

TRAPIANTO CARDIACO

MANUALE PER IL PAZIENTE



Trapianto NUOVO:Trapianto cardiaco 3

A.C.T.I. Roma ASS.NE CARDIO TRAPIANTATI ITALIANI SEZ. ROMA ONLUS "ETS".

TRAPIANTO CARDIACO

MANUALE PER IL PAZIENTE

Centro Trapianti di Cuore ed Assistenza Ventricolare Meccanica

Direttore Prof. Francesco Musumeci

Coordinatore Dr.ssa Paola Lilla Della Monica Azienda

Ospedaliera S. Camillo Forlanini

Gruppo Trapianto Cardiaco

Dr.ssa Paola Lilla Della Monica (Coordinatore)

Dr. Fabio Sbaraglia

Dr. Vincenzo Polizzi

Sig.ra Loredana Ferri (Infermiere referente)

Sede

Ospedale San Camillo Forlanini

Nuovi Padiglioni, piano terra (DH) e 5° piano (reparto). Via B.

Ramazzini, 00151 Roma.

Trapianto NUOVO:Trapianto cardiaco 3

Recapiti Telefonici

Day Hospital Trapianti . . . 06 58704604; fax 06 58704541

Reparto Cardiochirurgia . . . 06 58704510 Segreteria

..... 06 58704401

Associazioni di sostegno

A.C.T.I. Roma – ASS.NE CARDIO TRAPIANTATI ITALIANI SEZ. ROMA ONLUS "ETS". Sede in Via Monte Forcelletta, 11 – 00054 Fiumicino Roma – Cod. Fisc. 97356970588 – tel. +393426719415– email: actiroma@tiscali.it - C/C Postale 60356904.

In copertina:

Gustav Klimt, *L'albero della vita* (particolare), Vienna 1905-1909

4

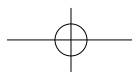
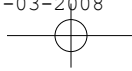
Questo manualetto è rivolto a tutti coloro che hanno avuto o attendono un trapianto di cuore, alle loro famiglie e ai loro amici.

Cercherà di spiegarvi:

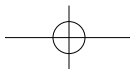
- che tipo di paziente è adatto ad un trapianto cardiaco
- cosa succede quando ci si reca ad un Centro Trapianti per una valutazione
- cosa succede dal momento in cui siete inseriti in lista d'attesa
- cosa succede dopo l'intervento

Trapianto NUOVO:Trapianto cardiaco 3

- le medicine che prenderete dopo il trapianto
- la vostra vita dopo il trapianto
- la vostra aspettativa di vita
- le possibili complicanze



INTRODUZIONE



Il primo trapianto al mondo, come molti ricorderanno, è stato eseguito in Sud Africa nel 1967 dal Prof Barnard.

La prima esperienza italiana fu merito dell'Università di Padova nel 1985, quando il gruppo del Prof. Vincenzo Gallucci trapiantò Ilario Lazzari.

Da allora i Centri Trapianto sono aumentati sempre di più; attualmente sono operativi 17 Centri per Trapianto di Cuore in tutta Italia.

Negli ultimi anni sono stati effettuati tra 300 e 400 trapianti all'anno.

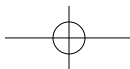
LA TECNICA CHIRURGICA

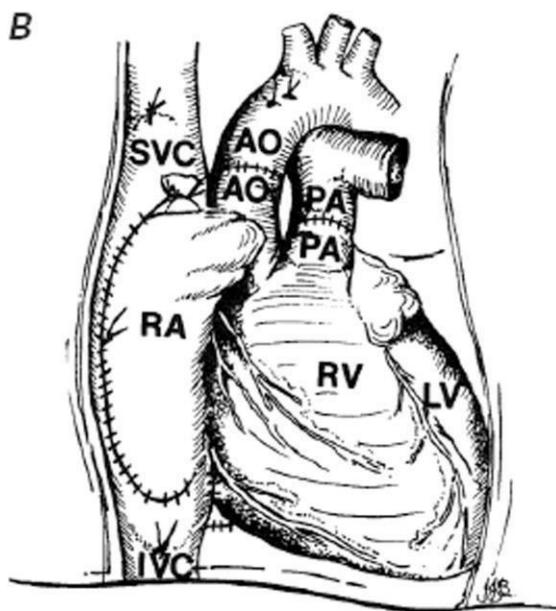
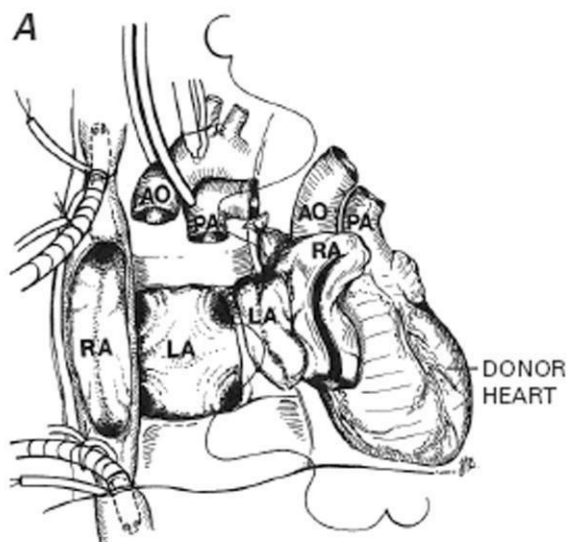
Il tipo di trapianto più frequentemente eseguito è il trapianto ortotopico: il cuore malato viene rimosso e il cuore del donatore viene applicato al suo posto.

Vengono suturati gli atri del donatore e del ricevente o le vene polmonari e le vene cave (i vasi che portano sangue al cuore) e l'arteria polmonare e l'aorta (che portano il sangue dal cuore ai polmoni e al resto del corpo).

Le terminazioni nervose non possono essere riconnesse così il nuovo cuore avrà la caratteristica di essere denervato. Questo è possibile perché il cuore è capace di battere autonomamente grazie a delle cellule "pace maker" (segna-passi) che generano l'impulso elettrico che fa contrarre tutto il cuore. Nel paziente trapiantato gli aumenti della frequenza cardiaca, richiesti ad esempio dallo sforzo, saranno indotti dai mediatori chimici che circolano nel sangue e non dagli impulsi nervosi e saranno perciò più lenti.

Il paziente trapiantato, inoltre, non sente il dolore cardiaco (ad esempio il dolore dell'angina) proprio perché il cuore è senza innervazione.





8 CHI HA BISOGNO DI UN TRAPIANTO DI CUORE?

La maggior parte dei trapianti cardiaci sono eseguiti su persone con grave insufficienza cardiaca. Si ha una insufficienza cardiaca quando il cuore diventa meno efficiente nel pompare sangue in tutto l'organismo.

Le cause dell'insufficienza cardiaca possono essere diverse; le più frequenti sono le cardiomiopatie, cioè le malattie del muscolo cardiaco, e la malattia coronarica. L'insufficienza cardiaca pu essere causata anche dalla pressione arteriosa troppo elevata o da particolari alterazioni del ritmo cardiaco.

