

IL TRAPIANTO POLMONARE



"un germoglio di luce che spinge al cammino"



Regione Veneto
Azienda Ospedaliera di Padova



Unione Trapiantati Polmone
Padova



Regione Veneto
Università degli Studi di Padova

EDUCAZIONE AL TRAPIANTO POLMONARE

Gruppo Trapianto del Polmone

Responsabile di unità semplice operativa: prof. Federico REA

Referente: Dr.ssa Monica LOY

Co-referenti: Prof. Andrea ZUIN
Prof. Giuseppe MARULLI
Dr. Samuele NICOTRA
Dr. Alessandro REBUSSO
Dr. Marco SCHIAVON

Infermieri referenti per l'educazione al trapianto:

tutto il personale infermieristico del reparto di
Chirurgia Toracica



Gentile Signora, gentile Signore,

questo opuscolo è stato creato per chi decide di afferire a questa Unità Operativa per subire un trattamento chirurgico complesso come il Trapianto Polmonare, singolo o doppio.

Ciò che viene riportato serve a comprendere il percorso al quale verrà sottoposto il paziente prima, durante e dopo il trattamento chirurgico, creando in lui chiarezza e consapevolezza di quanto gli sta accadendo attorno.

Poiché ogni cosa è perfettibile, il dialogo che anche per mezzo di questo opuscolo dovrebbe venirsi ad instaurare, è visto come premessa e spazio per i suggerimenti e le miglioni che intendete rivolgerci e segnalarci con ogni mezzo che riterrete idoneo a tale scopo, coinvolgendo per questo la nostra infermiera di reparto, signora Cinzia Buggio (mail cbuggio@libero.it).



IL GRUPPO DEL TRAPIANTO DI POLMONE

I membri del Gruppo per il Trapianto di Polmone ed i loro ruoli sono:

1. Lo Pneumologo

Questo medico è un internista specializzato nella diagnosi e nel trattamento delle malattie polmonari. Egli La terrà sotto controllo sia prima che dopo il trapianto.

2. Il Chirurgo toracico

E' lo specialista più direttamente coinvolto dal momento che interviene sia nella fase di valutazione che in quella, ovviamente, dell' atto operatorio stesso, che nella gestione di eventuali problemi dopo l'intervento.

3. Il Cardiologo

Questo medico è un internista che si occupa in particolare modo della diagnosi e del trattamento delle malattie del cuore correlate all'insufficienza respiratoria. Egli valuta i Suoi test cardiologici e si occupa di qualsiasi problema connesso anche dopo l'intervento.

4. Il Cardiochirurgo

E' lo specialista in chirurgia cardiaca. E' presente durante l'intervento di trapianto nel caso fosse necessario l'uso della circolazione extracorporea.

5. L'Anestesista

E' colui che durante l'intervento fornisce il supporto anestesilogico e mantiene sotto controllo i Suoi parametri vitali; inoltre si occuperà di Lei anche nelle fasi immediatamente successive al trapianto durante il ricovero in Terapia Intensiva.

6. Il Fisioterapista per la riabilitazione respiratoria

Si occupa di fornire un sostegno per farLe ottenere e mantenere ottime prestazioni respiratorie. Prima e dopo l'intervento Lei frequenterà il Corso di Riabilitazione Respiratoria più volte la settimana. Durante gli esercizi verranno svolti controlli medici.

7. Lo Psicologo

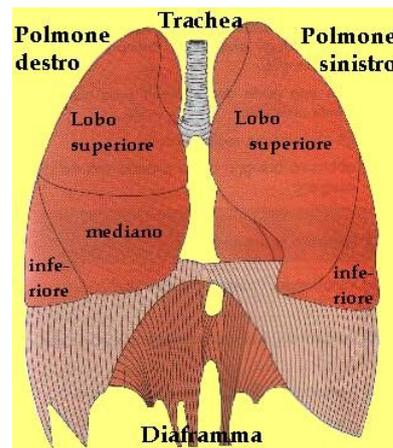
Lo Psicologo si incontrerà con Lei durante la fase di valutazione: sarà in grado di offrire a Lei ed alla Sua famiglia il sostegno psicologico per affrontare l'esperienza del trapianto.

8. La Dietista

Per affrontare il trapianto è necessario un adeguato programma nutrizionale. Noi faremo in modo di venire incontro alle Sue esigenze mediante una dieta bilanciata.



QUAL E' LA FUNZIONE DEI POLMONI



I polmoni sono organi che forniscono l'ossigeno (O_2) a tutto l'organismo. Nessun organo può sopravvivere senza O_2 , quindi i polmoni svolgono un ruolo essenziale. L' O_2 viene assorbito attraverso i polmoni mentre l'eccesso di anidride carbonica (CO_2) viene rimosso dall'organismo attraverso i medesimi organi. I polmoni sono contenuti nella gabbia toracica che è costituita da 12 paia di coste, dai muscoli intercostali che sono localizzati tra le coste; dai muscoli del collo e dal diaframma. L'essere umano ha 2 polmoni: il destro è diviso in 3 lobi, il superiore, il medio e l'inferiore; il sinistro è diviso in 2 lobi, il superiore e l'inferiore. Ogni polmone è circondato da 2 strati di tessuto protettivo chiamati pleure. I polmoni sono costituiti da tubicini sottili denominati bronchi, da piccole sacche per lo scambio dei gas chiamati alveoli e da numerosi vasi sanguigni. I bronchi sono paragonabili ad una serie di tubi ramificati, proprio come i rami di un albero. I più piccoli di questi tubi terminano in esili dilatazioni sacciformi (alveoli). Vi sono approssimativamente 300 milioni di alveoli nei polmoni. I vasellini e i capillari polmonari rivestono tutti gli alveoli. Dagli alveoli l' O_2 , attraversa la loro membrana, entra nel sangue; la CO_2 invece passa dal sangue agli alveoli e viene eliminata.

