

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana  
Dipartimento Sanità

---

Corso di laurea in cure infermieristiche

**Il paziente con fibrosi cistica in un contesto di trapianto polmonare  
- Uno sguardo alla famiglia -**

Revisione della letteratura



Lavoro di tesi di Daniela Sofia Oliveira Esteves

Direttore di tesi Luciano Thomas

Anno accademico: 2015/2016

Luogo e data: Manno, 2 agosto 2016

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana

Dipartimento Sanità

---

Corso di laurea in cure infermieristiche

**Il paziente con fibrosi cistica in un contesto di trapianto polmonare  
- Uno sguardo alla famiglia -**

Revisione della letteratura

Lavoro di tesi di Daniela Sofia Oliveira Esteves

Direttore di tesi Luciano Thomas

Anno accademico: 2015/2016

Luogo e data: Manno, 2 agosto 2016

“L'autore è l'unico responsabile dei contenuti del lavoro di tesi”

## **Abstract**

### Titolo:

Il paziente con fibrosi cistica in un contesto di trapianto polmonare - Uno sguardo alla famiglia -

### Obiettivi:

Questa tesi ha l'obiettivo di conoscere in linea generale quali emozioni vivono i pazienti ed i familiari, scoprire la loro presa a carico e comprendere che tipo di informazioni e supporto vengono dati.

### Background:

Vorrei che questo lavoro di Bachelor potesse sensibilizzare maggiormente il personale sanitario ad una presa a carico globale sia del paziente trapiantato, sia della sua famiglia. Inoltre viene spiegato il trapianto polmonare, dalla selezione del donatore e del ricevente, alla procedura dell'intervento, trattando in linea generale come funziona la lista d'attesa, quali sono le indicazioni e controindicazioni al trapianto e la prognosi con le possibili complicanze. Dopodiché ho voluto spiegare brevemente la fisiopatologia della fibrosi cistica e le sue manifestazioni cliniche.

### Metodo:

Il metodo utilizzato per raggiungere gli obiettivi prefissati riguarda la ricerca di documentazione ed articoli scientifici nelle banche dati. È stata fatta un'accurata ricerca nelle seguenti banche dati: PubMed, Science Direct e Cochrane Library. Le parole maggiormente utilizzate sono state: *lung transplant, cystic fibrosis, information and support for family patient, nurse, quality of life*. Per avere una ricerca più completa, l'operatore booleano più utilizzato, è stato "AND", inoltre mi sono prefissata dei criteri di inclusione ed esclusione.

Per redigere invece il quadro teorico, mi sono basata su libri di testo, e sui siti specifici riguardo il trapianto di organi in Svizzera e sulla fibrosi cistica.

### Risultati:

Il trapianto polmonare lascia nella vita del paziente un grande segno. Questo vive un grande momento di stress sia prima sia dopo l'intervento, e tutte le sfere vengono toccate, dal psicologico, fisico, sociale, economico al spirituale. Questo lavoro si è concentrato maggiormente sull'analisi della presa a carico dopo l'intervento. In termini di sopravvivenza, le statistiche riportate nei capitoli precedenti, mostrano come i risultati a distanza nel tempo, siano abbastanza favorevoli. Per quel che riguarda invece i termini di comfort, i risultati del trapianto polmonare sono di eccellente qualità. La funzione respiratoria migliora in maniera significativa già nei primi sei mesi, fino all'ottenimento di valori normali o leggermente inferiori alla norma. I risultati sono inoltre maggiormente favorevoli nella fibrosi (Lang, Houssin, 1995).

Posso affermare che il ruolo dell'infermiere in questo contesto è quello di favorire il benessere del paziente e della sua famiglia, al fine di avere una qualità di vita accettabile. In più supporta il paziente in tutto il suo percorso, sostenendo anche la sua famiglia. Tutto questo lavoro è possibile solo se l'infermiere è in grado di comunicare tutte le informazioni in modo corretto, con un'espressività chiara e semplice, mostrandosi empatico nei confronti del paziente e di chi li sta attorno; perché le sue relazioni interpersonali sono parte integrante di lui come persona. Inoltre vanno considerate, perché grazie a loro, il paziente trova forza di volontà e s'impegna a proseguire il suo percorso riabilitativo con determinazione, perciò sono fondamentali per quello che riguarda il sostegno al paziente. La presa a carico del paziente va personalizzata; ogni individuo è unico e pertanto necessità di bisogni diversi. Per ottimizzare le cure non va tralasciato che è fondamentale anche una buona comunicazione all'interno del team di cura, tra le diverse figure professionali.

## Sommario

1. Introduzione al lavoro di Bachelor .....	1
1.1 Motivazione sulla scelta del tema .....	1
1.2 Obiettivi.....	2
1.3 Metodo di lavoro.....	2
2. Quadro teorico .....	2
2.1 La storia del trapianto polmonare .....	2
2.2 Il trapianto polmonare.....	4
2.2.1 Selezione del donatore .....	4
2.2.2 Selezione del ricevente.....	5
2.2.3 Lista d'attesa e allocazione d'organo.....	5
2.2.4 Indicazioni e controindicazioni al trapianto polmonare.....	6
2.2.5 La procedura .....	7
2.2.6 Prognosi.....	8
2.2.7 Complicanze.....	10
2.2.7.1 Reazioni all'organo trapiantato .....	11
2.2.7.2 Il rigetto acuto .....	11
2.2.7.3 Il rigetto cronico .....	12
2.3 La fibrosi cistica.....	12
2.3.1 Fisiopatologia .....	13
2.3.2 L'importanza della genetica .....	13
2.3.3 Manifestazioni cliniche .....	13
3. Revisione della letteratura .....	14
3.1 Metodologia .....	14
3.2 Risultati della ricerca .....	15
4. Conclusione .....	29
4.1 Raggiungimento degli obiettivi .....	29
4.2 Limiti e sviluppi del lavoro.....	30
4.3 Riflessione personale .....	30
5. Ringraziamenti.....	31
6. Bibliografia .....	31
6.1 Sitografia .....	32

# **1. Introduzione al lavoro di Bachelor**

## **1.1 Motivazione sulla scelta del tema**

Ciò che mi motiva a svolgere questo lavoro di tesi, è il mio interesse riguardo al contesto del trapianto d'organi e anche verso la malattia correlata. Inoltre è un tema sempre molto attuale e che fa spesso discutere. Quando ne abbiamo parlato a scuola, ne sono rimasta intrigata e ho voluto saperne di più. Così ho deciso di svolgere il mio lavoro di tesi su questo tema che mi affascina, mi appassiona e mi motiva.

Mentre per quel che concerne la patologia, l'ho scelta perché prima di cominciare questo lavoro, ho conosciuto dei genitori che hanno un figlio a cui è stata diagnosticata la fibrosi cistica. Inizialmente conoscevo poco su questa patologia e quando ho scelto di lavorare sul trapianto polmonare, non trovavo molti articoli, così per facilitare la ricerca nelle banche dati ho correlato una delle principali malattie per cui si esegue un trapianto polmonare.

Quello che invece mi ha spinto a toccare l'aspetto della gestione dei familiari, è stato che purtroppo, a volte, ho la sensazione che spesso vengono lasciati da parte. Mio fratello soffre di una malattia cronica e quando le è stata diagnosticata, così come nei momenti di riacutizzazione, io e la mia famiglia non ci siamo sentiti presi a carico. Dato che sono due temi di mio interesse, ho voluto approfondire proprio questi aspetti e vedere cosa dice la letteratura al riguardo.

Tutto questo mi ha spinto a ricercare cosa venisse fatto per le famiglie dei pazienti trapiantati. Penso che sia abbastanza normale che in un primo momento tendiamo a concentrarci maggiormente su chi vive questo momento in prima persona; il paziente e i professionisti. L'attesa di un organo è sicuramente uno dei momenti più stressanti di tutto questo percorso. Il trapianto d'organi ha sicuramente un grande impatto anche all'interno delle famiglie di chi vive il momento in prima persona.

Inoltre descrivendo il percorso e il cambiamento nella qualità di vita che subisce il paziente trapiantato, vorrei che il mio lavoro di tesi, possa servire anche come stimolo a chi ancora non ha un'opinione al riguardo; oppure sensibilizzare quelli che hanno un parere contrario. Nonostante questo, vorrei dire che rispetto entrambe le opinioni, ma magari riportando qualche dato statistico, si può sensibilizzare chi la pensa in modo diverso. Da ultimo, vorrei anche che questo lavoro possa sensibilizzare chi lavora a contatto con questi pazienti, per una maggior presa a carico, non solo del paziente, ma anche dei loro familiari; perciò a lavorare in maniera il più olistica possibile, al fine di migliorare la loro qualità di vita.

L'immagine di copertina l'ho scelta perché ha dei colori intensi e rappresenta in modo semplice quello che è il gesto della donazione.

## **1.2 Obiettivi**

Prima di iniziare a sviluppare la tesi, mi sono posta i seguenti obiettivi da raggiungere:

- conoscere quali emozioni vivono i pazienti e i loro famigliari in questo contesto;
- riconoscere con quali modalità vengono gestite le emozioni dei familiari;
- identificare che tipo di informazione e supporto vengono dati al paziente e alla sua famiglia.

## **1.3 Metodo di lavoro**

Ho scelto di svolgere una revisione della letteratura attraverso le banche dati messe a disposizione dalla SUPSI. Quelle che ho consultato maggiormente sono state: PubMed e Science Direct. Mi sono avvalsa del contributo anche dei diversi siti legati alla malattia della fibrosi cistica e riguardo al trapianto d'organi.

Per svolgere la prima parte di questo lavoro, ho costruito un quadro teorico riguardo alla patologia che ho deciso di affrontare e riguardo al trapianto d'organi, nello specifico quello polmonare. Dopodiché ho analizzato ed estrapolato i dati più importanti dagli articoli trovati nelle banche dati. Questo mi ha permesso di affrontare gli obiettivi che mi sono posta. Alla fine, il mio lavoro si è concluso con la valutazione del percorso che ho intrapreso e sul raggiungimento degli obiettivi prefissati.

## **2. Quadro teorico**

Questo capitolo comincia nel spiegare brevemente come ha avuto inizio la storia del trapianto polmonare, dopodiché verrà spiegato cosa è, come viene identificato il donatore e quali criteri deve rispettare. Successivamente come avviene invece la selezione del ricevente ed un breve accenno al funzionamento della lista d'attesa, trattando anche le indicazioni e controindicazioni a questo tipo di intervento. In seguito una piccola spiegazione di come si svolge il trapianto in sala operatoria, con la sua prognosi e le possibili complicanze.

