

Cosa significa aver ricevuto un trapianto?

Comprendi come un trapianto influisce sull'intera vita di una persona?
Prendi sul serio la persona?

- Aver ricevuto un trapianto **è una condizione a lungo termine**. Significa passare da una malattia che mette in serio pericolo di vita a un'esistenza in uno stato di salute migliore, ma con cure da portare avanti per tutta la vita.
- **Assumere farmaci immunosoppressori per tutta la vita**, può portare ad importanti cambiamenti nel proprio stile di vita.
- A causa dei farmaci immunosoppressori, **le persone che hanno ricevuto un trapianto sono maggiormente suscettibili a infezioni**. Quando il sistema immunitario è compromesso, possono verificarsi sintomi ed effetti collaterali inconsueti e difficili da gestire in autonomia.
- Aver ricevuto un trapianto significa convivere con un **potenziale rischio di rigetto dell'organo trapiantato**. Alcuni pazienti vivono nel costante timore che ciò avvenga.
- Molti si **preoccupano della possibile durata del trapianto**, stato che può provocare condizioni di stress e malessere.
- Le persone che hanno ricevuto un trapianto ricevono molti consigli e raccomandazioni su **come modificare la propria quotidianità**, per permettere al nuovo organo di funzionare al meglio e per condurre una vita soddisfacente. **Questa condizione può non essere semplice**. Per favorire un adattamento efficace alla vita quotidiana, può essere necessario un sostegno sia nel processo di apprendimento sia nelle modifiche allo stile di vita.



Photo: Shutterstock

“Me ne sto qui a chiedermi quanto durerà.”



Esot.org

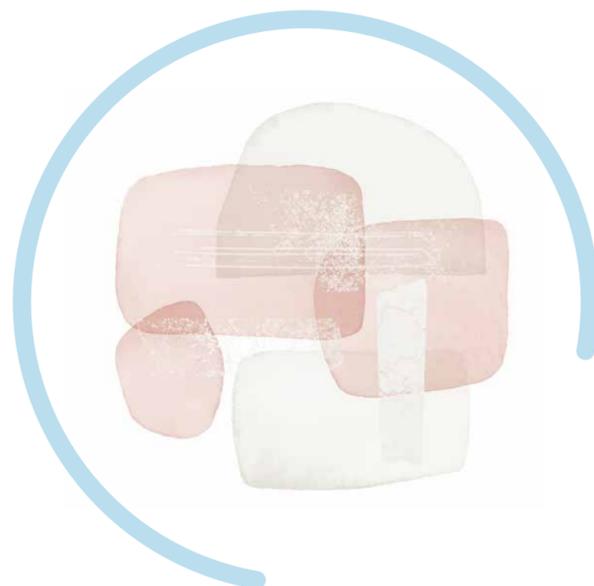
Consulti il sito esot.org per maggiori informazioni su cosa vuol dire vivere come una persona che ha ricevuto un trapianto, ampliare le sue conoscenze e trovare informazioni sulle associazioni dei pazienti e altre risorse.

Guida e collaborazione

La persona che ha ricevuto un trapianto ha bisogno di una guida per gestire le domande che potrebbe ricevere sull'intervento; potrebbe inoltre trovarsi a dover gestire l'ignoranza e i pregiudizi in merito al suo stato. Informare e condividere informazioni con colleghi e datori di lavoro nel corso di una riunione può essere una strategia molto utile. Inoltre, determinate strategie mentali suggerite da uno psicologo possono contribuire a rafforzare la persona.

La riabilitazione potrà avere successo se tutto il personale sanitario saprà collaborare a favore della situazione specifica della persona che ha ricevuto il trapianto. Secondo le ricerche¹, i terapisti occupazionali e gli psicologi svolgono un ruolo importante nel processo. È importante anche una relazione di cura stabile e a lungo termine con un referente in ambito medico e infermieristico.

1. Lundmark M, Eriandsson L-K, Lennerling A, Almgren M, Forsberg A. Health transition after lung transplantation. Journal of Clinical Nursing. 2016 Ago; 25 (15-16):2285-2294.



Le persone in fotografia non hanno nulla a che fare con il contesto.

Questo materiale è stato sviluppato 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.

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

C-ANPROM/IT/LIV/0026 Data di elaborazione: Luglio 2024



circumdam.se



Cure incentrate sulla persona, per pazienti che hanno ricevuto un trapianto



Questa è una guida per fornire cure personalizzate incentrate sulla vita dell'individuo che ha ricevuto un trapianto.

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.