Il trapianto di polmone si rende necessario nel momento in cui i polmoni non sono più in grado di svolgere la loro funzione vitale. Noi stiamo valutando persone con severa malattia polmonare e che hanno una aspettativa di vita oscillante tra i 12 e 18 mesi. Le seguenti malattie possono essere prese in considerazione per il trapianto di polmone .

1. Malattie Croniche Ostruttive:

Enfisema con o senza

deficit alfa - 1 antitripsina

2. Malattie Polmonari Interstiziali:

Fibrosi polmonare primitiva e secondaria Sarcoidosi

3. Malattie settiche:

Bronchiectasie

Fibrosi cistica

4. Ipertensione polmonare:

Primaria

Secondaria

5. Patologie rare:

Linfangioleiomatosi (LAM)

Istiocitosi X



IL TRAPIANTO E ' L ' UNICA SOLUZIONE ?

Generalmente il medico parla della possibilità del trapianto dopo aver vagliato tutte le altre possibili decisioni.

Il trapianto di polmone è effettuato solo nel caso in cui la sua malattia abbia raggiunto o raggiunga a breve uno stadio tale che non ci siano altre soluzioni.

I pazienti che hanno una grave insufficienza respiratoria che compromette la loro aspettativa e qualità di vita, possono essere considerati per la candidatura al trapianto.

I criteri per l'indicazione al trapianto sono condivisi dai diversi Centri di Trapianto a livello nazionale ed internazionale.

Lo scarso numero di donatori disponibili e la maggior frequenza di complicanze nei soggetti anziani impongono, tuttavia, un limite di età per la candidatura di 65 anni.

COME SI ACCEDE ALLA LISTA D ' ATTESA ?

L' inserimento in lista d' attesa per il trapianto polmonare avviene solo dopo un periodo di valutazione medica che implica un ricovero ospedaliero di circa 15 giorni durante i quali vengono espletati vari accertamenti al fine di verificare l' assenza di contro indicazioni mediche.

Infatti, per affrontare il trapianto polmonare è necessario che non siano presenti condizioni patologiche che, con la terapia immunosoppressiva che lei dovrà fare costantemente dopo il trapianto per essere protetto dal rischio di rigetto, potrebbero peggiorare; inoltre i risultati degli esami medici favoriscono una miglior conoscenza della sua persona.

La valutazione pre-trapianto comprende la raccolta della storia clinica dettagliata, l' esame medico obiettivo, una conoscenza psicologica, consultazioni specialistiche e l' esecuzione di accertamenti diagnostico-strumentali.

COME SI RIMANE IN LISTA D' ATTESA ?

Se si conferma l' orientamento a favore del trapianto e non vi sono controindicazioni Lei viene debitamente informato e viene iscritto nella lista d' attesa.

È possibile l' iscrizione ad un solo Centro Trapianti nel NITp.

Nel caso Lei volesse scegliere un Centro Trapianti diverso dovrà inviare una lettera ad entrambi i Centri Trapianti interessati indicando espressamente il Centro Trapianti scelto e quello a cui intende rinunciare.



QUANTO TEMPO SI DOVRÀ ASPETTARE ?

Nell' ambito del NITp il gruppo di lavoro di trapianto di polmone ha definito precise regole.

Pertanto, i polmoni donati vengono assegnati secondo una rotazione ai Centri Trapianto, questi a loro volta scelgono il paziente tenendo conto della compatibilità dimensionale e delle condizioni cliniche del candidato.

Il CIR controlla che l' organo venga assegnato ad un paziente di gruppo sanguigno compatibile e che non vi sia una elevata discrepanza di età e peso fra donatore e ricevente.

RICORDA BENE

- Dal momento dell' inserimento in lista lei può essere chiamato in ogni momento (dal giorno dopo in poi); deve quindi informarci sempre di ogni suo spostamento (viaggi, cambio domicilio, ricoveri).
- Deve comunicare prontamente all' Unità di Trapianto di riferimento, l' insorgere di nuovi problemi clinici inerenti la sua patologia.

IL PERCORSO PSICOLOGICO DI ADATTAMENTO AL TRAPIANTO

Prima del trapianto

Quando un paziente arriva alla fase di valutazione da parte dei medici per un possibile trapianto polmonare, generalmente ha attraversato già un periodo dell'esistenza dove la malattia gli ha comportato una serie di cambiamenti e talvolta vissuti di perdita (del lavoro, delle abitudini di vita, dell'autonomia).

La riduzione di autonomia implica frequentemente un vissuto di calo dell'autostima perché si deve dipendere sempre più dagli altri. I pensieri scorrono alla sensazione di una non chiara prospettiva futura della vita: rispetto alla malattia aumenta l'ansia per le sensazioni che si vivono, le frequenti ospedalizzazioni implicano continui cambiamenti, dipendendo sempre più dai familiari talvolta si percepisce di aver cambiato ruolo nella famiglia, E' una fase della vita dove le ansie insite nella malattia fanno più facilmente riflettere sulla propria esistenza anche rispetto alla paura di morire. Le persone care al paziente, diventano importanti per poter tollerare questa fase, e poter condividere insieme l'attesa del trapianto.