### **2.1 La storia del trapianto polmonare**

Il primo trapianto polmonare della storia fu eseguito nel 1963 in America, nel Mississippi. Il signor James Hardy a Jackson prelevò un polmone da una persona deceduta, ma purtroppo il ricevente morì 18 giorni più tardi. Nel 1968, Denton Cooley in Texas, USA, cercò di eseguire il primo trapianto combinato di cuore-polmone, ma anche in questa situazione, il paziente morì in tempi brevi. Furono eseguiti successivamente altri tentativi di intervento, ma senza aver successo. Nel momento in cui fu però introdotto il nuovo immunosoppressore, la ciclosporina, il signor Frank Veith, nel 1983 a New York, riuscì a compiere dei trapianti con successi duraturi nel tempo.

Con il passare degli anni, ci sono stati molti progressi nella medicina del trapianto; questo ha permesso di far sì che oggi, il trapianto polmonare sia una procedura ormai affermata. Si possono trapiantare da uno a entrambi i polmoni, in combinazione con il trapianto del cuore. Dato che il numero di polmoni donati da persone decedute è inferiore rispetto alla necessità, di recente hanno cominciato ad eseguire anche il trapianto di un solo lobo polmonare o addirittura di un polmone da parte di un donatore vivente. Quest'ultimo

modalità di intervento è molto rara nel mondo, infatti viene praticata solo in alcuni centri di trapianto.

Organe	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Cœur	18	18	23	23	23	19	20	31	36	55
Cœur-poumon	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Cœur-rein	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Poumon	19	16	17	25	35	46	51	59	49	61
Poumon-foie- îlots de Langerhans	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Foie	84	77	85	106	111	103	99	104	122	116
Foie-pancréas	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Foie-îlots de Langer- hans-rein	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
Foie-pancréas- intestin grêle	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Foie-rein	3	7	4	3	4	5	7	4	2	6
Rein	479	488	514	588	650	732	780	780	813	872
Pancréas	0	0	2	2	2	1	2	4	6	6
Pancréas-rein	5	6	13	19	21	15	14	15	15	18
Pancréas-intestin grêle	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
Ilots de Langerhans	18	16	20	18	17	15	13	24	21	20
Ilots de Langerhans-rein	3	3	3	7	6	6	8	6	7	7
Intestin grêle	0	1	0	0	0	0	1	1	1	2
<b>Total</b>	<b>630</b>	<b>635</b>	<b>683</b>	<b>791</b>	<b>869</b>	<b>942</b>	<b>996</b>	<b>1'028</b>	<b>1'074</b>	<b>1'165</b>

Tableau 1 : Patients en liste d'attente, 2004 – 2012, état au 31 décembre (WLI 6.2.1)

Organe	Total 2004	Total 2005	Total 2006	Total 2007	Total 2008	Total 2009	Total 2010	Total 2011	Total 2012
Cœur	29	33	26	29	29	30	35	36	35
Poumon	36	31	35	34	40	39	49	54	52
Foie (PPD*)	84	82	85	74	83	95	98	100	95
Foie (DPV*)	-	2	8	12	12	7	2	9	5
Rein (PPD*)	259	173	159	162	170	189	180	181	155
Rein (DPV*)	-	82	117	99	116	102	114	101	96
Pancréas	11	9	10	12	17	10	14	15	15
Ilots de Langerhans	13	11	17	14	11	10	15	13	14
Intestin grêle	0	0	0	0	1	0	1	1	1
<b>Total</b>	<b>432</b>	<b>423</b>	<b>457</b>	<b>436</b>	<b>479</b>	<b>482</b>	<b>508</b>	<b>510</b>	<b>468</b>

Tableau 3 : Transplantations par type d'organe, 2004 – 2012 (TPL 5.4.1)



Tablelle prese da “Résumé des résultats du monitoring de la loi sur la transplantation 2004-2012” tratto da:

[www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)

Queste tabelle sono state prelevate dal più recente rapporto di monitoraggio sui trapianti d'organi. Si può osservare come con il passare degli anni le persone che necessitano di un trapianto polmonare siano quasi triplicate nello spazio di circa dieci anni. Nonostante tutti i progressi della medicina e le campagne di sensibilizzazione, la richiesta non può essere ancora del tutto soddisfatta.

A livello svizzero invece, il primo trapianto polmonare in combinazione con il cuore, fu eseguito nel 1987 a Ginevra. Mentre nel 1992 a Zurigo, venne eseguito solo il trapianto polmonare. Tra il 1985 e il 2009, si calcola che siano stati trapiantati all'incirca 500 polmoni, di cui una parte combinati anche con il trapianto del cuore (UFSP, 2016).

## **2.2 Il trapianto polmonare**

Con il termine trapianto polmonare si vuole indicare il trasferimento dell'organo, in questo caso del polmone. In Svizzera questo intervento è possibile solo nel centro ospedaliero di Losanna (CHUV) e all'ospedale universitario di Zurigo.

Il trapianto polmonare è un'opzione terapeutica per tutti coloro che soffrono di malattie dell'apparato respiratorio non maligne e in fase terminale. Non viene definito curativo, perché il paziente continuerà ad assumere la sua terapia farmacologica, dovrà eseguire ripetutamente dei controlli medici, e potrà manifestare problematiche legate all'aspetto psicologico; ma avrà beneficio sulla qualità di vita e sulla speranza di vita. Infine bisogna considerare che la possibilità di un decesso nella fase di attesa, non è un evento raro, dato che la domanda è maggiore rispetto alla disponibilità dell'organo.

Dal 1995 al 2004 sono stati eseguiti 2002 trapianti di polmonari bilaterali per la malattia della fibrosi cistica, mentre 151 sono stati trapiantati solamente con un polmone singolo.

Passando alla buona riuscita del trapianto polmonare, è fondamentale che il donatore rispetti tutti i criteri di elegibilità, così come è indispensabile che le indicazioni per questo tipo di trapianto siano corrette; altrimenti il paziente-ricevente non ne trarrà il massimo dei benefici. Perciò in seguito verranno descritti tutti gli aspetti importanti riguardo a questa procedura.

### **2.2.1 Selezione del donatore**

Per poter donare i polmoni, il paziente-donatore deve essere in grado di soddisfare dei precisi requisiti. Purtroppo sono pochi quelli che sono in grado di farlo, perché molte persone sono già anziane, sono presenti forti fumatori, oppure i giovani pazienti spesso arrivano da gravi incidenti stradali, in cui soffrono importanti traumi a livello del torace. Anche i pressidi che vengono utilizzati per la rianimazione, possono causare problemi a livello del torace. Tutti questi aspetti, influenzano negativamente la selezione del donatore. Inoltre sono da rispettare rigorosamente i seguenti criteri:

- età <55 anni;
- non ci deve essere una storia rilevante di tabagismo (<20 pacchetti/anno);
- assenze di malattie polmonari di rilievo e/o infezioni in corso;
- assenza di trauma toracico;
- radiografia del torace negativa;
- assenza o esiguità di secrezioni bronchiali;
- ottimi scambi respiratori.

Con il passare degli anni, abbiamo assistito ad un miglioramento delle tecniche di preservazione, a quelle chirurgiche, anestesilogiche ed a uno sviluppo della medicina intensiva. Questo però non sembrerebbe sufficiente per consentire un aumento della percentuale di utilizzo dei polmoni, che infatti, nonostante gli anni, non supera ancora il 20%. Rispetto ad altri organi, possiamo osservare invece un buon 90% per il fegato, 85% per i reni, 40% per il cuore.

Un altro aspetto che ostacola la riuscita del trapianto polmonare, è il breve lasso di tempo ischemico accettabile, cioè dal momento in cui avviene l'arresto cardiocircolatorio del donatore e il momento in cui avviene il ripristino della circolazione polmonare del ricevente (Oliaro, Ruffini, Coda, 2007). In Svizzera viene calcolato un lasso di tempo dalle 4 alle 6 ore (Swisstransplant, 2009).

### **2.2.2 Selezione del ricevente**

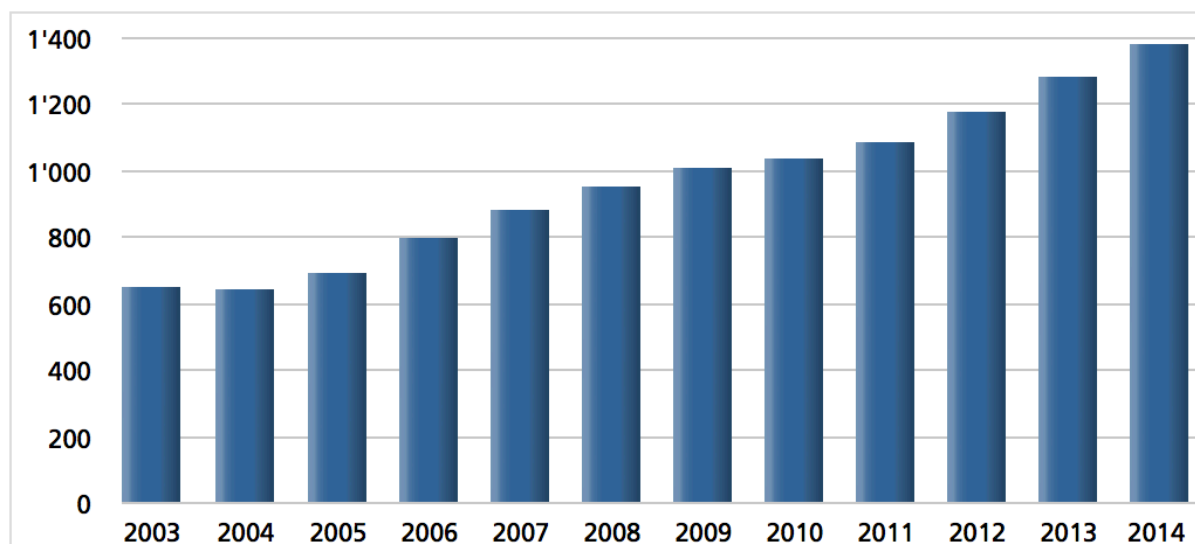
Il trapianto deve essere considerato solo nel momento in cui non ci sono altre opzioni terapeutiche e quando la prognosi del paziente può migliorare solo se sottoposto a questo tipo di intervento. Per molti pazienti infatti, la qualità di vita è uno dei motivi principali per cui si sottopongono a questa procedura. Però bisogna anche considerare che se spesso questa prospettiva di miglioramento è attraente, non sempre rispecchia anche un vantaggio in termini di sopravvivenza, oppure potrebbe esserci ma non in maniera significativa (Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, 2008). I candidati al trapianto polmonare devono avere una malattia polmonare clinicamente e funzionalmente grave, ma essere relativamente in buone condizioni di salute. Viene considerato inoltre l'aspetto psicologico di queste persone e la loro situazione sociofamiliare, perché è indispensabile che in tutto questo processo ci sia una persona di supporto vicino al paziente.

