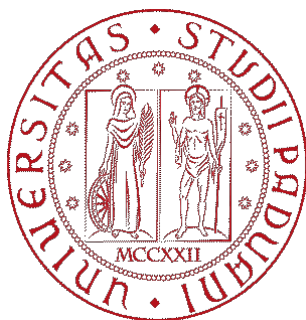




UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

EDUCAZIONE TERAPEUTICA AD UN PAZIENTE
TRAPIANTANDO EPATICO, DALL'INGRESSO IN LISTA
TRAPIANTI, FINO AL PRIMO FOLLOW-UP: UN CASE
REPORT

Relatore: Prof. De Polli Paola

Correlatore: Inf. Magrofuoco Maria Angelica

Laureando: Corso Daniele

Matricola: 1175183

Anno accademico:2020/2021

Abstract

Obiettivo: valutare se una corretta educazione terapeutica che parte dall'inizio del percorso trapiantologico possa portare a costruire un corretto stile di vita nel paziente, consentendogli un decorso migliore.

Materiali e metodi: per lo sviluppo dell'elaborato, si sono consultate le varie banche dati disponibili, il codice deontologico, alcune leggi in materia di trapianti di fegato, le cartelle cliniche e cartelle del trapianto dei pazienti in esame.

Risultati: si è osservato come una corretta educazione terapeutica attuata dal colloquio per entrare in lista d'attesa sia efficace per prevenire le varie complicanze post intervento o a rimuovere il paziente dalla lista d'attesa.

Conclusioni: considerando i risultati, si può affermare che una corretta educazione terapeutica porta ad un percorso trapiantologico efficace e con basso rischio di complicanze.

Parole chiave: liver transplant, education, nurse, alcohol disease, transplant low.

Indice

Introduzione

Capitolo 1

1.1 Storia dei trapianti - sintesi.....	pag. 9
---	--------

1.2 Anatomia, fisiologia e patologia del fegato - sintesi.....	pag. 11
1.3 Trapianto di fegato e tipologie di donazioni: la donazione da cadavere e donazione da vivente.....	pag. 16
1.4 Percorso per la candidabilità al centro trapianti di Padova.....	pag. 18
1.4.1 Indicazioni e controindicazioni al trapianto.....	pag. 19
1.4.2 Complicanze e rischi del trapianto di fegato.....	pag. 21

Capitolo 2

2.1 Educazione terapeutica per i pazienti trapiantologici, definizione, finalità e ruolo dell'Infermiere e del Coordinatore Clinico dei Trapianti secondo il Centro Nazionale Trapianti	pag. 25
2.2 Educazione ai pazienti trapiantologici epatici dell'Azienda Ospedale Università di Padova.....	pag. 28

Capitolo 3

3.1 Due casi particolari a confronto: due pazienti trapiantologici epatici per cirrosi esotossica.....	pag. 31
3.2 Risultati.....	pag. 39

Bibliografia

Introduzione

Il percorso trapiantologico epatico per un paziente è caratterizzato da una serie di step complessi che richiedono un accompagnamento ed un'educazione condotta in maniera graduale e professionale.

L'infermiere ricopre un ruolo importante nell'accompagnamento e nell'educazione del paziente. Questo richiede una serie di competenze e strumenti che consenta di attuare una presa in carico globale e la costruzione di un rapporto professionale di fiducia e costruttivo nei confronti del paziente.

L'educazione terapeutica, in un ambito specifico come i trapianti epatici, mira ad

accompagnare il paziente in tutto il percorso. Inoltre, nel periodo di attesa in cui il paziente si trova in lista trapianti, possono essere individuate delle criticità che possono compromettere la candidabilità all'intervento. Qui l'infermiere funge da *trait-d'union* tra il paziente e l'equipe trapianti, programmando tutto quello che può servire per ridurle al minimo.

Nelle varie fasi del ricovero, l'infermiere accompagna ed addestra il paziente per consentirgli di affrontare l'intervento con serenità e coscienza.

Nel decorso post-operatorio, il paziente necessita di ricevere un addestramento che gli consenta di affrontare il follow-up quanto più possibile in autonomia, garantendo un ripristino graduale ed efficace delle normali attività quotidiane, pur nella consapevolezza del suo stato post trapianto. In questo l'infermiere continua il percorso educativo iniziato con l'ingresso in lista d'attesa mentre il paziente è ricoverato dopo l'intervento.

P	Pazienti trapiantologici di fegato
I	Educazione terapeutica
O	Educare il paziente nell'affrontare correttamente il percorso trapiantologico

tabella I, formulazione del PIO

Capitolo 1

1.1 Storia dei trapianti - sintesi

I primi trapianti avvenuti e documentati nella storia risalgono alla mitologia greca, romana, cinese e indiana, dove si usava effettuare trapianti di ossa, pelle, denti, estremità d'arti, cuore (Bezinover and Saner 2019).

Nel XVI secolo il chirurgo italiano Gasparo Togliacozzi utilizzò un trapianto di pelle per una ricostruzione plastica e che descrisse ciò che oggi conosciamo come “reazioni di rigetto” (Bezinover and Saner 2019).

La ricerca dell'OT ha cominciato ad essere migliore e sistematica verso la fine del diciannovesimo XIX secolo con nuove tecniche di anastomosi vascolari e di conservazione a freddo degli innesti sviluppate dal chirurgo francese Alexis Carrel.

Nel 1933 venne eseguito il primo trapianto umano nell'Unione Sovietica per mano del

chirurgo ucraino U.U. Voronoy. L'innesto renale non produsse urina per incompatibilità del gruppo sanguigno e il paziente morì dopo due giorni.

A causa delle scarse conoscenze di immunologia i OT non ebbero successi nonostante le tecniche chirurgiche fossero in evoluzione (Bezinover and Saner 2019). In questo campo la svolta avvenne con la ricerca del biologo britannico Sir Peter Brian Medwar che nel corso della Seconda Guerra Mondiale, lavorando nella Burn Unit di Glasgow, studiò i problemi relativi agli innesti cutanei (Bezinover and Saner 2019).

Altri, come Hume et al., nel periodo del dopoguerra sperimentarono trapianti infruttuosi nonostante l'uso di cortisonici per indurre immunosoppressione. Il problema iniziò ad essere affrontato dal Dott Thomas Murray che eseguì un trapianto di rene tra gemelli omozigoti, l'innesto funzionante concesse la sopravvivenza di 8 anni. (Bezinover and Saner 2019). Nell'ambito epatico nel 1955 Welch fu il primo a descrivere il trapianto di fegato come trattamento terapeutico (Ferreira Meirelles Junior et al. 2014). Il 1° marzo 1963 il Dott Thomas Starzl et al. fece il primo tentativo di trapianto epatico, nel 1967 invece, completò con successo il primo trapianto epatico presso l'università del Colorado mentre nell'anno successivo il Dott. Roy Calne ne eseguì uno in Inghilterra, il primo in Europa (Bezinover and Saner 2019). Il paziente era un bambino di 3 anni affetto da atresia biliare, a causa di deficit coagulativi e conseguenti sanguinamenti incontrollati, è morto durante l'intervento chirurgico (Ferreira Meirelles Junior et al. 2014). Tutti i trapiantati furono sottoposti a terapia immunosoppressiva, la stessa proposta per i trapianti di rene, a base di azatriopina e corticoidi con risultati scarsi ed i primi 5 pazienti non sopravvissero più di 23 giorni. Le cause principali erano lesioni da ischemia-riperfusion e rigetto che progrediva in insufficienza epatica o sepsi (Ferreira Meirelles Junior et al. 2014). Nel 1967 Starzl eseguì altri trapianti sempre in Colorado, stimolato anche da Calne sull'uso di anti-timocina come immunosoppressore. Il primo caso fu un paziente con un grave cancro epatocellulare che sopravvisse un anno con funzionalità epatica conservata, morì in seguito per recidiva della malattia (Ferreira Meirelles Junior et al. 2014).

Le cause principali di morte, precoce e tardiva, erano rispettivamente infezione e rigetto cronico nel post-trapianto, questo dovuto anche all'utilizzo di schemi terapeutici non selettivi di immunosoppressione associati all'intervento chirurgico che rende i pazienti più suscettibili alle infezioni (Ferreira Meirelles Junior et al. 2014).

