

# **SUPSI**

**Scuola Universitaria della Svizzera Italiana  
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale  
Corso di Laurea in Cure Infermieristiche**

**Lavoro di Tesi  
(Bachelor Thesis)**

**di:  
Giulia Sasso**

## **Il percorso di donazione di rene da vivente visto dagli occhi del donatore.**

**Revisione della letteratura**

**Direttore di tesi: Luciano Thomas**

**Anno Accademico 2016-2017  
Manno, 31 luglio 2017**

## **INDICE:**

### **1. INTRODUZIONE**

1.1 Premessa .....	1
1.2 Struttura del lavoro di tesi .....	2

### **2. CONTESTO E SCOPO DELLA RICERCA**

2.1 Motivazione della scelta della tematica.....	3
2.2 Domanda di ricerca della tesi .....	4
2.3 Obiettivi del lavoro di Bachelor .....	5

### **3. METODOLOGIA**

3.1 Strategia di ricerca .....	5
--------------------------------	---

### **4. QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO**

4.1 Cenni anatomici e fisiologici.....	7
4.2 La storia del trapianto di rene.....	8
4.3 Le leggi Federali svizzere sulla donazione di organi.....	8
4.4 Il donatore di rene: implicazioni fisiche e aspetti psicologici .....	10

### **5. RISULTATI EMERSI DAGLI ARTICOLI**

5.1 Tabella riassuntiva.....	15
------------------------------	----

### **6. DISCUSSIONE DEI RISULTATI.....**

6.1 Il processo di donazione .....	21
6.2 Il processo decisionale e le esperienze della donazione.....	22
6.3 I possibili fattori che influenzano la decisione .....	23

### **7. CONCLUSIONI.....**

7.1 Raggiungimento degli obiettivi .....	26
7.2 Limiti e sviluppi del lavoro .....	26
7.3 Riflessioni personali .....	27

### **8. RINGRAZIAMENTI .....**

### **9. BIBLIOGRAFIA.....**

9.1 Sitografia .....	29
9.2 Opuscolo informativo.....	30

## **1. INTRODUZIONE**

### **1.1 Premessa**

La tesi che ho elaborato si concentra sul percorso di donazione di organi da vivente, in particolare la donazione di rene da vivente vista dagli occhi del donatore.

Come si evince dalle parole di Luigina Mortari<sup>1</sup>: “Tutti hanno necessità di ricevere cura e di avere cura. L'essere umano ha bisogno di essere oggetto di pratiche di cura poiché è il ricevere cura a partire dalla nascita la condizione necessaria affinché si dischiudano le stesse possibilità di vita. E allo stesso tempo ha bisogno di essere soggetto di pratiche di cura, ovvero di avere cura di sé, degli altri e del mondo per costruire significato durante la sua esistenza”. Riflettendo sulle parole di L. Mortari e a seguito di diverse ricerche effettuate nell'ambito del trapianto da vivente, la mia attenzione è stata colpita dall'enorme considerazione che si pone nei confronti del ricevente a differenza del donatore, nonostante a quest'ultimo vengano attribuiti diversi aggettivi nell'accezione positiva quali generoso, altruista, coraggioso.

In seguito a questa personale ipotesi ho svolto delle ricerche sulle banche dati e ho notato che la maggior parte degli studi effettuati si focalizzano sulla condizione del ricevente. Questo potrebbe essere ricollegato al fatto che la pratica di trapianto di organi da vivente è una pratica innovativa e che il ricevente richiede numerosi interventi sanitari e assistenziali sia nella fase precedente che in seguito alla donazione.

La donazione di rene da vivente rappresenta la miglior soluzione per l'insufficienza renale all'ultimo stadio, sia in termini di costi-benefici che di qualità di vita, poiché rispetto al trapianto da cadavere presenta numerosi vantaggi. La pratica medica si è a lungo interrogata sui problemi etici, giuridici e psicologici connessi alla donazione da vivente.<sup>2</sup> La storia dei trapianti è un capitolo estremamente affascinante del progresso umano, considerando che per molte persone è necessario ricevere un organo in dono per poter sopravvivere e nello stesso tempo l'atto del donare è una delle azioni più altruiste che una persona possa compiere<sup>3</sup>

Per approfondire il tema del trapianto di reni da donatore vivente ho deciso di effettuare una revisione della letteratura per comprendere le emozioni, le paure e i dubbi dei donatori durante la fase decisionale. Leggendo diversi articoli sulle banche dati ciò che più mi ha colpito è stata la fermezza con la quale è stata presa la decisione, senza la minima esitazione. Lo stimolo iniziale, che mi ha portato alla scelta di questo tema, è stata la possibilità di discutere con una Signora di mia conoscenza, la quale si è sottoposta all'intervento di donazione a beneficio del figlio. Inoltre, durante il percorso di studi alla Supsi, abbiamo avuto la possibilità di incontrare un medico che si occupa di trapianti di rene. La lezione mi ha da subito interessato, e successivamente ho cercato gli opuscoli informativi sulla donazione di organi.

L'argomento mi ha da subito affascinata e dopo aver letto diversi opuscoli e articoli scientifici mi sono resa conto che la maggior parte dell'attenzione, nel percorso di donazione, viene data al ricevente dell'organo. E questo mi ha lasciata un po' perplessa in quanto, credo, che le paure e i dubbi che affliggono il donatore vengano poco approfonditi.

---

1 L. Mortari. *La pratica dell'aver cura*, 2006, pp. X-XI

2 M.L. Pistorio. *Ruolo ed efficacia di un team multidisciplinare nel percorso psicologico e terapeutico del trapianto renale*, 2015, pp 14.

3 M.L. Pistorio. *Ruolo ed efficacia di un team multidisciplinare nel percorso psicologico e terapeutico del trapianto renale*, 2015, pp 3.

## 1.2 Struttura del lavoro di tesi

Il lavoro di tesi è incentrato sul percorso del donatore di rene nella fase precedente e successiva alla donazione. La donazione di organi da vivente è una pratica che si è notevolmente sviluppata soprattutto a partire dagli anni '90 fino ad oggi.

Al fine di affrontare l'analisi dell'oggetto di ricerca e la stesura dell'elaborato, si è ritenuto opportuno realizzare il compito attraverso l'utilizzo di una metodologia di tipo qualitativo. Per la ricerca degli articoli da analizzare è stato necessario consultare libri di testo e le seguenti banche dati: EBSCO<sup>4</sup>, PubMed<sup>5</sup>, Cinhal<sup>6</sup>.

Le parole chiave utilizzate sono state: *preparation, living donor kidney, nurse, nursing care, decision-making*.

Per la ricerca inoltre ho consultato il sito dell'Ufficio federale della sanità pubblica svizzera, il sito della fondazione *SwissTransplant* e siti internet di ospedali e università che si occupano del tema del trapianto di organi. Inoltre ho avuto l'opportunità di incontrare una nefrologa che lavora presso l'ospedale di Mendrisio, la quale si è resa disponibile nell'indirizzarmi nel percorso di stesura della tesi. E' stato utile confrontarmi con una professionista perché mi ha dato diversi spunti interessanti, su cui personalmente non avevo riflettuto.

Durante il lavoro di ricerca degli articoli e la selezione di essi, ho incontrato una persona che ha donato il rene alla moglie e raccontandomi la sua esperienza e quanto per lui sia stata immediata la decisione, mi ha stupito. Infatti, dopo questo incontro ho deciso di concentrarmi sul processo decisionale del donatore.

L'elaborato si compone di un primo capitolo, l'introduzione nella quale viene descritta brevemente la tematica e la struttura del lavoro proposto.

Nel secondo capitolo vengono fornite al lettore le informazioni necessarie per comprendere gli obiettivi del lavoro di Bachelor attraverso l'esplicitazione della motivazione personale.

Il terzo capitolo è dedicato alla metodologia utilizzata e agli strumenti che sono serviti per la stesura dell'elaborato.

Nel quarto invece vengono riportati i riferimenti teorici rispetto all'anatomia dei reni, alle patologie che richiedono trapianto di rene, alle tecniche chirurgiche per effettuare la donazione, alla legislazione attualmente vigente in Svizzera. Inoltre è utile per il lettore avere una breve spiegazione di alcune terminologie specifiche.

Il quinto capitolo raccoglie i risultati emersi dagli articoli ricercati e analizzati.

Il sesto capitolo è dedicato alla discussione degli stessi, già esposti nel capitolo precedente.

Infine il capitolo conclusivo comprende il raggiungimento degli obiettivi, i limiti e i possibili sviluppi in ambito lavorativo di questo elaborato e le riflessioni personali.

---

4 Database di ricerca all'interno del quale sono presenti articoli scientifici di molteplicità discipline e articoli interdisciplinari.

5 Banca dati che si occupa di medicina e scienze biomediche dal 1948.

6 Dalla lingua inglese deriva l'acronimo *Cinahl*, ovvero Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature, banca dati nella quale è possibile ricercare articoli di assistenza infermieristica, cure paramediche, biomedicina ed educazione sanitaria.

## **2. CONTESTO E SCOPO DELLA RICERCA**

### **2.1 Motivazione della scelta della tematica**

Per il lavoro finale di Bachelor ho deciso di trattare la donazione del rene da vivente, con conseguente donazione ad un parente o al partner.

La mia attenzione si è focalizzata sul percorso che deve intraprendere una persona la quale decide di donare il rene ad un proprio caro. Quello che mi ha maggiormente colpito, facendo delle ricerche nelle banche dati, è stata la fermezza nel prendere questa decisione a beneficio del familiare o partner.

La mia scelta di trattare questo tema è stata presa in seguito ad una lezione svolta alla SUPSI, durante la quale un nefrologo ci ha accennato il tema della donazione del trapianto di rene. Durante la lezione ci esposto i criteri per poter ricevere l'organo, la tecnica chirurgica attualmente utilizzata e il programma di donazione di rene da vivente. In seguito ho avuto la possibilità di confrontarmi con una conoscente che si è sottoposta al processo di donazione di rene a favore del figlio trentenne, che soffre da diverso tempo, di insufficienza renale cronica.

Al giovane ragazzo all'età di soli 10 anni, dopo diversi accertamenti, è stata comunicata la diagnosi di questa patologia. Inizialmente il primo trattamento messo in atto è stata la dialisi, successivamente i medici hanno informato i genitori e il bambino della possibilità di iscriversi nel registro di trapianti, per poter eventualmente beneficiare di un rene donato. Dopo cinque anni di lunga attesa ha infatti ricevuto l'organo da donatore estraneo deceduto.