Nella maggior parte dei centri di trapianto, il limite superiore di età è attorno ai 65 anni nel caso in cui avvenga un trapianto polmonare singolo, mentre si considera 60 anni nel caso in cui il trapianto sia bilaterale (Oliaro, Ruffini, Coda, 2007).

### **2.2.3 Lista d'attesa e allocazione d'organo**

Le direttive riguardo l'allocazione d'organo variano da paese a paese, anche se nella maggior parte dei casi, i fattori che lo influenzano sono: etici, medici, politici e geografici. Le persone che necessitano di ricevere un organo, sono collocate in una lista d'attesa, nella quale vengono raggruppate a seconda del gruppo sanguigno (in alcuni paesi anche a seconda delle dimensioni polmonari). Nel 2005, negli USA è stato sviluppato un algoritmo di priorità. Questa lista d'attesa può essere influenzata sia dalla base di un

punteggio di allocazione di polmone che valuta il rischio di morte del paziente in lista d'attesa e la sua probabilità di sopravvivenza dopo l'intervento, sia dal tipo e dalla gravità della malattia polmonare. Con regolarità devono avvenire degli aggiornamenti riguardo ai parametri rilevanti, e sono rivisti anche ogni qualvolta che le condizioni cliniche del paziente subiscono una variazione. Per quanto riguarda il tasso di mortalità nella lista d'attesa, risulta essere maggiore in pazienti con, per esempio, la fibrosi cistica rispetto a quelli con la BPCO (broncopneumopatia cronica ostruttiva) (Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, 2008).



**Persone in lista d'attesa in Svizzera 2003-2014**  
(aggiornato al 31° dicembre)

■ Persone in lista d'attesa

[grafico bianco e nero](#)

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Persone in lista d'attesa	641	635	683	790	870	942	996	1'029	1'074	1'165	1'274	1'370

Fonte: Swisstransplant

## 2.2.4 Indicazioni e controindicazioni al trapianto polmonare

Ci sono principalmente quattro categorie di malattie polmonari che beneficiano in maniera notevole del trapianto polmonare; tra queste rientra la fibrosi cistica che ho deciso di affrontare ed approfondire in questo lavoro di Bachelor. Mentre le altre sono: malattie croniche polmonari di tipo ostruttivo (enfisema polmonare), malattie polmonari di tipo restrittivo (fibrosi polmonare), ipertensione polmonare e l'ultima categoria, come annunciato sopra, riguarda la fibrosi cistica, le bronchiectasie e le suppurazioni polmonari gravi.

Ci sono delle controindicazioni che vanno assolutamente rispettate per non sottoporsi ad un trapianto polmonare; sono:

- neoplasia polmonare o extra polmonare inferiore a 5 anni;
- grave stato di cachessia o di obesità;
- compromissione significativa di apparati e/o di organi vitali;
- presenza di gravi infezioni polmonari o extra polmonari (difficili da curare);
- uso inadeguato o dipendenza da fumo, alcool e sostanze illegali (droghe);
- lievi malattie cardiovascolari;
- grave osteoporosi;
- pregressa e rilevante chirurgia cardiotoracica

(Oliaro, Ruffini, Coda, 2007).

### **2.2.5 La procedura**

Il trapianto polmonare può avvenire sia bilateralmente oppure singolarmente in un lato. Nel primo caso, questo tipo di intervento fa sì che il paziente-ricevente abbia per esempio una riserva funzionale respiratoria maggiore nel caso in cui subentrino delle complicanze. La sopravvivenza è migliorata in maniera significativa nei pazienti con BPCO sottoposti a questo tipo d'intervento, rispetto al trapianto di un singolo polmone. Ma non vi è però una differenza significativa tra le due procedure rispetto alle altre malattie. È possibile eseguire anche un trapianto lobare, ma da donatore vivente è molto limitato se il paziente-ricevente è di età adulta, perché è stato eseguito principalmente in pazienti adolescenti o giovani con fibrosi cistica. Poiché un lobo deve rimpiazzare un intero polmone, le considerazioni sulle dimensioni del donatore così come quelle del ricevente, sono molto importanti. Però a causa di considerazioni etiche, questo tipo di intervento è riservato soltanto a chi difficilmente riesce a sopravvivere in attesa di un donatore deceduto (Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, 2008).

Dopo aver verificato se il donatore rispetta tutti i criteri preliminari, l'équipe chirurgica che si occuperà del prelievo dell'organo, si reca nell'ospedale in cui questo è ricoverato. Vengono eseguiti ancora una serie di accertamenti, come il controllo dell'ultima radiografia del torace, si verifica che il valore della PO<sub>2</sub> non abbia subito delle alterazioni, e si esegue una broncoscopia preoperatoria in cui viene fatto un lavaggio endobronchiale e poi si broncoaspira per un esame colturale. Nel momento in cui i chirurghi passano alla sternotomia, si esegue un'ultima ispezione e palpazione per escludere la presenza di contusioni o di masse a livello polmonare. Dopodiché si può procedere all'operazione di prelievo; vengono trasportati parzialmente insufflati e conservati in maniera sterile ad una temperatura tra 0-4°C (Oliaro, Ruffini, Coda, 2007). Nel trapianto polmonare, dal momento in cui avviene il prelievo a quello in cui verrà trapiantato, non possono trascorrere più di sei-otto ore, altrimenti si rischia di compromettere la loro funzionalità.

Durante l'intervento di trapianto, il paziente viene collegato alla macchina cuore-polmone che garantisce la circolazione sanguigna durante tutto l'intervento. Questa procedura può durare dalle quattro ore se si esegue unicamente il trapianto polmonare, mentre se è in

combinazione con quello cardiaco, il tempo sarà ovviamente superiore. Il chirurgo apre la gabbia toracica del paziente, ne estrae i vecchi polmoni e collega quelli del donatore ai vasi polmonari e alla trachea del ricevente. Finito l'intervento, il paziente viene ricoverato in terapia intensiva, dove il personale qualificato provvederà alla ventilazione meccanica fino al momento in cui il paziente non riprenderà la sua ventilazione spontanea, verificando anche che gli scambi gassosi siano sufficienti.

Dopo l'intervento, il paziente dovrà sottoporsi a regolari controlli per verificare la funzione polmonare (spirometria e broncoscopia), eseguire radiografie del torace, esami ematologici e regolari visite mediche di controllo. La terapia immunosoppressiva va regolata e vanno valutati i possibili problemi o complicanze. È necessario inoltre che il nuovo organo venga allenato, perciò il paziente dovrà eseguire una ginnastica respiratoria mirata. Quando l'intervento riesce, se il paziente prima dipendeva dall'apporto esterno di ossigeno, ora ne può fare a meno. Senza dubbio questo grande cambiamento nella vita del paziente lo porta a beneficiare di un aumento nella sua qualità di vita. Infatti per quanto concerne la funzione respiratoria si può osservare che questa migliora rapidamente e si stabilizza in un periodo di 3-6 mesi successivi all'intervento.

## 2.2.6 Prognosi

Le complicanze tecniche dell'intervento, la reazione avversa primaria e le infezioni sono le fonti principali di mortalità perioperatoria. Mentre durante il primo anno, in seguito all'intervento di trapianto, le complicanze che si manifestano maggiormente sono il rigetto acuto e l'infezione da citomegalovirus (CMV); in genere né uno né l'altro portano al decesso. A lungo termine, il rigetto cronico dell'organo porta al restringimento delle piccole vie respiratorie e di conseguenza alla perdita della funzionalità del polmone. Questo e le infezioni non da CMV sono invece le principali cause di decesso. Per questo motivo il tasso di sopravvivenza è relativamente basso rispetto alle altre tipologie di trapianto. La speranza è che con i nuovi farmaci immunosoppressori si possa diminuire il rigetto dell'organo trapiantato (Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, 2008).

Tasso di sopravvivenza:

Diagnosi	Numero	3 mesi	1 anno	3 anni	5 anni	10 anni
Broncopneumatia cronica ostruttiva	4888	90	81	63	48	19
Enfisema da deficit dell'alfa1-antitripsina	1127	86	76	60	51	31
Fibrosi cistica	1934	88	81	65	54	32

Fibrosi polmonare idiopatica	2058	81	69	54	42	15
Ipertensione polmonare primaria	553	73	65	56	46	26

Tabella di sopravvivenza dei soggetti trapiantati in base alla diagnosi pretrapianto (1994-2003) presa da:

Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, (2008). *Harrison principi di medicina interna*, 17 edizione, volume due, Milano: Mc Graw Hill.

Organes transplantés	Probabilité de survie des receveurs				
	1 an	2 ans	3 ans	4 ans	5 ans
Cœur	81 %	80 %	77 %	75 %	75 %
Poumon	87 %	79 %	72 %	66 %	47 %
Foie (PPD et DPV)	88 %	85 %	83 %	83 %	83 %
Rein (PPD et DPV)	96 %	94 %	93 %	92 %	92 %
Pancréas-rein	98 %	98 %	95 %	95 %	95 %
Iles	91 %	91 %	91 %	91 %	91 %

Tableau 6 : Probabilités de survie (survival probability) des receveurs d'organes dans la STCS ; période de reporting : du 1<sup>er</sup> mai 2008 au 31 décembre 2012

Tabella presa da "Résumé des résultats du monitoring de la loi sur la transplantation 2004-2012" tratto da:

[www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)

La prima tabella indica il tasso di sopravvivenza correlato alle patologie che portano ad un trapianto polmonare. Per quanto concerne la fibrosi cistica si può osservare come inizialmente con il passare degli anni, la differenza non sia significativa, ma dopo dieci anni, più della metà non sopravvive.