Fino al 1997 sono stati effettuati circa 200 trapianti in tutto il mondo e proprio in questo periodo si sono indagate problematiche tecniche di ricostruzione biliare e di trattamenti di coagulopatia intraoperatoria, essi sono stati dichiarati essere principalmente problemi del donatore (Ferreira Meirelles Junior et al. 2014). Nei successivi 15 anni sono stati condotti studi clinici sperimentali sul trapianto di fegato nelle università del Colorado e di Cambridge

Fino ad oggi sono stati eseguiti innumerevoli trapianti di fegato nel mondo e la sopravvivenza entro il primo anno è aumentata del 80/90%; il progressivo miglioramento delle problematiche derivanti dall'intervento ha contribuito ad un più efficace decorso post-operatorio del trapianto (Ferreira Meirelles Junior et al. 2014). Tuttavia, il numero di pazienti in lista d'attesa per il trapianto di fegato è progressivamente aumentata rispetto al numero dei donatori deceduti. Inoltre è necessario migliorare l'accesso per i pazienti al centro trapianti, rendere più efficiente l'organizzazione del sistema di trapianto, creare un filtro per dare indicazioni chiare e un migliore utilizzo delle donazioni effettuate.

Attualmente una delle sfide più importanti è quella del numero insufficiente di donatori rispetto alla crescente domanda di candidati al trapianto di fegato

Si discutono molto infatti tematiche relative al donatore e alla selezione del destinatario, all'assegnazione e alla conservazione corretta degli organi; questo contribuirà al miglioramento dei risultati dei trapianti epatici.

Tra le recenti scoperte, si sottolinea lo sviluppo di dispositivi di perfusione che sembrano modulare di molto il danno da "ischemic reperfusion". Si sta lavorando per sviluppare la ricerca di marcatori che tramite il sequenziamento genetico rilevano i pazienti idonei anche con l'uso del sequenziamento genetico.

Nonostante il progressivo miglioramento degli outcome grazie all'evoluzione delle tecniche chirurgiche, delle terapie immunosoppressive e trattamenti contro le infezioni, rimane la sfida del trapianto come unica scelta terapeutica come unica via possibile (Ferreira Meirelles Junior et al. 2014).

1.2 Anatomia, fisiologia e patologia del fegato - sintesi

Il fegato è la ghiandola anatomicamente più grande del corpo. Di colore bruno-

rossastra, pesa circa 1,4 kg ed è posizionata sotto il diaframma occupando la maggior parte delle regioni dell'ipocondrio destro e dell'epigastrio.

A livello macroscopico si possono osservare quattro lobi:

- **lobo destro** = osservabile nella faccia anteriore del fegato; più voluminoso, ha una forma vagamente copulare.
- **lobo sinistro** = osservabile nella faccia anteriore del fegato; ha un volume pari a circa la metà rispetto a quello destro ed è più sottile; ha una forma triangolare.
- **lobo quadrato** = osservabile nella faccia posteriore del fegato; appare come una sporgenza quadrangolare ed è funzionalmente correlato al lobo sinistro.
- **lobo caudato** = osservabile nella faccia anteriore del fegato; funzionalmente correlato al lobo sinistro.

Tra questi ultimi due lobi vi è un'apertura irregolare che prende il nome di porta epatica. Essa rappresenta il punto d'entrata per la vena porta epatica e per l'arteria epatica, nonché punto d'uscita per le vie biliari. La faccia posteriore del fegato ha un solco profondo che ospita la vena cava inferiore. La superficie superiore presenta un'area nuda dove si attacca al diaframma; il resto è coperto da sierosa.

A livello microscopico, il fegato è costituito da innumerevoli piccole strutture cilindriche chiamate lobuli epatici, sono lunghi circa 2 mm e di diametro 1 mm. Tale lobulo è costituito da una vena centrolobulare che attraversa il suo centro ed è circondata da cordoni di cellule cubiche chiamate epatociti che si irradiano da essa. Ai vertici di tali aree sono presenti piccole formazioni di tessuto connettivo che racchiudono un ramo della vena porta, un ramo dell'arteria epatica, un dotto biliare e dei piccoli vasi linfatici (triade o spazio portale).

Gli **epatociti** sono l'unità funzionale del fegato e le cellule più numerose dell'organo, costituendone il 60% del numero totale e l'80% del volume. Hanno forma poliedrica e la loro particolarità è la stretta relazione con le pareti sulla cui membrana sono presenti versanti sinusoidali rivolti verso i sinusoidi; questo crea una situazione ottimale per il passaggio in entrambi i sensi dei vari materiali.

Le **vie biliari** sono composte da vari canali. I primi in cui la bile viene riversata sono i canalicoli biliari, situati tra gli strati degli epatociti all'interno di ogni cordone. Da qui la bile passa nei duttuli biliari situati nelle triadi per poi proseguire nei dotti epatici

destro e sinistro che convergono sul lato inferiore del fegato a formare il dotto epatico comune. A poca distanza da esso si trova il dotto cistico che proviene dalla cistifellea che si collega al dotto epatico creando il dotto biliare che scende attraverso il piccolo omento verso il duodeno. In prossimità del duodeno, il dotto biliare si unisce al dotto pancreatico e forma una camera chiamata ampolla epatopancreatica che termina con una piega del tessuto della parete del duodeno che crea la papilla duodenale maggiore. In essa contiene lo sfintere di Oddi che regola la fuoriuscita della bile e del succo pancreatico.

La **cistifellea** è un sacco a forma di pera posta sulla faccia inferiore del fegato. Ha una lunghezza di circa 10 cm ed è rivestita internamente da una mucosa caratterizzata da un epitelio cilindrico semplice. La sua funzione è quella di immagazzinare e concentrare la bile.

La **bile** è un liquido giallo-verdastro contenente sali minerali, colesterolo, sali neutri, fosfolipidi, pigmenti biliari e acidi biliari. Il pigmento principale è la bilirubina che deriva dalla degradazione dell'emoglobina. La bile entra nella cistifellea prima riempiendo i dotti biliari poi riversandosi in essa. Il fegato secerne circa 500-1000 ml di bile al giorno. La funzione primaria della bile è quella di emulsionare i grassi assunti durante l'alimentazione e renderli facilmente aggredibili dalle lipasi pancreatiche ed enteriche. Essa è anche un mezzo per eliminare sostanze tossiche come tossine, metalli, colesterolo.

Oltre alle funzioni digestive, il fegato svolge **altre funzioni**:

- l'elaborazione metabolica delle principali categorie di nutrienti (carboidrati, proteine, lipidi) dopo il loro assorbimento nel tubo digerente.
- la detossificazione e degradazione dei prodotti di rifiuto dell'organismo, di ormoni, farmaci e altre sostanze estranee e tossiche.
- sintesi delle proteine plasmatiche, incluse quelle necessarie alla coagulazione del sangue, quelle che trasportano gli ormoni steroidei, tiroidei ed il colesterolo nel sangue, l'angiotensinogeno.
- immagazzinamento del glicogeno, dei grassi, del ferro, il rame e molte vitamine.
- attivazione della vitamina D che il fegato attua in associazione coi reni.

- rimozione di batteri e ricambio di eritrociti per mezzo di macrofagi residenti (unica attività non svolta dagli epatociti ma dai macrofagi residenti).
- secrezione dell'ormone trombopoietina che stimola la produzione di piastrine e dei fattori di crescita insulino-simili.
- escrezione di colesterolo e di bilirubina.

Le patologie che conducono l'organo ad un deterioramento anatomico e funzionale possono essere suddivise in base alla loro causa:

- 1) Cause virali: indicano tutte le patologie che hanno a che fare con cause infettive, quindi principalmente le epatiti. Le più indicative per il trapianto sono:
 - ➔ Epatite B: causata dal virus HBV, patogeno appartenente alla famiglia Hepadnaviridae. La sua trasmissione avviene mediante esposizione e contatto con il sangue di una persona infetta oppure con i suoi fluidi corporei (es sperma, fluidi vaginali). Le sintomatologie sono prevalentemente dovute al malfunzionamento epatico, come l'ittero (per accumulo di bilirubina sottocute) e vomito (per diminuzione dell'attività digestiva). Raramente è una malattia mortale ma, se si cronicizza, può portare a cirrosi epatica o aumentare l'incidenza del epatocarcinoma. Tale infezione è prevenibile con la vaccinazione che, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, dovrebbe essere effettuata in età neonatale.
 - ➔ Epatite C: causata dal virus HCV, spesso si rivela asintomatica ma, se si cronicizza, può portare a cicatrizzazione epatica che si evolve in cirrosi. La trasmissione avviene per contatto con sangue infetto (solitamente per l'utilizzo di droghe endovenose, strumenti per uso medico non sterilizzati adeguatamente o trasfusioni di sangue contaminato), oppure per via sessuale. Come terapia vi è la somministrazione di ribavirina ed interferone. Statisticamente il 50/80% dei pazienti guariscono dopo il trattamento, chi sviluppa cancro o cirrosi può necessitare un trapianto.
 - ➔ Epatite D: causata dal virus HDV, un patogeno che risulta contagioso per l'uomo solamente se l'individuo è infettato dal virus HBV. Le vie di trasmissione sono le medesime dell'epatite B quindi il contagio avviene

nello stesso modo. Se si è vaccinati per HBV è sufficiente per evitare l'infezione da HDV.

