



aderisco
perché



STORIE VISSUTE PER CHI HA UNA STORIA ANCORA TUTTA DA VIVERE



Il libro che stai per sfogliare, leggere, studiare, sottolineare è stato pensato per te, per aiutarti e supportarti nel tuo percorso di vita e di cura.

Consideralo a tutti gli effetti tuo: portalo con te, consultalo quando ne senti il bisogno, leggilo in autobus mentre ti rechi a lavoro, condividi i tuoi pensieri con il tuo medico e gli infermieri.

Le storie, le riflessioni e i consigli sono il frutto dell'esperienza di persone che tutti i giorni mettono a disposizione il loro tempo, la loro professionalità e la loro passione affinché tu possa "Aderire perché...".

Grazie, quindi, ai rappresentanti delle Associazioni Pazienti e ai medici delle Società Scientifiche che hanno contribuito alla realizzazione della campagna "Aderisco perché..." e hanno partecipato attivamente raccogliendo e riportando le storie di Marianna, Giuseppe, Marco, Francesca ed Eugenio.

E in particolare a:

- *Vincenzo Passarelli*, Presidente AIDO - Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule
- *Valentina Paris*, Presidente ANED - Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto - Onlus
- *Ivan Gardini*, Presidente Associazione EpaC Onlus
- *Alessandro Amore*, Rappresentante SIN - Società Italiana di Nefrologia
- *Silvio Sandrini*, Rappresentante SIN - Società Italiana di Nefrologia

Si ringrazia inoltre *Franco Citterio*, Presidente SITO (Società Italiana di Trapianti d'Organo) per aver curato le riflessioni scaturite dalle storie dei pazienti.

E infine grazie a tutti i pazienti, i medici e gli infermieri che ogni giorno "Aderiscono perché..."





Graphic Design e DTP
ARGON Healthcare Italia srl
www.argonnetwork.com

Il progetto è stato realizzato con il patrocinio di



ANED



Si ringrazia





CAPITOLO 2
LA SQUADRA



CAPITOLO 5
LE STRATEGIE

CAPITOLO 1
IL PATTO

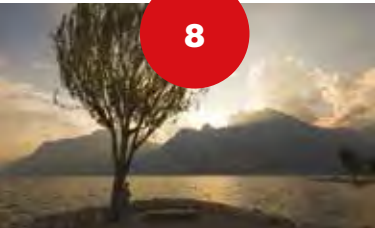


24

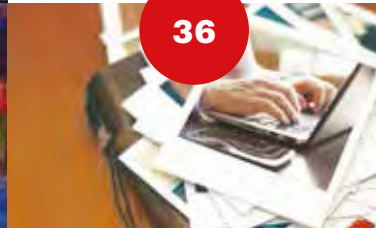
CAPITOLO 3
LE RAGIONI



66



8



36

CAPITOLO 4
LE VARIABILI



50



"Donare è la più bella cosa. La più nobile e, dunque, la più difficile e rara. Ricevere, in fondo, è molto facile".

Franco, 56 anni. Trapiantato di rene.

"Il trapianto ha dato il via a una nuova vita ma soprattutto a un nuovo modo di pormi di fronte alla vita stessa".

Tommaso, 63 anni. Trapiantato di fegato.



Queste frasi esprimono l'emozione e la gratitudine di coloro che hanno ricevuto un organo e hanno potuto riprendere a vivere, a gioire dei propri affetti e a ritrovare le proprie piccole e grandi abitudini quotidiane.

Il "dono" che hanno ricevuto richiede grande attenzione, cura e sensibilità.

Per poter vivere da protagonisti la "nuova vita" dopo il trapianto, è importante aderire alle terapie mediche indicate, oltre a rispettare un corretto stile di vita.

L'aderenza alla terapia è un argomento particolarmente importante per chi ha ricevuto o sta per ricevere un organo. È un tema che ci sta a cuore e che vogliamo affrontare con voi attraverso questo libro.

Queste pagine vogliono essere uno stimolo e una motivazione a vivere con fiducia il vostro futuro, la vostra "nuova vita", prendendo coscienza dell'importanza della corretta aderenza alla terapia indicata dopo il trapianto.

*Le Associazioni Pazienti
e le Società Scientifiche*



5 CAPITOLI PER UN NUOVO PERCORSO

Questo libro è suddiviso in 5 capitoli che vogliono ripercorrere, insieme a te, i cinque aspetti più importanti del nuovo percorso di vita che hai intrapreso dopo il trapianto.

Il tema centrale affrontato nel libro, e filo conduttore di tutti i capitoli, è l'aderenza alla terapia, argomento di fondamentale importanza per garantire il raggiungimento del risultato clinico desiderato.

Ogni capitolo è suddiviso in 3 sezioni:



1

LA STORIA

Il capitolo ha inizio con una storia raccontata da chi, come te, ha affrontato con più o meno difficoltà il nuovo percorso dopo il trapianto. Il tema centrale che emerge dalla storia dà il nome ad ogni capitolo.



2

FACCIAMO UNA RIFLESSIONE

Il titolo di questa sezione sottolinea l'intento di queste pagine di non volerti impartire una "lezioncina" sul tema dell'aderenza terapeutica dopo il trapianto. Vogliamo aiutarti a riflettere, partendo da una frase estratta dalla storia, su alcuni aspetti chiave di questo tuo nuovo percorso.

Il tema principale emerso dalla storia viene affrontato ed approfondito in tono semplice e diretto, per permetterti di comprendere più a fondo l'importanza della corretta aderenza alla terapia post-trapianto.



3

ORA TOCCA A TE!

In quest'ultima sezione vogliamo coinvolgerti attivamente e metterti alla prova: ti proporremo un test per misurare il tuo grado di aderenza alla terapia, ti forniremo consigli utili per affrontare alcune difficoltà che puoi incontrare lungo il tuo percorso, ti suggeriremo domande da rivolgere al tuo *team* di cura.



CAPITOLO 1

IL PATTO

PERCHÉ AMO LA VITA,
LA PITTURA E L'ARTE



La storia di Marianna



Mi presento: mi chiamo Marianna. La vita, la pittura e l'arte in generale sono le mie tre grandi passioni. Ho frequentato il liceo artistico e oggi sono iscritta ad un master nel campo della moda a Milano.

Sono nata con una malformazione delle vie escrettrici (in genere non includo questo particolare in tutte le mie presentazioni, ma credo che in questo caso non si possa omettere). Per anni ci ho convissuto senza problemi, ma con il tempo questa malformazione mi ha creato dei danni al rene. Ed eccomi quindi a sedici anni, in una stanza di un ospedale per cinque ore consecutive, tre volte alla settimana, a fare dialisi.

Potrei far cominciare qui la mia storia, raccontarvi di come mi sentivo brutta in quel periodo, nonostante a detta di molti sono sempre stata una ragazza molto carina, anzi proprio bella. Sarà stato per quella fistola che mi deformava il braccio e mi dava l'impressione che tutti per strada guardassero solo me. Oppure potrei tralasciare questa parte un po' triste e raccontarvi la mia storia a partire dal momento in cui ripresi la mia vita di sempre: l'arte, un nuovo fidanzatino che mi teneva la mano stretta mentre facevo dialisi, i miei amici, la discoteca.

Ecco, no, inizio da qui: dal momento in cui, per la prima volta, ero stata inserita in lista per un trapianto di rene.

Da allora più passava il tempo e più cresceva il desiderio di sentirmi finalmente libera dalla dialisi, sebbene la mia vita sembrasse andare avanti meravigliosamente bene: a scuola non avevo particolari problemi, i miei dipinti erano sempre più apprezzati, il mio fidanzato mi voleva bene e continuavo a frequentare gli amici di sempre.



La svolta venne annunciata nel mezzo di una notte dal telefono che squillava in soggiorno. Andò a rispondere mia madre e dagli occhi che lentamente si inumidivano, da quella lacrima che le solcava il viso andando a consumarsi sul labbro tremolante, capii che era giunto il momento di cambiare ancora una volta vita: era disponibile un rene, un nuovo rene tutto per me.

Ho ancora impressa nella memoria la corsa in ospedale, le luci della notte che si infrangevano sul finestrino posteriore dell'auto su cui poggiavo la testa, la voce stanca dello *speaker* alla radio che annunciava il primo brano in classifica.

In ospedale era già tutto pronto. Il medico mi accolse con occhi sorridenti, che emanavano una gioia contagiosa: «Dai Marianna, vatti a preparare che andiamo in sala operatoria, il *cross match* è negativo, il trapianto si fa».

«Ma chi mi ha dato il rene, di chi era?».

«Marianna, ti posso solo dire che devi ringraziare la generosità di due genitori che in un momento tragico hanno avuto la lucidità di pensare agli altri, donando gli organi del proprio figlio».

