



La mia vita - La mia salute

L'équipe dei trapianti le fornisce queste informazioni in qualità di persona che ha ricevuto un trapianto.

Prefazione

Il trapianto è stato portato a termine. Ogni giorno rappresenta un passo avanti e oggi è l'inizio di una nuova vita. L'obiettivo è che lei, dopo aver ricevuto il trapianto, si senta riconosciuto e considerato per la persona che è.

Ricevere un organo significa affrontare sfide importanti e, solitamente, positive, come recuperare la salute, tornare alle proprie attività di studio o lavoro, riallacciare le relazioni sociali e riprendere i propri interessi nel suo tempo libero.¹

L'obiettivo è quello di sentirsi bene, in forze ed affrontare la vita senza dover ricorrere all'assistenza sanitaria o ad altre persone come succedeva prima. Dentro di sé potrebbe avvertire una certa malinconia associata al fatto di aver avuto una grave malattia, ma anche di aver ricevuto un organo che è stato donato da qualcuno. Tuttavia, la vita va avanti.

Il presente documento è stato sviluppato in collaborazione con Anna Forsberg, infermiera professionista e docente di scienze infermieristiche specializzata in trapianto d'organo. 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.

1. Yang et al. Liver transplantation: a systematic review of long-term quality of life. *Liver Int.* 2014 Oct;34(9):1298-313. doi: 10.1111/liv.12553. Epub 2014 Apr 23.



Contenuti

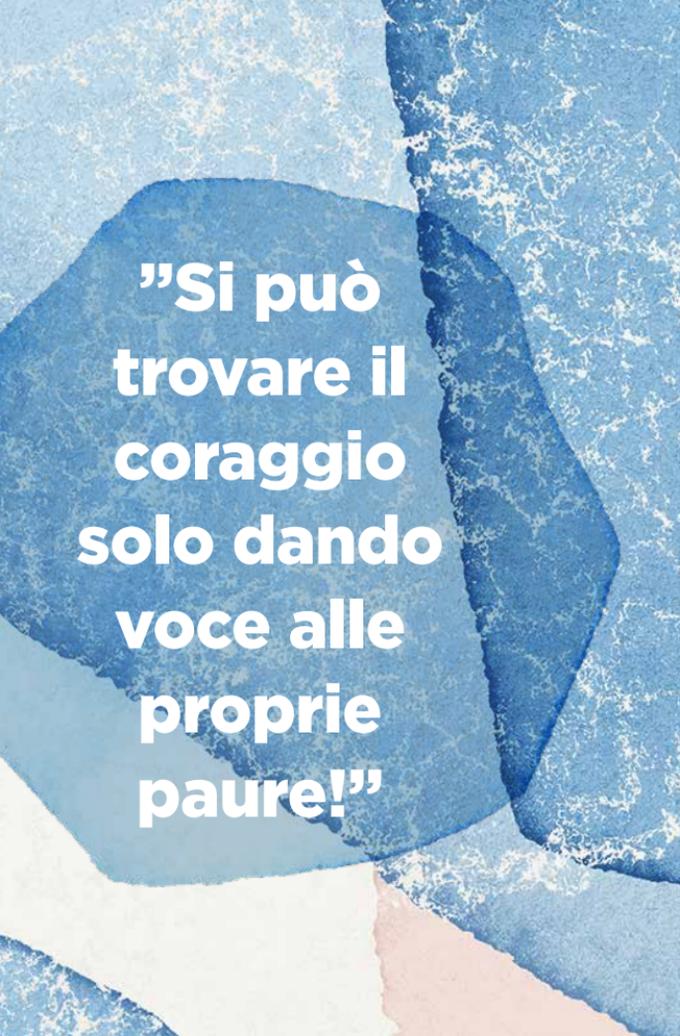
Un trapianto per la vita	4
Cure incentrate sulla persona	7
Essere presi sul serio dopo aver ricevuto un trapianto	8
Le basi della riabilitazione.....	10
Aspetti importanti per migliorare la salute e la qualità della vita quotidiana	16
Visite di controllo al centro trapianti	18

Un trapianto per la vita

Sottoporsi a un trapianto è un evento che influisce su tutti gli aspetti della vita. Vengono a galla i pensieri e i sentimenti più svariati; è stressante e spesso, nell'attesa dell'organo, la vita viene messa in pausa. Una volta ricevuto il trapianto, sia lei che le persone che la circondano si aspettano un pieno recupero e il ritorno alla vita normale.

