

An abstract graphic consisting of several overlapping, semi-transparent shapes in shades of light blue, pink, and beige. A large, light blue arc frames the top and right sides of the composition. The shapes are layered, with some appearing to be inside others, creating a sense of depth and complexity.

Vivere con

Una persona trapiantata

Prefazione

È successo. Il trapianto è stato portato a termine, e vi attende il passo successivo. In qualità di persona vicina a qualcuno che ha ricevuto un trapianto, ha davanti a sé un percorso emozionante. Insieme, troverete una nuova normalità. Sarà necessario un po' di tempo.

Da partner, familiare o persona amica, la situazione la coinvolge già da qualche tempo: durante la malattia, quando si è valutata l'opzione di un trapianto e nell'attesa dell'organo necessario. Probabilmente avrà ascoltato, confortato e assistito la persona interessata, badato ai bambini, alla casa, alle questioni pratiche e offerto sostegno in molti modi. Potrebbe aver sentito molta stanchezza in diverse occasioni. La stanchezza di sapere che una fetta importante della sua vita è stata condizionata dalla malattia della persona a lei cara. La stanchezza di aspettare l'arrivo dell'organo e dell'aver dovuto mettere in pausa la propria vita.

Queste informazioni sono disponibili per la popolazione generale a solo titolo informativo, e non devono essere utilizzate per la diagnosi o il trattamento di malattie o problemi di salute. Non sono da intendersi come sostitute di un consulto con un operatore sanitario. Per ulteriori informazioni, la invitiamo a consultare i suoi operatori sanitari di riferimento.

Il presente documento è stato sviluppato in collaborazione con Anna Forsberg, infermiera professionista e docente di scienze infermieristiche specializzata in trapianto d'organi. Forsberg lavora presso la Lund University e lo Skåne University Hospital.

Questi materiali sono stati sviluppati nell'ambito di una collaborazione sanitaria tra la European Society for Organ Transplantation (ESOT) e Takeda, che ha l'obiettivo di migliorare l'assistenza ai pazienti.



Contenuti

Adattarsi alla nuova vita	4
Un processo comune in fasi diverse	6
Comprendere cosa si è attraversato.....	8
Accettare la nuova vita	10
Adattamento ed equilibrio	12
Evitare le infezioni.....	16

Adattarsi alla nuova vita

Dopo un trapianto d'organo, è necessario adattarsi alla nuova situazione. In qualità di persona vicina a chi ha ricevuto il trapianto, anche la sua esistenza risulterà influenzata.

La persona che ha ricevuto un trapianto entra in una nuova fase in cui auspicabilmente godrà di un migliore stato di salute, ma dovrà sottoporsi a terapia farmacologica per tutta la vita e a visite frequenti presso il centro trapianti. In genere, il maggior numero di visite viene svolto nel primo anno, a seconda dell'organo interessato.¹

1. Unterman et al. A Descriptive Analysis of 1251 Solid Organ Transplant Visits to the Emergency Department. Western Journal of Emergency Medicine. Volume 10, Numero 1.



La persona che ha ricevuto un trapianto dovrà adattarsi a nuove condizioni fisiche e di salute, abitudini, cure, attività fisica e relazioni sociali, ma soprattutto ad un aumentato rischio di infezioni per via dell'indebolimento del sistema immunitario. Occorre considerare che sarà più esposta a infezioni e che dovrà adattarsi ai diversi aspetti riguardanti il processo di riabilitazione.

In base all'organo trapiantato, possono essere necessari da diversi mesi a un anno prima che la persona possa tornare a lavorare o studiare normalmente. Nel caso di coppie, spesso sorgono preoccupazioni di tipo economico dovute all'assenza prolungata dal lavoro per malattia. Dopo il primo anno dal trapianto, è possibile iniziare a valutare la possibilità di fare viaggi internazionali; questo solleva nuovi interrogativi che dovranno essere gestiti insieme.

Un processo comune in fasi diverse

Quando un membro della famiglia ha ricevuto un trapianto, l'intero nucleo affronta un processo di adattamento che si divide in varie fasi ma che si protrae finché l'organo trapiantato mantiene la sua funzionalità.

