



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

I FACOLTA' DI MEDICINA ED ODONTOIATRIA

Corso di Laurea Infermieristica D

Presidente Prof. Rengo Mario

**TESI DI LAUREA IN
INFERMIERISTICA**

Trapianto, una parola che vale una vita.

Uno studio sul valore della speranza nei pazienti trapiantati, candidati al trapianto e non più trapiantabili

RELATORE

Prof. POMPILI Saverio

LAUREANDA

CROCE Emanuela

ANNO ACCADEMICO 2009-2010

INDICE

INTRODUZIONE	pag. 5
PRIMO CAPITOLO:	
L'ORIGINE DEI TRAPIANTI E LE FORME DI DONAZIONE	
1.1 Storia dei trapianti.....	pag. 9
1.2 Forme di donazione.....	pag. 10
- Il donatore vivente	
- Il donatore cadavere	
1.3 Il valore del "dono".....	pag. 13
SECONDO CAPITOLO:	
L'ITER DELLA DONAZIONE	
2.1 Il processo della donazione.....	pag. 16
2.2 La morte cerebrale.....	pag. 17
2.3 Criteri clinici e strumenti classici di accertamento di morte Cerebrale.....	pag. 18
2.4 Il supporto alla famiglia del donatore.....	pag. 21
2.5 Il consenso alla donazione.....	pag. 22
TERZO CAPITOLO:	
L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA E LE TEORICHE IN NOSTRO AIUTO	
3.1 Il supporto psicologico infermieristico.....	pag. 24
3.2 La teoria di Dorotea E. Orem.....	pag. 25
3.3 Il ruolo del Counseling nell'assistenza infermieristica.....	pag. 26
3.4 L'approccio centrato alla persona trapiantata, in lista di attesa e fuori lista.....	pag. 28
QUARTO CAPITOLO:	
LA SPERANZA E IL MIO STUDIO SU DI ESSA	
4.1 La Speranza.....	pag. 35
4.2 Educare alla speranza: quale significato nel lavoro di cura?.....	pag. 36
4.3 Il punto di vista infermieristico sulla speranza.....	pag. 39
- Jean Watson	
- Rosemarie Rizzo Parse	
4.4 Sfere della speranza.....	pag. 42
4.5 Dimensioni della speranza.....	pag. 43
4.6 La mia esperienza.....	pag. 46
- Obiettivo dello studio	
- Materiali e metodi	
- Risultati	
CONCLUSIONI	pag. 57
BIBLIOGRAFIA	pag. 59
ALLEGATI	pag. 61

INTRODUZIONE

Un giorno di qualche tempo fa, mi venne una curiosità: “perché esiste il detto la Speranza è l’ultima a morire?” allora andai su internet e trovai questa spiegazione:

La parola speranza è l’equivalente, nella nostra lingua, del termine provenzale medievale *esperansa*, dal verbo latino *sperare*, a sua volta derivato dal sostantivo *spes*.

Già nel mondo classico, per indicare l’importanza del sentimento della speranza, era stata coniata l’espressione ‘*Spes ultima dea*’, cioè la Speranza è l’ultima dea, nel senso che è l’ultima divinità a cui rivolgersi: e l’espressione si basava su un antichissimo mito greco, quello del vaso di Pandora. Secondo il grande poeta Esiodo, Zeus aveva affidato a Pandora, la prima donna forgiata da Vulcano, un vaso che non doveva essere aperto perché conteneva tutti i mali del mondo. Ma Pandora, per troppa curiosità, lo scopercchiò e i mali si diffusero sulla terra. Solo la Speranza rimase nel vaso e quindi tra gli uomini. Ancora oggi spesso diciamo, con riferimento a questa lontana tradizione mitologica, la speranza è l’ultima a morire.

Addentrandomi nelle mie ricerche mi ha colpito una frase citata dal famoso filosofo greco Aristotele (384/3 a.C. – 322 a.C.): “ La speranza è un sogno ad occhi aperti”. Infatti, la speranza, anima la vita di ognuno di noi ma rappresenta un elemento sicuramente importante nel malato: diventa un modo di pensare, di comportarsi e di relazionarsi, con gli altri e con il mondo; scorre fluida sulle attese di guarigione e non viene meno quando questa non sopraggiunge.