Seguirono momenti frenetici, di cui ricordo poco. Il trapianto andò benissimo, la creatinina era scesa ai valori normali e in men che non si dica arrivò il giorno delle dimissioni. Il mio medico era felice quanto me, ma il suo volto si fece serio quando, prescrivendomi la terapia, insistette molto sulla necessità di assumere quei farmaci con regolarità e si raccomandò soprattutto di rispettare le tempistiche. Questo era diventato il mio compito per i prossimi mesi, un compito imprescindibile se volevo bene al mio rene e a me stessa. In altre parole dovevo "essere svizzera" nell'assunzione dei medicinali che mi erano stati prescritti.

E così feci: divenni "svizzera"! Stavo bene, ma proprio bene, non mi mancava niente, avevo ripreso i miei studi, uscivo con il mio fidanzato, andavo al cinema, a ballare, insomma avevo ripreso la mia "bella vita".

Questa storia sarebbe potuta finire qui, sarebbe stato un bel finale per una storia di una paziente con trapianto di rene. Ma purtroppo le cose non sempre vanno per il verso giusto e capita che sulla propria strada si incontri qualcuno, si senta qualcosa o semplicemente ci si faccia qualche domanda di troppo che porti poi a cambiare rotta, a deviare. E non importa se poi si va a sbattere contro un muro, se quel muro ancora non si riesce a scorgere. Il mio cambio di rotta avvenne dopo una serata al cinema passata con gli amici. Il telefono vibrò nel bel mezzo del film, la sveglia suonò per ricordarmi di prendere i miei farmaci.

«Devo andare in bagno a prendere le medicine», bisbigliai alla mia amica.

«Proprio ora sul più bello?», mi rispose guardandomi come se le avessi fatto una proposta indecente.

«Prendile alla fine, tanto non cambia niente, che vuoi che siano due ore di differenza!», mi propose con una naturalezza disarmante. E così feci, aspettai la fine del film e poi assunsi subito i miei farmaci.

Due giorni dopo, al controllo, il medico mi disse che tutto procedeva bene e che potevamo ridurre ulteriormente la dose dei farmaci. Fu allora che nella mia mente si insinuò un diavoletto: «Hai visto? - mi provocava - Aveva ragione la tua amica, non è successo un bel niente! E tu che impazzisci a star dietro a quel telefonino, a mettere sveglie! Oramai sono passati quasi nove mesi, stai bene e la creatinina è sempre nella norma: cosa ti può mai succedere se prendi i farmaci quando e se puoi?».

Non me lo lasciai ripetere ancora una volta e presi la mia decisione: da quel momento non volevo più "essere svizzera", volevo ritornare ad essere me stessa. E fu così che iniziai ad accumulare ore di ritardo e dosi saltate. Ma nonostante ciò, tutto procedeva per il verso giusto o almeno così sembrava. Allora smisi del tutto di prendere i



farmaci, iniziai a buttarli via per non destare alcun sospetto in mia madre.

La cosa andò avanti sino a quando iniziai a sentirmi stanca, appesantita. Un giorno mi sentii proprio male: avevo nausea, vomito, mi girava la testa. Quella sera stessa, colta dalla paura di aver fatto una sciocchezza, ricominciai a prendere i miei farmaci, ma quel senso di malessere oramai sembrava non voler più andarsene e presi a vomitare tutta la notte. Non potevo più nascondermi, fingere di star bene in quelle condizioni: mia madre mi fu accanto tutta la notte e al mattino andammo in ospedale.

In cuor mio speravo che ancora il medico mi dicesse con un sorriso: «Marianna, stai tranquilla, va tutto bene!». Ma era chiaro che non poteva essere così. Il medico mi chiese se era successo qualcosa di diverso negli ultimi tempi e se avevo continuato ad “essere svizzera”.

«Marianna, hai una creatinina alle stelle. Qualcosa deve essere cambiato! Dovremo fare una biopsia renale», mi disse con uno sguardo scuro. L'esito di quella biopsia fu tragico e riportò un rigetto tremendo.

Mi ero rovinata con le mie stesse mani! Avevo deciso da sola di buttare tutto all'aria e di ritornare al punto di partenza, ovvero in quella sala buia di ospedale a fare dialisi.

Visto come erano andate le cose, non era giustificabile un trapianto da vivente. Dovetti aspettare quasi un mese, poi ancora una volta nel mezzo della notte il telefono squillò: c'era un altro rene per me. Dovevo essere felice, fare i salti di gioia, ma qualcosa mi tratteneva. Il senso di colpa mi attanagliava: «Non lo meriti! Pensa a quanti ragazzi aspettano un rene per anni. Tu ne hai buttato uno nel cesso per una cretinata. Sei stata una stupida».

Anche il mio medico si dimostrò diverso nei miei confronti e fissandomi si raccomandò: «Questa volta non puoi permetterti di fare delle stupidaggini. Spero tu abbia capito la lezione!».

Ad oggi sono oramai due anni che convivo con il mio nuovo rene e, dopo tutto quello che mi è accaduto, diciamo

che non ho più bisogno di mettere la sveglia al cellulare per ricordarmi di prendere i farmaci. Oggi aderisco, senza alcun indugio, perché non posso più sprecare un'altra opportunità e soprattutto

PERCHÉ AMO LA



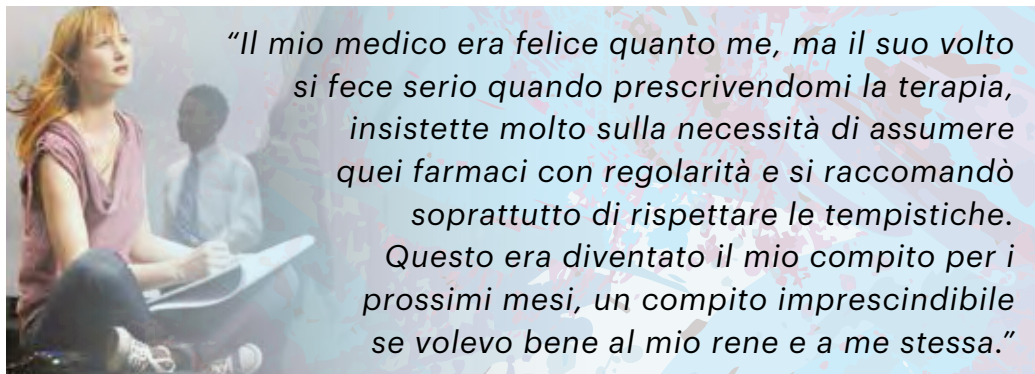
VITA, LA PITTURA E L'ARTE!





ADERISCO
PERCHÉ

FACCIAMO
UNA RIFLESSIONE



“Il mio medico era felice quanto me, ma il suo volto si fece serio quando prescrivendomi la terapia, insistette molto sulla necessità di assumere quei farmaci con regolarità e si raccomandò soprattutto di rispettare le tempistiche. Questo era diventato il mio compito per i prossimi mesi, un compito imprescindibile se volevo bene al mio rene e a me stessa.”

L'aderenza alla terapia è considerato **un tema di importanza fondamentale** per il raggiungimento del risultato clinico desiderato, aspetti determinanti per ritrovare la propria quotidianità e qualità di vita. Il concetto di aderenza si basa sull'**accordo e la cooperazione fra te ed il tuo medico**, andando oltre la semplice esecuzione delle indicazioni mediche che ti vengono fornite.

È il **patto di alleanza e fiducia reciproca** stretto con il tuo medico, ma prima di tutto con te stesso, perché ti vuoi bene e ami la vita. Ed è solo attraverso questa piena collaborazione che si può raggiungere l'obiettivo

comune di migliorare la propria salute e la qualità della vita.

Collaborare significa stabilire un dialogo franco e sincero, avere fiducia reciproca, manifestare comprensione, rispettare e mantenere gli impegni con costanza e disciplina.

Collaborare è fondamentale per arrivare al successo, aderire è indispensabile per arrivare al successo terapeutico.

Dopo il trapianto, l'aderenza alla tua terapia immunosoppressiva e ad un corretto stile di vita è la strada per ritrovare il benessere, sia a breve che a lungo termine, prevenendo il rischio di rigetto dell'organo, infezioni e altre complicanze secondarie.

È indispensabile, quindi, che tu comprenda a fondo l'importanza delle indicazioni che ti ha fornito il tuo *team* di cura, sia riguardo allo schema terapeutico sia al corretto stile di vita da seguire.

È indispensabile soprattutto la tua volontà a collaborare,

A STRINGERE IL PATTO E AD AMARE LA VITA.





ORA TOCCA A TE!

Chiedi e avrai le risposte

La **comunicazione chiara e costante**, così come un **buon rapporto di fiducia** con il *team* che si prende cura di te, sono aspetti chiave per la buona riuscita del tuo percorso terapeutico. Ricorda che una buona conoscenza dei farmaci che stai assumendo può facilitare l'aderenza alla terapia post-trapianto.


