



**LINEE GUIDA PER LA VALUTAZIONE E L'ASSISTENZA PSICOLOGICA IN AREA  
DONAZIONE-TRAPIANTO**

|   |              |
|---|--------------|
| <b>INTRODUZIONE</b>   | p. 2         |
| <b>1. L'INTERVENTO SULLA FAMIGLIA DEL DONATORE</b>  | p. 3         |
| <b>2. LA VALUTAZIONE PSICOLOGICA E PSICHIATRICA NEI TRAPIANTI D'ORGANO</b>  | <b>p. 4</b>  |
| <i>2.1 Valutazione Psicologica e Psichiatrica finalizzata all'inserimento<br/>in lista d'attesa per Trapianto d'Organi da donatore cadavere</i> | p. 6         |
| <i>2.2 Valutazione Psicologica e Psichiatrica nel Trapianto d'Organi<br/>da donatore vivente</i>  | p. 7         |
| <i>2.3 Valutazione Psicologica e Psichiatrica nel paziente in età evolutiva<br/>(0-18 anni) – Trapianto d'Organi da donatore cadavere</i>       | p. 9         |
| <i>2.4 Valutazione Psicologica e Psichiatrica nel paziente in età evolutiva<br/>(0-18 anni) – Trapianto d'Organi da donatore vivente</i>        | p. 10        |
| <b>3. L'INTERVENTO PSICOLOGICO DI ASSISTENZA E ACCOMPAGNAMENTO<br/>NEL PROCESSO DEL TRAPIANTO D'ORGANO</b>                                      | <b>p. 11</b> |
| <b>4. DISTURBO DA USO DI SOSTANZE E TRAPIANTABILITÀ</b>   | p. 12        |
| <b>5. TRATTAMENTO PSICOFARMACOLOGICO DEL PAZIENTE CANDIDATO<br/>AL TRAPIANTO D'ORGANI E DEL PAZIENTE TRAPIANTATO</b>                            | p. 13        |
| <b>6. FORMAZIONE DELL'ÉQUIPE SANITARIA</b>  | p. 13        |
| <b>BIBLIOGRAFIA</b>   | p. 15        |
| <b>RIFERIMENTI NORMATIVI</b>  | p. 18        |

**INTRODUZIONE**

La riorganizzazione del sistema trapianti, introdotta dalla legge 91/99, ha comportato una maggiore strutturazione del panorama trapiantologico ed una professionalizzazione delle attività di reperimento di organi e tessuti. Ciò ha prodotto un aumento dei tassi di donazione su scala generale in Italia e, di conseguenza, una implementazione dell'attività trapiantologica. Il numero complessivo di trapianti eseguiti è passato dai poco più di 2.000 della fine degli anni '90, agli oltre 3.000 trapianti effettuati negli ultimi anni.

Contemporaneamente, si è registrato un costante e progressivo miglioramento dei tassi di sopravvivenza dei pazienti trapiantati. L'obiettivo è quindi passato dal garantire la sopravvivenza dell'organo e del paziente ad ottenere il completo recupero fisico, psichico e sociale del soggetto sottoposto al trapianto, ponendo particolare attenzione alla qualità di vita. Dagli studi di meta-analisi su pubblicazioni relative a pazienti sottoposti a trapianto d'organo (Dew et al., 1997; Bravata et al., 1999; Frigerio et al., 2008) e da ricerche focalizzate sugli effetti a breve e lungo termine del trapianto (Karam et al., 2003; Vermeulen et al., 2003; Beilby et al., 2003; Muller et al., 2003; Luk, 2004; Vermeulen et al., 2004; Bucuvalas et al., 2008) emerge un miglioramento della qualità di vita globale tra pre e post-trapianto e una migliore qualità della vita nei pazienti trapiantati rispetto ad altri individui in condizioni di malattia. Alla luce di questi aspetti il numero di pazienti che viene candidato a trapianto continua ad aumentare ed oggi il trapianto viene atteso come una terapia salvavita indispensabile.

Tuttavia, la possibilità di usufruire del trapianto come opzione terapeutica trova ancora una limitazione nella scarsità di organi disponibili. A fronte dei 2916 trapianti effettuati nel 2008, il numero di pazienti iscritti in lista è pari a 9790. Ciò rende assolutamente necessario, da un lato, attuare interventi specifici di sensibilizzazione per incentivare la donazione e, dall'altro, prestare particolare attenzione alla selezione dei pazienti, al fine di aumentare al massimo grado le probabilità di sopravvivenza e di riabilitazione dei pazienti trapiantati.

Il presente documento risponde alla necessità di fornire ai Centri di procurement e trapianto uno strumento tecnico sintetico per garantire un'assistenza adeguata ed integrata a tutti i protagonisti (pazienti, famiglie, operatori sanitari ecc.) coinvolti nell'iter dalla donazione al trapianto.

Le aree di intervento psicologico che riguardano il processo di donazione e trapianto sono essenzialmente due:

- 1) la valutazione, con riferimento sia al paziente candidato a trapianto che al potenziale donatore in caso di donazione da vivente;
- 2) l'assistenza psicologica, rivolta a categorie di persone molto diverse (il paziente candidato a trapianto, il paziente trapiantato, la famiglia del paziente candidato a trapianto/trapiantato, il donatore da vivente, la famiglia del potenziale donatore di organi/tessuti).

Un aspetto correlato a queste due aree di intervento rimanda all'esigenza di formare adeguatamente il personale sanitario a contatto con questo specifico tipo di utenza, che richiede, oltre alla competenza tecnica, anche una specifica preparazione psicologica e relazionale.

**1. L'INTERVENTO SULLA FAMIGLIA DEL DONATORE**

La proposta di donazione e la relazione con i familiari del potenziale donatore sono tra gli aspetti più critici e complessi del processo di procurement, che espongono il personale coinvolto ad elevato rischio di *burn out* e motivano gli alti tassi di *turn over*. Il buon esito del colloquio con i familiari non è valutabile solo in base al numero di consensi ottenuti, ma soprattutto nei termini della capacità di condurre la famiglia attraverso le vicende della perdita e della donazione.

L'esiguo numero di dichiarazioni di volontà registrate nel Sistema Informativo Trapianti (SIT), o comunque espresse nelle modalità previste dalla legge, configura una situazione in cui spesso i familiari del defunto si trovano a doverne interpretare la volontà. La proposta di donazione è, per i familiari, garanzia della possibilità di realizzare le disposizioni anticipate del loro congiunto e di esercitare il diritto della scelta; tuttavia la complessità della decisione ed il contesto emozionale in cui avviene, rende questa proposta una domanda difficile, che presuppone un adeguato accompagnamento da parte dell'équipe sanitaria.