Quando i medici propongono l'eventuale trapianto polmonare, frequentemente i pazienti da una parte comunicano sollievo per poter accedere ad un nuovo progetto esistenziale, e dall'altra emergono anche le paure sia dell'intervento che quelle legate al accogliere un organo non proprio.

L'attesa del trapianto

Non potendo sapere quando arriverà l'organo donato, è difficile in un mondo in cui tutto si programma, tollerare l'attesa; frequentemente l'ansia aumenta più l'attesa si prolunga. All'ansia si associano anche sentimenti di rabbia ad esempio per la frustrazione che l'attesa implica.

Diventa essenziale in questa fase poter mantenere livelli anche minimi di attività che impegnino almeno parte della quotidianità, in modo da poter percepire le proprie risorse non compromesse dalla malattia (ad esempio potenziare attività a tavolino, oppure le relazioni con gli amici in casa o in contesti non faticosi).

In questa fase un rapporto costante con l'equipe curante è essenziale per affrontare anche questi stati emotivi che talvolta necessitano di un supporto psicologico reperibile in ospedale o, se si risiede lontano da Padova, presso i servizi sociosanitari di territorio (distretto).



La consulenza psicologica

Di routine, durante il ricovero per la valutazione pre-trapianto, avvengono alcuni colloqui psicologici con la psicologa di riferimento. Di fatto, insieme al percorso diagnostico pre trapianto viene attivato un percorso per la conoscenza psicologica del paziente e dei suoi familiari.

Questo percorso ha la finalità di conoscere lo stato emozionale del paziente e le risorse e le difficoltà psicologiche sia del paziente che della famiglia nell'affrontare il viaggio del trapianto polmonare.

Una delle problematiche più importanti da affrontare è quella della donazione: molti pazienti si chiedono infatti se si possono avere notizie sul donatore. 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.

Un'altra domanda che spesso i pazienti portano è se il ricevere l'organo di un'altra persona può portare a dei cambiamenti personali. Non c'è a riguardo alcuna evidenza scientifica di cambiamenti di personalità in connessione con il donatore, come dimostra anche la nostra esperienza clinica. I possibili cambiamenti fisici e psicologici sono temporanei e dovuti esclusivamente al riadattamento fisico e psicologico post intervento.

Questo primo contatto con l'equipe psicologica permette di focalizzare alcuni aspetti dell'esperienza emozionale del trapianto, aspetti che generalmente vengono poi pensati nei mesi successivi.



CHIAMATA PER IL TRAPIANTO

Quando si rende disponibile un polmone compatibile, Lei riceverà la telefonata da un membro dell' Unità di Trapianto di riferimento.

Da quel momento deve rimanere a digiuno. Per una adeguata preparazione all' intervento chirurgico è necessario che Lei raggiunga il Reparto di riferimento in breve tempo. Se dovesse risiedere in un' altra regione e le fosse quindi impossibile raggiungere il Reparto con i suoi mezzi, dovrà organizzare un sistema di trasporto con le collaborazioni del SUEM (118) e della Prefettura.

Al suo arrivo al Reparto l' equipe medico-infermieristica la accoglierà e la seguirà durante la preparazione all' intervento. E' importante che Lei sappia che al momento della chiamata e spesso, anche al momento del suo arrivo in Reparto, non sono state ancora acquisite tutte le informazioni sul polmone del potenziale donatore. La raccolta delle informazioni sul polmone richiede infatti anche l' esplorazione dell' organo al momento dell' espianto e l' attesa di un' eventuale biopsia eseguita sull' organo stesso. Può quindi accadere che alla chiamata per trapianto ed alla fase iniziale della preparazione non segua poi l' intervento. Quando Lei viene chiamato, se sta seguendo una terapia anticoagulante o anti aggregante, come nel caso di COUMADIN, TICLOPIDINA; ecc. sospenda subito il farmaco ed avvisi subito il medico che lo accoglierà in reparto; non assuma altri cibi.

PREPARAZIONE AL TRAPIANTO

Dal momento del suo arrivo al Reparto Lei verrà sottoposto a una serie di esami e procedure:



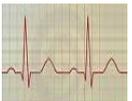
- prelievo ematico urgente di routine



- richiesta di unità di sangue per la trasfusione



- rx torace urgente



- elettrocardiogramma



- firma dei consensi

Solo alla conferma definitiva della idoneità del polmone del donatore da parte del Centro Coordinamento Trapianti viene sottoposto a:



- depilazione del torace più inguine destro e sinistro



- esecuzione di doccia con disinfettante apposito e rinnovo della biancheria personale

Il tempo di permanenza in Reparto può variare anche di qualche ora e sarà il personale infermieristico della sala operatoria ad accompagnarla in sala preoperatoria. Nel caso in cui alla chiamata non segua poi l'intervento, dopo un colloquio informativo con un medico dell'Unità di Trapianto di riferimento, potrà fare ritorno al suo domicilio.

DA DOVE VIENE L ' ORGANO DA TRAPIANTARE ?

Vigono leggi molto severe che assicurano che possono essere donati solamente organi di persone di cui la morte celebrale è fuori dubbio.

La diagnosi di morte celebrale è pronunciata da un gruppo di medici che fanno parte del Centro Trapianti.

È deciso per legge che donatore e ricevente rimangano anonimi, per cui risulta impossibile contattare la famiglia del donatore.

