



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**Il trapianto di rene:
cosa influisce sulla scelta dei pazienti?**

Relatrice: Dott.ssa Caterina Di Bella

Laureanda: Karim Luzzu
(Matricola n. 2017065)

Anno Accademico 2022/2023

RIASSUNTO

INTRODUZIONE

Il trapianto di rene è considerato il *Gold Standard* per il trattamento dell'insufficienza renale cronica (IRC) terminale, in quanto garantisce migliori risultati clinici e una migliore qualità della vita rispetto al trattamento dialitico.

Nonostante questi vantaggi offerti dal trapianto di rene, molti pazienti affetti da IRC non vengono inseriti in lista di attesa per il trapianto e le ragioni possono essere molteplici: cliniche, personali e/o organizzative. Il presente studio è stato condotto per ricercare ed analizzare i principali motivi per cui un gruppo di pazienti emodializzati ha considerato o meno come opzione terapeutica il trapianto renale.

MATERIALI E METODI

È stato condotto uno studio osservazionale presso l' A.U.L.S.S. 1 Dolomiti nel reparto di emodialisi.

La raccolta dati è stata effettuata tramite la somministrazione di un questionario anonimo ad un gruppo di pazienti in trattamento emodialitico.

Lo scopo di tale studio è stato quello di valutare tramite l'analisi delle risposte fornite dai pazienti se è stata proposta la scelta terapeutica del trapianto renale, analizzare le modalità di informazione utilizzate dal personale sanitario, l'aspettativa dei pazienti nei confronti del trapianto e della dialisi e nel caso non sia stato intrapreso l'iter trapiantologico comprenderne le cause e le motivazioni.

RISULTATI

Dei 66 pazienti in emodialisi a cui è stato somministrato il questionario, escludendo i 9 che si sono astenuti dal non rispondere, risulta che solo 11 erano inseriti in lista di attesa per il trapianto. Quelli non inseriti risultavano essere: 12 per mancata idoneità clinica, 21 per età, 6 in quanto non interessati, 5 per altre motivazioni e 2 per la scarsa informazione ricevuta. In merito alla qualità dell'informazione ricevuta in merito al trapianto dai pazienti, è emerso che per il 9,1% dei pazienti è stata non esaustiva e il 19,6% ha affermato che, durante i colloqui, i loro dubbi e perplessità riguardo il trapianto non sono stati chiariti. Il 95,7% dei pazienti ha ricevuto l'informazione dal nefrologo e solo il 2,3% dall'infermiere.

CONCLUSIONI

L'insieme dei dati raccolti ha messo in evidenza come sia fondamentale l'informazione da parte del personale sanitario, e quanto essa possa incidere sulla scelta del paziente di intraprendere o meno l'iter trapiantologico. Sarebbe quindi raccomandata un'adeguata educazione per tutti i pazienti affetti da IRC terminale rispetto alla sola valutazione clinica di idoneità o meno al trapianto renale. Metodi e strategie per raggiungere tale obiettivo dovrebbero partire da una buona formazione degli operatori sanitari, sia medici che infermieri di dialisi e ambulatori pre-dialisi, in merito al trapianto di rene.

INDICE

| | |
|---|---------|
| 1. Introduzione..... | pag. 2 |
| 1.1 Dialisi..... | pag. 7 |
| 1.2 Trapianto..... | pag. 9 |
| 1.3 Trapianto da donatore deceduto..... | pag. 11 |
| 1.4 Trapianto da donatore vivente..... | pag. 14 |
| 1.5 L'importanza dell'informazione nel trapianto di rene..... | pag. 16 |
| 2. Materiali e metodi..... | pag. 18 |
| 3. Risultati..... | pag. 20 |
| 4. Discussione..... | pag. 29 |
| 5. Conclusioni..... | pag. 33 |
| Bibliografia..... | pag. 35 |
| Allegati..... | pag. 40 |

1. INTRODUZIONE

L'insufficienza renale cronica si definisce invece come la presenza di un'anomalia di struttura o di funzione del rene che persiste per più di 3 mesi e che ha implicazioni a livello della salute della persona. Gli indicatori per diagnosticare l'insufficienza renale cronica (IRC) sono:

- Albuminuria: >30 mg di albumina nelle urine delle 24h o >30 mg di albumina su grammo di creatinina in un unico campione urinario;
- Sedimento urinario;
- Alterazioni elettrolitiche;
- Anomalie anatomiche dimostrate dall'*imaging*;
- Storia di trapianto renale;
- GFR <60 ml/min/1.73 m²;²

L'insufficienza renale cronica può derivare da un'insufficienza renale acuta prolungata e i pazienti con insufficienza renale cronica sono a maggior rischio di sviluppare un'insufficienza renale acuta. L'insufficienza renale acuta deve quindi essere considerata come possibile complicanza dell'insufficienza renale cronica².

La funzionalità renale viene suddivisa dalla classificazione *Kidney Disease Improving Global Outcomes* in 5 classi, considerando la GFR (Velocità di Filtrazione Glomerulare), e in 3 classi, considerando invece il rapporto tra escrezione di albumina ed escrezione di creatinina (vedi Fig. 1 e Fig. 2)^{1,2,4,5}

| GFR category | GFR (ml/min/1.73 m ²) | Terms |
|--------------|-----------------------------------|----------------------------------|
| G1 | ≥ 90 | Normal or high |
| G2 | 60–89 | Mildly decreased* |
| G3a | 45–59 | Mildly to moderately decreased |
| G3b | 30–44 | Moderately to severely decreased |
| G4 | 15–29 | Severely decreased |
| G5 | < 15 | Kidney failure |

figura 1 KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease, pag. 5.

| Category | AER (mg/24 hours) | ACR (approximate equivalent) | | Terms |
|----------|----------------------|------------------------------|--------|----------------------------|
| | | (mg/mmol) | (mg/g) | |
| A1 | < 30 | < 3 | < 30 | Normal to mildly increased |
| A2 | 30-300 | 3-30 | 30-300 | Moderately increased* |
| A3 | > 300 | > 30 | > 300 | Severely increased** |

figura 2 KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease, pag. 5.

Questi parametri vengono poi considerati assieme per valutare la probabilità di insufficienza renale ad 1 anno, che, se maggiore del 10-20%, indica l'importanza di iniziare a programmare una terapia sostitutiva (vedi Figura 3)^{1,2,4,5}

| | | | | Persistent albuminuria categories Description and range | | |
|---|-----|----------------------------------|-------|--|-----------------------------|--------------------------|
| | | | | A1 | A2 | A3 |
| | | | | Normal to mildly increased | Moderately increased | Severely increased |
| | | | | <30 mg/g <3 mg/mmol | 30-300 mg/g 3-30 mg/mmol | >300 mg/g >30 mg/mmol |
| GFR categories (ml/min/1.73 m ²) Description and range | G1 | Normal or high | ≥90 | | Monitor | Refer* |
| | G2 | Mildly decreased | 60-89 | | Monitor | Refer* |
| | G3a | Mildly to moderately decreased | 45-59 | Monitor | Monitor | Refer |
| | G3b | Moderately to severely decreased | 30-44 | Monitor | Monitor | Refer |
| | G4 | Severely decreased | 15-29 | Refer* | Refer* | Refer |
| | G5 | Kidney failure | <15 | Refer | Refer | Refer |

figura 3 KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease, pag. 6.

Le cause dell'insufficienza renale cronica sono molteplici: ipertensione, diabete, ADPKD (malattia policistica renale autosomica dominante), glomerulonefrite cronica, pielonefrite cronica, da farmaci, autoimmune, sindrome di Alport, malformazioni congenite, cause genetiche e prolungata insufficienza acuta^{1,4}.

Pur essendo le cause molto conosciute e molto frequenti nella popolazione generale, spesse volte l'insufficienza renale cronica viene scoperta in stadio avanzato,

in particolar modo perché fino a valori di GFR molto bassi il paziente risulta completamente asintomatico.

Un riconoscimento precoce consentirebbe però di mettere in atto dei trattamenti che potrebbero prevenire o rallentare la progressione del danno renale e ridurre o prevenire le numerose complicanze associate con l'insufficienza renale². Il riconoscimento precoce di questa condizione si configura quindi come il primo atto fondamentale nel trattamento di questa patologia e sarebbe auspicabile che le persone ad aumentato rischio di malattia renale (ipertesi, diabetici, pazienti con patologie sistemiche come il LES (Lupus Eritematoso Sistemico), pazienti con malformazioni delle vie urinarie, pazienti che assumono farmaci nefrotossici etc.) si sottoponessero a controlli regolari della funzionalità renale².

In seguito al riconoscimento di una funzionalità renale in decremento è importante poi l'identificazione dei fattori di rischio che possono favorire la progressione del danno e l'inizio di una terapia dietetico-farmacologica in grado di minimizzare l'impatto di questi fattori. Le misure igienico-dietetiche e farmacologiche possono essere sintetizzate nei seguenti punti:

- Introito proteico non maggiore di 0.8 g/kg al giorno, sia nel paziente diabetico che nel paziente normoglicemico;
- Introito di sodio <90 mmol al giorno (<2 grammi);
- Target di emoglobina glicata <7% per i pazienti diabetici, ad eccezione dei pazienti con rischio di ipoglicemia;
- Controllo pressorio in accordo con età e comorbidità;
- Utilizzo di ACE inibitori o sartani in pazienti con escrezione urinaria di albumina >300 mg/24h;
- Attività fisica regolare e astinenza dal fumo;²

Il paziente deve inoltre essere sottoposto a regolari misurazioni della creatinina con calcolo dell'GFR secondo la formula EPI-CDK in modo tale da riconoscere tempestivamente un peggioramento della funzione renale e porre l'indicazione alla terapia sostitutiva con delle tempistiche consone^{2,6}. Le linee guida consigliano infatti una valutazione di questi due marcatori almeno una volta all'anno².

Si identifica inoltre, secondo dati di letteratura, una perdita di GFR di >5 ml/min/1.73 m²/ anno come un'accelerazione della progressione del danno renale, considerando che la perdita di GFR annua dopo i 40 anni si attesta intorno a 0,75-1 ml/min^{1,5}.

Le problematiche connesse all'insufficienza renale cronica sono molteplici: anemia, ipocalcemia con relativo iperparatiroidismo, acidosi metabolica, uremia, alterazioni elettrolitiche (in particolar modo iperkaliemia)^{2,6}.

Esiste quindi la necessità di frequenti analisi nel sangue di indici come potassio, sodio, cloro, emoglobina, pH, calcio, PTH e fosfatasi alcalina, e la necessità di test di funzionalità cardiaca in quanto i pazienti nefropatici presentano un aumentato rischio cardiovascolare².

Il trattamento dell'insufficienza renale cronica attraverso la dialisi o il trapianto dovrebbe essere preso in considerazione quando compaiono i segni e sintomi dell'insufficienza renale, quando il paziente non è più in grado di gestire i volumi e la pressione sanguigna, quando è presente un deterioramento dello stato nutrizionale non responsivo agli interventi o quando compare un deterioramento cognitivo. Solitamente queste condizioni si verificano quando la GFR è tra 5 e 10 ml/min².

Il trapianto di rene è riconosciuto come la migliore opzione terapeutica per questi pazienti, in quanto garantisce migliori risultati clinici e una migliore qualità della vita rispetto al trattamento dialitico che, soprattutto se prolungato negli anni, può arrecare disagi e diventare fortemente invalidante per il malato e per la sua qualità di vita. Tuttavia, buona parte dei soggetti sottoposti a dialisi non prende in considerazione questa opportunità terapeutica estremamente efficace.

