termometro del distress (DT), è stato elaborato dal gruppo del NCCN che lo ha posto come test di screening breve che può essere utilizzato nella comune pratica clinica e con rapidità per valutare il distress. Il DT è uno strumento a carattere di analogo visivo (come la scala Visual Analogue Scale per il dolore), composto di due parti: una prima parte chiede al soggetto di indicare il suo livello di distress sperimentato nell'ultima settimana, compreso il giorno stesso della rilevazione, ponendo un cerchio attorno al numero corrispondente al termometro su una scala che va da 0 a 10 (da 0= Assenza di Distress, a 10= Distress Estremo) una seconda parte che indaga possibili problematiche in differenti campi, incluso quello fisico, emotivo, spirituale, familiare e pratico; quest'ultima parte è di fondamentale importanza per indagare anche l'origine del disagio e pone le condizioni per l'attuazione di interventi specifici. Secondo le linee guida si possono individuare tre zone all'interno delle quali è possibile identificare il range del distress del paziente:

- 0-3: Il suo punteggio indica i livelli di difficoltà sono ben controllati al momento. Il personale comunque sarà sempre a disposizione per ogni ulteriore fonte di aiuto.

Il Piano Assistenziale in questo caso si basa su: presenza in stanza, ripetizioni e rafforzamento per sostegno, conversazione distrattiva e sulle problematiche, suggerimento ad attività di relax, ascolto attivo, sostegno alle relazioni esterne.

- 4-6: Il punteggio indica che vi sono delle difficoltà/ preoccupazioni significativi. In tal caso è opportuno accertarsi delle cause del distress, relative alla seconda parte dello screening e favorire il colloquio tra team curante e paziente. Il Piano Assistenziale in questo caso si basa su: informazioni mirate, interesse e supporto, tecnica di un passo per volta, meccanismi per trattare momenti di crisi.

- 7-10: Il punteggio indica un alto livello di difficoltà, in questo caso è bene parlarne e confrontarsi assolutamente con l'equipe sanitaria. Il Piano Assistenziale in questo caso si basa su: controllo disturbi sonno veglia, consigli attività basate alle proprie forze psicofisiche, riduzione stimoli sensoriali.

-Panico: crisi d'ansia estrema, sconvolgente che comporta sintomi fisici psichiatrici intensi paura di morire, senso di impazzimento, depersonalizzazione, distacco da sé ecc. Tuttavia la facile incidenza di momenti critici di scompenso psichico in questa fase richiede una pronta disponibilità di interventi di valutazione psichiatrica e di terapia psicofarmacologici, che sono di molto agevolati da una precedente conoscenza con il paziente.

Prioritari sono da considerare gli interventi di sostegno psicologico ai pazienti per aiutarli ad affrontare il trapianto, poiché in genere le loro reazioni e le modalità di *coping* (cioè di far fronte agli eventi) sono già sufficientemente orientate all'intervento in modo adattivo. Quando, dai colloqui e dall'esame psichiatrico, appaiono evidenti sintomi di ansia o depressione o turbe psicopatologiche, l'assistenza si orienta verso più decisi interventi terapeutici, di ordine sia psicoterapico (a livello individuale e/o familiare) sia psicofarmacologico. In ogni caso, anche nelle degenze di più felice e rapido decorso, si considera importante un colloquio psicologico prima della dimissione con il paziente per valutare e l'equilibrio psichico e le capacità di riadattamento all'ambiente esterno e con i familiari perché siano preparati ad accoglierlo.

Nella fase che segue la dimissione, inizia la vera e propria riabilitazione del paziente alla vita familiare, sociale e lavorativa. Lo stato psicologico della persona può essere

interrotto da eccessi di acuta sofferenza e disperazione. Il futuro appare vuoto ed inesistente; ogni sforzo diviene inutile e troppo faticoso in mancanza di mete ed obiettivi da raggiungere. La persona si rammarica per avere perso ogni fonte di soddisfazione: la salute, l'autonomia, il lavoro, le responsabilità familiari, gli affetti. Progressivamente può perdere ogni motivazione e ogni attaccamento all'esistenza e può essere sopraffatto dalla più cupa disperazione. Il trapianto è sicuramente un evento stressante ma allo stesso tempo può portare ad una maggiore fiducia nelle proprie capacità soprattutto per quanto riguarda la gestione delle difficoltà e può favorire l'attitudine ad organizzare e pianificare le attività quotidiane e facilitare nuove strategie adattative. In questo caso entra in gioco l'educazione terapeutica che è un intervento indispensabile per aiutare la persona ad adattarsi alla patologia, confrontarsi con le nuove situazioni, seguire la terapia prescritta e prevenire complicanze: lo scopo principale è di insegnare alla persona a vivere e raggiungere il suo massimo potenziale di salute. L'educazione terapeutica di cui il paziente trapiantato di fegato necessita prima di poter lasciare la struttura ospedaliera deve fornire informazioni riguardanti la terapia farmacologica, la gestione della ferita addominale e del drenaggio addominale, le nuove restrizioni alimentari e fisiche, i controlli obbligatori presso l'ambulatorio dei trapianti e il riconoscimento di eventuali segni di complicanze post-operatorie. In un contesto di promozione a tutto tondo dove i veicoli comunicativi sono sempre più utilizzati, per aiutare il paziente a memorizzare in modo efficace le nozioni, l'infermiere può avvalersi di materiale informativo e illustrativo come manifesti, volantini, brochure.