2) Cause di tipo metaboliche:

- Steatosi epatica: accumulo a livello degli epatociti di trigliceridi che porta una serie di danni fisici fino alla necrosi cellulari. L'eziologia è di varia natura come l'aumento dell'apporto di grassi, ridotto smaltimento di grassi, aumentata sintesi endogena di grassi, steatosi alcolica, steatosi non alcolica tipica dei soggetti obesi associata a diabete mellito di tipo II.
- Epatite: oltre alle cause virali si può contrarre per abuso di farmaci o di alcol. Possono essere croniche o fulminanti; quest'ultime causano danni massivi alle cellule del fegato sono più comuni quelle con eziologia alcolica, farmacologica, droghe e da funghi.

3) Neoplasie che si possono suddividere in base alla loro natura:

- Benigne: non hanno capacità metastatiche e sono l'iperplasia nodulare focale, l'adenoma epatico e l'angioma epatico.
- Maligne: con capacità metastatiche e sono l'epatoblastoma, l'angiosarcoma, carcinoma epatocellulare, colangiocarcinoma oppure metastasi epatiche provenienti da altre sedi.

4) Malattie epatiche rare come:

- Emocromatosi: malattia metabolica rara caratterizzata da un accumulo di notevoli quantità di ferro in diversi organi tra cui il fegato.
- Malattia di Wilson: malattia genetica che viene trasmessa per via autosomica recessiva che determina un accumulo di rame nei tessuti. Gli effetti si manifestano a livello neurologico, psichiatrico ed epatico. Il trattamento è per via farmacologica o, nei casi più gravi, con un trapianto.
- Malattia di Budd-Chiari: è un'occlusione della vena epatica che causa un quadro clinico complesso caratterizzato da ittero, epatosplenomegalia, ascite ed ipertensione portale.
- Malattia di Caroli: malattia genetica a carattere autosomico recessivo che colpisce il tessuto epatico, in particolare sviluppa cisti a livello dei dotti

biliari intraepatici. Esordisce a qualunque età ed è prevalente nel sesso femminile. Patologia molto rara con pochi casi documentati.

Infine, esiste una fase terminale della malattia epatica, denominata cirrosi. Statisticamente presente tra le prime dieci cause di morte nei paesi occidentali e sviluppati. A livello macroscopico si osserva una modificazione della struttura del fegato che risulta fibrosa e con formazioni nodulari; questo porta ad un malfunzionamento sia metabolico che della sintesi delle varie sostanze. L'abuso di alcool è associato all'insorgenza di cirrosi alcolica e, qualora non lo facesse, risulta una concausa in grado di aggravare preesistenti cause di altra natura. In particolare le infezioni virali da HBV e HCV, dimezzano i tempi di insorgenza di cirrosi grazie a queste cause. La sintomatologia iniziale di cirrosi è: inappetenza, perdita di peso e di massa muscolare che si aggravano sempre di più. Quando la malattia si aggrava il soggetto sviluppa ittero, ascite, edemi agli arti inferiori, prurito diffuso (dovuto all'accumulo di cristalli biliari sottocute), alterazioni della coagulazione, ginecomastia negli uomini, scarsa peluria. Se la clinica, gli esami strumentali ed ematochimici sono sufficienti, la diagnosi viene fatta anche senza biopsia epatica che presenta più rischi per il paziente pur essendo il gold standard diagnostico.

1.3 Trapianto di fegato e tipologie di donazioni: la donazione da cadavere e donazione da vivente

Il trapianto di fegato è un intervento chirurgico maggiore che viene praticato quando delle malattie croniche provocano un malfunzionamento irreversibile del fegato ed il paziente non presenta patologie che ne precludono il successo. Tale intervento consiste nell'asportazione del fegato malato e non funzionante con un fegato sano nella stessa sede anatomica. Esso è denominato: trapianto di fegato ortotopico. In seguito bisogna ricostruire la rete vascolare e quella biliare per ricreare strutture il più possibile simili a quelle anatomiche.

Il trapianto da donatore cadavere, da cui viene prelevato l'intero fegato od una sua parte e trapiantato al posto di quello rimosso, è la tipologia più utilizzata. Intervento molto complesso ma che, nella maggior parte dei casi, porta alla remissione del paziente. (manca verbo principale).

Il donatore cadavere è quella tipologia di donatore che in seguito a un esteso danno al cervello viene dichiarato cerebrialmente morto (morte cerebrale). Dopo questo evento si possono mantenere le funzioni fisiologiche degli altri organi per alcune ore e dopo i dovuti esami ed il consenso si procede con l'asportazione degli organi interessati.

Data la sempre più scarsa disponibilità di organi comparata al loro bisogno, si è sviluppata la tecnica di prelievo d'organo da vivente che consiste nel scegliere un donatore, consanguineo o non consanguineo, che dona parte del suo fegato. Si specifica che la scelta di donare è del tutto personale ed altruistica; ed è necessario verificare che non ci siano interessi di tipo economico o pressioni psicologiche da parte di terzi. Va stilato quindi un profilo sia del donatore che della sua famiglia allo scopo di garantire una corretta procedura. Questa tipologia di donazione presenta vari vantaggi: la selezione di un donatore ideale che possa consentire un trapianto con una ripresa funzionale ottimale ad entrambi i pazienti; stabilire un adeguato "timing" così da consentire una preparazione adeguata del paziente nella fase pre-operatoria; riduzione del tasso di mortalità dovuta all'attesa dell'organo mentre si è in lista. Se il paziente da trapiantare è un bambino si utilizza la parte sinistra del fegato del donatore in quanto anatomicamente più piccola. Se il paziente è un adulto si utilizza la parte destra in quanto più anatomicamente più grande. L'intervento per la donazione consiste nella resezione e asportazione della parte di fegato interessata. Come tutti gli interventi chirurgici presenta dei rischi come la morte del donatore anche se in percentuale molto bassa. Uno dei criteri fondamentali per donare è l'età, che deve essere tra i 18 e i 55 anni.

In prima fase è necessario valutare la quantità di parenchima epatico di cui necessita il paziente e, di conseguenza, la porzione di fegato da prelevare al donatore (chiamata graft). Per questo si utilizza un indice chiamato GRBW (graft/recipient' bodyweight ratio), ritenuto il più affidabile. Tale indice tiene conto del rapporto tra peso del graft e peso corporeo del paziente ricevente che deve avere un punteggio uguale o superiore a 0,8. Questo parametro è importante perché il donatore deve conservare più del 30% del suo parenchima epatico. Passo finale è ottenere l'autorizzazione legale da parte del tribunale alla donazione.

1.4 Percorso per la candidabilità al centro trapianti di Padova

Per tutelare l'organigramma dei trapianti vi sono delle leggi specifiche pubblicate nella Gazzetta Ufficiale:

- Legge n 578 del 29 dicembre 1993: sancisce le normative sull'accertamento e certificazione della morte dei pazienti.
- Legge n 91 del 1 aprile 1999: sono le disposizioni in materia di prelievi e trapianti di tessute ed organi.
- Legge 483 del 16 dicembre 1999: sancisce le norme per consentire il trapianto parziale di fegato.

