

Carta dei Servizi per i Pazienti Sottoposti a Trapianto di Polmone
Centro Trapianti di Polmone Azienda Ospedaliera
Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Molinette -
Università di Torino

La carta include informazioni su:

- Controlli dopo trapianto di polmone
- Come contattare i medici
- I farmaci
- Il rigetto
- Le infezioni
- La dieta
- L'attività fisica

Il trapianto di polmone è un'opportunità in più di sorridere alla vita che una persona generosa Le ha voluto concedere. Il trapianto Le offre la possibilità di vivere una vita normale, le consente di non sentirsi più un malato; ora sarà sua cura mantenere in buona salute il nuovo polmone che porta con sé.

Di seguito troverà alcune informazioni e notizie utili che le serviranno a chiarire i dubbi principali che si hanno dopo il trapianto di polmone. Ci auguriamo che la conoscenza di alcuni aspetti importanti successivi al trapianto, la aiutino a conquistare una sufficiente sicurezza e tranquillità dopo l'importante intervento a cui lei è stato sottoposto.

Controlli dopo trapianto di polmone

Dopo la dimissione dal reparto è importante continuare ad essere seguiti attraverso visite ambulatoriali di controllo. Per le prime settimane gli accertamenti dovranno essere eseguiti settimanalmente, in seguito la periodicità potrà essere allungata a controlli quindicinali o mensili. A distanza di un anno dal trapianto i controlli possono essere allungati sulla base delle condizioni cliniche. Presso il centro trapianti esiste un Day Hospital trapianto Polmone gestito dalla Pneumologia

specifico per i pazienti che hanno eseguito il trapianto di polmone a cui partecipano in regime di consulenza tutte le équipes afferenti al Centro Trapianto di Polmoni.

Il Day Hospital è situato presso gli Ambulatori di Pneumologia, Ingresso da Via Genova 3, piano terra del Presidio Ospedaliero Molinette. Lei potrà effettuare la sua visita ambulatoriale e gli accertamenti previsti (ematici, radiologici, funzionali respiratori) dopo aver effettuato la prenotazione o al momento della visita o, telefonica, al numero 0116336576, accessibile tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 14. Il Day Hospital è operativo dal Lunedì al Venerdì, tutto l'anno senza interruzioni.

In caso di Urgenze attraverso il Centralino dell'Ospedale è possibile contattare il Pneumologo (broncoscopista) reperibile per organizzare la gestione più idonea al caso clinico (ricovero attraverso il Pronto Soccorso dell'Ospedale o anticipo di una visita medica programmata).

Le visite in ambulatorio servono a monitorare la funzionalità dell'organo trapiantato, a discutere con i medici del centro trapianti gli eventuali problemi insorti dopo la dimissione e a stabilire cambiamenti della terapia. La prima volta che si recherà in ambulatorio è importante portare una copia della lettera che i medici le hanno consegnato al momento della dimissione dal reparto.

In occasione delle visite vengono eseguiti gli accertamenti necessari per il monitoraggio clinico e funzionale.

Per tutte le analisi bisogna presentarsi la mattina a digiuno e senza aver assunto la terapia del mattino. L'ultima assunzione di ciclosporina o tacrolimus dovrà essere avvenuta la sera prima a dodici ore di distanza dal prelievo. Lei dovrà comunque portare con sé la terapia ed assumerla dopo l'esecuzione del prelievo di sangue. I pazienti che assumono ciclosporina, verrà richiesto un ulteriore prelievo per dosare il farmaco due ore dopo l'assunzione. I pazienti che hanno eseguito il trapianto di polmone godono di un'esenzione dal pagamento del ticket; a questo proposito è opportuno informarsi presso la asl di appartenenza.

Analisi cliniche da effettuare ad ogni controllo (indicativamente):

Esami ematochimici: azotemia, creatininemia, glicemia, transaminasi (GOT-GPT), fosfatasi alcalina, gamma-GT, bilirubina totale e frazionata, protidemia totale e frazionata, elettroliti sierici (Na, K, Ca, Mg), emocromo completo con formula, PT, PTT, INR, colesterolo totale, colesterolo HDL, colesterolo LDL, trigliceridi, acido urico, esame urine completo, PCR per CMV ed EBV, dosaggio della ciclosporinemia (per coloro che assumono Sandimmun neoral) o della Fkemia (per coloro che

assumono Prograf). I medici stessi le comunicheranno di volta in volta se necessario svolgere esami aggiuntivi oltre a quelli elencati.