L'educazione promuove lo sviluppo delle capacità cognitive, psicomotorie e attitudinali, con le quali pazienti e famiglie possono garantire la continuità assistenziale e una partecipazione attiva alla cura. I caregiver dei candidati LT mostrano spesso difficoltà psicologiche e fattori di stress come dubbi su situazioni di emergenza (42,6%), sbalzi d'umore (29,5%), cibo e farmaci (27,9%). In generale, un quarto dei caregiver si sente inadeguato al proprio ruolo. L'infermiere deve coinvolgere costantemente il caregiver e collaborare con lui, a cominciare dal periodo preoperatorio, per assicurare ai famigliari a all'assistito tutte le risorse e il sostegno necessari. Prima della dimissione, deve essere previsto un percorso di formazione del caregiver e devono essere attentamente pianificate

tutte le visite di controllo e le valutazioni diagnostiche a cui la persona si dovrà sottoporre una volta tornata a domicilio. Successivamente alla dimissione, l'assistito tornerà alla sua quotidianità, perciò, sarebbe necessario sviluppare un mezzo di comunicazione che venga utilizzato spesso, che sia riassuntivo e che si inserisca nelle abitudini della persona in modo atraumatico: oggetto di uso comune potrebbe essere un segnalibro che contiene tutte le informazioni utili e svolge la funzione di promemoria.

Gli infermieri dovrebbero formare gruppi di supporto per facilitare l'adattamento al programma di trapianto sia ai riceventi pre-trapianto che post-trapianto. I pazienti che si trovano nella fase di attesa hanno riferito che è confortante incontrare e interagire con sopravvissuti a breve e lungo termine che fanno parte di questo gruppo. Sentire dai sopravvissuti che una volta erano ugualmente malati e spaventati prima dei propri trapianti fornisce un'illuminazione piena di speranza sul cammino da percorrere. Questo particolare tipo di supporto sociale può essere distinto da quello fornito da amici, familiari e vicini che non hanno esperienza personale con il trapianto. Sapere che non si è soli e che altri sono sopravvissuti a questo percorso spaventoso può essere particolarmente adatto a ridurre l'apprensione per la malattia. Il focus dei gruppi di supporto dovrebbe essere sui problemi dei pazienti piuttosto che sulla formazione fornita per rafforzare l'adattamento dei pazienti. Lo studio scientifico ha rilevato che l'intervento del gruppo di supporto ha un'influenza positiva sull'adattamento fisiologico, psicologico e sociale dei pazienti sottoposti a trapianto di fegato. Questo effetto appare subito dopo l'intervento del gruppo di supporto ma è diminuisce nel terzo mese dopo l'intervento. L'effetto positivo dell'intervento di gruppo su tutte le modalità di adattamento deve essere sostenuto, gli incontri del gruppo di supporto dovrebbero essere continuo e dovrebbero essere pianificati tentativi specifici come la gestione degli eventi avversi di droghe, esercizio fisico e supporto psicologico.

4 REVISIONE DELLA LETTERATURA

4.1 Obiettivo di ricerca

Il presente elaborato di tesi si pone l'obiettivo di:

1. Individuare, nella letteratura scientifica, la figura del potenziale ricevente di fegato e suo stato psicosociale prima, dopo il trapianto e durante il periodo riabilitativo;
2. Analizzare e descrivere delle tecniche di supporto ed educazione efficaci per la persona in tutte le fasi del processo che si usano nell'assistenza infermieristica di oggi.

4.2 PICOM

Il quesito di foreground è stato strutturato secondo il criterio PICOM, dove:

P	<i>Paziente potenziale ricevente nel trapianto di fegato;</i>
I	<i>Assistenza infermieristica centrata sull'aspetto psicosociale;</i>
C	/
O	<i>Educazione e sostegno psicologico professionale;</i>
M	<i>Revisione narrativa della letteratura;</i>

4.3 MATERIALI E METODI

È stata effettuata una revisione narrativa della letteratura.

Le banche dati utilizzate per reperire articoli sul tema trattato sono: PubMed, i cui articoli sono stati selezionati ponendo dei filtri (età: adulti con età superiore ai 19 anni; data di pubblicazione: studi degli ultimi 10anni); Google Libri; Google Scholar.

Dalla ricerca su PubMed sono stati selezionati 15 articoli, con i quali è stata condotta la revisione della letteratura.

Le parole chiave utilizzate per ottenere una ricerca più pertinente rispetto allo scopo prefissato sono state reperite basandomi sulla metodologia del PICO. I termini sono stati

legati tra loro per ricavare le relative stringhe di ricerca mediante l'operatore booleano AND.

Le parole chiave utilizzate sono:

Trapianto di fegato	<i>“ liver transplantation ”</i>
Ricevendo psicologia	<i>“receiving psychology’s ”</i>
Infermiere / infermiera	<i>“ nursing ”</i>
Psicologia	<i>“ qualitative research ”</i>
Ricerca qualitativa	<i>“ qualitative research ”</i>

4.4. RISULTATI

La ricerca è stata effettuata mediante la costruzione di quattro stringhe di ricerca, inserite su PubMed, dalle quali sono stati selezionati 16 studi, adottando i seguenti limiti di ricerca:

- pubblicazioni degli ultimi 10 anni;
- età: adulti > 19 anni;