Il presente lavoro si propone di mettere in evidenza quelli che potrebbero essere alcuni dei fattori ostacolanti questo tipo di scelta.

Attraverso uno studio osservazionale, condotto presso l'A.U.L.S.S. 1 Dolomiti, comprensiva dei distretti dell'Ospedale di Belluno, Feltre, Pieve di Cadore, Agordo, nel reparto di emodialisi, è stata effettuata una raccolta dati attraverso la somministrazione di un questionario anonimo ad un gruppo di pazienti affetti da insufficienza renale cronica, sottoposti, per tale ragione, al trattamento emodialitico.

Lo scopo della ricerca è stato quello di valutare, sulla base dell'analisi delle risposte fornite dai pazienti, in primo luogo se fosse stata proposta loro la scelta terapeutica del trapianto renale, ed in caso positivo, analizzare le modalità di informazioni fornite dal personale sanitario, l'aspettativa dei pazienti rispetto al trapianto o al rimanere in dialisi. Nel caso in cui non sia mai stato intrapreso l'iter trapiantologico, comprenderne le cause e le motivazioni.

Dati di letteratura e la pratica clinica dimostrano come siano gli operatori sanitari a svolgere un ruolo chiave nel fornire ai pazienti informazioni sul trapianto al fine di attivare o meno un percorso decisionale condiviso e orientato verso il trapianto.

1.1 DIALISI

Si distinguono due tipi di approcci terapeutici che devono essere differenziati per indicazione, problematiche connesse e costi. Da un lato ci sono le terapie sostitutive che vicariano la funzione del rene: emodialisi e dialisi peritoneale; dall'altro lato c'è la terapia chirurgica ossia il trapianto renale.

La terapia emodialitica nasce con *Kolff* nel 1943. I primi tentativi di emodialisi consentirono la sopravvivenza dei pazienti ma per periodi estremamente limitati. Lo *shunt* di *Schribner-Quinton* costituì un'altra tappa fondamentale nell'evoluzione dell'emodialisi e venne poi soppiantato nel 1966 dalla più moderna tecnica della fistola arterovenosa di Brescia. Ad oggi, la terapia emodialitica è la terapia renale sostitutiva più diffusa al mondo e in più rapida crescita nonostante presenti alcuni importanti inconvenienti.

La procedura prevede infatti di sfruttare uno shunt arterovenoso prodotto chirurgicamente per prelevare il sangue e farlo passare attraverso dei macchinari, le colonne dialitiche, che permettono di rimuovere acqua, ioni e scorie azotate attraverso diversi meccanismi come la filtrazione, la convezione e la conduzione.

L'89% dei pazienti che si trovano sotto trattamento dialitico si sottopongono all'emodialisi (l'emodialisi costituisce quindi la modalità dialitica più utilizzata al mondo), mentre l'altra modalità dialitica, la dialisi peritoneale, è sfruttata solamente dall'11% della popolazione dializzata. La dialisi peritoneale, utilizzata per la prima volta nel 1959, si serve del peritoneo come membrana filtrante.

Questa modalità dialitica prevede l'impiantato di catetere peritoneale che collega la cavità peritoneale del paziente all'esterno, in modo tale da immettere nella cavità stessa la soluzione dialitica che permetterà gli scambi di acqua e soluti col sangue del paziente. Esistono diverse modalità di svolgimento di questa terapia sostitutiva, alcune gestite in completa autonomia dal paziente, che permettono quindi un importante vantaggio soprattutto per le persone in età lavorativa.

Entrambe queste due modalità di terapie sostitutive renali condividono però una mortalità maggiore nei pazienti che ne necessitano rispetto alla popolazione generale, con un tasso di mortalità che, secondo alcuni studi, può arrivare ad essere 143-150 volte maggiore. Le cause di quest'aumentata mortalità sono da imputare all'aumentato rischio cardiovascolare e al rischio di infezione correlato all'accesso

vascolare, in caso di emodialisi, o correlato al catetere peritoneale, in caso della dialisi peritoneale.

Un'ulteriore importante problematica delle terapie sostitutive dialitiche è il costo: il budget per la dialisi corrisponde al 5-7% dell'intero budget del sistema sanitario. A questa somma si deve poi aggiungere il costo dei medicinali, dei ricoveri e delle visite che, in una popolazione con prevalenza crescente di pazienti in insufficienza renale, non è un dato di poco conto.

Questa problematica pecuniaria si manifesta in maniera molto più significativa nei paesi in via di sviluppo: a livello mondiale si assiste infatti ad una diseguaglianza nei trattamenti dell'insufficienza renale, ineguaglianza non solo tra nazione e nazione ma anche all'interno dello stesso stato tra cittadini aventi possibilità economiche diverse.

Infine, la dialisi ha anche un costo personale e sociale: in America il 75% dei pazienti in dialisi è disoccupato rispetto al 20% della popolazione generale. Questo si tramuta in un costo indiretto per la società a causa del venir meno della capacità lavorativa dei pazienti dializzati e in un aumento dello stress psicologico-emotivo per la persona stessa, che vede drasticamente modificato il proprio stile di vita e la propria immagine di sé.

1.2 TRAPIANTO

Sulla base di quanto fin qui illustrato, si comprende perché oggi si stia cercando, quanto più possibile, di implementare l'opzione terapeutica del trapianto e di trovare soluzioni sempre più complesse per aggirare la poca disponibilità di organi e il crescente numero di richieste. Per riassumere brevemente i vantaggi del trapianto rispetto alle terapie dialitiche:

- i costi di un trapianto renale sono maggiori della dialisi nel primo anno ma negli anni successivi si riducono in modo importante, comportando un innegabile vantaggio per il sistema sanitario nazionale;
- il paziente ne guadagna in termini di qualità di vita e avviene anche un'importante diminuzione della mortalità dopo il primo anno dal trapianto (nei primi mesi la mortalità è aumentata a causa dell'eventuale insorgenza di complicanze acute del trapianto);

-

Per queste due principali ragioni è dunque largamente associata la superiorità del trapianto renale sulle terapie renali sostitutive tanto da essere diventato il *gold standard* in termini di trattamento⁸.

Il trapianto renale è divisibile in due grandi categorie: trapianto da donatore deceduto o da donatore vivente. La procedura chirurgica prevede il posizionamento eterotopico del *graft* in fossa iliaca e il confezionamento di almeno tre anastomosi. Le anastomosi vascolari si attuano di solito tra i vasi iliaci esterni del ricevente (ma eventualmente anche interni o iliaci comuni) e i vasi del *graft*, mentre l'anastomosi del tratto urinario avviene tra uretere del rene trapiantato e vescica del ricevente⁹.

Esistono delle controindicazioni assolute al trapianto che possono essere sintetizzate nei seguenti punti:

- Presenza di neoplasie attive;
- Presenza di infezione attiva da HIV e altre infezioni attive (esclusa quella da HCV);
- Patologie croniche con bassa aspettativa di vita;
- Psicosi incontrollata;

- Abuso di sostanze;
- Patologie end-stage di cuore, polmoni o fegato;
- Barriere anatomiche invalicabili;

Oltre a queste, possono essere considerate anche delle controindicazioni relative come l'obesità, il fumo, la cirrosi/ fibrosi epatica avanzata, la patologia coronarica/scompenso cardiaco o la patologia cerebrovascolare/vascolare periferica avanzata⁸.

Le complicanze acute del trapianto sono sovrapponibili tra le varie modalità trapiantologiche e consistono principalmente in:

- *delayed graft function* (DGF, definita come la necessità del paziente di sottoporsi alla dialisi entro 7 giorni dopo il trapianto);
 - rigetto;
 - infezione (particolarmente frequenti e significative le infezioni da CMV, EBV, BK virus);
 - linfocele;
 - complicanze vascolari (dissecazione dell'arteria iliaca, trombosi dei vasi nativi, trombosi dei vasi del *graft*, stenosi dell'arteria renale);
 - *leakage* urinario o stenosi ureterale;
 - necrosi tubulare acuta;
 - tossicità da farmaci.^{8,10,11}

1.3 TRAPIANTO DA DONATORE DECEDUTO

Il donatore deceduto viene classificato in due categorie: *heart-beating* e *not-heart-beating*. Il donatore *heart-beating* è quel paziente che decede per morte cerebrale ma in cui la funzione di pompa cardiaca viene mantenuta.

Le cause possono essere svariate ma le più frequenti sono, in ordine decrescente di prevalenza: evento cerebrovascolare, trauma cranico e coma postanossico.

Per l'accertamento della morte cerebrale è necessario che un gruppo di almeno 3 medici effettui almeno 2 valutazioni all'inizio e alla fine del periodo di osservazione (minimo 6 ore).

Deve essere dimostrato lo stato di coma, l'assenza di riflessi del tronco encefalico, la presenza di apnea in ipercapnia e acidosi e l'assenza di attività elettrica cerebrale. In alcune situazioni particolari (paziente pediatrico con età inferiore ad 1 anno, impossibilità di verificare i segni precedentemente elencati, assunzione di farmaci depressori del SNC) deve essere documentato l'assenza di flusso cerebrale tramite doppler transcranico o angioTC o scintigrafia cerebrale. In questi pazienti il tempo di ischemia degli organi è abbastanza ridotto perché fino al momento del prelievo sussiste attività cardiocircolatoria¹².

Il donatore *not-heart-beating* (NHBD) invece è un paziente con accertata morte per arresto cardiocircolatorio irreversibile. In questo genere di pazienti deve essere dimostrata la non reversibilità del danno cardiaco tramite la registrazione di un elettrocardiogramma piatto per almeno 20 minuti registrato su supporto cartaceo o digitale, ai sensi del D.M. 11 aprile 2008 che aggiorna il D.M. 22 agosto 1994, n. 582¹². La classificazione di *Maastricht* del 1994 distingue quattro tipologie di donatore a cuore fermo:

1- Pazienti già deceduti all'arrivo in ospedale; per questo genere di pazienti può essere molto difficoltosa la retrodatazione dell'arresto cardiaco e quindi il tempo di ischemia calda che gli organi hanno subito. Il tempo di ischemia calda ovviamente condiziona negativamente il risultato del trapianto;

2- Pazienti rianimati senza successo; sono per lo più vittime di morte improvvisa cardiaca o di traumi cerebrali;

3- Arresto cardiaco atteso; soprattutto pazienti in fin di vita in reparti di terapia intensiva;

4- Arresto cardiaco in corso di accertamento di morte; in quei pazienti con pregressa morte cerebrale;^{13,14}

Si possono quindi distinguere i NHBD non controllati, ossia quelli per cui non è possibile una previsione anticipata dell'arresto e quindi nemmeno una preparazione alla donazione (classe I, II e IV di *Maastricht*), da i NHBD controllati, in cui si può prevedere la morte cardiaca a agire di conseguenza. Questi ultimi pazienti sono rappresentati dalla classe III di *Maastricht*¹².

Da sottolineare come è sempre necessario assicurarsi della volontà del paziente di donare o, in caso di assenza di documentazione, contattare i famigliari per accertare il loro consenso alla donazione¹⁵.

L'immissione in lista d'attesa per organo da donatore deceduto dei pazienti in insufficienza renale cronica avviene solitamente quando il paziente raggiunge una GFR<20 ml/dl/1.73 m², ma la maggior parte dei pazienti deve aspettare un considerevole lasso di tempo prima di ricevere il trapianto.