NON ESITARE QUINDI AD ESSERE CURIOSO
O A CHIEDERE INFORMAZIONI RIGUARDO OGNI
ASPETTO DELLA TUA TERAPIA.



ECCO

ALCUNE DOMANDE

CHE PUOI RIVOLGERE
AL TUO TEAM DI CURA:

- 
- **Qual è il principio attivo di questo farmaco?**
 - **A cosa serve questo farmaco e quale effetto ci si aspetta che abbia sul mio organismo?**
 - **Questo farmaco contiene principi attivi o eccipienti a cui sono allergico/intollerante?**
 - **Quando e con che dosaggio devo assumere il farmaco?**
 - **Con quale modalità (a stomaco vuoto, dopo i pasti, dopo colazione, prima di andare a letto, ...)?**
 - **Se mi sento bene, è comunque necessario continuare ad assumere questo farmaco?**

È COSÌ IMPORTANTE CHE
IO RISPETTI COSTANTEMENTE
L'ORARIO DI ASSUNZIONE
DEI FARMACI?




• **Ci sono avvertenze particolari da tenere in considerazione, ad esempio devo evitare certi tipi di cibo, o di espormi al sole, o altro?**

• **Con che frequenza dovrò sottopormi ad esami e controlli per verificare se la terapia sta avendo l'effetto atteso? Cosa succede se non mi sottopongo a questi controlli periodici?**

• **Quali sono i possibili effetti collaterali a breve e a lungo termine?**

• **C'è qualche accorgimento che posso prendere per diminuire gli effetti collaterali?**

• **Un effetto collaterale di questo farmaco è particolarmente difficile da tollerare per me: è possibile pensare ad un farmaco alternativo?**



CHE EFFETTI POTRÀ AVERE SUL
MIO ORGANISMO QUESTO FARMACO
CHE DEVO ASSUMERE IN MODO
CRONICO?

QUALI RISCHI CORRO SE
DIMENTICO DI PRENDERE
QUESTO FARMACO?

C'È QUALCHE RISCHIO O AVVERTENZA DA TENERE IN CONSIDERAZIONE SULL'ASSOCIAZIONE TRA QUESTO FARMACO ED EVENTUALI ALTRI FARMACI CHE POTREI ASSUMERE?

- **Ci sono farmaci da banco, integratori alimentari o vitamine che devo evitare di utilizzare mentre assumo questo farmaco?**

- **È importante riprendere a fare costante attività fisica dopo il trapianto? Che benefici posso trarre dallo sport? Quali tipi di sport posso fare e con che intensità e frequenza?**

QUANTO È IMPORTANTE IL RISPETTO DI CORRETTI STILI DI VITA, OLTRE A SEGUIRE LA TERAPIA FARMACOLOGICA PRESCRITTA?

- **Ho letto in internet o sentito alla radio/televisione alcune informazioni e notizie riguardo i farmaci immunosoppressori che mi hanno incuriosito. Possiamo discuterne insieme?**

CAPITOLO 2

LA SQUADRA

PERCHÉ POSSO
ESSERE ME STESSA



La storia di Francesca



1998 - 4 anni dopo il trapianto

«...ancora prendi quelle pastiglie? Ma non sei guarita?».

Ecco le solite domande stupide dei miei amici. Stasera sarò con loro in pizzeria e sono sicura che alle 20, nel momento in cui sfilerò dalla mia borsetta le compresse, Elisabetta mi guarderà stralunata, sbufferà e scuoterà la testa come a dire "Sei irrecuperabile oramai!". Ecco perché sarò costretta ad essere discreta, a far finta di nulla, allontanarmi con una scusa qualsiasi e prendere la mia terapia lontana da occhi inquisitori.

Elisabetta è la mia migliore amica, dovrebbe aiutarmi e facilitarmi la vita, ma con questo suo comportamento assurdo non fa che complicare le cose. Ne abbiamo già parlato diverse volte: le ho spiegato che ora mi sento davvero bene e che per mantenere questo mio benessere dovrò prendere le mie medicine antirigetto per sempre (me lo hanno ripetuto sino alla nausea i medici, gli infermieri e mia madre!). E su quel "per sempre" lei scuote la testa rassegnata, sebbene sia stata accanto a me durante la dialisi e sappia quanto abbia sofferto. Il trapianto ha liberato la mia vita: sto molto meglio, studio, viaggio, esco con gli amici e finalmente posso essere me stessa.

Non vi nascondo però quanto sia difficile controbattere ad Elisabetta, quando arrabbiata mi dice di guardarmi allo specchio e prendere coscienza degli effetti che quelle pastiglie hanno avuto sul mio aspetto. Quando lei va via, rimango ore assorta dinanzi allo specchio: fisso il mio viso gonfio, la peluria sul volto, un nodo alla gola, trattengo le lacrime.

Diverse volte mi sono detta che forse Elisabetta ha ragione e che dovrei smettere di prendere quelle pastiglie o comunque non prenderle sempre. E questi pensieri prendono forma nella mia testa soprattutto al rientro dalla

visita di controllo in ospedale, dove il medico e l'infermiera dell'ambulatorio sembrano non notare mai nulla di diverso in me. Eppure entrambi mi osservano, entusiasti mi salutano, sembrano interessarsi a me, chiedono se sto bene, se sono contenta. E io vorrei rispondere loro: «Certo che sono contenta, ma non vedete come mi sto trasformando? Ditemi qualcosa! Ridatemi il mio bel visino asciutto e senza questa orribile peluria!». Ma non dico nulla, sorrido e annuisco compiaciuta quando sento esclamare il medico: «WOW, bene Francesca, creatinina a 0,9, continua così! Ci rivediamo tra due mesi».

E una sera, senza volerlo, è accaduto. Non so come abbia fatto a dimenticare, in quattro anni non avevo mai saltato una sola dose. Quella sera però rientrando a casa mi ero accorta che le mie compresse erano rimaste nella borsa. In un primo momento fui colta dal panico, avevo paura di buttare nel cesso anni di sacrifici e soprattutto provavo un opprimente senso di colpa nei confronti del mio piccolo donatore, un bambino che aveva perso la vita in un incidente stradale. Dopo la visita di controllo però presi coraggio e decisi di riprovare: d'altronde nessuno si era accorto di nulla e mi era stato detto che le cose continuavano ad andare bene. E così da una settimana mi capita di non prendere le mie pastiglie o a volte prendo solo metà dose. Ovviamente non ho detto ancora niente a nessuno, tantomeno ad Elisabetta.

2001 – 3 anni dalla prima dose saltata

«Francesca cosa è successo? Da quanto tempo stai così male?».

«Da tre giorni ho l'influenza, febbre alta e da ieri continuo a vomitare», mento tenendo gli occhi bassi. La dottoressa che si occupa dei trapianti siede di fronte a me, dietro la sua scrivania rigira in una mano una penna e nel frattempo con l'altra sfoglia la mia cartella clinica.

«Sono 8 mesi che non vieni ai controlli!», mi guarda da sotto gli occhiali lasciando trasparire tutta la sua incredulità. Gli esami sono un disastro e dinanzi a quelle evidenze non riesco più a negare: confesso di aver abbandonato da 8

mesi la terapia antirigetto. Confesso di essermi lasciata prendere dall'euforia, di aver provato e riprovato più volte e mai nessuno in ospedale si era accorto di nulla. Allora avevo pensato di potercela fare anche da sola, di poter abbandonare quella terapia che mi aveva fatto sentire a disagio con me stessa e con le mie amiche, di potermi liberare sia dei medici che degli infermieri.

Inizio la dialisi il giorno dopo stesso. Sto così male che non mi importa nulla di chi mi sta intorno: per due settimane non faccio altro che fare dialisi e dormire e piano piano la mia situazione si ristabilizza. Solo al mio rientro a casa realizzo effettivamente quello che ho combinato. È troppo tardi però per annegare nei rimpianti, per chiedere scusa. Troppo tardi per tornare indietro.

2008 – dopo 7 anni di dialisi

«Pronto? Francesca? C'è un rene compatibile, vieni in ospedale che ti prepariamo per il trapianto!».

Anni di dialisi mi separano da questa chiamata. L'attesa mi ha fatto capire tante cose. In questi anni ho analizzato la mia esperienza con le infermiere e i medici e allo stesso tempo ho fatto il possibile per far capire loro quanto la terapia antirigetto rappresenti un grande impegno per il paziente e quanto sia fondamentale il supporto del team di cura per garantire l'assunzione costante della terapia. Non è quindi sufficiente assicurare il paziente, dicendogli che è tutto ok, che la creatinina è ok e che occorre continuare così.

Il mio secondo trapianto è andato bene e ora la mia vita ha ripreso a scorrere normalmente.