La *waiting list* è uno strumento indispensabile per prendere parte al percorso del trapianto dove si ha una priorità in base alla gravità della malattia epatica diagnosticata. La proposta di inserimento in lista deve essere effettuata dal medico curante (medico di medicina generale, epatologo, internista, gastroenterologo, chirurgo). Esso dà come indicazione il trapianto sulla base della diagnosi epatologica, della serie di esami clinici, strumentali ed ematochimici che attestano la situazione. Presso il Centro Trapianti di Padova (Nel centro trapianti di Padova,) il paziente che riceve come indicazione il trapianto, intraprende un percorso che si articola in tre fasi:

- Fase 1: il paziente viene visitato da un medico internista, da un epatologo o da un chirurgo epatobiliare che inizia a valutare il trapianto come opzione terapeutica.
- Fase 2: si analizza il caso e si richiede una serie di esami strumentali ed ematochimici a cui il candidato si deve sottoporre per attestare la sua situazione clinica.
- Fase 3: si programmano visite e controlli specialistici per poter confermare l'idoneità; visite di tipo cardiologico, anestesilogico, tossicologico, psichiatrico, chirurgico, gastroenterologico.

La commissione, che valuta il candidato, è multidisciplinare, composta da vari professionisti del campo, si riunisce e sulla base dei dati clinici dà il consenso all'inserimento in lista d'attesa. La procedura si conclude per via informatica che per via cartacea che raccoglieranno gli esami effettuati, i referti delle visite specialistiche assieme all'esame obiettivo, anamnesi e raccolti sempre nella cartella del trapianto e nei dati ai centri trapianto regionale ed interregionale.

Il Centro Trapianti di Padova gestisce la lista d'attesa per i trapianti, dividendo i pazienti in sottogruppi sulla base del gruppo sanguigno poi, ulteriormente in due liste per gruppo sanguigno: una lista MELD (pazienti cirrotici senza epatocarcinoma) e lista non-MELD (in cui il punteggio indica semplicemente la stadiazione della malattia epatica).

Nel periodo di attesa in lista, il paziente viene sottoposto mensilmente ad una serie di esami strumentali e di laboratorio previsti per poter calcolare il punteggio MELD e valutare l'avanzamento della malattia epatica oltre che la sua posizione in lista. Nel periodo d'attesa, il paziente può essere sospeso dalla lista per varie cause patologiche, cliniche, comportamentali che, se si risolvono, portano al reintegro in lista del candidato. La rimozione definitiva avviene per presenza di metastasi diffuse (in caso di eziologia neoplastica) o per decesso del candidato. La lista, dunque, non è uno strumento statico ma in continua modifica in seguito al percorso del paziente.

In caso di emergenze nazionali o extranazionali, il Centro Trapianti può modificare la priorità d'organo in base alle necessità.

1.4.1 Indicazioni e controindicazioni al trapianto

Le principali cause che richiedono un trapianto di fegato sono principalmente:

- Patologie epatiche croniche come: la cirrosi a eziologia virale (HBV, HCV, HDV), cirrosi alcolica, cirrosi colestatica; oppure cause metaboliche come il morbo di Wilson; causa vascolare come il morbo di Budd-Chiari ed infine patologie neoplastiche del fegato.
- Patologie epatiche acute: vi sono patologie ad eziologia virale, tossica (tossine alimentari, ingestione di funghi tossici) o cause metaboliche aspecifiche.
- Patologie epatiche meno comuni che racchiudono delle patologie ben precise come: la fibrosi epatica congenita, l'iperossaluria di tipo I, ipercolesterolemia di tipo III, emofilia, cirrosi criptogena.

I pazienti, a cui viene indicato il trapianto, solitamente hanno un quadro clinico ad evoluzione rapida e con una difficile gestione delle complicanze che possono portare *ad exitus*.

Dopo un'attenta valutazione multidisciplinare, una visita dall'epatologo che dà come soluzione alla patologia il trapianto il paziente viene indirizzato al Centro Trapianti.

In particolare, i pazienti che si rivolgono al Centro Trapianti devono presentare delle criticità cliniche che possano indicare una situazione ad alto rischio, come: ascite refrattaria ai diuretici, encefalopatia epatica e refrattaria al trattamento farmacologico, varici esofagee fragili e suscettibili a rottura oppure le stesse già sanguinanti, sindrome epato-renale, peritonite batterica, esami ematochimici alterati in modo significativo (es: albumina, transaminasi).

Per valutare il grado di severità della patologia epatica si utilizzano due sistemi specifici:

- ❖ Sistema MELD/MELD-Na (*Model for End-Stage Liver Disease*): sistema di valutazione che si compone dall'analisi sommativa di diversi esami ematochimici come la bilirubina, l'albumina, il sodio, coagulazione, creatinina; per poi tenere conto di informazioni cliniche della cirrosi come il grado dell'encefalopatia epatica e dell'ascite. L'indice viene determinato con un valore che oscilla tra 0 e 40, più il punteggio è alto, più la malattia epatica è avanzata.
- ❖ Sistema Child-Pugh: indica la gravità della cirrosi epatica e si divide in tre classi: Classe A indica una cirrosi epatica compensata e poco sintomatica; Classe B che indica che vi sono alcuni episodi di scompenso epatico (es: varici sanguinanti, ascite moderata, encefalopatia epatica; Classe C indica una cirrosi epatica in stadio avanzato con compromissione generale dell'organismo.
- ❖ ISO-score: sistema di punteggio che fornisce un criterio di priorità alle condizioni cliniche che eccedono dal sistema MELD e dagli epatocarcinomi soprattutto se sono ad eziologia cirrotica.

Se si trattano pazienti di età al di sotto dei 12 anni, si utilizza il sistema PELD (*Pediatric End stage Liver Disease*); esso indica il livello terminale della malattia epatica nei bambini. Per i pazienti in lista per cirrosi epatica esotossica (cirrosi ETOH) è previsto un criterio di selezione dal momento che per questa tipologia di pazienti vi è un più o meno moderato di ricadute nell'abuso di bevande alcoliche dopo aver effettuato il trapianto di fegato. Vengono quindi presi accordi con il SERD che ha in cura il paziente per valutare il suo percorso di astinenza che dev'essere superiore ai sei mesi, controllando se vi siano ricadute, problematiche psichiatriche e scarsa presenza

dei *caregiver*. Nel momento in cui risulta disponibile un organo, vengono contattati i primi due pazienti che hanno più necessità di trapianto. Avviene un confronto tra le condizioni cliniche dei pazienti e vengono sottoposti al cross-match degli esami bioumorali per verificare la compatibilità degli organi. Individuato il candidato ideale si procede con il ricovero del paziente nel reparto di gastroenterologia dell'ospedale di Padova ed in seguito alla preparazione chirurgica si effettua l'intervento la cui durata si stima dalle 6 alle 12 ore con relativi rischi.

1.4.2 Complicanze e rischi del trapianto di fegato

Secondo gli studi di Luciano G. De Carli (2013), le varie complicanze che seguono il trapianto si possono suddividere in:

- Complicanze vascolari: è la complicanza più temibile e più frequente. Il flusso arterioso è fondamentale per la ripresa funzionale del graft epatico trapiantato; una sua occlusione o una stenosi significativa dell'arteria epatica sono pericolose e possono portare danni all'organo appena trapiantato. Si dovrà, in caso, procedere con rapidità a un tentativo di rivascolarizzazione o a un nuovo trapianto. La trombosi arteriosa tardiva può essere invece discretamente tollerata e consentire una sopravvivenza a lungo termine del fegato tendendo a manifestarsi unicamente come complicanza biliare di differente grado di gravità, dalla semplice substenosi al danno biliare massivo e irreversibile. Meno comuni risultano essere le complicanze legate a un' occlusione del flusso portale (2% circa) e generalmente, pur provocando un importante danno funzionale sul fegato trapiantato e la ricomparsa di ipertensione portale con frequente e repentino sanguinamento gastroesofageo. Esse sono trattabili per via chirurgica o radiologica (TIPPS, stent portale). Rare risultano le complicanze cavali (1% nelle diverse casistiche) e si manifestano con gravi edemi declivi, insufficienza renale, insufficienza epatica o con embolia polmonare.
- Complicanze biliari precoci: le complicanze biliari sono raramente conseguenze di errore tecnico, ma più frequentemente risultano essere una conseguenza dovuta a danni immunologici o di perfusione biliare. La diagnosi e il trattamento delle complicanze biliari si avvalgono della colangiografia

retrograda (ERCP) e della colangiografia percutanea (PTC) che consentono sia la diagnosi e la morfologia della lesione che l'intervento sulla stessa lesione.