Questo sicuramente è dovuto alla grande sproporzione tra persone in lista d'attesa e organi disponibili. Basti pensare infatti che nel 2016, negli Stati Uniti, di 100.000 persone in lista d'attesa solamente 19.000 hanno ricevuto un trapianto.

La bassa disponibilità di organi è una delle problematiche maggiori del trapianto da donatore deceduto, soprattutto considerando che il numero di anni di dialisi è predittore della sopravvivenza del paziente e dell'organo: all'aumentare degli anni di dialisi infatti diminuisce la sopravvivenza del trapianto e del trapiantato⁵.

Il tempo d'attesa in dialisi è infatti la variabile indipendente modificabile che impatta in modo più significativo sulla sopravvivenza del *graft*: è stato evidenziato come un tempo di attesa in dialisi maggiore di 24 mesi porta ad una sopravvivenza dell'organo a 5 e 10 anni nettamente inferiore rispetto ad un'attesa in dialisi inferiore a 6 mesi¹⁶.

In riferimento a ciò, il trapianto *preemptive*, ossia eseguito prima che il paziente abbia cominciato la terapia dialitica, si è dimostrato molto vantaggioso in

termini di *outcome*. È stato infatti comprovato come questo genere di trapianto oltre a limitare le problematiche connesse alla dialisi, presenti un vantaggio in termini di sopravvivenza, di rigetto e di *delayed graft function*.

Quando possibile, risulta quindi estremamente vantaggioso ricorrere a questo tipo di trapianto o, se non possibile, bisognerebbe almeno cercare di ridurre il numero di anni di dialisi prima del trapianto; è stato infatti dimostrato che per periodi di dialisi inferiori ad un anno la sopravvivenza del paziente e dell'organo sembra sovrapponibile a quella dei trapianti *preemptive*¹⁷.

1.4 TRAPIANTO DA DONATORE VIVENTE

Con la progressione degli avanzamenti normativi e tecnologici in materia di trapianti sta crescendo in tutto il mondo la quota di trapianti da vivente. Nel 2017 in Italia infatti solo il 13,9 % dei trapianti di rene è stato da donatore vivente, dato che dimostra come il sistema della donazione da vivente in Italia possa ancora essere largamente implementato¹⁸.

Negli Stati Uniti, ad esempio, nel 2017 la percentuale dei trapianti da vivente è stata invece del 18,7% (quasi 7000 trapianti da donatore vivente su un totale di 36 530 trapianti)¹⁹.

Il trapianto da donatore vivente è diventato possibile in Italia grazie alla legge del 26 giugno 1967 nr. 458 che consente, in deroga all'articolo 5 del codice civile, ai familiari consanguinei, o anche a non consanguinei (in caso di consanguinei non disponibili o idonei), di donare un organo ad una persona che ne necessita.

Chi intende donare, oltre al consenso informato, deve sottoporsi a valutazione psicologica/psichiatrica e al giudizio di una commissione regionale di parte terza composta da un medico legale, un esperto di etica e uno psicologo. Solo successivamente a questi passaggi il magistrato del Tribunale territoriale competente darà la sua autorizzazione²⁰.

In seduta operatoria viene prelevato un rene dal donatore, preparato al banco e trapiantato nel ricevente.

Il donatore è per definizione una persona sana e viene approfonditamente studiata per escludere eventuali problematiche che contrindicherebbero la donazione (in base delle linee guida dell'Amsterdam Forum del 2005): neoplasie, infezioni attive, patologie renali, gravidanza, abuso di droghe, diabete mellito, obesità (BMI>35), complicanze respiratorie e cardiovascolari, infezioni da HBV, HCV, HIV, trombofilia, malattie sistemiche con interessamento renale, età<18 anni, incapacità di esprimere il proprio consenso, evidenza di coercizione²⁰.

I vantaggi del trapianto da vivente, rispetto a quello da donatore deceduto, sono molteplici. Anzitutto è dimostrata una minore incidenza di DGF e una migliore sopravvivenza sia del paziente sia dell'organo trapiantato; il tempo d'attesa per il trapianto inoltre si riduce drasticamente nei pazienti che ricevono una donazione da un familiare vivente.

Questo significa far risparmiare mesi o anni di dialisi, evitando al paziente tutte le problematiche ad essa connesse.

Il tempo di ischemia è tra l'altro estremamente ridotto, in quanto donatore e ricevente si sottopongono generalmente all'intervento nello stesso centro, a differenza di quanto accade in caso di trapianto da donatore deceduto.

Infine, le condizioni fisiche del donatore vivente sono tendenzialmente migliori rispetto a quelle del donatore deceduto, offrendo quindi al ricevente un rene di ottima qualità. Senza contare che, salvo casi di sensibilizzazione come si vedrà in seguito, essendo donatore e ricevente (non in tutti i casi) geneticamente legati, la possibilità di una compatibilità immunologica è maggiore⁸.

In generale, la donazione da vivente potrebbe essere, quindi parte sostanziale della soluzione al problema dell'importante gap tra la domanda di trapianto e l'offerta.

1.5 L'IMPORTANZA DELL'INFORMAZIONE NEL TRAPIANTO DI RENE

Secondo una revisione *Cochrane* del 2018 che ha incluso 55 studi randomizzati, fornire accesso a informazioni prognostiche basate sull'evidenza al paziente è essenziale per garantire la comprensione della problematica prima di intraprendere la decisione di procedere o meno con il trapianto e può essere un mezzo per incoraggiare una percentuale maggiore di pazienti con CKD a considerare il trapianto come un'opzione terapeutica. Nonostante queste raccomandazioni dove l'informazione dei pazienti ha un ruolo fondamentale, ancora oggi risulta da vari studi ^{21, 22, 23, 24, 25, 27} che molte persone con ESRD non abbiano preso in considerazione come alternativa alla dialisi, il trapianto di rene e che, addirittura alcuni pazienti già in trattamento dialitico, non siano a conoscenza di questa valida alternativa terapeutica.

Esclusi i soggetti che per età, comorbidità, fattori psico sociali o per scelte personali, hanno escluso l'ipotesi del trapianto, rimane una percentuale di pazienti che seppure idonei dal punto di vista medico e chirurgico, non vengono inserite in lista di attesa per trapianto renale. Diversi studi hanno indagato sulle motivazioni per le quali ciò accade e quale fosse il fattore che più impattasse sulle cause di mancato inserimento in lista di attesa. Dalle ricerche pubblicate si evince che il principale motivo sia la mancata o insufficiente informazione attinente al trapianto, ricevuta dai nefrologi, medici di dialisi e/o team sanitario che ha in cura il paziente con ESRD.

Ricerche condotte negli Stati Uniti²⁹, Rio Grande do Sul Brasile³⁰ (2016-2017) e in Giappone³¹ dal 2005 al 2011, dove venivano intervistati i pazienti in trattamento emodialitico attraverso la somministrazione di un questionario, veniva chiesto ai pazienti il perché non fossero inseriti in lista di attesa ed è emerso che, un importante ostacolo menzionato più volte, è che la maggior parte dei pazienti non ha ricevuto adeguate e sufficienti informazioni sul trapianto oltre ad una scarsa comunicazione con il personale sanitario di dialisi. Un'altra criticità importante emersa è stata la dichiarata difficoltà dei pazienti a comprendere le scarse informazioni ricevute in merito al percorso trapiantologico e alla patologia renale. L'educazione e un'adeguata istruzione del paziente da parte dell'equipe sanitaria è un requisito fondamentale per far sì che un potenziale candidato possa intraprendere il percorso del trapianto renale.³¹

Sono state poi effettuate ricerche per studiare eventuali strategie da adottare affinché possa essere migliorata l'informazione nelle unità di dialisi. Da un'indagine svolta in 1694 centri di dialisi Statunitensi ²⁶, sono stati intervistati gli educatori riguardo le loro conoscenze in merito al trapianto e all'utilizzo di pratiche educative. La maggior parte dei soggetti intervistati ha confermato di informare i pazienti del trapianto tramite colloqui orali durante le visite e/o sedute dialitiche, alcuni hanno affermato di utilizzare risorse educative in formato cartaceo ma solo il 3% dei pazienti ha confermato di aver ricevuto un approccio educativo in sede. Questa indagine ha fatto emergere come gli operatori sanitari dedichino davvero poco tempo all'educazione sul trapianto e soprattutto non si accertano che le informazioni fornite siano state realmente recepite e comprese dai pazienti.

Da una revisione della letteratura emerge quindi come la mancata informazione sia un reale ostacolo al successo e all'implementazione del percorso trapiantologico per i pazienti affetti da ESRD, sia a livello nazionale che internazionale.³²

Solo una minoranza di centri di dialisi dispone di comprovati programmi educativi e fornisce formazione in merito al trapianto renale. Gli operatori sanitari delle unità di Nefrologia e Dialisi dovrebbero dare priorità alle strategie educative sul trapianto proprio per incentivare il paziente uremico ad intraprendere il percorso di trapianto.

Uno studio pubblicato nel 2018 ²⁸ ha valutato l'efficacia di un programma educativo "Explore Transplant" composto da quattro moduli, inclusi video, materiale cartaceo e colloqui con educatori sanitari circa l'opzione del trapianto, intrapreso in (253 pazienti di 20 centri di dialisi Statunitensi), centri di dialisi. Lo studio si è articolato in 3 fasi: (1) formazione pre e post-indagine, (2) *follow-up* per determinare se i pazienti avessero considerato o intrapreso la valutazione per trapianto renale e (3) effettiva esecuzione di un trapianto renale da parte dei partecipanti. I risultati sono stati confrontati con quelli di altri centri dialisi dove non esistevano programmi di formazione/educazione specifici in merito al trapianto ed il confronto ha dimostrato come i pazienti che hanno ricevuto una formazione specifica si sono rivelati molto più propensi e fiduciosi nel valutare l'opzione terapeutica del trapianto renale.

2. MATERIALI E METODI

Il presente studio consiste in un'analisi condotta su pazienti emodializzati afferenti alla A.U.L.S.S. 1 Dolomiti, comprensiva dei distretti dell'Ospedale di Belluno, Feltre, Pieve di Cadore, Agordo.

Il progetto dello studio e la modalità di esecuzione sono stati dapprima presentati al Direttore medico dell'A.U.L.S.S. 1 Dolomiti, dell'Ospedale di Belluno che ne ha consentito l'avvio.

La raccolta dei dati è stata effettuata mediante somministrazione di un questionario a 78 pazienti emodializzati, previa acquisizione di un consenso informato per prendere parte al progetto di ricerca in oggetto, in forma del tutto anonima e volontaria.

I questionari sono stati consegnati durante le sedute emodialitiche tra il 20-06-2023 e il 25-7-2023 e sono stati compilati il giorno stesso della consegna da ciascun paziente.

Il questionario, composto da un totale di 30 domande a risposta multipla, è stato studiato ed ideato per raccogliere informazioni dei pazienti relative all'età, sesso, stato civile e socio-economico, grado di istruzione, causa dell'insufficienza renale cronica, tempo trascorso in dialisi e qualità di vita in dialisi.

Con il questionario, i pazienti sono stati interrogati anche sulle informazioni ricevute o meno per l'iscrizione in lista per trapianto renale, sulle modalità con cui sono state eventualmente date tali informazioni e da quale figura sanitaria; se l'iscrizione è avvenuta o meno.