Trascorsi quindici anni dalla prima donazione la patologia continuava il suo decorso e i medici hanno informato il ragazzo che la sua situazione si stava aggravando e che le possibilità erano tre: essere sottoposto alla dialisi, iscriversi al registro di donatori oppure ricevere un rene da un familiare o conoscente per procedere con la pratica di donazione da vivente. Nel primo caso il paziente avrebbe dovuto riprendere il trattamento dialitico: dato che in precedenza aveva già beneficiato della donazione di un rene da donatore estraneo e quindi non avrebbe ricevuto in tempi brevi un'altra donazione.

Per questa motivazione successivamente è stata coinvolta tutta la famiglia e sono stati effettuati i test di laboratorio necessari per valutare la compatibilità tra i gruppi sanguigni del paziente e quelli dei suoi familiari. Durante questa fase sia il ragazzo che la famiglia hanno attraversato un periodo caratterizzato dalla preoccupazione per la salute del giovane. Fortunatamente la madre è risultata compatibile al figlio.

Durante alcune discussioni con la madre sono emersi diversi temi che ho trovato interessanti, come ad esempio le sue possibili paure legate all'intervento e alla futura qualità di vita, le possibili difficoltà che si possono incontrare durante il percorso di donazione e le speranze per la salute futura del figlio.

Nonostante il percorso di donazione sia stato molto lungo, la sua sicurezza e la sua determinazione non hanno mai vacillato e ciò mi ha colpito davvero in maniera significativa, tanto da rimanerne segnata a tal punto da decidere di elaborare una tesi a riguardo. Per poter arrivare alla donazione si è dovuta sottoporre a innumerevoli esami specialistici come per esempio esami del sangue, TAC, radiografie.

Parallelamente agli esami diagnostici, la madre ha iniziato un percorso di psicoterapia e ha dovuto comunicare la sua decisione sul posto di lavoro. Inoltre per poter essere sottoposta agli esami clinici prescritti sono stati richiesti dei permessi dal lavoro, dovendosi recare diverse volte al Centro specializzato in trapianti a Milano.

Il suo percorso è stato prolungato a causa di ulteriori accertamenti data la sua pregressa patologia tumorale al seno.

L'argomento ha da subito suscitato il mio interesse e mi ha permesso di interrogarmi su alcuni aspetti di tale questione, tra cui le implicazioni fisiche, psicologiche e burocratiche. Ed inoltre ho avuto l'opportunità di riflettere sul ruolo che svolge l'infermiere in questo ambito.

Ho approfondito il tema sia da un punto di vista personale che professionale, attraverso la lettura di diverse storie cliniche di persone che hanno donato il rene ad un familiare o al partner.

Inoltre negli ultimi decenni è stata incentivata una grande sensibilizzazione sul tema delle donazione di tessuti e organi da donatori deceduti e sono state effettuate diverse ricerche e progressi in questo specifico campo medico.

Diversi studi su questo tema hanno dimostrato che le donazioni da donatori vivente hanno maggior successo rispetto ai donatori deceduti.

Attualmente, in Europa, si può donare il proprio rene da vivente ad un familiare o conoscente stretto seguendo uno specifico iter. Sono stati effettuati numerosi studi per approfondire il tema e vedere la situazione da un altro punto di vista, quello di chi dona. Il lavoro di questa tesi si concentra, appunto, sul percorso di donazione da vivente visto dagli occhi del donatore, prendendo in considerazione la preparazione medica e psicologica correlata a questo tema. Spero con questo elaborato di poter offrire la possibilità di conoscere maggiormente un argomento così delicato e specialistico dell'ambito medico-infermieristico e di comprendere le emozioni e le possibili difficoltà del donatore durante il percorso decisionale.

## **2.2 Domanda di ricerca della tesi**

Vorrei soffermarmi sul percorso del donatore che diventa soggetto di un'operazione a beneficio del ricevente.

A questo proposito le domande che aiuteranno il lettore a fare chiarezza sulla tematica trattata saranno:

Quali sono i fattori che influenzano il possibile donatore vivente durante la fase decisionale?

Quali sono le maggiori paure e preoccupazioni che riguardano il donatore vivente?

### **<sup>7</sup>PICO:**

**P:** Patient and problem ovvero il gruppo di pazienti presi in esame, in questo caso le persone che decidono di donare un rene da vivente.

**I:** Intervention ovvero gli interventi da analizzare quando ci si relazione con questa tipologia di paziente: l'iter burocratico che porta alla donazione del rene, gli esami specifici da effettuare prima dell'operazione, il possibile bisogno di supporto psicologico.

**C:** Comparison le possibili alternative terapeutiche al trapianto.

**O:** Outcome ovvero i risultati emersi rispetto alla domanda di ricerca.

---

<sup>7</sup> Il modello PICO delineato da Richardson et al. Nel 1955 viene utilizzato per migliorare la specificità e la chiarezza concettuale dei problemi clinici. PICO è un acronimo in lingua inglese: Patient-problem, Intervention, Comparison , Outcome.

### 2.3 Obiettivi del lavoro di Bachelor

Gli studi relativi al trapianto di organi sono stati ampiamente affrontati soprattutto dagli anni '90 fino ai giorni nostri, permettendo di avere un'ampia letteratura sul tema. L'intento del mio lavoro è quello di approfondire il ruolo che riveste l'infermiere nella fase antecedente al trapianto, comprendendo le emozioni, le paure e le difficoltà dei donatori di rene. A tale scopo mi avvarrò degli articoli ricercati all'interno delle banche dati.

Gli obiettivi specifici della tesi sono:

- analizzare il ruolo che l'infermiere ricopre all'interno di un percorso di donazione in relazione al donatore.
- distinguere le emozioni e le paure che prova il donatore nella fase decisionale.
- valutare se l'infermiere abbia aiutato il paziente ad assumere consapevolezza rispetto alla sua scelta di donare.

## 3. METODOLOGIA

### 3.1 Strategia di ricerca

Con il termine revisione si intende una sintesi critica dei lavori pubblicati su uno specifico argomento e questa ha una funzione fondamentale in ambito sanitario, ovvero di offrire una revisione della letteratura finalizzata all'aggiornamento costante su un determinato argomento<sup>8</sup>.

I concetti, i riferimenti bibliografici e le informazioni riguardanti le procedure burocratiche in Svizzera, sul tema della donazione di rene da vivente, nascono da un'ampia ricerca bibliografica svolta prima della stesura dell'elaborato.

Saiani e Brugnolli (2010) affermano che la revisione della letteratura comprende diverse tappe che possono essere schematizzate in tre fasi.

La prima fase consiste nella preparazione dell'elaborato. Come prima cosa dunque ho scelto la tematica da affrontare, delimitando il problema per arrivare a formulare il quesito di ricerca: il percorso di donazione di rene dal punto di vista del donatore vivente.

Per quanto riguarda la selezione degli articoli da includere, ho dapprima cercato articoli su diverse banche dati, per poter meglio definire la domanda di ricerca. In seguito ho effettuato una ricerca sui siti federali di sanità pubblica, su diversi libri di testo che trattano gli aspetti fisiologici delle funzioni del rene e gli aspetti fisiopatologici dell'insufficienza renale cronica, malattia che a lungo termine richiede l'operazione di trapianto.

Per approfondire il tema ho utilizzato le banche dati come *CHINAL* e *PubMed* e il database *EBSCO*.

Le parole chiave utilizzate per la ricerca sono : *preparation, living donor kidney, nurse, nursing care, decision-making*, combinati in modi diversi con gli operatori booleani AND e OR.

Nella ricerca mi sono soffermata sugli articoli pubblicati dall'anno 2000 fino al 2016.

I maggiori studi sui donatori viventi sono stati effettuati nell'ultima decina di anni, a seguito dei primi studi iniziati negli anni '90 del secolo scorso e grazie allo sviluppo di questo affascinante ramo della medicina.

---

<sup>8</sup> Saiani & Brugnolli. *Come scrivere una revisione della letteratura*, 2010, p.1 .

Di seguito vengono esplicitati i criteri con i quali sono stati selezionati gli articoli scelti.

Criteri d'inclusione:

- articoli sulla preparazione del donatore vivente
- articoli che trattano del ruolo infermieristico precedente alla donazione da vivente
- articoli che trattano del ruolo infermieristico successivo alla donazione da vivente
- articoli che riguardano la donazione di organi da vivente in America e in Europa
- articoli che trattano la qualità di vita del paziente donatore dopo il trapianto

Criteri d'esclusione:

- articoli che descrivono la situazione del paziente ricevente
- articoli che riguardano il trapianto di altri organi
- articoli che trattano la donazione da paziente in morte cerebrale
- articoli pubblicati prima del 2000.

La seconda fase della revisione della letteratura comprende inizialmente la stesura dell'introduzione, all'interno della quale ho esplicitato la tematica affrontata, la struttura e lo scopo del lavoro.

Nella parte centrale dell'elaborato vengono esplicitati i risultati emersi dagli articoli selezionati. La ricerca degli articoli mi ha permesso, inoltre di elaborare il quadro teorico sottostante.

Per esporre gli studi, ho creato una tabella riassuntiva che comprende autore dell'articolo, anno, titolo, editore e sintesi. All'interno della sintesi vengono esplicitati lo scopo, la metodologia, i risultati dello studio e la conclusione.

Successivamente, ho effettuato una discussione dei risultati emersi dagli studi, includendo le emozioni e i sentimenti che prova il donatore vivente durante la fase decisionale e gli interventi che può effettuare l'infermiere quando si relaziona con il donatore sia prima dell'operazione che successivamente.

Infine ho delineato il raggiungimento degli obiettivi iniziali, i limiti de lavoro, i possibili spunti futuri per una ricerca che riguardi il tema analizzato e le possibili implicazioni a livello lavorativo per la figura dell'infermiere che questa tesi mette in risalto.

Il mio lavoro termina con le conclusioni e ringraziamenti.

La terza e ultima fase consiste nella revisione dei contenuti, ovvero nel rileggere l'intero elaborato modificando sia l'aspetto formale che sintattico.

## **4. QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO**

### **4.1 Cenni anatomici e fisiologici**

L'apparato urinario è costituito dai reni, dagli ureteri, dalla vescica urinaria e dall'uretra.

I reni sono organi pari posti nello spazio retroperitoneale sulla parete posteriore dell'addome. I reni sono posti tra i livelli dell'ultima vertebra toracica e della terza lombare. Il rene destro è leggermente più basso del sinistro perché il fegato occupa uno spazio considerevole sul lato destro sopra al rene.

L'unità funzionale del rene è il nefron<sup>9</sup>.

I reni compiono gran parte del lavoro del sistema urinario; le altre parti sono soprattutto vie di passaggio e aree di riserva. Dopo aver filtrato il plasma sanguigno, i reni riportano l'acqua e i soluti nella corrente sanguigna.