L'obiettivo dell'adattamento è quello di impostare una nuova normalità e una vita quotidiana soddisfacente, in cui la persona che ha ricevuto un trapianto possa frequentare il contesto sociale desiderato che includa familiari, amici, attività professionali, studio o associazioni di pazienti. Sulla destra è riportata una rappresentazione indicativa delle fasi che attraverserà sia lei, sia la persona che ha ricevuto il trapianto.



Far parte di una rete sociale e vivere una quotidianità soddisfacente

La comprensione permette di avanzare nel processo, mentre l'incertezza tende a far retrocedere.

Comprendere cosa si è attraversato

L'adattamento inizia sempre dalla collaborazione tra lei e la persona che ha ricevuto un trapianto per comprendere quello che avete passato e ciò di cui avete bisogno per andare avanti, vivere una quotidianità soddisfacente e una vita normale dopo il trapianto.

Molti familiari, soprattutto il partner, descrivono l'intero processo o gli eventi come qualcosa di surreale, dal momento in cui la persona cara ha ricevuto la chiamata che la informava della presenza di un organo idoneo, a quello in cui è stata ricoverata in terapia intensiva o nel reparto di degenza. L'unica possibilità era seguire quello che stava accadendo, nel semplice ruolo di spettatore.



1



Saper essere di sostegno anche nei momenti di stanchezza

Il percorso verso la guarigione inizia quando la persona che ha ricevuto il trapianto torna a casa. Si desidera essere presenti, capire cosa stia succedendo ed essere di aiuto, ma non si sa bene come. Oppure si sente di aver speso così tante energie per essere di supporto prima del trapianto, che adesso è difficile ricaricarsi. È possibile sentirsi arrabbiati e frustrati per via della situazione. A volte si è da soli a prendersi cura dei bambini, degli animali domestici o della casa. La vita continua, giorno dopo giorno, anche dopo che il trapianto è avvenuto.



2

Accettare che la vita è cambiata e vivere il presente

Una volta compreso cosa ci si aspetta da lei e dai suoi cari, si entra nella fase successiva: quella dell'accettazione.

Occorre trovare il modo di accettare che la vita che si aveva prima del trapianto non c'è più e che adesso sono necessarie nuove abitudini e cure mediche. Spesso occorre affrontare un giorno alla volta e abituarsi gradualmente alla nuova realtà.



Sentirsi bene dentro di sé

Dopo il trapianto, capita spesso di domandarsi: "Quanto durerà il nuovo organo?" Si tratta di una domanda esistenziale profonda, che ha a che fare con la vita e con quanto a lungo sarà possibile viverla. Le domande esistenziali non hanno mai una risposta facile. Sono anche difficili da porre, perché sono associate alla paura.

Chi ha ricevuto un trapianto spesso tiene per sé questi pensieri, per non affliggere i propri cari. Chiedersi quanto a lungo si potrà vivere, è spesso un interrogativo collegato a una forte paura della morte, ma anche all'incertezza. Si ha paura di porre questa domanda perché si ha paura della risposta. Ciononostante, si può trovare il coraggio per vivere solo se si riesce a dar voce ai propri timori.



3

Adattamento

Una volta iniziata a gestire la parte dell'accettazione, sarà possibile procedere verso la fase successiva, che riguarda l'adattamento pratico e la gestione della quotidianità condivisa.

Il Puzzle della Vita Equilibrata si utilizza in questo modo

Il manuale sul "Puzzle della Vita Equilibrata" è uno strumento che aiuta ad adattarsi a questa nuova fase dell'esistenza e a scoprire la nuova normalità. Prima di incontrare il personale medico o infermieristico, lei e la persona che ha ricevuto un trapianto potrete utilizzare il Puzzle della Vita Equilibrata insieme.

- Questo vi aiuterà a confrontarvi e a capire se ci siano aspetti della vostra quotidianità in cui avete bisogno di assistenza sanitaria. Il vostro caro potrebbe trarre giovamento dalla visita di un terapeuta occupazionale, consulente o psicologo.

ESOT **Il Puzzle della Vita Equilibrata**
Per quali di questi problemi ha bisogno di assistenza?