In caso affermativo, ai pazienti è stato chiesto come viene vissuta l'attesa e da quanto tempo; in caso negativo, è stato chiesto loro la motivazione principale per la mancata iscrizione in lista.

Sono stati interrogati sull'eventuale informazione ricevuta in merito al trapianto di rene da donatore vivente, sulle modalità con cui sono state eventualmente date tali informazioni e da quale figura sanitaria; sulla disponibilità o meno di un potenziale donatore vivente.

Infine è stato chiesto ai pazienti se sono stati precedentemente sottoposti ad un trapianto ed in caso affermativo sono stati raccolti dati in merito alla tipologia di

trapianto effettuato (da donatore deceduto o vivente), alla durata del trapianto, alla qualità di vita dopo il trapianto, alla causa del rientro in dialisi.

Le risposte ottenute dai questionari somministrati sono state poi riportate all'interno di un database anonimo ed i dati ricavati sono stati analizzati.

3. RISULTATI

Dal 20-06-2023 al 25-7-2023 sono stati consegnati un totale di 78 questionari; di questi 65 sono stati compilati in ogni quesito, uno è stato compilato solo parzialmente (28 risposte su 30) e 12 non sono stati riconsegnati.

Relativamente al sesso dei pazienti studiati, risulta che 38 pazienti sono maschi (57,6%) e 28 femmine (42,4%) (Figura 4).

Conteggio di Genere

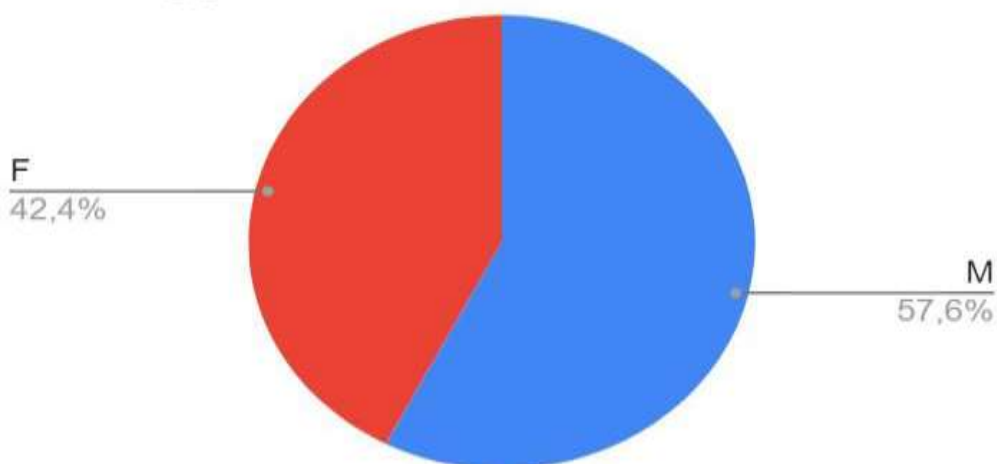


figura 4: Genere dei pazienti studiati

L'informazione relativa all'età è stata compilata solo da 65 pazienti; un paziente non ha risposto. E' emerso che 61,5% (40) dei pazienti hanno un'età maggiore di 70 anni; 29,2% (18) dei pazienti appartengono alla fascia di età compresa tra 60 e 70 anni; 6,2% (4) dei pazienti hanno tra 50 e 60 anni e 3,1%(2) tra 40 e 50 anni (Figura 5).

Età

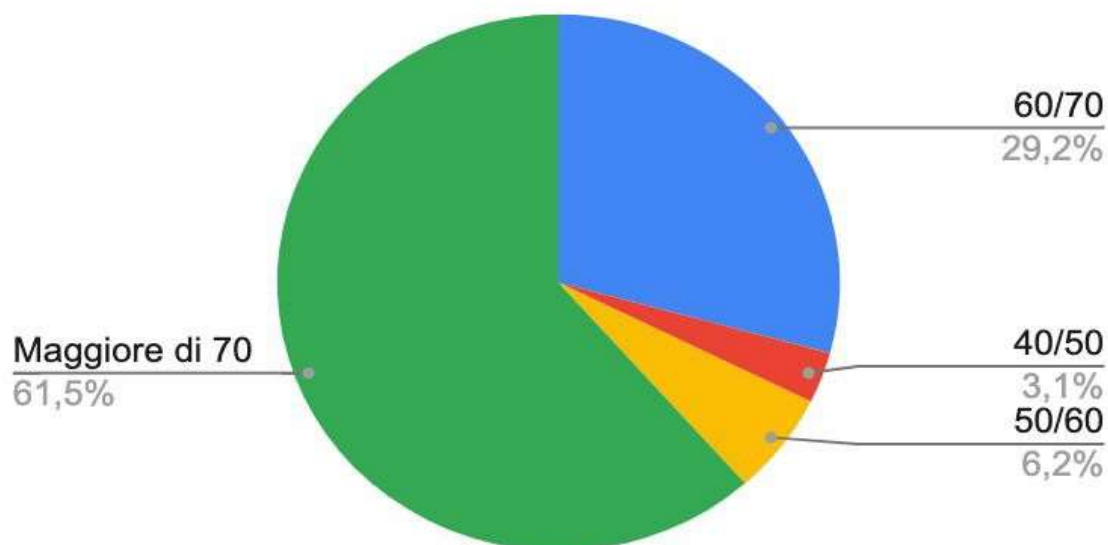


figura 5: Fasce di età della popolazione studiata

Alla domanda relativa al grado di istruzione, hanno risposto 64 pazienti: 71,9% (46) ha un diploma di Scuola media inferiore; 23,4% (15) ha un diploma di Scuola media superiore; solo 4,7% (3) ha conseguito il titolo di laurea (Figura 6).

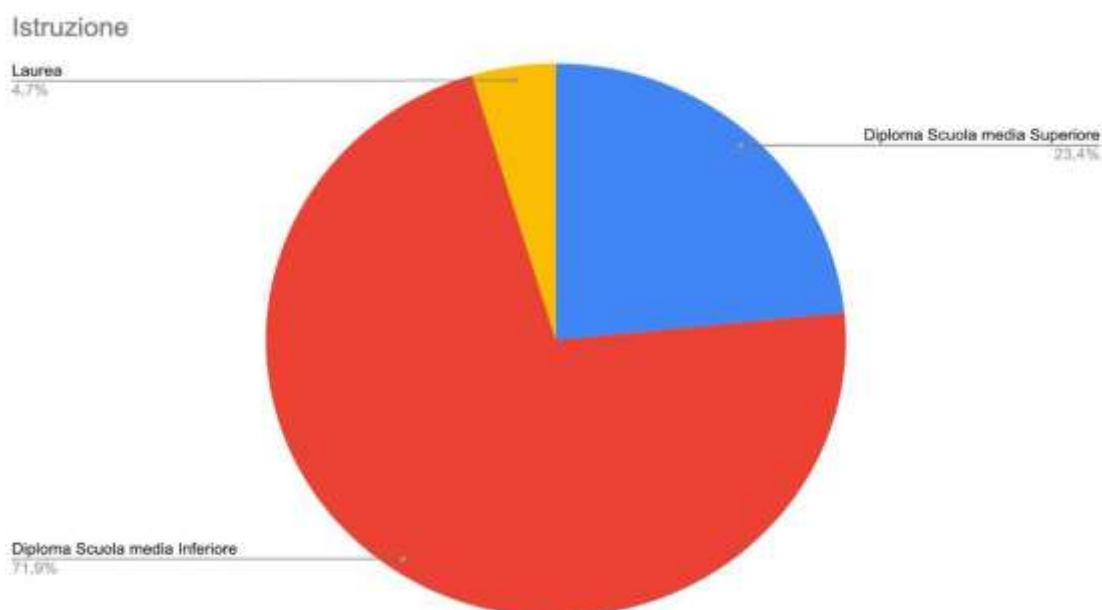


figura 6: Grado di istruzione dei pazienti studiati

Trentanove pazienti risultano coniugati (59,1%), 15 nubile/celibe (22,7%), 9 vedovo/a (13,6%) e 3 separato/a (4,5%).

Dei 66 pazienti studiati, 18 vivono da soli (27,3%), 38 con il proprio coniuge (57,6%), 5 con figli (7,6%), un paziente con badante (1,6%) e 5 pazienti riferiscono altra tipologia di convivenza (7,6%).

Relativamente alla condizione lavorativa, emerge che 89,4% dei pazienti non lavora (59), 10,6% risulta svolgere un'attività lavorativa (7) (Figura 7).

Attualmente lavora?

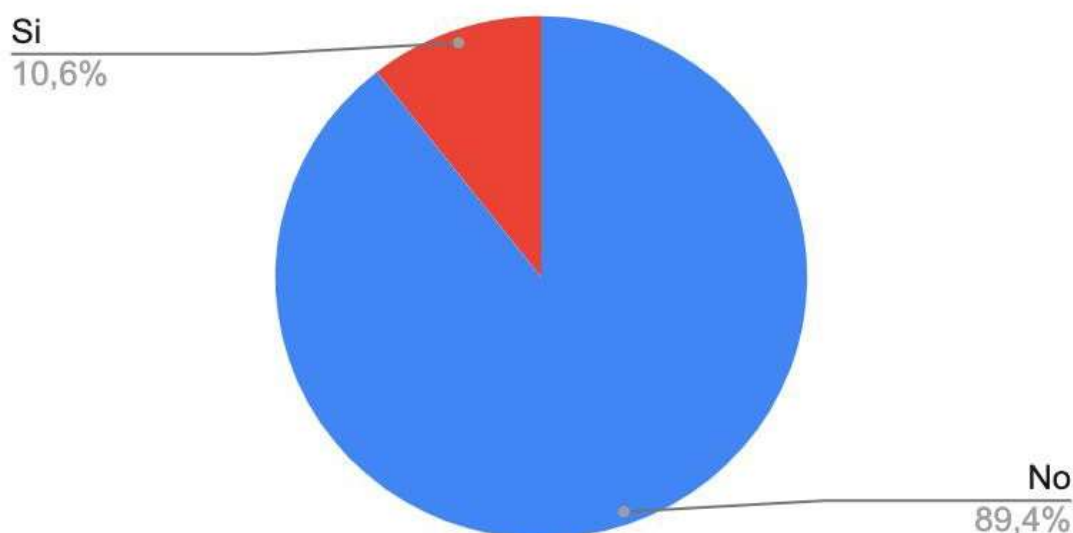


figura 7: condizione lavorativa dei pazienti

In merito alle cause di insufficienza renale, la domanda è stata formulata ai pazienti nella seguente suddivisione: causa ignota, ipertensione arteriosa, diabete, malattie congenite o ereditarie, malattie primitive renali, da farmaci, altro. Dei 66 pazienti, un paziente si è astenuto nel rispondere. Otto pazienti non conoscono la causa (33,3%), 14 pazienti riferiscono sia secondaria ad ipertensione arteriosa (22,7%), 12 pazienti al diabete (10,6%), 6 pazienti riferiscono malattie congenite o ereditarie (13,6%), 7 pazienti malattie primitive renali (10,6%), 9 da farmaci (7,6%) e 9 pazienti hanno risposto "altro" (1,5%) (Figura 8).