La seconda tabella mostra il tasso di sopravvivenza in maniera più generale. Dopo cinque anni, le persone che inizialmente sono sopravvissute dopo un anno, arrivano ad essere quasi la metà.

## 2.2.7 Complicanze

Possono manifestarsi problematiche specifiche riguardo all'intervento di trapianto, ma gli effetti collaterali e la tossicità dei farmaci immunosoppressivi possono creare nuovi problemi o aggravare lo stato di salute generale del paziente.

Le principali complicanze che possono insorgere dopo questo tipo di intervento sono:

- ❖ le infezioni;
- ❖ graft failure;
- ❖ rigetto;
- ❖ insufficienza multiorgano (cardiaca, renale, epatica);
- ❖ stenosi e deiscenza dell'anastomosi bronchiale;
- ❖ - stenosi dell'anastomosi arteriosa.

(Oliaro, Ruffini, Coda, 2007).

Categoria	Complicanze
Organo trapiantato	Reazione acuta nei confronti dell'organo trapiantato; deiscenza dell'anastomosi o stenosi; danno ischemico delle vie aeree con broncostenosi o broncomalacia; rigetto; infezioni
Toracico	Danno del nervo frenico – disfunzione diaframmatica; danno del nervo laringeo ricorrente – disfunzione delle corde vocali; danno dei gangli cervicali – sindrome di Horner; chilotorace; pneumotorace; versamento pleurico
Cardiovascolare	Embolia gassosa; pericardite postoperatoria; tromboembolia venosa; aritmie sopraventricolari; ipertensione sistemica
Gastrointestinale	Esofagite (soprattutto da candida o CMV); gastroparesi; reflusso gastroesofageo; diarrea o colite pseudomembranosa
Epatobiliare	Epatite (soprattutto da CMV o indotta da farmaci)

Renale	Nefropatia da inibitore della calcineurina; sindrome uremico-emolitica (microangiopatia trombotica)
Neurologico	Tremori; convulsioni; leucoencefalopatia posteriore reversibile; cefalea
Muscoloscheletrico	Miopatia da steroidi; rabdomiolisi; osteoporosi; necrosi avascolare
Metabolico	Obesità; diabete mellito; iperlipidemia; iperammoniemia idiopatica
Ematologico	Anemia; leucopenia; trombocitopenia; microangiopatia idiopatica
Oncologico	Malattie linfoproliferative e linfoma; tumori cutanei; altre neoplasie

Tabella sulle potenziali complicanze maggiori del trapianto di polmoni e dell'immunosoppressione posttrapianto, presa da:

Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, (2008). *Harrison Principi di medicina interna*, 17 edizione, volume due, Milano: Mc Graw Hill.

### **2.2.7.1 Reazioni all'organo trapiantato**

Il problema principale che può insorgere nell'immediato posttrapianto è un danno acuto di tipo polmonare, e può manifestarsi attraverso infiltrati polmonari diffusi e con un ipossiemia entro le 72 ore dall'intervento. Il rigetto iperacuto e l'ostruzione venosa polmonare possono manifestarsi attraverso una sintomatologia simile. È necessario essere in grado di escludere anche l'edema polmonare cardiogeno e la polmonite. La cura rientra nel tipico supporto a danno polmonare acuto. Nella maggior parte dei casi, i pazienti guariscono, anche se, più tardi, questa problematica è una delle principali cause di morbidità precoce e anche di mortalità (Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, 2008).

### **2.2.7.2 Il rigetto acuto**

Avviene nella maggioranza dei casi nel postoperatorio e comincia a manifestarsi con dispnea, peggioramento degli scambi e della funzione polmonare. A volte invece, può manifestarsi in una maniera più silente, e il paziente può avere tosse, una leggera febbre, ipossiemia, rantoli inspiratori, oppure infiltrati interstiziali, o un declino della funzione respiratoria (Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, 2008). Purtroppo gli episodi di rigetto si verificano nonostante i pazienti assumano una terapia immunosoppressiva (azatioprina, ciclosporina e metilprednisone). All'incirca 50% dei



pazienti manifesta almeno un episodio di rigetto acuto nel primo anno dopo l'intervento di trapianto.

La certezza di questo episodio viene data tramite un esame istologico della biopsia transbronchiale. Il trattamento in caso di rigetto acuto prevede l'uso di steroidi ad alto dosaggio (Oliaro, Ruffini, Coda, 2007). Dopodiché anche la terapia immunosoppressiva verrà rivalutata ed adeguata alla nuova situazione.

### **2.2.7.3 Il rigetto cronico**

Circa il 25% dei pazienti lo sviluppa ed è una complicanza molto seria. L'unica terapia efficace è eseguire un altro trapianto (Oliaro, Ruffini, Coda, 2007).

Purtroppo questo è il motivo per cui i tassi di sopravvivenza a medio termine non migliorano. Inoltre sono anche la causa per cui aumenta la loro morbilità. La patogenesi di questo meccanismo è tutt'ora sconosciuta; si conoscono solo alcuni aspetti che probabilmente lo influenzano in maniera importante.

Per quello che concerne invece la sintomatologia, fisiologicamente avviene una limitazione del flusso aereo ed istologicamente da bronchiolite obliterante. In questo caso le biopsie non facilitano la diagnosi, al contrario del valore della FEV (Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, 2008).

## **2.3 La fibrosi cistica**

La fibrosi cistica è detta anche comunemente mucoviscidosi, ed è la più comune malattia genetica autosomica recessiva nella popolazione italiana. La causa è dovuta alla mutazione del gene *Cystic Fibrosis* e caratterizzata dalla produzione di secrezioni esocrine anormalmente dense.

L'incidenza della fibrosi cistica è di un caso ogni 2000-3700 nati vivi nella popolazione di razza bianca, mentre si manifesta meno nelle popolazioni ispanica, asiatica e negli afroamericani.

In base ai dati dell'incidenza, si può stabilire una frequenza di portatori compresa tra 1/26 e 1/30.

In passato questa malattia veniva considerata letale, ma al giorno d'oggi, circa il 37% delle persone viventi con questa malattia, hanno più di 18 anni. Alcuni studi indicano che questi soggetti sopravvivono oltre i 76 anni.

Questa malattia solitamente viene diagnosticata nella prima infanzia, ma è anche possibile che venga posta successivamente nel corso della vita. Per questo ultimo caso, la manifestazione più importante della malattia è data dai sintomi respiratori (Smelter, Suzanne, Bare, Hinkle, Cheever, 2010).

La diagnosi della malattia si basa sul risultato elevato di concentrazione di cloro nel sudore, considerando anche segni e sintomi clinici coerenti con questo tipo di patologia. I valori del cloro nel sudore ripetutamente superiori a 60 mEq/L distinguono la maggior

parte degli individui con la fibrosi cistica da quelli con altre patologie respiratorie ostruttive (Smelter, Suzanne, Bare, Hinkle, Cheever, 2010).

### **2.3.1 Fisiopatologia**

“La fibrosi cistica è causata dalle mutazione nella proteina della fibrosi cistica che regola la conduttanza di membrana: il gene CF codifica per una proteina chiamata CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane-conductance Regulator) che ha come funzione quella di trasportare il cloro e il sodio (di conseguenza l’acqua) attraverso le membrane cellulari a livello della membrana apicale delle cellule epiteliali delle vie aeree, del pancreas, dell’intestino, delle ghiandole sudoripare e dei dotti deferenti. Sono i problemi legati al trasporto del cloro che determinano la produzione di secrezioni dense e viscosi nei polmoni, nel pancreas, nel fegato, nell’intestino e nel sistema riproduttivo, oltre ad un aumento del contenuto di sale nelle secrezioni delle ghiandole sudoripare” (Smelter, Suzanne, Bare, Hinkle, Cheever, 2010).

In questi organi, le secrezioni mucose dense e viscosi determinano l’ostruzione dei dotti principali, provocando di conseguenza l’insorgenza delle manifestazioni cliniche tipiche della malattia. Queste sono: infezioni polmonari ricorrenti, insufficienza pancreatica, steatorrea, malnutrizione, cirrosi epatica, occlusione intestinale ed infertilità

### **2.3.2 L’importanza della genetica**

Il gene della fibrosi cistica fu scoperto nel 1989 e sono state identificate più di 1000 mutazioni del gene che regola la CFTR, questo giustifica le molteplici varianti nella clinica e nella progressione di questa malattia.

La consulenza genetica è senza dubbio una componente importante per l’assistenza sanitaria per le coppie a rischio. Le persone eterozigoti per la fibrosi cistica non sviluppano la malattia, ma ne sono portatrici sane e possono perciò trasmettere il gene malato ai figli. Se dovesse essere che entrambi i genitori sono portatori sani della malattia, la probabilità che il loro figlio abbia questa patologia è di una su quattro in ogni gravidanza.

Gli esami genetici hanno perciò un ruolo fondamentale e devono essere proposti agli adulti che hanno una familiarità con questa malattia e ai compagni di chi ha la fibrosi cistica e desiderano avere un figlio (Smelter, Suzanne, Bare, Hinkle, Cheever, 2010).

### **2.3.3 Manifestazioni cliniche**

Come spiegato nei punti precedenti, le manifestazioni cliniche di questa patologia sono dovute alla presenza di secrezioni esocrine mucose dense, che di conseguenza portano ad una malattia polmonare ostruttiva cronica con un’evoluzione verso l’insufficienza respiratoria.

Le manifestazioni polmonari sono la tosse produttiva, i sibili respiratori, l’iperinsufflazione dei campi polmonari alla radiografia del torace e i risultati delle prove di funzionalità respiratoria coerenti con una malattia ostruttiva delle vie aeree.

La ritenzione cronica di muco causa un'inflammazione e un'infezione cronica delle vie aeree.

Le manifestazioni della fibrosi cistica nelle vie aeree superiori sono la sinusite e i polipi nasali, mentre quelle extrapolmonari sono rappresentate dai problemi gastrointestinali (insufficienza pancreatica esocrina, dolore addominale ricorrente, cirrosi epatica, carenze vitaminiche, pancreatite ricorrente, calo ponderale), dal diabete mellito correlato alla fibrosi cistica, dai problemi genitourinari ( infertilità per entrambi i sessi) e delle deformazioni delle dita dei piedi e delle mani (Smelter, Suzanne, Bare, Hinkle, Cheever, 2010).