Le emozioni sono altalenanti, e momenti di gioia intensa possono lasciare spazio a lacrime e frustrazione. Non sempre ci si riconosce.





**”Si può
trovare il
coraggio
solo dando
voce alle
proprie
paure!”**

Uno degli interrogativi più frequenti dopo un trapianto è:
”Quanto durerà il nuovo organo?”

Si tratta di una domanda esistenziale e profonda sulla propria vita. Le domande esistenziali non hanno mai una risposta facile e sono anche difficili da porre, perché sono associate alla paura.

Ad esempio, chiedersi quanto a lungo si potrà vivere, è spesso un interrogativo collegato a una forte paura della morte, ma anche all’incertezza. Ho paura di porre questa domanda perché ho paura della risposta. Tuttavia, trovando il coraggio di dare voce alle proprie paure si trova anche il coraggio per vivere!



Indipendentemente dall'organo interessato, uno degli obiettivi più importanti di una persona che ha ricevuto un trapianto è la qualità della vita. La qualità della vita dopo il trapianto dovrebbe essere migliore rispetto a prima e la prima fase consiste nel cercare di ottenere questo miglioramento. Certo, a volte è più facile a dirsi che a farsi!¹

1. Cavallini J, Forsberg A, Lennerling A. Social functioning after organ transplantation – an integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015; 5(4): 227-234.



Cure incentrate sulla persona

Con l'aiuto delle conoscenze, dei consigli e del supporto del centro in cui ha ricevuto il trapianto, troverà il coraggio di convivere con il nuovo organo. Avrà la possibilità di sentirsi bene e di vivere una quotidianità soddisfacente.

Dopo aver ricevuto il trapianto, è importante che partecipi in prima persona alla pianificazione delle sue cure e dei suoi trattamenti. Si tratta di un prerequisito indispensabile per essere al centro delle proprie cure.

Questo significa che, dopo il trapianto, verrà visto nella sua individualità, come Persona che ha ricevuto un organo.

Nello specifico, le cure vengono effettuate in base alle esigenze, esperienze e risorse della persona nel suo insieme, e non considerando solo l'organo trapiantato. Questo metodo si basa su una collaborazione tra lei e il suo referente per le cure; alla base di un contesto di cure personalizzate efficaci c'è la sua capacità di parlare, di essere ascoltato e di essere preso sul serio.

Essere presi sul serio dopo il trapianto

L'approccio incentrato sulla persona si basa sul fatto di prendere sul serio il paziente durante le cure sanitarie. Secondo le ricerche, gli aspetti più importanti dell'essere presi sul serio sono:

■ **Essere ascoltati:**

poter raccontare la propria storia ed essere ascoltati dal personale sanitario.

■ **Ricevere assistenza per comprendere a fondo ciò che succede.**

Condividere le proprie esperienze e ricevere un riscontro in merito favorisce un senso di coerenza.

■ **Ricevere assistenza per comprendere cosa accadrà dopo.**

Creare un piano di cura in collaborazione con il personale medico o infermieristico.

■ **Sapere che le proprie preoccupazioni vengono prese sul serio.**

Le sue esperienze e sofferenze saranno ascoltate e validate.

- **Sapere che i propri sintomi vengono presi sul serio.**

I suoi sintomi e le sue difficoltà vengono documentate dal personale medico e/o infermieristico. Svilupperete insieme una strategia per gestirli, approfondendo eventuali difficoltà in merito.

- **Essere presi sul serio come persone.** Lei è in grado di migliorarsi e di prendersi cura della sua salute. Vogliamo lavorare con lei per aiutarla a trovare le risorse di cui ha bisogno.

- **Sentirsi bene in ogni momento.** Ci saranno momenti in cui si sentirà splendidamente e altri in cui starà molto male. Durante le prime visite al centro, è previsto del tempo per affrontare questi argomenti.

- **Sentirsi al sicuro.** Avere contatti regolari con una persona dell'équipe medica/infermieristica.

Le basi della riabilitazione

Per riabilitarsi e adeguarsi alla sua nuova vita da persona che ha ricevuto un trapianto trovando così una nuova normalità, dovrà mettere in atto tre specifiche strategie:¹



1. Lundmark M, Lennerling A, Forsberg A. Developing a Grounded Theory on Adaptation after Lung Transplantation from Intermediate-term Patient Experiences. Progress in Transplantation 2019. Jun; 29(2): 135-143.