I trapianti, in numero minore, sono inoltre eseguiti su persone che presentano delle anomalie valvolari o congenite, cioè presenti dalla nascita.

Il numero dei trapianti è ancora molto limitato dalla scarsità di donatori.

COME SI ARRIVA AD UN CUORE?

CENTRO DI TRAPIANTI DI

Se avete un'insufficienza cardiaca, probabilmente siete già in cura da un cardiologo.

Il cardiologo avrà provato un completo ventaglio di trattamenti convenzionali prima di prendere in considerazione l'idea di inviarvi ad un Centro Trapianti per una valutazione.

COME VIENE EFFETTUATO LO SCREENING PER IL TRAPIANTO?

È il Centro Trapianti dove siete stati inviati ad effettuare la valutazione per trapianto.

Questo comporta una serie di test ed esami per essere sicuri che il trapianto sia la migliore scelta per voi.

Questi sono alcuni dei test che possono essere richiesti:

- esami del sangue
- esame delle urine
- test per valutare la funzionalità polmonare, renale, epatica, etc (per escludere, quindi, la presenza di malattie preesistenti che complicherebbero il trapianto)
- test sul cuore (ad esempio elettrocardiogramma, ecocardiogramma, scintigrafia miocardica, coronarografia, biopsia)

Potreste avere già fatto, in passato, alcuni di questi test.

La valutazione del trapianto vi dà la possibilità di incontrare i membri del gruppo del trapianto e cominciare a porre loro delle domande.

9

Potete avere, inoltre, la possibilità di parlare ad altre persone che hanno già avuto un trapianto.

Avere un trapianto di cuore comporta rischi significativi e il team del trapianto ha bisogno di essere sicuro che i benefici superino i rischi per ogni singolo paziente. Pu esserci una ragione per cui un trapianto non sia adatto a voi. Ecco alcuni esempi possibili:

AVETE UN PROBLEMA MEDICO GRAVE O UNA INFEZIONE PERMANENTE?

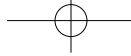
Poiché il trapianto è una operazione importante, un'altra situazione medica grave potrebbe compromettere il recupero dopo l'intervento. Inoltre, se avete già una infezione prima dell'operazione, ci potrebbe causare delle complicazioni gravi dopo il trapianto.

I VOSTRI RENI FUNZIONERANNO BENE DOPO IL TRAPIANTO ?

L' insufficienza cardiaca pu aver causato dei danni ad altri organi, in particolare ai reni ed al fegato.

Il team del trapianto ha necessità di sapere qual è lo stato dei vostri organi prima del trapianto e come questi sapranno far fronte alla fase post-operatoria. È particolarmente importante che i reni funzionino

bene perché un loro danno è un possibile effetto collaterale dovuto alla ciclosporina (un farmaco che aiuta a ridurre il rischio che il vostro corpo rifiuti il cuore trapiantato).



LA PRESSIONE DELL'ARTERIA POLMONARE È TROPPO ALTA ?

L'insufficienza cardiaca pu causare un innalzamento della pressione nelle arterie polmonari, che portano sangue dal cuore ai polmoni. Il vostro cuore riesce a far fronte a questa pressione, ma il cuore del donatore, abituato ad una pressione più bassa, pu avere difficoltà nel pompare sangue a questa pressione improvvisamente più alta.

La pressione nell'arteria polmonare sarà misurata durante la valutazione a cui sarete sottoposti. Se la pressione è troppo alta, ci vuol dire che un cuore appena trapiantato ha meno probabilità di successo; pertanto potreste non essere accettati nella lista di attesa per il trapianto.

10

RISULTATI DELLA VALUTAZIONE

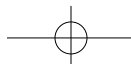
Lo staff presso il Centro Trapianti deciderà, dopo la valutazione, se avete bisogno di un trapianto e se non ci sono controindicazioni.

Potrete trovarvi in una delle seguenti situazioni:

Potete essere inseriti in lista di attesa Ci vuol	dire che potete essere chiamati per un trapianto in qualsiasi momento
Siete dei candidati potenziali (non ci sono Ci vuol dire che sarete rivisitati regolarmente e sarete inseriti nella lista di attesa avete un quadro grave al momento solo se la vostra condizione peggiorerà	non mente e sarete inseriti nella lista di attesa
Avete bisogno di ulteriori indagini o tratta- Ci pu richiedere alcune settimane o mesi menti prima che sia presa una decisione	pu richiedere alcune settimane o mesi menti
Il trapianto non è l'opzione adatta a voi Lo staff del Centro Trapianti vi darà spiegaanche se avete un'insufficienza cardiaca zioni a riguardo e vi informerà su altre pos-	sibilità di trattamento come medicine o chirurgia alternativa per il cuore
Potreste essere inviati ad un altro Centro per un'ulteriore opinione	Questo non succede spesso, in quanto la maggior parte dei Centri di trapianto utilizza gli stessi criteri nell' accettare i pazienti

ASPETTANDO UN TRAPIANTO

Una volta che siete sulla lista di attesa, il cuore giusto per voi pu arrivare in alcuni giorni o persino anni.



possono volerci mesi e, talvolta,

Purtroppo dei cuori adatti non sono disponibili per tutti quelli che sono sulla lista di attesa.

Nel nostro centro gran parte dei pazienti accettati nella lista di attesa riceve un trapianto.

Quando siete sulla lista di attesa è importante che voi possiate essere contattati in breve tempo. Il Centro Trapianti vi chiederà di fornire alcuni numeri di telefono (cellulare e/o numero fisso) dove chiamarvi.

Il medico che vi ha inviato al Centro Trapianti potrà continuare a seguirvi durante il tempo di attesa, anche se probabilmente avrete bisogno comunque di andare al Centro Trapianti per i controlli di routine.

11

Se il vostro stato di salute cambia, potreste avere bisogno di un'altra valutazione per avere la certezza che siate ancora adatti per il trapianto.

Alcune persone potrebbero essere tolte dalla lista di attesa sia in modo temporaneo che permanente.

Il periodo nel quale sarete sulla lista di attesa può essere molto difficile, stressante e pieno di incertezza.

Alcune persone hanno paura per la propria vita e che il trapianto non arrivi in tempo. Parlatene con i vostri familiari o con i membri del gruppo trapianti, vi sarà comunque d'aiuto.

La maggior parte dei centri per i trapianti vorranno essere sicuri che, prima del trapianto, siate state trattati per qualsiasi altra malattia concomitante.

Avrete bisogno di fare un check up dei denti per essere certi che i vostri denti e le vostre gengive siano il più possibile in buona salute.

Tutto questo è fatto per ridurre il rischio di un'infezione che potrebbe diffondersi al vostro nuovo cuore.

ATTESA DI UN TRAPIANTO IN OSPEDALE

Alcune persone sulla lista di attesa per un trapianto staranno troppo male per lasciare l'ospedale e dovranno rimanervi fino a che il trapianto non sarà stato fatto.

La priorità viene data spesso ai pazienti che necessitano di un trapianto urgente. Alcuni dovranno trascorrere parte del loro tempo di attesa presso una unità di terapia intensiva, specialmente se devono essere usati dei farmaci per sostenere il cuore.