- Rigetto acuto: il rigetto acuto si manifesta nella maggior parte dei casi tra la 5a e la 10a giornata postoperatoria. Dopo aver effettuato il trapianto si somministrano farmaci immunosoppressivi per ridurre la fisiologica risposta immunitaria al nuovo organo. Il rigetto acuto che richiede una terapia immunosoppressiva suppletiva si osserva una percentuale variabile tra il 30 e il 70% dei pazienti.
- Rigetto cronico: i criteri istologici per la diagnosi di rigetto cronico sono meno definiti rispetto a quelli per il rigetto acuto. In linea generale la progressiva scomparsa dei dotti biliari associata a colestasi e a degenerazione degli epatociti, ne costituiscono i criteri. Dal punto di vista clinico, la forma più frequente di rigetto cronico insorge tra la 6a settimana e il 6° mese post-trapianto, in genere dopo ripetuti episodi di rigetto acuto. Si caratterizza per la comparsa di una colestasi rapidamente ingravescente associata a un quadro istologico come descritto sopra. Il destino finale è l'insufficienza epatica. Più raramente il rigetto cronico insorge tardivamente, anche anni dopo il trapianto, e tende in questi casi ad avere un andamento clinico più lentamente evolutivo nel tempo. L'incidenza di rigetto cronico è estremamente variabile, oscillando tra il 3 e il 20% nelle varie casistiche. Dal punto di vista terapeutico un nuovo trapianto rappresenta l'unica opzione terapeutica anche se non si può escludere la comparsa di rigetto cronico nel nuovo fegato.
- Disturbi neurologici e psichiatrici: i farmaci immunosoppressori, soprattutto la ciclosporina e l'FK506 presentano alcuni effetti avversi come causali di disturbi neuropsichiatrici nelle prime settimane dopo il trapianto, soprattutto se somministrati per via endovenosa. Generalmente l'effetto neurotossico è correlato ad alti livelli del farmaco e regredisce con la riduzione della posologia o la sospensione del farmaco. L'effetto neurotossico di questi farmaci è più elevato nei pazienti sottoposti a trapianto epatico rispetto a pazienti sottoposti a trapianto di altri organi che si spiega nelle alterazioni della barriera ematoencefalica presenti nei pazienti cirrotici.
- Le complicanze biliari tardive: l'albero biliare viene irrorato dall'arteria

epatica e le probabilità di circoli collaterali sono alquanto scarse. Questa caratteristica anatomica rende i casi di ischemia secondarie probabili. Inoltre possono insorgere complicanze biliari sia di tipo stenotico che di *leakage* biliare come per esempio: ostruzioni anastomotiche (tra il 2° e il 6° mese dopo il trapianto), ostruzioni ilari, ostruzioni biliari diffuse, coledocolitiasi, disfunzione dello sfintere di Oddi.

- Recidiva della patologia epatica che ha portato il paziente a trapianto

Capitolo 2

2.1 Educazione terapeutica per i pazienti trapiantologici, definizione, finalità e ruolo dell’Infermiere e del Coordinatore Clinico dei Trapianti secondo il Centro Nazionale Trapianti

Il trapianto di fegato rientra nella categoria degli interventi chirurgici maggiori. I pazienti hanno un decorso molto complesso ed impegnativo, a partire dalla diagnosi e dal decorso della malattia che risulta essere complesso, dallo stress e dalla scarsa conoscenza del percorso del trapianto e della malattia in generale, ai trattamenti che spesso sono dolorosi e lunghi che richiedono sacrifici e che inevitabilmente si ripercuote sulla famiglia, sull’entourage sociale e lavorativo del paziente (Marcolongo., 2021).

Prima di intraprendere un’attività educativa è necessario esplorare la disponibilità del paziente a prendervi parte, nel rispetto delle sue condizioni fisiche ed emotive. Una volta verificate tali condizioni, si potrà optare per una soluzione individuale o di gruppo, definendone obiettivi e contenuti attraverso un “contratto terapeutico” personalizzato. Gli obiettivi di apprendimento dovranno specificare le competenze che il paziente acquisirà per gestire in autonomia la malattia e la cura nelle varie situazioni

di vita quotidiana. Il contratto terapeutico dovrà fissare, inoltre, le “regole e i comportamenti di sicurezza” da osservare una volta che il paziente venga dimesso dall’ospedale (Marcolongo., 2021).

Al paziente dovrà essere fornita quindi una corretta informazione sul percorso che deve intraprendere, compresa la corretta educazione sui vari esami clinici e di laboratorio che deve effettuare nel corso del periodo di attesa; inoltre verranno date indicazioni sul periodo post-operatorio ed eventuali complicanze che si possono manifestare; infine andrà educato sullo stile di vita da intraprendere successivamente al trapianto, così da non compromettere l’organo appena impiantato. Fondamentale è far capire al paziente l’importanza del percorso che sta per intraprendere e, soprattutto, l’importanza del trapianto che costituisce una possibilità di vita.

Ruolo importante nel percorso trapiantologico è quello dell’infermiere che non è una figura riconoscibile unicamente nell’assistenza in reparto nel corso del ricovero, malattia su più fronti. Ha un importante ruolo come supporto psicologico al candidato, facendosi carico di preoccupazioni, ansie, paure sia nella fase di *waiting list*, in cui il paziente non è a conoscenza del percorso, delle sue fasi e delle regole da seguire, che nel post-operatorio dove il paziente dovrà mettere in pratica quanto appreso nel percorso educativo. Importante è anche l’educazione dei familiari che dovranno aiutare il paziente a provvedere alla sua salute.

I riferimenti legislativi che determinano i compiti si trovano nel DM 734 del 1994; in particolare nell'articolo 1 comma 2 che cita: *“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 disabili di tutte le età e l’educazione sanitaria”*, esso pone l’attenzione sui molteplici ambiti in cui l’infermiere opera la sua professione spiegando quanto sia importante l’approccio assistenziale globale che consente di rispondere a tutti i bisogni della persona, dallo stato di salute (prevenzione) allo stadio di abbandono della vita (palliazione). L’innovazione è stata il riconoscimento della natura relazionale ed educativa della professione.

Abbiamo poi il comma 3 dell’articolo 1 che cita: *“L’Infermiere: partecipa all’identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività; identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona, della collettività e formula i*

relativi obiettivi; pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico; garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnosticoterapeutiche; agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali; per l'espletamento delle funzioni si avvale, ove necessario, dell'opera del personale di supporto; svolge la sua attività professionale in strutture sanitarie pubbliche o private, nel territorio e nell'assistenza domiciliare, in regime di dipendenza o libero professionale"; questi punti pongono l'attenzione sulle specificità dell'infermiere nei suoi compiti, come il riconoscere i bisogni non solo del singolo paziente ma dell'intera collettività, come deve essere partecipe nella presa in carico dei pazienti per tutto il percorso ed in tutte le strutture sia ospedaliere che extraospedaliere. Inoltre si pone l'accento sull'appartenenza dell'infermiere come componente attiva di un'equipe multidisciplinare, volta a garantire il massimo delle cure e dell'assistenza al paziente, formando anche i *caregiver* per eventuale *follow-up*.

Altra fonte importante è il Codice Deontologico dell'Infermiere aggiornato del 2019, nel cui capo IV si trattano i rapporti con i pazienti, delineando come agire con professionalità, etica, competenza ed empatia. Sempre il Codice al capo VI pone come importanti le doti organizzative che l'infermiere deve avere per gestire l'assistenza e la clinica in tutti i suoi ambiti e luoghi di lavoro.

Secondo le indicazioni del Centro Nazionale Trapianti, si indica una figura specifica che coordina il percorso trapiantologico dei pazienti: il Coordinatore Clinico dei Trapianti.