Fornire cure incentrate sulla persona dopo un trapianto di organo significa non solo considerare la funzionalità dell'organo e le cure mediche in essere, ma anche gestire le necessità, le esperienze e le risorse specifiche della persona interessata. Il metodo si basa sulla collaborazione tra lei e la persona che ha ricevuto il trapianto, con la premessa di prendere sul serio e tenere in considerazione questa persona per quello che dice, prova e sente.

Prendere sul serio la persona che ha ricevuto un trapianto

Secondo una ricerca, perché una persona si senta presa sul serio sono necessari svariati fattori:

Ascoltarla

Le nostre aspettative sull'esito della conversazione influenzano il modo in cui ascoltiamo. L'ascolto professionale non può mai essere fine a sé stesso. **Mettersi in ascolto dimostra attenzione, rispetto e reciprocità. Permette anche a chi parla di chiarire:**

- un problema, una situazione o un'esperienza
- responsabilità e obblighi
- fatica e sofferenza
- come dare un significato

Quando una persona viene ascoltata, può riconquistare parte della dignità che sentiva perduta. Essere ascoltati può aumentare l'autostima, l'autonomia e crea una relazione basata sul racconto e sull'ascolto. **Attraverso l'ascolto, si dimostra di prendere sul serio l'altra persona.**

Aiutarla a comprendere cosa è successo

Il metodo della conversazione formativa ha l'obiettivo di fornire senso e comprensione alla persona che ha ricevuto un trapianto. **Nel corso della conversazione la persona viene stimolata a comprendere e affrontare la situazione**, mentre dall'altra parte si inizia a comprendere cosa significhi essere nei panni di chi ha ricevuto un trapianto di organi. Il metodo si basa sul porre alla persona due domande:

- **Come vivi il tuo trapianto e la tua situazione?**
- **Posso dirti come interpreto il tuo trapianto e la situazione dal mio punto di vista?**

Le risposte a queste due domande servono come base per una comprensione reciproca.

Aiutarla a comprendere cosa succederà

Il lavoro su questa fase inizia con il materiale dedicato al paziente. La mia vita - La mia salute. Passi in rassegna le varie parti, includendo le informazioni relative alle cure e i possibili effetti collaterali, con la persona che ha ricevuto il trapianto.

Prendere sul serio le sue preoccupazioni e i suoi sintomi

- Chieda alla persona di parlare delle sue preoccupazioni e delle sue paure. Riconosca le eventuali sofferenze.
- Rilevi e analizzi il carico dei sintomi.
- Rilevi e analizzi ostacoli e barriere che impediscono una vita quotidiana soddisfacente.
- Tratti la persona che ha ricevuto il trapianto come un individuo in grado di migliorare il proprio stato di salute.

Farla sentire bene e al sicuro nel momento presente

Preveda del tempo da dedicare sia alle visite fisiche, in persona che a quelle digitali (da remoto). In seguito, può iniziare eventuali follow-up digitali per aree di interesse specifiche. **Fornisca alla persona un contatto continuo, mantenendo la stessa persona dell'équipe medica e/o infermieristica come riferimento, nel corso del tempo.**

Le basi della riabilitazione

Affinché le persone che hanno ricevuto un trapianto possano arrivare a una piena riabilitazione e adattarsi alla vita con l'organo trapiantato, il personale medico ha bisogno di tre strategie particolari:

Comprendere l'importanza del confronto

La persona che ha ricevuto un trapianto ricerca una nuova normalità adattando la sua vita quotidiana e modificando i suoi comportamenti per gestire le nuove sfide e abitudini. È impossibile prevedere come sarà questa nuova normalità.

L'adattamento, infatti, è uno stato, ma anche un processo. La condizione indica che la persona che ha ricevuto il trapianto si è adattata correttamente alla sua nuova vita e alla nuova normalità.

Favorire l'accettazione

Prima di poter adeguare la propria quotidianità, la persona che ha ricevuto il trapianto deve accettare l'intervento e le relative cure. L'accettazione avviene quando la persona si convince del fatto che, indipendentemente dagli immunosoppressori che dovrà assumere per sempre, dispone di condizioni e risorse ragionevoli per vivere un'esistenza soddisfacente. **L'accettazione richiede un inventario e un'analisi delle risorse fisiche, mentali, sociali, spirituali ed economiche della persona**, condizioni necessarie per vivere un'esistenza soddisfacente.

Favorire la personalizzazione

Vivere con trattamenti cronici richiede una lunga elaborazione e un adattamento costante alla vita quotidiana. L'adattamento si verifica in tutti gli aspetti della vita: fisicamente, psicologicamente, socialmente e nella quotidianità. Frustrazione, ostacoli e altre barriere percepite possono impedire una corretta elaborazione dell'evento.