Conoscenza della mia malattia	Sentimenti e propria realizzazione	Finanze	Famiglia, amici e rete sociale
Lavori domestici	Relazioni intime, sessualità	Cura di sé	Spontaneità nella quotidianità o nel tempo libero
Sintomi ed effetti collaterali	Partecipazione al proprio percorso sanitario	Attività di svago	Attività quotidiane e lavoro
Stile di vita	Raccomandazioni degli operatori sanitari	Coinvolgimento nelle associazioni dei pazienti	?

La vita della persona affetta da una lunga malattia è influenzata in diversi aspetti e in momenti differenti.

La invitiamo a consultare il puzzle per identificare gli aspetti che, nel suo caso, meritano di maggiore priorità al momento. Esaminare insieme i pezzi del puzzle e selezionare fino a tre aspetti per cui occorrono sostegno e collaborazione.

1. Se si preferisce gestire questo aspetto nella mia vita quotidiana e lo si vuole chiedere esplicitamente.

2. Posso gestire questa situazione se ricevo i giusti consigli ed un supporto per iniziare.

3. Non so come gestire questo aspetto della mia vita quotidiana, ho bisogno di un aiuto.

ESOT **La mia vita - La mia salute**
L'obiettivo del trapianto è la fertilità, questa informazione è rivolta a persone che ha ricevuto un trapianto.

ESOT - European Society for Organ Transplantation
Il logo è la proprietà intellettuale di ESOT.

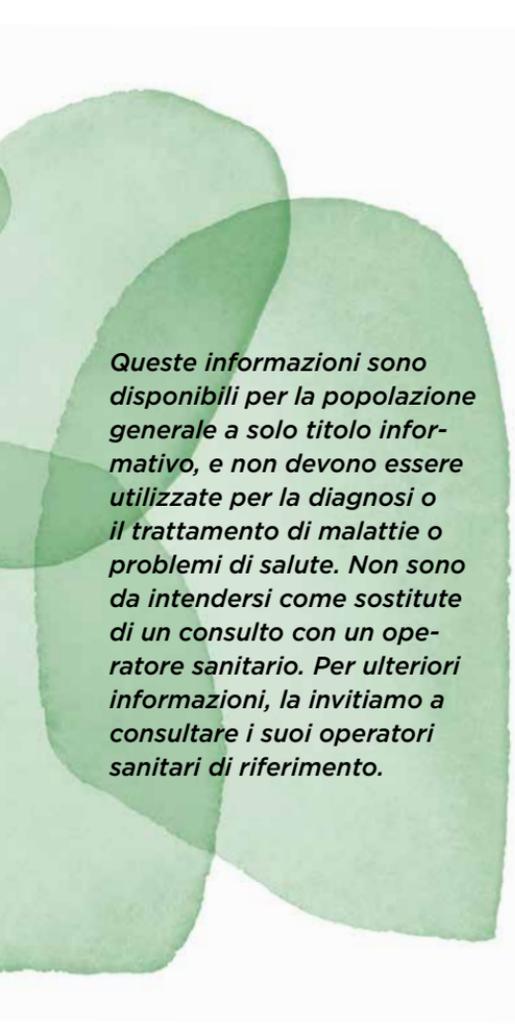
Takeda



Equilibrio

Dopo aver stabilito i bisogni da sistemare nel periodo post-trapianto, l'ultima fase è incentrata sull'equilibrio. La persona che ha ricevuto un trapianto vive la propria quotidianità con un organo funzionante e trova un senso di equilibrio. Ciò che era nuovo diventa normale. La ricerca dell'equilibrio continua per tutta la vita, in modo che la persona cara possa far parte del contesto sociale che desidera e sentirsi in sintonia.





Queste informazioni sono disponibili per la popolazione generale a solo titolo informativo, e non devono essere utilizzate per la diagnosi o il trattamento di malattie o problemi di salute. Non sono da intendersi come sostitute di un consulto con un operatore sanitario. Per ulteriori informazioni, invitiamo a consultare i suoi operatori sanitari di riferimento.