I farmaci antirigetto? Oggi sono decisamente più consapevole e motivata anche dal fatto che i farmaci antirigetto sono cambiati. Sono puntualissima, "spacco il minuto" e quando sono in ambulatorio per i controlli cerco di far capire ai nuovi pazienti quanto sia importante assumere i farmaci con regolarità e quanto sia utile parlare e confrontarsi sempre con i medici e gli infermieri che si prendono cura di te. Io aderisco perché l'ho provato sulla mia pelle e soprattutto...

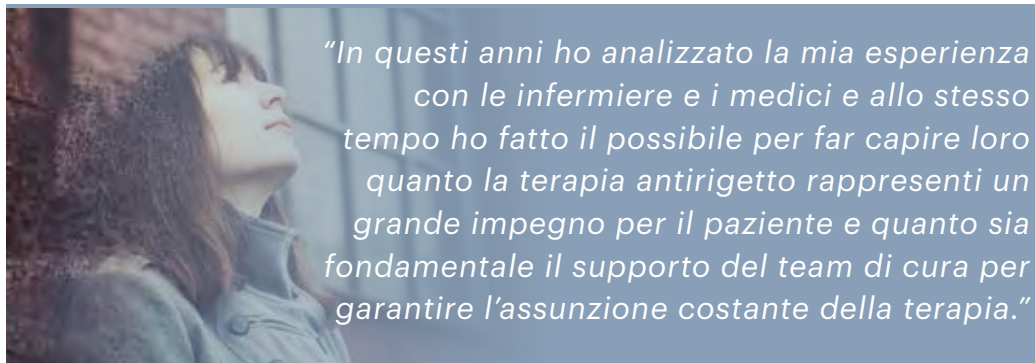
A photograph of a person standing on a rock by a pool of water. The person's legs and feet, wearing red sandals, are visible above the water. In the water, there is a large, textured orange cup that appears to be holding the person's reflection. The water is calm, reflecting the sky and the surrounding environment. The text is overlaid on the left side of the image.

...PERCHÉ
POSSO CONTINUARE
AD ESSERE ME STESSA.



ADERISCO
PERCHÉ

FACCIAMO
UNA RIFLESSIONE



“In questi anni ho analizzato la mia esperienza con le infermiere e i medici e allo stesso tempo ho fatto il possibile per far capire loro quanto la terapia antirigetto rappresenti un grande impegno per il paziente e quanto sia fondamentale il supporto del team di cura per garantire l’assunzione costante della terapia.”

Nei pazienti trapiantati è di vitale importanza che si instauri un **ottimo rapporto** con l’intero *team* di cura, sia in fase pre- che in fase post-trapianto: medici e chirurghi, infermieri, membri delle Associazioni Pazienti, psicologi e farmacisti.

Come è stato per Francesca, anche per te è importante comprendere, fin dalle prime fasi di questo percorso, l’**importanza dell’alleanza tra tutte queste figure**. Il *team* di cura è al tuo fianco e tu stesso devi poterti sentire libero, in ogni occasione, di chiedere spiegazioni, informazioni e aiuto in caso di necessità.

La non aderenza alla terapia può provocare il rischio di rigetto e perdita dell'organo trapiantato e sembra correlata non solo alle tue caratteristiche individuali, alla concezione che hai del tuo stato di salute o alla complessità delle prescrizioni mediche ricevute, ma anche al **supporto che ricevi da chi ti sta vicino e dal team di cura** durante questo tuo percorso di nuova vita.

Francesca ha vissuto con difficoltà la prima fase della terapia post-trapianto, soprattutto a causa del disagio nascosto a medici e infermieri riguardo i cambiamenti del suo aspetto fisico. Il tuo *team* di cura non ha la sola funzione di seguirti attraverso prescrizioni mediche e periodici esami clinici, esso esiste per poterti supportare anche dal punto di vista morale e psicologico.

Non avere timore a confidare a medici, infermieri o psicologi quali siano le tue maggiori preoccupazioni o i disagi che provi; essi sono pronti a stare al tuo fianco durante tutto il tuo percorso terapeutico per farti stare bene,

PER CONTINUARE A FARTI SENTIRE TE STESSO.

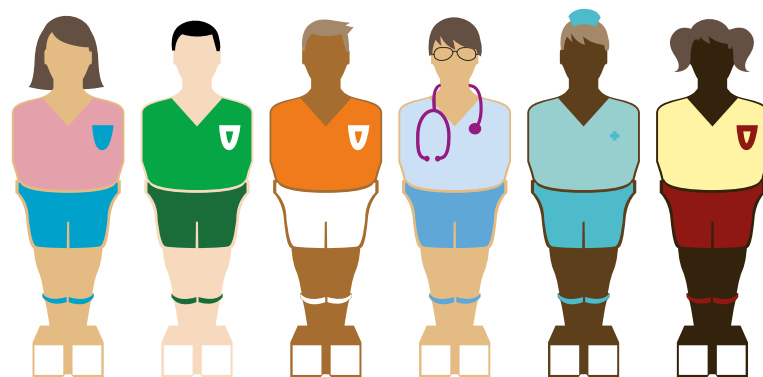




ORA TOCCA A TE!

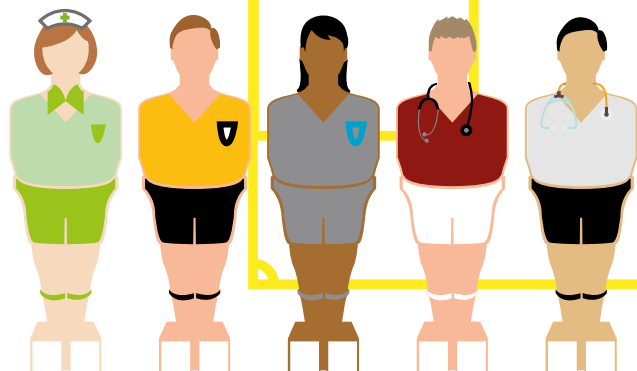
L'aderenza è un lavoro di squadra ed il capitano sei tu!

Ricordati che **tu sei l'esperto di te stesso**: sai come ti senti, come vivi, chi hai accanto e di quali informazioni hai bisogno. Il tuo medico e gli infermieri hanno bisogno della tua collaborazione per potersi occupare nel modo migliore della tua salute e per aiutarti nel gestire al meglio la tua quotidiana aderenza.



**Ricordati che durante questo tuo percorso
il tuo team di cura è sempre al tuo fianco!**

**Tu sei al centro delle
decisioni che riguardano la
tua salute ma non sei solo:**
al tuo fianco c'è
costantemente un *team* di cura
composto da medici, infermieri,
farmacisti, psicologi
e Associazioni Pazienti.





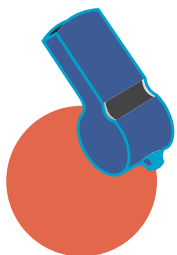
- **Il tuo team di cura è un alleato prezioso:** devi collaborare con lui per aiutarlo a capire quali sono i problemi che stai incontrando nell'assunzione della tua terapia dopo il trapianto.

- Per ogni dubbio riguardo a dosaggi o modalità di assunzione di un farmaco, **non esitare a consultare il tuo medico, infermieri o farmacisti**, oppure rivolgiti alle **Associazioni Pazienti** e ai loro centri locali.

- **Racconta al tuo team di cura**, o alle figure con cui ti senti in maggiore confidenza, le difficoltà che incontri nell'assumere i farmaci ogni giorno, in modo che possano **darti consigli e suggerimenti studiati appositamente per te.**

- **Discuti con il tuo team di cura** le motivazioni che ti spingono a non voler più prendere farmaci, o alcune specifiche categorie di farmaci.

- Il tuo *team* di cura è composto da **esperti in tema di aderenza terapeutica:** parla con loro così che possano aiutarti ad individuare le soluzioni più adatte per ricordarti di assumere correttamente i farmaci.