I pazienti e la loro famiglia hanno bisogno di sostegno perché devono affrontare una durata della vita ridotta ed un futuro incerto.

Sebbene il trapianto polmonare sia una terapia promettente per la fibrosi cistica, al momento poche persone ne hanno accesso, poiché esiste una lunga lista d'attesa. Purtroppo molte persone muoiono mentre aspettano il trapianto.

### **3. Revisione della letteratura**

#### **3.1 Metodologia**

Come già spiegato nel capitolo dell'introduzione, ho eseguito una ricerca in diverse banche dati, anche se quella che ho utilizzato maggiormente è stata la *Science Direct*. Questo perché nonostante utilizzassi parole come: *lung transplant, cystic fibrosis, information and support for family patient, nurse, quality of life*, è stato davvero difficile trovare gli articoli che avrei voluto analizzare. E data la difficoltà, mi sono basata maggiormente su articoli provenienti dal *Journal of Cystic Fibrosis*. Inizialmente avevo stabilito dei criteri di inclusione o esclusione per gli articoli, ma avendo avuto poco successo nella ricerca, non gli ho rispettati tutti. All'inizio volevo seguire i seguenti punti:

Criteri di esclusione:

- testi con date prima dell'anno 2000;
- testi che non avevano la possibilità di scaricare il full text;
- ricerche che riguardavano altri tipi di trapianto.

Criteri di inclusione:

- ricerche o revisioni della letteratura;
- testi con date dopo l'anno 2000;
- testi con il full text disponibile;
- ricerche mirate al trapianto polmonare con riferimento alla fibrosi cistica;
- tutte le fasce d'età.

Avrei voluto trovare più testi che trattassero il tema della famiglia nella presa a carico del paziente dopo un trapianto polmonare. Data la difficoltà ho letto molti articoli delle varie ricerche per capire se nella presa a carico non veniva menzionata la loro famiglia.

Durante la scelta degli articoli letti, ho selezionato quelli che mi hanno permesso di far capire come vivono i pazienti affetti da questa malattia prima e dopo il trapianto.

### 3.2 Risultati della ricerca

<b>Autore</b>	Gameel N. Zindani, Darcie D. Streetman, Pharm.D., Daniel S. Streetman, and Samya Z. Nasr
<b>Anno</b>	2006
<b>Titolo</b>	Adherence to treatment in children and adolescent patients with cystic fibrosis
<b>Giornale/editore</b>	Journal of Adolescent Health 38: 13–17
	<p>Studio prospettico</p> <p><u>Scopo</u> Valutare oggettivamente l'aderenza farmacologica nei pazienti affetti da fibrosi cistica.</p> <p><u>Introduzione</u> Grazie ai progressi della scienza medica, i pazienti affetti da fibrosi cistica hanno potuto constatare un miglioramento della loro qualità di vita, così come della speranza di vita. Per quanto concerne la terapia farmacologica, il paziente assume il numero necessario di farmaci per curare la sua malattia, che ovviamente aumentano se anche la gravità della malattia aumenta. È risaputo che una scarsa aderenza terapeutica comporta poi gravi disturbi della salute; e questo è un problema comune. Infatti un recente lavoro dimostra che l'adesione ai trattamenti a lungo termine, ha una media del 54%. Il fatto che medici, genitori e giovani pazienti abbiano una concezione di gravità della malattia differente, può poi influire sull'aderenza terapeutica.</p> <p><u>Metodologia</u> I pazienti sono stati suddivisi in due gruppi: il primo è di età inferiore a 12 anni, mentre il secondo è di età superiore e anche anziani. Oltre alla fascia di età, è stata valutata anche la via di somministrazione; un farmaco per via orale e uno per via inalatoria, per poter capire se la via di somministrazione e il tempo che trascorrono per assumere i farmaci, influenzino il tasso di adesione al trattamento.</p>

Lo studio è stato condotto su un periodo di tre mesi e sono stati arruolati 44 pazienti, 22 per ogni gruppo; ma solo 33 pazienti hanno concluso lo studio, di cui 15 del gruppo uno e 18 nel gruppo due.

Per verificare l'aderenza al farmaco per via inalatoria, un sistema elettronico registrava ora e data dell'apertura dei flaconi. I pazienti che assumono 75% o più della loro terapia farmacologica sono classificati come aderenti. Se invece il risultato è inferiore a questa percentuale, vengono definiti non aderenti.

#### Risultati

Ai partecipanti è stato valutato il loro BMI a seconda dell'età e la FEV1. Questo ha permesso di certificare che la fascia di età più giovane ha una gravità della malattia minore rispetto a quelli del secondo gruppo.

Nel gruppo uno sei persone sono state squalificate dalla ricerca, di cui una perché aveva assunto un farmaco diverso, un altro ha smesso di assumere il farmaco, e quattro non avevano tempo da dedicare a questa ricerca.

Nel secondo gruppo tre pazienti hanno deciso di non completare lo studio ed uno è stato squalificato dalla ricerca perché non ha seguito tutte le istruzioni riguardo al monitoraggio dell'assunzione del farmaco.

Nel complesso non ci sono state differenze significative riguardo all'aderenza dei due gruppi, ma le registrazioni hanno potuto dimostrare che i pazienti del gruppo uno, sono più motivati a seguire la terapia farmacologica; perciò hanno un'aderenza maggiore.

#### Conclusione

Precedenti studi hanno valutato l'aderenza alla terapia farmacologica nei pazienti con fibrosi cistica, solo in maniera soggettiva attraverso questionari e diari completati dai pazienti o dai familiari. In questo studio invece, i dati rilevati sono oggettivi. Nonostante il monitoraggio dell'apertura delle fiale e la conta dei flaconi utilizzati per via inalatoria, purtroppo non si può escludere che i pazienti o il personale sanitario abbia interferito con il conteggio dei flaconi.

In questo studio sono stati presi in considerazione due gruppi di età differente, per valutare l'impatto dell'età nell'aderenza alla terapia. Inoltre anche la gravità della malattia e la supervisione dei genitori influisce sul tasso di adesione.

Il primo gruppo indica pazienti con età inferiore ai 12 anni e

	<p>una malattia polmonare lieve. Il secondo gruppo invece aveva pazienti con un'età superiore ai 12 anni ed anche anziani; loro avevano una malattia polmonare moderata.</p> <p>Per quanto concerne la supervisione, risulta maggiore nel primo gruppo rispetto al secondo. Riguardo al farmaco somministrato per via orale, il gruppo uno ha registrato una miglior aderenza. I motivi si suppone che siano per la facilità di somministrazione, l'assunzione veloce, l'attenzione dei genitori riguardo alla presa di questo farmaco. Mentre per il farmaco somministrato per via inalatoria, il secondo gruppo ha registrato una migliore aderenza. Il motivo potrebbe essere che per il loro stato di salute, riscontrano un beneficio maggiore in questo tipo di farmaco, piuttosto che l'altro. I pazienti più giovani non aderiscono così bene perché l'assunzione richiede più tempo, e hanno dubbi riguardo al suo beneficio.</p> <p>Nonostante i dubbi, il gruppo uno ha registrato un alto tasso di adesione ad entrambi i farmaci, mentre il secondo ha aderito maggiormente solo al farmaco per via inalatoria.</p> <p>In conclusione, dopo aver fatto questo piccolo studio e testato nuovi sistemi di monitoraggio, gli autori affermano che è necessario ampliare le ricerche.</p> <p>Inoltre questo studio afferma quanto l'importanza della supervisione dei familiari possa influire sull'aderenza terapeutica. Mentre la gravità della malattia influisce solo sull'aderenza a determinati farmaci, cioè su quelli che i pazienti ritengono abbiano un beneficio per loro.</p> <p>Il personale sanitario ha il compito di educare maggiormente i pazienti e le loro famiglie riguardo all'importanza e al valore di ogni farmaco, per poter risentire poi di una buona qualità di vita. Da ultimo, è importante lavorare con i pazienti e le loro famiglie per discutere e migliorare la gestione del tempo e cercare di semplificare il più possibile il loro piano di trattamento.</p> <p>Sono comunque necessari altri studi per valutare in maniera migliore l'adesione al trattamento farmacologico oppure studi che indaghino come migliorare l'aderenza terapeutica.</p>
--	---

<b>Autore</b>	Bodil Ivarsson, Björn Ekmeahag, Trygve Sjöberg
---------------	--

<b>Anno</b>	2014
<b>Titolo</b>	Relative's experiences before and after a heart or lung transplantation
<b>Giornale/editore</b>	Journal Heart & Lung 43: 198-203
<b>Sintesi dell'articolo</b>	<p>Studio qualitativo</p> <p><u>Scopo</u></p> <p>Descrivere l'esperienza dei famigliari prima, durante e dopo un trapianto polmonare o cardiaco.</p> <p><u>Introduzione</u></p> <p>La famiglia ha un ruolo molto importante per quanto riguarda il sostegno di cui il paziente sottoposto a trapianto cardiaco o polmonare necessita. Il momento stressante incomincia quando si rendono conto che essere in una lista d'attesa per sottoporsi al trapianto è un fatto reale. La maggior parte delle volte questa decisione il paziente non la prende mai da solo. Ciò che preoccupa maggiormente i familiari in questa fase è che avvenga un peggioramento della situazione clinica oppure che giunga la morte. Perciò soffrono di incertezze, stress e hanno paura. Queste sensazioni prevalgono anche dopo il momento del trapianto, durante il periodo di recupero ed in alcuni casi per anni, perché hanno paura del rigetto d'organo e della morte. La qualità di vita dei caregivers viene compromessa a seconda dell'autonomia del paziente. Durante il periodo di attesa, i parenti tendono a lasciare da parte quelli che sono i loro bisogni, le loro attività e la loro rete sociale. In tutto questo processo è importante che il personale sanitario dia il corretto supporto e tutte le informazioni necessarie. Un altro dovere è quello di capire che paziente e familiari subiscono il processo insieme. Ma nonostante questo, molti operatori sanitari si concentrano maggiormente solo sul paziente. Il bisogno delle famiglie è quello di sapere il più possibile riguardo il momento prima e il dopo un trapianto.</p> <p><u>Metodologia</u></p> <p>Sono stati intervistati quindici parenti di pazienti che avevano subito un trapianto cardiaco o polmonare sei mesi prima, nella regione della Svezia. Sono stati i pazienti che hanno scelto i parenti da far intervistare. Come primo approccio, i ricercatori hanno inviato una lettera di</p>

presentazione della ricerca, dopodiché hanno preso contatto telefonicamente con il paziente ed hanno chiesto l'autorizzazione per i colloqui con i parenti. Lo stesso procedimento si è poi ripetuto con i famigliari.