Tuttavia il NITp ha cura di informare i familiari del donatore circa l ' esito della donazione mantenendo in ogni caso l ' anonimato circa l ' identità del ricevente

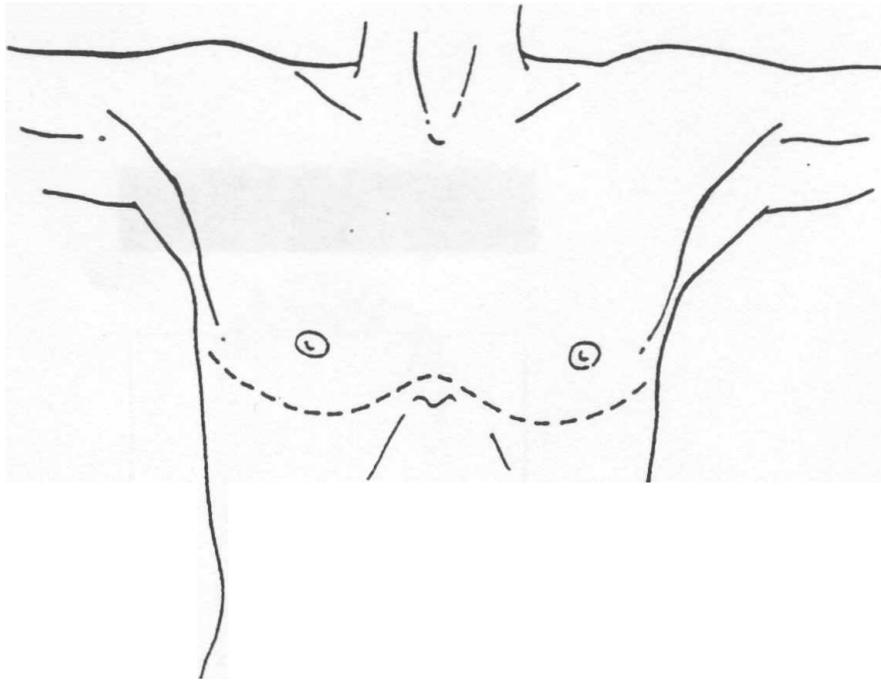


DOVE VANNO GLI ORGANI DEL TRAPIANTATO ?

I suoi polmoni e quelli di tutti i pazienti sottoposti a trapianti vengono conservati presso l ' Istituto di Anatomia Patologica collegato al Centro Trapianti presso il quale è avvenuto l ' intervento , per essere studiati e contribuire così ai progressi scientifici nell ' ambito polmonare.

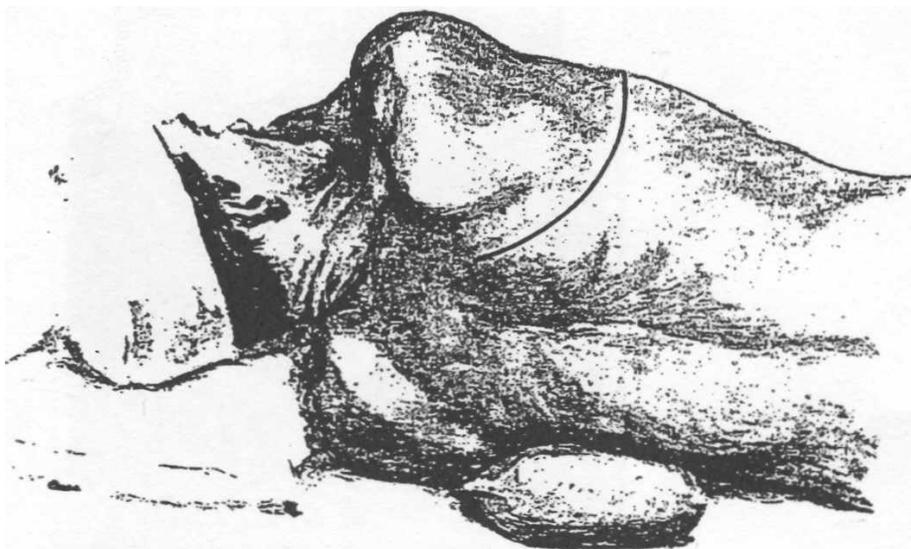
Quindi, così come Lei riceve in dono un organo, altrettanto Lei dona alla comunità scientifica il Suo, affinché in futuro si possano conoscere e curare meglio le patologie polmonari.

Se Lei vorrà potrà prendere visione dei Suoi polmoni facendo istanza all ' Istituto di Anatomia Patologica.



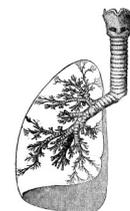
Sternotomia trasversale (per trapianto bilaterale)

Toracotomia



LA CHIRURGIA DEL TRAPIANTO DI POLMONE

Lei sarà trasportato in Sala Operatoria dove potrà forse avvertire una temperatura un po' bassa. Lì ci sarà l'apparecchiatura che noi usiamo per tenere sotto controllo l'attività cardiocircolatoria durante l'intervento chirurgico. Lei potrà anche vedere diversi membri del gruppo mentre lo stanno preparando per l'intervento.



Il trapianto di polmone singolo

Dopo un trapianto di polmone singolo lei avrà un'incisione sul torace; questa incisione si chiama toracotomia e si potrà avere o a destra o a sinistra, in conformità al lato in cui si trova il polmone da trapiantare.

Una volta che ai chirurghi è stato notificato che il polmone del donatore è idoneo, essi inizieranno a rimuovere il suo polmone malato.

Lei sarà ventilato usando l'altro polmone.

Il by-pass cardiopolmonare (o circolazione extracorporea) viene usato se il suo polmone rimanente non è in grado di scambiare sufficientemente $1'O_2$ e rimuovere la CO_2 quando il sangue filtra attraverso l'apparecchio.