Tuttavia, anche lei ha bisogno di un equilibrio nella sua vita

Quando la persona che ha ricevuto un trapianto inizia a sentirsi stabile e a gestire la propria quotidianità, accade spesso che chi le è vicino inizi ad avvertire dei disagi, soprattutto dal punto di vista psicologico. All'improvviso si ha lo spazio per sentire la stanchezza, le preoccupazioni, la tristezza legata al periodo difficile che si è attraversato e il peso della responsabilità per tutto quello che la persona che ha ricevuto un trapianto non ha potuto gestire da sola.

Adesso è il momento di riposarsi, prendersi cura di sé, fare attività fisica, lasciar andare la tristezza, riallacciare i rapporti con gli amici ed eventualmente tornare al lavoro o aumentare le ore lavorative. Non c'è da sorprendersi se si è stanchi. Ed è anche normale sentirsi tristi ripensando ai momenti difficili. L'importante è trovare un modo per andare avanti e ritrovare il proprio equilibrio. Se non riesce a farlo in autonomia, può chiedere aiuto ad un professionista.

Evitare infezioni

Il rischio di infezioni è più elevato nei primi sei mesi dopo il trapianto.¹

Esistono molti modi per proteggere la persona che ha ricevuto un trapianto. Il migliore è quello di lavarsi le mani con acqua e sapone. La persona che ha ricevuto un trapianto non dovrebbe isolarsi, ma è comunque necessario che faccia molta attenzione nei primi tre mesi. Si tratta di mettere in pratica il buon senso.

Chi è stato sottoposto a un trapianto di polmone deve stare attento e proteggersi dalle infezioni per sei mesi.²

In caso di sintomi è fondamentale contattare il centro trapianti spiegando come ci si sente, in modo da permettere una valutazione sulla necessità di somministrare antibiotici o altre cure.

1. Winterbottom F, Jenkins M. Infections in the Intensive Care Unit. Post transplant Infections. Review. Crit Care Nurs Clin North Am. 2017 Mar; 29(1): 97-110). Doi:10.1016/j.cnc.2016.09.002 2. Magda G. Opportunistic Infections Post-Lung Transplantation: Viral, Fungal, and Myobacterial. Clin Chest Med. 2023 Mar;44(1): 159-177. Review

Sintomi di infezione¹

- **Malessere generale.**
- **Temperatura pari o superiore ai 38 °C.**
Per chi è stato sottoposto a un trapianto di polmone, temperatura pari o superiore ai 37,5 °C.
- **Comparsa di nuovi dolori**
nel corpo o nelle articolazioni.
- **Vomito o diarrea**
che rendono difficile trattenere medicine, liquidi o cibo.
- **Sintomi influenzali**
come tosse, dolori, tremore o brividi.
- **Mal di gola, raffreddore, naso che cola o fiato corto.**
- **Fuoriuscita di liquidi dalla ferita,**
che appare rossa e irritata, con pus e cattivo odore. Compiono dolore e gonfiore attorno alla ferita post-operatoria.
- **Una sensazione di bruciore durante la minzione**
può indicare un'infezione del tratto urinario.