Le domande iniziali riguardavano il loro parere sull'informazione e sul supporto ricevuto dal momento in cui il loro famigliare era in lista d'attesa a quel momento del percorso terapeutico.

### Risultati

Le esperienze dei familiari sono state suddivise in tre categorie principali. La prima affronta il momento prima del trapianto, dove i parenti sono di supporto al paziente nel momento in cui devono prendere la decisione se essere trapiantati. Dopodiché raccontano come l'aver ricevuto la tanto attesa chiamata, sia stata una sorpresa iniziativa, l'inizio di qualcosa di nuovo. Se prima dell'intervento i familiari erano preoccupati, dopo provavano un grande senso di sollievo, riuscendo ad immaginare un nuovo futuro. Altri invece hanno temuto le complicità e allora hanno provato ansia ed incertezza.

Per quanto riguarda i pazienti con figli, hanno riferito che il benessere dei figli era più importante del loro bisogno di sostegno. I bambini sono stati informati dal personale sanitario, con un linguaggio adatto alla loro età e senza spaventarli. La seconda categoria tratta una varietà di concetti. Innanzitutto pochi parenti raccontano di aver avuto la possibilità di incontrare qualcuno che avesse vissuto la stessa loro situazione; ma chi ha avuto questa possibilità, afferma che sia stato qualcosa di positivo per loro oltre che utile. Gli ha permesso di sentirsi ispirati, speranzosi e fiduciosi riguardo il futuro. Nonostante questo, secondo i familiari, l'incontro con qualcuno che ha vissuto l'esperienza del trapianto è molto più importante e significativa per i pazienti che per loro.

Alcuni familiari affermano di aver fatto delle ricerche individuali per avere maggiori informazioni sul trapianto. Ciò che gli ha spinti a farlo è stata la scarsa informazione da parte del personale sanitario e la mancanza di tempo.

Inoltre in questa categoria, si parla dell'aiuto che i familiari hanno fornito ai pazienti, dal trasporto, all'aiuto fisico, alle pulizie di casa. Il fatto di essere di sostegno ha permesso al paziente di rimanere il maggior tempo possibile al proprio domicilio. Allo stesso tempo però hanno subito una riduzione della rete sociale, perché non avevano energia da investire nelle relazioni con amici o colleghi. È stato utile ricevere sostegno in varie attività, come



per esempio il giardinaggio, passeggiare, mantenere la cura dei propri animali domestici, incontrare altri pazienti. La maggior parte dei familiari afferma di aver sentito un grande supporto attraverso la loro fede nella spiritualità.

L'ultima categoria affronta il momento del ricovero in ospedale. Il team di trapianto ha saputo fornire non solo tutte le informazioni necessarie, ma anche fiducia e sostegno al paziente e alla sua famiglia.

Per quanto concerne la prognosi, le informazioni sono state poche, così come è mancato il contatto con un assistente sociale. Inoltre per chi lavorava, è stato difficile non aver ricevuto un sostegno sufficiente da parte del datore di lavoro.

Tornando al ricovero, il paziente e la sua famiglia si esprime soddisfatta di tutte le cure ricevute. Hanno ricevuto informazioni e spiegazioni adeguate durante tutte le fasi. Inoltre, gli infermieri, i medici chirurghi e i medici anestesisti, tutti hanno dimostrato una grande disponibilità a parlare, a soddisfare qualsiasi dubbio. Tutto il personale che si è occupato della cura del paziente, dall'infermiere al fisioterapista, hanno saputo accogliere ed essere di supporto, fornendo ottime cure.

#### Conclusione

Questo studio afferma l'importanza dei familiari per i pazienti durante tutte le fasi; hanno un ruolo cruciale nella loro vita, perciò è necessario utilizzare un approccio olistico ed individuare i punti forti e quelli deboli riguardo la comunicazione, tenendo in considerazione tutti gli elementi della famiglia, soprattutto i più piccoli.

Infine questo studio indica come il paziente e la sua malattia, mettono a dura prova i suoi familiari, sia fisicamente, sia mentalmente e socialmente. Nonostante questo, riferiscono che è stata una buona esperienza, perché si sono sentiti incoraggiati a chiamare se avessero avuto domande, oppure se qualcosa li preoccupava. Il linguaggio utilizzato da parte del personale sanitario è stato chiaro e conciso.

I risultati potrebbero essere utilizzati per costruire un programma di intervento con il fine di migliorare la cura e la presa a carico dei familiari di pazienti che hanno subito un trapianto cardiaco o polmonare.

<b>Autore</b>	I. Götz
<b>Anno</b>	2003
<b>Titolo</b>	Survival without transplant
<b>Giornale/editore</b>	Journal of Cystic Fibrosis 2: 55–57
<b>Sintesi dell'articolo</b>	<p><u>Scopo</u>  Descrivere il procedere ed i vari modelli di comportamento dei pazienti che hanno rifiutato volontariamente il trapianto polmonare.</p> <p><u>Introduzione</u>  Questo articolo tratta i pazienti affetti da fibrosi cistica che non vogliono sottoporsi ad un trapianto polmonare, ma neanche morire. Pare sia un problema irrisolvibile, dato che i medici suggeriscono solo il trapianto quando pensano che non ci sono altre possibilità di cura e il paziente può essere prossimo alla morte.  Ci sono persone con questa malattia che vorrebbero solo avere una morte degna, poiché sono stanche di soffrire.  Il rifiuto al trapianto polmonare è un tema che ancora oggi non ha tratto la giusta attenzione nelle ricerche, nessun studio ha indagato il perché del rifiuto volontario a questo intervento.</p> <p><u>Metodologia</u>  Data la mancanza di studi empirici, questo documento si basa su un'esperienza clinica di 15 anni sul trapianto cuore-polmone, trapianto polmonare in tutte le fasce d'età di pazienti con fibrosi cistica.</p> <p><u>Risultati</u>  I motivi del rifiuto a questo intervento sono stati distinti in tre categorie.  La prima tiene conto di esperienze ed incontri significativi come per esempio la morte di un paziente collega. Questo evento porta con sé lo scoraggiamento e la previsione di un esito sfavorevole per sé stessi. Un altro fattore determinante riguarda le opinioni e le credenze degli altri, soprattutto se mirano a guardare solo i rischi dell'intervento. Le debolezze mentali e fisiche si mettono comunque in luce nel momento in cui si avvicina il momento del trapianto polmonare.  La seconda categoria tratta invece di motivi psicologici e</p>

psicosociali. Alcuni pazienti rifiutano il trapianto perché hanno paura che dopo l'intervento siano ancora più dipendenti dal personale sanitario, oppure perché tengono molto alla loro autonomia ed hanno difficoltà ad affidarsi a qualcuno. Altri pazienti ritengono invece che senza il trapianto polmonare vivranno ancora più a lungo. Un certo numero di pazienti accetta che la propria vita abbia una determinata durata di tempo, quindi alla base c'è il proprio credo religioso da considerare. L'ultima categoria espone motivi legati al mondo sanitario. Questo si basa sul discorso che a volte il medico ed il paziente hanno punti di vista differenti, così come percezioni diverse. Infatti alcuni pazienti ritengono il loro stato di salute ancora accettabile, o meno grave di quanto riferisce invece il medico. Un altro motivo per cui i pazienti non vogliono eseguire il trapianto è perché hanno paura di sviluppare altre malattie legate all'intervento e al post intervento. Inoltre, le procedure dolorose, l'anticipazione delle complicanze e la prospettiva di un trattamento per tutta la vita, sono elementi che il paziente ritiene scoraggianti. L'ultimo aspetto stressante da tenere in considerazione è che i pazienti hanno paura di perdere il controllo sulla propria salute.

*I modelli di comportamento e il processo decisionale in seguito al rifiuto*

Indipendentemente dalla ragione per cui il paziente ha rifiutato il trapianto, generalmente avviene una discussione di pro e contro prima e dopo la scelta del rifiuto iniziale. Nel corso del tempo, un rifiuto che si pensava fosse irreversibile, può prendere una svolta inaspettata. In seguito verranno descritti appunto tre tipi di gruppi. Il primo spiega il rifiuto sostenuto, detto anche il "no-no gruppo". I pazienti che ne fanno parte si attaccano fermamente alla loro decisione e il rifiuto iniziale persiste. All'interno del gruppo vengono distinte ancora due tipologie di pazienti. Il primo sottogruppo cambia in maniera radicale il proprio stile di vita; questo richiede da parte loro un grande investimento di forza di volontà. Cominciano nel cambiare la propria alimentazione, aumenta l'attività fisica e grazie all'aiuto di un fisioterapista si fanno creare ed istruire su un programma di esercizi. Inoltre seguono con precisione la terapia farmacologica e riducono il proprio carico di lavoro. La proposta del trapianto polmonare, questi pazienti la interpretano come una battuta d'arresto, e loro determinati nel portare avanti una battaglia che è molto combattuta per loro.

L'altro sottogruppo invece cerca di proseguire normalmente la

propria vita, anche se a volte cercano di intraprendere imprese che sembrerebbero essere al di là delle proprie capacità fisiche. L'aderenza terapeutica non viene aumentata come nel primo sottogruppo; questi pazienti vogliono assaporare ogni momento, godersi la vita fino alla fine e perciò vivere come meglio possono. Il secondo gruppo viene definito come quello del dubbio e pertanto assume il nome di "no-forse gruppo". Questi sono pazienti che tendono a rimandare le cose, che cambiano spesso idea e dopo aver preso una decisione possono poco dopo cambiarla. Il loro rifiuto al trapianto polmonare è legato solo al fatto che appena la loro salute migliora, credono di non averne bisogno, ma nel momento in cui avviene un peggioramento, allora sono vicini all'accettazione. Difatti possono trovarsi in lista d'attesa e ritirarsi, oppure arrivare a rifiutare l'organo nel momento in cui questo è disponibile.

Il fatto di provare dubbi ed incertezze fa sì che abbiamo un alto rischio di dover aspettare troppo a lungo il momento del trapianto, oppure di arrivare addirittura troppo tardi con la richiesta.

