

Trapianto d'organo nell'adulto

Cuore, polmone, rene, fegato

Tornare a vivere o una vita da riscrivere?

Giovinezza: età delle sfide

- Il ragazzo, la ragazza hanno finalmente la possibilità di concretizzare i progetti che hanno invaso la loro mente e i loro sogni durante l'adolescenza.
- le narrazioni prodotte nell'adolescenza adesso devono trovare quella coerenza che permetta loro di orientare l'azione:
- superata la maturità legale a diciotto anni, fisicamente autonomo da ogni punto di vista, il giovane è posto di fronte ad una quantità consistente di scelte di vita.
- pressione sociale e timore di sbagliare

Età adulta: tra stagnazione e rinnovamento

- Dopo i trentacinque – quarant'anni, l'individuo entra a pieno titolo nella fase adulta, nella quale, per quanto riguarda il lavoro, dopo un periodo nel quale al giovane adulto venivano offerte continue possibilità di scelta, di avanzamento, di cambiamento e quindi di riqualificazione, subentra un momento di **mantenimento** o anche definito di **stagnazione**
- Anche nell'ambito affettivo si va verso una certa stabilità, anche se non mancano le esperienze di rottura e di separazione.

Due dimensioni fondamentali nella giovinezza e nell'età adulta

- Lavoro: collocazione professionale
- Affetti: matrimonio, convivenza, figli
- Le parole chiave sono dunque: generatività, responsabilità, partecipazione

Trapianto d'organo

- Strategia medica di sostituzione chirurgica di un organo deficitario-scompensato-disfunzionale con un organo sano prelevato da donatore vivente o cadavere risultato compatibile al soggetto malato.
- La terapia è considerata salva-vita, vale a dire viene presa in considerazione solo quando non vi siano altre possibilità terapeutiche e la vita del soggetto sia in pericolo.

Quali trapianti si eseguono

- Cuore
- Polmone
- Rene
- Fegato

- Altri tessuti (retina, pelle, midollo...)

Il trapianto d'organo

LIFE SAVING – LIFE EXTENDING

Pur essendo una terapia salva vita, non viene definita dal un punto di vista strettamente medico una terapia life saving quanto piuttosto life extending.

Anche se in alcuni casi è necessaria al paziente altrimenti condannato a morte, essa permette solo un miglioramento della qualità di vita e un allungamento della speranza di vita dell'individuo colpito da un grave scompenso a carico di un organo fondamentale (cuore, polmone, rene, fegato).

La persona adulta

- I bisogni vitali dell'adulto si addensano intorno ad alcuni temi fondamentali:
 - Autostima
 - Autorealizzazione
 - Generatività
 - Solidarietà
 - Partecipazione

- In pratica sulla necessità di essere riconosciuti da... e di poter fare qualche cosa per...

Il paziente adulto

- Nella diagnosi di scompenso a carico di un organo essenziale,
 - nella previsione di necessità di un trapianto,
 - nell'esperienza di affrontare un trapianto
 - nell'esperienza di divenire un paziente trapiantato
-
- L'adulto attraversa tre fasi nelle quali i suoi bisogni vitali vengono elusi o distorti.
-
- Con evidenti conseguenze sulla sua possibilità di perseguire il suo cammino formativo umano.

Il trapianto d'organo tre fasi

- Attesa: immersion
 - Trapianto: passage
 - Post-trapianto: negotiation
-
- Ciascuna fase ha in sé caratteristiche specifiche e necessita di un intervento psico-educativo di supporto diverso
 - L'intervento educativo è prioritario nella prima e ultima fase.

Attesa del trapianto

Fatti obiettivi:

- Diagnosi
- Valutazione per l'inserimento in lista
- Accettazione dell'inserimento in lista
- Attesa della chiamata
- Risposta alla chiamata

diagnosi

Spesso la comunicazione di una diagnosi che conduce al trapianto è un momento essenzialmente difficile per il paziente.

Il paziente deve confrontarsi con:

- Un tempo di attesa del tutto indeterminato in una condizione di disagio, sofferenza.
 - Prospettiva di un intervento chirurgico difficile
 - La possibilità che questa soluzione non arrivi mai.
-
- Si sviluppano strategie difensive di negazione, minimizzazione.
 - Emergono stati psicologici traumatici: shock

Fasi nell'elaborazione della notizia

- Sconforto, terrore, negazione, scarsa aderenza
- Collera, irritabilità, indifferenza
- Depressione, isolamento sociale, aspettative magiche
- Accettazione

La lista d'attesa

- L'inserimento in lista avviene solo dopo alcuni accertamenti, che in alcuni casi sono piuttosto lunghi ed invasivi. Possono già frustrare ed esaurire la persona.
- Nel periodo della valutazione il paziente si sente sotto esame, e il suo timore è di non essere valutato idoneo.
- Questo timore lo induce spesso ad adottare un atteggiamento compiacente, poco autentico.