Conteggio di quale è la causa della sua IRC

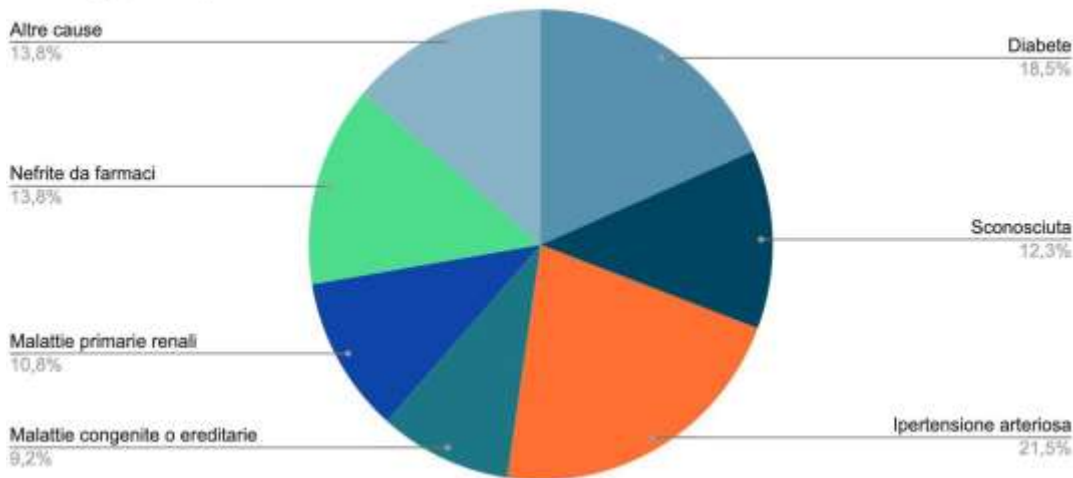


figura 8: cause di insufficienza renale cronica terminale riportate dai pazienti

Il tempo trascorso dalla diagnosi di insufficienza renale cronica è, per 11 pazienti tra 1 e 2 anni, per 5 pazienti tra i 2 e 3 anni, per 4 pazienti tra i 3 e 4 anni, per 5 pazienti è tra 4 e 5 anni, mentre la maggior parte dei soggetti analizzati è maggiore di 5 anni (41 pazienti). (Figura 9).

Quanto tempo è trascorso dalla diagnosi di IRC

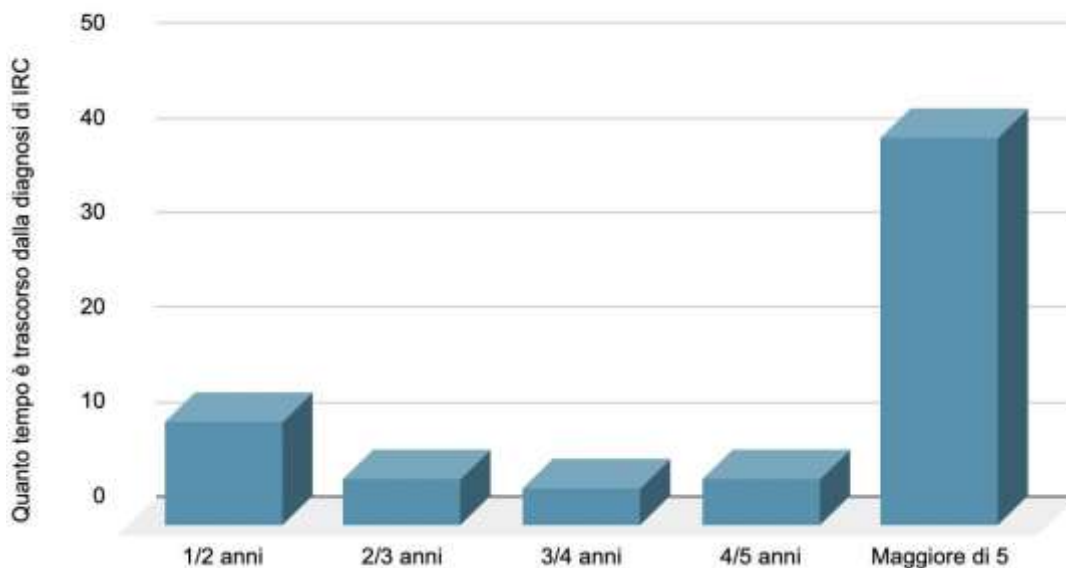


figura 9: tempo trascorso dalla diagnosi di Insufficienza renale cronica

Relativamente al tempo trascorso in dialisi, invece, emerge che 25 pazienti eseguono emodialisi da più di 5 anni, 23 pazienti da 1 - 2 anni, 8 pazienti da 3 - 4 anni, 7 pazienti da 2 - 3 anni e 3 pazienti da 4 - 5 anni (Figura 10).

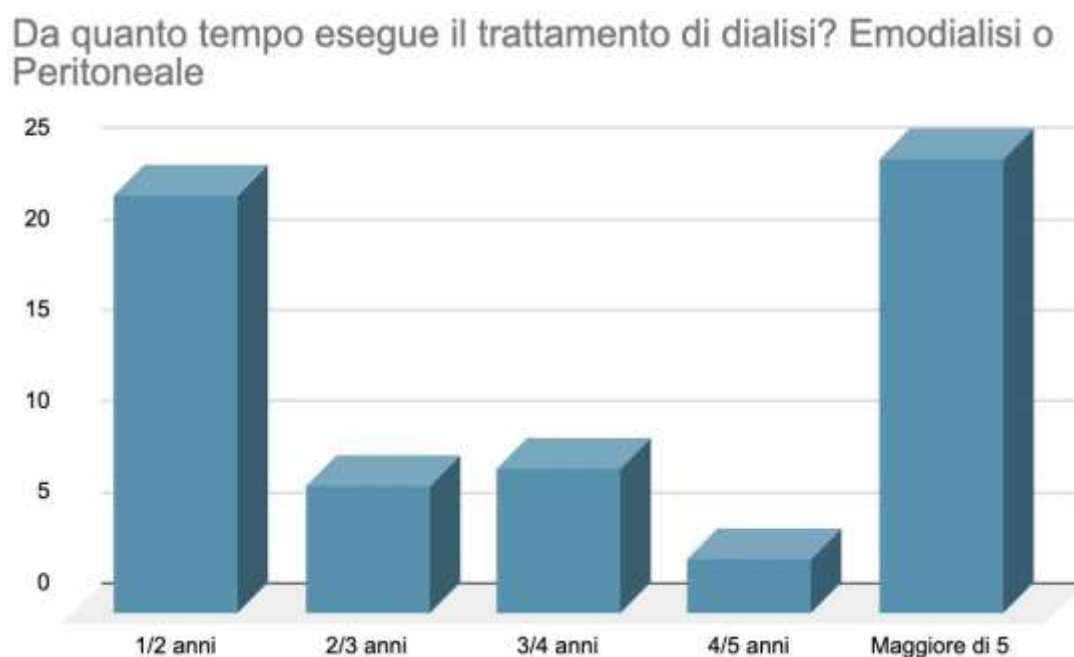


figura 10: rappresentazione del tempo trascorso dai pazienti in dialisi

I 66 pazienti sottoposti al trattamento emodialitico riportano che la loro qualità di vita da quando è stata intrapresa la terapia dialitica è buona nel 43,9% dei casi, accettabile per il 37,9%, molto buona per il 12,1% e il restante 6,1% percepisce la qualità di vita come scadente (Figura 11).

Come percepisce la sua qualità di vita rispetto al trattamento dialitico?

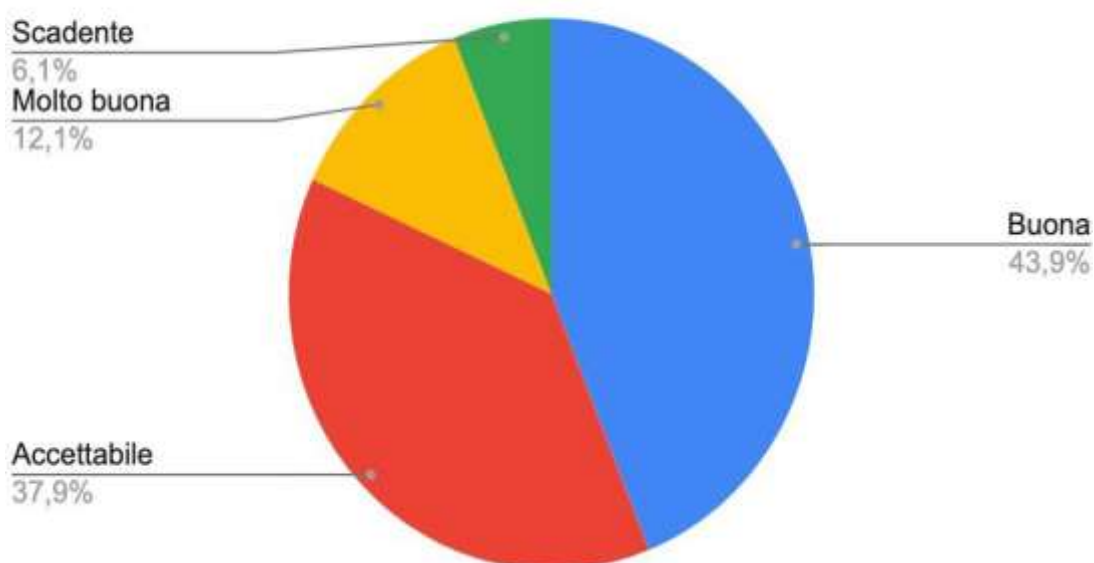


figura 11: rappresentazione della riferita qualità di vita dei pazienti emodializzati

Dei 66 pazienti analizzati, 44 (65,2%) sono stati informati sulla possibilità di un trapianto di rene e le informazioni riguardo il trapianto sono state fornite loro dal Nefrologo in tutti i pazienti, tranne uno che ha riferito di aver ricevuto tali informazioni dall'infermiere della dialisi. I 44 pazienti dichiarano, inoltre, che le informazioni ricevute relativamente al trapianto di rene sono state per il 77,8% esaustive, per il 13,3% sufficienti e per l'8,9% non esaustive. In particolare, 35 pazienti affermano che durante i colloqui avvenuti con il personale sanitario competente, i loro dubbi e le loro perplessità riguardo la possibilità del trapianto di rene sono state chiarite, mentre 9 riferiscono di avere ancora dubbi in merito.

Per quanto riguarda il dato relativo all'inserimento in lista per trapianto renale, è emerso che del totale dei pazienti interrogati (66), solo 11 risultano essere inseriti in lista d'attesa (16,7%) (Figura 12).

Conteggio di È già stato inserito/a nella lista di attesa?

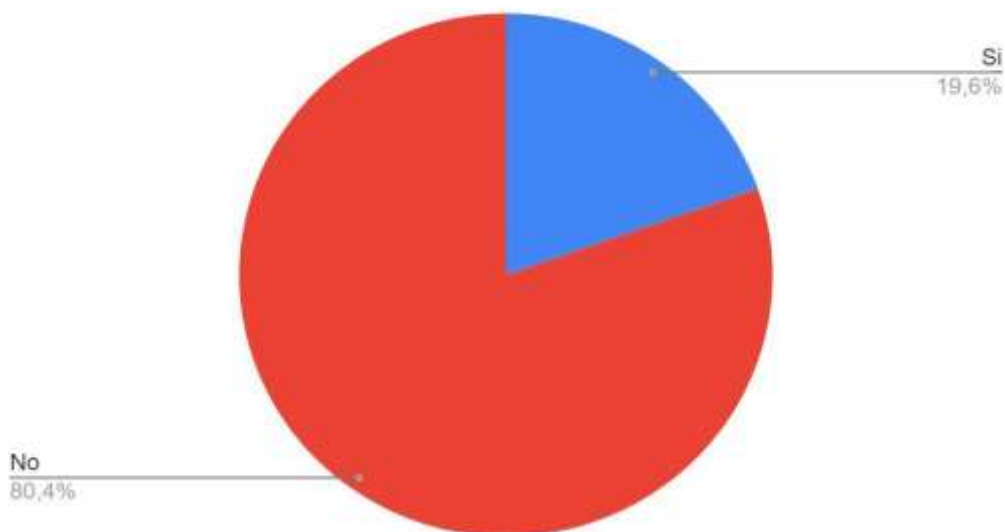


figura 12: pazienti iscritti in lista d'attesa SI/NO.