Le funzioni dei reni sono innumerevoli:

- regolazione della composizione ionica del sangue. I reni, infatti, contribuiscono a regolare i livelli degli ioni sodio, potassio, calcio, cloro e fosfato.
- regolazione del pH sanguigno. I reni espellono nelle urine quantità variabili di ioni idrogeno e conservano ioni bicarbonato. Gli ioni bicarbonato sono un tampone per gli ioni idrogeno nel sangue. Entrambe questa attività regolano il pH sanguigno.
- regolazione del volume del sangue. I reni regolano il volume sanguigno conservando acqua o eliminandola nell'urina.
- regolazione della pressione arteriosa. I reni contribuiscono alla regolazione della PA secernendo l'enzima renina, che attiva il sistema renina-angiotensina-aldosterone. L'incremento di renina provoca un aumento della pressione arteriosa.
- mantenimento dell'osmolarità del sangue. Regolando separatamente la perdita di acqua e di soluti nell'urina, i reni mantengono l'osmolarità del sangue costante.
- produzione di ormoni. I reni producono due ormoni: il calcitriolo, ovvero la forma attiva della vitamina D, che aiuta a regolare l'omeostasi del calcio e l'eritropoietina, che stimola la produzione dei globuli rossi.
- regolazione del livello di glucosio nel sangue. I reni possono utilizzare l'amminoacido glutammmina nella gluconeogenesi, ovvero la sintesi di nuove molecole di glucosio. Essi possono successivamente rilasciare il glucosio nel sangue per contribuire a mantenere i normali livelli.
- escrezione delle sostanze di scarto ed estranee. Con la formazione di urina, i reni aiutano ad espellere le sostanze di scarto, ovvero sostanze che non hanno una funzione utile nel corpo.<sup>10</sup>

---

9 R. Massini, C. Longhi, P. Marchetti et.al. *Medicina interna*. 2000, pp. 155

10 Tortora G.J., B. Derrickson. *Principi di anatomia e fisiologia*. 2011, pp.1020

## 4.2 La storia del trapianto di rene

Nel 1500 la pratica del trapianto è stata notevolmente sviluppata da un medico italiano, Gaspare Tagliacozzi <sup>11</sup>.

L'evoluzione della medicina dei trapianti può essere interpretata come la scoperta e il superamento di difficoltà a livello tecnico-pratico e di limiti biologici<sup>12</sup>.

Nel 1900 si conclude quella che può essere definita la fase sperimentale e questo può essere visto come il primo traguardo raggiunto dalla medicina moderna dei trapianti grazie al medico T. Kocher. Egli sviluppò, attraverso i propri studi, le basi che permisero al termine "trapianto" di venire riconosciuto in ambito medico<sup>13</sup>.

Gli anni '60 del secolo scorso rappresentano per la Confederazione elvetica il periodo che ha segnato l'avvento della medicina moderna dei trapianti in Svizzera<sup>14</sup>.

A partire da quel momento, i progressi ottenuti dalla medicina hanno permesso l'incremento delle operazioni attraverso una costante evoluzione delle procedure di intervento ed una maggiore accessibilità a medicinali idonei per il controllo delle reazioni di rigetto dell'organo trapiantato.

Attualmente il trapianto di rene è l'operazione, nell'ambito dei trapianti, più conosciuta ed eseguita più frequentemente. I primi due trapianti di rene in Svizzera furono praticati nel 1964 all'*Inselspital* <sup>15</sup> di Berna, ma le pazienti sopravvissero solo pochi giorni <sup>16</sup>.

Nello stesso anno il medesimo intervento fu eseguito anche a Zurigo.

Dal 1986 al 2009, in Svizzera, sono stati trapiantati circa 6.000 reni.

## 4.3 Le leggi Federali svizzere sulla donazione di organi

Prima del 2007, i trapianti venivano regolamentati a livello cantonale<sup>17</sup>. La medicina dei trapianti era dunque disciplinata mediante un decreto del Consiglio federale, regolamentazioni cantonali e decisioni del Tribunale federale<sup>18</sup>. Dopo il 2007 invece la pratica dei trapianti e la donazione di organi viene regolamentata dalla Legge federale sui trapianti di organi, di cellule e di tessuti <sup>19</sup>.

La legge sui trapianti(2007) disciplina la medicina dei trapianti a livello federale.

I Principi della legge sono:

- La donazione di organi, tessuti e cellule umani è gratuita.
- Il commercio di organi umani è vietato.
- Regola del consenso: affinché il prelievo di organi, tessuti o cellule da persone decedute sia giuridicamente valido, è necessario il consenso del donatore. Se quest'ultimo non ha espresso la propria volontà, è necessario disporre del consenso degli stretti congiunti.
- Criterio di morte: la legge si basa sul concetto di morte cerebrale. Una persona viene considerata morta a livello cerebrale quando le funzioni del cervello, incluso il tronco cerebrale, sono cessate irreversibilmente e questo viene constatato dal medico.
- Per la donazione da vivente di organi, tessuti o cellule non è necessario che vi sia una parentela o una relazione affettiva tra donatore e ricevente.

---

11 Ufficio federale della sanità pubblica 2014o

12 Ufficio federale della sanità pubblica 2014p

13 Ufficio federale della sanità pubblica 2014q

14 Ufficio federale della sanità pubblica 2014r

15 Ospedale universitario di Berna

16 Ufficio federale della sanità pubblica 2014r

17 SwissTransplant 2014a

18 Ufficio federale della sanità pubblica 2014c

19 Ufficio federale della sanità pubblica 2014d

- La regola essenziale da rispettare al momento dell'attribuzione degli organi è l'equità. Nessuno deve essere discriminato. Gli unici criteri determinanti sono l'urgenza medica, l'utilità terapeutica, le pari opportunità e il tempo d'attesa trascorso. L'attribuzione è effettuata dal Servizio nazionale svizzero di attribuzione degli organi, rispettando sia criteri di attribuzione che i bisogni specifici dei pazienti.
- Il trapianto di tessuti o cellule umani embrionali o fetali è possibile unicamente previa autorizzazione dell'UFSP.
- Tali pratiche quali la donazione canalizzata oppure l'uso di tessuti o cellule embrionali o fetali provenienti da donne incapaci di discernimento, sono severamente vietate.
- Gli xenotrapianti sono possibili unicamente previa autorizzazione dell'UFS.

In Svizzera, in caso di donazione da vivente la cassa malati del ricevente si fa carico dei costi, che a lungo termine avrà realizzato un risparmio grazie all'operazione.

I conti lo confermano: se il trapianto avrà successo, verranno a cadere i costi della dialisi cronica, che si aggirano tra i 45.000 ed gli 80.000 franchi all'anno. I costi derivanti dai regolari controlli dopo trapianto sono inferiori.

Vi è inoltre un altro aspetto positivo per la società: pazienti che ricevono l'organo possono spesso essere reintegrati nel mondo lavorativo.

La perdita di guadagno del donatore, durante la degenza, sarà risarcita dalla cassa malati del ricevente che si assumerà gli oneri. La mancata retribuzione derivante dall'incapacità lavorativa viene coperta fino all'80% della retribuzione mensile.

Inoltre vi è una copertura assicurativa aggiuntiva per i donatori solamente nel caso in cui la cassa malati del ricevente sia assicurata presso la SVK.

Le spese derivate da problemi insorti in relazione alla donazione di rene verranno rimborsate, nel caso in cui verrà dimostrato il nesso tra queste e l'espianto del rene<sup>20</sup>.

Le diverse tipologie di trapianto, presentate all'interno del sito dell'Ufficio federale della sanità pubblica, si distinguono in:

- Allotrapianto (trapianto allogenico);
- Autogeno (o autologo);
- Isotrapianto (o trapianto singenico);
- Xenotrapianto (trapianto da una specie ad un'altra) .

Per allotrapianto si intende che il trapianto è reso possibile grazie al dono di organi e/o tessuti di una persona che vengono successivamente trapiantati in un'altra. Viene considerata la tipologia di trapianto più frequente.

È necessaria l'assunzione di farmaci immunosoppressori che perdura tutta la vita poiché vi sono sovente reazioni di rigetto dell'organo trapiantato da parte del sistema immunitario del ricevente.

Il trapianto autogeno indica invece il processo di innesto di tessuti o cellule da un punto del corpo ad un altro in un unico individuo. Il sistema immunitario non dà avvio a reazioni di rigetto. L'isotrapianto è la tipologia di trapianto che tratta il trapianto di organi, tessuti o cellule tra gemelli omozigoti. Come nel caso del trapianto autogeno, non vi

---

<sup>20</sup> G. Thiel. *Opuscolo informativo per donatori viventi di rene in Svizzera*. 2005.

sono risposte del sistema immunitario che possano provocare il rigetto della parte trapiantata<sup>21</sup>.

In Svizzera vi sono sei centri di trapianto ufficiali dislocati nei diversi cantoni. Ognuno di essi è specializzato nel trapianto di alcuni organi in quanto la pratica medica di trapianto risulta essere estremamente complessa e delicata e si sono perciò definiti dei programmi specifici di trapianto<sup>22</sup>.

I centri di trapianto si trovano all'interno di cinque ospedali universitari, ovvero quelli di Zurigo, Basilea, Berna, Ginevra e Losanna e l'ospedale cantonale di San Gallo e il Kinderspital di Zurigo.

#### **4.4 Il donatore di rene: implicazioni fisiche e aspetti psicologici**

*“I trapianti di tessuti e di organi costituiscono uno dei progressi più straordinari della terapia e della solidarietà umana, e anche per questo richiedono attenzione, coerenza, equilibrio e un costante impegno.”*  
Giovanni Berlinguer (2010)<sup>23</sup>

I progressi medici hanno reso il trapianto un'opzione terapeutica efficace ed indispensabile. Si ricorre sempre più frequentemente a tale pratica che, oltre a permettere di fronteggiare avversità molto spesso destinate a porre fine all'esistenza degli individui, prolungando la speranza di sopravvivenza. Inoltre tale percorso terapeutico ha il potenziale di migliorare la qualità di vita del ricevente<sup>24</sup>.

I pazienti che soffrono di problemi cronici renali si possono trovare ad un bivio: la sostituzione della funzione renale può essere ottenuta con la terapia dialitica oppure con il trapianto, nel caso vi siano le condizioni idonee.

Le patologie che possono causare l'insufficienza renale cronica sono molteplici: malattie sistemiche come il diabete, nefropatie vascolari, glomerulonefriti, gotta, TBC<sup>25</sup>, traumi e neoplasie.<sup>26</sup> Le dialisi ed il trapianto rappresentano le uniche possibilità di terapia a disposizione del paziente che soffre di insufficienza renale cronica. Il trattamento dialitico però è una limitazione nella vita quotidiana a causa del numero elevato di sedute settimanali con conseguente diminuzione della qualità di vita, riferita dai pazienti.