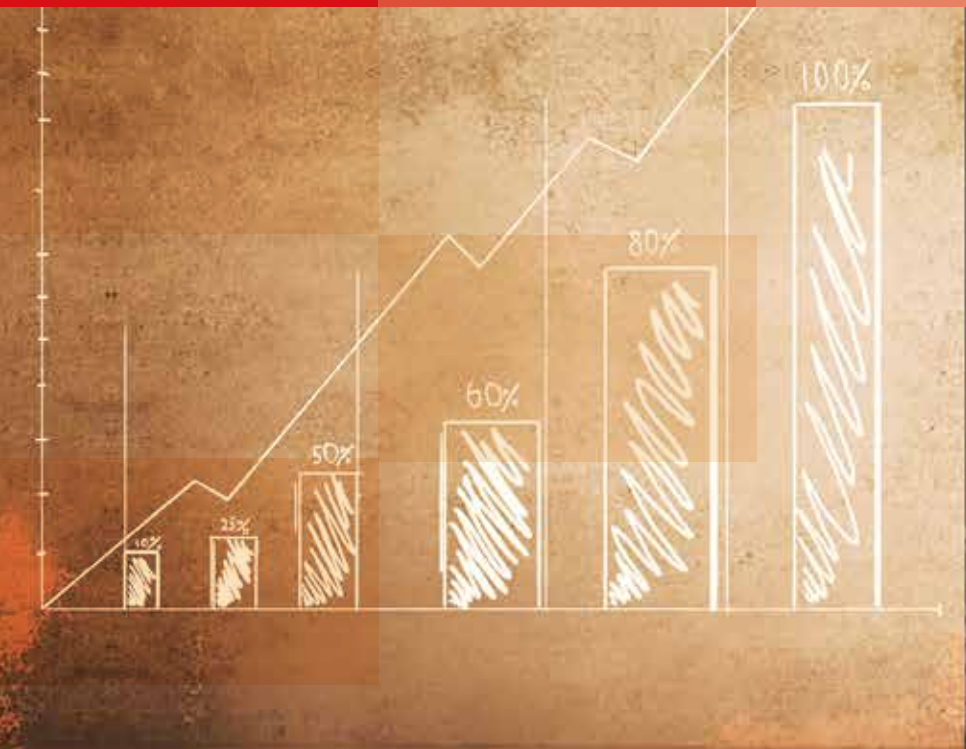
CAPITOLO 3

LE RAGIONI

PERCHÉ LO DEVO
A CHI MI VUOL BENE



La storia di Marco



Ha fatto la fortuna di migliaia di clienti.

Marco, cinquantenne promotore finanziario per oltre 30 anni, ha iniziato a proporre e vendere prodotti finanziari nei primi anni '80. Pochi coraggiosi hanno messo nelle sue mani i loro risparmi, ma tutti ampiamente ripagati dalla sua lungimiranza e correttezza. È diventato benestante, ha una famiglia e due adorabili figlie.

Si lamenta spesso di una stanchezza fisica fuori dal normale, intuisce che sarebbe già dovuto andare dal medico, ma rimanda continuamente. Prima i clienti, poi la famiglia, e dopo, forse, lui stesso.

Gli fanno notare che i suoi occhi sono un po' gialli. Si guarda allo specchio e non può fare altro che prendere atto che qualcosa non va.

La sua vita non è più la stessa. Si susseguono analisi su analisi, visite specialistiche, consulti vari sino all'amara verità: una trasfusione di sangue, fatta 30 anni prima per un incidente stradale, lo ha contagiato con il virus dell'epatite C. Un *killer* silenzioso che lentamente ha demolito il suo fegato sino a farne polpette.

Marco necessita urgentemente di un trapianto di fegato. Capisce che non c'è altra via e che deve mettere da parte la sua attività. «I clienti capiranno», si dice rammaricato.

Il trapianto avviene durante la notte di Natale, dopo avere atteso per 6 mesi un donatore compatibile. Va tutto splendidamente, il ricovero post-operatorio è molto breve, non ci sono segni di rigetto. Marco torna a casa e a tempo di record inizia a recuperare le forze. Dopo 4 mesi dall'intervento mette in agenda il suo primo appuntamento di lavoro tra l'interesse e lo stupore dei suoi clienti.

Naturalmente segue in modo scrupoloso le visite e gli esami da fare e assume con regolarità le medicine prescritte.





«Prendere le medicine è un po' una seccatura, sempre alla stessa ora, ovunque tu sia», confessa al medico. Però gli viene detto che deve fare così e lui obbedisce.

Marco ama navigare su internet, passare da un sito ad un altro ed informarsi su tutto. Dopo il trapianto si è iscritto ad una associazione di pazienti e a vari "forum" su pazienti trapiantati, luoghi virtuali in cui si dialoga con altre persone che hanno affrontato gli stessi problemi, che si sono poste delle domande e hanno avuto delle aspettative deluse o soddisfatte, proprio come lui.

Un giorno legge un post in cui si ipotizza che un trapiantato possa vivere senza assumere farmaci immunosoppressori. Marco è stupito: gli è sempre stato detto che doveva assumere a vita quelle medicine, altrimenti sarebbero stati guai.

Cerca immediatamente su internet e scopre che in effetti negli Stati Uniti qualche paziente aveva deciso di propria iniziativa di non assumere più i farmaci, era stato scoperto e ora il centro stava cercando di capire le ragioni per cui l'organo non fosse stato rigettato. A dire il vero c'è anche scritto che qualcuno di questi pazienti furbetti ha avuto un rigetto. Ma Marco non approfondisce, a lui interessa poter vivere senza terapia immunosoppressiva e questo suo interesse è alimentato anche dal fatto che, da qualche parte nel web, ha letto che tali farmaci nel lungo periodo possono procurare problemi. «Perché non provare?», continua a chiedersi.

Marco decide di fare un tentativo: senza dire nulla a nessuno, inizia ad assumere i farmaci immunosoppressori un giorno sì e uno no, per poi tornare ad assumere le dosi raccomandate qualche giorno prima delle visite di controllo per far quadrare le analisi.

Passano tre mesi e pare funzionare tutto a meraviglia, perciò Marco decide di assumere i farmaci tre giorni no e uno sì, praticamente due volte la settimana. Passano altri mesi e gli esami vanno sempre bene.

Marco si sente orgoglioso e pronto a dimostrare ai medici che ha trovato la via giusta per non assumere più farmaci. Però si sente anche a disagio, perché riconosce di aver trasgredito allo stesso tempo le raccomandazioni dei medici.

Marco passa alla fase finale del suo piano: sospendere definitivamente l'assunzione dei farmaci immunosoppressori. È un passo importante, ma lui inizia a sentirsi invincibile e vuole dimostrare a tutti i costi che ha ragione e che è un paziente speciale.

Nel frattempo ha ripreso a lavorare a tempo pieno, con ritmi simili a quelli pre-trapianto. Una mattina come tante si sveglia più stanco del solito, ma non ci fa troppo caso. Ha poco appetito, ma non si preoccupa più di tanto. Incontra un vecchio cliente, il tempo di una stretta di mano e l'amico gli dice: «Hai gli occhi un po' gialli. Sicuro di stare bene?». Marco sdrammatizza, ma sa cosa può significare.

Si guarda allo specchio e prende atto dell'amara verità: c'è qualcosa che non va. È un film già visto. Le scene si succedono rapide: chiamata al centro trapianti, visita urgente, esito in giornata, rigetto acuto, ricovero immediato. Gli esami addirittura confermano che il rigetto è in atto già da diverso tempo e che il fegato è gravemente compromesso. Forse l'organo si può salvare, ma occorre la giusta terapia, tanta pazienza e tanta fortuna.

Il suo medico ha dei sospetti e inizia a fare domande molto precise. Marco crolla e confessa: racconta di ciò che ha letto su internet, dell'interruzione graduale della terapia e della sua convinzione di riuscire a sperimentare su sé stesso che si può star bene anche senza terapia anti-rigetto. I medici però gli spiegano che nessuno sinora è riuscito a capire quali siano le caratteristiche di coloro che potrebbero sopravvivere senza farmaci e quindi tutti

quelli che tentano questa strada sono a rischio continuo di rigetto, anche a distanza di molti anni. Tutto questo Marco non lo ha capito o non lo ha voluto capire.

Marco viene messo in una lista di attesa per ricevere un nuovo fegato. Purtroppo quest'attesa non terminerà mai.

Ripenso a lui, alla sua vivacità e alla sua irrequietezza. Penso al vuoto che ha lasciato nella mia vita e in quella delle nostre figlie e sono sicura che anche lui oggi avrebbe gridato:

«ADERISCO PERCHÉ ...
LO DEVO A CHI MI VUOLE BENE».

Sempre nel mio cuore,
Alessandra





ADERISCO
PERCHÉ

FACCIAMO
UNA RIFLESSIONE

“Marco decide di fare un tentativo: senza dire nulla a nessuno, inizia ad assumere i farmaci immunosoppressori un giorno sì e uno no. [...] Il suo medico ha dei sospetti e inizia a fare domande molto precise. Marco crolla e confessa: racconta di ciò che ha letto su internet, dell'interruzione graduale della terapia e della sua convinzione di riuscire a sperimentare su sé stesso che si può star bene anche senza terapia anti-rigetto.”



Marco è un classico esempio di **mancata aderenza intenzionale**: la sua è stata una scelta consapevole di non assumere, prima per qualche giorno e poi definitivamente, la terapia. Vi è un **aspetto razionale nelle sue decisioni**: è mosso da una convinzione soggettiva che i farmaci non siano efficaci, possano essere potenzialmente dannosi e che la sua vita possa procedere senza dover dipendere da quelle pastiglie quotidiane. Può esserti capitato di leggere alcune notizie su giornali, forum o siti

internet riguardo le terapie immunosoppressive. **Informazioni spesso errate o incomplete e una scadente comunicazione con il tuo medico** rischiano di spingerti a prendere decisioni che possono mettere a rischio la tua salute.