Il tempo trascorso da quando questi 11 pazienti sono stati registrati in lista d'attesa per il trapianto è vario: la maggior parte sono registrati da meno di 12 mesi (5 pazienti), due pazienti da 1 - 2 anni, un paziente da 2 - 3 anni, due pazienti da 3 - 4 anni ed un solo paziente aspetta da più di 5 anni. I pazienti riferiscono che vivono l'attesa di essere chiamati per il trapianto renale con calma e serenità nel 90,9% dei casi, il 9,1% vive con ansia e agitazione l'attesa.

Dei restanti 55 pazienti che non risultano essere in lista per trapianto, solo 46 pazienti hanno esplicitato le motivazioni di tale condizione. Emerge che 33 pazienti sono stati definiti non idonei: 12 per comorbidità (26,1%) e 21 per età (45,7%); 6 pazienti non hanno ritenuto interessante l'iter del trapianto e per questo non hanno mai intrapreso le pratiche di valutazione idoneità (13%), due pazienti riferiscono come causa di mancata iscrizione al programma di trapianto la scarsa informazione ricevuta (4,3%) e 5 pazienti rispondono "altri motivi" (10,9%) (Figura 13).

Conteggio di Se no, perché

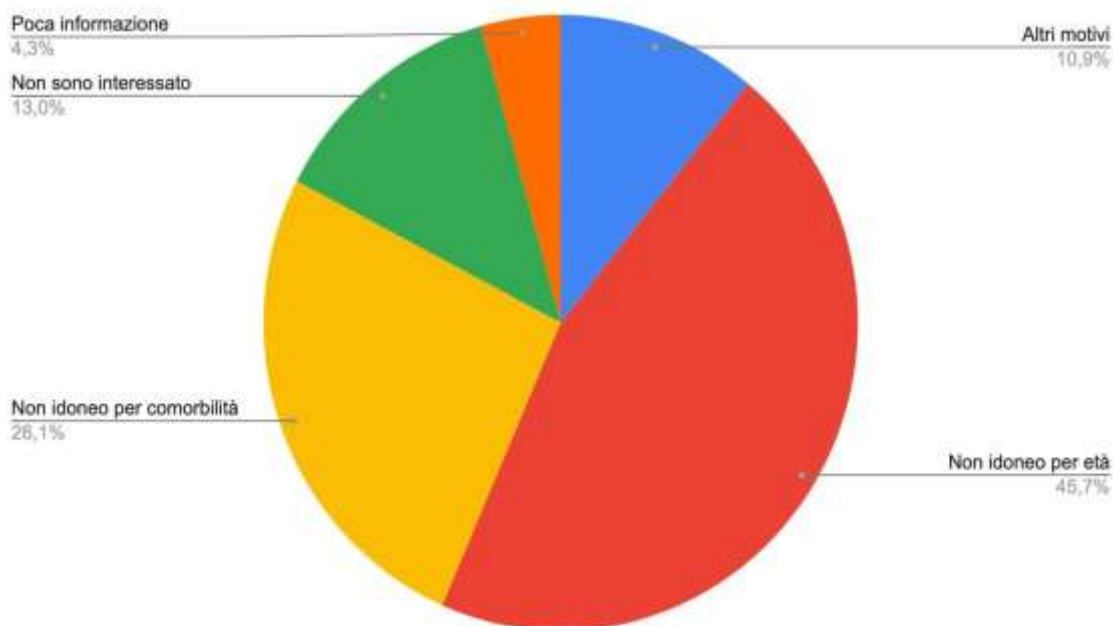


figura 13: cause di mancata iscrizione in lista d'attesa.

Analizzando le principali cause per cui i pazienti non sono interessati al trapianto di rene o riferiscono "altre motivazioni" per la non immissione in lista, si evince che la maggior parte ha paura, ansia ed incertezza circa i risultati che si possono ottenere con il trapianto (8 pazienti), un paziente dichiara paura per la terapia immunosoppressiva a vita necessaria ed un paziente dichiara difficoltà nel raggiungere i centri trapianto per il *follow up* successivo.

I pazienti che riferiscono di essere stati informati anche sull'opzione del trapianto di rene da donatore vivente sono 23; anche in questo caso, tutti i pazienti riferiscono di aver ricevuto tali informazioni dal Nefrologo tranne un paziente che dichiara di aver ricevuto informazioni in merito dall'infermiere di dialisi. In 16 pazienti, le informazioni sono state esaustive, in 4 sufficienti e in 3 non esaustive.

Di questi 23 pazienti che hanno ricevuto informazioni, ma non hanno proseguito o preso in considerazione il percorso del trapianto di rene da donatore vivente, è emerso come fattore predominante l'indisponibilità di un donatore vivente (13 pazienti).

Quattro pazienti hanno dichiarato che non vogliono che un parente/loro caro doni loro un rene, una persona ha dichiarato di essersi già sottoposto ad un trapianto di rene da donatore vivente e altri 5 pazienti hanno dichiarato genericamente “altri motivi non specificati”.

Il 78,1% (52) del campione intervistato non è mai stato sottoposto ad un trapianto di rene mentre il 21,9% sì (14). Il maggior numero di trapianti effettuati è stato da donatore deceduto (92,9%), solo un paziente ha eseguito il trapianto da donatore vivente. Dei 14 pazienti trapiantati, 85,7% (12 pazienti) ha subito il trapianto più di 10 anni fa, un paziente tra i 6 e 10 anni e un paziente tra 1 e 3 anni. Il trapianto è stato funzionante per più di 10 anni per 12 pazienti, mentre per 2 pazienti meno di 12 mesi.

Lo stile di vita percepito dopo il trapianto è migliorato per il 42,9% dei soggetti, decisamente migliorato per il 35,7%, peggiorato per il 14,3% e rimasto uguale al tempo trascorso in dialisi per 7,1%.

I pazienti che sono rientrati in dialisi dopo il trapianto riferiscono come causa di *graft loss* il rigetto acuto o cronico (8 pazienti / 57,1%), causa non meglio specificata (4 pazienti / 28,6%), scarsa *compliance* ed inadeguato stile di vita (2 pazienti / 14,3%).

4. DISCUSSIONE

Il trapianto di rene è considerato il *gold standard* per chi è affetto da insufficienza renale cronica, in quanto è dimostrato che offre numerosi vantaggi in termini di qualità di vita e sopravvivenza rispetto alla dialisi, nonché costi sanitari inferiori. Nonostante queste evidenze, ancora oggi molti pazienti non vengono informati su questo trattamento e per tale ragione non intraprendono l'iter di valutazione per il trapianto renale.

Questo studio si propone di descrivere e rilevare i motivi e i fattori riportati da individui con insufficienza renale cronica in trattamento emodialitico, che non ha permesso loro di scegliere ed intraprendere come alternativa il percorso del trapianto renale e quindi di essere inseriti in lista di attesa per trapianto.

I risultati ottenuti dalla somministrazione del questionario anonimo ai pazienti dello studio, hanno fatto emergere come maggiori ostacoli alla mancata iscrizione in lista di questi pazienti, fattori modificabili e fattori non modificabili.

Esclusi i fattori non modificabili come l'età (infatti la maggior parte dei pazienti dello studio ha più di 70 anni con prevalenza del sesso maschile), seguita dalla presenza di comorbidità che rendono il paziente non idoneo dal punto di vista clinico al trapianto renale, si sono riscontrate le scelte personali dei pazienti, che pur avendo ricevuto informazioni attinenti al trapianto ed essendo idonei dal punto di vista clinico, hanno preferito proseguire il trattamento dialitico piuttosto che intraprendere l'iter trapiantologico. Tra le ragioni addotte per questa scelta personale, si ritrovano: incertezza da parte dei pazienti dei risultati ottenibili con il trapianto, paura ed ansia correlati all'intervento chirurgico, timore di iniziare una terapia immunosoppressiva a vita oppure mancanza di interesse perché percepiscono la qualità della vita in dialisi buona. In merito alla domanda relativa alla possibilità del trapianto da donatore vivente, è emersa la paura di danneggiare la qualità della vita del donatore vivente.

Un dato che spicca e che sicuramente va classificato come fattore modificabile è, quello della mancata informazione riguardo la possibilità di intraprendere l'iter trapiantologico da parte del medico nefrologo e/o dall'equipe sanitaria che presta servizio in ambulatorio e nel reparto di emodialisi, compreso il personale infermieristico. Alcuni pazienti riferiscono anche che, se le informazioni sono state

fornite, non sono state esaustive e che durante i colloqui, non sono state spiegate in maniera appropriata le fasi pre e post-trapianto, lasciando i pazienti nel dubbio e nelle perplessità.

Un altro fattore emerso è la difficoltà di alcuni pazienti di comprendere le informazioni ricevute. Sicuramente questo potrebbe essere associato anche al fattore età o al livello di istruzione dei pazienti. Nella casistica analizzata prevale una scolarità di diploma di scuola media inferiore del 71,9%, solo il 23,4% ha un diploma di scuola media superiore e il restante 4,7% ha conseguito la laurea. Questo potrebbe spiegare anche perché molti pazienti decidono di non iscriversi in lista adducendo come motivazione l'ansia e la paura, soprattutto relativa all'intervento chirurgico e alla terapia immunosoppressiva. Probabilmente i pazienti non comprendono anche i benefici legati al trapianto e restano particolarmente impressionati solo dai rischi del trattamento trapiantologico ma dietro i loro timori, vi è fondamentalmente una mancanza di comprensione. Lo stesso potrebbe valere forse per la scelta di non esporre un familiare o una persona legata affettivamente alla donazione di rene per il trapianto renale da vivente: i pazienti sono realmente consapevoli degli effettivi rischi correlati alla donazione da vivente e del reale impatto che ha la nefrectomia sullo stile e sulla qualità di vita di un individuo sano? ²⁹

Tutte queste riflessioni dovrebbero essere tenute sempre in considerazione da parte del personale medico ed infermieristico che presta servizio in un reparto di emodialisi^{22, 31}. Colloqui mirati, approfonditi e soprattutto anche ripetuti, magari in presenza anche dei familiari dei pazienti emodializzati potrebbero sicuramente essere di ausilio ad incentivare il percorso trapiantologico ma soprattutto a superare il limite della reticenza e a colmare il vuoto legato alla mancata conoscenza delle giuste informazioni che i pazienti hanno in merito al trapianto di rene. ³⁵

Dall'analisi delle risposte, è emerso che la maggior parte dell'informazione sul trapianto è stata data ai pazienti dai nefrologi e solo due pazienti hanno ricevuto informazioni anche dall'infermiere; peraltro entrambi i pazienti hanno dichiarato che la qualità dell'informazione ricevuta era scadente e ciò ha alimentato la sfiducia verso il trapianto, universalmente riconosciuto invece come il trattamento di scelta dei pazienti dializzati. Eppure la figura infermieristica è senza dubbio il primo riferimento sanitario di un paziente emodializzato nonché la figura con cui vi sono le

massime interazioni sociali e con cui avviene la gran parte delle comunicazioni da parte del paziente.