Esistono due tipi di trattamento dialitico:

- nella dialisi extracorporea o emodialisi, la depurazione del sangue avviene all'esterno del corpo; solitamente effettuata in strutture ospedaliere.
- nella dialisi intracorporea o peritoneale, la depurazione del sangue avviene invece all'interno del corpo e solitamente viene effettuata al domicilio.

Negli anni ottanta negli USA aumentò il numero delle donazioni di rene da vivente, permettendo di dimostrare che questa procedura può rappresentare un'ottima alternativa. La pratica di trapianto ha un importante fondamento clinico in quanto, come evidenzia *Swisstransplant*, essa è un'operazione nella quale un organo malato o

---

21 Ufficio federale della sanità pubblica 2014i

22 Swisstransplant 2014c

23 G. Berlinguer noto politico italiano e docente di medicina sociale.

24 Ufficio federale della sanità pubblica 2014i

25 Tubercolosi.

26 R. Massini, C. Longhi, P. Marchetti et.al. *Medicina interna*. 2000, pp. 224

danneggiato viene sostituito con un organo sano, espantato da un donatore deceduto o vivente<sup>27</sup>.

Grazie ai trapianti renali da donatore vivente si accorciano i tempi d'attesa della donazione e vi è un ampio numero di persone che possono continuare la propria esistenza senza la necessità del trattamento dialitico. Anche dal punto di vista finanziario e dell'organizzazione sanitaria si riducono i costi del trattamento, essendo il trapianto meno costoso di una dialisi cronica<sup>28</sup>.

### **Le implicazioni fisiche dei donatori**

Le controindicazioni assolute per non essere sottoposti ad un trapianto renale sono:

- glomerulofrenite acuta;
- infezione attiva da batteri o altri organismi;
- neoplasia attiva o recente;
- infezione da HIV;
- gravi malattie cardiache o respiratorie concomitanti<sup>29</sup>

Il potenziale donatore può essere un familiare, consanguineo oppure un estraneo; in ogni caso le norme vigenti vietano severamente che vi sia un ritorno economico da entrambe le parti.

Il profilo del donatore può essere il seguente: ogni persona di ambo i sessi che abbia compiuto 18 anni e sia capace di discernimento. Si possono donare da vivente organi, tessuti o cellule, a condizione che non vi siano rischi gravi per la salute del donatore e che per il ricevente non vi sia una terapia che abbia benefici paragonabili a quelli di ricevere direttamente tale organo-tessuto<sup>30</sup>.

Alle persone minorenni o incapaci di discernimento viene prevista una tutela particolare: in questi casi non è permesso il prelievo da vivente di organi ma solo di cellule rigenerabili. Inoltre la donazione di cellule o tessuti rigenerabili è permessa solo se: il rischio sanitario e il carico psico-fisico legato al prelievo è minimo.<sup>31</sup>

Il potenziale donatore deve sottoporsi ad una serie di accertamenti approfonditi che comprendono esami di laboratorio, radiologici e consulenze specialistiche che accertino il buono stato di salute; deve inoltre essere liberamente, spontaneamente e consapevolmente disponibile all'atto della donazione<sup>32</sup>.

Dopo aver effettuato la tipizzazione tissutale dovrebbe essere studiato per primo il potenziale donatore con migliore compatibilità. Tuttavia, poiché una buona compatibilità non è il solo determinante nella scelta del donatore, si potranno valutare altre opzioni. Per il trapianto da donatore vivente attualmente non è strettamente necessario che il donatore e il ricevente abbiano l'identico gruppo sanguigno. Bisogna sottolineare, però che tale presupposto può notevolmente agevolare le procedure di donazione<sup>33</sup>.

Nella seguente tabella è possibile trovare la compatibilità tra i diversi gruppi sanguigni:

Gruppo sanguigno donatore	Gruppo sanguigno ricevente
0	0, A, B, AB
A	A, AB
B	B, AB

27 Swisstransplant 2014b

28 Ente Ospedaliero Cantonale 2013

29 R. Massini, C. Longhi, P. Marchetti et.al. *Medicina interna*. 2000, pp. 224

30 Scheda informativa dell'ufficio federale della sanità pubblica 2007

31 Scheda informativa dell'ufficio federale della sanità pubblica 2007

32 Scheda informativa dell'ufficio federale della sanità pubblica 2007

33 A. K. Abbas, A.H. Lichtman, S. Pillai. *Le basi dell'immunologia fisiopatologia del sistema immunitario*. 2014, pp 204.

Gruppo sanguigno donatore	Gruppo sanguigno ricevente
AB	AB

Attualmente la diversità del fattore Rhesus<sup>34</sup> tra donatore e ricevente non riveste alcuna importanza diversamente da quanto sostenuto negli anni precedenti.

Da qualche anno vengono eseguiti, in alcuni centri specialistici, trapianti renali indipendentemente dalla compatibilità dei gruppi sanguigni (denominato trapianto renale tra gruppi sanguigni incompatibili). Questa tipologia di trapianto richiede una preparazione più minuziosa e tecniche più sofisticate rispetto alla donazione tra donatore e ricevente con gruppi sanguigni compatibili.

Per quanto riguarda la donazione tra consanguinei è necessario considerare che nell'uomo il gruppo di geni che controlla il riconoscimento dei vari tessuti dell'organismo è definito sistema HLA<sup>35</sup>.

Infatti gli antigeni più importanti nel determinare il rigetto sono le proteine codificate dai geni nell'MHC. L'MHC umano è detto complesso antigenico dei leucociti umani, appunto HLA.

Il trapianto tra fratelli risulta essere la situazione ideale in quanto la compatibilità tra i tessuti è totale, situazione definita HLA identico. In questo caso non subentrano reazioni di rigetto e il fabbisogno di medicinali contro lo stesso è ridotto rispetto alle altre donazioni<sup>36</sup>.

Anche un'identità HLA parziale, ad esempio del 50% come esiste tra figli e genitori ha diversi vantaggi, seppur non come nel caso di HLA identico.

Se tra il donatore e il ricevente consanguinei non si riscontra alcuna compatibilità dei tessuti, il risultato di questo trapianto è paragonabile a quello tra un donatore ed un ricevente non consanguinei.

Comunque bisogna sottolineare che i risultati emersi dai trapianti effettuato da donatore vivente sono migliori di quelli praticati da donatore in morte cerebrale.

Recentemente, grazie ai progressi della ricerca scientifica, per aumentare ulteriormente la possibilità di donazioni da donatore vivente, è possibile effettuare trapianti di rene anche in presenza di incompatibilità immunologica attraverso due modalità:

1. trapianto cross over o "incrociato": si tratta di un programma che prevede l'inserimento di diverse coppie, provenienti dal medesimo Paese, in un unico registro al fine di trovare un'altra che sia compatibile di scambio.
2. trapianto ABO incompatibile, coppia con gruppo sanguigno incompatibile: viene effettuato trattando il ricevente con una terapia desensibilizzante che inizia con l'assunzione di farmaci circa un mese prima del trapianto e comprende pochi giorni prima anche la plasmateresi, ovvero la tecnica di separazione del plasma sanguigno dagli elementi corpuscolari, al fine di rimuovere gli anticorpi diretti contro il donatore.

### **Gli aspetti psicologici dei donatori**

La pratica del trapianto, oltre a richiedere la presenza di un'interazione di competenze tecnico-scientifiche, viene costantemente affiancata anche da interrogativi sociali, etici e giuridici<sup>37</sup>.

34 Si riferisce alla presenza di un antigene sulla superficie dei globuli rossi o eritrociti.

35 Human Leukocyte Antigen ovvero antigene leucocitario umano.

36 A. K. Abbas, A.H. Lichtman, S. Pillai. *Le basi dell'immunologia fisiopatologia del sistema immunitario*. 2014, pp 204.

37 Ufficio federale della sanità pubblica 2014h.

I trapianti infatti visti attraverso una lente ad impronta sociale, sono l'espressione di un gesto di puro altruismo che coinvolge diversi individui e che viene regolamentato da norme giuridiche.

La valutazione psicologica dovrebbe precedere le altre per svelare eventuali disturbi psichiatrici silenti che potrebbero precludere la donazione.

In genere disturbi affettivi importanti, disturbi della personalità, una pregressa dipendenza da farmaci o un significativo ritardo mentale dovrebbero essere svelati nel corso di questo esame. Nei soggetti con disordini affettivi uni o bi-polari si dovrebbero considerare le potenziali conseguenze psicologiche di una donazione.

Il donatore dovrebbe essere informato sia che esiste la possibilità che il trapianto possa fallire sia che ci sono rischi psicologici associati alla donazione di rene ed un piccolo numero di donatori può sviluppare depressione psichica. Anche modesti cali dell'umore sono comuni nell'immediato periodo post-operatorio. Di solito però la depressione ed i problemi psicologici dopo la donazione sono di modesta entità.

In ogni tappa della donazione esistono aspetti psicologici del donatore vivente da prendere in considerazione che potrebbero scaturire in problematiche psicologiche.

Per la fase prima del trapianto, in cui si sta valutando la possibilità di donare il rene, si devono considerare diversi sentimenti del donatore: l'obbligo a donare a favore del proprio familiare o partner, preoccupazione per l'operazione e per la propria salute futura ed inoltre possono sorgere interrogativi e dubbi sul rapporto con il ricevente.

Nel caso della donazione da vivente, la famiglia si fa carico della responsabilità della donazione. Sensi di colpa, eventuale bisogno di riparazione e rapporti simbiotici tra componenti del nucleo familiare rappresentano a volte motivazioni che non consentono allo specialista in campo psicologico, di concedere l'idoneità al trapianto.

La psicoterapia ha una funzione molto importante poiché aiuta il paziente a confrontarsi con la realtà, dando un senso diverso alle motivazioni che condurrebbero al trapianto<sup>38</sup>. L'attenzione posta sulla psicologia sia dei riceventi quanto dei donatori deriva dalle importanti ripercussioni che l'intero processo di trapianto ha sulla psiche degli individui e dunque al personale significato che l'individuo attribuisce al trapianto.

Per esempio, nei casi di donazione tra madre e figlio o stretto consanguineo, il donatore deve affrontare le paure e le angosce connesse all'operazione di trapianto e le limitazioni fisiche conseguenti alla donazione<sup>39</sup>. Dalla stretta parentela può derivare in questi casi la sensazione di un obbligo morale, di un atto dovuto, che rischia di interferire pesantemente sulla libertà della decisione, sminuendone la componente di libero atto volontario.

Questo può determinare una scelta presa "d'istinto", e quindi non ponendo la giusta attenzione verso le implicazioni di questa decisione sulla salute futura del donatore. Vi sono casi in cui i donatori viventi, a distanza di anni dalla donazione, manifestano patologie psichiatriche ricollegabili a questa.