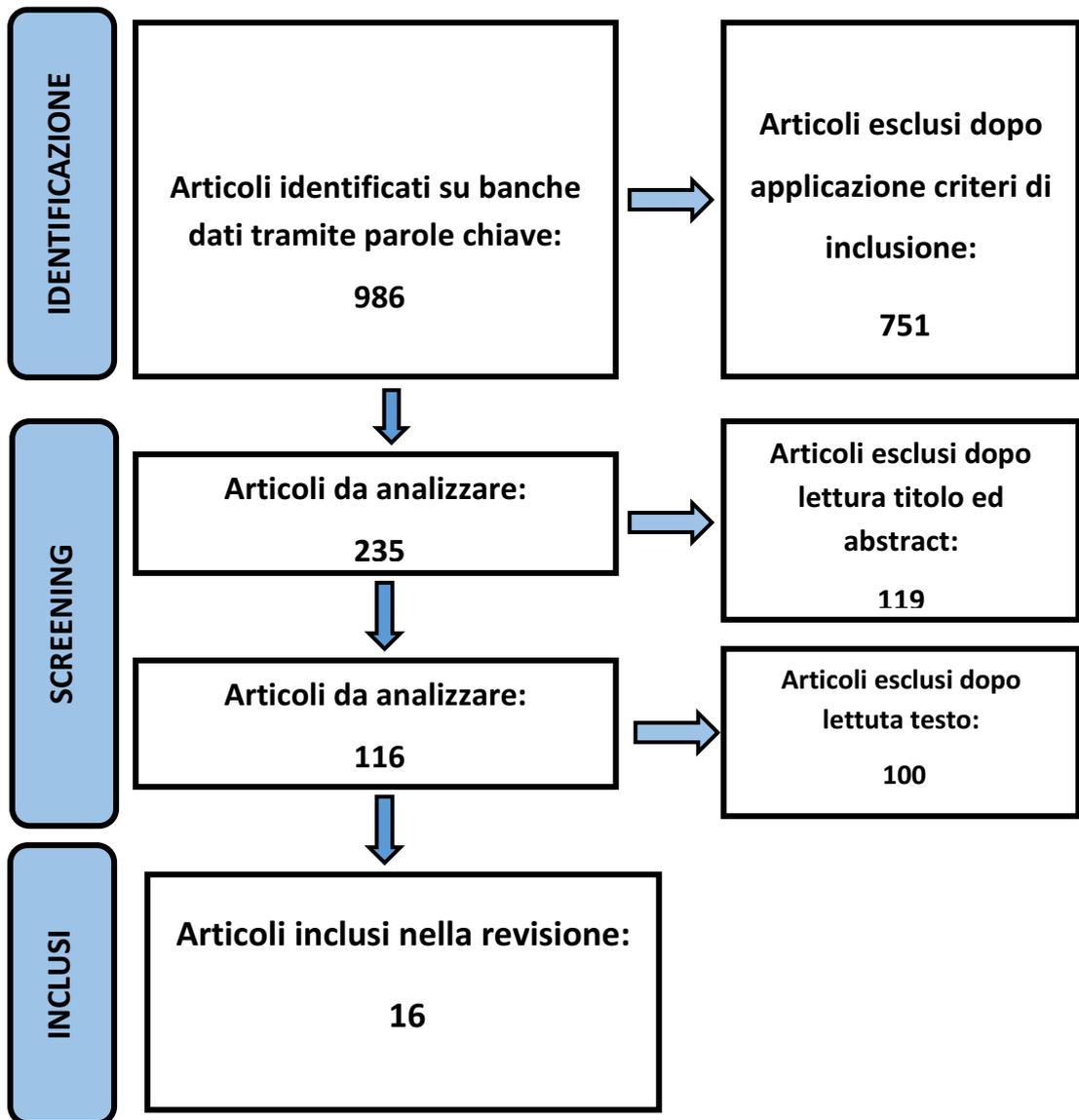
Dalla prima stringa di ricerca ("liver transplantation" AND "nursing"), si sono ottenuti 309 risultati. Applicando i limiti di ricerca, i risultati sono stati 83.

Dalla seconda stringa di ricerca con applicati i limiti di ricerca precedentemente citati ("liver transplantation" AND "qualitative research"), si sono ottenuti 302 risultati, applicati i limiti di ricerca precedentemente indicati si è giunti a 68 risultati.

Dalla terza stringa di ricerca ("liver transplantation" AND "nursing" AND "receiving"), sono stati individuati 151 risultati senza filtri; con i relativi limiti dello studio si sono ottenuti 16 risultati.

Dalla quarta stringa (“Liver trasplantation” AND “nursing” AND“ Psicologia”) sono stati individuati 224 risultati senza filtri; con i relativi limiti dello studio si sono ottenuti 68 risultati.

Identificazione degli studi via database.



4.4.1.TABELLA DEI RISULTATI

Tabella riassuntiva della revisione narrativa della letteratura sul PubMed (nostra elaborazione, 2023)

TITOLO	AUTORI	DISEGNO di STUDIO	OBIETTIVI	RISULTATI
<i>Valutazione psicologica nel trapianto di fegato: valutazione del profilo psicologico dei pazienti con malattia epatica allo stadio terminale prima e dopo il trapianto.</i>	Baghernezhad M, Mani A, Ayoobzadehshirazi A, Roozbeh J, Zare M, Nikeghbalian S, Malek-Hosseini SA, Gholam S, Hejazi S.(2020)	Studio trasversale	Confrontare i livelli di depressione, ansia, affaticamento, sonnolenza e memoria nei pazienti prima e dopo il trapianto di fegato.	Dopo il trapianto di fegato sono stati osservati i livelli più elevati di depressione ma un miglioramento della fatica, della sonnolenza e della funzione della memoria nei pazienti. Gli operatori sanitari dei pazienti trapiantati dovrebbero informare i pazienti e i loro caregivers del rischio di depressione post-trapianto. I fornitori dovrebbero anche essere consapevoli di efficaci trattamenti psicofarmacologici, terapie di gruppo e individuali, servizi di supporto e tutoraggio, che possono essere utili ai pazienti dopo il trapianto.
<i>La correlazione dell'ansia dei pazienti dopo un trapianto di fegato o rene con capacità di lavoro funzionale e auto-riferita.</i>	Wesolowska-Gorniak K, Wojtowicz M, Gierus J, Czarkowska-Paczek B. (2020)	Studio di Coorte prospettico.	Valutare l'impatto dell'ansia sulla riabilitazione professionale e la sua relazione con i test funzionali.	La capacità lavorativa è influenzata da fattori psicologici. Oltre a una migliore situazione materiale e una maggiore autostima, la ricerca indica che i pazienti occupati dopo il trapianto hanno una migliore qualità della vita rispetto ai pazienti disoccupati.