Molti studi effettuati fino ad ora hanno discusso il tema della mancata informazione e dell'informazione non esaustiva in ambito trapiantologico, che a quanto pare risulta una problematica citata spesso dai pazienti in IRC^{22, 24,33}. Tali studi hanno proposto come soluzione al problema l'implementazione di strategie educative più efficaci da parte del personale sanitario per colmare i bisogni dei pazienti e per poter garantire agli stessi di prendere decisioni consapevolmente sulle varie opzioni di trattamento.^{26, 27, 33}. Tutti i pazienti affetti da IRC terminale dovrebbero conoscere nel dettaglio i vantaggi e gli svantaggi di ogni possibile scelta terapeutica che va dal trapianto di rene da donatore deceduto e/o vivente alla dialisi peritoneale o emodialisi, dando loro la possibilità di valutare quale trattamento risponda realmente meglio alle loro esigenze, cliniche e personali^{22, 33, 34}.

La formazione dei pazienti in merito al trapianto è una funzione che dovrebbe spettare al centro dialisi o ancora più correttamente all'ambulatorio pre-dialisi che accoglie i pazienti quando vengono a conoscenza della malattia renale cronica da cui sono affetti. I colloqui formativi dovrebbe quindi avvenire non appena il paziente accede ai servizi di dialisi e dovrebbero tentare di coinvolgere anche le famiglie dei pazienti per poter ottimizzare i risultati che tali colloqui possono avere sui pazienti^{24, 31,34}.

Le linee guida KDIGO del 2020²¹ che hanno lo scopo di assistere gli operatori sanitari nella gestione dei potenziali candidati al trapianto di rene, affrontare le varie problematiche legate all'idoneità o meno dei pazienti uremici, hanno messo in evidenza anche l'importanza dell'informazione che ogni paziente con IRC in stadio terminale riceve e che dovrebbe essere esaustiva e coprire in modo dettagliato tutte le fasi del trapianto: dalla preparazione, all'attesa in lista al follow-up post-trapianto.

Nonostante queste linee guide siano facilmente accessibili a tutti, risulta che siano proprio gli operatori di dialisi a presentare delle lacune nella formazione e nelle conoscenze del trapianto e che le poche figure sanitarie che dichiarano di dare informazioni sul trapianto in contesti ambulatoriali, hanno poco tempo dedicato a fornire un'adeguata educazione, essendo loro imposto come tempo limite per un singolo paziente con accesso ambulatoriale, meno di 20 min^{26, 31,34}.

L'iniziativa Advancing American Kidney Health²⁷, ha proposto come potenziale soluzione a questa problematica, di aumentare le iniziative formative ed educative all'interno dei centri di dialisi. In particolare, ha individuato gli ostacoli comuni di molti centri dialisi alla formazione, quali: la conoscenza troppo limitata del personale sanitario di dialisi rispetto al trapianto, il tempo troppo limitato per educare i pazienti e la scarsità di materiale e di risorse a disposizione per poter far superare ai pazienti timori ed idee sbagliate sul trapianto. Infatti è emerso che i centri di dialisi che hanno adottato strategie di comunicazione attraverso materiali stampati, video, progetti educativi di gruppo, colloqui non solo individuali ma anche in presenza di accompagnatore/familiare, campagne di formazione coinvolgenti congiuntamente associazioni di pazienti e personale sanitario, hanno ottenuto dei feedback positivi da parte dei pazienti ad intraprendere il percorso trapiantologico.^{28, 32, 35}

Questo dato deve far riflettere su quanto un'adeguata formazione dapprima del personale sanitario dedicato ai pazienti dializzati e poi quindi dei pazienti, sia fondamentale per migliorare l'apprendimento e garantire una giusta informazione sanitaria sul trapianto renale e come possa essere una chiave di volta per aumentare la quota dei pazienti che scelgono consapevolmente di intraprendere l'iter trapiantologico e di essere quindi inseriti in lista d'attesa.^{24, 34}

5. CONCLUSIONI

Il presente studio si propone come obiettivo quello di individuare i fattori che impediscono o influenzano un paziente affetto da IRC a non intraprendere l'iter trapiantologico in sostituzione al trattamento dialitico. Attraverso la somministrazione di un questionario, è stato possibile dar voce ai pazienti che hanno espresso i motivi per cui più frequentemente non risultano essere iscritti in lista di attesa per un trapianto di rene. Dai risultati dello studio è stato possibile individuare dei fattori "modificabili", non direttamente dipendenti dal paziente, sui quali è possibile lavorare per implementare le possibilità di ingresso in lista per trapianto e fattori invece, strettamente dipendenti dai pazienti quali età, comorbidità cliniche che rendono non candidabile il paziente al trapianto renale e scelte personali.

Tra i risultati analizzati, risalta una piccola ma significativa percentuale di motivazioni che il personale sanitario non deve trascurare e su cui dovrebbe fortemente sensibilizzarsi: la riferita mancanza di informazione e/o scarsa qualità dell'informazione ricevuta oltre che poca comprensione da parte del paziente delle informazioni ricevute da parte del nefrologo e, in generale, dell'equipe sanitaria del centro dialisi circa la possibilità di intraprendere l'iter trapiantologico. Tali motivazioni sono risultate incidere ed avere un impatto negativo sulla scelta del paziente di non procedere con l'iter di inserimento in lista.

Questo dato dovrebbe essere motivo di preoccupazione se si vuole realmente aumentare e promuovere l'accesso dei pazienti uremici al trapianto di rene. Ogni paziente dovrebbe consapevolmente conoscere la propria malattia e tutte le possibilità terapeutiche perseguibili, annessi rischi e benefici dei diversi trattamenti. Queste informazioni dovrebbero iniziare ad essere fornite negli ambulatori pre-dialisi e ancor di più, nei centri di dialisi ed essere erogate dal medico nefrologo ma anche dal personale infermieristico con cui il paziente ha più stretti e costanti contatti. L'infermiere della dialisi svolge un ruolo chiave nell'educazione e nell'assistenza dei pazienti e dovrebbe essere la prima figura ad indirizzarli verso la scelta migliore, prestando maggiore attenzione alle convinzioni e alle percezioni dei pazienti in merito alle loro condizioni di salute e alle possibili strategie terapeutiche che potrebbero migliorare la loro qualità di vita. E' quindi fondamentale che gli operatori di dialisi, in primis, non presentino lacune nella propria formazione, non abbiano

conoscenze incomplete o inadeguate sul trapianto renale e che abbiano a disposizione risorse educative volte ad offrire ai pazienti un'informazione esaustiva sull'iter trapiantologico, per permettere loro di scegliere il trattamento migliore per la propria malattia.

La revisione della letteratura che ha accompagnato il presente studio ha confermato, infatti, come i centri dialisi che utilizzano molteplici pratiche educative sia per il personale sanitario che per i pazienti, abbiano più successo nell'aumentare il numero di pazienti iscritti in lista di attesa per trapianto renale e dovrebbero essere un valido esempio per tutti gli operatori sanitari che prestano servizio nei centri dialisi che non sono ancora sensibilizzati alla problematica.

BIBLIOGRAFIA

1. Ammirati A. L. (2020). Chronic Kidney Disease. *Revista da Associacao Medica Brasileira (1992)*, 66Suppl 1(Suppl 1), s03–s09. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.66.S1.3>
2. Inker, L. A., Astor, B. C., Fox, C. H., Isakova, T., Lash, J. P., Peralta, C. A., Kurella Tamura, M., & Feldman, H. I. (2014). KDOQI US commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for the evaluation and management of CKD. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*, 63(5), 713–735. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.01.416>
3. Ostermann, M., Bellomo, R., Burdmann, E. A., Doi, K., Endre, Z. H., Goldstein, S. L., Kane-Gill, S. L., Liu, K. D., Prowle, J. R., Shaw, A. D., Srisawat, N., Cheung, M., Jadoul, M., Winkelmayr, W. C., Kellum, J. A., & Conference Participants (2020). Controversies in acute kidney injury: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Conference. *Kidney international*, 98(2), 294–309. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2020.04.020>
4. Webster, A. C., Nagler, E. V., Morton, R. L., & Masson, P. (2017). Chronic Kidney Disease. *Lancet (London, England)*, 389(10075), 1238–1252. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32064-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32064-5)
5. Levey, A. S., & Coresh, J. (2012). Chronic kidney disease. *Lancet (London, England)*, 379(9811), 165–180. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60178-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60178-5)
6. *Chronic kidney disease: assessment and management*. (2021). National Institute for Health and Care Excellence (NICE).
7. Himmelfarb, J., Vanholder, R., Mehrotra, R., & Tonelli, M. (2020). The current and future landscape of dialysis. *Nature reviews. Nephrology*, 16(10), 573–585. <https://doi.org/10.1038/s41581-020-0315-4>
8. Augustine J. (2018). Kidney transplant: New opportunities and challenges. *Cleveland Clinic journal of medicine*, 85(2), 138–144. <https://doi.org/10.3949/ccjm.85gr.18001>
9. Dionigi R: Basi teoriche e chirurgia generale. 2017
10. Centro Nazionale Trapianti. Protocollo per la realizzazione del trapianto di rene da vivente in modalità Kidney Paired Donation(KPD): catene di trapianti da donatore

vivente in modalità cross over, catene innescate con rene da donatore samaritano e catena innescate con rene da donatore deceduto (DEC-K program)

11. Haberal, M., Boyvat, F., Akdur, A., Kınap, M., Özçelik, Ü., & Yarbuğ Karakayalı, F. (2016). Surgical Complications After Kidney Transplantation. *Experimental and clinical transplantation : official journal of the Middle East Society for Organ Transplantation*, 14(6), 587–595.

12. Aggiornamento del decreto 22 agosto 1994, n 582 relativo al “regolamento recante le modalità per l’accertamento e la certificazione della morte”, decreto del Ministero della salute 11 aprile 2008, Gazzetta ufficiale 12 aprile 2008

13. Kootstra G. (1995). Statement on non-heart-beating donor programs. *Transplantation proceedings*, 27(5), 2965

14. Kootstra, G., Daemen, J. H., & Oomen, A. P. (1995). Categories of non-heart-beating donors. *Transplantation proceedings*, 27(5), 2893–2894.

15. Protocollo CNT per il prelievo di organi da cadavere a cuore fermo (NHBD), 29 settembre 2008

16. Meier-Kriesche, H. U., & Kaplan, B. (2002). Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. *Transplantation*, 74(10), 1377–1381. <https://doi.org/10.1097/00007890-200211270-00005>

17. Huang, Y., & Samaniego, M. (2012). Preemptive kidney transplantation: has it come of age?. *Nephrologie & therapeutique*, 8(6), 428–432. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2012.06.004>.