**VAD (DISPOSITIVO DI
VENTRICOLARE**

**ASSISTENZA
MECCANICA)**

Alcune persone, con insufficienza cardiaca grave, hanno bisogno di una pompa meccanica, chiamata '**VAD**' (*ventricular assist device*, cioè dispositivo di assistenza ventricolare), che sostiene il cuore e la circolazione, mentre si aspetta di essere trattati chirurgicamente con il trapianto. Il dispositivo verrà poi rimosso quando verrà trapiantato il nuovo cuore.

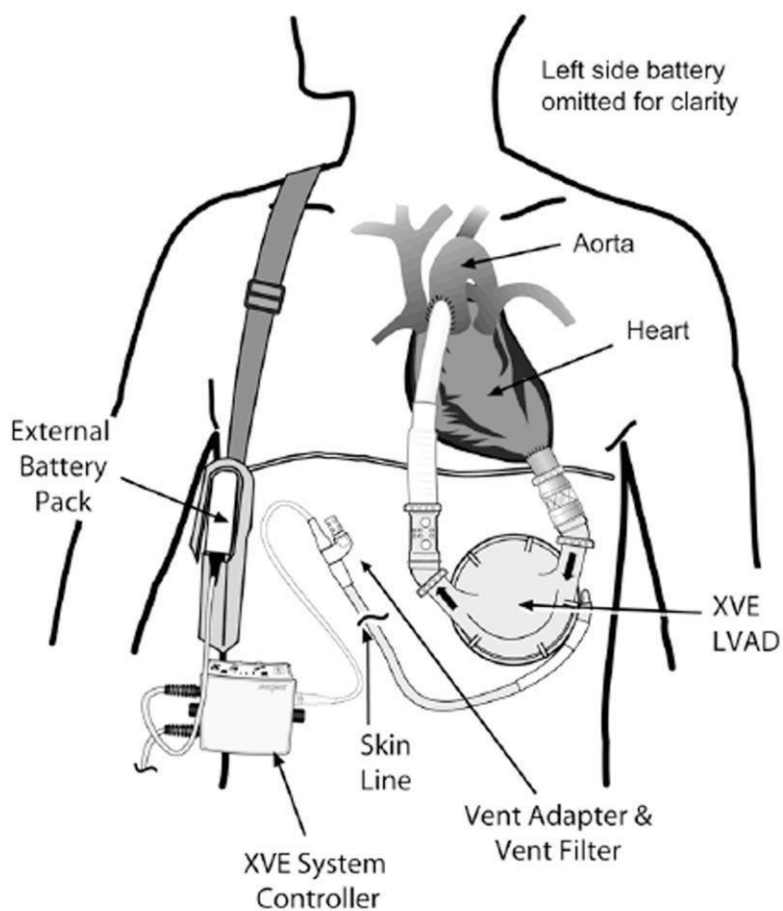
Ci sono parecchi e differenti tipi di '**VAD**'.

Uno dei tipi frequentemente usato è una piccola pompa azionata elettricamente che viene impiantata nel ventricolo sinistro del cuore. Durante l'intervento un sottile cavo viene portato fino all'esterno, sul lato destro della pancia.

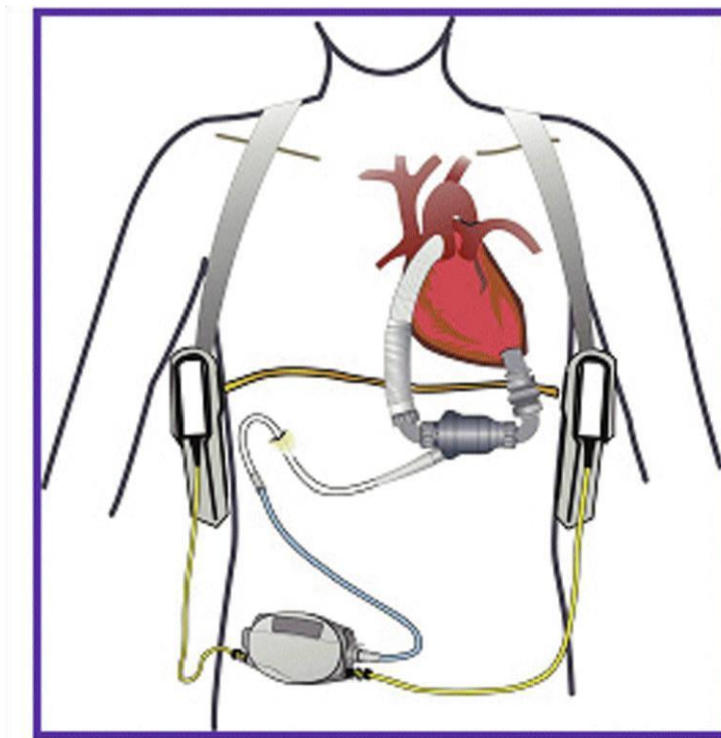
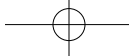
Il cavo potrà essere connesso ad un comando elettrico o ad una batteria ricaricabile che si indossa su una cintura sistemata attorno alla vita.

12

Esempi di 'VAD':



Heartmate XVE LVAS (flusso pulsatile)



Heartmate II (flusso continuo)

L'inserimento di un '**VAD**' comporta un intervento chirurgico in anestesia generale. Questa è un'operazione con dei rischi importanti, pertanto non è adatta per tutti.

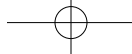
Una volta fatto l'intervento, il '**VAD**' vi consentirà in molti casi di essere dimessi dall'ospedale e di tornare finalmente a casa.

Prima della dimissione vi saranno date tutte le informazioni necessarie riguardo all'apparecchiatura (non sarà difficile imparare); ad esempio, sarà molto importante far fare un controllo accurato dell'impianto elettrico della vostra abitazione.

Ovviamente sarete visitati periodicamente presso il nostro Day Hospital per controllare le vostre condizioni e quelle del dispositivo.

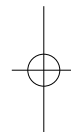
LA CHIAMATA PER IL TRAPIANTO





Il Centro Trapianti vi chiamerà quando sarà disponibile un cuore da donatore che si riterrà adatto per voi e vi sarà chiesto di presentarvi in Ospedale prima possibile.

14



È importante ricordare ci che segue:

- * non mangiare o bere nulla dal momento in cui il Centro chiama
- * portate con voi tutte le medicine usuali
- * portate una borsa con l'occorrente per la permanenza in ospedale.

Quando sarete ammessi al Centro, sarete rivalutati e preparati velocemente.

Alcune analisi del sangue che avete fatto nella prima valutazione potranno essere ripetute per essere sicuri che nulla di nuovo sia accaduto, cosa che potrebbe rendere il trapianto meno favorevole.

Nel frattempo un diverso team chirurgico starà esaminando il cuore del donatore.

I cuori dei donatori possono arrivare da qualsiasi località italiana o, talvolta, da altri paesi dell'Europa occidentale.

I cuori che vengono da lontano sono spesso trasportati per via aerea.

Il team cercherà di ridurre il più possibile i tempi di prelievo dal donatore e di impianto nel ricevente.