CONFRONTO

Il confronto è una buona strategia per fare progressi nella riabilitazione. Le persone che hanno ricevuto un trapianto spesso fanno confronti tra come si sentivano prima del trapianto e come si sono sentite subito dopo.

Stabilire obiettivi e tenere traccia dei propri progressi la rassicurerà sul fatto di essere sulla buona strada verso una nuova normalità. Ci vorrà tempo.

Strumenti che può utilizzare in collaborazione con il personale medico o infermieristico:

Il **puzzle della vita equilibrata** e il **manuale** per gestire la quotidianità e la vita in generale. Con l'aiuto di questo materiale, vi confronterete per capire se ci siano ambiti in cui avete bisogno di assistenza sanitaria. Potrebbe essere utile un consulto con un terapeuta occupazionale, un consulente oppure uno psicologo.

- **Voglio sentirmi così:**
 - i miei obiettivi per la salute
- **Questa è una cosa che posso fare in autonomia**
 - sfruttando le mie risorse personali
- **Questa è una cosa per cui ho bisogno di assistenza**
 - le mie sfide

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	Spostamenti 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 meditazione con questo puzzle per identificare gli aspetti che, nel suo caso, necessitano di maggiore priorità al momento. Esaminare insieme i pezzi del puzzle e selezionare fino a tre aspetti per cui occorre sostegno e cambiamento, insieme.

● So di poter gestire questo aspetto nella mia vita quotidiana e so come chiedere supporto.

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

● Non so come gestire questo aspetto della mia vita quotidiana. Ho bisogno di un aiuto.

ESOT

La mia vita - La mia salute

Libretto del paziente in formato A5. Questo libretto informativo è rivolto al paziente che ha ricevuto un suggerimento.

ESOT - European Society for Organ Transplantation
 Via Poggio a Isola, 100 - 50014 Arezzo (AR) - Italia
 Tel. +39 0573 439111 - Fax +39 0573 439112
 www.esot.it

Takeda



ACCETTAZIONE

Solo dopo aver accettato il trapianto potrà iniziare a adeguare la propria vita e le sue abitudini quotidiane per trovare una nuova normalità. L'accettazione avviene quando ci si convince di disporre delle condizioni e delle risorse necessarie per vivere una vita normale con il nuovo organo.

Per arrivare all'accettazione, occorrono un inventario e un'analisi delle proprie risorse personali. Per l'inventario, le sarà chiesto di completare diversi strumenti di valutazione con il suo referente di cura. Questo le permetterà di capire di quali risorse fisiche, mentali, sociali, spirituali e finanziarie abbia bisogno per vivere una vita normale. L'obiettivo è quello di arrivare a sentirsi nel miglior modo possibile.

ADATTAMENTO

Una persona che ha ricevuto un trapianto d'organo può avere bisogno di un periodo di elaborazione e di un costante adattamento della propria vita quotidiana. Frustrazione, ostacoli e altre barriere percepite possono impedire una corretta elaborazione dell'evento.

É importante informare il personale medico del centro trapianti in merito alle proprie difficoltà, così che possa indicare le opzioni disponibili per il supporto e fornire assistenza.

Non solo lei dovrà adattarsi al contesto circostante, ma è necessario anche che il contesto si adatti alle sue nuove condizioni. Questo significa che i membri della sua famiglia, così come il suo responsabile dell'ambiente di lavoro, potrebbero dover adottare degli adattamenti. I suoi cari potrebbero avere bisogno di maggiori informazioni sul trapianto d'organo e sull'impatto che questo ha avuto su di lei. Nel caso delle persone conviventi, il cambiamento dello stato di salute di una persona influenza tutte le altre.

Gli ostacoli e le difficoltà sono elencati in base a cosa può fare in autonomia, al tipo di assistenza che può esserle fornita e alle possibili strategie da sviluppare o modificare per gestire la quotidianità come persona che ha ricevuto un trapianto.

Molte persone si sentono meglio quando hanno la possibilità di lavorare o studiare.¹ Il personale di cura deve fornirle assistenza per permetterle di tornare a lavorare o studiare a tempo pieno, o comunque per quanto possibile.

È importante fare il massimo per istruire il datore di lavoro e i colleghi, collaborando per adattare il contesto lavorativo. Non tutte le persone che hanno ricevuto un trapianto ne avranno necessariamente bisogno, ma è bene sapere di poterne usufruire, se necessario.

1. Cavallini J, Forsberg A, Lennerling A. Social functioning after organ transplantation – an integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015; 5(4): 227-234.