18. Furian, L., Cornelio, C., Silvestre, C., Neri, F., Rossi, F., Rigotti, P., Cozzi, E., & Nicolò, A. (2019). Deceased Donor-initiated Chains: First Report of a Successful Deliberate Case and Its Ethical Implications. *Transplantation*, 103(10), 2196–2200. <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002645>

19. Organ Procurement & Transplantation Network. National Data. (2019). Available at: <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/>

20. Documento informativo sul programma di trapianto di rene da donatore vivente, CNT

21. Waterman, A. D., Peipert, J. D., Xiao, H., Goalby, C. J., Kawakita, S., Cui, Y., & Lentine, K. L. (2020). Education Strategies in Dialysis Centers Associated With

Increased Transplant Wait-listing Rates. *Transplantation*, 104(2), 335–342. <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002781>

22. Emily H. Wood , Amy D. Waterman , Rachel Pines; Storytelling per ispirare i pazienti in dialisi a conoscere il trapianto di rene da donatore vivente. *Purificazione del sangue* 20 luglio 2021; 50 (4-5): 655–661. <https://doi.org/10.1159/000512651>.

23. Waterman AD, Peipert JD. Uno studio formativo controllato randomizzato del gruppo Explore Transplant per aumentare il processo decisionale dei pazienti in dialisi e il perseguimento del trapianto. *Progressi nei trapianti* . 2018;28(2):174-183. doi: 10.1177/1526924818765815

24. Chadban, S. J., Ahn, C., Axelrod, D. A., Foster, B. J., Kasiske, B. L., Kher, V., Kumar, D., Oberbauer, R., Pascual, J., Pilmore, H. L., Rodrigue, J. R., Segev, D. L., Sheerin, N. S., Tinckam, K. J., Wong, G., & Knoll, G. A. (2020). KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Management of Candidates for Kidney Transplantation. *Transplantation*, 104(4S1 Suppl 1), S11–S103. <https://doi.org/10.1097/TP.000000000000313624>

25. Salter, M. L., Orandi, B., McAdams-DeMarco, M. A., Law, A., Meoni, L. A., Jaar, B. G., Sozio, S. M., Kao, W. H., Parekh, R. S., & Segev, D. L. (2014). Patient- and provider-reported information about transplantation and subsequent waitlisting. *Journal of the American Society of Nephrology : JASN*, 25(12), 2871–2877. <https://doi.org/10.1681/ASN.2013121298>.

26. Wood, E. H., Waterman, A. D., & Pines, R. (2021). Storytelling to Inspire Dialysis Patients to Learn about Living Donor Kidney Transplant. *Blood purification*, 50(4-5), 655–661. <https://doi.org/10.1159/000512651>

27. rowne, T., Amamoo, A., Patzer, R. E., Krisher, J., Well, H., Gander, J., & Pastan, S. O. (2016). Everybody needs a cheerleader to get a kidney transplant: a qualitative study of the patient barriers and facilitators to kidney transplantation in the Southeastern United States. *BMC nephrology*, 17(1), 108. <https://doi.org/10.1186/s12882-016-0326>

28. Waterman, A. D., Peipert, J. D., Goalby, C. J., Dinkel, K. M., Xiao, H., & Lentine, K. L. (2015). Assessing Transplant Education Practices in Dialysis Centers: Comparing Educator Reported and Medicare Data. *Clinical journal of the American*

- Society of Nephrology* : *CJASN*, 10(9), 1617–1625.
<https://doi.org/10.2215/CJN.09851014>
29. Waterman, A. D., Peipert, J. D., Xiao, H., Goalby, C. J., Kawakita, S., Cui, Y., & Lentine, K. L. (2020). Education Strategies in Dialysis Centers Associated With Increased Transplant Wait-listing Rates. *Transplantation*, 104(2), 335–342.
<https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002781>
30. Wood, E. H., Waterman, A. D., & Pines, R. (2021). Storytelling to Inspire Dialysis Patients to Learn about Living Donor Kidney Transplant. *Blood purification*, 50(4-5), 655–661. <https://doi.org/10.1159/000512651>
31. Waterman AD, Peipert JD. Uno studio formativo controllato randomizzato del gruppo Explore Transplant per aumentare il processo decisionale dei pazienti in dialisi e il perseguimento del trapianto. *Progressi nei trapianti* . 2018;28(2):174-183. doi: 10.1177/1526924818765815.
32. Skelton, S. L. Waterman, A. D., Davis, L. A., Peipert, J. D., & Fish, A. F. (2015). Applying best practices to designing patient education for patients with end-stage renal disease pursuing kidney transplant. *Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 25(1), 77–84. <https://doi.org/10.7182/pit2015415>
33. Dall’Agnol, J., Schwartz, E., Zanin, V., Spagnolo, LM de L., Lange, C. et Lise, F. (202). Ragioni adottate da individui che non erano nelle liste di attesa per il trapianto di rene. *Revista gaúcha de enfermagem*, 44, e20210158, <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20210158.it>
34. Shibagaki, Y., Toma, H., & Teraoka, S. (2004). *Nihon Jinzo Gakkai shi*, 46(1), 20–25.
35. Wilson, R., Brown, D. R., Boothe, M. A., & Weng, F. L. (2012). Improving the delivery of patient education about kidney transplant in a transplant center. *Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 22(4), 403–412.
<https://doi.org/10.7182/pit2012716>
36. Patzer, R. E., Basu, M., Larsen, C. P., Pastan, S. O., Mohan, S., Patzer, M., Konomos, M., McClellan, W. M., Lea, J., Howard, D., Gander, J., & Arriola, K. J. (2016). iChoose Kidney: A Clinical Decision Aid for Kidney Transplantation Versus Dialysis Treatment. *Transplantation*, 100(3), 630–639.
<https://doi.org/10.1097/TP.0000000000001019>

37. Kucirka, Lauren M.; Segev, Dorry L. . L'altra metà del consenso informato: Pratiche di educazione al trapianto nei centri di dialisi. *Giornale clinico dell'American Society of Nephrology* 10(9):p 1507-1509, settembre 2015. | DOI: 10.2215/CJN.08280815
38. Ameling, J. M., Auguste, P., Ephraim, P. L., Lewis-Boyer, L., DePasquale, N., Greer, R. C., Crews, D. C., Powe, N. R., Rabb, H., & Boulware, L. E. (2012). Development of a decision aid to inform patients' and families' renal replacement therapy selection decisions. *BMC medical informatics and decision making*, 12, 140. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-12-140>

QUESTIONARIO

GENERE

- A. M
- B. F

ETA'

- A. 30/40
- B. 40/50
- C. 50/60
- D. 60/70
- E. >70

GRADO DI ISTRUZIONE

- A. Scuola media inferiore
- B. Scuola media superiore
- C. Laurea

STATO CIVILE

- A. Nubile
- B. Celibe
- C. Coniugato/a
- D. Separato/a
- E. Vedovo/a

VIVE SOLO/A

- A. SI
- B. NO

SE NO CON CHI

- A. Coniuge
- B. Figli
- C. Badante
- D. Altro

ATTUALMENTE LAVORA

- A. SI
- B. NO

QUALE E' LA CAUSA DELLA SUA INSUFFICIENZA RENALE?

- A. Ipertensione Arteriosa
- B. Diabete
- C. Malattie primarie renali
- D. Malattie congenite o ereditarie
- E. Nefrite da farmaci
- F. Altre cause
- G. Causa sconosciuta

QUANTO TEMPO E' TRASCORSO DALLA DIAGNOSI DI IRC

- A. 1/2 anni
- B. 2/3 anni
- C. 3/4 anni
- D. 4/5 anni
- E. >5 anni

**DA QUANTO TEMPO ESEGUE IL TRATTAMENTO DI DIALISI
(PERITONEALE O EMODIALISI)**

- A. 1/2 anni
- B. 2/3 anni
- C. 3/4 anni
- D. 4/5anni
- E. >5anni

**COME PERCEPISCE LA SUA QUALITA'DI VITA RISPETTO AL
TRATTAMENTO DIALITICO**

- A. Molta buona
- B. Buona
- C. Accettabile
- D. Scadente

È STATO INFORMATO SULLA POSSIBILITA' DI UN TRAPIANTO RENALE?

- A. SI
- B. NO

DA CHI E' STATO INFORMATO?

- A. Medico di base
- B. Nefrologo
- C. Infermiere
- D. Familiari
- E. Social

RITIENE CHE LE INFORMAZIONI RICEVUTE PER SOTTOPORSI AL TRAPIANTO DALL'EQUIPE MEDICA, SONO STATE

- A. Esaustive
- B. Non esaustive
- C. Sufficenti

DURANTE I COLLOQUI, I SUOI DUBBI E LE SUE PERPLESSITA' RIGUARDO LE FASI PRE E POST TRAPIANTO SONO STATI CHIARITI?

- A. SI
- B. NO

È GIA' INSERITO NELLA LISTA DI ATTESA?

- A. SI
- B. NO

SE SI DA QUANTO TEMPO

- A. 0/12 mesi
- B. 1/2anni
- C. 2/3anni
- D. 3/4anni
- E. >5anni

COME VIVE L' ATTESA

- A. Ansia e agitazione
- B. Calma e serenità
- C. Felice ed impaziente
- D. Scoraggiato e triste

SE NO, PERCHE'?

- A. Non idoneo per età
- B. Non idoneo per comorbidità (vasculopatia ,cardiopatia,altro)
- C. Non sono interessato
- D. Poca informazione
- E. Altri motivi (specificare quali)

SE NON INTERESSATO, PERCHE'?

- A. Paura/ansia
- B. Disagio socio/economico
- C. Incertezza dei risultati ottenuti
- D. Paura della terapia immunosoppressiva a vita
- E. Difficoltà nel raggiungere i centri per il trapianto

HA RICEVUTO INFORMAZIONI SULLA POSSIBILITA' DEL TRAPIANTO DI RENE DA DONATORE VIVENTE'

- A. SI
- B. NO

SE SI DA CHI E' STATO INFORMATO

- A. Medico di base
- B. Nefrologo
- C. Infermiere
- D. Familiari
- E. Social

LE INFORMAZIONI RICEVUTE PER SOTTOPORSI AL TRAPIANTO DALL' EQUIPE MEDICA, SONO STATE

- A. Esaustive
- B. Non esaustive
- C. Sufficienti

SE HA RICEVUTO INFORMAZIONI MA NON HA PROSEGUITO O PRESO IN CONSIDERAZIONE IL PERCORSO DEL TRAPIANTO DI RENE DA DONATORE VIVENTE, PERCHÉ LO HA FATTO?

- A. Indisponibilità di un donatore vivente
- B. Ne ho parlato in famiglia e con i miei cari, ma nessuno si è offerto
- C. Non voglio che un mio parente/un mio caro mi doni un rene
- D. Ho già fatto un trapianto di rene da donatore vivente
- E. Altre motivazioni (specificare)

É GIA' STATO SOTTOPOSTO AL TRAPIANTO RENALE'

- A. SI
- B. NO

CHE TIPO DI TRAPIANTO HA EFFETTUATO?

- A. Da vivente
- B. Da cadavere

SE SI, QUANTO TEMPO FA

- A. 1/3anni
- B. 3/6anni
- C. 6/10anni
- D. >10anni

QUANTO TEMPO E' DURATO IL TRAPIANTO RENALE

- A. 1/12mesi
- B. 1/3anni
- C. 3/6anni
- D. 6/10anni
- E. >10anni

COME PERCEPISCE DOPO IL TRAPIANTO IL SUO STILE DI VITA

- A. Rimasto uguale al tempo trascorso in dialisi
- B. Migliorato
- C. Decisamente migliorato
- D. Peggiorato

QUALI CAUSE LO HANNO COSTRETTO ALL'EMODIALISI DOPO IL TRAPIANTO

- A. Rigetto acuto
- B. Rigetto cronico
- C. No compliance terapeutica
- D. Stile di vita scorretto
- E. Problematiche chirurgiche
- F. Altre cause (specificare quali)