Mentre nel caso di donazioni da viventi non parenti, come per esempio il coniuge, vanno considerati i meccanismi relazionali in gioco: il donatore è ovviamente depositario di uno straordinario potere nei confronti del ricevente e questo può far nascere (o amplificarle se preesistenti) dinamiche di manipolazione, potenzialmente distruttive per la vita della coppia. La donazione rientra in uno degli aspetti che caratterizzano la nostra specie: l'altruismo.

Secondo la letteratura più recente, proprio l'altruismo, sotto forma di donazione spontanea è stato alla base del processo di socializzazione e dello sviluppo della cooperazione fino alla creazione della società attuale. La donazione di per sé è

---

38 M.L. Pistorio. *Ruolo ed efficacia di un team multidisciplinare nel percorso psicologico e terapeutico del trapianto renale*. 2015.  
39 C.U. Casciani, M. Zanasi. *Trapianto-Quando una parte dell'altro diviene parte del Sé*. 2001.

strettamente connessa al sacrificio, tematica che, insieme all'altruismo, permea la storia, il pensiero, i miti e le fantasie della nostra specie. La donazione è comunque collegata a un passaggio, a un cambiamento, a una rottura con l'ordine precedente.

Nell'uomo, come scoperto da C.G. Jung, esistono delle strutture psichiche funzionali, paragonabili agli istinti degli animali, che possono essere descritte come strutture a priori della mente e che, tramite le immagini simboliche, permettono la comprensione e la rappresentazione dei temi fondamentali dell'esistenza umana <sup>40</sup>.

La decisione di ricorrere al trapianto da donatore vivente determina una particolare condizione caratterizzata da un forte travaglio psichico ed emotivo, sia del paziente che della sua famiglia, aggravato dal fatto che il donatore è quasi sempre un consanguineo.

Tuttavia il legame di parentela tra donatore e ricevente di solito favorisce il sostegno emotivo da parte dell'intero nucleo familiare e riduce il carico emotivo della decisione. Inoltre con questa tipologia di trapianto si crea un particolare rapporto donatore-ricevente, caratterizzato da sostegno affettivo da entrambi i protagonisti <sup>41</sup>.

Dopo il trapianto, se le motivazioni della donazione non erano solide, possono emergere diversi conflitti nella psiche del donatore; qualora poi il trapianto fallisca, il donatore può sperimentare intensi sensi di colpa. Per questo diversi studiosi hanno sottolineato l'importanza che ci siano più potenziali donatori per lo stesso ricevente, poichè questo permette di avere maggior possibilità di rifiutare, accettando sentimenti di inadeguatezza, di impreparazione o di paura per poterne valutare la fondatezza e le possibili ripercussioni in seguito al trapianto<sup>42</sup>.

## 5.1 TABELLA RIASSUNTIVA

In questo capitolo viene presentato l'elenco degli articoli ricercati e utilizzati come bibliografia di base per l'elaborazione del lavoro di tesi.

Successivamente verranno analizzati nel dettaglio gli articoli, estrapolati dalla tabella.

Autore	Lanza-Humphrey J.
Anno	2014
Titolo	Chronicles of a <b>living kidney donor</b> .
Giornale/editore	Nephrology Nursing Journal
Sintesi dell'articolo	<p><b>Scopo:</b> L'autrice riflette sulla sua condizione di donatrice di rene da vivente a beneficio del padre. Nell'articolo vengono descritti tutti i passaggi per poter essere donatrice da vivente, questo prevede contattare il coordinatore dei trapianti, il prelievo del sangue per eseguire il test di compatibilità, sottoporsi a test medici come analisi delle urine, TAC dei reni e incontrare il chirurgo e il nefrologo.</p> <p><b>Metodologia:</b> L'autrice scrive un articolo autobiografico nel quale descrive nel dettaglio il processo per arrivare alla donazione di rene da vivente e le tappe che ha dovuto intraprendere.</p> <p><b>Risultati:</b> Grazie a questo articolo è possibile comprendere le</p>

40 C. U. Casciani, M. Zanasi. *Trapianto-Quando una parte dell'altro diviene parte del Sé*. 2001, pp 5.

41 M. L. Pistorio. *Ruolo ed efficacia di un team multidisciplinare nel percorso psicologico e terapeutico del trapianto renale*. 2015. pp 11.

42 M. L. Pistorio. *Ruolo ed efficacia di un team multidisciplinare nel percorso psicologico e terapeutico del trapianto renale*. 2015., pp. 12.

sensazioni e le emozioni che prova un donatore vivente. L'autrice si è soffermata, in particolar modo, sul momento in cui ha detto al padre di essere lei a donarle il rene e ha esposto dei suggerimenti per poter comunicare questa importante decisione. Inoltre fa un approfondimento sulla qualità di vita dopo l'operazione e ciò che essa implica.

**Conclusioni:** L'articolo elaborato da Humphrey-Lanza è stato revisionato dalla Commissione dei Donatori viventi ed è stato utilizzato per sensibilizzare la popolazione rispetto alla tematica della donazione da vivente.

Dall'articolo emerge la difficoltà nel comunicare la sua decisione al padre, la spontaneità del suo gesto, i diversi ostacoli che una persona deve superare per poter essere una possibile candidata e gli interrogativi sulla sua salute futura in seguito alla donazione.

Autore	Pradel FG, Mullins CD., Bartlett ST.
Anno	2003
Titolo	Exploring donors' and recipients' attitudes about living donor kidney transplantation
Giornale/editore	Progress in Transplantation
Sintesi dell'articolo	<p><b>Scopo:</b> L'obiettivo dello studio è di comprendere le esperienze dei potenziali riceventi e dei potenziali donatori tenendo conto della tecnica operatoria utilizzata, ovvero della tecnica laparoscopica e della nefrectomia. L'ipotesi dello studio è di comprendere se la tecnica chirurgica influenzi il vissuto emotivo del donatore.</p> <p><b>Metodologia:</b> 25 pazienti sono stati suddivisi in una serie di interviste di gruppo, che sono state registrate e successivamente analizzate.</p> <p><b>Risultati:</b> Tutti i partecipanti hanno espresso un atteggiamento positivo rispetto al trapianto di rene da donatore vivente. La tecnica chirurgica utilizzata non è un fattore che ha influenzato la decisione dei potenziali donatori. Inoltre nessuno dei potenziali donatori e donatori si sono sentiti costretti a donare il rene: sono stati motivati maggiormente dalla volontà di aiutare una persona cara sofferente.</p> <p>Il principale ostacolo percepito durante questo percorso è stato il rifiuto categorico dei potenziali riceventi ad accettare l'offerta. I potenziali riceventi, infatti, hanno espresso difficoltà nel chiedere ad un familiare o conoscente di intraprendere questo percorso. Inoltre questi ultimi si sono mostrati preoccupati per le conseguenze di salute del donatore, in seguito all'operazione. In aggiunta i riceventi hanno espresso qualche perplessità rispetto alla donazione di rene tra persone non compatibili a livello di gruppo sanguigno.</p>

	<p><b>Conclusion:</b> Questo studio esplorativo dimostra che i donatori, i potenziali donatori e i riceventi hanno un atteggiamento positivo generale verso il trapianto di rene da donatore vivente. Grazie a questa ricerca sono emersi una serie di ostacoli che non sono stati segnalati in precedenza e i donatori hanno espresso delle mancanze che vi sono nel percorso di donazione: ad esempio è stato sottolineata la necessità di incrementare le fasi di follow-up.</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Autore	Nolan MT., Walton-Moss B., Taylor L., Dane K.
Anno	2004
Titolo	Living kidney donor decision making: state of the science and directions for future research
Giornale/editore	Progress in Transplantation
Sintesi dell'articolo	<p><b>Scopo:</b> L'obiettivo della ricerca è descrivere il processo decisionale dei donatori di rene da vivente e indirizzare ricerche future sulla cura ed educazione dei donatori viventi da parte del personale sanitario.</p> <p><b>Metodologia:</b> Per questo studio è stata fatta una revisione sistematica della letteratura utilizzando i database PubMed e CINAHL. Inoltre sono stati utilizzati articoli di giornale scientifici che si concentrano sul processo decisionale dei donatori viventi, pubblicati dal 1997 al 2003.</p> <p><b>Risultati:</b> Le ricerche effettuate dimostrano che gli studi sul processo decisionale dei donatori viventi di rene sono di portata limitata, con campioni di piccole dimensioni. Inoltre, gli studi effettuati non evidenziano relazioni tra le caratteristiche razziali, etniche, di sesso e istruzione del campione e la decisione di donare. Bisogna sottolineare però, che la maggior parte dei donatori sono di sesso femminile, forse in correlazione ai valori pressori. Lo studio retrospettivo dei donatori viventi è stata una limitazione significativa nello svolgimento dello studio.</p> <p><b>Conclusion:</b> Futuri studi prospettici che sono divisi per sesso, razza ed etnia contribuiranno alla conoscenza circa i fattori che influenzano la decisione di essere un donatore vivente di rene.</p>

Autore	Halverson CM, Wang JY, Poulson M., Karlin J., Crowley-Matoka M., Ross LF.
Anno	2016
Titolo	Living kidney donors who develop kidney failure: excerpts of their thoughts.
Editore/giornale	American Journal Nephrology
Sintesi dell'articolo	<p><b>Scopo:</b> Successivamente alla raccolta di dati psicosociali sui donatori viventi di rene da 50 anni a questa parte, è emerso che i donatori viventi hanno sviluppato, successivamente alla donazione una malattia renale allo stadio terminale.</p> <p><b>Metodologia:</b> Per lo studio sono state analizzate 20 interviste. I donatori che hanno sviluppato malattia renale all'ultimo stadio sono stati invitati a partecipare ad una intervista qualitativa scelti in base a uno o entrambi i seguenti criteri di inclusione:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. I donatori hanno sviluppato una nefropatia all'ultimo stadio entro i 10 anni successivi alla donazione;</li> <li>2. I donatori non avevano nessuna assicurazione al momento della donazione.</li> </ol> <p>Inizialmente sono state contattate 38 persone, ma lo studio è stato svolto con l'aiuto di 20 persone.</p> <p><b>Risultati:</b></p> <p>I risultati emersi possono essere suddivisi in cinque categorie: 1. I donatori descrivono il processo decisionale come spontaneo e veloce;</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. I donatori descrivono la mancanza di cura di sé dopo la donazione;</li> <li>3. I donatori non rimpiangono la donazione, nonostante si sia sviluppata un'insufficienza renale allo stadio terminale;</li> <li>4. I donatori consigliano alle persone che decidono di donare da viventi di avere un supporto emotivo e fisico dopo l'operazione;</li> <li>5. I donatori apprezzano l'opportunità di raccontare la loro storia di donatore vivente nonostante abbiano sviluppato una malattia renale all'ultimo stadio.</li> </ol> <p>Bisogna sottolineare che i donatori non percepiscono la donazione e lo sviluppo della malattia come eventi correlati.</p> <p><b>Conclusione:</b> La maggior parte dei donatori esprime positività rispetto alla propria decisione di donazione e all'esperienza vissuta. Essi propongono alcune importanti modifiche rispetto alle informazioni ricevute durante il processo decisionale e al consenso informato. I dati emersi sono comunque rassicuranti infatti non emerge il rimpianto nei donatori viventi. Però emerge la necessità di programmi di trapianto che assicurino ai donatori viventi di comprendere i loro rischi a lungo</p>