Una prima difficoltà rimanda alla complessità del concetto di cadavere a cuore battente e di morte diagnosticata con criteri neurologici, per cui i familiari devono fare i conti con il conflitto cognitivo ed emotivo che consegue alla diagnosi di morte in concomitanza all'immagine fisica di un corpo funzionante. Dalla letteratura emerge una carenza di informazioni sul concetto di morte diagnosticata secondo criteri neurologici, sia nella popolazione generale che tra gli operatori sanitari (DuBois, Anderson, 2006). Ricerche condotte sulla popolazione generale (Siminoff et al., 2004) mostrano che la maggioranza di essa è inconsapevole, disinformata o possiede credenze non congruenti con le definizioni correnti di "morte cerebrale". L'osservazione degli esami clinici, condotti per accertare lo stato della realtà della morte, sembra aiutare i familiari nella comprensione che il loro caro è deceduto (Doran, 2004; Ormrod et al., 2005) ed è pertanto funzionale a promuovere il processo del lutto (Doran, 2004).

Un secondo aspetto problematico riguarda la difficoltà di interpretare la volontà rispetto alla donazione, soprattutto se non vi sono indicazioni in vita. La letteratura evidenzia una stretta relazione tra la precedente conoscenza della volontà del proprio caro, esplicita o inferita, e la successiva decisione dei familiari (Siminoff et al., 2001; Barcellos et al., 2005; López Martínez et al., 2008).

Una terza questione rimanda al rischio di slatentizzazione di disturbi psicopatologici in seguito allo stress provocato dalla perdita di una persona cara (Zisook et al., 1990; Murphy et al., 2003; Li, 2005; Onrust, Cuijpers, 2006), nonché alla possibilità di sequele fisiche in funzione di una maggiore fragilità delle difese immunitarie e di un aumento delle condotte a rischio (Kaprio, Koskenvuo, 1983; Li et al., 2002; Li et al., 2003; Olsen et al., 2005). Dalla letteratura emerge, inoltre, la possibilità di un incremento del rischio di lutto patologico, in funzione di una inadeguata gestione del processo di donazione da parte del personale sanitario (La Spina, 1990).

Basti, inoltre, pensare all'eventualità, nemmeno troppo rara, in cui il pensiero che organi del proprio familiare morto rimangano nel corpo dei riceventi può condurre all'illusione che il proprio congiunto continui a sopravvivere nei riceventi. Il sintomo evidente di queste illusioni è la cosiddetta "sindrome del segugio", che indica la situazione psicopatologica dei parenti che ostinatamente cercano le tracce dei destinatari degli organi dei loro cari defunti.

Pertanto, per evitare che attorno agli eventi donazione-trapianto si cristallizzino forme di disagio e psicopatologia riferibili alle esperienze della perdita e della donazione, è necessario predisporre un programma di assistenza ai familiari dei donatori, dal momento in cui si dà comunicazione della possibilità di donazione fino a quando si conclude l'elaborazione del lutto.

La nostra legislazione (Legge 91/99, art. 12) ha espressamente affidato al Coordinatore per i Trapianti il compito di curare i rapporti con i familiari dei donatori e, conseguentemente, di rispondere ad eventuali situazioni di disagio psico-emotivo.

Per assolvere tale compito, è necessario che le équipes di Coordinamento si avvalgano della collaborazione di un consulente con specifica formazione nell'ambito della psicologia del procurement e dei trapianti ed esperienza terapeutica nelle situazioni di lutto e separazione.

L'obiettivo è quello di organizzare un approccio integrato e multidisciplinare all'attività di procurement che si realizzi attraverso le seguenti azioni:

- sostenere le famiglie durante l'esperienza della perdita, nelle ore che vanno dalla comunicazione della diagnosi di morte fino al termine dell'accertamento, attraverso la disponibilità a fornire informazioni e chiarimenti sugli aspetti clinici e procedurali, l'accompagnamento nel processo decisionale sulla donazione degli organi, soprattutto laddove non ci sia una chiara espressione di volontà da parte del potenziale donatore;
- dare a tutti una restituzione tempestiva sull'esito della donazione e sui trapianti effettuati, nei termini previsti dalla legge, privilegiando la forma del colloquio con le famiglie;
- fornire assistenza psicologica diretta ai familiari dei donatori che lo richiedono e fornire gli interventi specifici ai loro bisogni, in particolare per la difficoltà a elaborare il lutto.

Gli interventi specialistici necessari per lo svolgimento di questo programma sono di due tipi:

- interventi sull'équipe di procurement, finalizzati a fornire al personale le competenze necessarie a gestire correttamente la relazione terapeutica coi familiari dei donatori e a sostenerli in una attività ad alto rischio di burn-out.

- interventi psicodiagnostici, psicoterapeutici e/o psicofarmacologici sui familiari che evidenzino segni di disagio psico-emozionale o psicopatologia in seguito alla perdita e/o alla donazione.

## 2. LA VALUTAZIONE PSICOLOGICA E PSICHIATRICA NEI TRAPIANTI D'ORGANO

L'esperienza clinica degli ultimi anni ha messo in luce la necessità di individuare le problematiche psichiche e sociali del paziente candidato al trapianto d'organi e del donatore vivente, al fine di prevenire o arginare eventuali complicanze psichiche post-trapianto (Olbrisch et al., 2002; Jowsey et al., 2008).

Il trapianto comporta profonde implicazioni psicologiche, esistenziali, affettive, relazionali e sociali sia per il paziente candidato, che per il donatore vivente e la famiglia. Lo studio e la valutazione degli aspetti psichici in un'ottica multidisciplinare sono importanti per evitare che aspetti non adeguatamente considerati possano inficiare il buon esito del trapianto, e/o sfociare in disagio psichico e sofferenza psicologica per il paziente stesso.

Nella fase post-operatoria sono possibili difficoltà di adattamento, disturbi psicopatologici, problemi di compliance e di aderenza al regime dieto-terapeutico (Rupolo et al., 1999). Tali difficoltà riguardano non solo il processo di integrazione dell'organo nell'immagine del sé corporeo e l'adattamento alla condizione di trapiantato, ma anche la ripresa di un ruolo all'interno della famiglia e della società.

La letteratura ha individuato una serie di aspetti problematici che possono incidere negativamente sull'adattamento alla condizione di trapiantato e sulla compliance post-operatoria, distinguendoli in controindicazioni assolute e relative (Levenson e Olbrisch, 1993; Rupolo et al., 1999).

Costituiscono controindicazioni assolute al trapianto d'organo i seguenti fattori:

1. Psicosi florida;
2. Danni cerebrali irreversibili;
3. Ritardo mentale (Q.I.<50);
4. Abuso/dipendenza da sostanze o alcool;
5. Ideazione suicidaria attiva;
6. Recente tentativo di suicidio;
7. Assenza di compliance terapeutica.