Il team chirurgico esaminerà il cuore del donatore per essere certo che sia in buone condizioni e sia adatto a voi.

Solo in questo caso si procederà a prelevare il cuore del donatore. Se il cuore non fosse adatto, non verrà prelevato.

Ci potrebbe essere molto stressante e deludente per voi che nel frattempo sarete stati chiamati in Ospedale, ma sfortunatamente non lo si pu evitare.

COSA SUCCUDE SUBITO DOPO L'OPERAZIONE?

L'intervento chirurgico di solito necessita da 3 a 5 ore e dopo l'operazione sarete trasferiti nell' Unità di Terapia Intensiva in isolamento. Sarete sedati e respirerete con l'aiuto di una macchina finchè le vostre condizioni non si stabilizzeranno e riuscirete a respirare da soli. Ci pu avvenire da alcune ore ad alcuni giorni.

Avrete una ferita lungo lo sterno, poiché il chirurgo ha dovuto fare un'incisione per accedere al vostro torace. Avrete inoltre dei drenaggi, cioè dei tubi che sono stati inseriti nella cavità toracica per drenare le perdite di liquidi dovute all'intervento.

Vi saranno dati liquidi e medicinali attraverso le "flebo".

La maggior parte dei pazienti si sveglia nella mattinata seguente mentre altri ci mettono più tempo. Di solito, appena sarete in condizioni stabili, sarete trasferiti dall'Unità di Terapia Intensiva in una stanza del Reparto di Cardiochirurgia in isolamento.

1

5 Ai vostri visitatori verrà chiesto di indossare guanti, maschere e soprascarpe per ridurre al minimo il rischio di infezioni.

QUALI FARMACI SI DEVONO PRENDERE DOPO IL TRAPIANTO?

Si rende necessario un impegno, per tutta la vita, per mantenersi e mantenere il nuovo cuore nel miglior stato possibile e, affinché il trapianto abbia successo, È MOLTO IMPORTANTE CHE SI ASSUMANO LE MEDICINE CORRETTAMENTE E AL MOMENTO GIUSTO.

IMMUNOSOPPRESSORI

Tutti i pazienti devono assumere farmaci immunosoppressori dopo il trapianto: questi farmaci hanno lo scopo di tenere sotto controllo il vostro sistema immunitario, rappresentato da cellule e proteine del sangue e dei tessuti che aiutano il vostro organismo contro gli attacchi dei batteri, dei virus e di sostanze estranee.

Di solito la prima somministrazione dei farmaci avviene durante l'operazione, ma sarà necessario assumere SEMPRE gli immunosoppressori (il dosaggio verrà per progressivamente ridotto), poichè senza di essi il vostro corpo considererà rapidamente il nuovo cuore come un corpo estraneo e cercherà di eliminarlo, attaccandolo con le difese immunitarie.

Gli immunosoppressori controllano il rigetto riducendo la potenza del sistema immunitario e, comunque, riducono anche le difese dell'organismo verso le infezioni.

Dovrete prendere farmaci immunosoppressori (in pillole) come la ciclosporina, il micofenolato, l'everolimus o il cortisone.

Episodi di rigetto del nuovo cuore potranno avvenire comunque e più probabilmente nei primi mesi dopo il trapianto; durante questo periodo vi saranno somministrati cicli di farmaci immunosoppressori a dosi molto alte.

Anche il rischio di infezioni sarà perciò più alto in questo periodo.

Trascorso questo tempo, i medici saranno in grado di ridurre gradualmente le dosi.

SI RACCOMANDA DI VERIFICARE **SEMPRE** IL DOSAGGIO E L'ORARIO DI SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI PRIMA DI ASSUMERLI !!!

16

Ciclosporina (NEORAL)

La ciclosporina aiuta ad evitare il rigetto del cuore trapiantato da parte dell'organismo. Saranno necessari esami del sangue, fatti regolarmente, per controllare i livelli di ciclosporina. Questo servirà via via ad adattare la dose, che è diversa per ogni persona.

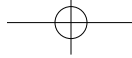
• Possibili effetti collaterali

La ciclosporina ha spesso un effetto negativo sulla funzione dei reni. I medici monitoreranno i reni regolarmente facendo fare esami del sangue e ridurranno la dose del farmaco, se necessario. Altri effetti collaterali includono anche tremori alle mani, ipertensione arteriosa, e gonfiore alle gengive. C'è anche la possibilità di un aumento della crescita dei peli del viso e del corpo.

In ogni modo alle donne si consiglia di non usare l'elettrolisi per togliere i peli poiché ci aumenterebbe il rischio di infezione, ma si può usare una crema depilatoria o dei cosmetici decoloranti.

Le persone che prendono ciclosporina non devono mangiare POMPELMO o berne il succo, perché questo fa aumentare il livello di ciclosporina nel sangue.

Si deve sempre valutare attentamente con il proprio medico o almeno il farmacista quando si vogliono assumere nuove medicine o preparati erboristici, poiché alcuni di questi potrebbero interferire sulla dose di ciclosporina. Per esempio dovrete evitare di usare l'erba di S. Giovanni (*hypericum perforatum*) poiché questo influenza il livello di ciclosporina nel sangue.



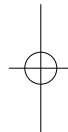
Tacrolimus (PROGRAF)

Questo farmaco è usato talvolta al posto della ciclosporina e funziona in modo simile. Sono necessari degli esami del sangue effettuati in modo regolare per controllare il livello di tacrolimus nel sangue e, anche in questo caso, la dose sarà regolata in base al paziente.

Se lo si sta assumendo è importante evitare di mangiare POMPELMO.

- *Possibili effetti collaterali*

Gli effetti collaterali possibili sono simili a quelli della ciclosporina .



Azatioprina

L'azatioprina è spesso usata unitamente ad altri immunosoppressori. Essa riduce il numero dei globuli bianchi prodotto dal midollo osseo (i globuli bianchi rappresentano uno dei meccanismi più importanti contro le infezioni e i corpi estranei). I medici monitoreranno gli effetti del farmaco misurando le cellule del sangue e aggiusteranno la dose, se sarà necessario. Questo farmaco, inoltre, può avere influenza sul fegato così saranno necessari regolari esami del sangue per tenerlo sotto controllo.

• Possibili effetti collaterali

L'azatioprina può ridurre di molto la produzione di cellule da parte del midollo osseo; ciò può aumentare il rischio di infezione o di sanguinamento. Si deve riferire al proprio medico la comparsa di un livido o di un sanguinamento insoliti. In alcune persone questo farmaco può causare nausea, vomito o problemi allo stomaco, ma ci si può evitare prendendo la medicina quando si mangia o subito dopo aver mangiato.

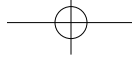
Micofenolato mofetile (CELL CEPT)

Questo farmaco viene usato spesso al posto della azatioprina; agisce in un modo simile e anche gli effetti collaterali sono simili. Si deve chiamare il medico se si notano lividi o sanguinamenti insoliti. Per evitare fastidi all'intestino (nausea, diarrea) si raccomanda di assumere il farmaco al momento di mangiare o immediatamente dopo.

