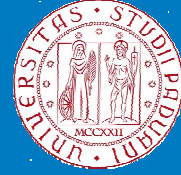




AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA
Dipartimento Strutturale Aziendale
Cardio-Toraco-Vascolare



Il Trapianto Cardiaco

**Opuscolo informativo per
i pazienti candidati
al trapianto e per i
loro familiari**

PREMESSA

Questo libretto informativo è dedicato a tutti i pazienti per i quali si prospetta il percorso terapeutico del trapianto cardiaco e ai loro familiari.

E' frutto dell'esperienza maturata con i pazienti e le loro famiglie negli anni passati ed è stato scritto con la collaborazione di medici, infermieri e psicologi specificatamente dedicati al trapianto di cuore.

E' uno strumento di informazione volto a facilitare la comunicazione con il personale sanitario e a chiarire i dubbi più comunemente espressi.

Prof. Gino Gerosa
Direttore
UOC Cardiocirurgia

INTRODUZIONE

Il trapianto di cuore è la procedura chirurgica con la quale si rimuove dal torace di un paziente il cuore malato e lo si sostituisce con un cuore umano sano. Si giunge a questa decisione solo dopo avere vagliato tutte le altre alternative terapeutiche.

Sono candidati al trapianto di cuore coloro che hanno una insufficienza cardiaca in stadio avanzato, che è una condizione in cui il muscolo cardiaco non è in grado di pompare in circolo una quantità di sangue sufficiente per le comuni esigenze della vita quotidiana.

Le principali malattie responsabili di insufficienza cardiaca irreversibile sono:

- la cardiopatia ischemica, ovvero la malattia delle arterie coronariche
- le cardiomiopatie, malattie del muscolo cardiaco a coronarie indenni. Possono essere primitive o secondarie ad altra patologia
- le valvulopatie, malattie delle valvole cardiache
- le cardiopatie congenite
- altre cause più rare (tumori cardiaci, sarcoidosi, traumi...)

Le principali controindicazioni al trapianto cardiaco sono tutte le condizioni patologiche che potrebbero essere aggravate dalla terapia immunosoppressiva come infezioni ricorrenti e neoplasie metastatizzate.

LA LISTA DI ATTESA



L'eleggibilità al trapianto cardiaco richiede una accurata valutazione preliminare delle condizioni di salute del paziente al fine di verificare l'assenza di controindicazioni. La valutazione pre-trapianto implica di solito un ricovero per esame clinico, esecuzione di accertamenti diagnostico-strumentali, valutazione psicologica ed eventuali consultazioni specialistiche. Al termine di questo percorso, se il cardiocirurgo conferma l'indicazione al trapianto e il paziente, debitamente informato, acconsente, viene fatta l'iscrizione nella lista di attesa. La normativa vigente consente l'iscrizione in lista presso un solo centro trapianti. Qualora un paziente iscritto in un centro desiderasse cambiare deve darne comunicazione scritta ad entrambi i centri interessati, precisando qual è il centro scelto e quale quello a cui intende rinunciare.

La cardiocirurgia di Padova rientra in un programma di coordinamento (NITp Nord Italia Transplant program) con regole precise che stabiliscono che i cuori donati vengano assegnati in rotazione ai diversi centri in base alla compatibilità, all'urgenza e al tempo di attesa in lista. Al NITp è affidato il test di compatibilità (cross match) che ha lo scopo di escludere nel siero del ricevente la presenza di anticorpi contro le cellule del donatore che rappresenterebbero una controindicazione al trapianto tra questi due individui. Il ricevente deve essere immunologicamente compatibile con il donatore e non deve esserci una elevata discrepanza di età e peso.

Questa rigida procedura implica che il tempo di attesa per il singolo paziente non sia prevedibile.

In questo periodo di attesa il malato viene periodicamente rivisto per cogliere eventuali sviluppi delle sue condizioni di salute che potrebbero modificare l'orientamento terapeutico.

LA CONVOCAZIONE



Quando viene segnalata la disponibilità di un cuore idoneo, il paziente ha a disposizione poche ore per raggiungere il Centro Trapianti. Deve pertanto essere sempre facilmente reperibile, giorno e notte. A questo scopo è necessario lasciare alla segreteria del Centro Trapianti tutti i propri recapiti telefonici. Dal momento della chiamata il paziente deve rimanere a digiuno, cioè non deve mangiare e bere più niente.