Attesa

Fattori oggettivi

- Sintomatologia: scompenso a carico di uno degli organi fondamentali per la vita
 - Perdita di continuità esistenziale (lavoro, affetti, relazioni amicali,...):
 - Perdita integrità corporea
 - Perdita progettualità familiare
 - Perdita ruolo familiare
-
- Esiti: perdita di controllo (locus of control esterno) e dipendenza dagli altri

Scompensi

- Scompenso cardiaco: dispnea, mancata resistenza agli sforzi, edemi, ipotensione, astenia
- Scompenso renale: dialisi, nausea, astenia, problemi psicologici (confusione mentale,...)
- Scompenso epatico: nausea, vomito, astenia

Reazioni emotive alla perdita di controllo del sé e della propria vita

- Ansia diffusa
- Depressione
- Stress
- Collera
- Paura

Nei confronti del trapianto in sé stesso

- Senso di colpa per l'attesa della morte di un donatore
- Senso di dipendenza dal fato, dagli altri
- Senso di precarietà, mancanza di un futuro programmabile

Se l'attesa si prolunga

- Senso di abbandono
- Invidia per coloro che ce la fanno
- Collera

In sintesi nell'attesa

Il paziente in attesa di trapianto vive un periodo della sua esistenza, privo di qualsiasi definitezza temporale, in un equilibrio instabile tra due tendenze emotive intense:

- Speranza in una vita nuova e migliore (guarigione che il trapianto magicamente può donare)
 - Terrore pervasivo che non arrivi l'organo compatibile e quindi che vi sia solo una prospettiva di lunga sofferenza che si conclude con la morte.
 - Frustrazione e depressione per la perdita del proprio ruolo, familiare, sociale.
-
- Il paziente tende, per lo più, a non esprimere liberamente i suoi timori e le sue difficoltà, per timore che questo possa inficiare la sua candidatura al trapianto, o essere tolto dalla lista dopo esservi stato inserito. Ancora, che un organo compatibile venga assegnato ad altri, più idonei di lui.

I bisogni psico-educativi del paziente in attesa di trapianto

- Conoscenza: di ciò che lo aspetta (qualità di vita dopo il trapianto, compliance,...)
- Accettazione del suo destino.
- Speranza nella possibilità di recuperare comunque una qualità di vita buona.

Per conseguire tali obiettivi necessita di:

- Rinforzo dell'autoefficacia: sicurezza nelle proprie capacità di affrontare ciò che lo aspetta
- Sviluppo di un senso di fiducia nel personale sanitario: alleanza terapeutica.
- Rete di sostegno sociale ed affettivo.

Dopo il trapianto

- La terapia chirurgica del trapianto d'organo offre, senza ombra di dubbio, un sostanziale miglioramento della qualità di vita del paziente da un punto di vista strettamente fisico: lo scompenso causato dalla disfunzione d'organo viene completamente risolto.
- Si apre invece la questione del benessere psico-sociale del paziente

Il benessere psico-sociale del paziente trapiantato d'organo

una percentuale considerevole di pazienti dopo il
trapianto manifesta problemi di:

Ansia

Depressione

Stress

Questi quadri emotivi possono essere causati da
molteplici fattori

Fattori incidenti

- Condizione di paziente cronico di cui il trapiantato si rende conto pochi mesi dopo l'intervento: necessità di aderire a delle prescrizioni mediche non prive di conseguenze sulla propria vita (farmaci e loro effetti collaterali)
- Trauma legato all'esperienza vissuta: sensazione di aver affrontato e vinto la morte. Per alcuni ciò significa cadere in depressione, per altri sviluppare un senso di euforia e di onnipotenza ed invulnerabilità.
- Timore di nuove acutizzazioni, rigetto, possibilità di morire: senso di precarietà esistenziale.

Conseguenze sulla qualità di vita

Terapia immunodepressiva:

Modifica l'immagine corporea, incide sulla qualità dei legami affettivi e sessuali, potenzialmente crea una discontinuità esistenziale (infezioni e malessere ...)

Il trauma

Trauma subito e il timore per la propria salute: possono incidere sulla percezione della propria qualità di vita, determinando un rifiuto del rientro alla vita di prima (lavoro, ruolo familiare,...)

