

# Francesca De Pace

Coordinatore Regionale Trapianti Marche

## Comunicazione con la famiglia

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

6.7.8 NOVEMBRE

ROMA

Parliamo della richiesta di donazione?  
Vogliamo portare a casa il risultato? I numeri?  
Siete « quelli che convincono la famiglia? »  
Siete quelli che procurano gli organi?

In un sistema trapianti che ha raggiunto l'età adulta  
si spera di non sentire più queste espressioni



STATI GENERALI  
RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6 · 7 · 8 NOVEMBRE**

**ROMA**

E' estremamente riduttivo  
definire «procurare gli organi»  
il momento in cui si arriva  
al colloquio di donazione

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**

- Nessuno convince nessuno
- Avvicinare la famiglia per la donazione non è portare a casa un risultato
- La richiesta di donazione nasce naturale se il rianimatore ha vissuto con la famiglia la storia del paziente
- La famiglia si sente circondata di calore e comprensione... è molto probabile che dia il suo benestare alla donazione



STATI GENERALI  
RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6·7·8 NOVEMBRE**

ROMA

- Le prime volte che si avvicina la famiglia, inesperti ed impreparati, si ha la sensazione di violare la loro intimità in un momento di estrema fragilità



## La fortezza delle lacrime, o del silenzio

- Si ha la sensazione di essere un intruso, prendere, togliere qualcosa

# NIENTE DI PIU' SBAGLIATO!

In realtà li stiamo aiutando e stiamo offrendo loro un motivo di grande consolazione

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

6.7.8 NOVEMBRE

ROMA

- Non puoi improvvisare, devi avere una **FORMAZIONE**, un metodo, una conoscenza della situazione.
- Non sentirlo come un freddo dovere, non ti ascolteranno
- Ti deve **INTERESSARE** quello che fai
- Ma non devi farti trascinare dalle tue emozioni !
- Ogni colloquio è **UNICO**, al di là della tua esperienza e formazione

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**



STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**



La sorpresa più grande è  
sentirti dire « GRAZIE! »

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

6.7.8 NOVEMBRE

ROMA

# Qualche caso impresso nella nostra memoria...

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

6.7.8 NOVEMBRE

ROMA

## Cronaca/Elena non ce l'ha fatta E' morta la bimba dimenticata in auto

di Redazione online

Seggiolini anti-abbandono: l'obbligo scatta dal 6 marzo 2020



Seggiolini anti abbandono: per gli incentivi serve un nuovo decreto



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

6.7.8 NOVEMBRE

ROMA

- Padre afflitto dal senso di colpa
  - Madre incinta, fortissima e dolcissima
  - Accoglienza formidabile del personale Rianimazione Ospedale Pediatrico Salesi Ancona
- Rianimatore effettua il colloquio, Roberta, ha un bambino dell'età di Elena

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**

# Il ragazzo del TOGO

- 23 anni
- Fugge con il cugino per lotte tribali in cui è morto anche il padre
- Al villaggio rimane la madre con 4, 5 fratellini in tenera età
- 2 anni di prigionia in Libia dove divideva il suo poco cibo
- Tuffo dal barcone e salva 2 persone tra cui suo cugino
- Arriva in Italia, accolto in comunità, lavora come apprendista muratore
- Dopo pochi giorni violenta emorragia cerebrale in cantiere

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**

# Il ragazzo del TOGO

- Cugino e mediatore culturale, religione animista, favorevoli alla donazione
- Ma è la mamma che deve decidere, non vede il figlio da 3 anni, chiamata al cellulare acconsente
- Mamma dice anche che la parola definitiva spetta al capotribù e agli anziani
- Aspettiamo che si radunino in assemblea
- Lunghissima attesa e sentiamo i racconti commoventi del cugino su Nasidou, forte, generoso, buono, eroico

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**

# Il ragazzo del TOGO



- Villaggio di origine del donatore:  
più di 700 Km da Lomè, la capitale
- Problemi di telecomunicazione:  
il cellulare funziona poche ore al giorno
- La prossima «finestra» fra 3 ore



STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

6.7.8 NOVEMBRE

ROMA

# Il ragazzo del TOGO

Arriva il responso dopo più di 4 ore a CAM scaduta abbondantemente; mamma piange, lei voleva donare, Anche il capotribù voleva ma...gli anziani hanno detto no.

**Anche in Togo abbiamo lo stesso problema dell'Italia!**

**OPPOSIZIONE**, ci abbracciamo, idealmente anche con la povera madre, e piangiamo tutti.

Il cugino ci dice che adesso si che Nasidou è veramente morto.