Anche forti risposte emotive nei confronti della tua patologia e della terapia prescritta possono portarti ad una **reazione irrazionale** e ad una conseguente interruzione volontaria del trattamento.

La mancata aderenza intenzionale è la causa più grave che può spingerti a non seguire più la terapia: **prima di prendere decisioni volontarie riguardo la tua cura e la tua salute, discutine con il tuo medico, saprà ascoltarti e fornirti tutte le risposte di cui hai bisogno.**

FALLO PER TE, FALLO PER CHI TI VUOLE BENE.





ORA TOCCA A TE!

Mettiti alla prova: rispondi a queste 8 domande e scopri il tuo grado di adesione alla terapia!

Ti è capitato a volte di dimenticarti di assumere i farmaci prescritti?

Talvolta i pazienti non assumono i loro farmaci per vari motivi, oltre alla classica “dimenticanza”. Pensando alle ultime due settimane trascorse, ci sono stati giorni in cui non hai assunto la tua terapia?

Hai mai interrotto o sospeso la terapia a causa di effetti collaterali o perché non ti sentivi bene, senza prima parlarne con il tuo medico?

SI **NO**

0

1

0

1

0

1

Quando viaggi o ti trovi fuori casa, ti è mai capitato di dimenticare di portare con te la tua terapia?

Hai assunto tutti i tuoi farmaci ieri?

Quando ti senti meglio o non accusi sintomi rilevanti, ti capita di interrompere la tua terapia?

Prendere ogni giorno dei farmaci può rivelarsi fastidioso o un disagio/una seccatura per alcune persone. Ti è mai capitato, dovendo seguire costantemente i trattamenti prescritti, di ritrovarti in questa condizione?

Quanto frequentemente hai incontrato difficoltà nell'assumere tutti i tuoi farmaci?

**Mai / Raramente
Una volta ogni tanto
Talvolta
Spesso
Sempre**

SI NO

0

1

1

0

0

1

0

1

1

0

0

0

0

**Il punteggio totale si ottiene sommando
i singoli punteggi riportati per ogni risposta.**

PUNTEGGIO	GRADO DI ADERENZA
8	Elevato
6 - <8	Intermedio
<6	Scarso

Tratto da: Morisky DE et al., Predictive Validity of A Medication Adherence Measure in an Outpatient Setting, *J Clin Hypertens (Greenwich)*. 2008 May; 10(5): 348-354

ELEVATO

Bravo! Continua ad essere così aderente alla tua terapia.

INTERMEDIO

Sei sulla buona strada, ma puoi migliorare correggendo alcuni aspetti che interferiscono con la tua corretta aderenza alla terapia. Discutine con il tuo *team* di cura.

SCARSO

Attenzione! Non sei aderente alla tua terapia e questo può rivelarsi molto pericoloso per la tua salute. Parla con il tuo *team* di cura per avere consigli e informazioni per correggere errori o atteggiamenti scorretti che non ti portano ad aderire alla terapia prescritta.

CAPITOLO 4
LE VARIABILI

PERCHÉ VOGLIO VIVERE
DA PROTAGONISTA



La storia di Giuseppe



Una casa in un paesino sulla riva del lago di Garda da condividere con la persona della propria vita, un lavoro fisso come operaio in un'industria vicino allo stesso paesino, una squadra giovanile di pallacanestro da allenare nel tempo libero con discreti successi. Sono questi gli ingredienti che il protagonista della nostra storia amalgama quotidianamente con amore e che lo rendono veramente felice e soddisfatto della sua vita, facendogli quasi dimenticare di essere stato sottoposto a trapianto di rene all'età di 32 anni dopo 18 mesi di dialisi.

Un equilibrio perfetto raggiunto con fatica e che sarebbe assurdo voler alterare. Eppure, dopo alcuni anni da quel trapianto, Giuseppe decide di lasciare il lavoro per aiutare sua moglie in un'impresa tutta nuova: gestire un negozio di frutta e verdura nel loro paesino. Il suo compito è molto semplice: recarsi a giorni alterni al mercato ortofrutticolo. Ed eccolo lì, sul suo furgoncino, sfrecciare per le stradine che portano a Brescia e scegliere con cura frutta e verdura "perfetta".

Lavorare con la moglie gli dà una soddisfazione senza pari. Gli affari vanno molto bene, il trapianto funziona a meraviglia, la squadra di pallacanestro sa farsi valere. Superate le paure iniziali, il cambio di rotta non ha fatto altro che portare una fresca ventata di novità nella vita di Giuseppe. Presto però i clienti diventano molto esigenti e le loro continue pressioni sono insopportabili. Non ci pensano due volte: Giuseppe e la moglie decidono di cambiare rotta nuovamente e mettono in vendita il negozio di frutta e verdura per acquistare un bar in paese.

«Una buona occasione» - pensa Giuseppe - «la posizione è centrale, molto frequentata da turisti e ricca di locali. Il prezzo è alto, ma ce la faremo anche questa volta!».



Avrete già capito come il nostro protagonista sia una persona squisitamente ottimista, il suo entusiasmo è contagioso e la sua voglia di riuscire non vede ostacoli. Giuseppe non è abituato ad arrendersi, per indole non riesce a stare con le mani in mano facendosi trascinare dagli eventi. Ancora una volta è lui a prendere la vita in braccio e a portarla fuori dal pantano: decide quindi di acquistare il bar, facendosi carico di spese importanti. I primi tempi sono straordinari: maggiori guadagni e una migliore qualità di vita. Giuseppe non deve più alzarsi alle 4 del mattino per andare al mercato ortofrutticolo e soprattutto non deve più sottostare alle richieste di quelle turiste sempre insoddisfatte. È proprio convinto di aver fatto la scelta giusta.

Nel frattempo, tra un cambiamento e l'altro, sono passati 10 anni dal trapianto. In questi anni Giuseppe si è rivelato un paziente "modello": sempre collaborativo e disponibile, ha eseguito i controlli ambulatoriali regolarmente e non si è mai lamentato dei piccoli disagi che a volte la terapia gli ha causato.

Nel corso di questa bella storia, sempre ricca di nuove avventure e di successi, accade però qualcosa che riesce a mettere al tappeto Giuseppe. Lui è dietro al bancone del suo bar, sorride cordiale ai suoi clienti, è orgoglioso di quello che è riuscito a fare, ma allo stesso tempo è ignaro della piega che sta per prendere la sua attività. Dopo circa un anno dall'acquisto del bar, il comune decide di eseguire importanti lavori di ristrutturazione urbana, con modifica della circolazione nel centro del paese. E così l'area antistante il bar diviene pedonale. Questo cambiamento ha due conseguenze importanti: da una parte comporta un brusco calo di clienti e di incassi, dall'altra assesta un colpo basso all'ottimismo del nostro protagonista.



Il nuovo Giuseppe continua ad andare ai controlli ambulatoriali, ma senza molta convinzione. È perseguitato dai problemi finanziari del bar, vorrebbe parlarne con qualcuno, magari confidarsi con il proprio medico, con un infermiere. Purtroppo però la cosa non sembra fattibile: gli ambulatori sono sempre affollati, il tempo è sempre troppo poco. Si parla sì, ma solo di problemi riferiti allo stato di salute fisica.

Giuseppe è troppo preso dalla sua attività lavorativa, non riesce e non vuole pensare ad altro, è tormentato dall'idea di essere stato raggirato da chi gli ha venduto il bar, probabilmente già a conoscenza dei programmi del comune. Decide perciò di non andare più ai controlli. Più volte viene sollecitato, ma lui risponde di non sentirsi bene e che si recherà al controllo quanto prima. Giuseppe lascia scorrere il tempo, non ha più voglia di avere la situazione sotto controllo, di reagire: alza le mani in aria e si arrende.

Passano 6 mesi e la situazione diviene insostenibile: la nausea e il vomito non gli danno tregua e così è costretto a recarsi in ospedale. Fatti gli esami urgenti, i medici scoprono che Giuseppe ha sospeso la terapia immunosoppressiva. Lo sguardo assente, inoltre, svela ai medici la sua condizione mentale: la depressione sembra averlo svuotato interiormente. È subito ricoverato e trattato in maniera adeguata. Riprende la sua terapia immunosoppressiva, ma il rene ormai è irrimediabilmente danneggiato.

Dodici anni di dialisi lo separano dalla possibilità di avere un secondo trapianto.

Giuseppe oggi non gestisce più il bar, ha un nuovo rene e ha recuperato la sua serenità. È tornato ad essere una persona ottimista: i suoi occhi riflettono ancora una volta un'insaziabile voglia di vivere e di

ESSERE PROTAGONISTA



DELLA PROPRIA STORIA.



ADERISCO
PERCHÉ

FACCIAMO
UNA RIFLESSIONE



“Il nuovo Giuseppe continua ad andare ai controlli ambulatoriali, ma senza molta convinzione. È perseguitato dai problemi finanziari del bar, vorrebbe parlarne con qualcuno, magari confidarsi con il proprio medico, con un infermiere. Purtroppo però la cosa non sembra fattibile: gli ambulatori sono sempre affollati, il tempo è sempre troppo poco. Si parla sì, ma solo di problemi riferiti allo stato di salute fisica.”