Il paziente che non sia stato accompagnato attraverso questa esperienza mediante percorsi anche metariflessivi, può rimuovere la sofferenza e l'angoscia, e risultare fragile di fronte alle inevitabili difficoltà del post trapianto- vita quotidiana.

Il paziente trapiantato

Può avere difficoltà nel gestire alcuni aspetti della sua vita:

- Tornare-trovare lavoro
- Rapporti sessuali ed affettivi con il partner
- Ruolo all'interno della propria famiglia
- Compliance

lavoro

- Spesso non sono problemi fisici obiettivi a precludere il rientro al lavoro dei pazienti, quanto piuttosto una percezione alterata da parte dei pazienti del proprio stato di salute. I pazienti si considerano cioè disabili, fragili, temono per sé stessi, e quindi rifiutano il lavoro come possibile minaccia alla propria salute riconquistata.
- In altri casi sono i datori di lavoro a discriminare questi pazienti perché la loro condizione di immunodepressi li espone ad infezioni continue e quindi a potenziali e continue assenze.

sessualità

- In molti casi i pazienti trapiantati registrano una diminuzione della qualità della libido e quindi dell'attività sessuale.

Questo è dovuto a:

problemi psicologici (depressione, ansia, immagine corporea alterata)
problemi oggettivi (effetti collaterali di alcuni farmaci che inibiscono la libido)

Spesso i pazienti non manifestano questi problemi ai medici per vergogna o timore, e i medici non si accertano che ve ne siano.

famigliari

- L'esperienza di assistere un familiare, un marito, una moglie, un figlio, un padre nell'esperienza di trapianto d'organo, rappresenta anche per il caregivers un momento particolarmente difficile della propria vicenda umana.

Caregivers

- Il caregivers deve confrontarsi con:

La perdita di ruolo

La perdita di una continuità esistenziale

La perdita di una rete sociale

La gestione del vissuto del congiunto

La previsione di lutto

.

Caregivers

- La perdita di ruolo del proprio congiunto che diviene dipendente
- Quello che prima era un padre, un marito, una madre o una moglie diventano come bambini, bisognosi di cure, attenzione, supporto.
- I ruoli si invertono o cambiano in modo radicale.
- Spesso però il paziente non accetta questo nuovo ruolo dipendente, e si ribella, con atteggiamenti di aggressività e tristezza diffusa.

Caregivers

- La perdita di una continuità esistenziale normale
- La malattia del proprio congiunto diventa una sorta di elemento attorno al quale ruota tutta l'esistenza della famiglia.
- I ritmi di vita sono dettati dalle necessità terapeutiche, dai controlli, dai ricoveri.
- Gli interessi e le necessità degli altri membri della famiglia vengono messi in attesa.
- Qualche volta si è costretti a lasciare il lavoro.
- Anche dopo il trapianto le sue necessità terapeutiche definiscono le possibilità di tutta la famiglia in ordine a azioni, viaggi, alimentazione,...

Caregivers

La perdita di una rete di amicizie vissute nel tempo libero

- Lo stato di salute, benessere del paziente
 - Le necessità terapeutiche
 - I vincoli alimentari
 - I vincoli igienici
-
- Sono tutti elementi che possono allontanare amici e congiunti, che possono privare la famiglia di esperienze di condivisione sociale.
 - Il dolore e la sofferenza spaventano e allontanano
 - Il caregiver è spesso solo di fronte alla malattia, e alle sue conseguenze.

Caregivers

- La gestione di un vissuto (quello del paziente) caratterizzato da angoscia, rabbia, collera, depressione
- Al caregiver è richiesto un equilibrio efficace nel sostenere, e contenere gli sbalzi di tono dell'umore del paziente, in condizioni di forte stress sia nell'attesa che nel post-intervento.
- Anche dopo il trapianto molti pazienti necessitano di supporto psicologico, ma esitano a chiederlo per ragioni diverse (paura, imbarazzo, senso di colpa), per questo si affidano al proprio congiunto.

Caregivers

- La possibilità di perdere il proprio congiunto
- Ultima ma non meno importante la necessità per il caregiver di sostenere il peso della previsione del lutto.
- Naturalmente senza poterlo condividere con il paziente.
- Tutto ciò può rappresentare per alcuni un carico insostenibile. Non rari sono gli abbandoni

compliance

- Secondo la letteratura i fattori predittivi di un comportamento di mancata compliance sono:
- Storie pregresse di problemi psichiatrici
- Rete sociale insufficiente
- Scarso senso di autoefficacia
- Giovane età
- Disistima
- Mancanza di strategie di coping
- Locus of control esterno

Compliance

Generalmente la mancata compliance è causata da:

- Incapacità di gestire il protocollo farmaceutico
- Senso di euforia e di invulnerabilità
- Negazione dell'evidente condizione
- Desiderio di essere come gli altri
- Sfiducia nell'equipe
- Depressione

Compliance

- Incapacità di gestire il protocollo farmaceutico: compliance non intenzionale
- Il protocollo farmaceutico nel post trapianto è particolarmente complesso.