<i>Trapianto di fegato per adulti: linee guida cliniche del Regno Unito - parte 2: chirurgia e post-operatoria.</i>	Millson C, Considine A, Cramp ME, Holt A, (2020)	Linee guida	L'assistenza postoperatoria del ricevente LT	Raccomandazioni di donazione di organi, allocazione di organi e tipi di organi. Chirurgia LT e periodo post-operatorio. Come dovrebbe essere gestita l'immunosoppressione. Come dovrebbe essere gestito il paziente dopo il LT. Esiti del trapianto.
<i>Trapianto di fegato per adulti: una linea guida cliniche del Regno Unito - parte 2: preoperazione</i>	Millson C, Considine A, Cramp ME, Holt A, (2020)	Linee guida	A chi fare riferimento per il trapianto di fegato (LT), come fare riferimento per LT, La valutazione LT.	Raccomandazioni per la valutazione dei pazienti per LT. Come gestire il paziente in lista d'attesa.
<i>Impatto dello stato psicosociale sul processo di trapianto di fegato.</i>	Golfieri L, Gitto S, Vukotic R, Andreone P, Marra F, Morelli MC, Cescon M, Grandi S.(2019)	Studio descrittivo.	Fornire una panoramica delle attuali conoscenze sulle condizioni psicosociali e psichiatriche che possono avere un impatto sull'esito clinico dei destinatari adulti di LT proponendo un punto di vista multidisciplinare.	I riceventi trapiantati dovrebbero raggiungere lo stato di salute che avevano prima dell'insorgere della malattia epatica con un equilibrio virtuoso tra funzionalità dell'innesto e integrità fisica del ricevente. Il team multidisciplinare potrebbe rappresentare un elemento degno di nota per raggiungere questi scopi .

<p><i>Qualità della vita, religiosità e ansia e sintomi depressivi nei candidati al trapianto di fegato.</i></p>	<p>Paglione HB, Oliveira PC, Mucci S, Roza BA, Schirmer J. (2019)</p>	<p>Studio epidemiologico e trasversale.</p>	<p>Valutare la qualità della vita, la religiosità e l'ansia e i sintomi depressivi nei candidati al trapianto di fegato.</p>	<p>È stato possibile osservare un'associazione tra religiosità e qualità della vita nel dominio della preoccupazione, con una maggiore religiosità non organizzativa che porta a una migliore qualità della vita; ansia e sintomi depressivi non erano associati alla qualità della vita e alla religiosità. I pazienti con livelli di istruzione più elevati avevano maggiori probabilità di presentare sintomi depressivi.</p>
<p><i>Profilo psicol. e strategie di coping dei pazienti in lista d'attesa per il trapianto di fegato.</i></p>	<p>López-Navas AI, Ríos A, Vargas Á, Pons JA, Martínez-Alarcón L, Ruiz-Manzanera JJ, (2019)</p>	<p>Studio descrittivo.</p>	<p>Determinare le caratteristiche psicologiche dei pazienti in lista d'attesa per il trapianto di fegato e analizzare le strategie di coping per la malattia.</p>	<p>I pazienti inseriti in lista d'attesa per un trapianto di fegato hanno difficoltà ad adattarsi alla situazione, motivo per cui sviluppano rilevanti complicazioni psicologiche di natura emotiva.</p>
<p><i>Prevalenza dei sintomi e qualità della vita dei pazienti con malattia epatica allo stadio terminale: una revisione sistematica e una meta-analisi.</i></p>	<p>Peng JK, Hepgul N, Higginson IJ, Gao W.(2018)</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Descrivere la prevalenza dei sintomi e la qualità della vita correlata alla salute dei pazienti con malattia epatica allo</p>	<p>La prevalenza dei sintomi dei pazienti con malattia epatica allo stadio terminale assomigliava a quella dei pazienti con altre condizioni avanzate. Data la diversità dei sintomi e la qualità della vita correlata alla salute significativamente compromessa, l'approccio</p>

			stadio terminale per migliorare l'assistenza.	multidisciplinare e l'intervento tempestivo sono cruciali.
<i>La valutazione psicosociale pre-trapianto di fegato prevede i risultati post-trapianto.</i>	Benson AA, Rowe M, Eid A, Bluth K, Merhav H, Khalailah A, Safadi R. (2018)	Studio retrospettivo osservazionale	Sono stati valutati i tassi di sopravvivenza e complicanze post-trapianto di fegato. Come influiscono i fattori psicosociali sul decorso dei pazienti durante il processo di trapianto di fegato.	I fattori psicosociali influiscono notevolmente sul esito finale del trapianto di fegato. Le valutazioni psicosociali pre-trapianto di fegato sono uno strumento importante per aiutare a prevedere la sopravvivenza dopo il trapianto
<i>Uno studio prospettico di coorte sul disturbo da stress post-traumatico nei destinatari di trapianto di fegato prima e dopo il trapianto: prevalenza, occorrenza dei sintomi e ricordi intrusivi.</i>	Annema C, Drent G, Roodbol PF, Metselaar HJ, Van Hoek B, Porte RJ, Schroevers MJ, Ranchor AV. (2017)	studio prospettico di coorte	Mirava ad aumentare la comprensione del disturbo da stress post-traumatico (PTSD) nei pazienti sottoposti a trapianto di fegato descrivendo il decorso del disturbo da stress post-traumatico, l'insorgenza dei sintomi, la comorbilità psicologica e la natura	Prima del trapianto, rispettivamente il 10,5% e il 6,3% degli intervistati sono stati identificati come possibili casi di PTSD totale o parziale. In tutti i casi erano resenti condizioni di comorbilità di ansia e/o depressione. Dopo il trapianto, non è stata riscontrata alcuna nuova insorgenza di PTSD completo.