E' possibile fare riferimento alla segreteria per organizzare un eventuale trasporto, raccogliendo con ampio anticipo tutte le informazioni necessarie (Segreteria della Sezione Trapianti della Cardiocirurgia di Padova: tel 049/8212440; reparto degenze: tel 049/8212446).

E' comunque importante avere a disposizione sempre un orario aggiornato dei voli di linea sui quali il candidato al trapianto convocato per intervento ha diritto al posto anche in caso di volo completo.

L'INTERVENTO

All'arrivo in ospedale vengono fornite al paziente tutte le informazioni necessarie relative all'intervento, vengono ripetuti esami generali pre-operatori e gli viene consegnato un modulo di consenso da firmare. Frattanto l'equipe incaricata dell'espianto valuta l'adeguatezza dell'organo donato e il NITp controlla la compatibilità tra donatore e ricevente. Perché si possa procedere finalmente all'intervento è necessario che tutti questi controlli dell'ultima ora diano risultati favorevoli e cioè che dalla rivalutazione del ricevente non emergano controindicazioni nuove, che l'organo donato risulti adeguato e che donatore e ricevente risultino compatibili. Non è pertanto del tutto escludibile che il trapianto possa occasionalmente essere rinviato anche quando il candidato è già in ospedale, condizione psicologicamente gravosa, ma indispensabile per la buona riuscita del risultato finale.



I DUBBI

Leggi molto severe assicurano che possano essere donati solamente organi di persone la cui morte cerebrale è fuori di dubbio, accertata da una commissione medica estranea al Centro Trapianti. La legge stabilisce che donatore e ricevente rimangano anonimi.

LA DEGENZA



Il trapianto cardiaco richiede una lunga degenza in ospedale, inizialmente in terapia intensiva e poi in una sezione di degenza dedicata.

I primi giorni sono più delicati e vengono trascorsi in terapia intensiva per consentire un attento monitoraggio post-operatorio. Nelle prime ore dopo l'intervento il paziente è ancora assopito e intubato, porta un catetere vescicale e il suo torace è collegato a diversi tubi di drenaggio. Il tubo endotracheale -che gli impedisce di parlare- viene rimosso quando è ben sveglio e in grado di respirare da solo, e i drenaggi quando il torace è completamente deterso. Il catetere vescicale viene lasciato in sede più a lungo per controllare la funzione renale ora per ora.

Sin dalle prime ore gli vengono somministrati farmaci immunosoppressori per impedire al suo sistema immunitario di rigettare il nuovo cuore. La terapia immunosoppressiva lo accompagnerà per tutta la vita, benché a dosaggio progressivamente ridotto.

Quando le condizioni del paziente si sono stabilizzate, viene trasferito in un reparto di degenza dedicato ai cardiotrapiantati dove viene richiesta una sua attiva partecipazione alla propria riabilitazione sotto la guida di un fisioterapista.

Il paziente e i familiari autorizzati ricevono informazioni quotidiane sull'andamento delle condizioni cliniche.

In terapia intensiva e nel reparto degenza post-trapianto sono consentite le visite dalle 19 alle 20.

In terapia intensiva è consentito l'accesso di un familiare per volta.

Non sono permessi fiori freschi e piante nelle stanze dei pazienti. La frutta fresca portata dall'esterno deve essere accuratamente lavata. I visitatori sono invitati ad avere massima cura dell'igiene personale e verranno muniti di appositi camici e maschere da indossare durante la visita.

Nonostante il trapianto cardiaco sia ormai nel Centro di Cardiocirurgia di Padova un intervento routinario, rimane comunque una procedura delicata e complessa e la degenza è sempre piuttosto lunga, differente da soggetto a soggetto e non prevedibile perché dipende da numerose variabili che includono le condizioni preoperatorie.

Sono previste soluzioni di alloggio agevolate per i familiari. Per informazioni ci si può rivolgere all'URP dell'Azienda Ospedaliera (Ufficio Relazioni con il Pubblico: tel 049/8213200 oppure 049/8212090).

LA DIMISSIONE

Prima della dimissione viene consegnato al paziente un “libretto blu” che fungerà da diario in cui registrare quotidianamente i farmaci assunti - precisandone il dosaggio e l'ora di assunzione - la pressione arteriosa, la temperatura e il peso corporeo. Sul libretto blu vengono annotati anche sintomi particolari e/o quesiti, ed è un utile promemoria da portare sempre con sé alle visite di controllo periodiche previste presso l'ambulatorio/day hospital della Cardiocirurgia di Padova, che segue e guida nel tempo i cardiotrapiantati.