Vi sono fattori che, pur non essendo controindicazioni assolute al trapianto, richiedono un'attenta e approfondita valutazione dell'organizzazione psichica del paziente e del sistema socio-familiare in cui è inserito, prima di decidere se sottoporlo o meno all'operazione. Costituiscono, quindi, controindicazioni relative al trapianto i seguenti fattori:

1. Disturbi di personalità;
2. Disturbi psicotici in fase di remissione;
3. Disturbi affettivi in atto;
4. Gravi disturbi nevrotici;
5. Ritardo mentale con Q.I.<70;
6. Abuso di alcool o droghe o tabacco;
7. Anamnesi positiva per disturbi psichici;
8. Anamnesi positiva per tossicomania;
9. Suicidio tentato nel passato;
10. Insufficiente compliance terapeutica;
11. Limitato supporto sociale e familiare;
12. Insufficiente grado di informazione;
13. Impiego di meccanismi di negazione.

E' necessaria, pertanto, un'accurata valutazione del profilo psichico e personologico del candidato a trapianto sia da donatore cadavere che da vivente (Dew et al., 2000; Olbrisch et al., 2002). Allo stesso tempo, assume un ruolo di fondamentale importanza la valutazione della quantità e della qualità del sistema di

supporto familiare e sociale, in cui il paziente è inserito. Ciò consente sia di indagare quanto l'ambiente familiare sia supportivo in termini materiali ed emotivi per il candidato, sia di osservare i pattern comunicativi tra i vari membri familiari, facilitandone l'espressione degli atteggiamenti, nonché delle paure inerenti il processo intrapreso.

Le evidenze scientifiche sottolineano l'importanza degli interventi psicologici non solo nella valutazione pre-trapianto ma in tutte le fasi del processo e sostengono l'opportunità di garantire all'interno dell'équipe di trapianto la presenza continuativa di un professionista con competenze psicologiche e con specifica formazione in ambito trapiantologico.

### **2.1 Valutazione Psicologica e Psichiatrica finalizzata all'inserimento in lista d'attesa per Trapianto d'Organi da donatore cadavere**

La valutazione del paziente candidato all'iscrizione in lista d'attesa per trapianto deve essere condotta da uno specialista con specifica formazione nell'ambito della psicologia dei trapianti. Gli obiettivi principali della valutazione psicologica pre-trapianto sono:

- conoscere l'organizzazione psichica del paziente (struttura di personalità, modalità di difesa) e monitorare/trattare eventuali reazioni psicopatologiche, di ansia o depressione, qualora si presentassero;
- collaborare alla selezione pre-operatoria dei pazienti, identificando i potenziali fattori di rischio che potrebbero incrementare i rischi di non-compliance e morbilità post-operatoria;
- favorire il processo di adattamento alla malattia, prima dell'inserimento in lista, attraverso la conoscenza degli stili di *coping* e dei meccanismi di difesa;
- promuovere, per tutti i candidati, un accesso alle cure in condizioni di chiarezza ed equità, facendo esperienza di un'assistenza globale ed integrata da parte del team curante;
- fornire, sulla base della conoscenza del candidato, interventi di *counselling* cioè orientati allo staff, allo scopo di mediare e contenere situazioni conflittuali, ma anche di favorire la relazione e la gestione clinica del paziente.

Sebbene sia stato ampiamente dibattuto che le valutazioni in ambito trapiantologico richiedono un assessment psichiatrico, psicologico e sociale, esiste di fatto una notevole variabilità fra i programmi di trapianto rispetto ai metodi e ai criteri dell'assessment psicologico dei candidati. Da tale realtà nasce l'esigenza internazionale, ma anche italiana, di regolare e uniformare l'intervento psicologico nei trapianti d'organo.

Da un esaustiva rassegna bibliografica (Olbrisch et al., 2002), emerge che la valutazione psicologica debba fondarsi su:

- Utilizzo di colloqui clinici individuali con il candidato e con i familiari dello stesso;
- Utilizzo di strumenti testistici psicologici, finalizzati alla diagnosi di personalità e/o all'indagine della sintomatologia psichica, come strumenti aggiuntivi e non principali del processo valutativo;
- Richiesta di consulenze specialistiche di approfondimento rispetto a potenziali fattori di rischio (per esempio: valutazione neuropsicologica, psichiatrica, tossicologica).

Le aree di valutazione Psicologica e Psichiatrica nel Trapianto d'Organi da donatore cadavere sono:

1. Presenza di alterazioni cognitive;
2. Presenza di disturbi psichiatrici attuali;
3. Presenza di disturbi psichiatrici pregressi;
4. Profilo di Personalità;
5. Alterazioni del comportamento alimentare;
6. Uso, abuso e dipendenza da sostanze psicoattive/alcool (attuale o pregresso);
7. Compliance dieto-terapeutica attuale e passata;
8. Capacità di adattamento e tolleranza allo stress;
9. Tipo e qualità delle relazioni familiari e sociali;
10. Caratteristiche dell'inserimento sociale e lavorativo;
11. Qualità degli affetti e congruenza emotiva;

12. Atteggiamento verso la malattia e i trattamenti: consapevolezza, strategie di difesa utilizzate;
13. Adeguatezza delle informazioni possedute relative alla malattia e ai trattamenti medico- chirurgici proposti;
14. Motivazione al trapianto e aspettative di cambiamento post trapianto;
15. Qualità di vita.

## **2.2 Valutazione Psicologica e Psichiatrica nel Trapianto d'Organi da donatore vivente**

*L'attività di trapianto da donatore vivente rappresenta una delle soluzioni per ovviare al problema della carenza d'organi, regolata da diverse norme e accompagnata da numerosi documenti d'indirizzo e da pronunciamenti etici. I principali riferimenti internazionali sovranazionali sono riportati di seguito:*

- World Medical Association Statement on Human Organ Donation and Transplantation.
- World Health Organization. Guiding principles on human organ transplantation.
- Consiglio d'Europa. Resolution CM/Res (2008)6 on transplantation of kidneys from living donors who are not genetically related to the recipient.
- Consiglio d'Europa. Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning transplantation of organs and tissues of human origin.
- The Ethics Committee of the Transplantation Society.
- Council of the Transplantation Society.
- The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism.

I principali riferimenti nazionali sono i seguenti:

- Comitato Nazionale per la Bioetica. Il problema bioetica del trapianto di rene da vivente non consanguineo.
- Legge 26 giugno 1967, n. 458 (G.U. 27/6/1967, n. 160). "Trapianto del rene tra persone viventi".
- Legge 16 dicembre 1999, n. 483 (G.U. 20/12/1999, n. 297). "Norme per consentire il trapianto parziale di fegato".
- Centro Nazionale Trapianti: Linee Guida per il trapianto renale da donatore vivente e da cadavere (Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, G.U. n.144 del 21 giugno 2002).
- Centro Nazionale Trapianti: Linee Guida per l'accertamento della sicurezza del donatore di organi di cui al D.M. 2 agosto 2002 (Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, D.M. 2 agosto 2002).

