



ASSOCIAZIONE AMICI DEL TRAPIANTO DI FEGATO ONLUS

ESPERIENZE ED INIZIATIVE

LA PRESENZA IN CORSIA

L'ASSOCIAZIONE

L'associazione "AMICI DEL TRAPIANTO DI FEGATO ONLUS" di Bergamo è stata fondata da un gruppo di trapiantati di fegato che avevano subito l'intervento chirurgico nel medesimo arco di tempo presso gli OSPEDALI RIUNITI DI BERGAMO o presso strutture pubbliche milanesi e dai famigliari che li avevano assistiti durante il periodo di attesa dell'organo da trapiantare.

Il fatto di avere vissuto l'analoga esperienza e di essere passati con modalità più o meno difficili attraverso la fase dell'attesa dell'organo, l'intervento operatorio e la fase di degenza dopo, ha fatto maturare in queste persone la convinzione che uno degli aspetti più importanti di tutta la fase del trapianto di organo è quello relativo alla comunicazione da parte dei medici al paziente che non vi è altra possibilità di sopravvivenza se non la sostituzione dell'organo irreversibilmente danneggiato.

In quel momento nell'animo di questi pazienti avviene una rottura improvvisa fra tutto quanto hanno fatto e tutto quello che potranno fare in futuro. Il futuro diventa un buco nero di fronte al quale restano smarriti e di fronte al quale tutta la loro vita futura è avvolta in una nebbia dove navigano e si mischiano ansie, paure, rotture di equilibri faticosamente costruiti, possibilità di continuare a vivere come prima, timori di essere ridotti a persone bisognose di tutto, prive di indipendenza e di autonomia. In sostanza è tutta la loro vita futura che improvvisamente si scolora e che sembra perdere di significato, che non trova più i tradizionali punti di riferimento (lavoro, relazioni amicali, ecc.).

In questa fase il paziente è veramente solo con sé stesso, con il suo passato e con un futuro che vede pieno di incognite: c'è chi, pochi per la verità, rifiuta la proposta dei medici e non vuole essere trapiantato; c'è chi ritiene assurda la proposta perché "lui sta bene"; c'è chi si ribella e sostiene che sarà lui a decidere quando sottoporsi all'intervento di trapianto di organo; c'è chi si rinchiude in sé stesso e rifiuta letteralmente di parlare con altri; c'è chi si abbatte ripentendosi con desolazione "ma proprio a me doveva capitare questo?"; c'è chi si abbandona a pratiche religiose e cerca conforto seguendo questa via; e via di questo passo. Solo pochi accettano con serenità la proposta dei medici e confidano nella buona sorte.

Di fronte a queste situazioni l'Associazione ha ritenuto opportuno, sentendo anche il parere dei medici del Reparto di Gastroenterologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo, rendersi disponibile a garantire una presenza in corsia periodica di membri dell'associazione per:

- a) incoraggiare coloro che sono attesa di trapianto di organo, rimarcando che questo intervento non è la fine del mondo, ma l'inizio di una nuova vita;



- b) essere di sostegno psicologico a coloro che hanno appena subito un trapianto e che si trovano un po' spaesati, magari con dolori di assestamento o problematiche che prima non avevano mai sperimentato;
- c) testimoniare che chi ha subito questo intervento è in condizione di continuare la propria vita come prima, curare i propri affetti seguire il proprio lavoro, coltivare i suoi hobby, fra i quali quelli sportivi.

L'INIZIATIVA: a) la fase preparatoria

Decisi a sperimentare una iniziativa di presenza in corsia, l'Associazione ne ha parlato con il Direttore del Reparto di Gastroenterologia per un confronto sulla opportunità che in corsia vi fosse la presenza di personale non medico, né paramedico e neppure legato da qualche vincolo con l'Ospedale o con il Reparto, autorizzato a parlare con i degenti.

Dopo alcuni incontri con il Direttore, che aveva di buon grado accolto la proposta, è emersa la necessità che tutti coloro che, a nome dell'associazione, garantivano la loro presenza in corsia fossero in possesso di cognizioni uniformi relative alle problematiche di un paziente in attesa di trapianto o che ne aveva appena subito uno e, nel contempo, di cognizioni non troppo specialistiche per quanto riguarda gli aspetti sanitari, per evitare di rappresentare impropriamente figure che potrebbero adombrare indirizzi o conoscenze diverse da quelle dei medici del reparto.

Per questi motivi si è stabilito che il comportamento corretto doveva essere improntato alla cautela nell'approccio con il paziente, nel limitarsi ad esporre la propria testimonianza personale con l'accortezza però di non farla diventare l'unica fonte di informazione in quanto ogni paziente ha proprie caratteristiche che si possono omologare solo all'interno di un discorso sanitario compiuto, e non di una semplice esperienza vissuta, che pure è importante avere. Naturalmente oltre alla testimonianza al paziente andava trasmesso anche un certo ottimismo, una certa fiducia in sé stessi che aiutasse a riflettere non tanto sulla condizione presente, quanto sulla necessità di riprendere la propria vita, una volta rimesso sulle gambe dopo il periodo di degenza.

Accanto a questi due aspetti si è pensato che fosse necessario aggiungerne un altro molto importante: quello di una infarinatura circa alcune problematiche o domande generali che possono essere rivolte dai pazienti, quali: l'antirigetto genera problemi? Si potranno fare lavori di fatica? Quante volte di dovrà venire in ospedale dopo il trapianto? Le medicine giornaliere saranno molte? avranno delle controindicazioni? Il trapianto quando si fa? C'è una età massima? Vi sarà una dieta da seguire? Quali percentuali ci sono di successo? ecc.