L'ambulatorio è attivo tutti i giorni feriali, con un infermiere sempre presente e un medico presente o facilmente raggiungibile telefonicamente dall'infermiere. Si pone l'ambizioso obiettivo di rappresentare per i pazienti un riferimento medico completo, non solo cardiologico e cardocirurgico, e di garantire loro dopo la dimissione una continuità assistenziale per tutta la vita.

Il numero di **telefono** è **049/8212444**.

Il numero di **fax** è **049/8212434**.

Nei giorni festivi e nelle ore notturne per quesiti urgenti i pazienti possono fare riferimento al reparto di degenza (tel **049/8212446**).

IL RIGETTO

L'organismo umano è dotato di un naturale sistema di difesa- il sistema immunitario- deputato a proteggerlo contro infezioni, neoplasie ed agenti esterni in generale. Il sistema immunitario percepisce l'organo trapiantato come un corpo estraneo e lo attacca. In questo consiste il rigetto acuto, che è frequente nel primo anno, non è prevedibile, è inizialmente asintomatico ed è pertanto difficile da diagnosticare. Per questa ragione i pazienti vengono sottoposti a biopsia ogni 15 giorni per i primi 3 mesi dopo il trapianto e una volta al mese per tutto il primo anno.

La biopsia endomiocardica è una procedura semplice che consiste nel prelevare un minuscolo frammento di tessuto cardiaco raggiungendo il cuore da una vena del collo in anestesia locale. Non richiede il digiuno. Il tessuto prelevato viene sottoposto ad esame istologico che consente di fare diagnosi di rigetto prima che la funzione del cuore trapiantato subisca un danno. Il rigetto può avere diversi gradi di severità istologica, viene trattato con terapia steroidea. È necessario il ricovero solo in caso di rigetto grave.

Per rigetto cronico si intende un lento deterioramento della funzione del cuore trapiantato causato essenzialmente da un danno vascolare a lungo asintomatico. La diagnosi richiede una coronarografia.

LA TERAPIA IMMUNOSOPPRESSIVA



La sopravvivenza dell'organo dopo il trapianto è legata ad una buona terapia in grado di prevenire il rigetto. I farmaci antirigetto sono purtroppo gravati da effetti collaterali non trascurabili e per questa ragione vengono da noi applicati regimi immunosoppressivi cautelativi che prevedono l'associazione di più farmaci a basso dosaggio, così da ottenere il massimo beneficio con il minore rischio.

Tutti i pazienti cardiotrapiantati ricevono alla dimissione una terapia immunosoppressiva composta da tre farmaci, che ai giorni nostri sono rappresentati di solito dalla ciclosporina, o in alternativa più raramente il tacrolimus, un secondo farmaco, che può essere l'acido micofenolico o l'everolimus, e uno steroide che è di solito il prednisone. Meno usata è l'azatioprina. Il dosaggio dei singoli farmaci viene finemente modulato dal medico ad ogni controllo sulla base dei risultati della valutazione clinica e delle indagini di laboratorio e strumentali.

Questa strategia ha consentito di migliorare sia la durata sia la qualità della vita dopo il trapianto di cuore.

La **ciclosporina** è il farmaco più utilizzato, è un inibitore della calcineurina, proteina che innesca una reazione a cascata che si conclude con l'attivazione dei linfociti T. E' in commercio in capsule da 10 mg, da 25mg, da 50 mg e da 100mg. Le capsule non vanno mai dimenticate, devono essere assunte intere al dosaggio prescritto e mai con il pompelmo o con il succo di pompelmo.

Anche il **tacrolimus** (noto anche con la sigla FK506) è un inibitore della calcineurina e il suo meccanismo di azione è simile a quello della ciclosporina. È in commercio in capsule da 0.5mg, 1 mg e 5 mg.

L'**acido micofenolico** inibisce la proliferazione dei linfociti. È in commercio come micofenolato sodico in compresse da 180 mg o da 360 mg, o come micofenolato mofetile in compresse da 250 mg e 500 mg. Le compresse devono essere assunte intere.

Anche l'**everolimus** inibisce la proliferazione dei linfociti. È in commercio in compresse da 0,25 mg, 0,5 mg, 0,75 mg e 1,0 mg. Le compresse devono essere assunte intere.