La mole di documenti appena citati, nonché le evidenze in letteratura, attestano la delicatezza dell'argomento in questione e la necessità di porre particolare attenzione ai contenuti inerenti alla valutazione psicosociale dei candidati a donazione da vivente, incluso il consenso informato, il processo decisionale, l'aspetto motivazionale, l'eventuale presenza di coercizione al dono, il supporto sociale, la salute psicologica, le strategie di coping e la relazione donatore ricevente. E' necessario prevedere, quindi, una fase di assessment psicologico condotta da uno specialista con specifica formazione nell'ambito della psicologia dei trapianti, che affianchi alla valutazione del candidato a trapianto una valutazione sia del potenziale donatore che della coppia donatore-ricevente. Quest'ultimo focus, in particolare, nasce dalla constatazione che gli stati emotivi problematici, legati ad un disagio familiare e relazionale, che spesso accompagnano la vicenda di malattia e quindi la decisione di donare, possono gravemente compromettere il buon esito del trapianto.

*Gli obiettivi principali di tale valutazione mirano a:*

- identificare eventuali fattori di rischio o controindicazioni alla donazione sia nel donatore che nel ricevente (per il ricevente si veda il punto precedente: "*Valutazione Psicologica e Psichiatrica finalizzata all'inserimento in lista d'attesa per Trapianto d'Organi da donatore cadavere*");
- indagare la consapevolezza e le motivazioni della coppia donatore-ricevente;

- valutare il tipo e la qualità delle informazioni possedute sui rischi dell'intervento per le parti in causa e sulle ripercussioni emotive relativamente al presentarsi di eventuali complicanze post-intervento nel ricevente stesso e nel donatore;
- indagare il tipo di relazioni e dinamiche familiari, con particolare attenzione alla qualità della relazione donatore-ricevente;
- identificare la necessità, e successivamente garantire l'operatività, di interventi educativi e terapeutici precedenti l'effettiva donazione.

La valutazione psicologica della coppia donatore-ricevente si basa su:

- Utilizzo di colloqui clinici individuali con il ricevente e con il donatore principalmente ed eventualmente con altri familiari;
- Utilizzo di strumenti testistici psicologici, finalizzati alla diagnosi di personalità e/o all'indagine della sintomatologia psichica, come strumenti aggiuntivi e non principali del processo valutativo;
- Richiesta di consulenze specialistiche di approfondimento rispetto a potenziali fattori di rischio (per esempio: valutazione neuropsicologica, psichiatrica, tossicologica).

Le aree di valutazione Psicologica e Psichiatrica del potenziale donatore sono:

1. Presenza di alterazioni cognitive;
2. Presenza di disturbi psichiatrici (attuali e/o pregressi);
3. Profilo di Personalità;
4. Alterazioni del comportamento alimentare;
5. Uso, abuso e dipendenza da sostanze psicoattive/alcool (attuali e pregressi);
6. Tipo e qualità delle relazioni familiari e sociali;
7. Caratteristiche dell'inserimento sociale e lavorativo;
8. Consapevolezza di un'eventuale ricaduta economica negativa per il donatore e la sua famiglia;
9. Qualità degli affetti e congruenza emotiva;
10. Capacità di adattamento e tolleranza allo stress, soprattutto in relazione a situazioni di perdita;
11. Informazioni possedute sui rischi, sul dolore ed eventuali disagi collegati alle indagini diagnostiche, all'intervento chirurgico e al rischio di malattia a breve- lungo termine;
12. Consapevolezza di possibili complicanze psichiche per sé ed eventuali difficoltà familiari post donazione;
13. Motivazione e percorso emotivo che ha condotto alla donazione;
14. Presenza di eventuali pressioni psico-sociali all'interno della famiglia che potrebbero influenzare la decisione a donare.

Le aree oggetto di valutazione devono essere evidenziate in modo chiaro nella relazione finale condotta dallo specialista con specifica formazione nell'ambito della psicologia dei trapianti. Infatti, tale valutazione psicologica risulta funzionale all'intero iter di valutazione della coppia, ma in special modo del donatore, del quale deve essere garantita la possibilità di un reale consenso libero ed informato. Per questo motivo il donatore viene sottoposto ad ulteriori approfondimenti in base alle Linee Guida emanate dal Centro Nazionale Trapianti sul trapianto da donatore vivente, che prevedono che "sul donatore sia effettuato un accertamento che verifichi le motivazioni alla donazione, la conoscenza dei potenziali fattori di rischio e delle reali possibilità del trapianto, in termini di sopravvivenza dell'organo e del paziente, l'esistenza di un legame affettivo con il ricevente e la reale disponibilità di un consenso libero ed informato". L'accertamento deve essere condotto da una Parte Terza, in modo indipendente dai curanti del ricevente, al termine del percorso clinico e prima di avere l'autorizzazione dell'Autorità Giudiziaria.

### **2.3 Valutazione Psicologica e Psichiatrica nel paziente in età evolutiva (0-18 anni) – Trapianto d'Organi da donatore cadavere**

Il trapianto d'organo pediatrico è un processo delicato, che coinvolge aspetti psicologici, evolutivi e relazionali (Schwering, 1993; Casella et al., 1996; Cattelan et al., 1999). Esiste un'ampia letteratura sui

problemi psicosociali che incontrano i pazienti pediatrici e adolescenti, affetti da una malattia cronica come l'insufficienza d'organo (Di Cagno et al., 1980; Judd, 1994). Rispetto al trapianto, le evidenze si concentrano soprattutto sui problemi di compliance post-operatoria che si riscontrano fra gli adolescenti (Engle, 2001; Olbrisch et al., 2002).

La letteratura evidenzia, inoltre, come la collaborazione e l'intervento di psicologi e neuropsichiatri infantili siano necessari sia per ridurre il distress sperimentato dal bambino e dai genitori, sia nell'aiutare il team curante nell'utilizzare modalità di comunicazione adeguate e nel favorire l'adattamento alla condizione di malattia prima, trapiantato poi (Bradford et al., 1990).

Come già detto rispetto all'adulto, risulta fondamentale una precoce presa in carico psicologica nella fase pre-trapianto, finalizzata a ridurre la potenziale traumaticità insita nell'iter e ad ottimizzare i risultati finali dell'intervento.