	termine e di ricevere adeguate cure nella fase di follow-up e che questa duri per tutta la vita al fine di ridurre al minimo i rischi di sviluppare malattie renali croniche o comunque di avere una diagnosi precoce.
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Autore	Agerskov H., Ludvigsen M.S., Bistrup C. , Pedersen B.D.
Anno	2014
Titolo	Living kidney donation: considerations and decision-making
Editore/giornale	Journal of Renal Care
Sintesi dell'articolo	<p><b>Scopo:</b> Comprendere il vissuto psicologico dei donatori di rene durante il processo decisionale. Infatti a causa di una carenza di organi per il trapianto di rene da donatori deceduti, il tasso di donazione di rene vivente è aumentato. Nonostante i notevoli sviluppi tecnologici nel campo dell'immunologia hanno reso possibile effettuare trapianti di rene di successo tra donatori e beneficiari, vi è una grande disparità tra il numero di pazienti che necessitano di un trapianto di rene e i donatori di reni da viventi.</p> <p><b>Metodologia:</b> I dati sono stati raccolti utilizzando l'osservazione dei partecipanti e sottoponendo interviste semi-strutturate sia durante il processo decisionale e sia in seguito alla donazione. Infine i risultati emersi sono stati interpretati e discussi con la teoria di interpretazione di Ricoeur<sup>43</sup>: lettura e analisi strutturale delle interviste, interpretazione critica e successiva discussione. Lo studio ha avuto luogo in un ospedale universitario danese, che è specializzata nel trapianto di rene. I criteri di inclusione: madre lingua danese, potenziali donatori. Criteri di esclusione: età inferiore 18 anni. Dodici donne e sei uomini hanno partecipato. Sei donatori hanno vissuto con un partner, 8 hanno vissuto con il partner e figli, 3 da soli. L'età media è di 48.6 anni; L'età media per le donne e gli uomini è 47,9 e 52,0 anni, rispettivamente. Criteri di esclusione: età donatore &lt;18 anni. La raccolta dei dati attraverso interviste semi-strutturate si sono tenute prima della prima consultazione in ospedale. Il partecipante non era ancora stato scelto per la donazione e le loro considerazioni e i loro vissuti emotivi non erano influenzati dalle informazioni che avrebbero ricevuto alla durante la prima consultazione. Le interviste sono durate tra i 24 e i 58 minuti.</p> <p><b>Risultati:</b> Emergono preoccupazioni del ricevente per la salute del donatore e l'impatto sulla vita quotidiana in seguito alla donazione. Le esperienze riportate dai donatori in gran parte</p>

43 Paul Ricoeur ha delineato il metodo di interpretazione fenomenologica che porta il suo nome.

dipendeva dalla qualità della comunicazione con colui che riceve l'organo e dall'interazione con i professionisti del settore sanitario. In alcuni casi, i donatori sono stati sostenuti emotivamente dai professionisti nel momento successivo alla donazione.

Mentre in altri casi, le frustrazioni e la vulnerabilità erano evidenti ma il sostegno emotivo e l'attenzione alle esigenze dei donatori non sono state dai professionisti.

**Conclusioni:** Il periodo di valutazione per decidere di donare un rene vede affiorare sentimenti quali la speranza, la vulnerabilità e la preoccupazione. Per questo l'interazione, la comunicazione e il supporto da professionisti del settore sanitario per aiutare i donatori a gestire questa fase cruciale sono essenziali. Di conseguenza, l'individuazione di necessità di cura e di sostegno specifiche esigenze dei donatori, tra cui fattori fisici, mentali ed etiche, è la chiave per una esperienza positiva. La fase di valutazione prima della donazione è un periodo cruciale nel reclutamento dei donatori viventi di rene, in quanto garantisce che i donatori siano fisicamente e mentalmente adatti per affrontare la donazione.

L'attenzione, l'impegno e l'impegno degli operatori sanitari, tra cui gli infermieri sono elementi essenziali per l'identificazione dei bisogni individuali dei donatori.

## **6. DISCUSSIONE DEI RISULTATI**

Come si evince dalla letteratura il tema del trapianto da donatore vivente è stato oggetto di diversi studi. Tutti gli articoli presi in esame evidenziano il percorso decisionale del donatore.

Questo processo è stato oggetto di studi di diversi autori.

Partendo da questi presupposti analizzo diversi articoli riguardanti l'argomento, partendo da quello che mi ha maggiormente colpita nell'ambito della donazione da vivente, e che mi ha stimolata a concentrare la mia analisi sul processo decisionale.

### **6.1 Il processo di donazione**

L'autrice Jennifer Lanza-Humphrey racconta del momento in cui ha deciso di donare il rene al padre. Ciò che colpisce del suo racconto è la spontaneità del suo gesto, infatti dopo che le è stata comunicata la necessità di trapianto per il padre, ha effettuato i test per stabilire la compatibilità. Innanzitutto si è messa in contatto con il coordinatore dei trapianti, che ha effettuato un'anamnesi completa del suo stato di salute e ha spiegato cosa comporti donare il rene ed essere una possibile candidata.

Il secondo passo è stato sottoporsi ad un prelievo di sangue per determinare la compatibilità e per controllare i valori ematici della donatrice.

In seguito c'è stato un incontro con un nefrologo, il chirurgo dei trapianti, un assistente sociale. Inoltre si è sottoposta ad ulteriori esami diagnostici quali una radiografia del torace, elettrocardiogramma, analisi delle urine, e il test della glicemia a digiuno.

Una volta che tutte queste informazioni sono state esaminate e ritenute accettabili, è stata fissata la TAC ai reni.

Durante tutto il processo per poter essere una donatrice di rene l'autrice ha avuto diversi incontri con il coordinatore dei trapianti. Inoltre è stato effettuato un colloquio con una psicologa per decidere se fosse la candidata idonea.

L'autrice Jennifer Lanza-Humphrey, una volta saputo che poteva donare il rene a suo padre, ha dovuto comunicare la sua decisione al destinatario.

La decisione è stata difficile da accettare da parte del padre che si è opposto duramente alla donazione da parte della figlia. Il padre, infatti, ha esposto i suoi timori per la salute futura della figlia a seguito dell'intervento e ha esposto la sua convinzione di non voler accettare questa donazione. Non è raro che i pazienti manifestino resistenze all'idea della donazione da vivente, per timore di essere di peso alla famiglia, di chiedere un "sacrificio" che arreca unicamente vantaggio a se stessi; a volte si tratta di un netto rifiuto, dettato dal timore di compromettere la salute di un proprio caro.

La figlia, grazie al supporto della madre, è riuscita a far cambiare opinione al suo ricevente. L'autrice sottolinea che un atteggiamento comprensivo e aperto verso il ricevente, volto ad approfondire l'informazione in maniera graduale, neutra e obiettiva sarà utile ad incoraggiare il paziente a fare domande in modo da lasciar emergere dubbi, perplessità o timori sui quali poter intervenire in modo puntuale.

Durante tutto l'iter Lei non ha avuto nessun dubbio e nessun timore ed in seguito è stato effettuato l'intervento. Alla base della motivazione che l'ha spinta alla donazione ci sono soprattutto la sofferenza del ricevente, la constatazione del continuo aggravarsi della patologia e dell'insofferenza per la dialisi e i suoi effetti collaterali, i lunghi tempi di attesa per il trapianto da cadavere.

La studiosa dell'ambito infermieristico descrive l'impegno preso come "una decisione che ripeterebbe senza problemi", infatti in seguito alla donazione ha partecipato a diverse campagne di sensibilizzazione alla popolazione sul tema di trapianto da vivente.

## 6.2 Il processo decisionale e l'esperienza della donazione

Sono stati effettuati diversi studi che si pongono l'obiettivo di comprendere l'atteggiamento dei donatori viventi sia nella fase decisionale che in seguito alla donazione di rene.

Durante il processo decisionale i donatori viventi esprimono sentimenti di speranza riguardo all'accettazione come donatore e preoccupazioni per lo stato di salute dei riceventi (Agerskov H. & Ludvigsen PD, 2014). L'esperienza riportata dai donatori è notevolmente influenzata dalla qualità della comunicazione e dell'interazione con le figure sanitarie professionali (Agerskov H. & Ludvigsen PD, 2014).

Il periodo di valutazione dei candidati donatori comprende sentimenti di speranza, vulnerabilità e preoccupazione. L'interazione, la comunicazione e il supporto da parte dei sanitari sono aspetti fondamentali in questa fase cruciale (Agerskov H. & Ludvigsen PD, 2014).

Secondo Agerskov et al. (2014) la decisione di diventare un donatore è presa in precedenza alla consultazione con gli specialisti clinici. Da questo studio emerge che alcuni donatori hanno preso la decisione immediatamente e automaticamente, senza interrogativi o dubbi sulla scelta presa per poter aiutare il proprio caro.

Infatti nel processo decisionale, è stata significativa la possibilità di migliorare lo stato di salute, la qualità della vita e le prospettive per il destinatario dell'organo.

Da questa ricerca è emerso che vi è un'identificazione con la situazione di salute del ricevente e la vita del destinatario successiva alla donazione.

È possibile che, durante il processo decisionale, si verifichino una sensazione di pressione o un senso di dovere a donare. Può essere importante da parte degli infermieri porre maggiore attenzione quando si osservano nei potenziali donatori dei dubbi circa la decisione di donare (Agerskov et al, 2014). Gli infermieri hanno la responsabilità di permettere al futuro donatore di esprimere le sue paure e i suoi dubbi riguardo l'operazione, la sua salute futura. Sarebbe opportuno comunicare al potenziale donatore prima che al ricevente i risultati degli esami di idoneità e compatibilità e verificare periodicamente il permanere di una determinazione positiva al dono. Soprattutto va data, ripetuta, ribadita e verificata una informazione veritiera, corretta e completa sui rischi dell'intervento di prelievo del rene e sulle conseguenze a breve e a lungo termine della donazione e sulle reali possibilità di successo del trapianto, facendo riferimento, se possibile, a dati statistici ed epidemiologici, presentati in modo che siano comprensibili per l'interlocutore.

La donazione può essere vista, da parte dei donatori viventi, come un modo per riavvicinarsi al familiare che riceverà l'organo.