Il suo polmone malato viene rimosso dopo che il donatore è arrivato in sala operatoria.

Verranno eseguite 3 connessioni, dette più precisamente anastomosi, per collegare il nuovo polmone.

Dapprima, il bronco principale del donatore viene connesso al suo bronco, poi vengono anastomizzati i vasi sanguigni: per prima l'arteria polmonare ed in seguito le vene.

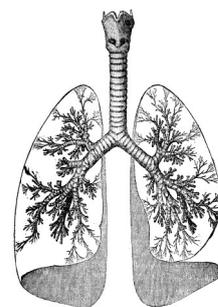
Una volta che è stata realizzata l'ultima connessione, il chirurgo rinforzerà la linea di sutura bronchiale, di solito con grasso mediastinico.

L'altra tecnica per rinforzare la connessione della via aerea è quella di realizzare una sutura di tipo "telescopico" tra il suo bronco e quello del donatore: il bronco più piccolo viene messo dentro quello più grosso e poi vengono cuciti insieme. Poi vengono posizionati 2 o 3 drenaggi toracici in modo da consentire al suo nuovo polmone di espandersi.

Alla fine il suo torace viene chiuso e lei viene trasferito in Unità di Terapia Intensiva.

Lei rimarrà addormentato per parecchie ore dopo che è stato completato l'intervento chirurgico.

Il trapianto di polmone bilaterale



I pazienti con la fibrosi cistica, bronchiectasie, enfisema da deficit di alfa1 antitripsina (sotto i 50 anni di età) saranno sottoposti a trapianto polmone bilaterale.

Il trapianto di polmone bilaterale viene realizzato mediante un' incisione che si estende da destra a sinistra proprio alla base della regione mammaria.

Nel trapianto di polmone bilaterale entrambi i polmoni vengono trapiantati separatamente.

Quando i polmoni del donatore giungeranno alla nostra Clinica, inizieremo a rimuovere uno dei suoi polmoni (quello con la funzione respiratoria peggiore) e lei respirerà con il polmone rimanente.

Potrebbe essere usato un by - pass cardiopolmonare parziale.

Una volta che il suo primo polmone sarà rimosso, verrà innestato il polmone donato; saranno quindi realizzate 3 connessioni per ogni polmone.

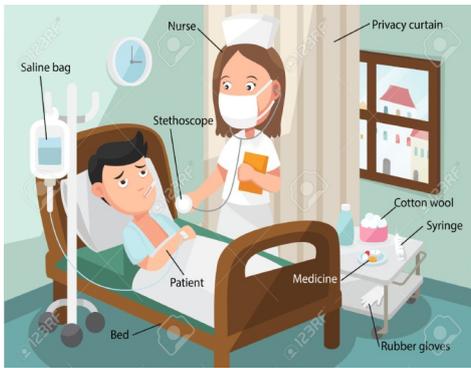
Dapprima il bronco del polmone donato verrà connesso al Suo bronco principale. Quindi verranno connessi i vasi sanguigni, prima tra tutti l'arteria polmonare ed in seguito la vena.

A questo punto verrà restituito al polmone il circolo ematico.

Se non si è reso necessario il by- pass per il trapianto del primo polmone, anche per il trapianto del secondo potrebbe essere eseguito senza l'ausilio del medesimo. Tuttavia più spesso viene usato il by-pass parziale durante il trapianto del secondo polmone per non affaticare il cuore e il polmone neotrapiantato.

Quindi il suo secondo polmone malato verrà rimosso e l'altro nuovo polmone verrà connesso esattamente come il primo.

Alla fine lei verrà portato in Unità di Terapia Intensiva e avrà 4-6 drenaggi toracici per consentire la riespansione dei suoi nuovi polmoni.



la Degenza nel Reparto di Terapia Intensiva (Rianimazione)

Appena terminato l'intervento, quando lei sarà ancora sotto l'effetto degli anestetici, i medici la accompagneranno in Terapia intensiva, dove il personale medico ed infermieristico si prenderà immediatamente cura di lei e contatterà i suoi familiari.

Al suo risveglio, si ritroverà collegato a varie apparecchiature di monitoraggio che terranno sotto controllo tutte le sue condizioni.

Attraverso un tubo endotracheale sarà collegato al respiratore artificiale per permettere ai suoi nuovi polmoni di recuperare al meglio; Inoltre avrà un tubicino che esce dal naso (sondino naso-gastrico) che servirà a tenere lo stomaco libero da aria e succhi gastrici per eliminare nausea e vomito. Verrà rimosso dopo qualche giorno, quando lei comincerà a mangiare.

Sul suo torace vedrà dei tubi di drenaggio (chiamati drenaggi toracici) necessari a far uscire eventuali ristagni di liquidi e di siero che si dovessero formare e ci saranno medicazioni che proteggeranno la ferita chirurgica; avrà anche un catetere in vescica che consentirà la misurazione del flusso di urina per un ottimale bilancio dei liquidi.

Farmaci, idratazione e nutrizione le saranno somministrati per via endovenosa attraverso un catetere a lato del collo (CVC), posizionato ancora in sala operatoria, quando lei è già sotto anestesia; sempre in sala le verrà inserita una piccola cannula in una arteria del polso (o della gamba) che manterrà durante tutta la degenza in Terapia Intensiva per il monitoraggio della pressione arteriosa e per consentire di effettuare emogas senza pungerla ogni volta.

Il controllo del dolore viene garantito attraverso farmaci somministrati per via endovenosa e, in molti casi, anche per via peridurale. Poiché la soglia del dolore è molto variabile da persona a persona, la invitiamo a comunicare tempestivamente al personale di rianimazione qualora accusasse sofferenza.