Aspetti importanti per migliorare la salute e la funzionalità nella vita quotidiana

Esistono quattro aspetti essenziali per migliorare la vita quotidiana di una persona trapiantata. Tali aspetti sono ampiamente potenziati dall'assistenza del personale sanitario.

Fiducia

La fiducia nelle cure nasce quando ci si sente trattati come persone, anziché come pazienti in funzione dell'organo trapiantato. È importante essere visti integralmente.

Un rapporto di cura stabile e continuo con la persona che fornisce assistenza permette di costruire tale fiducia. Questa persona avrà il ruolo di punto di riferimento, interlocutore e formatore, e la incoraggerà a resistere e a gestire le cure che dovrà seguire per tutta la vita.

Sicurezza

La sicurezza riguarda la fiducia in sé stessi, la capacità di gestire la propria vita e tutto ciò che occorre in qualità di persona che ha ricevuto un trapianto d'organo. Uno degli aspetti più importanti del sentirsi sicuri è che la sensazione di incertezza diminuisce e si è più pronti ad agire.





Pazienza

Per adattarsi alla nuova vita dopo il trapianto, sono necessari tempo e pazienza. Può essere utile impostare obiettivi realistici e valutarli per gradi. Il personale di cura è disponibile per supportarla e incoraggiarla ogni volta che sente di aver esaurito la pazienza.

Forza

Per vivere con un organo trapiantato c'è bisogno di forza. Faccia presenti gli eventuali effetti collaterali dei trattamenti medici e si concentri sugli aspetti positivi. Per chi lavora, è importante poter svolgere la propria mansione, anche se solo parzialmente, indipendentemente dai sintomi e dagli effetti collaterali delle cure. Il personale di cura può aiutarla a rispondere e a gestire le eventuali domande e l'ignoranza sul tema, di chi la circonda. Un supporto psicologico può fornirle strategie in grado di aiutarla. Una buona strategia è semplicemente quella di affrontare un giorno alla volta. Se ha bisogno di aiuto per informare il suo datore di lavoro, ne parli con il suo operatore sanitario.

Tornare al centro in cui si è effettuato il trapianto

È consigliabile prepararsi prima della visita, in modo che l'incontro possa concentrarsi su di lei come persona e sulle sue necessità. Può utilizzare questa checklist come punto di partenza per riflettere sulla situazione.

■ Come procedono le sue autodiagnosi?

C'è forse qualcosa che non sta andando come si aspettava?
Temperatura, peso, pressione sanguigna e risultati della spirometria (per le persone che sono state sottoposte a trapianto di polmone).

■ Come possono essere assunti i medicinali?

Prende i medicinali in orari prestabiliti?
Si ricorda di far rinnovare le prescrizioni?
Non dimentichi di ritirarle in tempo.

■ Presenta segni di eventuali infezioni?

Tosse, naso che cola, febbre, fame d'aria, bruciore durante la minzione, diarrea o dolori, sono tutti sintomi di infezione.

■ Ha sintomi che la preoccupano?

Eventuali sintomi possono essere, ad esempio, nausea, tremore alle mani, dolore o gonfiore alle mani o ai piedi, grave affaticamento o fame d'aria.

■ **Ha bisogno di consigli per una corretta alimentazione?**

Rifletta su ciò che mangia.

■ **Ha bisogno di consigli su allenamento e attività fisica?**

Rifletta sul suo grado di attività nell'ultimo periodo.

■ **Ovviamente, eviti di fumare!**

Se fuma, cerchi aiuto per smettere.

■ **Ha qualche domanda relativa al consumo di alcool?**

Ne discuta con il personale medico o infermieristico.

■ **Ha bisogno di informazioni su come proteggersi dal sole?**

È particolarmente importante proteggersi dal sole da aprile a settembre e nelle ore centrali della giornata.

Annoti i suoi pensieri e li porti all'incontro. Può utilizzare il puzzle della vita equilibrata per evidenziare gli aspetti della sua quotidianità che hanno bisogno di essere migliorati per sentirsi bene.

■ **Come si sente dal punto di vista psicologico?**

Rifletta su come si è sentito nell'ultimo periodo. Arrabbiato? Depresso? Preoccupato?

■ **Come si svolge una sua giornata tipo?**

Ha dubbi o domande? Sta impostando una nuova routine dopo il trapianto? È il momento di riprendere lo studio o il lavoro? Ha in programma di viaggiare e deve essere vaccinato? Sesso? Sport e attività di svago?



Esot.org

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



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.

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/0025 Data di elaborazione: Luglio 2024