Inoltre le motivazioni alla base della donazione da vivente appaiono connesse alla sofferenza del proprio congiunto per il progressivo aggravarsi dell'insufficienza renale, alla dialisi ed i suoi effetti collaterali e ai lunghi tempi di attesa per il trapianto da donatore cadavere (Agerskov et al, 2014).

Dallo studio svolto da Agerskov e collaboratori è emerso che la decisione di rendersi disponibile come donatori viventi è stata espressa sia come una decisione immediata oppure come una decisione presa dopo un periodo di riflessione, durante il quale hanno posto interrogativi ai professionisti del settore sanitario e hanno ricercato informazioni da diverse fonti, soprattutto per il loro futuro stato di salute dopo la donazione.

La decisione può essere stata presa in maniera più spontanea e immediata, in seguito al confronto con un donatore vivente. Infatti il desiderio di aiutare il proprio familiare è un desiderio comune quando si ha uno stretto legame affettivo con i propri familiari.

Rendersi disponibile come donatore è emerso sia come desiderio di aiutare qualcuno in una situazione di malattia sia come un riconoscimento da parte del ricevente. Durante il processo decisionale l'empatia nei confronti dei futuri riceventi d'organo ha avuto notevole influenza per i donatori (Agerskov H. & Ludvigsen PD, 2014).

Lo studio effettuato da Pradel FG, Mullins CD & Bartlett ST si prefissa di comprendere l'esperienza dei donatori di rene, considerando la tecnica chirurgica utilizzata. Dalla ricerca è emerso che la tecnica chirurgica non ha influenzato il vissuto dei donatori e in ogni caso viene espresso un atteggiamento positivo nei confronti della donazione. Inoltre nessuno dei donatori si è sentito costretto a donare il rene, ma sono stati motivati dalla volontà di aiutare una persona cara sofferente. L'ostacolo principale che i donatori hanno riscontrato, durante il percorso, è stata l'accettazione della decisione presa da parte dei futuri riceventi.

Gli studi sulla donazione di rene da vivente sono molteplici tra cui anche quello svolto da Halverson CM et al (2016) che ha effettuato la ricerca effettuando interviste sui donatori di rene che, in seguito alla donazione, hanno sviluppato una malattia renale allo stadio terminale. Nonostante i donatori abbiano sviluppato una malattia renale, la maggior parte dei donatori si esprime in maniera positiva rispetto alla decisione presa e all'esperienza vissuta. I donatori descrivono in maniere diverse il processo decisionale: in alcuni casi è stato veloce e spontaneo, mentre in altri la decisione è stata difficile. Da questo studio emerge che le persone, durante la fase decisionale, tendono a recepire e trattenere solo le informazioni che corrispondono ai loro interessi contingenti o a loro preoccupazioni (Halverson CM et al, 2016).

### **6.3 I possibili fattori che influenzano la decisione**

Gli studiosi si sono interrogati sui possibili fattori che influenzino tale decisione: etnia, livello d'istruzione, razza, età, sesso. Lo studio è stato effettuato eseguendo una revisione della letteratura ed è emerso che non vi sono fattori determinanti per intraprendere questo percorso. L'unico dato che emerge è che vi sono un numero maggiore di donne rispetto agli uomini tra i candidati a donare. Questo è stato spiegato forse a causa dei valori pressori più elevati negli uomini rispetto alle donne e ha determinato una preselezione (Nolan MT et al., 2004).

## 7. CONCLUSIONI

Dagli studi analizzati emerge che non sono stati ancora delineati i fattori che influenzano il donatore ad intraprendere questo percorso. È importante sottolineare, però, che i possibili candidati necessitano di essere informati su tutti i rischi inerenti la donazione e che hanno il diritto di sentirsi impauriti, affranti. In questo delicato momento è la figura dell'infermiere ad assumere un ruolo chiave: infatti i pazienti riferiscono di avere piena fiducia nei loro confronti e di vederli come una figura di supporto emotivo. Per questo agli infermieri è richiesto il delicato compito di informare in maniera esaustiva i futuri donatori e di sottolineare quali sono i possibili rischi per la salute.

Gli infermieri sono la figura professionale che mette in relazione i medici con i pazienti. Inoltre, poiché i pazienti spesso confrontano l'informazione ricevuta dal medico con le altre figure sanitarie con cui entrano in contatto, è essenziale che tutti i componenti dell'equipage condividano i contenuti e le modalità della comunicazione, al fine di evitare di trasmettere messaggi discordanti che, soprattutto su un argomento tanto delicato, finirebbero col disorientare e creare confusione nelle persone coinvolte.

Di fronte alla disponibilità di eventuali donatori, inoltre, si è spesso portati a sottolineare il carattere positivo di tale opportunità enfatizzando i vantaggi del trapianto per il ricevente e il ridotto margine di rischio per il donatore. Nonostante l'incoraggiamento e la rassicurazione siano obiettivi importanti, bisogna ricordare, in questi casi, che nelle fasi di studio del donatore possono emergere degli elementi che controindicano la donazione e quindi escludono, a volte definitivamente, l'opzione del vivente, e che, anche qualora non dovessero esserci problemi di idoneità, la disponibilità del donatore può essere revocata in qualunque momento, offrendo allo stesso la possibilità di "coprire" tale ripensamento con delle motivazioni di tipo clinico.

Inoltre dalle ricerche effettuate si evince che i donatori, nonostante abbiano sviluppato patologie renali in seguito alla donazione, si ritengono soddisfatti della decisione presa. Tuttavia per una migliore riabilitazione post-trapianto e tenendo conto degli evidenti rischi di psicopatologia, lo sviluppo di interventi interdisciplinari è uno dei compiti socio-sanitari e psicoterapici da programmare, senza i quali l'adattamento successivo al trapianto potrebbe risultare difficile e con ripercussioni inevitabili sulla qualità della vita di tali soggetti. Ci sono sfide significative per aumentare i tassi di trapianto di rene di successo. Sicuramente la migliore opportunità per il destinatario affinché vi sia un buon esito è per il destinatario avere un donatore vivente.

Quando i sanitari entrano a contatto con una persona che necessita di trapianto temono che la formalizzazione di una proposta di donazione possa trasmettere delle aspettative rispetto alla donazione da vivente e preferiscono attendere qualche domanda a riguardo da parte del paziente o che sia un familiare a "farsi avanti".

In questo modo però viene preclusa al paziente la possibilità di ricevere una informazione completa e oggettiva rispetto alle varie opzioni terapeutiche e, soprattutto, non abbiamo modo di verificare la reale disponibilità di un donatore tra i congiunti del paziente, limitando così, di fatto, le sue possibilità di cura.

Frequentemente i donatori e riceventi riferiscono di avere appreso della possibilità del trapianto da vivente dai mass media o da altre fonti non sanitarie, e di aver richiesto solo successivamente ai curanti delle delucidazioni.

Di fronte alla disponibilità di eventuali donatori, inoltre, si è spesso portati a sottolineare il carattere positivo di tale opportunità enfatizzando i vantaggi del trapianto per il ricevente e il ridotto margine di rischio per il donatore. Nonostante l'incoraggiamento e la rassicurazione siano obiettivi importanti, bisogna ricordare, in questi casi, che nelle fasi di studio del donatore possono emergere degli elementi che controindicano la

donazione e quindi escludono, a volte definitivamente l'opzione del vivente, e che, anche qualora non dovessero esserci problemi di idoneità, la disponibilità del donatore può essere revocata in qualunque momento, offrendo allo stesso la possibilità di ripensarci con delle motivazioni di tipo clinico.

La valutazione psicologica, prevista nell'iter di studio del potenziale donatore e del ricevente, è uno degli aspetti più controversi. Essa è necessaria e di fondamentale importanza, per certificare lo stato di salute e quindi di completo benessere, che deve essere considerato un prerequisito indispensabile della donazione, ma anche per valutare la capacità di esprimere un consenso libero e quindi valido, che può essere alterata da fattori cognitivi, emotivi, alcuni tratti di personalità e certe dinamiche relazionali. Il principio del consenso e della tutela richiedono, oltre a una informazione corretta e completa, la valutazione accurata che la vicenda sia maturata e venga vissuta in un clima di serenità e nel contesto di dinamiche affettive equilibrate.

E' necessaria un'accurata indagine psicologica sia sul candidato al trapianto che sul donatore. Tale valutazione dovrebbe mettere in evidenza gli eventuali fattori di rischio e le risorse di tipo personale e psicosociale di cui dispone l'individuo, esplicitare le caratteristiche del legame affettivo donatore–ricevente e più in generale la qualità delle relazioni familiari in cui la donazione si inserisce e degli affetti in gioco.

Si tratta anche di individuare una strategia di comunicazione, come parte del percorso di cura e della relazione terapeutica, che dovrà prevedere tempi e modalità precise, da definire sulla base delle caratteristiche del paziente, della sua famiglia, della vicenda di malattia e delle aspettative in gioco. I colloqui con le persone coinvolte e con l'intera famiglia sono strumenti fondamentali, non solo nell'ambito della valutazione psicologica, ma anche per tutti gli operatori che collaborano alla gestione del caso: i medici perché, fornendo informazioni e indicazioni, costruiscono rappresentazioni, veicolano aspettative e strutturano comportamenti; il personale infermieristico in quanto è spesso più vicino al paziente e può cogliere particolari che raramente arrivano all'osservazione dei medici.

### **7.1 Raggiungimento degli obiettivi**

Fin da subito ho deciso di analizzare la situazione donatore vivente che decide volontariamente. All'inizio non è stato facile quale aspetto specifico avrei voluto trattare, infatti avrei voluto approfondire le diverse sfaccettature dell'argomento.

Ma leggendo i diversi studi effettuati sono rimasta affascinata dalla spontaneità e della determinazione della decisione di sottoporsi all'operazione.

L'obiettivo principale era quello di comprendere le emozioni, le paure e i possibili interrogativi che il futuro donatore si pone. Tramite gli articoli estrapolati dalla banche dati, ho potuto osservare l'importanza dell'infermiere nella fase decisionale.

Infatti i pazienti si fidano degli infermieri e percepiscono da parte loro una vicinanza emotiva. Credo di aver soddisfatto i miei obiettivi di ricerca e di aver compreso le emozioni e le paure che affliggono il donatore, durante la fase decisionale. Seppur non siano ancora chiari quali siano i fattori che spingono una persona ad intraprendere questo percorso. A questo proposito sono state fatte diverse ipotesi, tra cui la consapevolezza dell'aggravarsi della patologia, la sofferenza del proprio caro, gli effetti collaterali della dialisi e la bassa qualità di vita che questa comporta.

Mi ritengo soddisfatta dal materiale ricercato perché ho compreso quanto sia necessario per il potenziale donatore e famiglia essere ben informati e in questo l'infermiere gioca un ruolo importante. Nonostante ci sono ancora delle lacune ed alcuni aspetti che andrebbero approfonditi, sono fiduciosa che col tempo verranno effettuati diversi studi di ricerca e si potranno avere dati più specifici.