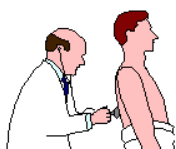
Il **prednisone** è un corticosteroide 4 volte più potente dell'idrocortisone da cui deriva. Ad alte dosi ha un'azione linfocitotossica mentre a dosi inferiori ha un'azione antiinfiammatoria e riduce la produzione di sostanze (citochine) che attivano i linfociti. È in commercio in compresse da 5 mg e da 25 mg.

L'**azatioprina** è l'inibitore della proliferazione dei linfociti in commercio da più lungo tempo. Può essere impiegata in alternativa al micofenolato o all'everolimus ma ha una azione meno potente. E' disponibile in compresse da 50 mg.

I farmaci devono essere gestiti dal paziente personalmente ma è comunque raccomandabile che anche una seconda persona abbia familiarità con la terapia. Devono essere conservati con cura, non esposti direttamente alla luce né congelati. È necessario annotare la data di apertura della confezione perché la durata dopo l'apertura è di solito limitata.

Dosaggi e orari di assunzione devono essere scrupolosamente rispettati, e qualunque nuova introduzione (compresi i prodotti di erboristeria) deve essere segnalata al centro trapianti perché potrebbe comportare interferenze nell'assorbimento o nel metabolismo dei farmaci anti-rigetto.

IL FOLLOW UP



I pazienti vengono sottoposti a visita di controllo, biopsia, esami di laboratorio e radiografia del torace ogni 15 giorni per i primi 3 mesi dopo il trapianto e una volta al mese per tutto il primo anno, al termine del quale viene effettuata la prima coronarografia. È prevista una ecocardiografia a controlli alterni e una coronarografia ogni 2 anni. La biopsia dopo il primo anno non viene ripetuta se non ci sono precise indicazioni.

La soppressione del sistema immunitario comporta conseguenze non trascurabili quali l'aumentata suscettibilità a infezioni e neoplasie. I farmaci impiegati possono inoltre causare sofferenza renale e ipertensione arteriosa e facilitare diabete, dislipidemie e osteoporosi.

La corretta gestione della terapia e la collaborazione tra il paziente e l'equipe medica di riferimento possono contenere i rischi consentendo una buona qualità di vita.

Per contrastare le infezioni è necessario evitare potenziali fonti di contagio e pertanto si raccomanda un'accurata igiene della persona e dell'ambiente. Si consiglia di non frequentare luoghi affollati e di indossare una mascherina quando si è fuori dalla propria casa, almeno nei primi 3 mesi durante i quali l'immunosoppressione è più spinta. Si suggerisce di non tenere animali domestici in casa e, più in generale di evitarne il contatto diretto.

Per la prevenzione delle neoplasie viene caldamente raccomandato di non trascurare i comuni test di screening (apparato riproduttivo femminile, prostata e intestino). Viene inoltre messo a disposizione dei pazienti un ambulatorio dermatologico per la diagnostica precoce e il trattamento dei tumori della pelle, frequenti ma di solito non minacciosi, facilitati dall'esposizione al sole.

La pressione arteriosa viene misurata ad ogni visita e si raccomanda di controllarla spesso anche a domicilio. Se necessario viene impostata la terapia del caso. Vengono ogni volta ripetuti gli esami di funzionalità renale, si cerca di evitare per quanto possibile l'associazione di farmaci nefrotossici e si invita il paziente a mantenere una idratazione adeguata (bere tanta acqua) per ridurre la tossicità renale degli immunosoppressori.

Viene suggerito un colloquio con i nostri nutrizionisti a coloro che ne presentino necessità per eccessivo incremento ponderale, dislipidemia e/o diabete. In quest'ultimo caso il paziente viene comunque affidato ad uno specialista diabetologo nella propria sede di residenza.

Il follow up prevede inoltre un protocollo per la diagnosi e la cura dell'osteoporosi.



Viene incoraggiata l'attività sportiva e viene offerta la possibilità di sottoporsi ad una visita medico-sportiva per organizzare un programma personalizzato.

Viene offerta assistenza psicologica a coloro che ne abbiano bisogno.

L'ambizioso obiettivo perseguito dall'Ambulatorio Trapianti della Cardiocirurgia di Padova è quello di organizzare un percorso strutturato di supporto a 360 gradi, perché il trapianto di cuore ha lo scopo non solo di restituire una buona vita.