Le chiederemmo in genere di effettuare presso il nostro centro almeno una visita ogni 6-12 mesi in caso di residenza fuori sede inviando presso il nostro centro trapianto via fax gli esiti degli accertamenti eseguiti fuori sede. E' infatti possibile individuare insieme ai medici dell'ambulatorio un centro specializzato ed affidabile vicino alla città in cui risiede, presso cui rivolgersi per problemi immediati. Saremmo sempre disponibili ad un contatto con il suo medico di base o i curanti specialistici.

Come contattare i medici:

Il centro trapianti segue molti pazienti in lista per trapianto o trapiantati. Per questo motivo è preferibile riportare tutti gli eventuali problemi nella visita ambulatoriale. In questa sede i medici hanno maggiore possibilità di dedicarvi tutta la necessaria attenzione. Può accadere tuttavia che, soprattutto nel primo periodo dopo il trapianto, voi abbiate bisogno di comunicare in tempi brevi con i medici che vi seguono. Durante gli orari di ambulatorio è possibile raggiungere telefonicamente con sicurezza i medici del centro e al seguente numero telefonico: 011 6336576 oppure è possibile telefonare presso il reparto della Pneumologia 0116334314.

Cercate di utilizzare questi numeri telefonici solo per comunicazioni importanti perché in quel momento il personale medico e paramedico si sta occupando probabilmente di altri pazienti che richiedono la sua stessa attenzione

I Farmaci

I farmaci immunosoppressori impediscono che il nuovo organo trapiantato sia attaccato dal sistema immunitario del nostro organismo. I farmaci immunosoppressori sono importanti e dovranno essere assunti cronicamente. Il loro dosaggio potrà essere progressivamente ridotto man mano che ci si allontana dal trapianto. La concentrazione del farmaco antirigetto viene determinata nel sangue e orienta il medico nello stabilire variazioni di posologia al fine di mantenere una copertura immunosoppressiva sempre efficace.

Ciclosporina e tacrolimus

La ciclosporina e il tacrolimus sono immunosoppressori efficaci e da molto tempo utilizzati nella terapia immunosoppressiva. Questi farmaci devono essere assunti ogni 12 ore. Si assumono alle ore 8 e alle ore 20. È importante che sia assunti ad un orario preciso e per questo può essere comodo a

stomaco vuoto prima di colazione e di cena. Alcuni pazienti tuttavia si abituano ad assumere il farmaco durante i pasti, l'importante è sempre mantenere la regolarità.

Bisogna ricordare che alcuni medicinali possono interferire con il metabolismo degli immunosoppressori aumentando o diminuendo il loro effetto. È quindi sempre buona norma, prima di iniziare una nuova terapia, di chiedere ai medici del centro trapianti se il farmaco non provoca interferenze. La terapia con ciclosporina o tacrolimus presenta, come del resto avviene per tutti i farmaci possibili effetti collaterali. Tali effetti sono di solito reversibili e comunque strettamente sorvegliati dall'equipe medica che la segue. In particolare è necessario sorvegliare la pressione arteriosa, la glicemia e la funzionalità renale. È inoltre possibile che si presenti un'ipertrofia gengivale; per evitare questo problema è importante mantenere una perfetta igiene dentale anche con l'aiuto di un dentista. Se il dosaggio del farmaco è troppo elevato possono comparire un tremore fastidioso e un'eccessiva crescita dei peli. Per aiutare la funzionalità renale e ridurre al minimo la tossicità di questi farmaci verso il rene le sarà chiesto di aumentare la quantità di liquidi da assumere nella giornata.

L'everolimus un farmaco immunosoppressore di più recente introduzione. Solitamente viene utilizzata dopo l'intervento in quei pazienti che hanno sviluppato effetti collaterali o nei casi si sia evidenziata scarsa efficacia dopo l'impiego di altri farmaci immunosoppressori. I possibili effetti collaterali durante l'assunzione di questo medicinale sono: comparsa di afte orali, tremori, nausea e vomito, costipazione o diarrea, dolori addominali, cefalea, crampi muscolari, insonnia, difficoltà ad urinare, ansia, edema perilabiale e degli arti inferiori,, trombosi venose, aritmie, ipercolesterolemia, ipertrigliceridemia e diminuzione dei globuli bianchi.