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**



Abbiamo imparato tanto da quel colloquio, non c'è stata la donazione ma **NON CI SIAMO FERMATI**.  
Abbiamo comunicato con l'altra faccia della luna, quella che non conosciamo. Abbiamo gettato il seme della donazione nella società tribale del TOGO

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

ROMA

Il carciofo è un fiore

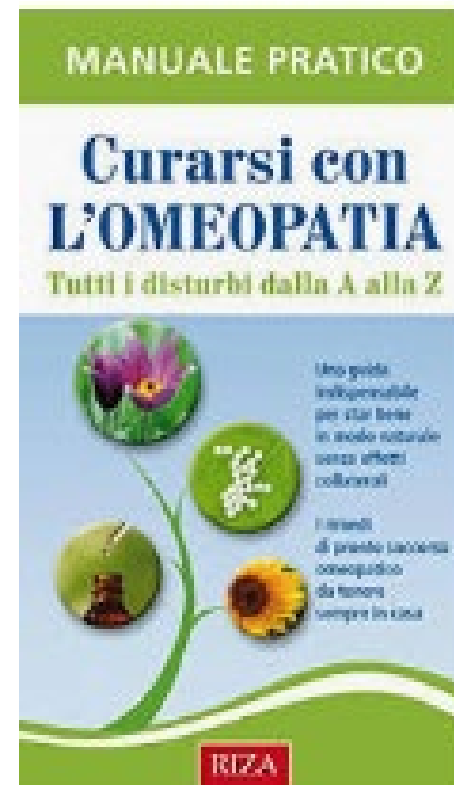
## La tragedia del bambino curato solo con l'omeopatia e morto di polmonite

Angela Cossu 12 novembre 2014

Non aveva nessuna speranza, quando è arrivato in ospedale. Aveva quattro anni, ma pesava come un bimbo di due. Gastroenterite, broncopolmonite, funghi che gli consumavano la pelle e che il suo corpicino malnutrito non poteva combattere.

Il piccolo Luca è morto come si moriva nel medioevo, quando il cibo scarseggiava e la medicina non conosceva antibiotici e precise diagnosi, ma si affidava a intrugli di erbe o alle imposizioni delle mani di qualche stregone di campagna.

Tutto questo accade però nel 2011, in Puglia. Padre medico, omeopata. Due parole che fa venire i brividi vederle insieme. Perché se della medicina ci fidiamo, dell'omeopatia siamo ormai praticamente certi che non funzioni e possa addirittura creare danni se la si utilizza al posto delle medicine quando il suo "effetto placebo" non basta a curare le malattie, quelle vere.



STATI GENERALI  
RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

6 · 7 · 8 NOVEMBRE

ROMA

## FRANCESCO UCCISO DALL'OTITE



- Caso al centro dell'interesse mediatico, bambino curato solo con omeopatia e ricovero solo al momento del coma, encefalite da germi banali
- Colloquio iniziato dal direttore rianimazione pediatrica che mi chiama con urgenza: **opposizione** da parte di genitori oppressi da sensi di colpa, quintalate di giornalisti e televisioni premono fuori dalla rianimazione
- Arrivo e so di fronteggiare un'opposizione, parlo con il padre che mi dice che deve decidere la madre, controllo i documenti e mi accorgo che la madre ha l'età di mia figlia... vado da lei
- **Mi ero fatta il vuoto mentale, non volevo giudicare**

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**



- E' accanto a letto e tiene la mano del bimbo...non so dirle che questo: « tu hai la stessa età di mia figlia»
- Lei piccola, sciupata, disfatta, mi si butta addosso e mi abbraccia...non l'avevo mai vista in vita mia, ma in quel momento è stata mia figlia
- Lo so che questo è sbagliato, devo fare da specchio empatico e bla, bla, bla, non mi devo fare coinvolgere..
- Non devo superare la bolla di un metro

- Non conta niente se mi dice di no: lei si rifugia nelle mie braccia, si aggrappa a me come ad una roccia, **non si sente giudicata**
- Mi dice che vuole fare la donazione, subito, di getto...poi parliamo a lungo

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**

- Mai giudicare, mai lasciare prevalere la rabbia...la realtà è molto diversa da come può essere riportata
- Mi sono comportata secondo le regole? No
- Cosa rimane da questa storia? 3 trapianti... un abbraccio ed una grande consolazione per la famiglia

STATI GENERALI



RETE NAZIONALE  
TRAPIANTI

**6.7.8 NOVEMBRE**

**ROMA**