Non potrà alzarsi dal letto in nessun caso, almeno per i primi giorni. Poi, gradualmente, inizierà la fisioterapia e, al tempo opportuno, comincerà ad alzarsi. La fisioterapia prevederà esercizi fisici per il recupero della forza muscolare di tutto il corpo e si focalizzerà in modo particolare sul sistema respiratorio.

E' importantissima la sua collaborazione durante tutta la degenza in Terapia Intensiva!

SVEZZAMENTO DAL RESPIRATORE: recupero della respirazione autonoma

Il recupero della respirazione autonoma ed efficace rappresenta l'obiettivo più importante del trapianto polmonare. Il lavoro di medici, infermieri e fisioterapisti è finalizzato a questo scopo ma è necessaria e FONDAMENTALE una grandissima collaborazione da parte sua.

Questo periodo può durare alcuni giorni ma, a volte, si prolunga per alcune settimane.

Solitamente si passa dalla prima fase in cui lei rimarrà intubato e collegato ad un respiratore che “respira” per lei al 100%. Poi, gradatamente questa percentuale verrà ridotta perché lei riprenderà a respirare da solo, e il respiratore a questo punto servirà per aiutarla nello sforzo del respiro.

Ad un certo momento, solitamente dopo alcuni giorni, quando lei sarà sufficientemente in grado di respirare da solo, i medici decideranno di togliere il tubo e di passare alla “ventilazione non invasiva”.

Questo significa che una volta tolto il tubo, potranno essere usati altri dispositivi per sostenere il suo impegno a respirare. Questi dispositivi sono il casco e la maschera facciale “full face”.

A cosa servono questi dispositivi? Servono a continuare il lavoro che faceva il tubo collegato al respiratore ma in misura minore e solo in alcune fasi della giornata (esempio: di notte, nei periodi in cui si affatica, nei momenti in cui il medico ritiene che sia necessario far entrare più aria nei polmoni).

In questo modo lei potrà comunque alimentarsi, parlare, fare fisioterapia, sedersi, alzarsi e muovere i primi passi.

Possiamo dire che questa è la seconda fase del recupero della respirazione autonoma.

Progressivamente l'uso del casco e della maschera facciale verrà ridotto di durata e intensità, fino a quando verrà abbandonato completamente o usato solo in modo sporadico. Siamo arrivati alla fase finale in cui lei riuscirà a respirare il modo autonomo ed efficace!

Sì, ci vuole tempo quindi pazienza, ma ci vuole anche tanto impegno e costanza perché il grande lavoro che lei dovrà fare inizia dopo il trapianto, in Rianimazione. Il personale medico ed infermieristico sarà con lei 24 h su 24 richiedendo anzitutto la sua fiducia e collaborazione; in tutto il periodo di ricovero in Terapia Intensiva il farmaco più importante per la buona riuscita del trapianto è la sua **determinazione!** Non possiamo comperarlo in farmacia per cui è necessario farne una buona scorta e **arrivare al trapianto carico di voglia di farcela!**

IN REPARTO



Una volta dimesso dalla Rianimazione lei continuerà la degenza in Reparto dove potrà recuperare le sue energie fisiche.

Dovrà anche mantenere una via venosa, almeno un drenaggio toracico e probabilmente L'O₂ terapia. L'O₂ è di solito sospeso entro due settimane dall'atto chirurgico.



La sua terapia di riabilitazione fisica continuerà ad avere la priorità.

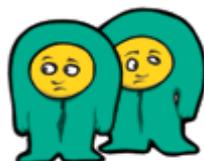
Dovrà svolgere almeno 3 camminate in un giorno, tentando di camminare ogni volta più a lungo.



Continuerà il suo ciclo di riabilitazione respiratoria per il torace ed attività fisica progressiva passeggiando lungo i corridoi utilizzando la cyclette sotto la supervisione del fisioterapista fino al ristabilimento della sua completa autonomia fisica.

Sarà inoltre tenuto ad espletare esercizi di tonificazione muscolare e allenamento. Lei si può aspettare di venire dimesso dall'Ospedale dalle 3 alle 4 settimane dopo l'intervento, se ogni cosa andrà bene.

EVENTUALI COMPLICAZIONI



Varie sono le complicanze che possono subentrare dopo il trapianto.

Tra esse ricordiamo: rigetto, infezioni, complicazioni tecniche e malattie ricorrenti.

Qualsiasi variazione della sua funzione polmonare o sintomi di altro carattere andranno valutati accuratamente.

E' molto importante che noi medici possiamo individuare con sicurezza la causa dei suoi sintomi; da ciò dipende il loro trattamento più appropriato.

Febbre, affaticamento, dispnea o valori spirometrici diminuiti possono essere sintomi di rigetto o di infezione.

La parola "rigetto" può sembrare spaventosa.

Noi in realtà potremmo dire meglio "processo di rigetto" che consiste in una difesa fisiologica dell'organismo contro un organo che viene visto come un corpo estraneo; quando la terapia immunosoppressiva non riesce a bloccare questa difesa il fenomeno si innesca. Quindi scoprire i sintomi in anticipo e curare adeguatamente la causa è essenziale per restituire la salute alla persona e fermare la reazione di rigetto.