Il micofenolato è il secondo farmaco immunosoppressore che viene utilizzato in affiancamento a ciclosporina e tacrolimus. Gli effetti collaterali più comuni sono effetti gastroenterici (dausea, diarrea, algie addominali) e effetti sul midollo osseo (riduzione dei globuli bianchi e delle piastrine)

L'azatioprina e il cortisone sono farmaci che vengono usati anch'essi come terapia immunosoppressiva. Gli effetti collaterali più frequenti correlabili all'uso di azatioprina sono una diminuzione dei globuli bianchi e dell'emoglobina reversibile dopo interruzione del farmaco. Attualmente il nostro Centro non impiega azatioprina se non in casi molto selezionati in seguito all'impossibilità di impiego di micofenolato ed everolimus. Gli effetti collaterali del cortisone sono: elevazione della glicemia, aumento ponderale, aumento della pressione arteriosa, aumento dell'appetito, osteoporosi e ipertricosi.

Qualsiasi sia il tipo di immunosoppressore da lei assunto, nel caso abbia dimenticato di assumere il farmaco all'orario stabilito può assumerlo subito se sono trascorse poche ore, invece nel

caso in cui manchino poche ore all'assunzione della successiva dose non assuma il dosaggio dimenticato onde evitare fenomeni di sovradosaggio che potrebbero essere pericolosi.

Qualsiasi tipo di terapia immunosoppressiva predispone il paziente ad una minore difesa della pelle nei confronti dei tumori indotti dai raggi solari. Per tale ragione le consigliamo di evitare di esporsi al sole nelle ore centrali della giornata e di proteggersi con creme ad alto schermo protettivo nel caso vada in vacanza.

Le infezioni

Durante il primo/secondo mese dopo la dimissione lei sarà più debilitato per avere da poco subito un intervento chirurgico importante, inoltre il suo sistema immunitario sarà particolarmente indebolito per i dosaggi elevati dei farmaci immunosoppressori. Per questo motivo le verrà richiesto di limitare il contatto con altre persone (soprattutto se influenzate o raffreddate) e di non frequentare luoghi affollati. In alcuni casi potrà proteggersi indossando, solo nelle prime settimane, una mascherina sul viso. È anche consigliabile non frequentare bambini con malattie esantematiche dell'infanzia. Successivamente il rischio di infezioni si riduce progressivamente tuttavia bisogna sempre ricordare che i farmaci antirigetto sono farmaci che sopprimono la nostra immunità e quindi ci rendono meno difesi in caso di contatto con batteri o virus. In tutte le situazioni di febbre o infezione (infezioni urinarie, otite, ascesso dentario, herpes labiale, bronchite...) è importante consultare immediatamente i sanitari e iniziare precocemente una terapia antibiotica mirata da prolungare sino alla completa risoluzione dell'infezione.

Il rigetto

L'organismo possiede un sistema immunitario in grado di attaccare tutto ciò che riconosce come estraneo da se (virus, batteri, parassiti, allergeni). Quando questa risposta endogena si rivolge verso l'organo trapiantato si manifesta il rigetto d'organo. Il rigetto è una possibilità frequente soprattutto nel primo anno dopo il trapianto quando cioè l'organismo non ha ancora stabilito una tolleranza nei confronti del nuovo polmone. Il verificarsi di tale situazione non deve allarmare in quanto il rigetto d'organo nel trapiantato di polmone può essere curabile. Il rigetto non determina sintomi particolari ma viene riconosciuto attraverso le analisi di controllo. Per questa ragione durante i primi sei mesi dopo il trapianto è opportuno mantenere una concentrazione ematica di farmaci immunosoppressori più elevata ed eseguire più spesso le visite ambulatoriali. In genere sospetta la diagnosi in presenza di febbricola e diminuzione dei valori alla prova di funzionalità respiratoria. Nel caso i medici abbiano un sospetto di

rigetto le sarà richiesto di ricoverarsi per sottoporsi ad indagini cliniche ed eventuale biopsie trans bronchiale. Se necessario durante il ricovero le verranno somministrati cortico-steroidi per via endovenosa. La dose degli steroidi sarà poi ridotta progressivamente nei giorni successivi non appena le analisi saranno migliorate. In alcuni casi può essere deciso di cambiare i farmaci immunosoppressori precedentemente somministrati.

La dieta

Dopo il trapianto lei si sentirà meglio e vorrà tornare all'abituale stile di vita. Fra le cose normali a forse non era più abituato, vi è la capacità di godere di una buona alimentazione. Non esiste una dieta specifica per chi è stato trapiantato l'importante che l'alimentazione sia sana e i cibi variati con il giusto apporto di frutta e verdura che deve essere accuratamente pulita prima di essere consumata. È sconsigliato l'uso di alcolici e di cibi grassi in generale. Le verrà chiesto invece di assumere ogni giorno una abbondante quantità di acqua (possibilmente più di due litri/die) per ridurre la tossicità renale dei farmaci che sta assumendo. Dopo il trapianto può accadere in alcuni pazienti di aumentare eccessivamente di peso. Questo aumento può portare spiacevoli complicanze: insufficienza respiratoria, difficoltà nella deambulazione, aumento della pressione sanguigna, diabete mellito, aumento del colesterolo e dei trigliceridi nel sangue, maggiore facilità a sviluppare malattie cardiache ed eccessivo carico sull'apparato osseo. Nel caso in cui si dovessero presentare seri problemi, sarà opportuno rivolgersi ad un dietologo che l'aiuterà ad impostare una dieta nutriente ma a basso contenuto calorico