Questa figura è importante per coordinare efficientemente il piano di cure, educare il paziente ed i *caregivers* sul percorso che li attende in ospedale, a domicilio, eventuali complicanze ed esiti attesi, garantendo la continuità delle cure e dell'assistenza; inoltre fa attività di *counseling* allo scopo di ridurre le preoccupazioni, le ansie e i dubbi dei pazienti e dei familiari. Altre competenze sono di natura clinica ed organizzativa come: valutare i bisogni di natura bio-psico-sociale del paziente, pianificare le varie visite di controllo e le attività, adeguandolo e modificando il percorso e gli esami sulla base dei dati clinici in evoluzione. Si occupa inoltre della valutazione del paziente per l'inserimento in lista, programmando sia gli esami ematochimici e strumentali utili al caso sia visite specialistiche dal chirurgo epatobiliare, dell'epatologo, dal tossicologo e da altri professionisti secondo necessità del caso. Altra importante funzione è quella

di fungere da punto di raccordo tra le disponibilità d'organi e il Centro Trapianti, contattando l'equipe per poter iniziare l'iter operatorio. Nel periodo di *follow-up*, il coordinatore dei trapianti funge da riferimento per il paziente e per i familiari ed è incaricato di organizzare eventuali visite di controllo.

2.2 Educazione ai pazienti trapiantologici epatici dell'Azienda Ospedale

Università di Padova

Il processo educativo che avviene in questa sede è coordinato nel reparto di Chirurgia Epatobiliare e Trapianto di Fegato e Pancreas, ubicato al secondo piano del Policlinico dell'Azienda Ospedale Università di Padova. Tale percorso inizia con il paziente che viene inserito in lista d'attesa dopo i vari accertamenti diagnostici e clinici per poi proseguire con l'iter operatorio e il prosieguo del *follow-up*. Benché l'equipe che compone la commissione sia multidisciplinare, l'infermiere è la figura che è maggiormente presente nel percorso, in quanto punto di riferimento, oltre ad essere il professionista con cui il paziente si rapporta maggiormente. Oltre al Coordinatore Infermieristico dei Trapianti, gli infermieri di reparto svolgono attività assistenziale ed educativa continua in tutte le fasi di ricovero. Il modello adottato a Padova per la gestione del percorso è coordinato dall'infermiere case manager che progetta il percorso secondo i protocolli di reparto, adattandole alle esigenze del paziente. Importante è l'aggiornamento periodico dell'equipe, in cui i vari professionisti coinvolti si confrontano su nuovi studi effettuati, problematiche insorte nei vari percorsi ed eventuali miglioramenti da apportare. Sulla base di questi principi si esegue un iter operatorio ben preciso che richiede una presa in carico globale del paziente che deve essere educato ed informato fin da subito a partire dal periodo pre-operatorio (discusso nel capitolo 1). Dopo il ricovero si procede con la fase intra-operatoria; le cose fondamentali su cui occorre educare il paziente sono:

- educare al riconoscimento di eventuali sintomi anomali come tosse, febbre, sintomi di infezioni o complicazioni in atto che possono compromettere il percorso.
- informare su tutta la preparazione prima dell'intervento (preparazione intestinale, esami ematici, profilassi antibiotica ecc.).
- informare sull'eventuale durata dell'intervento ed eventuali complicanze che

possono svilupparsi, presenza di una ferita con lungo periodo di rimarginazione.

- informare sull'importanza della degenza in rianimazione nel post-operatorio per il monitoraggio intensivo delle condizioni cliniche. Educare ed informare sulla presenza e gestione di eventuali dispositivi presenti come drenaggi, sondini, telemetrie, flebo.
- Informare sulle tempistiche delle visite dei parenti.

Per agevolare l'educazione si deve creare un rapporto di fiducia tra il paziente e l'equipe operatoria.

Nel periodo post-operatorio inizia la vera e propria educazione terapeutica. Una volta che il paziente è stato stabilizzato in rianimazione, lo si ricovera nel reparto di degenza chirurgica. Principalmente l'educazione terapeutica mira a preparare il paziente alla dimissione, consentendogli di riprendere la sua autonomia. Nel corso della degenza gli infermieri del reparto devono educare e rafforzare quanto imparato nelle precedenti fasi. Inizialmente il paziente avrà delle difficoltà ad affrontare le attività proposte ma è necessario dare il tempo che serve al paziente di riprendersi. Il personale infermieristico deve monitorare giornalmente gli esami, l'insorgenza di eventuali complicanze e il suo stato di salute, in particolare:

- il paziente deve essere educato e stimolato a riprendere progressivamente le sue normali attività quotidiane;
- importante è educare il paziente a seguire la terapia prescritta dal medico, in particolare la terapia immunosoppressiva, gli antibiotici, la terapia insulinica previo controllo glicemico;
- evitare l'uso di agrumi, in particolare il succo di pompelmo in quanto interferiscono con gli immunosoppressori;
- seguire un corretto regime alimentare;
- utilizzo di mascherina per i primi 6 mesi soprattutto quando si reca in luoghi pubblici, affollati e chiusi per prevenire possibili infezioni;
- importante gestione del drenaggio (tubo di Kehr) posizionato a livello epatico, educare il paziente nell'individuare quando è pieno, quando ci sono alterazioni nel punto d'inserzione e nel contenuto;

- aiutare il paziente nell'igiene personale e nella cura di sé;
- abolire totalmente l'uso di alcol, anche occasionale;
- incoraggiare la ripresa dell'attività sessuale ma educare all'uso del preservativo;

Si educa il paziente a compilare un'agenda assieme ai familiari in modo tale da tenere sotto controllo le indicazioni date dal personale di reparto. Poi si invita il paziente di eseguire le visite ambulatoriali previste nel *follow-up* così da fornire informazioni al personale medico ed infermieristico sull'andamento della situazione clinica del paziente.

Capitolo 3

3.1 Due casi particolari a confronto: due pazienti trapiantologici epatici per cirrosi esotossica

La selezione dei due pazienti è avvenuta per l'effetto che l'educazione terapeutica ha avuto sul loro percorso di guarigione. I casi clinici in esame si presentano con cirrosi epatica ad eziologia esotossica inseriti in lista trapianti. Il problema principale è relativo alla dipendenza da alcol che ha portato ad una cirrosi alcolica. Con la pandemia di Covid-19, si è vista una maggior crescita di casi di dipendenza alcolica e di ricadute nella dipendenza (Gianni Testino et al. 2021). Anche i pazienti in esame hanno subito gli esiti di questo periodo con una compromissione del quadro psicologico, abbassamento del tono dell'umore con sintomatologia depressiva minore, difficile contatto con i caregiver e con la propria rete sociale. Data la situazione sanitaria, anche la frequenza che i pazienti avevano presso il SERD è diventata difficoltosa. Tutto questo ha portato ad una riacutizzazione delle problematiche legate all'abuso di alcool con peggioramento delle patologie epatiche. Questa situazione ha portato, dopo attente analisi da parte dell'equipe specializzata, all'inserimento in lista trapianti per entrambi i pazienti.

Caso 1

Il primo paziente in esame è FL, un signore di 61 anni, originario della provincia di Avellino, trasferitosi a Padova per essere sottoposto al trapianto di fegato a causa di una cirrosi epatica ETOH sommata alla presenza di emocromatosi in Hz. In seguito a segnalazione da parte del medico di base e dell'epatologo, il paziente viene presentato al coordinamento trapianti di Padova per essere preso in carico ed eseguire l'iter di esami per poter essere inserito in lista trapianti. La raccolta degli esami racchiude i seguenti:

- RMN addominale
- RMN encefalica
- Elettroencefalogramma:

- TAC torace-addome completo con mezzo di contrasto
- Radiografia dentale
- Radiografia toracica
- Densitometria ossea
- Elettrocardiogramma
- Ecodoppler
- Ecostress alla dobutamina
- Colonscopia
- EGDS (esofagogastroduodenoscopia)
- Biopsia epatica
- Analisi del sangue periferico

Si prendono in considerazione anche gli esami clinici specialistici eseguiti i cui referti vanno ad aggiungersi nel definire l'idoneità al trapianto. In particolare per questo caso sono:

- Visita chirurgica
- Visita epatologica
- Visita anestesiologicala
- Visita cardiologica
- Visita tossicologica