L'ultimo gruppo si definisce aperto al cambiamento e così prende il nome di "no-si gruppo". I pazienti che ne fanno parte possono aderire al rifiuto iniziale per un certo lasso di tempo, ma poi ad un tratto qualcosa di significativo accade e questo fa sì che cambino la loro decisione. Per esempio possono trovarsi confrontati con la morte e capire che non sono ancora pronti per questo momento. Ciò che può ancora influire è la perdita significativa della loro qualità di vita, così come quella della propria autonomia nelle attività di vita quotidiana, oppure vivere un conflitto momentaneo con la propria fede. Ci sono anche eventi piacevoli da considerare come l'innamorarsi, trovare un lavoro che appassioni; questa nuova prospettiva di vita può incoraggiare il paziente a fare qualsiasi sforzo per continuare a vivere.

*Come possono gli operatori sanitari sostenere i pazienti che rifiutano un trapianto polmonare?*

Un team che segue per anni un paziente affetto da fibrosi cistica, che contribuisce in maniera costante a prevenire il deterioramento ed a prolungare la vita nelle migliori condizioni possibili, può subire un duro colpo quando questo decide di non eseguire il trapianto polmonare.

Bisogna considerare che i pazienti malati in maniera terminale sono vulnerabili, spaventati, tristi, disperati e confusi. Perciò necessitano di altrettanta attenzione e sostegno come prima della loro decisione, e il personale sanitario deve solo rispettare questo

	<p>rifiuto. Va chiesto al paziente che tipo di sostegno ha bisogno; le offerte dovrebbero essere adattate alle esigenze del paziente. Inoltre il personale dovrebbe essere disposto e disponibile ad informare il paziente riguardo qualsiasi elemento, e trattare soprattutto la paura che hanno di soffocare. Di conseguenza va spiegata la terapia farmacologica che può assumere nella fase terminale. È importante che il paziente sappia che può cambiare idea in qualsiasi momento e dovrebbe essere incoraggiato ad avviare discussioni su qualsiasi argomento lui desideri affrontare.</p> <p><u>Conclusione</u></p> <p>I pazienti che rifiutano il trapianto polmonare possono attenersi a questa decisione o cambiare idea; la decisione deve essere vista come un fattore reversibile ed in un contesto di estrema vulnerabilità fisica e psicologica da parte del paziente. Perciò né i professionisti della salute, né i pazienti sanno che direzione prenderà la loro decisione. È pertanto davvero importante che il team di cura rimanga neutro e flessibile, che sia in grado di riconoscere il potenziale cambiamento, rispetti decisioni a volte contraddittorie e regoli il suo servizio alle rispettive circostanze.</p>
--	--

<b>Autore</b>	Anju Anand, Elizabeth Tullis, Anne Stephenson, Preyanka Abhyankar
<b>Anno</b>	2014
<b>Titolo</b>	Development and evaluation of an educational website for adults with cystic fibrosis
<b>Giornale/editore</b>	Journal of Cystic Fibrosis 13: 306–310
<b>Sintesi dell'articolo</b>	<p><u>Obiettivo</u></p> <p>Valutare se questo sito web (<a href="http://www.torontoadultcf.com">www.torontoadultcf.com</a>) soddisfa le esigenze degli utenti.</p> <p><u>Introduzione</u></p> <p>L'era dell'informazione ha portato con sé un notevole aumento dell'utilizzo di internet, soprattutto per quel che concerne la ricerca di informazioni sulla salute.</p> <p>L'educazione del paziente è una componente essenziale per ottenere dei risultati positivi, perciò è necessario dare</p>

informazioni di alta qualità, che provengano da fonti sicure ed affidabili. L'educazione del paziente con fibrosi cistica è considerata quasi come una sfida.

Attraverso precedenti ricerche si è saputo che la maggior parte dei pazienti aveva la possibilità di accedere ad internet.

Questa informazione è stata determinante per la concezione del sito TACFC (Centro di Toronto per adulti con fibrosi cistica), lanciato nel 2010.

#### Metodologia

Lo sviluppo di questo sito web è stato reso possibile grazie al finanziamento dato da parte del ministero della salute. Prima della creazione, è stato distribuito un questionario ai pazienti degenti nella clinica ed alle loro famiglie, per comprendere e valutare la necessità di creare questo sito web. Veniva richiesto un suggerimento per i contenuti che dovevano essere trattati, oppure quali erano le informazioni quotidiane di cui avevano bisogno. Gli operatori di questo centro canadese hanno invece fornito il loro contributo per quanto concerne il contenuto più medico.

Inizialmente, prima che il sito fosse reso pubblico è stato valutato sui contenuti, la facilità di navigazione all'interno della pagina e la creazione del profilo di utente. Dopo aver ultimato gli ultimi suggerimenti di modifica è stato valutato se questo rispettasse le linee guida che riguardano i siti d'informazione sanitaria.

#### Risultati

##### *Sviluppo: valutazione dei bisogni secondo il questionario*

Secondo il questionario utilizzato il 98,7% degli intervistati (79 persone) navigava già in internet e il 73,4% eseguiva già delle ricerche per ottenere informazioni riguardo alla loro malattia.

Infatti il 91,5% (59 persone) hanno affermato di aver bisogno di ulteriori informazioni; da quelle di carattere generale, al trattamento con i farmaci, alla ricerca sulla malattia, su possibili nuove terapie, la prognosi, e il trapianto.

##### *Valutazione: indagine di soddisfazione*

Durante 25 mesi è stata in corso un indagine di soddisfazione riguardo il sito web. La maggior parte degli utenti (57,5%) erano pazienti malatti di fibrosi cistica, dopodiché c'erano membri della famiglia del paziente (17,5%), ed infine gli amici

	<p>(13,75%). La valutazione si basa su una scala di 5 punti, dove 1 corrisponde a molto povera e 5 a molto buona. I risultati ottenuti indicano un valore medio di 4.3, perciò si può affermare che gli utenti sono soddisfatti.</p> <p>Le aree che necessitano di miglioramento sono il contenuto riguardo i farmaci, l'assistenza domiciliare, la fisioterapia, la gestione di mezzi ausiliari ed informazioni generali sulla fibrosi cistica.</p> <p><u>Conclusione</u></p> <p>Con l'avvento di internet, i pazienti più giovani hanno sicuramente beneficiato molto da questo sito web che rispetta tutte le linee guida con un punteggio di 12/15. Il valore indica che ci sono ancora miglioramenti da fare in alcune aree, che verranno sicuramente presi in considerazione.</p> <p>Un'area potenziale di crescita futura è quella di fornire informazioni in modo individualizzato. Il punto forte di questo studio è che si basa un vasto campione di utenti.</p> <p>Infine per quanto concerne i progetti futuri, si vuole aggiungere degli strumenti interattivi ed educativi, un collegamento con siti di social networking. Tutti questi aspetti si spera possano servire al paziente per migliorare le loro conoscenze e consentirli di diventare membri attivi del team sulla fibrosi cistica. Di conseguenza si vuole migliorare l'aderenza alla terapia e valutare l'impatto attraverso nuovi risultati.</p>
--	---

<b>Autore</b>	Bridget Twohig, Anthony Manasia, Adel Bassily-Marcus, John Oropello, Matthew Gayton, Christine Gaffney, Roopa Kohli-Seth
<b>Anno</b>	2015
<b>Titolo</b>	Family experience survey in the surgical intensive care unit
<b>Giornale/editore</b>	Applied Nursing Research 28: 281–284

<p><b>Sintesi dell'articolo</b></p>	<p><u>Obiettivo o scopo</u></p> <p>Creare un sondaggio per valutare l'esperienza delle famiglie nei reparti di cure intense</p> <p><u>Introduzione</u></p> <p>Questo articolo descrive la creazione di un'unità di famiglie che hanno vissuto un'esperienza in cure intense, per catturare e migliorare l'esperienza complessiva. L'emergere del concetto di 'decisione condivisa' tra pazienti e medici, in cui i pazienti hanno il potere come partecipanti attivi alla loro assistenza sanitaria, ha portato ad un cambiamento di paradigma nell'approccio e la consegna di cura. È passato da un approccio strettamente medico ad una cura più centrata sul paziente. Nella formazione dei medici l'istruzione sulla comunicazione medico-paziente è diventata parte integrante.</p> <p><u>Metodologia</u></p> <p>Per la formazione delle domande, sono state utilizzate basi teoriche, in particolare per quello che concerne le sfere bio, psico-spirituale, socio-culturale e ambientale. I risultati dell'indagine sono stati analizzati in tempo reale per individuare ed attuare interventi necessari per le questioni sollevate.</p> <p><u>Risultati</u></p> <p>Durante il periodo di studio durato circa sei mesi, sono state distribuite 331 indagini, in cui la durata media degli intervistati è stata di circa tredici giorni.</p> <p><u><i>Esperienza di famiglie in terapia intensiva</i></u></p> <p>Il ricovero in cure intense spesso avviene in maniera inaspettata e le condizioni di chi viene ricoverato tante volte sono critiche. Se il motivo del ricovero è collegato ad un problema improvviso o cronico, il nucleo familiare ne viene influenzato, e viene percepito la maggior parte delle volte come un evento stressante, che può esaltare le vulnerabilità del nucleo, scatenare emozioni intense, paura ed ansia. I normali meccanismi d'adattamento dei membri della famiglia, spesso non sono sufficienti per gestire questa complessa situazione, e presentano un comportamento di crisi. Si trovano in una condizione di esaurimento fisico e psicologico e di disorientamento, sperimentare sentimenti d'impotenza e di disperazione. Questi sentimenti di ansia ed insicurezza sono in</p>
-------------------------------------	---



parte causati dall'ambiente che li circonda, in cui ci sono avanzate attrezzature mediche, il costante monitoraggio ed i segnali d'allarme. Perciò una strategia per favorire l'adattamento ed il coinvolgimento è spiegare e mostrare il reparto, distribuire brochure ed essere flessibili negli orari di visita. La difficoltà nel misurare la soddisfazione della famiglia con cura, ma in maniera critica, ha portato allo sviluppo e alla sperimentazione di diverse indagini per catturare con precisione questa esperienza. In linea generale risulta una buona soddisfazione, anche se alla domanda su cosa andrebbe migliorato o modificato, sono stati evidenziati i seguenti aspetti: la comunicazione tra medico e paziente con i rispettivi familiari va migliorata, più reattività al segnale acustico degli apparecchi e migliorare l'accesso al campanello e ai pasti per il paziente. È stata richiesta la stesura di un protocollo per il trapianto di fegato per donatori e riceventi. Inoltre, ci sono stati anche commenti riguardo la necessità di mobilitare maggiormente il paziente e prestare le dovute cure alle ferite. Per quanto concerne i familiari i servizi come la sala d'attesa e i bagni non sono mantenuti molto bene. Infine ci vorrebbero incontri più tempestivi tra le famiglie dei pazienti ed i medici.

