Il trapianto nella transizione



MS SPADA UOC Psicologia



Nel 2015 *Cole at al.* hanno condotto uno studio sull'impatto della transizione sull'evoluzione della malattia cronica confrontando 44 adolescenti che avevano aderito ad un programma di transizione strutturato e 28 adolescenti che erano passati direttamente dal reparto pediatrico a quello adulto.

Risultato: a distanza di due anni, gli adolescenti che avevano seguito un programma di transizione strutturato presentavano minore necessità di interventi chirurgici, minore frequenza di ricoveri e una maggiore aderenza alle terapie.

Lo scopo è quello di sostenere i ragazzi e i loro familiari nel compito di lintegrare l'esperienza dell'ammalarsi modificando l'immagine di sé e dei propri limiti ed aprendo la strada ad una maggiore aderenza alle cure e alla possibilità di sperimentare una dipendenza in termini positivi (meno ambivalenti possibile) dalle figure parentali e mediche (Bobbo, 2010)

La malattia rappresenta una rottura biografica, una aggressione alla propria identità e alla capacità di azione, che risultano pesantemente indebolite; un "punto di svolta", un essere altrimenti rispetto a ciò che si è stati fino a quel momento.

L'esigenza dell'adolescente di diventare protagonista della propria vita rende faticoso il dover guardare al futuro in maniera diversa, non è facile neanche dover dipendere dalle cure degli adulti in un momento in cui ci si sforza di rendersi autonomi, così come percepirsi diversi dai coetanei, che costituiscono l'unico vero riferimento per la crescita (Vanni 2005).

Se la realtà della malattia non trova accesso alle parole lascia nell'adolescente-paziente un vuoto comunicativo che gli farà definire quell'esperienza "traumatica" avendo delle conseguenze sui normali processi di crescita.

(Maggiolini, Grassi et al., in Vanni, 2005)

In mancanza della transizione ...

i pazienti vengono i pazienti trasferiti rimangono in carico al pediatra direttamente ai servizi dell'adulto per un tempo (senza indefinito. preparazione)

la sfida è quella di formalizzare percorsi di transizione efficienti e praticabili, tenendo conto sia delle esigenze espresse dagli adolescenti sia delle risorse disponibili.

Quale definizione?

Nella definizione fornita dalla *Society for Adolescent Medicine* (1993) tre sono gli aspetti focali della transizione:

- •l'intenzionalità e pianificazione del passaggio,
 - •il fatto che i soggetti del passaggio siano gli adolescenti e i giovani,
- •la presenza di condizioni di malattia croniche.

Lavorare con gli adolescenti in un contesto clinico implica una riflessione sulla sofferenza e sulla patologia, ma anche sulla salute

salute come condizione nella auale l'adolescente sente di potersi realizzare, fare esperienza della propria vita come un insieme di <mark>possibilità</mark> a sua disposizione per realizzare qualcosa che comincia a sentire come specificatamente proprio, sostenuta da risorse fisiche, psichiche, relazionali.

L'intervento psicologico si situa all'interno di questo sviluppo, non quindi per determinare univocamente un cambiamento ma per partecipare proficuamente ai lavori già in corso.

L'ambulatorio transizionale del Papa Giovanni XXIII

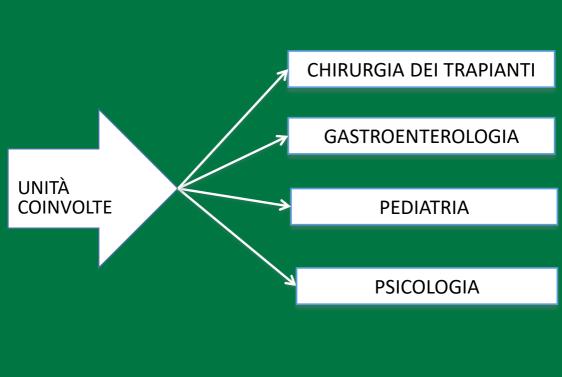


NON MINIMALE: «ill trasferimento più o meno preparato e guidato a referenti clinici dell'età adulta»

MA COMPLETA: «il processo di adozione graduale di nuovi ruoli, nuove esperienze, sensibilità, prospettive di vita per la persona [...] e la sua famiglia» (Selicorni 2010: 33).

OBIETTIVI DEL PROGETTO

- •ridurre il vuoto assistenziale nella fase di passaggio dall'età pediatrica all'età adulta, facilitando la continuità assistenziale;
- migliorare la qualità della vita dell'adolescente e dei suoi familiari, favorendo l'autonomizzazione e la presa di coscienza, con l'intento di formare "pazienti esperti su di sé";
- •motivare alla cura come percorso per sé
- •aprire uno spazio di ascolto sull'impatto della malattia.



Creazione gruppo di lavoro interdisciplinare

FASE UNO

Revisione letteratura FASE DUE Mappatura delle caratteristiche, dei bisogni e delle aspettative della popolazione di adolescenti trapiantati di fegato e dei loro caregivers

Analisi descrittive del campione

| ANALISI DESCRITTIVE | |
|--|--|
| CAMPIONE TOTALE | 159 77M 82F |
| ETA' MEDIA | 21.87M 21.97F |
| TRAPIANTO | 1= 146 2/3=16 |
| CENTRO TRAPIANTO DI RIFERIMENTO NEL CORSO DELLA TRANSIZIONE | 50 LTR CT ORIGINALE 53LTR SEGUITI ALTROVE 30 LTP PERSI AL FOLLOW UP 26LTP IN CORSO DI TRANSIZIONE |
| AUTONOMIA DAL CAREGIVER DI RIFERIMENTO NEL CORSO DELLA TRANSIZIONE | 68% OTTIMA/BUONA 32% SCARSA/INSUFFICIENTE |
| SCOLARITA' | 5% MEDIE INFERIORI 69% MEDIE SUPERIORI 26% UNIVERSITA' |



Stesura di un protocollo d'intervento condiviso tra i curanti (pediatrico e adulto)

FASE TRE Condividere e confrontarsi con i colleghi in occasioni come queste