			dei sintomi che rivivono.	
<i>La percezione del team multiprofessionale delle competenze degli infermieri nei trapianti di fegato.</i>	Negreiros FD, Pequeno AM, Garcia JH, Aguiar MI, Moreira TR, Flor MJ. (2017)	Studio descrittivo con approccio qualitativo.	Descrivere la percezione del team multiprofessionale delle competenze degli infermieri nel LT	Gli infermieri come professionisti che garantiscono cure di qualità per candidati e riceventi di trapianto di fegato , così come per le loro famiglie e/o caregivers in tutte le fasi perioperatorie.
<i>Effetti di un intervento di gruppo di supporto sull'adattamento fisico, psicologico e sociale dei destinatari del trapianto di fegato.</i>	Ö. Ordin YS, Karayurt (2016)	Studio sperimentale	Riportare gli effetti di un gruppo di supporto sull'adattamento fisico e psicosociale dei riceventi di trapianto di fegato.	Un intervento di gruppo di supporto può avere un effetto positivo sugli adattamenti fisici, psicologici e sociali dei riceventi di trapianto di fegato.
<i>Prevalenza di problemi psicologici e variabili correlate al trapianto associate in diversi periodi di tempo dopo il trapianto di fegato.</i>	Annema C, Roodbol PF, Stewart RE, Porte R.Ranchor AV. (2015)	Studio trasversale	Esaminare i tassi di prevalenza puntuale dei sintomi di ansia, depressione e PTS tra i riceventi di trapianto di fegato in diversi periodi di tempo dopo il trapianto	Un sottogruppo significativo (33%) dei riceventi di trapianto di fegato sperimenta problemi psicologici dopo il trapianto, specialmente nei primi 2 anni e nel lungo periodo (>10 anni dopo il trapianto).
<i>Apprensione per malattia, depressione, ansia e qualità della vita nei candidati al trapianto di fegato:</i>	Stewart KE, Hart RP, Gibson DP, Fisher RA. (2014)	Studio descrittivo.	Individuare i problemi fisici e psicosociali che influenzano la qualità della vita del ricevente di fegato.	Gli interventi psicosociali che danno priorità alla riduzione della paura correlata alla malattia e dei sintomi di ansia/depressione danno il massimo effetto sulla qualità della vita nelle persone con malattia epatica allo stadio terminale in attesa di trapianto.

<i>implicazioni per gli interventi psicosociali.</i>				
<i>Indagine sull'adattamento dopo trapianto di fegato utilizzando il modello di adattamento di Roy.</i>	Ordin YS, Karayurt O, Wellard S. (2013)	Studio descrittivo	l'adattamento dei destinatari del trapianto in utilizzando il modello di adattamento di Roy.	Destinatari di LT hanno bisogno di informazioni e supporto sui loro comportamenti inefficaci in tutte le modalità del modello di adattamento di Roy. I risultati supportano anche l'uso di un modello infermieristico nella fornitura di assistenza infermieristica per i destinatari di LT
<i>Aspetti psichiatrici e psicosociali del trapianto di fegato.</i>	Grover S, Sarkar S. (2014)	Studio descrittivo	Indagare su aspetti psichiatrici ed psicologici del ricevitore di fegato.	LT è una procedura stressante. Il paziente richiede supporto emotivo, buona assistenza infermieristica, follow-up regolare, corretta aderenza ai farmaci e monitoraggio successivo al trapianto.

4.5 DISCUSSIONE

In questo studio si è notato che il trapianto di fegato rappresenta un'ottima opzione terapeutica per molte malattie, ma i pazienti sottoposti a trapianto possono sviluppare molti disagi psicologici, come il rivivere (cioè la ripetizione di un'esperienza passata o di elementi di un'esperienza passata), l'evitamento (definito come lo sforzo di evitare di affrontare un fattore di stress), l'eccitazione (indicata come stato emotivo di entusiasmo, impazienza e anticipazione) e il senso di responsabilità nei confronti del donatore, dei medici e dei familiari.

Il trapianto di fegato (LT) comprende un processo clinico complesso e articolato. I candidati in attesa di LT presentano in genere una malattia potenzialmente letale che richiede l'organo donatore per sopravvivere, e il rischio di morte in lista d'attesa è difficile da prevedere (vale a dire il 4-5% in Italia) (Golfieri L, 2019).

I pazienti in lista d'attesa per un trapianto di fegato hanno difficoltà ad adattarsi alla situazione, il che li porta a sviluppare rilevanti complicazioni psicologiche di natura emotiva: il 68% dei pazienti presentava sintomi di psicopatologia emotiva, con il 48% rispettivamente di tipo depressivo, ansioso e ossessivo-compulsivo. In termini di sostegno sociale e familiare, il 27% ha avuto la percezione di essere in una famiglia disfunzionale (lieve-23%; grave-4%). Inoltre, secondo il Global Support Index, il 21% aveva un sostegno sociale e familiare non funzionale.

Affrontare la malattia: l'8% era ben adattato alla malattia, mentre il restante 92% era poco adattato; di cui, il 79% aveva uno spirito combattivo più debole, il 51% esprimeva ansia e preoccupazione per far fronte alla malattia, il 34% li trovava ricorsi al fatalismo, il 29% negava e il 27% si sentiva impotente (López-Navas A.I., 2019).