1. • Infection in Organ Transplantation Am Journal of Transplantation 2017

• Infection in solid Organ NEJM 2017

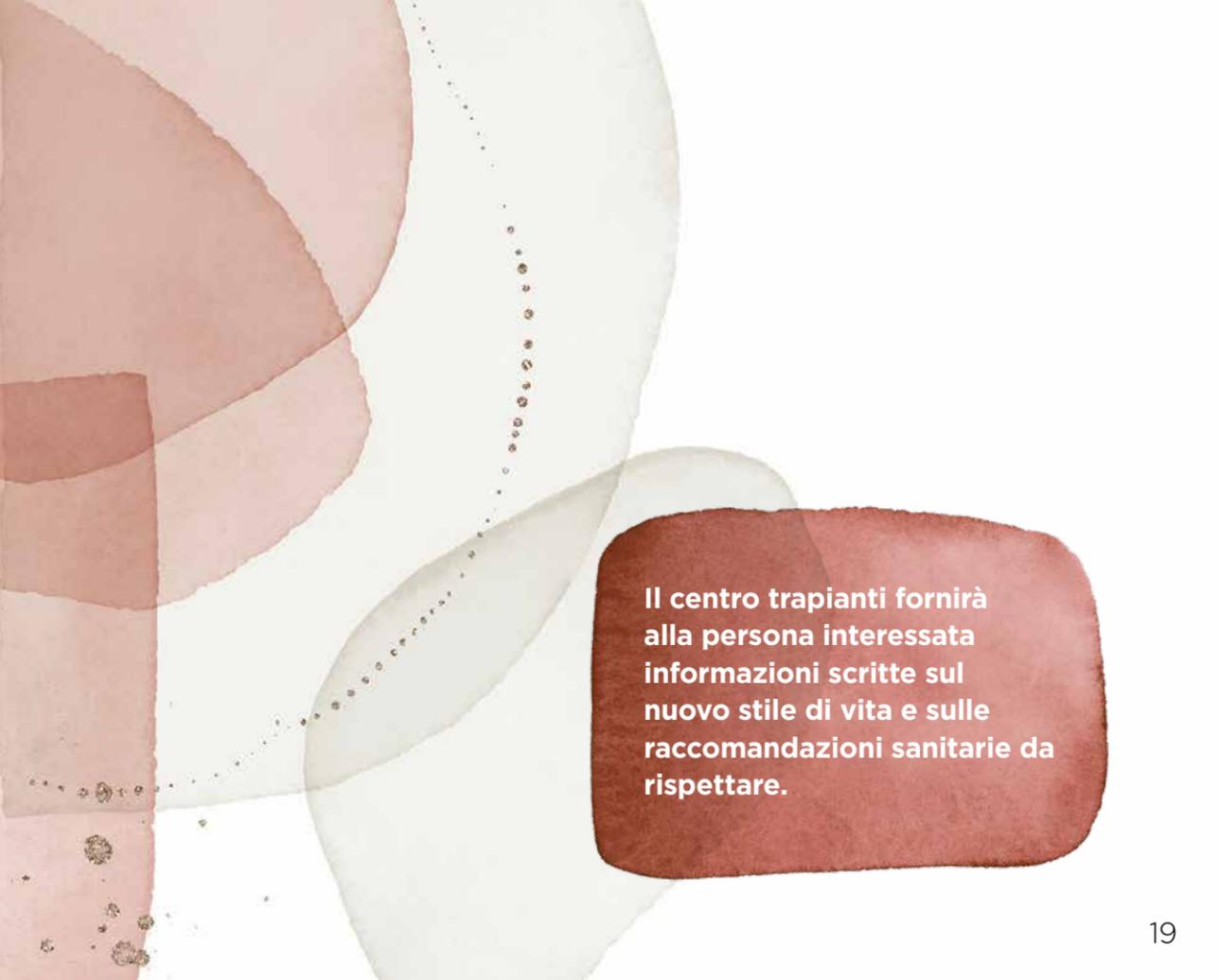
• Urinary tract infections in solid organ transplant recipients: Guidelines from the American Society of Transplantation Infectious Diseases Community of Practice - (link to the abstract - <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ctr.13507>)

L'obiettivo è la qualità della vita

Indipendentemente dall'organo ricevuto, uno degli obiettivi più importanti per chi è stato sottoposto a un trapianto è la qualità della vita.

Lo scopo del trapianto è migliorare la qualità della vita. Avere il coraggio di vivere dopo aver ricevuto un organo è il primo passo per scoprire la qualità della nuova vita!





**Il centro trapianti fornirà
alla persona interessata
informazioni scritte sul
nuovo stile di vita e sulle
raccomandazioni sanitarie da
rispettare.**



Esot.org

Consulti il sito esot.org per maggiori informazioni su come vivere da persona che ha ricevuto un trapianto, ampliare le sue conoscenze e trovare informazioni sulle associazioni dei pazienti e altre risorse.



Questo materiale è stato sviluppato nell'ambito di una collaborazione sanitaria tra la European Society for Organ Transplantation (ESOT) e Takeda, con l'obiettivo di migliorare l'assistenza ai pazienti.

Questi materiali sono stati controllati e approvati a livello internazionale; le leggi e le normative locali possono variare.

C-ANPROM/IT/LIV/0024 Data di elaborazione: Luglio 2024