Everolimus (CERTICAN)

Questo farmaco viene usato in associazione a Ciclosporina in sostituzione del Micofenolato Mofetile. Presenta una maggiore efficacia nel ridurre l'insorgenza della coronaropatia del cuore trapiantato.

Prednisone (DELTACORTENE)



Questo farmaco è uno steroide usato come immunosoppressore immediatamente prima e dopo l'intervento per evitare il rigetto. I pazienti devono assumerlo, di solito, per un periodo che va dai sei ai dodici mesi dopo il trapianto, ma



alcuni possono doverlo prendere per tutta la vita. La dose viene gradualmente ridotta nel tempo fino ad una dose minima per il mantenimento. Il prednisone è usato, ad alte dosi, anche per curare il rigetto acuto.

18

• *Possibili effetti collaterali*

I pazienti che assumono questo farmaco tendono ad aumentare di peso, così è importante mangiare in modo salutare e bilanciato. Alcuni si vedono più pieni nel viso, ma ci varia da persona a persona e, di solito, diventa un problema meno importante quando la dose viene ridotta. Altri possibili effetti collaterali sono: ipertensione arteriosa, caviglie gonfie (a causa della ritenzione idrica), un aumentato rischio di diabete, osteoporosi, gastrite, acne, sbalzi di umore e problemi agli occhi.

Il trattamento a lungo termine con gli steroidi può portare ad un indebolimento osseo e dei muscoli e ad scarsa guarigione della pelle. Tuttavia se è necessario prendere steroidi per un lungo periodo, si possono somministrare altri farmaci per proteggere le ossa. La somministrazione di Prednisone non deve essere interrotta improvvisamente, così fate in modo di non finire le pastiglie.

EFFETTI COLLATERALI DEGLI IMUNOSOPPRESSORI

Non tutti presenteranno effetti collaterali mentre assumono gli immunosoppressori; in ogni modo se si hanno effetti collaterali è importante farli conoscere al medico. Essi possono scomparire con il tempo ed alcuni possono essere trattati con altri farmaci.

ALTRI FARMACI

FARMACI USATI PER ABBASSARE IL COLESTEROLO NEL SANGUE

Poiché il restringimento delle arterie può influire sulle coronarie del cuore trapiantato, è importante assumere un farmaco che riduce il colesterolo anche se il suo livello è normale. I principali farmaci usati per ridurre il colesterolo sono le statine. Le statine riescono a ridurre i livelli di colesterolo totale di oltre il 20%. Comunque, il trattamento deve essere deciso insieme al team del trapianto, perché alcuni farmaci che riducono il colesterolo interagiscono con alcuni farmaci immunosoppressori.

ANTIBIOTICI E ANTIVIRALI

Gli antibiotici vengono somministrati durante e dopo il trapianto e anche di volta in volta se c'è il timore di un'infezione. Alcune persone hanno bisogno di assumere l'antibiotico Cotrimoxazolo (BACTRIM) per un lungo periodo, al fine di prevenire particolari tipi di infezione.

19 Il proprio medico pu inoltre prescrivere farmaci antivirali e altri medicinali per prevenire infezioni da funghi alla bocca o alla gola.

FARMACI PER ABBASSARE LA PRESSIONE DEL SANGUE

La combinazione di Ciclosporina e steroidi pu spesso essere causa di ipertensione arteriosa, tanto che pu essere necessario l'assunzione di farmaci per abbassarla.

DIURETICI

Potrete andare incontro a ritenzione di liquidi, così i vostri medici dovranno prescrivervi dei diuretici.

AVVERTIMENTI SULLE MEDICINE

- È importante, con alcuni farmaci, evitare determinati cibi e bevande. Controllate il foglietto informativo che accompagna le compresse o controllate con il vostro dottore o farmacista prima di cominciare ad assumerle.
- Potrete richiedere al team del trapianto una lista di medicine approvate (da far vedere al medico di famiglia) che si possono prendere, inclusi i tipi di antibiotico che potete assumere. Se avete delle domande da fare, contattate il Centro Trapianti.

FARMACI DA EVITARE

- Se si ha bisogno di prendere analgesici evitate di usare gli antiinfiammatori (ibuprofene, nimesulide, diclofenac, ecc) poiché questo pu dare problemi ai reni; controllate sempre con il vostro medico o farmacista prima di comprarli.
- Alcuni medicinali erboristici possono dare problemi. Chiedete al vostro farmacista ed al team del trapianto se avete dei dubbi su farmaci a base di erbe.

20

LA VITA DOPO UN TRAPIANTO

Di solito i pazienti trapiantati di cuore lasciano l'ospedale due o tre settimane dopo l'intervento, ma alcuni hanno bisogno di una degenza più lunga.

Per il primo o il secondo mese dopo l'intervento probabilmente dovrete venire spesso al Centro Trapianti.

Durante i primi mesi, potrà sembrare che la vita sia dominata da tutti i farmaci che si devono assumere e le frequenti visite che si devono fare al Day Hospital. Gradualmente la necessità di visite settimanali sarà, per , meno frequente e dipenderà in gran parte dai propri progressi.

Dopo anni dal trapianto le visite presso il Day Hospital del Centro Trapianti saranno ridotte a circa un paio di appuntamenti all'anno.

Anche se sarete deboli o stanchi dopo l'intervento il recupero sarà molto veloce.

Ad ogni modo, se si stava molto male prima dell'intervento, ci vorrà un tempo più lungo per il recupero.

RIABILITAZIONE MOTORIA E RESPIRATORIA

Un gruppo di fisioterapisti vi seguirà passo passo sin dai primi giorni dopo l'intervento, per aiutarvi a recuperare la funzionalità dei polmoni e dei muscoli del corpo quando sarete ancora a letto.

Tutto avverrà in maniera progressiva fino alla dimissione.

È importante aumentare il proprio livello di attività fisica in modo graduale. Alcuni giorni dopo la dimissione potrete fare brevi passeggiate all'aperto. In seguito potrete svolgere piccoli lavori domestici, una volta che vi sentirete meglio e in condizioni di farlo.

Nelle prime sei settimane dopo il trapianto è necessario evitare di sollevare oggetti pesanti, piegarsi, spingere e trainare.

A circa sette o otto settimane dopo l'intervento, sarete in grado di iniziare a fare cose come spolverare o lavare la macchina, ma bisogna ricordare che lo sterno non sarà guarito completamente fino a tre o quattro mesi dall'intervento chirurgico, quindi è necessario fare attenzione.

Dopo la dimissione dall'Ospedale, si sarà incoraggiati a prendere parte ad un programma di riabilitazione respiratoria e motoria presso il nostro Centro, allo scopo di farvi sentire meglio possibile.

Le sedute si svolgono presso il Day Hospital, lo stesso dove vi recherete per le regolari visite di controllo.

21

Il programma riabilitativo presso il nostro Centro prevede 20 sedute di un'ora circa, due volte alla settimana, articolate in varie fasi: riscaldamento, camminata veloce, esercizi di respirazione, corsa leggera con piegamenti o saltelli, esercizi di ginnastica generale studiati sulle singole capacità, allungamento, defaticamento e stretching. Prima e dopo ogni seduta vi verranno misurati alcuni parametri quali pressione arteriosa e saturazione ossigeno.