La valutazione del paziente candidato all'iscrizione in lista d'attesa per trapianto in età evolutiva deve essere condotta da un consulente con specifica formazione nell'ambito della psicologia dei trapianti ed esperienza in età evolutiva. La valutazione di idoneità va condotta sia sul minore che sui genitori, adattando gli strumenti alla specifica fase evolutiva del minore.

Gli obiettivi della valutazione sono:

1. Favorire la comprensione e la partecipazione consapevole dei genitori e del minore, attraverso l'individuazione delle criticità e delle risorse presenti;
2. Favorire l'adattamento e la collaborazione alle cure (alleanza terapeutica) sia nel pre che nel post trapianto;
3. Pianificare interventi di supporto relativamente alle aree critiche individuate sia nel minore che nei genitori.

Nello specifico, la **valutazione dei genitori** si deve focalizzare sui seguenti aspetti:

- Salute psichica (capacità cognitive, emotive, relazionali);
- Disturbi psichici (attuali e pregressi);
- Consapevolezza relativa alla malattia, alle terapie, alla prognosi e alla capacità di collaborazione alle cure;
- Comprensione delle informazioni relative al trapianto;
- Aspettative rispetto al trapianto;
- Congruenza emotiva in relazione al trapianto;
- Funzioni genitoriali materne e paterne:
  - a. capacità protettiva
  - b. capacità di sostegno emotivo nei confronti del ricevente
  - c. capacità comunicative sul trapianto nei confronti del ricevente;
- Funzionamento di coppia (coesione, alternanza dei ruoli, capacità adattive reciproche, sostegno interno alla coppia);
- Presenza e qualità di supporti intrafamiliari e sociali;
- Presenza di altri stressors oltre la malattia del figlio
- Attenzione alla presenza di fratelli e sorelle.

La **valutazione del minore** deve riguardare i seguenti aspetti:

- Funzionamento psicologico (cognitivo, emotivo, relazionale);
- Presenza di disturbi psichici (attuali o pregressi);
- Consapevolezza di malattia (in relazione al livello di maturazione);
- Compliance terapeutica attuale e passata;
- Consapevolezza rispetto all'intervento di trapianto (in relazione al livello di maturazione);
- Congruenza emotiva in relazione al trapianto;
- Tolleranza dello stress abituale e in relazione alle ospedalizzazioni;
- Qualità di vita.



## **2.4 Valutazione Psicologica e Psichiatrica nel paziente in età evolutiva (0-18 anni) – Trapianto d'Organi da donatore vivente**

In caso di donazione da vivente, la valutazione dovrà essere rivolta al donatore, al minore e ai suoi genitori, distinguendo tra situazioni in cui il donatore è un genitore e situazioni in cui il donatore è una persona diversa dal genitore.

Agli obiettivi già evidenziati nel caso del trapianto da donatore cadavere (si veda il punto precedente: "Valutazione Psicologica e Psichiatrica nel paziente in età evolutiva (0-18 anni) – Trapianto d'Organi da donatore cadavere"), si aggiungono quelli relativi al donatore.

La valutazione deve essere condotta da un consulente con specifica formazione nell'ambito della psicologia dei trapianti ed esperienza in età evolutiva, tenendo in considerazione le aree evidenziate al punto "Valutazione Psicologica e Psichiatrica nel Trapianto d'Organi da donatore vivente".

Va posta particolare attenzione al tipo di relazioni e alle dinamiche familiari in cui si inserisce la relazione donatore-ricevente. Nel caso in cui il donatore sia una persona diversa dai genitori del ricevente, è opportuno condurre una doppia valutazione, approfondendo le aree oggetto di valutazione sia per il donatore che per i genitori del ricevente e prestando particolare attenzione alle dinamiche relazionali tra i soggetti coinvolti.

La valutazione del minore ricevente dovrà indagare, oltre agli aspetti precedentemente illustrati, la qualità della comprensione circa l'intervento di trapianto da donatore vivente e, in rapporto al grado di parentela, la relazione reale e intrapsichica con il donatore.

## **3. L'INTERVENTO PSICOLOGICO DI ASSISTENZA E ACCOMPAGNAMENTO NEL PROCESSO DEL TRAPIANTO D'ORGANO**

La letteratura è concorde nel considerare buone prassi di intervento psicologico nella fase pre-trapianto l'organizzazione di periodici incontri di follow-up per i pazienti in lista d'attesa per trapianto (Dew et al., 2000). Le evidenze mostrano che valutazioni ripetute a distanza di tempo e la continuità dell'assistenza lungo tutto il processo di pre-trapianto influenzano positivamente gli outcomes finali dell'iter.

Gli incontri di follow-up rispondono a due principali obiettivi:

- monitorare i cambiamenti nel funzionamento cognitivo, nello stato affettivo, nel sistema di supporto familiare e sociale, nel regime di compliance e, quando indicato, nell'astinenza dall'abuso di sostanze;
- assicurare, contenere e gestire eventuali atteggiamenti vittimistici o vissuti di abbandono nei confronti dell'equipe curante.

Nella fase post-trapianto gli obiettivi generali dell'intervento psicologico si focalizzano sull'accompagnamento e sulla facilitazione del processo di adattamento alla nuova condizione di persona trapiantata. Tale processo presenta caratteristiche differenti a seconda della fase in cui il paziente si trova (immediato post-operatorio, medio e lungo termine), essendo correlato a variabili sia organiche che psico-sociali.

Le problematiche che possono insorgere nel periodo post-operatorio sono primariamente ascrivibili a: sintomatologia depressivo-ansiosa; stato confusionale/agitazione; difficoltà di compliance; scarso supporto familiare; conflittualità familiare; difficoltà di reinserimento sociale, scolastico e/o lavorativo; conflitti con l'equipe; disfunzioni sessuali; problemi cognitivi.

Nello specifico caso della donazione da vivente, è auspicabile organizzare degli incontri di follow-up post-donazione, in considerazione del fatto che quando l'attività supportiva è carente o del tutto assente spesso il donatore sviluppa problematiche fisiche e/o psicologico-psichiatriche post-donazione. Nonostante l'esperienza clinica ci insegni che con la donazione i donatori sperimentino un aumento dell'autostima ed un miglioramento nella relazione con il ricevente, un monitoraggio nel tempo consentirebbe di intervenire laddove tali forme di disagio si siano già instaurate. Le evidenze cliniche mostrano che l'efficacia di tali interventi, così come un positivo e soddisfacente processo di riabilitazione, sono strettamente correlati alla possibilità di condurre un'adeguata fase di valutazione pre-trapianto, nel corso della quale instaurare un'alleanza terapeutica con il paziente e la sua famiglia.

In conclusione è necessario prevedere che i centri di trapianto dispongano della presenza garantita e continuativa di uno specialista con specifica formazione nell'ambito della psicologia dei trapianti, al fine di predisporre i seguenti interventi psicologici, ove le condizioni lo richiedano:

- intervento di consulenza psicologica o psicoterapia individuale con il paziente trapiantato;
- intervento psicologico di supporto familiare;
- intervento di consulenza psicologica all'équipe.