I VACCINI

Idealmente i pazienti dovrebbero essere sottoposti alle comuni vaccinazioni prima del trapianto.

Successivamente, possono essere somministrati vaccini inattivati, preferibilmente dopo il primo anno durante il quale la risposta del sistema immunitario è ridotta.

I vaccini consigliati sono:

- Vaccino anti-influenzale iniettabile
- Vaccino anti-papilloma virus
- Vaccino anti-epatite B
- Vaccino anti-pneumococco
- Vaccino anti-tetano, difterite, pertosse

Non devono essere somministrati vaccini vivi a pazienti sottoposti a terapia immunosoppressiva perché possono scatenare una infezione sistemica.

In particolare, sono controindicati:

- Vaccino orale anti-polio, sconsigliato anche per i conviventi perché contiene virus vivi che vengono eliminati con le feci e costituiscono una potenziale fonte di contagio per i cardiotrapiantati
- Vaccino triplo (anti-morbillo, parotite e rosolia)
- Vaccino anti-morbillo
- Vaccino anti-parotite
- Vaccino anti-rosolia
- Vaccino anti-febbre gialla
- Vaccino anti-varicella
- Vaccino anti-vaiolo
- Vaccino anti-tifo orale
- Vaccino anti-TBC (tipo Calmette-Guerin)

LA QUOTIDIANITA'



Dopo il trapianto è necessario uno stile di vita salutare che comprenda un'attività fisica regolare, da incrementare gradualmente, l'astensione assoluta dal fumo e un'alimentazione sana. È sconsigliata l'assunzione di bevande alcoliche e così pure quella di infusi e tisane che potrebbero alterare l'assorbimento dei farmaci immunosoppressori. È preferibile assumere alimenti cotti. I vegetali devono essere accuratamente lavati se consumati crudi.

I rapporti sessuali possono essere ripresi non appena se ne sentirà il desiderio. È necessario utilizzare il preservativo in caso di rapporti occasionali per proteggersi dalle infezioni. Per la stessa ragione, è necessario astenersi dai rapporti sessuali se il partner ha in corso delle infezioni sessualmente trasmissibili. La scelta dei contraccettivi orali dovrebbe essere discussa con l'équipe medica di riferimento per evitare interferenze con la terapia immunosoppressiva. Le gravidanze non sono consigliabili nel primo anno e, in ogni caso, dovrebbero essere programmate perché alcuni farmaci anti-rigetto possono nuocere al feto.

I pazienti cardiopiantati possono viaggiare, seppure con alcune accortezze. Si raccomanda di avere sempre con sé una scorta dei propri farmaci, di evitare paesi in cui vi sia un alto rischio di infezioni e tenere presente che l'esposizione al sole è controindicata e pertanto è richiesta maggiore cautela per i paesi caldi.



La maggior parte di coloro che hanno un lavoro dovrebbero essere in grado di riprenderlo entro 6-12 mesi dall'intervento. L'autorizzazione a riprendere l'attività lavorativa è compito di commissioni specificamente costituite nelle singole ULSS. Ai pazienti vengono rilasciate su richiesta le certificazioni del caso. Per gli studenti, il ritorno a scuola viene consigliato in tempi variabili da 6 mesi ad 1 anno in base all'andamento individuale.

La qualità di vita dei pazienti cardiopiantati di Padova è in molti casi paragonabile a quella di individui sani, molti praticano sport agonistico, ed alcuni si sono distinti guadagnandosi delle medaglie ai giochi europei dei trapiantati.



Lo stato di benessere è frutto di un impegno minuzioso e costante e di una stretta collaborazione tra il malato e l'équipe medica di riferimento.

**Otterremo risultati migliori
se lavoreremo insieme.**



UFFICIO RELAZIONI CON IL PUBBLICO

Offre **informazioni, indicazioni** sull'organizzazione dell'Azienda,
riceve **richieste** o **segnalazioni**.

Fornisce indicazioni sull'**accoglienza dei parenti dei malati**.

L'ufficio è aperto presso:

Piano Rialzato Monoblocco (Azienda Ospedaliera di Padova - Via Giustiniani 2 - 35128 Padova)

dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 14.30; tel. 049 821 3200 - fax: 049 821 3364

E-MAIL: urponline@aopd.veneto.it

Aggiornato al 20.11.2017