Si analizza poi il profilo psicologico e sociale del paziente. Si appura che la moglie è presente come caregiver ed è attiva nel processo assistenziale anche ora che si sono trasferiti a Padova per intraprendere questo percorso. I figli sono parte della rete del paziente anche se in maniera minore in quanto abitano lontani. Il paziente frequenta il SERD della sua città natale di Avellino non costantemente, spesso salta gli incontri per pigrizia o perché non ha nessuno che lo accompagna. Questo ha portato ad una ricaduta dell'abuso di alcol, accentuato durante il periodo di restrizione della pandemia. Previo contatto con esso, il coordinamento trapianti di Padova appura che il paziente frequenta saltuariamente il SERD, viene quindi seguito dalla tossicologia dell'Azienda Ospedale Università di Padova. L'infermiere coordinatore clinico dei trapianti in

questa fase oltre alla semplice parte assistenziale ha un ruolo fondamentale nell'accompagnare il paziente dall'inizio del percorso. In primo luogo si ha un colloquio individuale con lui e con la moglie, essendo lei la caregiver principale. Durante il colloquio viene spiegato il percorso che aspetta il paziente, a partire dalla frequenza agli incontri programmati al SERD del distretto padovano di appartenenza con monitoraggio delle presenze, valutando l'astinenza dall'alcol mediante visite programmate mensilmente. In particolare per il paziente, vengono programmate due sedute settimanali di terapia al SERD, il martedì ed il venerdì. Il controllo sull'andamento della terapia avviene con programmazione di visite ed esami di laboratorio mensili. Importante è spiegare i comportamenti da tenere nel corso del periodo di attesa come il regime alimentare, una dieta mediterranea, la restrizione idrica a tre quarti di litro diurno di acqua, l'evitare spuntini frequenti e mangiare secondo clinica. La misurazione del peso corporeo è importante in questa fase per la valutazione dell'ascite. Il paziente deve anche essere educato al riconoscimento di eventuali sintomi anomali che possono insorgere nel corso del tempo come confusione mentale, disorientamento, ittero, aumento del peso, questo per poter rivolgersi tempestivamente ai professionisti in caso di bisogno. Durante il periodo d'attesa, sono necessari una serie di esami di accertamento e monitoraggio, la loro programmazione è di competenza dell'infermiere coordinatore clinico dei trapianti, questo perché lui, sulla base dei dati clinici, di laboratorio, sull'anamnesi, sull'andamento del percorso, programma tutte le visite necessarie al paziente. Queste servono per individuare eventuali criticità, per il paziente in esame come la presenza di un'ascite non responsiva alla terapia medica. Questo necessita, previo consulto con l'equipe trapianti, di uno stretto monitoraggio con l'aggiunta di sedute ambulatoriali settimanali di paracentesi per drenare il liquido ascitico. Inizialmente il paziente si dimostra preoccupato per la procedura che risulta invasiva, lunga e frequente. Gli si è spiegato che l'ascite non è altro che l'accumulo di liquido all'interno dell'addome e che questo, se non drenato, può portare col tempo a complicanze infettive, aumento del lavoro respiratorio per fadigue, aggravamento delle varici esofagee già presenti anche se non gravi, problemi pressori, difficoltà digestive, comparsa di encefalopatia epatica, aggravamento generale delle condizioni. Dato il timore espresso dal paziente si garantisce che l'infermiere ed il medico presenti, spieghino bene la procedura al

paziente, utile è anche un approccio colloquiale con lui, per favorire la rassicurazione e la collaborazione. Col passare delle sedute di paracentesi, il paziente si abitua alla procedura e non mostra più preoccupazione. Durante la fase post-operatoria la cosa più difficile da attuare si dimostra la rieducazione alle normali abitudini che il paziente aveva prima di iniziare il percorso trapiantologico. Gli aspetti principali riguardano la dieta, il ripristinare un normale regime idrico bevendo gradualmente sempre più liquidi; il cibo che deve gradualmente essere reintegrato di tutti quegli alimenti prima preclusi. Si è contattato quindi un dietista per aiutare nel reintegro alimentare del paziente. Altro punto importante è quello dell'attività fisica che non è stata presente durante il periodo d'attesa a causa dell'impossibilità del paziente di attuarla se non a livello passivo; qui il corpo del paziente dev'essere rieducato al movimento con l'aiuto iniziale di un fisioterapista che lo aiuti a riprendere la minima mobilità per poi programmare delle sedute di ripresa dell'attività stessa fino alla dimissione. Inoltre il paziente va educato alla corretta assunzione della terapia farmacologica, in particolare quella immunosoppressiva, va spiegata l'importanza di tale terapia che, se saltata, porta all'aumento della probabilità di rigetto dell'organo nuovo; spiegare anche che bisogna evitare di assumere tale terapia con liquidi differenti dall'acqua per non incorrere in interazioni farmacologiche. Essendo una polifarmacoterapia, nel primo periodo si consiglia alla moglie di creare una tabella di assunzione e invitare il paziente a compilarla quando prende i farmaci. Essendo la causa del trapianto una cirrosi ETHO, importante è la continuità del paziente nella frequentazione del SERD, facendogli capire che è ora il momento in cui bisogna continuare la frequentazione per non avere ricadute e compromettere l'organo appena trapiantato. Si informa il paziente che il reparto organizza dei controlli semestrali dei trapiantati per monitorare l'andamento del follow-up.

Caso 2

L'altra paziente presa in esame è LC, una signora di 55 anni originaria della provincia di Vicenza. Trasferitasi a Padova per essere sottoposta al trapianto di fegato a causa di una cirrosi epatica ETOH. In seguito a segnalazione da parte del medico di base, dell'internista e dell'epatologo, la paziente viene presentata al coordinamento trapianti

di Padova per essere presa in carico ed eseguire l'iter di esami per poter essere inserita in lista trapianti. La raccolta di esami racchiude i seguenti:

- TAC addome con mezzo di contrasto
- Tac torace-addome con mezzo di contrasto
- Ecoaddome
- Ecocardio
- Radiografia al torace
- EGDS (esofagogastroduodenoscopia)
- Colonscopia
- Test da sforzo
- TAC cranio-encefalo
- RMN encefalo con mezzo di contrasto
- Elettroencefalogramma
- Ortopantomografia
- Scintigrafia ossea
- Densitometria ossea
- Spirometria
- Mammografia
- PapTest
- Ecostress al dipiridamolo
- Fundus oculis
- Esami ematochimici

Si prendono in considerazione anche gli esami clinici specialistici eseguiti i cui referti vanno ad aggiungersi nel definire l'idoneità al trapianto. In particolare per questo caso sono:

- Visita epatologica
- Visita anestesiologicala
- Visita cardiologica
- Visita neurologica

- Visita chirurgica
- Visita psicologica-clinica
- Visita tossicologica
- Visita odontoiatrica
- Visita ginecologica
- Visita diabetologica

Si analizza poi il profilo psicologico e sociale della paziente. Si appura che la signora ha una buona rete familiare a partire dal marito, la figlia e la madre che sono molto presenti e attivi nel processo assistenziale. La signora è seguita dal SERD del suo paese natale in provincia di Vicenza in seguito a sollecitazione dei familiari dopo vari episodi in cui la signora faceva abuso di alcol causandole episodi di alterazione comportamentale e due ricoveri per alto tasso alcolemico rilevato nel sangue. La seconda ricaduta in particolare, ha portato la paziente ad un ricovero di qualche giorno per ascite ed encefalopatia porto-sistemica. Col peggioramento delle condizioni di salute si è portata all'attenzione dell'equipe trapianti questa paziente. Il coordinatore clinico dei trapianti, date le problematiche rilevate, si prende in carico la paziente. Si inizia con un colloquio alla paziente in presenza di marito, figlia e madre in quanto caregiver principali. Qui si rileva che la paziente è molto preoccupata per la sua salute dopo il ricovero avvenuto per una forte ricaduta. Come lei anche i suoi familiari sono molto preoccupati. Come primo intervento quindi, occorre agire sulla sfera psicologica della paziente che risulta compromessa da una lieve forma depressiva. Si programma una visita psichiatrica per delineare la natura e la causa di questa sindrome depressiva. Inoltre si educa la paziente a riconoscere eventuale insorgenza di sintomi neurologici e fisici particolari come ittero, sanguinamenti, difficoltà respiratorie, problematiche pressorie. Nel corso del periodo d'attesa, si contatta la paziente tre volte la settimana per monitorare l'andamento degli interventi e durante uno di questi controlli il marito afferma che da qualche ora la paziente si mostra confusa e disorientata, ha atteggiamenti aggressivi verso la figlia e ha un eloquio disorganizzato. Si programma subito una visita di controllo che rileva la presenza di un'ascite scompensata refrattaria ai farmaci diuretici che ha portato all'insorgenza di un'encefalopatia moderata-severa. Previo consulto medico, si programmano delle sedute di paracentesi per favorire il

drenaggio del liquido ascitico con cadenza settimanale. Si programmano, inoltre, una visita neurologica mensile e vari esami di laboratorio settimanali.