Inoltre i fisioterapisti dedicati ai trapianti sono a vostra disposizione per consigli sull'esercizio fisico da svolgere da soli, sport da praticare e in generale su come condurre uno stile di vita più salutare.

ESERCIZIO FISICO E SPORT

L'esercizio fisico è importante per aiutare il cuore a lavorare meglio e per renderlo più forte. Migliorerà la qualità di vita riducendo gli eventuali sintomi rimasti ed aiutandovi a sentirvi meglio.

A causa dell'intervento chirurgico il cuore nuovo batterà più velocemente di prima (circa 100 volte al minuto). Quando si fa esercizio fisico il cuore nuovo risponderà più lentamente di prima e il battito cardiaco non aumenterà così velocemente come prima.

Sarete incoraggiati a fare esercizio fisico regolarmente, cominciando sempre con una fase di riscaldamento lento. I fisioterapisti del programma di riabilitazione saranno in grado di fornirvi informazioni a riguardo.

La maggior parte di coloro che hanno avuto un trapianto cardiaco potrà riprendere a fare sport. Comunque è bene evitare sport con grossi carichi (ad es. sollevamento pesi).

SESSO

Usate il buon senso nel fare sesso di nuovo, così come avete fatto per le altre attività fisiche.

Nel primo periodo dopo l'intervento, è necessario che il paziente trovi una posizione comoda per lui ricordando di non creare stress sulla ferita del torace. È bene che la stanza sia riscaldata e il vostro compagno o compagna abbia un ruolo più attivo del vostro.

Vi sarà d'aiuto se voi e il vostro partner sarete sereni di fronte all'idea di ricominciare ad avere un'attività sessuale.

Potrebbero sorgere problemi, legati il più delle volte alla malattia precedente. Alcuni farmaci potrebbero ridurre la potenza e il desiderio sessuale (ma la risposta è individuale ed estremamente variabile).

22

Non drammatizzate e cercate di dialogare con il vostro partner e nella grande maggioranza dei casi tutto tornerà a posto.

Potrete in ogni caso chiedere consigli ai medici.
Attenzione alle norme igieniche soprattutto se il partner è portatore di candidosi o piccole infezioni.

È raccomandato l'uso del profilattico.

ALIMENTAZIONE

È importante che abbiate una dieta bilanciata e salutare.

Le persone che hanno avuto un trapianto tendono a mettere su peso soprattutto se assumono steroidi. Sia una dieta salutare che l'attività fisica aiuteranno a controllare il peso.

Con il consenso del vostro medico va bene bere una piccola quantità di vino; ma in ogni caso, evitate di esagerare perché ci può interferire con l'assorbimento dei farmaci.

Dal punto di vista nutrizionale non esistono cibi assolutamente nocivi (è come al solito una questione di quantità). Ma è buona norma evitare cibi grassi (insaccati, fritti, uova, crostacei, etc) e preferire invece carni magre (pollo, tacchino, coniglio), pesce, verdura, frutta.

Per quanto riguarda le norme igieniche alcuni cibi sono più a rischio (v. INFEZIONI).

Molte delle limitazioni dipenderanno anche dal vostro decorso generale (ad es. dal numero di rigetti).

Presso il Day Hospital del nostro Centro è disponibile un servizio di Dietologia, con operatori dedicati ai pazienti trapiantati.

GUIDA DELLA MACCHINA

Si consiglia di non guidare per almeno due mesi dopo il trapianto: la ferita del torace ha bisogno di tempo per saldarsi. Sarà importante, in ogni caso, anche il vostro stato fisico generale.

VACANZE

Generalmente si raccomanda di non andare all'estero nei primi mesi dopo il trapianto. Quando sarete pronti per partire, è importante scegliere un Paese con alti standard di cibo e igiene, dove potrete ottenere prestazioni mediche adeguate ai vostri bisogni.

23

ANIMALI DOMESTICI

Vi sconsigliamo di tenerli in casa. Usate comunque delle precauzioni. Ad esempio lavatevi le mani dopo averli toccati.

Attenzione soprattutto ai cuccioli, specie se hanno problemi intestinali.

I gatti sono potenziali portatori di toxoplasmosi; è, quindi, necessario che i pazienti senza anticorpi specifici (toxoplasmosi negativi) siano particolarmente accorti. Lasciate a qualcun altro la pulizia della cuccia o della lettiera del gatto. Da evitare assolutamente gli uccelli.

VACCINAZIONI

Di norma non è consigliabile sottoporsi a vaccinazioni (nei casi di vaccini con virus vivi-attenuati) poiché il vostro sistema immunitario potrebbe non rispondere in maniera adeguata a causa dell'assunzione dei farmaci immunosoppressori.

Comunque, si raccomanda generalmente ai pazienti che hanno avuto un trapianto di cuore, di sottoporsi alle vaccinazioni contro il virus influenzale e lo pneumococco.

Consultatevi, ad ogni modo, con il vostro cardiologo o con il Centro Trapianti.

EVITARE INFEZIONI

Dato che si stanno assumendo farmaci immunosoppressori la difesa dell'organismo contro le infezioni sarà bassa, così è importante che si faccia attenzione per evitarle (*vedi oltre*).

AL SOLE

I pazienti trapiantati presentano un rischio più alto di avere tumori della pelle (*vedi oltre*); per ridurre questo rischio **EVITARE IL SOLE TROPPO FORTE E USARE UNO SCHERMO TOTALE O FILTRI SOLARI CON FATTORE DI PROTEZIONE 30 o MAGGIORE**. Si deve proteggere la pelle quanto più possibile, indossando abiti con maniche lunghe e usando un cappello per il sole.

24

SUPPORTO PSICOLOGICO

Il prepararsi ad andare a casa dall'ospedale dopo un trapianto pu farvi sentire molto emozionati in senso positivo, ma anche un po' preoccupati su come vi dovrete comportare.

Vi chiederete come far fronte alla vita quotidiana o al numero di persone che aspetteranno di farvi visita.

Ogni persona reagisce in modo differente dopo un trapianto. È importante parlare con qualcuno di cui si ha fiducia. Mentre si è in ospedale potrete incontrare gli psicologi dedicati al trapianto e parlare con gli infermieri o gli altri membri del gruppo del trapianto.

Il nostro Centro Trapianti inoltre prevede incontri pre e post trapianto con lo psicologo dedicato che vi seguirà anche dopo la dimissione.

La maggior parte delle persone che ha avuto un trapianto ha una buona stabilità dell'umore; ci nonostante è assolutamente normale avere sbalzi di umore o sonno disturbato nel primo periodo dopo il trapianto. Una causa frequente è di solito l'alta dose di steroidi.

D'altra parte è importante ricordare che il cuore trapiantato non è altro che una pompa e che il trapianto non pu cambiare la personalità o il comportamento.

Se siete stati malati per molti anni prima di fare il trapianto, potrete diventare dipendenti dal vostro compagno/compagna. L'indipendenza che si raggiunge dopo il recupero in seguito al trapianto, può voler dire che sarà necessario un nuovo adattamento della relazione col partner.