E' molto importante che lei si prenda cura tanto del suo cuore quanto dei suoi polmoni dopo il trapianto. Per questo è bene che segua una dieta a basso contenuto di colesterolo e di grassi in genere. Le raccomandiamo inoltre di non abusare di dolci. Non è infrequente avere alti valori di glucosio nel sangue assumendo il cortisone a dosaggio pieno e dovrà evitare di respirare fumo e di assumere alcolici. La pressione arteriosa indica quando il suo cuore sta lavorando e quanto volume di sangue sta spingendo nei vasi sanguigni. Dovrà cercare di mantenerla il più stabilmente possibile assestata sui valori che aveva durante il ricovero.



L'IMMUNOSOPPRESSIONE

Che cosa significa ciò?

E' buona cosa conoscere bene il significato dei meccanismi che la governano.

Il suo Sistema Immunitario è diventato capace di difenderla dalle infezioni dopo che ha imparato a riconoscere e a distruggere i batteri, i virus ed i funghi.

Per quale motivo quindi noi andremo ad alterare il suo Sistema Immunitario rendendolo incapace di riconoscere le sostanze non appartenenti al suo organismo?

La spiegazione è che il polmone trapiantato rappresenta un corpo estraneo per il suo organismo e quindi il Sistema Immunitario lo può aggredire.

Per usare un esempio concreto basta dire che la maggior parte di noi ha avuto una scheggia di qualcosa conficcata sotto la pelle e tutti noi sappiamo che dopo qualche ora è possibile apprezzare un rigonfiamento rossastro, pulsante e dolente.

L'organismo ha sostanzialmente riconosciuto la scheggia come un'entità che non gli appartiene (in termini tecnici si dice " Non Self") ed ha iniziato la reazione di " rigetto" .

Il gonfiore dolorante ed il rossore rappresentano l' inizio della risposta del Sistema Immunitario: nella zona interessata vi è maggior afflusso sanguigno; in questo modo i globuli bianchi del sangue possono iniziare l'attacco al corpo estraneo.

Se la scheggia non viene rimossa e si lascia passare del tempo, attorno al corpo estraneo si accumula un liquido e questo consente agli anticorpi, che sono prodotti dalle cellule del Sistema Immunitario, di arrivare nel punto in cui c'è l'irritazione e di potenziare l'azione di contrasto contro il corpo intruso.

La reazione dell' organismo al polmone trapiantato è del tutto simile: senza i farmaci immunosoppressori è certo che si può scatenare una reazione di rigetto.

E allora quali sono i farmaci immunosoppressori?

Nel nostro programma usiamo Ciclosporina, Imuran e Prednisone Tacrolimus, Everolimus, Micofenolato mefotile

Questi farmaci però aumentano il rischio d'infezione ed è questo il motivo per cui è necessario adottare alcune precauzioni.

FARMACO	EFFETTI COLLATERALI
<p><u>CICLOSPORINA</u> (non assumere mai prima di ogni prelievo ematico per la ciclosporinemia, lo sciroppo va diluito solo con succo di pera e mela mai con il succo ed il frutto di pompelmo)</p>	<p>Alterata funzione renale ed epatica. Tremore della mani Irsutismo Gonfiore o sanguinamento gengivale Eemicrania Ipertensione arteriosa Perdita dell'appetito Noduli mammari o Linfonodi</p>
<p><u>AZATIOPRINA</u></p>	<p>Riduzione dei globuli bianchi Temporanea perdita dei capelli Ulcere cavità orale Eritemi cutanei Febbre</p>
<p><u>PREDNISONE</u></p>	<p>Ritenzione di fluidi Irritazione gastrica Ecchimosi - Diabete da steroidi Cambiamenti d'umore Aumento dell' appetito Cataratta - Disturbi ossei o articolari</p>

FARMACO	EFFETTI COLLATERALI
<p>TACROLIMUS-PROGRAF o FK506 (va assunto lontano dai pasti o mezz ' ora prima o dopo un ora)</p>	<p>riduzione nella conta delle cellule del sangue; alterazione della coagulazione; diabete mellito; difficoltà a dormire, ansietà, confusione e disorientamento, sbalzi d ' umore, incubi, allucinazioni; tremore, cefalea, formicolio estremità; visione sfocata, acufeni, tachicardia, edema polmonare, diarrea, nausea, prurito, rash cutaneo</p>
<p>EVEROLIMUS o CERTICAN (Si può utilizzare non prima del terzo mese dopo il Trapianto in quanto può determinare sanguinamento delle anastomosi bronchiali. Spesso viene aggiunto alla Ciclosporina per ridurre la dose nei pazienti che sviluppano insufficienza renale)</p>	<p>Infezioni Nausea, diarrea Cicatrizzazione edemi alle caviglie eruzioni cutanee</p>
<p>MICOFENOLATO MOFETILE O CELLCEPT (è usato in associazione con Ciclosporina ed al Cortisone ed è utilizzato nei pazienti affetti da fibrosi cistica come rafforzativo della immunosoppressione)</p>	<p>Diarrea diminuzione dei globuli bianchi e/o globuli rossi, infezioni, vomito</p>



SECONDA PARTE DEL PROGRAMMA EDUCATIVO SUL TRAPIANTO DI POLMONE PER I PAZIENTI

Bene! Si è conclusa la fase del trapianto vero e proprio.

A questo punto lei sarà dimesso tra una settimana o due.

Questo periodo segna la fine del suo lungo periodo di malattia e l'inizio di una fase per lei completamente nuova dove imparerà a convivere con un polmone trapiantato.

Inizialmente vi saranno molte informazioni da apprendere, ma in questo opuscolo troverà quanto necessario per poterci venire incontro.

Per prima cosa, è importante che lei impari come aver cura di se stesso, dal momento che non è più portatore di una grave malattia polmonare in fase terminale.