Sono spesso i soggetti più anziani, o più giovani

Può essere dettata da deprivazione culturale-economica e sociale

Può essere dettata da disabilità psichica o fisica

Compliance

- Senso di euforia e di invulnerabilità
 - L'aver affrontato e vinto la morte, aver visto la morte in faccia ed averla vinta
 - Sono sentimenti, emozioni che determinano in alcuni pazienti un senso di euforia estrema, che si tramuta in un senso di invulnerabilità: la sensazione cioè che non possa più capitare niente di spiacevole.
 - La conseguenza è una sottovalutazione del rischio connesso alla mancata aderenza alle prescrizioni mediche.
-
- Accade soprattutto nei soggetti più giovani.

Compliance

- Negazione dell'evidente condizione
- Altri soggetti che non riescono ad adattarsi alla nuova condizione preferiscono semplicemente rimuovere i propri ricordi e quindi l'identità stessa di paziente trapiantato.
- La mancata corrispondenza temporale tra mancata compliance e sintomi agisce come favorente la loro presa di decisione.

Compliance

- Desiderio di essere come gli altri
- Coloro che non si accettano, che non si adattano alla nuova condizione, che vorrebbero recuperare la loro condizione di persona sana, libera da qualsiasi condizionamento, smettono di aderire a quelle prescrizioni mediche che percepiscono cause di una loro identità difettiva, diversa dagli altri.

Compliance

- Sfiducia nell'equipe e quindi nella necessità delle prescrizioni
- Se l'alleanza terapeutica è venuta meno, se scema la fiducia nell'equipe medica, anche le prescrizioni perdono valore.
- L'ordine per essere eseguito deve essere condivisibile e deve arrivare da una persona di cui ci si fida.

Compliance

- Depressione
- In alcuni casi si sviluppano quadri depressivi, causati in parte dalle frustrazioni subite, in parte dal trauma, in parte dalla perdita di fiducia in sé stessi e nella propria capacità di affrontare con successo le prove della vita.

Bisogni psico-educativi del paziente trapiantato

- Redesigning the dream
- Risignificazione creativa del proprio progetto esistenziale, alla luce dei cambiamenti avvenuti in seguito al trapianto.

Fantasia reale - Mediazione possibile tra

- La rimozione totale dell'esperienza
- Il senso continuo di precarietà

Possibili vie di intervento

- Educazione sanitaria- colloquio motivazionale
- Educazione attraverso il dialogo
- Metodo autobiografico
- Gruppi di mutuo aiuto

Educazione sanitaria

Colloquio motivazionale

- Strategia non direttiva per aggirare la resistenza del paziente ed aiutarlo a far emergere la sua motivazione al cambiamento.
- Attraverso una tecnica maieutica che fa leva sulla frattura interiore, e si basa sul rinforzo dell'autoefficacia e dell'impegno della persona.

Educazione attraverso il dialogo

- Accompagnamento della persona nel ridefinire il proprio progetto esistenziale alla luce dei cambiamenti avvenuti.

Attraverso un dialogo che si fa

- Attestazione: promessa di un atto di solidarietà
- Prescrizione: informare, raccomandare, persuadere
- Interrogazione: gioco del domandare e del rispondere.

Metodo autobiografico

- Attraverso il metodo autobiografico il paziente viene accompagnato a raccontare la sua esperienza.
- Raccontare è però anche trasformare, tradurre, riscrivere la propria vita assegnando un significato agli eventi che consenta di far pace con il proprio passato.

Gruppi di mutuo aiuto

- Il paziente trapiantato è spesso solo, isolato dai suoi amici con i quali fatica a riconoscersi. Necessita di trovare nuove possibilità di identificazione e riconoscimento in gruppi nei quali condivida le stesse esperienze.

Pericolo di questi gruppi è di

- sviluppare strategie di imitazione (dei comportamenti a rischio),
- paura collettiva rispetto alle vicende di ciascuno dei membri.
- fossilizzazione sui temi della malattia.

I gruppi vanno gestiti da professionisti.

Bibliografia di riferimento

- D. Engle, Psychosocial aspect of the organ transplant experience, Journal of Clinical Psychology, 2001, 57(4): 521-549