## **7.2 Limiti e sviluppo del lavoro di Bachelor**

Questa tesi è stata un'occasione per me per riflettere e per conoscere questa procedura. Sarebbe stato interessante svolgere uno studio che sia composta da interviste semi-strutturate da sottoporre ai donatori. Intervistando i donatori si potrebbe approfondire il tema del processo decisionale, lo stato emotivo dopo la donazione, il ruolo dell'infermiere durante la fase decisionale e a seguito dell'operazione di donazione.

Inoltre si potrebbero svolgere delle interviste agli infermieri per comprendere il loro ruolo, per rendergli consapevoli dell'importanza della loro figura e per comprendere il loro stato emotivo quando si confrontano con questa tipologia di pazienti.

Attualmente il trapianto di rene da vivente viene considerato una pratica sicura e vi sono diversi studi che dimostrano che questa pratica sia in notevole aumento.

Però ci sono diversi problemi che permangono quali la lunga attesa per la procedura di donazione, i rischi correlati alla salute del donatore, le ripercussioni psicologiche della donazione sia del ricevente che del donatore.

In nessun altro percorso di cura vengono attuate misure diagnostiche specialistiche finalizzate all'identificazione di eventuali patologie o possibili fattori di rischio che potrebbe compromettere la salute futura del donatore e del ricevente. Però diverse decisioni sono state prese per migliorare il programma di trapianti e per sensibilizzare la popolazione alla donazione.

Un limite importante per la revisione della letteratura è stata la comprensione e la traduzione dei testi dalla lingua inglese alla lingua italiana.

## **7.3 Riflessioni personali**

Credo che questo lavoro sia utile nella pratica perché come infermieri abbiamo un importante ruolo di promotore della salute ed è necessario conoscere la pratica di donazione da vivente per saper rispondere ad eventuali domande o dubbi. Infatti nel processo assistenziale è importante il coinvolgimento di competenze specialistiche medico-infermieristiche e logistiche le quali devono integrarsi in sinergia e tempestività.

L'infermiere ricopre un ruolo importante di comunicatore e di figura di supporto nei confronti dei pazienti per questo è necessario responsabilizzare e supportare in maniera corretta e professionale il paziente, fare in modo che lui stesso sia il protagonista della sua situazione e della sua malattia e di far fronte alle problematiche che la malattia impone. Credo e spero che la tematica del mio lavoro di tesi possa risultare interessante a livello di fruibilità professionale e che possa essere un incentivo per altre ricerche.

Durante la mia ricerca ciò che mi ha colpito è la poca presenza di studi sulla figura infermieristica in questo ambito. Potrebbe essere utile per l'infermiere partecipare a corsi di aggiornamento sul tema del trapianto, considerato la continua ricerca che si sta svolgendo in questo specifico campo medico.

La stesura di questo elaborato mi ha permesso di approfondire la conoscenza di una procedura che inizialmente conoscevo poco. Dato il mio interesse che continuava a crescere durante la ricerca è stato davvero difficile selezionare le parti da affrontare. Effettuando le ricerche nelle banche dati, ho avuto la possibilità di migliorare la procedura di ricerca degli articoli. Questo sicuramente sarà utile per ricercare eventuali evidenze scientifiche durante la pratica professionale.

Inoltre grazie a questo lavoro di tesi ho imparato ad avere pazienza, a spronarmi nel continuare la ricerca, seppur ci siano stati dei momenti di sconforto.

## **8. Ringraziamenti**

Ringrazio il docente e direttore di tesi del DSAN( Dipartimento Sanità) Luciano Thomas che mi ha sostenuta, indirizzata e guidata nella stesura dell'elaborato con la sua simpatia e positività.

Ringrazio i miei genitori che mi hanno da sempre sostenuta e sopportata in tutte le scelte prese ed avermi tramesso degli ottimi principi e valori.

Ringrazio i miei fratelli che mi hanno sempre dato un ottimo esempio da seguire.

Ringrazio Martina che ha letto e riletto questa tesi con mio fratello e mi hanno aiutato a migliorarla.

Ringrazio mio cognato che mi ha sempre aiutata nel risolvere problemi di qualsiasi tipo.

Ringrazio i miei nipoti per riempirmi la vita di gioia, vivacità e rumore.

Ringrazio tutta la mia famiglia, gli amici e i docenti del dipartimento sanità per avermi permesso di arricchirmi e crescere sia personalmente che professionalmente durante questa formazione. In particolare ringrazio Alice che, nonostante viva lontana, sento sempre vicina a me e che mi insegna a dare il giusto peso alle cose.

## 9. BIBLIOGRAFIA

- Abbas A. K., Lichtman A. H. 2013. *Le basi dell'immunologia fisiopatologia del sistema immunitario*. Elsevier: Amsterdam.
- Agerskov H., Bistrup C., Ludvigsen M.S., Pedersen B.D. 2014. *Living kidney donation: considerations and decision-making*. Journal of Renal Care 40(2): 88-95.
- **Casciani C.U., Zanasi M. 2001. *Trapianto-Quando una parte dell'altro diviene parte del Sé*. Roma: Casa editrice Treccani.**
- Ciccarelli M., Zoccali M. 2004. *Linee guida per la valutazione del donatore di rene da vivente* (adattate dalle "Ad hoc Clinical Practice Guidelines" della American Society of Transplant Physicians).
- Dodaro, C., Di Capua F. 2008. *La donazione ed il trapianto d'organo: Aspetti etici ed infermieristici*. Perugia: Ali&No editrice.
- Gabrielli F., Dellepiane M., Tombesi F., Gavotti G.L., Fontana I. 2005. *Valutazione psichiatrica del donatore e aspetti psicodinamici della donazione nel trapianto di rene da vivente*. 11: 283-294.
- Halverson CM, Wang JY, Poulson M, Karlin J, Crowley-Matoka M., Ross LF. 2016. *Living Kidney Donors who develop kidney failure: excerpts of their thoughts* . American Journal Nephrology 43(6): 389-396.
- Kent M. 2003. *Biologia*. Milano: Etas.
- Lanza-Humphrey J. 2014. *Chronicles of Living Kidney Donor*. Nephrology Nursing Journal 41(6): 611-623.
- Lennerling A., Forsberg A. 2012. *Donors self-reported experiences of live kidney donation- a prospective study*. Journal of Renal Care 38(4): 207-212.
- Massini R., Longhi C., Marchetti P., Passeretti F. & Recine U. 2005. *Medicina interna*. Milano: McGraw-Hill.
- Mortari L. 2006. *La pratica dell'aver cura*. Milano: Mondadori.
- Nolan MT, Walton-Moss B., Taylor L., Dane K. 2004. *Living kidney donor decision making: state of the science and directions for future research*. Progress in Transplantation 14(3): 201-209.
- Pistorio M.L., 2015. *Ruolo ed efficacia di un team multidisciplinare nel percorso psicologico e terapeutico del trapianto renale*. Dottorato di ricerca, Università degli studi di Catania.
- Pradel FG, Mullins CD, Bartlett ST, 2003. *Exploring donors' and recipients' attitudes about living donor kidney transplantation*. Progress in Transplantation 13(3): 203-210.

- Saiani L., Brugnolli A. 2010. *Come scrivere una revisione della letteratura*. Verona: Università degli studi di Verona, facoltà di medicina e chirurgia, area formazione professioni sanitarie.
- Tartaglia R., Vannucci A. 2013. *Prevenire gli eventi avversi nella pratica clinica*. Roma: Springer.
- Tortora G. J., Derrickson B. 2011. *Principi di anatomia e fisiologia*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

## **9.1 Sitografia:**

- Ente Ospedaliero Cantonale 2013. Media e comunicazione: Il Canton Ticino tra i migliori in Svizzera per il dono di organi.  
<http://www.eoc.ch/it/Media-e-comunicazione/Comunicati/2013/Il-Canton-Ticinotra-i-migliori-in-Svizzera-per-il-dono-di-organi.html>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014a. Medicina dei trapianti: Cifre e fatti relativi alle lista d'attesa.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00692/00941/04404/index.html?lang-it#sprungmarke23>.
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014c. Medicina dei trapianti: Basi legali.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/index.html?lang=it>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014d. Medicina dei trapianti: Legge sui trapianti.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/01739/index.html?lang=it>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014e. Medicina dei trapianti: Piano d'azione: "Più organi per i trapianti".  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/14392/index.html?lang=it>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014h. Medicina dei trapianti: Organi umani.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00697/00946/index.html?lang=it>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014i. Medicina dei trapianti: Aspetti medici.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00697/index.html?lang=it>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014k. Medicina dei trapianti: Tessuti.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00697/01680/index.html?lang=it>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014o. Medicina dei trapianti: Primi esperimenti.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00699/02789/02792/index.html?lang=it>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014q. Medicina dei trapianti: Concetto di trapianto.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00699/02544/02713/index.html?lang=it>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2014r. Medicina dei trapianti: Svizzera.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00692/00941/index.html?lang=it>
  
- Ufficio federale della sanità pubblica. 2007. Unità di direzione sanità pubblica. Divisione biomedicina: Sezione trapianti.  
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00696/index.html?lang=it>
  
- Swisstransplant. 2014a. Downloads: Lois/Ordonnances.  
<http://www.swisstransplant.org/l2/don-organe-transplantation-attributioncoordination-liste-attente-loi-ordonnances.php>
  
- Swisstransplant 2014b. Don & Transplantation Organes: Transpalntation.

<http://www.swisstransplant.org/l2/don-organe-transplation/don-organe-transplation-sante-donneur-receveur-altruise-vivant-glossaire.php>

- Swisstransplant. 2014e. Organ Donation and Transplantation Activity in Switzerland. Preliminary Statistics.

<http://www.swisstransplant.org/l2/don-organe-transplantation-attribution-coordination-liste-attente-statistiques.php>

- Swisstransplant. 2014d. A notre propos: Taches.

<http://www.swisstransplant.org/l2/swisstransplant-fondation-nationale-attribution-coordination-liste-attente-organe-don-transplantation-nos-taches.php>

## **9.2 Opuscolo informativo:**

- Gilbert Thiel. 2005. *Opuscolo informativo per donatori viventi di rene in Svizzera.*

[https://www.unispitalbasel.ch/fileadmin/unispitalbaselch/Bereiche/Medizin/Nephrologie\\_und\\_Transplantationsimmunologie/Lebendspende\\_it\\_1\\_.pdf](https://www.unispitalbasel.ch/fileadmin/unispitalbaselch/Bereiche/Medizin/Nephrologie_und_Transplantationsimmunologie/Lebendspende_it_1_.pdf)

Lavoro di tesi approvato in data.....