Alla domanda riguardante l'aspetto migliore del reparto di cure intense, gli intervistati hanno risposto: l'atteggiamento positivo del personale, la cura, la compassione, la dedizione e l'impegno. Sono state apprezzate anche le qualità delle cure prestate, così come l'attento monitoraggio e le cure di base. Grazie a questo tipo di presa a carico, i familiari hanno percepito un periodo stressante come se fosse stato un po' più facile grazie al loro sostegno.

### Conclusione

Nel complesso, c'era un alto livello di soddisfazione riferito soprattutto alla qualità delle cure fornite ai pazienti, alla comunicazione e alla disponibilità degli infermieri e medici, alle spiegazioni da parte del personale, all'inclusione nel processo decisionale, e le esigenze dei pazienti sono state soddisfatte, senza tralasciare l'aspetto spirituale del paziente.

Questo approccio olistico vuole migliorare l'esperienza di cura del paziente e di chi lo accompagna.

Esiste la consapevolezza che di fronte a gravi patologie, la priorità del team curante è quella di gestire la clinica, anche se il supporto ai familiari non può e non deve essere trascurato.

	<p>Grazie a questo sondaggio è stato possibile in tempo reale identificare in tempo reale le aree di forza e quelle invece da migliorare riguardo la gestione dei pazienti e dei familiari.</p> <p>Sono in corso diversi progetti, preziosi per migliorare in maniera continua la cura del paziente e la sua rispettiva qualità. Inoltre è stato formato un infermiere specifico per formare tutto il personale nella promozione delle risorse e cambiare la cultura.</p>
--	---

## 4. Conclusione

Il trapianto polmonare lascia nella vita del paziente un grande segno. Questo vive un grande momento di stress sia prima sia dopo l'intervento, e tutte le sfere vengono toccate, dal psicologico, fisico, sociale, economico al spirituale. Questo lavoro si è concentrato maggiormente sull'analisi della presa a carico dopo l'intervento. In termini di sopravvivenza, le statistiche riportate nei capitoli precedenti, mostrano come i risultati a distanza nel tempo, siano abbastanza favorevoli. Per quel che riguarda invece i termini di comfort, i risultati del trapianto polmonare sono di eccellente qualità. La funzione respiratoria migliora in maniera significativa già nei primi sei mesi, fino all'ottenimento di valori normali o leggermente inferiori alla norma. I risultati sono inoltre maggiormente favorevoli nella fibrosi (Lang, Houssin, 1995).

Posso affermare che il ruolo dell'infermiere in questo contesto è quello di favorire il benessere del paziente e della sua famiglia, al fine di avere una qualità di vita accettabile. In più supporta il paziente in tutto il suo percorso, sostenendo anche la sua famiglia. Tutto questo lavoro è possibile solo se l'infermiere è in grado di comunicare tutte le informazioni in modo corretto, con un'espressività chiara e semplice, mostrandosi empatico nei confronti del paziente e di chi li sta attorno; perché le sue relazioni interpersonali sono parte integrante di lui come persona. Inoltre vanno considerate, perché grazie a loro, il paziente trova forza di volontà e s'impegna a proseguire il suo percorso riabilitativo con determinazione, perciò sono fondamentali per quello che riguarda il sostegno al paziente. La presa a carico del paziente va personalizzata; ogni individuo è unico e pertanto necessità di bisogni diversi. Per ottimizzare le cure non va tralasciato che è fondamentale anche una buona comunicazione all'interno del team di cura, tra le diverse figure professionali.

### 4.1 Raggiungimento degli obiettivi

Inizialmente avevo un'idea ben precisa di quello che volevo trattare in questa tesi; avrei voluto approfondire molti più aspetti. Purtroppo ciò non è stato possibile perché ci sono aspetti formali da rispettare e limiti che non si possono oltrepassare. Spero però che questo lavoro possa essere uno spunto per futuri lavori di Bachelor e che qualcun'altro possa approfondire aspetti che io non sono stata in grado di trattare.

L'obiettivo principale era quello di dimostrare quanto fosse importante prendersi cura non solo del paziente malato, ma anche della sua famiglia. Tramite gli articoli estrapolati dalle banche dati, ho potuto osservare l'importanza dei familiari sia nella fase del trattamento farmacologico, sia nel momento in cui vengono ricoverati. Oppure ho voluto portare l'esperienza di chi invece ha deciso di non sottoporsi al trapianto.

Mi ritengo soddisfatta dalla ricerca perché ho percepito quanto fossero ben informati sia il paziente sia chi li sta attorno. È vero che ci sono ancora delle lacune ed alcuni aspetti vanno approfonditi, ma credo che con il tempo si farà più ricerca e si potranno avere molti più dati. Inoltre sarebbe interessante fare una ricerca a livello nazionale sul nostro territorio, per non doversi basare su risultati di paesi lontani dal nostro.

## **4.2 Limiti e sviluppi del lavoro**

Questo lavoro di Bachelor tratta solo una piccola parte di tutto quello che riguarda il trapianto polmonare. È un tema vasto, dove molti aspetti ancora necessitano di approfondimento. Mi sarebbe piaciuto arricchire questa tesi con delle testimonianze, oppure affrontare anche l'aspetto familiare del paziente che ha donato. Più difficile sarebbe affrontare il tema dal lato infermieristico, dato che in Ticino non vengono eseguiti trapianti d'organo.

Anche in letteratura si possono approfondire maggiormente diversi aspetti riguardo il trapianto polmonare; si potrebbe per esempio considerare la qualità di vita del paziente prima e dopo un intervento come questo. Purtroppo il fatto che sia necessario basarsi su banche dati e che queste siano la maggior parte solo in inglese è sicuramente un altro limite, perché tante volte, facendo la traduzione si possono fraintendere alcune parole, perdendo il vero significato.

## **4.3 Riflessione personale**

Attraverso la ricerca degli articoli, ho capito quanto il nostro ruolo di educatori ed informatori sia importante. Sia i pazienti, sia i loro familiari hanno bisogno di essere al corrente di ogni procedura che sta per essere eseguita e di quale iter terapeutico dovranno affrontare. Sono principi alla base per costruire un buon rapporto terapeutico, che si baserà poi anche sulla fiducia reciproca. L'infermiere ha la possibilità di conoscere il paziente prima del momento del trapianto, di seguirlo nella fase successiva e di accompagnarlo anche quando dovrà ritornare in ospedale per ripetere tutti i controlli necessari. Noi infermieri abbiamo il privilegio di vedere una vita cambiare, non solo del paziente, ma anche per i familiari. È anche vero però che non possiamo dimenticare che dall'altra parte c'è invece una famiglia che soffre. Infatti avrei voluto tanto poter affrontare questi due lati del trapianto d'organi, ma non avevo sufficientemente tempo e neanche pagine per scrivere.

Questo lavoro mi ha permesso di conoscere meglio una procedura e una patologia che non conoscevo prima, o poco sapevo. Più ricercavo e più ne volevo sapere, è stato perciò davvero difficile selezionare le parti da affrontare, avrei voluto condividere tutto quello che ho imparato. Inoltre eseguendo le ricerche, ho potuto migliorare anche la gestione della ricerca degli articoli, navigando più facilmente nelle diverse banche dati. Facendo ciò è migliorata anche la mia comprensione della lingua inglese.



## 5. Ringraziamenti

Un grazie sincero al mio relatore di tesi Luciano Thomas per avermi sostenuta, consigliata e per l'aiuto che mi ha dato nel redigere questo lavoro di tesi. Grazie per la sua disponibilità e per avermi supportata in questo percorso.

## 6. Bibliografia

Anand A., Tullis E., Stephenson A., Abhyankar P., (2014). *Development and evaluation of an educational website for adults with cystic fibrosis*. Journal of Cystic Fibrosis 13: 306–310.

Bodil I., Björn E., Trygve S., (2014). *Relative's experiences before and after a heart or lung transplantation*. Journal Heart & Lung 43: 198-203.

Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo, (2008). *Harrison Principi di medicina interna*, 17 edizione, volume due, Milano: Mc Graw Hill.

Gameel N. Zindani, Darcie D. Streetman, Pharm.D., Daniel S. Streetman, and Samya Z. Nasr, (2006). *Adherence to treatment in children and adolescent patients with cystic fibrosis*. Journal of Adolescent Health 38: 13–17.

I. Götz, (2003). *Survival without transplant*. Journal of Cystic Fibrosis 2: 55–57.

Lang Ph., Houssin D., (1995). *I trapianti d'organo*. Milano: Masson.

Oliaro A., Ruffini E., Coda R., (2007). *Manuale di malattie dell'apparato respiratorio, chirurgia toracica, pneumologia*, II Edizione. Torino: Edizioni Minerva Medica.

Smelter, Suzanne C., Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH., (2010). *Infermieristica medico-chirurgica*, Vol. 1. Brunner-Suddarth. Milano: Casa editrice Ambrosiana.

Swisstransplant, (2009). *Manuel d'information*.

Twohig B., Manasia A., Bassily-Marcus A., Oropello J., Gayton M., Gaffney C., Kohli-Seth R., (2015). *Family experience survey in the surgical intensive care unit*. *Applied Nursing Research* 28: 281–284.

## 6.1 Sitografia

Immagine di copertina tratta da

[www.fuoridalcomune.it](http://www.fuoridalcomune.it)

Immagine conclusiva, tratta da

<http://www.sassuolo2000.it>

Office fédéral de la santé publique, section Transplantation et procréation médicalement assistée, (2013). *Résumé des résultats du monitoring de la loi sur la transplantation 2004-2012*, tratto da:

[www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)

Società Svizzera per la fibrosi cistica, tratto da

[www.cfch.ch](http://www.cfch.ch)

Swisstransplant, tratto da

[www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)

Trapianti info, Farsi un'opinione, tratto da

[www.transplantinfo.ch](http://www.transplantinfo.ch)

Ufficio federale della sanità pubblica, Il trapianto polmonare, preso da

[www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)

**Lavoro di tesi approvato in data:**