PERCHÉ NON SI POSSONO AVERE NOTIZIE SUL DONATORE?

È una domanda che viene posta frequentemente da coloro che affrontano un trapianto cardiaco sia prima che dopo l'intervento. La legislazione nazionale, con molta saggezza, prevede l'obbligo per tutti i sanitari che partecipano all'esecuzione del trapianto di mantenere il segreto professionale e d'ufficio sull'identità del donatore. La necessità di imporre il segreto è nata dall'esperienza dei primi trapianti, dove non vigeva il segreto, che ha mostrato la nascita di rilevanti problemi psicologici sia per coloro che ricevevano l'organo-dono che per i familiari del donatore.

QUAL È LA PREVISIONE A LUNGO TERMINE?

Per le persone trapiantate la previsione di vita a lungo termine è ormai buona rispetto al passato.

25

Circa l'88% dei pazienti vive dopo il primo anno dal trapianto e il 77% dopo cinque anni.

Il quadro è comunque in ulteriore e progressivo miglioramento.

La gente di solito ha una buona qualità della vita specialmente se gli effetti collaterali dei farmaci immunosoppressori possono essere ridotti al minimo.

Sarete in grado di tornare al lavoro o a studiare; parecchie persone trapiantate potranno prendere di nuovo parte ad attività sportive.

QUALI COMPLICAZIONI POSSONO ESSERCI?

È importante che voi e la vostra famiglia conosciate le principali complicazioni che possono verificarsi dopo un trapianto di cuore. Il team trapianti farà

un monitoraggio molto stretto e la maggior parte delle complicazioni sarà affrontabile.
Le principali e comuni complicazioni sono:

- tentativi di rigettare il cuore nuovo (rigetto acuto e rigetto cronico)
- infezioni
- problemi renali
- pressione alta
- diabete
- maggior rischio di alcune forme di tumore

TENTATIVI DI RIGETTARE IL NUOVO CUORE

Subito dopo il trapianto l'organismo cerca fortemente di rigettare il nuovo cuore. Sarà necessario assumere alte dosi di immunosoppressori per ridurre il rischio di rigetto e sarà necessario fare dei controlli regolari per vedere come si comporta il nuovo cuore. Il rigetto pu essere acuto o cronico.

RIGETTO ACUTO

Il rigetto acuto è comune nel primo anno dopo il trapianto e bisogna aspettarselo. Se prenderete i farmaci nella maniera giusta e i segni del rigetto saranno evidenziati presto, la maggior parte degli episodi potrà essere trattato senza problemi di rilievo.

Alcuni segni di rigetto sono:

- sintomi simili a quelli influenzali;
- stanchezza;

26

- nausea o vomito;
- affanno;
- febbre;
- palpitazioni;
- aumento di peso improvviso;- caviglie gonfie.

Se si presentano questi segni è molto importante contattare il centro trapianti

BIOPSIA CARDIACA

La biopsia cardiaca è uno dei modi migliori per controllare i segni di rigetto e pertanto verrà effettuata ad intervalli regolari

Per farla, il medico, dopo avervi somministrato un anestetico locale, introdurrà un catetere (un sottile tubo cavo) attraverso una vena del collo e, usando un tubo a raggi x, spingerà il catetere fino al cuore, dove verranno prelevati piccoli frammenti di tessuto. I campioni di muscolo prelevati saranno analizzati successivamente al microscopio.

Di solito sono necessarie parecchie biopsie nel primo anno dopo il trapianto.

Se i vostri episodi di rigetto saranno più numerosi della media, le biopsie dovranno essere effettuate più frequentemente.

Un altro modo per controllare il cuore trapiantato è quello di eseguire regolarmente alcuni degli esami che avete già fatto al momento della valutazione (ad esempio l'ecocardiogramma).

RIGETTO CRONICO

Questo stato descrive particolari cambiamenti che si hanno nel cuore trapiantato e che avvengono in un periodo di tempo che va da molti mesi a molti anni; Essi causano un graduale deterioramento della funzionalità cardiaca e possono condurre ad una disfunzione del cuore trapiantato.

Il rigetto cronico compromette spesso le arterie coronarie (le coronarie sono le arterie che portano il sangue al cuore stesso) a causa dell'attività del sistema immunitario. La parete di queste arterie si ispessisce progressivamente e alla fine la cavità delle arterie potrà restringersi fino a ridurre l'apporto di sangue al cuore. Questo fenomeno si manifesta di solito dopo alcuni anni.

La chirurgia del trapianto rimuove i nervi per il nuovo cuore; così non si avrà

27

il dolore al petto tipico dell'angina che è, invece, un sintomo comune della malattia coronarica. Per far fronte a questa possibile complicanza sarà necessario effettuare valutazioni periodiche specifiche.

La maniera più affidabile per individuare il rigetto cronico è rappresentato dalla coronarografia (un esame che certamente conoscete già), associata all'ecocardiogramma intracoronarico. Anche l'ecostress pu essere indicato.

Il rigetto cronico deve essere soprattutto prevenuto e poi curato nei

seguenti modi:

Prevenzione:

Assumere regolarmente i farmaci immunosoppressori per rallentare il processo di restringimento delle arterie.

Utilizzare l'aspirina o altri farmaci analoghi per ridurre il rischio di coagulazione del sangue.

Controllare in maniera attenta l'ipertensione, il diabete e il colesterolo, poiché
LE ARTERIE SI RESTRINGONO MOLTO PIÙ VELOCEMENTE NELLE
PERSONE CHE HANNO QUESTI PROBLEMI CONCOMITANTI.

Terapia:

Potrebbero essere necessarie cure per l'insufficienza cardiaca.

In alcune persone si pu trattare il restringimento coronarico con un'angioplastica o con un intervento di by-pass.

Potrà essere presa in considerazione l'eventualità di un secondo trapianto, ma in un piccolo numero di persone, dato che comporta un rischio più alto rispetto al primo.

INFEZIONI

Visto che si stanno assumendo farmaci immunosoppressori, le difese dell'organismo saranno più basse del normale e un'infezione potrebbe diffondersi nell'organismo più facilmente, quindi è importante fare tutto il possibile per prevenirle.

I medici chiederanno di riferire loro ogni segno di infezione e si dovrà contattare il Centro Trapianti se si ha febbre.

28

Se si contrae un'infezione, si potrà aver bisogno di assumere degli antibiotici che dovranno essere presi SOLO DOPO CHE IL MEDICO HA IDENTIFICATO IL MOTIVO DELL'INFEZIONE. Alcuni antibiotici interagiscono con gli immunosoppressori e generalmente devono essere prescritti dal Centro Trapianti o comunque dopo un consulto con il suo staff.

Con il passare degli anni il rischio di rigetto diventa molto minore e si pu ridurre la dose di immunosoppressori. Il sistema immunitario diventerà quindi gradualmente più efficace.