L'educazione terapeutica viene incentrata anche sull'alimentazione, che dopo la presenza dell'ascite scompensata, deve essere priva di proteine e con restrizione idrica a tre quarti litro d'acqua diurno. Si attiva un servizio di Assistenza Domiciliare Integrata per il monitoraggio corretto del bilancio entrate/uscite, dell'ascite e dell'encefalopatia epatica. Questo serve anche per tranquillizzare il marito e la figlia che possono contare in questa fase acuta sulla presenza di professionisti. Una volta che la paziente ha passato la fase acuta dello scompenso ascitico, si inizia a contattare il SERD del distretto sanitario di appartenenza e a programmare gli incontri sulla base del quadro clinico e sulla storia della paziente. Tale percorso viene articolato su un incontro settimanale al mercoledì. La paziente inizia a frequentare il servizio con interesse e durante i controlli effettuati dall'infermiere coordinatore dei trapianti, riferisce di trovarsi bene sia con gli educatori professionali che con i componenti del gruppo. Nel corso dei mesi successivi la frequenza al SERD da parte della signora risulta costante. Questo porta gradualmente la paziente ad una stabilizzazione del quadro clinico epatico, la cirrosi non risulta in peggioramento, l'ascite si è ridotta di molto e l'indice MELD-Sodio è notevolmente diminuito. L'infermiere coordinatore clinico dei trapianti osserva questi miglioramenti che avvengono nel corso del periodo d'attesa e riferisce il tutto alla Commissione Trapianti che decide di sospendere la paziente dalla lista d'attesa se il quadro clinico si mantiene uguale o in miglioramento per i prossimi sei mesi.

3.2 Risultati

Si comparano i due casi clinici presi in esame, il primo in cui l'iter ha seguito il suo normale svolgimento che, accompagnato da una corretta educazione terapeutica, ha portato ad un trapianto con un *follow-up* positivo. Nel secondo caso, il percorso trapiantologico è migliorato durante il periodo in cui si trovava in lista d'attesa. La signora, dopo aver iniziato l'iter per entrare in lista trapianti, ha continuato a frequentare il SERD in maniera costante, supportata dalla sua famiglia. La presenza dei tossicologi, degli educatori e degli infermieri di coordinamento è riuscita a

consapevolizzare la paziente sul suo percorso che non si è interrotto con l'avvento della pandemia di covid-19. Durante quel periodo la paziente si è dimostrata reattiva rispetto al percorso e grazie alla collaborazione degli educatori del SERD e degli infermieri di coordinamento trapianti, quindi tra territorio e struttura ospedaliera, ha continuato la frequentazione delle riunioni di gruppo tramite piattaforma zoom online. Avendo attuato tutta questa serie di comportamenti gli esami previsti dalla sorveglianza per portare al trapianto sono progressivamente migliorati. Da sottolineare che la cirrosi non regredisce come patologia, ma in seguito alla serie di comportamenti adottati dalla paziente e con l'aiuto dei vari professionisti, ha portato ad una stabilizzazione della malattia, con miglioramento del quadro clinico, ematochimico e psicologico-sociale della signora. In seguito a questo il centro trapianti ha deciso che, avendo ricevuto un'educazione terapeutica corretta ed efficace, la paziente sarà sospesa dalla lista d'attesa trapianti se per i successivi sei mesi gli esami e la situazione clinica resta stabile o migliora ulteriormente. Si provvederà in seguito a rimuovere la paziente dalla lista d'attesa per trapianto di fegato. Come spiegato precedentemente, in tutti i processi infermieristici, sia di regime ospedaliero, che ambulatoriale, che domiciliare, l'educazione terapeutica e la comunicazione tra gli operatori sanitari che vede l'infermiere coordinatore clinico dei trapianti il *trait d'union*, si rivela il mezzo che può fare la differenza per rendere più facile ed efficace gli interventi volti al miglioramento delle condizioni cliniche e socio-psicologiche del paziente.

Bibliografia

Meirelles Júnior RF, Salvalaggio P, Rezende MB, Evangelista AS, Guardia BD, Matielo CE, Neves DB, Pandullo FL, Felga GE, Alves JA, Curvelo LA, Diaz LG, Rusi MB, Viveiros Mde M, Almeida MD, Pedroso PT, Rocco RA, Meira Filho SP. *Liver transplantation: history, outcomes and perspectives*. Einstein (Sao Paulo). 2015 Jan-Mar;13(1):149-52. doi: 10.1590/S1679-45082015RW3164. PMID: 25993082; PMCID: PMC4977591.

Bezinover D, Saner F. *Organ transplantation in the modern era*. BMC Anesthesiol. 2019 Mar 4;19(1):32. doi: 10.1186/s12871-019-0704-z. PMID: 30832567; PMCID: PMC6399965.

Renzo Marcolongo (2021) *L'educazione terapeutica, luogo d'incontro tra malati e curanti* Journal of Health Care Education in Practice (Special Issue – Sep, 2021). DOI: 10.14658/pupj-jhcep-2021-3-2

Testino G, Vignoli T, Patussi V, Allosio P, Amendola MF, Aricò S, Baselice A,

Balbinot P, Campanile V, Fanucchi T, Macciò L, Meneguzzi C, Mioni D, Parisi M, Renzetti D, Rossin R, Gandin C, Bottaro LC, Caio G, Lungaro L, Zoli G, Scafato E, Caputo F. *Alcohol use disorder in the COVID-19 era: Position paper of the Italian Society on Alcohol (SIA)*. *Addict Biol*. 2022 Jan;27(1):e13090. doi: 10.1111/adb.13090. Epub 2021 Sep 16. PMID: 34532923; PMCID: PMC8646667.

Tsai J, Elbogen EB, Huang M, North CS, Pietrzak RH. *Psychological distress and alcohol use disorder during the COVID-19 era among middle- and low-income U.S. adults*. *J Affect Disord*. 2021 Jun 1;288:41-49. doi: 10.1016/j.jad.2021.03.085. Epub 2021 Apr 4. PMID: 33839557.

Alladio E, Visintin L, Lombardo T, Testi R, Salomone A, Vincenti M. *The Impact of COVID-19 Pandemic and Lockdown on Alcohol Consumption: A Perspective From Hair Analysis*. *Front Psychiatry*. 2021 Apr 6;12:632519. doi: 10.3389/fpsyt.2021.632519. PMID: 33889098; PMCID: PMC8055823.

Luciano G. De Carlis (2014) *Il trapianto di fegato: una realtà terapeutica*. Rivista SIMG anno 2014.

Ghirotto L (2017) *Formare alla Ricerca Empirica in Educazione. Atti del Convegno Nazionale del Gruppo di Lavoro SIPED, Teorie e Metodi della Ricerca in Educazione*. Alma Mater Studiorum – Università di Bologna, QuVi ISBN 9788898010691.

Starzl T. E. (2011) *Il trapianto ortotopico del fegato*. NIH Public Access PMC 2011 May 11.

Bucher I L. N, Koenig M, Schoenberg M. B, Crispin A, Thomas M, Angele M. K, Eser-Valeri D, Gerbes A. L, Werner J, Guba M. O. (2019) *Liver transplantation in patients with a history of migration—A German single center comparative analysis*. Frank JMF Dor, Imperial College Healthcare NHS Trust, UK.

Li H, Zhang J. B, Chen X. L, Fan L, Wang L, Li S. H, Zheng Q. L, Wang X. M, Yang Y, Chen G.H, Wang G.S. (2017) *Different techniques for harvesting grafts for living donor liver transplantation: A systematic review and meta-analysis*. World J Gastroenterology. PMID: 28611526; PMCID: PMC5449430.

Saladin K. S (2010). *Anatomia & fisiologia*. Casa Editrice: PICCIN, quinta edizione inglese, prima edizione italiana. Pag. da 986 a 989.

Sherwood L (2012). *Fondamenti di fisiologia umana*. Casa editrice: PICCIN, quarta edizione. Pag. da 502 a 507.

Pontieri G.M. *Patologia generale e fisiopatologia generale*. Casa Editrice: PICCIN, terza edizione.
Pag. da 687 a 710.

Codice Deontologico delle professioni infermieristiche (2019)

Servizio Centro Nazionale Trapianti online
(<https://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/homeCnt.jsp>)