#### **4. DISTURBO DA USO DI SOSTANZE E TRAPIANTABILITÀ**

Da un'analisi della letteratura in merito al rapporto tra trapianti e dipendenza da sostanze (Gish et al., 2001; DiMartini et al., 2002; Kanchana et al., 2002; Veldt et al., 2002) emergono i seguenti criteri di riferimento:

- L'ATTUALITÀ DI UN DISTURBO DI ABUSO/DIPENDENZA RAPPRESENTA CONTROINDICAZIONE ASSOLUTA ALL'INSERIMENTO IN LISTA;
- UN'ANAMNESI POSITIVA DI ABUSO/DIPENDENZA NON COSTITUISCE CONTROINDICAZIONE ASSOLUTA;
- I CRITERI DI REMISSIONE DEVONO ESSERE MULTIFATTORIALI E NON BASARSI SU UNA MERA DEFINIZIONE TEMPORALE;
- È NECESSARIO PREVEDERE PROCEDURE SPECIFICHE PER I PAZIENTI LA CUI ASPETTATIVA DI VITA SIA INFERIORE AL TEMPO NECESSARIO PER SODDISFARE I CRITERI DI INCLUSIONE (ES.: NECROSI EPATICA ACUTA).

I criteri di inserimento in lista devono fornire sufficienti garanzie di oggettività e ripetibilità, oltre ad una procedura di monitoraggio sia pre che post trapianto. Vengono considerate le seguenti classi di sostanze d'abuso: alcool, tranquillanti, oppiacei, amfetamine, cocaina, allucinogeni, fenciclidina, cannabinoidi, nicotina, inalanti, anabolizzanti, nitriti inalanti, nitrossido, cortisolo, antistaminici; altre sono ancora sotto investigazione.

Il parere sull'inserimento in lista potrà essere formulato dopo una precisa ed accurata raccolta di dati, in cui oltre alle aree di valutazione specificate al punto "*Valutazione Psicologica e Psichiatrica finalizzata all'inserimento in lista d'attesa per Trapianto d'Organi*" si tenga conto dei seguenti aspetti:

- **anamnesi familiare, fisiologica, patologica remota e prossima** con specificazione di eventuali disturbi psichiatrici noti;
- **anamnesi tossicologica clinica** dettagliata per le specifiche classi di abuso con riferimento a periodi di attività della dipendenza, contatto con strutture terapeutiche, periodi di remissione ed eventuali ricadute;
- **documentazione laboratoristica** attraverso specifiche indagini in grado di oggettivare natura e modalità dell'abuso o sua inattivazione: ricerca dei metaboliti delle principali classi di sostanze d'abuso nei liquidi e nei tessuti biologici (urine, sangue, capello, etc...) ed esami ematochimici per la ricerca di markers specifici dell'assunzione di tali sostanze;
- **anamnesi tossicologico-forense** con riferimento a problematiche inerenti sia la patente di guida, sia denunce e condanne pregresse o attuali correlabili all'uso di sostanze.

La documentazione così raccolta dovrà tradursi in un parere specifico finalizzato all'inserimento in lista d'attesa. Tale parere potrà essere favorevole, sfavorevole o differito per la necessità di ulteriori dati.

È necessario prevedere un **monitoraggio pre- e post-trapianto**, con lo scopo di ridurre il rischio di ricaduta e, ove ciò si verifichi, di intervenire il più precocemente possibile adottando gli interventi che si riterranno più idonei.

**5. TRATTAMENTO PSICOFARMACOLOGICO DEL PAZIENTE CANDIDATO AL TRAPIANTO D'ORGANI E DEL PAZIENTE TRAPIANTATO**

La situazione di pre-trapianto e la presenza di un nuovo organo richiedono una particolare attenzione ad alcuni aspetti critici nell'utilizzo degli psicofarmaci:

- a) alterazioni psico-cognitive secondarie a farmaci immunosoppressori e steroidei;
- b) interazioni degli psicofarmaci con altri farmaci assunti in concomitanza;
- c) effetti collaterali degli psicofarmaci che innalzano il rischio di rigetto;
- d) situazione di defedamento dei soggetti trapiantati;
- e) insufficienze d'organo nel pre- e nel post-trapianto.

Non vi sono Linee Guida internazionali riguardanti l'uso di psicofarmaci nei pazienti sottoposti a trapianto di organi. Dato il limitato numero di studi clinici sull'efficacia degli psicofarmaci nel trapianto, le prove di efficacia pubblicate che si riferiscono alle indicazioni terapeutiche dei singoli farmaci devono guidare la scelta del trattamento farmacologico.

L'utilizzo degli psicofarmaci nei pazienti candidati al trapianto e trapiantati può essere necessario, ma deve essere guidato dall'attenta osservazione clinica del paziente. Le indicazioni restano quelle di utilizzare farmaci di provata efficacia nelle specifiche situazioni cliniche del paziente e che presentino il più basso rischio di effetti collaterali e di interazione con altri farmaci assunti dal paziente (Rupolo et al., 1999; Gallimberti, 2004).

**6. FORMAZIONE DELL'ÉQUIPE SANITARIA**

Chi si occupa di donazione e trapianto, si deve confrontare quotidianamente con le difficoltà che tali aree implicano e con l'inevitabile influenza di specifici aspetti sia a livello della relazione operatore-paziente, sia sulla componente motivazionale ed emotiva dell'équipe curante.

Le potenti emozioni connesse all'esperienza della perdita, la difficoltà di trovare una giusta distanza tra coinvolgimento emotivo e mantenimento del ruolo professionale, la frequente richiesta di un incontro tra famiglia del donatore e paziente trapiantato sono alcuni degli aspetti critici che gli operatori incontrano nel settore del procurement.

La peculiarità dei pazienti e la complessità dell'iter terapeutico, i periodi di attesa prolungati, la scarsa disponibilità di organi da trapiantare e la conseguente elevata incidenza di decessi in lista d'attesa sono tra i fattori più difficili da gestire nell'attività del trapianto.

Il lavoro psicologico in questi ambiti non può limitarsi, pertanto, alle problematiche dei pazienti e dei loro familiari (siano essi familiari del donatore o del paziente trapiantato), ma deve anche comprendere delle azioni rivolte alle équipe dell'area del procurement e trapiantologiche, finalizzate sia alla facilitazione delle dinamiche relazionali coi pazienti e coi familiari, che alla salvaguardia dell'equilibrio psicofisico degli operatori (Trabucco, Verlato, 2005).