Quando diventa disponibile l'organo di un donatore, i pazienti devono sottoporsi a un importante intervento chirurgico, seguito da un breve o lungo periodo di ricovero in unità di terapia intensiva. Dopo il trapianto, i riceventi devono adattarsi ai farmaci immunosoppressori e alle regole restrittive dello stile di vita. Inoltre, potrebbero verificarsi complicanze potenzialmente letali come il rigetto dell'innesto, malattie cardiovascolari e cancro extraepatico. Come previsto, la qualità della vita correlata alla

salute dei pazienti sia nel periodo pre che post-trapianto può essere compromessa. Per le stesse ragioni, i candidati al trapianto e i riceventi sono ad alto rischio di somatizzazione e disturbi dell'umore. Tutti questi fenomeni tendono generalmente a migliorare durante il primo anno dopo il trapianto ma possono peggiorare successivamente. (Golfieri L., 2019)

Lo stato psicosociale di un paziente può influire sugli esiti dopo il trapianto, poiché i livelli psicosociali inferiori sono stati associati a una sopravvivenza globale inferiore e a un aumento dei tassi di complicanze. Le valutazioni psicosociali pre-trapianto per il fegato sono uno strumento importante per aiutare a prevedere la sopravvivenza dopo il trapianto. La sopravvivenza post-trapianto di fegato era significativamente più alta nel gruppo in cui è stata effettuata la valutazione psicosociale completa (85%) rispetto al gruppo in cui non sono state effettuate valutazioni psicosociali complete (56%, $p = 0,002$). (Benson A., 2018)

Gli infermieri sono elementi chiave nella creazione di un programma di trapianto di successo. Sono i professionisti che coordinano maggiormente la comunicazione con gli altri membri del team, inclusi fisioterapisti, nutrizionisti, assistenti sociali, medici, farmacisti e altri professionisti, cercando di risolvere i problemi dei pazienti. Pertanto, gli infermieri devono permettere ai pazienti, in tutte le fasi - pre, trans e post-operatorie dei trapianti di fegato - di ricevere cure sicure e umanizzate attraverso linee guida, abbracci e consulenze infermieristiche, con l'obiettivo di chiarire dubbi e ridurre ansia e paure. Il ruolo degli infermieri è molto importante, in quanto sono i professionisti che stanno accanto ai pazienti 24 ore su 24; monitorano, confortano e rendono ogni fase del processo di trapianto più sicura e meno traumatica possibile. La comunicazione è uno strumento cruciale utilizzato nell'assistenza infermieristica; in altre parole, uno strumento che favorisce la relazione tra l'équipe medica e i pazienti; non si può immaginare l'attività infermieristica senza menzionare l'importanza della comunicazione per il benessere e il recupero dei pazienti. L'educazione alla salute è una delle competenze fondamentali degli infermieri nei servizi di trapianto. L'educazione dei pazienti trapiantati è un'azione continua e deve servire gli utenti e le famiglie nello sviluppo del processo di trapianto. È correlata a possibili cambiamenti nello stile di vita, fornendo ai pazienti e alle famiglie strumenti per: prendere decisioni chiare; cambiare il proprio comportamento verso uno stile di vita sano; concentrarsi sul benessere e sugli obiettivi informativi. Un adeguato

coinvolgimento delle famiglie/accompagnatori nel processo di apprendimento può supportare il sollievo dall'ansia e migliorare i legami con lo stato di salute dei pazienti. (Negreiros F, 2017)

La religiosità durante la malattia è spesso vista come un meccanismo di supporto o di coping che aiuta i pazienti a far fronte alle nuove condizioni di salute. Inoltre, è stata associata a livelli più bassi di depressione, tassi più elevati di speranza e benessere e, in alcuni casi, a una minore mortalità dei pazienti, compresi quelli che hanno subito un trapianto di fegato.

Dopo un trapianto di fegato, i pazienti sperimentano un processo di adattamento che può essere valutato utilizzando il modello di adattamento di Roy. Questo modello classifica il comportamento in quattro modalità di adattamento: fisiologica, concetto di sé, funzione di ruolo e interdipendenza.

È stato riscontrato che i pazienti che hanno subito un trapianto di fegato hanno bisogno di informazioni e supporto in tutte le modalità di adattamento. Gli infermieri addetti ai trapianti dovrebbero quindi valutare attentamente il comportamento dei pazienti in tutte le modalità e offrire educazione e consulenza diretta per promuovere un comportamento di adattamento appropriato.

Inoltre, è importante che i pazienti ricevano informazioni e supporto all'interno del loro ambiente sociale, utilizzando un approccio ben strutturato. La comunicazione non verbale, attraverso gesti di simpatia, equilibrio, rispetto, contatto visivo e ascolto attivo, è essenziale per mantenere una comunicazione efficace e per aiutare i pazienti e i loro familiari a sentirsi sicuri e a proprio agio nell'esprimere i propri sentimenti e dubbi.

I pazienti che diventano irsuti e sperimentano cambiamenti nella loro immagine corporea, specialmente nel viso, con assottigliamento della pelle e perdita di peli sul viso. Questi problemi sono principalmente dovuti al trattamento immunosoppressivo. Pertanto, è importante che gli infermieri informino i pazienti