Un evento improvviso e inatteso che scombina i piani, dà uno scossone alla quotidianità e mette in pericolo quello che di buono si è cercato di costruire: sono questi gli elementi che hanno portato Giuseppe a non seguire più con costanza e volontà la sua terapia immunosoppressiva.

Sono numerosi i **fattori che possono mettere a rischio l'aderenza alla terapia in un paziente trapiantato:**

- variabili socio-economiche
- variabili individuali del paziente
- variabili correlate alla malattia e ai trattamenti
- variabili correlate all'ambiente in cui viviamo

Non sempre si è in grado di avere il controllo totale della propria vita, esistono aspetti su cui difficilmente è possibile intervenire: **possono nascere ostacoli che minacciano il nostro essere ottimisti, il nostro entusiasmo e la nostra voglia di riuscire nei propri obiettivi.**

Per Giuseppe si è trattato di un duro colpo finanziario che ha portato all'insorgenza di un forte stato depressivo. Per altre persone trapiantate questi ostacoli possono presentarsi sotto altre vesti: disoccupazione, mancanza di un'efficace rete di supporto sociale, condizioni di vita instabili, lontananza dai centri di assistenza sanitaria, cambiamento





delle condizioni ambientali, convinzioni errate circa la propria malattia e i trattamenti, difficoltà in ambito familiare.

Nonostante tutto, Giuseppe è tornato ad essere una persona ottimista. Questo esprime quanto sia **importante la capacità di non arrendersi, qualsiasi siano le variabili che minacciano la tua costanza nell'adesione ai trattamenti**. Occorre trovare sempre qualcuno in grado di ascoltare le tue esigenze e magari stimolarti e incoraggiarti a perseguire gli obiettivi che ti sei prefisso insieme al tuo *team* di cura.

È necessario non dimenticare mai che

TU SEI IL PROTAGONISTA

E L'ARTEFICE DELLA TUA STORIA.





ORA TOCCA A TE!

Queste sono le 4 variabili che possono mettere a rischio la tua aderenza alla terapia. Trova quelle da cui ti senti maggiormente minacciato e discutine con il tuo *team* di cura, così che possa aiutarti a rimanere sempre motivato nel perseguire i tuoi obiettivi terapeutici.

I FATTORI
ASSOCIATI

ALLA NON ADERENZA

1

Variabili socio - economiche

- Status socio-economico svantaggiato/disoccupazione
- Condizioni di vita instabili
- Mancanza di un'efficace rete di supporto sociale
- Lontananza dai centri di assistenza sanitaria
- Difficoltà nel tuo ambito familiare
- Convinzioni determinate dalla tua cultura di appartenenza circa la malattia e i trattamenti

2

Variabili correlate al paziente

- Frequenti dimenticanze nell'assumere i tuoi farmaci
- Condizioni di stress
- Ansia riguardo la possibile insorgenza di effetti collaterali
- Scarsa motivazione nei confronti della tua terapia
- Conoscenze e capacità inadeguate circa la gestione dei sintomi della malattia
- Mancanza di percezione della necessità della tua terapia e degli effetti della stessa
- Sfiducia nell'efficacia dei trattamenti
- Non accettazione della tua malattia
- Convinzioni negative circa la diagnosi
- Inadeguata comprensione delle indicazioni terapeutiche ricevute
- Rifiuto degli esami diagnostici necessari
- Scarsa propensione a recarti alle visite di controllo
- Atteggiamento negativo nei confronti dei farmaci

3

Variabili correlate alla malattia e ai trattamenti

- Gravità dei sintomi
- Grado di disabilità (fisica, psicologica, sociale e professionale)
- Decorso più o meno rapido verso gli stadi più avanzati della malattia
- Complessità e durata del regime terapeutico prescritto
- Fallimenti terapeutici precedenti
- Eccessiva frequenza di variazioni di terapia
- Manifestazione dell'efficacia clinica dei trattamenti e degli effetti collaterali
- Mancata disponibilità di un sostegno medico nell'affrontare gli effetti collaterali

4

Variabili correlate all'ambiente

- Incapacità di fronteggiare una situazione molto stressante
- Mancanza di un forte supporto familiare
- Stile di vita scorretto e inappropriato
- Scarsa educazione della famiglia o delle persone che si prendono cura di te per un adeguato supporto
- Rapporto con il tuo medico basato su una relazione rigida e su una scarsa comunicazione

CAPITOLO 5
LE STRATEGIE

PERCHÉ VOGLIO SENTIRE
IL VENTO SULLA PELLE



La storia di Eugenio



Una vista panoramica, l'ebbrezza di una discesa veloce, il profumo della natura: quanti ricordi ancora vividi nella mia memoria!

Ripenso...

...ai chilometri macinati in sella alla mia bicicletta, al fuoco della passione che ardeva in me e che mi portava lontano, mi permetteva di travalicare confini e traguardi, collezionare vittorie, consolidare amicizie.

...a come tutto è cambiato, al chiodo a cui, a malincuore, avevo appeso bici e vita, sogni e passione.

...alla matassa di eventi in cui ero rimasto imprigionato e a quanta fatica mi era costato venirne fuori.

Ripenso, ricordo e mi vien voglia di raccontare.

Tutto ha inizio da B, come epatite B. Nulla di strano, ne ero a conoscenza da quindici anni. Ero sempre riuscito a tenerla sotto controllo, senza subire particolari disturbi. Sempre, sino alla comparsa prima di cirrosi, poi di noduli neoplastici. E tuttavia continuavo a lavorare e a praticare la mia attività sportiva, come se tutto potesse passare da un momento all'altro, come se il vento potesse portare via con sé quelle ferite che tormentavano il mio fegato. Poi lo scompenso epatico: è questo il nome che avevano dato all'ostacolo che aveva arrestato la mia corsa, costringendomi a deviare su un percorso alternativo che portava direttamente al trapianto.

«Puntiamo subito ad una terapia, sia pur invasiva, ma definitiva», mi era stato detto. E io annuivo, mi dichiaravo d'accordo con la decisione del medico, ma allo stesso tempo non nascondevo una certa rassegnazione.

Avevo aspettato due mesi e mezzo la telefonata risolutiva. Poi il trapianto, il ritorno a casa e la mia vita che, seppur



arrancando, cercava di ricominciare a scorrere nel fiume della quotidianità. Seguivo con scrupolo le raccomandazioni igieniche, comportamentali e terapeutiche. Ogni giorno che passava conquistavo qualcosa, aumentava la mia forza ma anche la mia insofferenza. Mi sentivo come un pensionato, come se fossi parcheggiato a leccarmi le ferite. Continuavo a stare seduto sulla poltrona, rifiutavo gli inviti di mia moglie a fare delle passeggiate nel parco o ad accompagnarla a comprare il pane. Anche le sollecitazioni di mia figlia a iniziare a fare ginnastica per riacquisire il tono muscolare mi lasciavano indifferente.

In realtà quasi tutto mi era indifferente, mi guardavo intorno ma non riuscivo a carpire nulla. Tutto mi scorreva addosso senza lasciare alcun segno del suo passaggio. Tutto, tranne una notizia di cronaca nera che mi era capitato di ascoltare al telegiornale delle 12: un giovane di vent'anni appena compiuti, in sella alla sua bicicletta, era stato investito da un camion.

«Portato in ospedale, il giovane ciclista è deceduto dopo qualche ora», continuava la cronista con una voce inflessibile e asettica, che non si lasciava scalfire da nessun sentimento, che non lasciava trapelare il minimo coinvolgimento emotivo. «I genitori hanno rispettato la sua volontà di donare organi e tessuti. Sono state subito sottoposte a trapianto sette persone».

Sullo schermo era apparsa una donna sulla cinquantina: lo sguardo fisso in camera, gli occhi arrossati.

«Mio figlio ha sublimato la sua vita con un grande gesto di civismo e altruismo. Un gesto che non contribuirà solo alla sostituzione della funzione di un organo, ma che restituirà una vita affettiva, sociale e lavorativa a sette persone».



Le dichiarazioni di quella madre mi avevano scosso e fatto riflettere. Quanto dolore, quanti sacrifici, quante rinunce si nascondono dietro alla donazione di un organo. Non avevo alcun diritto di ignorare il dolore di quella madre, di sciupare con la mia ingenuità un dono così importante.

«Non posso più condurre una vita sedentaria e ritirata», pensavo e allo stesso tempo mi convincevo che dovevo fare il massimo per ospitare con rispetto il nuovo organo e impegnarmi a non arrecargli alcun danno.