Questi obiettivi possono essere raggiunti potenziando le competenze e le abilità comunicative e relazionali dei singoli e nel contempo agendo più specificatamente sul gruppo di lavoro, strutturando interventi di carattere preventivo o terapeutico.

Pertanto, è opportuno prevedere interventi formativi per le équipe a più livelli:

- ❖ Interventi di formazione e aggiornamento del personale sanitario, con particolare attenzione agli aspetti psicologici, comunicativi e relazionali;
- ❖ Prevenzione del burnout all'interno dell'équipe di procurement e trapiantologiche;
- ❖ Sostegno alle équipe per l'elaborazione delle dinamiche emotive gruppali e individuali elicitate dalla perdita e dall'attività trapiantologica;
- ❖ Utilizzo di protocolli operativi per l'assistenza integrata del paziente candidato al trapianto e trapiantato;
- ❖ Utilizzo di protocolli operativi per l'accompagnamento psicologico della famiglia del paziente candidato a trapianto e trapiantato;
- ❖ Utilizzo di protocolli operativi per l'assistenza psicologica della famiglia del potenziale donatore.

## BIBLIOGRAFIA

- Barcellos F.C., Araujo C.L., da Costa J.D.: "Organ donation: a population-based study". *Clin Transplant*, 2005 Feb; 19(1):33-7.
- Beilby S., Moss-Morris R., Painter L.: "Quality of life before and after heart, lung and liver transplantation". *N. Z. Med. J.*, 2003, 116(1171): U381.
- Bradford R., Tomlinson L.: "Psychological guidelines in the management of paediatric organ transplantation". *Archives of Disease in Childhood*, 1990; 65:1000-3.
- Bravata D.M., Olkin I., Barnato A.E., Keeffe E.B., Owens D.K.: "Health-related quality of life after liver transplantation: a meta-analysis". *Liver Transpl Surg*, 1999 Jul, 5(4): 318-31.
- Bucuvalas J.C., Alonso E.: "Long-term outcomes after liver transplantation in children". *Curr Opin Organ Transplant*, 2008 Jun, 13(3): 247-51.
- Casella S., Zanato T. et al.: "Trapianto d'organo e identità corporea in adolescenza". In *Problemi clinici e supporti psicologici per adolescenti*, a cura di Conдини A. e Doninotti E., Ist. Cortivo Ed., 1996.
- Cattelan C., Zerbinati L., Grisolia G.M., Apollonio M.G., Rampazzo M., Casella S., Zanato T.: "Quando il paziente è una bambino". In Rupolo G.P., Poznaski C.: *Psicologia e psichiatria del trapianto d'organi*. Milano, Biblioteca Masson, 1999.
- Dew M.A., Jacobs C.L., Jowsey S.G., Hanto R., Miller C., Delmonico F.L.: "Guidelines for the psychosocial evaluation of living unrelated kidney donors in the United States". *Am J Transplant*. 2007 May; 7(5): 1047-54.
- Dew M.A., Switzer G.E., Di Martini A.F., Matukaitis J., Fitzgerald M.G., Kormos R.L.: "Psychosocial assessments and outcomes in organ transplantation". *Prog. Transplant*. 2000 Dec; 10(4): 239-59.
- Dew M.A., Switzer G.E., Goycoolea J.M., Allen A.S., Di Martini A., Kormos R.L., Griffith B.P.: "Does transplantation produces quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature". *Transplantation*, 1997, 64(9): 1261-73.
- Di Cagno L., Ravetto F.: *Le malattie croniche e mortali dell'infanzia. L'angoscia di morte*. Il Pensiero Scientifico Ed., Roma, 1980.
- Di Martini A., Weinrieb R., Fireman M.: "Liver transplantation in patients with alcohol and other substance use disorders". *Psychiatr Clin North Am.*, 2002 Mar; 25(1): 195-209.
- Doran M.: "The presence of family during brain stem death testing". *Intensive Crit. Care Nurs.*, 2004 Feb; 20(1): 32-7.
- DuBois J.M., Anderson E.E.: "Attitudes toward death criteria and organ donation among healthcare personnel and the general public". *Prog. Transplant.*, 2006 Mar; 16(1): 65-73.
- Engle D.: "Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future". *J Clin Psychol*. 2001 Apr; 57(4): 521-49.
- Frigerio M., Oliva F., Turazza F.M., Macera F., Galvanin S., Verde A., Bruschi G., Pedrazzini G.: "Changes in patient survival and quality of life after heart transplantation". *Giornale Italiano Cardiologia (Rome)*, 2008 Jul; 9(7): 461-71.
- Gallimberti L. (a cura di), Atti del Convegno Nazionale: *Trapianti, Tossicodipendenza, Sieropositività: una scelta controversa – Linee guida per l'inserimento in lista trapianti di pazienti con abuso/dipendenza da sostanze psicoattive*, 2004, Grafiche 2001 snc- Maserà (PD).
- Gish R.G., Lee A., Brooks L., Leung J, Lau J.Y., Moore D.H 2nd.: "Long-term follow-up of patients diagnosed with alcohol dependence or alcohol abuse who were evaluated for liver transplantation". *Liver Transpl.*, 2001 Jul; 7(7): 581-7.
- Jowsey S.G., Schneekloth T.D.: "Psychosocial factors in living organ donation: clinical and ethical challenges". *Transplant Rev (Orlando)*, 2008 Jul; 22(3): 192-5.
- Judd D.: *La malattia incurabile nel bambino. Problemi di psicoterapia*, Liguori Ed., Napoli, 1994.
- Kanchana T.P., Kaul V., Manzarbeitia C., Reich D.J., Hails K.C., Munoz S.J., Rothstein K.D.: "Liver Transplantation for patients on metadone maintenance". *Liver Transpl.*, 2002; 8(9): 778-82.