COSA SI PUÒ FARE PER EVITARE L'INFEZIONE

- Evitare di venire a contatto con persone che hanno malattie infettive in atto.
- Porre attenzione all'igiene personale, della bocca e dei denti.
- Se sono necessarie cure dentarie, il dentista darà degli antibiotici da assumere un'ora prima di qualsiasi trattamento, siano cure, esami, otturazioni o igiene (la cosiddetta "pulizia dentaria"). Il dentista verificherà inoltre, con il team trapianti, quale antibiotico somministrare (si consiglia di solito Augmentin 2 g 1 ora prima della procedura).

- L'IGIENE DEL CIBO È ANCHE IMPORTANTE E BISOGNA, QUINDI, FARE ATTENZIONE AL RISCHIO RAPPRESENTATO DA CIBO ADULTERATO ED EVITARE CIBI AD ALTO RISCHIO COME UOVA CRUDE, MAIONESE, GELATI, CARNI CRUDE O PARZIALMENTE COTTE, PATÈ, LATTE E FORMAGGI NON PASTORIZZATI.

Sono sconsigliati tutti quei cibi artigianali che non danno piena garanzia riguardo all'igiene del confezionamento.

Si consiglia di riscaldare i cibi già cotti, di lavare bene la frutta, che dopo andrebbe comunque sbucciata, e la verdura, meglio se con Amuchina.

- Non cambiate la lettiera del gatto poiché la toxoplasmosi è un'infezione trasmessa dai gatti.
- Mantenete gli animali domestici in buona salute, al caldo e vaccinati. Evitate di tenere degli uccelli per il rischio di infezioni (*v. sezione animali domestici*).
- Le donne non devono usare l'elettrocoagulazione per depilarsi per il possibile rischio di infezioni.

PROBLEMI RENALI

Molte persone che hanno subito un trapianto sviluppano problemi ai reni; ci pu succedere perché i reni sono sensibili ai cambiamenti circolatori e sono sensibili anche ad alcune medicine come la ciclosporina.

29 Il team trapianti monitorerà la funzione dei vostri reni e collaborerà con gli specialisti dei reni (nefrologi) se ci fossero problemi.

Un piccolo numero di pazienti trapiantati pu presentare seri problemi a lungo termine e aver bisogno della dialisi.

IPERTENSIONE ARTERIOSA

La maggior parte della gente ha la pressione alta dopo aver subito un trapianto.

Di solito ci è dovuto ai farmaci che è necessario assumere.

Il team-trapianti vi chiederà di controllare regolarmente la vostra pressione e probabilmente vi farà prendere dei farmaci per abbassarla.

DIABETE

Dopo un trapianto di cuore alcune persone possono sviluppare il diabete che a volte è solo temporaneo e potrebbe essere dovuto a stress, ansia o ai farmaci, come ad esempio gli steroidi.

Il team-trapianti controllerà regolarmente la vostra glicemia per scoprire se si è sviluppato il diabete; vi saranno date informazioni e cure se necessario.

NEOPLASIE

Una delle potenziali complicanze dell'immunosoppressione a lungo termine è un rischio più alto di alcune forme di tumore. Circa la metà di queste sono neoplasie della pelle, che, se trattate tempestivamente, sono facilmente curabili e raramente sono pericolose per la vita.

IL TUMORE DELLA PELLE È PIÙ FREQUENTE IN PERSONE CHE SI SONO ESPOSTE TROPPO AL SOLE.

Un altro tipo di neoplasia collegata ai farmaci immunosoppressori è quello dei linfonodi o linfoma che ricorre per un'alta percentuale tra i tumori delle persone trapiantate.

Con entrambe le forme di malattia, i medici si troveranno nella necessità di ridurre gli immunosoppressori e il paziente potrebbe aver bisogno di chemioterapia. In ogni caso molti di questi tumori sono curabili.

Le forme di neoplasia più comuni, come il cancro del polmone, dell'intestino o del seno, possono essere leggermente più frequenti nei trapiantati rispetto al resto della popolazione.

30

Cosa fare

Per ridurre il rischio di tumore della pelle è necessario evitare di stare sotto il sole cocente per evitare scottature.

Usate uno schermo totale o una protezione solare con fattore 30 o superiore. Riferite al vostro dottore ogni cambiamento della vostra pelle o eventuali modifiche dei nei.

Seguite le normali indicazioni per lo screening precoce del cancro della cervice uterina o quello del seno (per le donne) e del cancro dei testicoli (per gli uomini). I medici curanti dovranno controllarvi con molta attenzione.

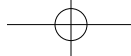
La diagnosi precoce è molto importante, perché trattare il cancro diventerà più facile.

UNA VITA PIÙ PIENA E PIÙ ATTIVA

Il trapianto vi regalerà una vita più viva e più attiva di prima e vi permetterà di vivere più a lungo stando meglio.

Per garantire ancora di più il successo del vostro trapianto di cuore, sarà necessario adattare il vostro stile di vita:

- Se prima si fumava, bisognerà assolutamente smettere di fumare!
- Si deve fare regolare attività fisica
- È bene seguire una dieta bilanciata e salutare
- Occorre tenere sotto controllo i livelli di colesterolo, della glicemia e della pressione sanguigna.

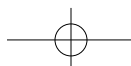


IL LIBRETTO TERAPIA (*DIARIO CLINICO*)

Prima delle dimissioni vi sarà consegnato il “Libretto Terapia”, che è un diario in cui vi verrà chiesto di registrare tutti i farmaci con il corretto dosaggio e il momento in cui vengono presi.

Temperatura, peso e pressione arteriosa devono inoltre essere registrati sul libretto, così come sintomi particolari o domande da porre ai medici durante le visite di controllo.

Questo sarà quindi un utile promemoria non solo per voi, ma anche per il medico.



LA NOSTRA ASSOCIAZIONE

Per ulteriori informazioni sui trapianti, contattate gli altri pazienti, che, in virtù dell'esperienza maturata dagli altri Centri Trapianti, hanno costituito l'**ASSOCIAZIONE CARDIO TRAPIANTATI ITALIANI "A.C.T.I."** – sezione Roma – ONLUS che annovera tra i propri iscritti, oltre ai pazienti cardiotrapiantati e i loro familiari, anche pazienti cardiopatici, medici e infermieri ed è presieduta pro-tempore dal "nostro" Prof. Francesco Musumeci.

Il presente manuale è stato realizzato a cura dell'A.C.T.I. che attraverso le contribuzioni dei Soci ed Associati ha provveduto alle spese di stampa, con la certezza di rendere un servizio utile ai pazienti in attesa di trapianto e a coloro che hanno già ricevuto il grande "Dono".

Si ringraziano tutte le persone che con spirito di sacrificio ci dedicano il loro tempo e la loro professionalità ogni giorno e coloro che hanno partecipato alla stesura del manuale

Un ringraziamento particolare viene rivolto a tutti coloro che con il loro "Assenso alla Donazione" hanno consentito a noi di tornare a vivere.

Il vice presidente vicario
*Tonino
Badaracchi*

LINK UTILI:

<http://www.ministerosalute.it/trapianti/trapianti.jsp>

<http://www.regione.lazio.it/web/sanita/>

<http://www.bhf.org.uk/index.asp>