L'attività fisica

Dopo la dimissione opportuno non praticare una vita sedentaria. Man mano che ritornano le forze esercitare movimenti ed effettuare passeggiate è importante per recuperare la normale trofia muscolare ed ossea. Bisognerà continuare con il programma di riabilitazione motoria e respiratoria impostata dai nostri consulenti fisiatra e fisioterapisti. Non si dovranno comunque compiere sforzi eccessivi per almeno due mesi dalla data dell'intervento. In genere dopo un periodo medio di tre mesi dalla dimissione si può tornare alla vita normale ed in particolare si può tornare a scuola od al proprio lavoro.

Opuscolo Informativo per il Paziente in Lista di Attesa per
Trapianto di Polmone
Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino
- Presidio Molinette - Università di Torino

Il trapianto di polmone è un intervento chirurgico riservato ai pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica terminale, ovvero, a quelle persone per le quali ogni tipo di trattamento medico ha esaurito la propria efficacia.

Diverse sono le patologie che costituiscono indicazione al trapianto polmonare e queste comprendono malattie per le quali è necessario effettuare un trapianto bilaterale ed altre per cui è possibile trapiantare un singolo polmone. Nel primo caso si parla di patologie settiche cioè, di affezioni che portano ad uno stato di colonizzazione del sistema respiratorio da parte di germi patogeni e comprendono la Fibrosi Cistica e le bronchiectasie. Le patologie non settiche che più frequentemente portano al trapianto sono la Fibrosi Polmonare e l'enfisema. Altre patologie comprendono l'Ipertensione Polmonare, la sarcoidosi, la linfangioleiomiomatosi, ed altre malattie rare. Oltre al tipo di affezione, un fattore indispensabile per guidare la decisione di proporre un trapianto singolo o doppio è rappresentato dall'età e dalle condizioni cliniche dei pazienti. Per le persone giovani la terapia di scelta è, naturalmente, il trapianto di entrambi i polmoni, mentre, per i pazienti in età più avanzata che presentano patologie non settiche, o che si trovano in condizioni cliniche particolarmente gravi, il trapianto di un solo polmone garantisce comunque una buona qualità di vita.

Il trapianto polmonare è comunque un intervento chirurgico estremamente impegnativo per il paziente e prevede l'inserimento in una lista d'attesa. Risulta, pertanto, fondamentale la stretta collaborazione tra il centro trapianti ed il medico pneumologo, il quale sceglie il timing (la tempistica) corretto per la valutazione del paziente. A questo punto vengono studiate non solo la funzionalità respiratoria, ma anche le condizioni cliniche generali. Infatti, la flow chart della valutazione prevede lo studio della funzionalità cardiaca, epatica e renale, l'assetto microbiologico ed immunologico del paziente e lo screening dei principali rischi oncologici. Questa scrupolosa valutazione è volta ad escludere fattori che controindicano il trapianto e permette di evidenziare particolari problematiche di cui tener conto nel periodo perioperatorio e/o postoperatorio. Oltre all'assenza di patologie dei principali organi ed apparati (fatta eccezione per il polmone), è importante che il paziente si mantenga attivo in quanto un buon trofismo muscolare è necessario per affrontare un corretto percorso

riabilitativo. E' fondamentale il supporto della famiglia e la volontà dei candidati, i quali intraprendono un percorso lungo e spesso difficoltoso ma che deve essere seguito con quanta più attenzione possibile.

Una volta accettata la candidatura il paziente viene inserito in una lista d'attesa divisa per gruppo sanguigno. Il gruppo, infatti, è il primo parametro valutativo per l'allocazione dell'organo da trapiantare mentre, secondariamente, si prendono in considerazione i dati antropometrici (altezza, peso, misure toraciche), l'età, il tipo di trapianto (singolo o doppio) e le condizioni cliniche. Il tempo di attesa in lista ha un ampio range di variabilità anche se, in media, si attesta intorno ad un anno. Dal momento in cui il candidato viene inserito in lista si instaura un filo diretto con i medici del centro trapianti con un aggiornamento continuo dello stato di salute del paziente. Qualora insorgesse una riacutizzazione infettiva particolarmente grave il paziente deve essere temporaneamente sospeso dalla lista in quanto uno stato settico pregiudicherebbe la buona riuscita dell'intervento.