- Kaprio J., Koskenvuo M.: "Mortality after Bereavement: A prospective study of 95647 widowed persons". *American J. of Public Health*, 1987, 77(3): 283-287.
- Karam V.H., Gasquet I., Delvart V., Hiesse C., Dorent R., Danet C., Samuel D., Charpentier B., Gandjbakhch I., Bismuth H., Castaing D.: "Quality of life in adult survivors beyond 10 years after liver, kidney, and heart transplantation". *Transplantation*, 2003 Dec 27; 76(12): 1699-704.
- La Spina F.: "Il consenso al prelievo: una decisione troppo gravosa per la famiglia". *Notizie Brevi dal Policlinico di Milano*, 1990, 5, 9-11.
- Levenson J.L., Olbrisch M.E.: "Psychosocial evaluation of organ transplant candidates. A comparative survey of process, criteria, and outcomes in heart, liver, and kidney transplantation". *Psychosomatics*, Jul-Aug 1993, 34: 314-23.
- Li J., Johansen C., Hansen D., Olsen J.: "Cancer incidence in parents who lost a child: a nationwide study in Denmark". *Cancer*, 2002 Nov 15; 95(10): 2237-42.
- Li J., Johnsen S.P., Olsen J.: "Stroke in parents who lost a child: a nationwide follow-up study in Denmark". *Neuroepidemiology*, 2003 May-Jun; 22(3): 211-6.
- Li J., Schiøttz-Christensen B., Olsen J.: "Psychological stress and rheumatoid arthritis in parents after death of a child: a national follow-up study". *Scand. J. Rheumatol.*, 2005 Nov-Dec; 34(6): 448-50.
- López Martínez J.S., Martìn Lòpez M.J., Scandroglìo B., Martìnez Garcia J.M. : "Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families" *Span J Psychol.*, 2008 May; 11(1): 125-36.
- Luk W.S.: "The HRQol of renal transplant patients". *J. Clin. Nurs.* 2004 Feb; 13(2): 201-9.
- Muller A.R., Pascher A., Platz K.P., Neuhaus P.: "Small bowel transplantation-current status and initial results". *Zentralbl Chir.*, 2003 Oct; 128(10): 849-855.
- Murphy S.A., Tapper V.J., Johnson L.C., Lohan J.: "Suicide ideation among parents bereaved by the violent deaths of their children". *Issues Ment. Health Nurs.*, 2003 Jan-Feb; 24(1): 5-25.
- Olbrisch M.E., Benedict S.M., Ashe K., Levenson J.L.: "Psychological assessment and care of organ transplant patients". *J Consult Clin Psychol.* 2002 Jun; 70(3):771-83.
- Olsen J., Li J., Precht D.H.: "Hospitalization because of diabetes and bereavement: a national cohort study of parents who lost a child". *Diabet. Med.*, 2005 Oct; 22(10): 1338-42.
- Onrust S.A., Cuijpers P. : "Mood and anxiety disorders in widowhood: a systematic review". *Aging Ment Health*, 2006 Jul; 10(4): 327-34.
- Ormrod J.A., Ryder T., Chadwick R.J., Bonner S.M.: "Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem death: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation". *Anaesthesia*, 2005 Oct; 60(10): 1002-8.
- Rupolo G.P., Poznaski C.: *Psicologia e psichiatria del trapianto d'organi*. 1999, Biblioteca Masson, Milano.
- Schwering K.L.: "L'incorporation psychique du greffon chez l'enfant transplanté". In *Pédiatrie et psychanalyse*. Ed. P.A.U., Paris, 1993: 137-45.
- Siminoff L.A., Burant C., Youngner S.J.: "Death and organ procurement: public beliefs and attitudes". *Soc. Sci. Med.*, 2004 Dec; 59(11): 2325-34.
- Siminoff L.A., Gordon N., Hewlett J., Arnold R.M.: "Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation". *JAMA*. 2001 Jul 4; 286(1): 71-7.
- Trabucco G., Verlatò G. (a cura di): *Condividere la vita: Donazione e Trapianto di Organi e Tessuti. Conoscenze, Opinioni e Vissuti Psicologici*. 2005, Edizioni Libreria Cortina Verona.
- Veldt B.J., Laine F., Guillygomarc'h A., Lauvin L., Boudjema K., Messner M. et al.: "Indication of liver transplantation in severe alcoholic liver cirrhosis: quantitative evaluation and optimal timing". *J Hepatol*, 2002 Jan; 36(1): 93-8.
- Vermeulen K.M., Ouwens J.P., Van der Bij W., de Boer W.J., Koeter G.H., Ten Vergert E.M.: "Long-term quality of life in patients surviving at least 55 months after lung transplantation". *Gen. Hosp. Psychiatry*, 2003 Mar-Apr, 25 (2), 95-102.

- Vermeulen K.M., Van Der Bij W., Erasmus M.E., Duiverman E.J., Koeter G.H., Ten Vergert E.M.: "Improved quality of life after lung transplantation in individuals with cystic fibrosis". *Pediatr. Pulmonol.*, 2004, 37(5): 419-426.
- Zisook S., Schneider D., Shuchter S.R.: "Anxiety and bereavement". *Psychiatr Med.*, 1990; 8(2): 83-96.

**RIFERIMENTI NORMATIVI E DOCUMENTALI**

- World Medical Association Statement on Human Organ Donation and Transplantation. Adopted by the 52<sup>nd</sup> WMA General Assembly in Edinburgh, Scotland, during October 2000 and Revised by the WMA General Assembly, Pilanesberg, South Africa, October 2006.
- World Health Organization. Guiding principles on human organ transplantation. Lancet 1991, Jun 15; 337(8755): 1470-1.
- Consiglio d'Europa. Resolution CM/Res (2008)6 on transplantation of kidneys from living donors who are not genetically related to the recipient, Adopted by the Committee of Ministers on 26 March 2008 at the 1022<sup>nd</sup> meeting of the Ministers' Deputies.
- Consiglio d'Europa. Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning transplantation of organs and tissues of human origin, 762 Meeting, 5 September 2001.
- The Ethics Committee of the Transplantation Society. The Consensus Statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney Donor. Transplantation, Vol. 78, N. 4, August 27, 2004.
- Council of the Transplantation Society: Commercialization in transplantation: the problems and some guidelines for practice. Transplantation, Jan; 41(1): 1-3, 1986.
- The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism. Clin J Am Soc Nephrol, 3: 1227-1231, 2008.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. Il problema bioetico del trapianto di rene da vivente non consanguineo. Parere del Comitato, 17 Ottobre 1997.
- Legge 26 giugno 1967, n. 458 "Trapianto del rene tra persone viventi", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 160 del 27 giugno 1967.
- Legge 1° aprile 1999, n. 91 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 87 del 15 aprile 1999.
- Legge 16 dicembre 1999, n. 483 "Norme per consentire il trapianto parziale di fegato", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 297 del 20 dicembre 1999.
- Linee Guida della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 31 gennaio 2002: "Linee Guida per il trapianto renale da donatore vivente e da cadavere", pubblicate nella Gazzetta Ufficiale n.144 del 21 giugno 2002.
- Decreto del Ministero della Salute del 2 agosto 2002 "Disposizioni in materia di criteri e modalità per la certificazione dell'idoneità degli organi prelevati al trapianto (Articolo 14, comma 5, Legge 1 Aprile 1999, n. 91).
- Linee Guida della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 26 novembre 2003: "Linee Guida per l'accertamento della sicurezza del donatore di organi" di cui al D.M. 2 agosto 2002.
- NITp – Gruppo di Lavoro Psicologia "Linee di indirizzo all'équipe di coordinamento per la gestione dei rapporti coi familiari dei donatori e le modalità di restituzione sull'esito della donazione".