sull'uso dei farmaci e sulla gestione degli effetti collaterali di tali farmaci. Il concetto di sé è stata fortemente influenzato da due fattori: Il primo fattore che influenza la psicologia dei pazienti è la paura del rigetto d'organo o delle complicazioni e le preoccupazioni per il futuro, pertanto, i pazienti dovrebbero essere informati sui problemi che potrebbero incontrare e sull'assistenza a lungo termine. Il secondo fattore è sentirsi in colpa o in debito con i propri donatori viventi o con le famiglie dei donatori non viventi. I pazienti hanno avuto forti sensi di colpa quando hanno ricevuto il loro fegato da un donatore vivente. Per quanto riguarda la modalità della funzione ruolo, la maggior parte dei pazienti ha dovuto lasciare il lavoro, trovarne un altro o andare in pensione prima del previsto. A causa di problemi fisici e psicologici e del rischio di infezione, la posizione lavorativa ne risente negativamente. Un altro problema è che i trapiantati richiedono un congedo dal lavoro perché i centri LT sono lontani da dove vivono e richiedono frequenti cure di follow-up presso questi centri. Le perdite finanziarie dovute al congedo dal lavoro hanno un effetto negativo sui bilanci familiari e sui ruoli che svolgono queste persone nelle loro famiglie. Gli infermieri dovrebbero offrire informazioni ai pazienti e alle loro famiglie sullo stato lavorativo e sui possibili problemi dopo il LT. Modalità di interdipendenza: le relazioni di trapiantati di fegato con i membri delle loro famiglie ne risentivano e loro sperimentavano l'isolamento sociale poiché il numero di pazienti i cui donatori viventi erano i loro familiari era elevato è importante il grado in cui i rapporti dei pazienti con i loro familiari sono influenzati. I rapporti con i membri delle loro famiglie sono stati i più colpiti durante il primo periodo post-trapianto dove trapiantato non consente visite a causa del rischio di infezione, che ha un'influenza negativa sulle relazioni sociali dei pazienti. La comunicazione tra questi pazienti può avere un'influenza positiva sul loro adattamento. Pertanto, i gruppi di sostegno possono essere offerti a loro e alle loro famiglie per fornire una via per l'integrazione sociale. (Yaprak S, 2013)

5.CONCLUSIONE

I pazienti sperimentano un processo di adattamento dopo LT. Numerosi studi riportano che i riceventi di trapianto di fegato (LTR) subiscono problemi con il loro benessere fisico, psicologico e sociale dopo il trapianto. Insieme al recupero delle condizioni fisiche dopo il LT, i pazienti sperimentano affaticamento, dolore e perdita di peso, oltre a disturbi della memoria e dei processi di pensiero. La LTR, la cui insufficienza epatica era correlata al virus dell'epatite B e all'infezione da virus dell'epatite C, presenta esiti di recupero peggiori rispetto alla LTR associata ad altre cause di insufficienza epatica. Ipertensione, diabete e obesità associati alla terapia immunosoppressiva potrebbero svilupparsi nel lungo periodo post-LT . Ci sono prove considerevoli di altri problemi che l'esperienza di LTR, tra cui dolore, alterazioni dell'appetito, nausea, vomito, infezione, perdita di concentrazione, aumento della crescita dei capelli, faccia lunare (cushingoide), lividi, perdita del desiderio sessuale e sentimenti depressivi. Psicologicamente, sebbene i LTR si sentano fortunati di essere sopravvissuti, provano anche paura del rigetto degli organi, depressione, ansia e menomazioni legate alla loro salute futura. Diversi studi hanno riportato che i pazienti con LDLT sperimentano maggiori affetti negativi. Dal punto di vista sociale, i pazienti potrebbero tornare al lavoro dopo il LT e le loro relazioni familiari migliorano. Tuttavia, molti pazienti sperimentano una ridotta competenza nel proprio lavoro, problemi economici e isolamento sociale. L'interazione con altri pazienti e la partecipazione a gruppi di supporto possono influenzare positivamente l'adattamento dei pazienti dopo il trapianto. LTR bisogno psicologico e il sostegno sociale da parte delle loro famiglie e degli operatori sanitari. I LTR necessitano di informazioni relative al rifiuto, alle attività della vita quotidiana, alla terapia farmacologica, all'assistenza a lungo termine e ai possibili problemi fisici e psicologici associati al loro LT. Il processo infermieristico comporta una valutazione degli stimoli e dei comportamenti che hanno un effetto negativo sull'adattamento degli individui, pianificando di conseguenza le attività infermieristiche e valutando l'efficacia di queste attività. Si raccomanda che le esigenze di informazione e supporto dei pazienti siano soddisfatte e fornite all'interno del loro ambiente sociale da operatori sanitari utilizzando un approccio ben strutturato.

ACRONIMI:

LT	Trapianto di fegato
HCC	Epatocarcinoma
UTI	Unità di Terapia Intensiva
LTR	Ricevente trapianto di fegato

BIBLIOGRAFIA

Annema C, Drent G, Roodbol PF, Metselaar HJ, Van Hoek B, Porte RJ, Schroevers MJ, Ranchor AV. A prospective cohort study of PTSD in liver transplant recipients before and after transplantation: prevalence, symptom occurrence, and intrusive memories. *Research J Psychosom.* April 2017; 95:88-93 . doi: 10.1016/j.jpsychores.2017.01.012. Epub 2017 February 2. PubMed PMID: 28185646 .

Annema C, Roodbol PF, Stewart RE, Porte RJ, Ranchor AV. Prevalence of psychological problems and associated transplant-related variables at different time periods after liver transplantation. *Liver transplantation* . April 2015; 21 (4):524-38 . doi: 10.1002/lt.24075. Epub 2015 March 12. PubMed PMID: 25556775 .

Baghernezhad M, Mani A, Ayoobzadehshirazi A, Roozbeh J, Zare M, Nikeghbalian S, Malek-Hosseini SA, Gholam S, Bazargan-Hejazi S. Psychological assessment in liver transplantation: assessing the psychological profile of patients with end-stage liver disease before and after the transplant. *Exp Clin transplant* . June 2020; 18(3):339-344. doi: 10.6002/ect.2017.0135. Epub 2018 January 2nd. PubMed PMID: 29292684 .

Benson AA, Rowe M, Eid A, Bluth K, Merhav H, Khalaileh A, Safadi R. Pre-liver transplant psychosocial assessment predicts post-transplant outcomes. *Psychol Health Med.* 2018 Aug; 23(7):788-796. doi:10.1080/13548506.2017.1417610. Epub 2017 December 26th. PubMed PMID: 29278010.

Golfieri L, Gitto S, Vukotic R, Andreone P, Marra F, Morelli MC, Cescon M, Grandi S. Impact of psychosocial status on the liver transplantation process. *Anna Hepatol* . 2019 November - December; 18(6):804-809. doi: 10.1016/j.aohep.2019.06.011. Epub 2019 August 20th. Review. PubMed PMID: 31471202 .