La persona che ha ricevuto il trapianto dovrà adattarsi e trovare una nuova quotidianità; tuttavia, anche in famiglia e sul posto di lavoro è necessario che vengano attuati gli eventuali adattamenti necessari.

La cura dovrebbe favorire l'adattamento e incoraggiare il ritorno alle attività di studio o lavoro. Altri aspetti importanti per un buon adattamento includono il ruolo dei lavoratori in ambito sociosanitario, nonché di psicologi, fisioterapisti e terapisti occupazionali. Le possibili iniziative includono:

- Contattare un terapeuta occupazionale per l'analisi delle attività e la pianificazione delle energie.

Una strategia importante utilizzata da chi ha ricevuto un trapianto è confrontare la sua esistenza prima e dopo il trapianto stesso. La sicurezza e la fiducia in sé stessi vengono rafforzate man mano che si fanno progressi, riflettendo sulla propria guarigione e sul recupero graduale delle forze e delle energie. **Concentrarsi sui progressi di una persona che ha ricevuto un trapianto le darà nuova fiducia nelle sue capacità e la forza necessaria per continuare a prendersi cura di sé.**

Le difficoltà esistenti sono indicate in base a quello che la persona può fare in autonomia o con il supporto dell'assistenza. Esamini quali strategie di adattamento devono essere sviluppate o riviste. Alcuni strumenti per favorire l'accettazione sono:

- Determinare le risorse e gli ostacoli della persona.
- Strumenti per gestire la vita quotidiana
- Strumenti per influenzare il comportamento

- Contattare un fisioterapista per favorire la consapevolezza del proprio corpo e svolgere sedute di agopuntura, esercizi di rilassamento o massoterapia.

- Contattare uno psicologo per una formazione in terapia cognitivo-comportamentale e mindfulness.

- Imparare a convivere con l'imprevedibilità e l'incertezza.

- Stabilire quando è opportuno iniziare interventi speciali o terapie farmacologiche di lunga durata.

- Decidere quando occorrono trattamenti di tipo avanzato.

- Valutare possibili contesti comunitari con altre persone che hanno ricevuto un trapianto; per molti, condividere il proprio stato con chi si trova in situazioni simili è curativo.

- Un programma chiaro per tutti i contatti: come, quando e con chi?

Aspetti importanti per migliorare la salute e la funzionalità nella vita quotidiana di chi ha ricevuto un trapianto

Esistono quattro aspetti essenziali per migliorare la vita quotidiana di una persona che ha ricevuto un trapianto. Tali aspetti sono ampiamente potenziati dall'assistenza del personale sanitario.

Fiducia

La fiducia nelle cure si sviluppa quando ci si sente trattati come persone, anziché come pazienti collegati solo all'organo trapiantato. La fiducia si sviluppa attraverso un rapporto di cura stabile e duraturo con il personale medico e infermieristico che ha seguito il trapianto. Queste figure fungono da punto di riferimento, interlocutori e formatori, e dovrebbero essere a disposizione di ogni persona che abbia ricevuto un trapianto. Dimostrare che il sistema sanitario lavora per il benessere della persona, contribuisce ad alimentare il senso di fiducia.

Sicurezza

Il concetto di sicurezza si riferisce alla capacità della persona che ha ricevuto il trapianto di credere in sé stessa, gestire la propria esistenza e comprendere cosa sia indispensabile nella propria condizione. Uno degli aspetti più importanti per rafforzare la sicurezza di una persona è ridurre la sua incertezza e, di conseguenza, rafforzare la sua capacità di affrontare le situazioni in cui il trapianto e le cure influenzano la vita quotidiana.

Pazienza

Per adattarsi a una vita con un organo trapiantato occorrono tempo e pazienza. Crearsi un'esistenza soddisfacente con buone abitudini quotidiane e il giusto livello di attività fisica può aumentare la pazienza dell'individuo. Inoltre, è importante prendere sul serio i sintomi e gli effetti collaterali manifestati dalla persona che ha ricevuto il trapianto, nonché mostrarsi sensibili verso dubbi e timori di varia natura. Impostare obiettivi realistici per la vita quotidiana e valutarli per gradi può rafforzare la pazienza. Nei momenti di particolare difficoltà, il ruolo del personale infermieristico è vitale per fornire supporto e stimolare la perseveranza.

Forza

Per vivere con un organo trapiantato c'è bisogno di molta forza. Affronti gli eventuali effetti collaterali dei farmaci immunosoppressori o di altre categorie, facendo attenzione a sottolineare soprattutto gli effetti positivi. È importante che la persona possa svolgere, almeno in parte, la sua attività di studio o lavoro.

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.