La speranza è un sentimento che ha fatto sempre parte della mia vita e quando ho iniziato il corso di scienze infermieristiche nel frequentare il tirocinio e vivendo i reparti del Policlinico Umberto I mi sono sempre domandata quanto avere speranza possa dare la forza nel superare la malattia e quanto sia fondamentale nell’assistenza infermieristica educare alla speranza; Educare alla speranza significa creare i presupposti perché un individuo, mediante l’impegno personale, si renda conto delle sue potenzialità facendole emergere e trasformandole in capacità, inoltre educare alla speranza significa che la persona si ponga in relazione con se stesso, con gli altri, e con la realtà esterna in modo costruttivo.

In altre parole sperare vuol dire imparare ad accettare delusioni e dolori senza farsi schiacciare da questi, non cadere nella trappola dell’immediatezza, saper attendere, conquistare ciò che si desidera. Allo stesso tempo sono sempre stata affascinata da quella che è la donazione degli organi, da come, purtroppo, dalla morte di una persona dipende la vita di un’altra e quindi ho cercato di unire il concetto del valore della speranza nei trapianti. Più nello specifico in coloro che hanno vissuto l’esperienza del trapianto, in coloro che si trovano in lista di attesa ed in coloro che non possono essere più trapiantati.

Dietro ogni prelievo c'è il dramma di una vita spezzata e la speranza di chi vuole ricominciare; la donazione degli organi rappresenta un "regalo d'amore". Donare i propri organi è certamente il modo migliore di dare un senso alla vita: donando ad altri una nuova speranza di vita. La prospettiva del trapianto viene vissuta con grande ambivalenza: se da un lato può suscitare sentimenti di speranza, dall'altro suscita sentimenti di profondo sconforto, se non di terrore, e tali momenti vengono spesso affrontati all'inizio con incredulità e con tentativi di negare la gravità della situazione. I pazienti sono angosciati soprattutto dall'idea di essere dimenticati come candidati al trapianto e ciò provoca in loro sentimenti di estrema insicurezza e paura. La precarietà e la fragilità delle condizioni cliniche impongono in questo momento al paziente e a chi gli è vicino un notevole sforzo di adattamento e minano nel primo il sentimento di integrità del proprio Sé con conseguente riduzione dell'autostima personale e dell'autonomia; il vissuto predominante è "la paura di non farcela in tempo" da cui scaturiscono ansia di separazione e paura di morire.

La ricerca si è svolta all'interno del Centro di Riferimento Alcolologico della Regione Lazio, nel Dipartimento di Medicina Clinica dell'Università Sapienza, Policlinico "Umberto I" di Roma.

Il mio lavoro è stato quello di valutare il livello della speranza in 4 diversi gruppi: pazienti trapiantati, pazienti in attesa di trapianto e pazienti non più in lista, ponendomi come base di confronto un gruppo di soggetti sani. Ho formulato un questionario a 24 item che ho somministrato a un campione di 36 soggetti: trapiantati 8, in attesa di trapianto 4, fuori lista 10 e sani 14.

Per quanto potessi documentarmi sulla speranza, non capivo il vero significato che essa potesse avere nel poter aiutare le persone ad affrontare la malattia. Attraverso questo mio studio ho potuto constatare che la speranza è un sentimento riscontrato nella maggior parte di tali pazienti. Essa permette sia di affrontare la malattia in modo più sereno sia di avere fiducia nel futuro.

La speranza è sempre presente ma è più evidente nei momenti di difficoltà. La speranza e la disperazione non sono gli estremi opposti di un continuum, e la disperazione non è assenza di speranza. Quando la vita non è più animata dalla speranza e quando la speranza si dissolve in schegge dolorose e crudeli, il mondo della vita cambia radicalmente. Si è in un mondo nel quale il tempo non passa mai ed è per questo che la disperazione può essere definita come la coscienza del tempo chiuso, del tempo come prigionia.

La speranza si presenta come un'apertura nel tempo come un tempo aperto che vive del futuro e che non si arena nel passato. Parlando di speranza riferita a persone in lista di attesa per il trapianto e a quelle che non possono essere più trapiantate, non si vuole affermare che esse non vivano degli sconvolgimenti interiori, che non abbiano paure, che non si interrogino sul loro futuro e che non esaminino il bilancio della loro vita, ma più semplicemente si vuole precisare che la speranza di

queste persone ha molta importanza in quanto può aiutarle a superare le difficoltà risvegliando in loro le energie personali.

Sperare è necessario, soprattutto quando si è minacciati dalla malattia, ma è altrettanto necessario che accanto all'ammalato vi siano professionisti competenti, motivati e responsabili i quali a loro volta sappiano sperare evitando false illusioni e creando il giusto clima psicologico.