López-Navas AI, Ríos A, Vargas Á, Pons JA, Martínez-Alarcón L, Ruiz-Manzanera JJ, Ramírez P, Parrilla P. Psychological profile and coping strategies of patients on the liver transplant waiting list. *Cir Esp (English Ed)*. 2019 June - July; 97 (6):320-328 . doi: 10.1016/j.ciresp.2019.02.004. Epub 2019 Apr 1. PubMed PMID: 30948212 .

Millson C, Considine A, Cramp ME, Holt A, Hubscher S, Hutchinson J, Jones K, Leithead J, Masson S, Menon K, Mirza D, Neuberger J, Prasad R, Pratt A, Prentice W, Shepherd L, Simpson K , Thorburn D, Westbrook R, Tripathi D. Liver transplantation for adults: UK clinical guidelines - part 2: surgery and post-operative. *Gastroenterol on the front line*. 2020; 11(5):385-396. doi: 10.1136/flgastro-2019-101216. eCollection 2020. Review. PubMed PMID: 32879722 ; PubMed Central PMCID: PMC7447281 .

Millson C, Considine A, Cramp ME, Holt A, Hubscher S, Hutchinson J, Jones K, Leithead J, Masson S, Menon K, Mirza D, Neuberger J, Prasad R, Pratt A, Prentice W, Shepherd L, Simpson K , Thorburn D, Westbrook R, Tripathi D. Liver transplantation for adults: a UK clinical guideline - part 1: pre-operation. *Gastroenterol on the front line*. 2020; 11(5):375-384. doi: 10.1136/flgastro-2019-101215. eCollection 2020. Review. PubMed PMID: 32879721 ; PubMed Central PMCID: PMC7447286 .

Negreiros FD, Pequeno AM, Garcia JH, Aguiar MI, Moreira TR, Flor MJ. The multiprofessional team's perception of the competencies of liver transplant nurses. *Rev Bras Enferm* . April 2017; 70(2):242-248. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0223. PubMed PMID: 28403300

Ordin YS, Karayurt O, Wellard S. Investigation of adaptation after liver transplantation using Roy's model of adaptation. *Nurses Health Sci*. 2013 March; 15(1):31-8. doi: 10.1111/j.1442-2018.2012.00715.x. Epub 2012 October 24th. PubMed PMID: 23094933

Ordered YS, Karayurt Ö. Effects of a support group intervention on the physical, psychological, and social adjustment of liver transplant recipients. *Exp Clin transplant* . June 2016; 14 (3):329-37 . doi: 10.6002/ect.2014.0220. Epub 2015 April 9. PubMed PMID: 25890597 .

Paglione HB, Oliveira PC, Mucci S, Roza BA, Schirmer J. Quality of life, religiosity, and anxiety and depressive symptoms in liver transplant candidates. *Rev Esc Enferm USP* . March 28, 2019; 53 :e03459 . doi: 10.1590/S1980-220X2018010203459. PubMed PMID: 30942299 .

Paglione HB, Oliveira PC, Mucci S, Roza BA, Schirmer J. Quality of life, religiosity, and anxiety and depressive symptoms in liver transplant candidates. *Rev Esc Enferm USP* . March 28, 2019; 53 :e03459 . doi: 10.1590/S1980-220X2018010203459. PubMed PMID: 30942299 .

Peng JK, Hepgul N, Higginson IJ, Gao W. Symptom prevalence and quality of life of patients with end-stage liver disease: a systematic review and meta-analysis. *Palliat Med*. 2019 January; 33 (1):24-36 . doi: 10.1177/0269216318807051. Epub 2018 Oct 22. PubMed PMID: 30345878 ; PubMed Central PMCID: PMC6291907 .

Stewart KE, Hart RP, Gibson DP, Fisher RA. Apprehension about illness, depression, anxiety, and quality of life in liver transplant candidates: Implications for psychosocial interventions. *Psychosomatics*. 2014 November-December; 55(6):650-8. doi: 10.1016/j.psych.2013.10.002. Epub 2013 October 10th. PubMed PMID: 24360533 ; PubMed Central PMCID: PMC3983175 .

Wesolowska-Gorniak K, Wojtowicz M, Gierus J, Czarkowska-Paczek B. The correlation of patients' anxiety after a liver or kidney transplant with functional and self-reported work capacity. *Medicine (Baltimore)*. May 2020; 99 (18) :e20108 . doi: 10.1097/MD.00000000000020108. PubMed PMID: 32358401 ; PubMed Central PMCID: PMC7440135.

SITOGRAFIA:

Accesso agli atti dal... 20/12/2022 al 05/04/2023

1. www.trapianti.sanita.it

URL: [.https://trapianti.sanita.it/statistiche/liste_attesa_1.aspx](https://trapianti.sanita.it/statistiche/liste_attesa_1.aspx)

2. www.antf.it

URL: <https://www.antf.it/il-trapianto/>

3. www.trapianti.salute.gov.it

URL: https://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPubblicazioni_533_allegato.pdf

4. www.cochrane.org

URL: https://www.cochrane.org/es/CD008258/LIVER_injerto-piggy-back-para-el-trasplante-hepatico

5. www.webaisf.org

URL: https://www.webaisf.org/-content/uploads/2019/01/documento.trapianto_di_fegato.2008.pdf

Ringraziamenti

Alla mia famiglia che ha creduto nelle mie potenzialità, sostenendomi nelle mie scelte formative.

Al mio relatore, dottoressa Silvia Giacomelli per la sua disponibilità durante la realizzazione della tesi.

A tutti i docenti e i compagni universitari che in questi anni ho avuto l'opportunità e il piacere di incontrare e conoscere.