E' naturale che rispondere a domande di questo tipo occorre prudenza e soprattutto sapere distinguere quello che noi trapiantati possiamo dire o raccontare senza creare inutili o dannose preoccupazioni e quello che invece è bene sia detto, con maggiore proprietà di linguaggio e con maggiore competenza, da un medico. Per ottenere questo obiettivo si sono organizzati delle lezioni, utilizzando le conoscenze dei medici del reparto e di altri reparti che potevano essere utili ad affrontare le problematiche che sarebbero potute sorgere durante i colloqui. Così si sono avuti incontri di tipo socratico (domande e risposte) con il direttore del reparto di Gastroenterologia, di chirurgia dei trapianti, di anestesia, di organizzazione dell'azienda sanitaria, con il coordinatore



provinciale dei prelievi di organi, con lo psicologo che può essere chiamato ad intervenire nella fase del pre e post trapianto, con i medici che operano nel reparto di endoscopia. E' stato un ciclo di incontri che è durato sette mesi ed ha consentito a coloro che l'hanno frequentato di essere in grado di affrontare con tatto e sensibilità l'approccio con il paziente.

L'associazione ha poi deciso di mantenere anche nel futuro questa formazione/informazione, al fine di aumentare le conoscenze e di coinvolgere il maggiore numero possibile di iscritti.

Poiché la presenza in corsia può dare luogo ad inconvenienti, ad infortuni o a danni a causa di comportamenti casuali con conseguenze non prevedibili, l'Associazione ha deciso di stipulare una polizza assicurativa per coloro che sono iscritti nelle turnazioni al fine di sollevarli da responsabilità per incidenti che potessero avvenire durante la loro presenza in corsia.

L'INIZIATIVA: b) lo svolgimento pratico.

L'associazione, dopo avere ultimato i corsi preparatori, ha organizzato la presenza in corsia un giorno alla settimana facendo ruotare, secondo un calendario stabilito, gli iscritti.

E' stato stabilito che sia effettuata da due persone contemporaneamente, al fine di offrire più esperienze al paziente e risposte più articolate sulla base di esperienze diverse ed anche per creare occasioni di maggiore conoscenza fra gli associati.

Il giorno canonico i due iscritti si presentano dai medici responsabili del reparto i quali, dopo avere brevemente illustrato il problema psicologico del soggetto, li indirizzano verso i pazienti che hanno maggiore bisogno di assistenza psicologica e di supporto informativo.

L'approccio con il malato è dei più vari, ma quando si è accompagnati dal medico o dal personale infermieristico l'accoglienza è migliore, la diffidenza è attenuata e le difese naturali cadono subito appena iniziato il colloquio. La presenza dei famigliari dei trapiantati in questi momenti è preziosa perché cercano di stimolare la persona cara a fare tesoro di quanto le viene detto e gli sottolineano che lo stato di salute raggiunto da noi trapiantati sarà presto conseguito anche da loro dopo l'intervento chirurgico e quindi potranno ritornare a fare la loro vita di sempre, sia pure con alcuni opportuni accorgimenti prudenziali.

In questi colloqui le domande che i pazienti pongono sono per lo più relative alla vita che potranno fare dopo l'intervento, se avranno molte limitazioni alle loro attività, se potranno recarsi ancora all'estero od andare in macchina o fare attività amatoriale e via di seguito. Desiderano sentire la nostra esperienza su come ci siamo ammalati e su come trascorre ora la nostra vita.

Così, tra domande e risposte, esposizione della testimonianza da parte del trapiantato il tempo vola via veloce, quasi sempre con piena soddisfazione reciproca, alcune volte con atteggiamenti meditativi da parte del paziente, anche se si capisce che quanto sentito non lo ha lasciato indifferente, con la conseguenza che dopo un secondo incontro egli si convince a dare la propria disponibilità all'intervento chirurgico. Raramente vi sono stati episodi di totale ed insuperabile rifiuto a sottoporsi al trapianto.

L'INIZIATIVA: c) considerazioni da parte dell'Associazione.



Dopo ogni incontro gli iscritti che hanno svolto il loro servizio in corsia scrivono su un quaderno, a disposizione presso l'ufficio che si trova all'interno del reparto di Gastroenterologia, con chi hanno colloquiato e quali sono state le loro impressioni. Questo affinché sia possibile raccogliere le diverse sensazioni dei degenti, gli eventuali suggerimenti, gli stimoli operativi per l'Associazione, le valutazioni espresse dagli iscritti alla Associazione.

Coloro che hanno prestato la loro opera di presenza nella corsia hanno tutti espresso una valutazione positiva perché narrare la propria esperienza, oltre che essere gratificante, consente di incoraggiare i titubanti ad affrontare l'intervento e si traduce in una opera di persuasione che travalica lo stretto legame trapiantato-paziente in attesa di trapianto o che lo ha appena subito, per investire il problema della donazione e della solidarietà.

Inoltre si colgono sfumature psicologiche che ci aiutano a capire meglio i vari stati d'animo e ci spingono ad un maggiore approfondimento dei temi per offrire una più efficace prestazione all'altezza del compito assegnatoci.

Naturalmente la soddisfazione migliore si ha quando il paziente si convince della bontà del trapianto o quando lo incontriamo dopo il trapianto e ci racconta che effettivamente quello che gli avevamo detto si è realizzato e ci ringrazia di averlo aiutato in quei momenti in cui sembrava che tutto il mondo gli crollasse addosso. E che invece il mondo è ancora lì che ci guarda e tocca a noi riprendere in condizioni migliori il cammino che rischiava di interrompersi.

Novembre 2010

l'Associazione
Amici del Trapianto di Fegato Onlus - Bergamo