Nel momento in cui viene segnalato un donatore al centro trapianti, il paziente scelto per ricevere l'organo viene contattato telefonicamente e viene invitato a recarsi presso il nostro Centro. I riceventi provengono da ogni parte d'Italia ed è per questo che la chiamata avviene quanto prima possibile, in modo da consentire ai pazienti di recarsi in ospedale con un ragionevole margine di anticipo. In tale lasso di tempo una equipe composta dai nostri medici parte per effettuare la valutazione in sede di prelievo d'organo del potenziale donatore per confermare l'idoneità dell'organo al trapianto. Qualora durante una di queste fasi si rilevino dei parametri che non rispondono ai requisiti di idoneità, il polmone viene considerato non utilizzabile e l'intervento chirurgico viene annullato. Se, invece, l'organo viene considerato idoneo si procede alle operazioni di prelievo ed alla preparazione del ricevente. Si evince come vi sia la possibilità che il paziente candidato al trapianto rischi di venire chiamato, ma, in presenza di un donatore che la nostra equipe valuti sul posto non idoneo, non possa essere trapiantato.

Per quanto riguarda gli aspetti tecnici dell'intervento, il trapianto bipolmonare si effettua routinariamente attraverso due incisioni che seguono il piano costale al di sotto delle mammelle; mentre per il trapianto singolo l'accesso chirurgico è, naturalmente, monolaterale. Durante l'intervento in anestesia generale il paziente viene mantenuto intubato e ventilato meccanicamente. Può rendersi necessario a volte l'ausilio della circolazione extracorporea, nel momento in cui i parametri cardio-circolatori o emogasanalitici intraoperatori risultino insoddisfacenti. Dopo l'intervento il paziente viene trasferito nella Terapia Intensiva Cardiorianimatoria o presso La Rianimazione Universitaria per il monitoraggio cardio-respiratorio, dove rimane intubato e ventilato fino a che le condizioni cliniche non permettano la respirazione spontanea.

Attualmente in Italia è in fase di sperimentazione un protocollo nazionale che consente al centro trapianti di richiedere un organo in urgenza. Tale protocollo prevede però che il candidato al trapianto presenti determinate caratteristiche e condizioni cliniche.

Il primo periodo dopo l'intervento è un momento estremamente delicato che può essere gravato da numerose complicanze. Infatti, sia l'impatto del trapianto stesso, sia la pesante terapia farmacologica necessaria a controllare rigetto ed infezioni perioperatorie, espongono il paziente trapiantato a pesanti stress fisici. Molte delle possibili complicanze sono ben conosciute e prevedibili, altre fanno parte degli effetti avversi di terapie salvavita, altre ancora sono imprevedibili o non trattabili. Esiste pertanto una percentuale di pazienti che non supera l'intervento chirurgico o le complicanze ad esso legate.

Non appena le condizioni cliniche lo consentono comincia la terapia riabilitativa alla quale il paziente deve collaborare attivamente e con entusiasmo. Una volta superata la necessità di monitoraggio cardio-respiratorio continuo viene dimesso dalla terapia intensiva per continuare il percorso riabilitativo e di sorveglianza post-chirurgica nel reparto di degenza di Cardiocirurgia prima e Pneumologia dopo. Una volta riacquistata la completa autonomia e individuata la corretta terapia immunosoppressiva il paziente viene dimesso e seguito in regime ambulatoriale. I controlli sono frequenti durante i primi mesi e si diluiscono nel tempo di pari passo con l'instaurarsi di un equilibrio individuale ed il ritorno ad una vita piena ed autonoma.

Il trapianto polmonare è quindi una valida opzione terapeutica che, a fronte di un rischio consistente, offre però un beneficio importante in termini di sopravvivenza e, soprattutto, di qualità di vita, ai pazienti per i quali altre terapie risultano ormai inefficaci.

Le informazioni che vengono fornite da questo opuscolo informativo sono di carattere generale e si consigliano quindi tutti gli utenti di far riferimento in qualsiasi momento ai medici del centro trapianti di polmone dell'Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino - Presidio Molinette - Università di Torino, per tutte le notizie di cui il paziente può necessitare.

Torino, li 02/05/2024


S.C. CARDIOCHIRURGIA U.
Direttore di ~~Struttura Complessa~~
Professore di ~~Neurologia~~
Prof. Mauro RINALDI