L'occasione mi era stata offerta dal blog "Di nuovo in pista", in cui per prima si era imbattuta mia figlia. Leggevo con meraviglia che dopo un trapianto si poteva tornare ad una vita normale e a fare sport anche a livello agonistico. Scopro la sfida di due ciclisti amatoriali, uno trapiantato e un medico sportivo, di vincere lo Scudetto del Prestigio partecipando a otto granfondo ciclistiche in un anno. Quella iniziativa promossa dal Centro Nazionale Trapianti mi aveva fatto ricredere: potevo di nuovo tirare giù la mia bici e riprendere a correre.

Oggi ripenso a tutto questo, mentre corro con la mia bicicletta e mi alleno giorno dopo giorno con l'obiettivo di partecipare almeno a un granfondo.

Ripenso a quella madre e mi accontento di tagliare per primo il traguardo in una gara amichevole che dedico al giovane donatore. Sono sempre più convinto di come l'attività fisica possa fare la differenza nell'affrontare il difficile periodo post-operatorio, con effetti benefici quasi immediati.

Per questo aderisco, perché voglio ancora

SENTIRE IL VENTO SULLA PELLE



MENTRE CORRO VERSO IL TRAGUARDO.



ADERISCO
PERCHÉ

FACCIAMO
UNA RIFLESSIONE

“«Non posso più condurre una vita sedentaria e ritirata», pensavo e allo stesso tempo mi convincevo che dovevo fare il massimo per ospitare con rispetto il nuovo organo e impegnarmi a non arrecargli alcun danno. [...] Leggevo con meraviglia che dopo un trapianto si poteva tornare ad una vita normale e a fare sport anche a livello agonistico. [...] Quella iniziativa promossa dal Centro Nazionale Trapianti mi aveva fatto ricredere: potevo di nuovo tirare giù la mia bici e riprendere a correre.”



Il trapianto d'organo è un evento che può segnare profondamente l'individuo e le sue abitudini di vita. Eugenio aveva perso ogni motivazione, lasciava passare il tempo stando seduto su quella poltrona e tutto questo rischiava di compromettere il rispetto delle indicazioni terapeutiche ricevute.

È essenziale che nella fase post-trapianto siano aumentati gli interventi rivolti a tutti i fattori correlati alla persona trapiantata, vista non solo come paziente ma soprattutto come individuo che ha intrapreso un nuovo percorso di vita.

I fattori che possono contribuire all'insuccesso terapeutico e alla scarsa aderenza sono numerosi ed è quindi necessario che **si adotti un approccio basato su differenti strategie di intervento**: favorire l'incremento della tua autostima, migliorare il tuo grado di educazione per quanto riguarda la corretta gestione della terapia farmacologica a lungo termine, potenziare le tue conoscenze sui danni che la terapia, se non assunta correttamente, potrebbe provocarti.

Fai in modo che tu **sia costantemente informato e motivato dal team di cura e da chi ti sta accanto**, apprendi nuovi comportamenti per affrontare al meglio la nuova condizione in cui ti trovi a vivere.



Inoltre ricorda che è fondamentale il miglioramento della comunicazione con il tuo *team* di cura e devi essere sempre incoraggiato a mantenere comportamenti corretti a tutela della tua salute. Infine, coinvolgi i tuoi cari e la tua famiglia in modo che possano sopperire ai tuoi problemi nella gestione della terapia o a eventuali tue dimenticanze.

Il trapianto d'organo è solo l'inizio di un nuovo percorso di vita, devi compierlo con il sostegno e le strategie adeguate

PER AVERE LA FORZA DI CORRERE
VERSO IL TRAGUARDO.





ORA TOCCA A TE!

Può capitare che, pur mostrando un'esplicita volontà a seguire la terapia, tu abbia incontrato talvolta qualche difficoltà: **“dimenticanze” o “salti di dose” involontari possono compromettere la tua corretta aderenza alla terapia quotidiana.**

Vogliamo fornirti alcuni **semplici e pratici consigli** che possono rivelarsi **utili: individua i suggerimenti più adatti a te!**

SFRUTTA
LE TUE ABITUDINI

Se devi assumere il farmaco al mattino:

- Lascialo accanto alla caffettiera o ai biscotti della colazione
- Se esci ogni mattina, lascialo vicino alle chiavi dell'auto, alla borsa, all'abbonamento dei mezzi pubblici





Se devi assumere il farmaco alla sera:

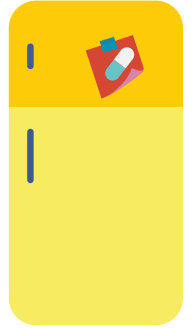
- Tienilo sul comodino, accanto al libro da leggere o vicino al telecomando, se ogni sera guardi la TV

Se devi assumere il farmaco durante i pasti:

- Lascialo sul piano di lavoro in cucina, sul tavolo da pranzo, accanto al tovagliolo o metti una nota adesiva sul frigorifero

Se devi assumere il farmaco a stomaco vuoto:

- Tienilo accanto agli oggetti che di abitudine utilizzi lontano dai pasti e negli orari in cui devi assumerlo



Se utilizzi uno smartphone o un tablet:

- Scarica e utilizza apposite App
- Programma la sveglia per gli orari in cui devi assumere il farmaco

Se preferisci strumenti più semplici:

- Acquista e utilizza un pratico portapillole
- Utilizza una tabella cartacea o digitale dove registrare i farmaci assunti giorno per giorno
- Il classico Post-it posizionato sul frigorifero o sulla porta di casa è sempre un'ottima soluzione



AIUTATI CON
STRUMENTI APPOSITI



AIUTATI CON LA POSIZIONE

- Scegli un luogo in cui conservare in ordine tutti i tuoi farmaci
- Individua una posizione in cui puoi vederli facilmente ogni giorno



CERCA UN ALLEATO

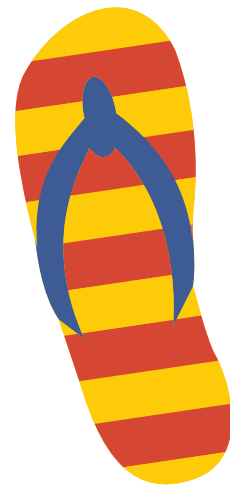
- Chiedi a familiari o amici con cui vivi di ricordarti di assumere quotidianamente i farmaci
- Chiedi a familiari o amici di telefonarti ogni giorno per ricordarti la terapia
- Chiedi a familiari o amici di recarsi con te dal medico, per farsi spiegare dosaggi e modalità di assunzione dei tuoi farmaci



LA TERAPIA NON VA IN VACANZA

Prima di partire:

- Ricordati la tessera sanitaria, informati riguardo all'opportunità di compilare il modulo per l'assistenza sanitaria all'estero e porta con te un foglietto illustrativo con la sintesi della tua storia clinica e la terapia che stai seguendo
- Organizza una consultazione con il tuo medico: ti fornirà indicazioni idonee e specifiche al tuo tipo di viaggio





- Procurati una scorta di medicinali sufficienti per tutta la durata del tuo viaggio (se viaggi in aereo, tienili con te nel bagaglio a mano)

Durante la vacanza:

- Al momento dell'arrivo imposta l'orologio all'ora del paese: prendi le medicine alle ore abituali, con l'orario del paese in cui ti trovi
- Conserva correttamente i farmaci alla temperatura ottimale indicata su ogni confezione
- Scegli una posizione facilmente visibile in cui riporre i farmaci e, se possibile, accanto ad oggetti che utilizzi negli stessi momenti in cui devi assumere la tua terapia
- Chiedi a familiari o amici con cui sei in vacanza di ricordarti quotidianamente di assumere i farmaci
- Per ogni dubbio riguardo la tua terapia, consulta il tuo medico telefonicamente.



Nel mettere in pratica questi consigli tieni sempre presente che il farmaco deve essere tenuto lontano dalla vista e dalla portata dei bambini.



APPUNTI

Area con linee gialle tratteggiate per prendere appunti.





A series of 20 horizontal dashed yellow lines spanning the width of the page, intended for writing or drawing.





A series of 18 horizontal dashed yellow lines spanning the width of the page, providing a template for writing.



ADERISCO PERCHÉ



Aderisco. Lo faccio perché Aderire, giorno dopo giorno, mi permette di continuare a godere della quotidianità. Aderisco perché...

Amo conoscere nuove culture attraverso i sapori locali. Perché viaggiare è la mia passione.

Aderire significa mantenere immutata la vita.

Amo l'arte, emozionarmi davanti ad uno spettacolo naturale, sentire il vento sulla pelle mentre corro verso il traguardo.

Aderisco perché posso continuare ad essere me stesso. Mi è stata data una possibilità, e sprecarla sarebbe rinunciare alla vita. Il trapianto mi ha riportato alla luce, ma adesso la responsabilità è mia. E siccome la vita si conquista lottando, lotterò.

E aderirò.

Perché aderire alla terapia è un'arma imprescindibile per lottare.

Perché amo la vita.