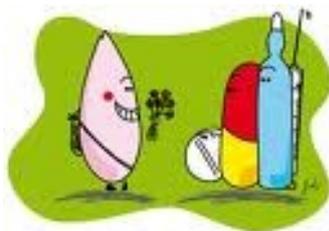
Noi insisteremo affinché le possano essere chiarite tutte le informazioni utili relative alla sua nuova situazione di immunosoppressione per il resto della vita. Quindi le tornerà utile sapere quali farmaci dovrà assumere e per quale motivo, in che dose, a che ora e per quanto tempo.

Inoltre dovrà sapere distinguere i segni ed i sintomi che possono essere indicativi di un problema.

E' importante che lei sappia anche come annotare nel book tali dati.

Questo book sarà esibito ogni volta che verrà a controllo presso il nostro Centro. Vedrà quante e quali cose nuove avrà modo di apprendere e soprattutto ricordi che non esistono domande insensate. Non c'è nulla che non può essere appreso!

LINEE GENERALI PER LA CONOSCENZA DEI FARMACI IN AGGIUNTA AI FARMACI IMMUNOSOPPRESSORI



Consideriamo il problema: lei ora si trova ad assumere una discreta quantità di farmaci. E' quindi importante conoscere i nomi, la posologia ed il motivo per il quale bisogna assumerli. LA COSA IMPORTANTE COMUNQUE E' NON SMETTERE L'ASSUNZIONE DELLE MEDICINE DI PROPRIA INIZIATIVA.

Il dosaggio di ogni farmaco è diverso; le diversità variano anche da persona a persona. Per questo motivo bisogna rendersi conto che ogni terapia è INDIVIDUALE. Sappia che lei deve chiedersi spiegazioni ogni qualvolta ne abbia l'esigenza. Non abbia alcun timore!

Prima di tutto la invitiamo ad attenersi scrupolosamente alla terapia prescritta. Cerchi di mantenere le medicine nei loro contenitori originali; le conservi in un luogo asciutto ed al riparo dalla luce del sole, lontano dalla portata dei bambini. Non salti mai di prendere i farmaci: se dovesse succedere e se ne ricorda entro breve tempo (alcune ore al massimo) prenda subito le medicine per rispettare comunque lo schema di assunzione. Se invece se ne ricorda quando è troppo tardi ed è ormai vicino il momento dell' assunzione successiva eviti di prendere due dosi troppo ravvicinate di farmaco.

Eviti di assumere medicinali di sua spontanea volontà.

E' pregato di segnalare subito ai medici del centro trapianti qualsiasi reazione collaterale ai farmaci assunti (come ad esempio vomito o diarrea subentrante più di due volte al giorno).

Attenzione ai prodotti di erboristeria in quanto non è chiaro il loro effetto sull' assorbimento della Ciclosporina e di altri farmaci immunosoppressori.

Non assume di propria iniziativa farmaci antidolorifici (FANS), per rischi di tossicità renale.



I SUOI FARMACI

ACYCLOVIR (Zovirax) e Valacyclovir (Zelitrex)

azione :

inibiscono gli Herpes virus. E' utile nell' azione di interferenza nel ciclo di replicazione del virus. I virus che è in grado di inibire sono:

- Herpes virus tipo 1 e 2 Varicella Zoster
- Epstein Barr (mononucleosi)

dosaggio:

l'Acyclovir va assunto in capsule da 200 mg mentre il Valacyclovir in compresse da 500 mg, ma lei assuma pure la dose indicatagli dallo Specialista. Comunque la dose è di 200 mg o 500 mg due volte al giorno (per esempio alle 8.00 e alle 20.00)

Effetti collaterali:

riferisca sempre gli eventuali effetti collaterali ai medici del gruppo trapianti.

Quali possibili sintomi?

Emicrania

Nausea o vomito (assumere le compresse con del cibo o del latte)

Diarrea

Vertigine



GANCICLOVIR (DHPG - Cymevene, Citovirax)-Valcyte

v

azione : anche questa sostanza inibisce i virus, come per esempio il Citomegalovirus. Viene somministrata solo per via intravenosa e se un paziente assume Gancyclovir non è necessario che prenda anche l' Acyclovir

dosaggio: il dosaggio si stabilisce in base al peso corporeo ed il farmaco si assume due volte al giorno attraverso la via venosa. A casa la somministrazione può avvenire assistita da personale infermieristico specializzato. La conta dei globuli bianchi deve essere monitorata almeno ogni due settimane. La durata del trattamento dipenderà dalle condizioni individuali, che di volta in volta il medico del gruppo trapianti senz'altro le spiegherà.

Effetti collaterali: sono dovuti soprattutto alla malattia piuttosto che ai farmaci.

- Riduzione del numero del numero dei globuli bianchi,
- astenia,
- riduzione delle piastrine,
- aumento della creatinina.



MYCOSTATIN, DAKTARIN GEL

azione: è un antifungino usato per prevenire le micosi a livello della cavità orale, dell' esofago e del tratto intestinale

dosaggio: questo composto viene preparato come liquido con cui sciacquare la cavità orale poi da inghiottire.

Il farmaco va assunto dopo i pasti; non sciacquare la bocca per almeno 15 minuti dopo averlo preso.

Effetti collaterali : - Vomito - Diarrea - Eruzioni cutanee - Prurito



COTRIMOSSAZOLO (Bactrim, Bactrim F)

azione: questo antibiotico è usato per combattere e prevenire le infezioni batteriche. Lei assumerà questa sostanza per prevenire lo sviluppo di polmoniti da *Pneumocystis Carinii*, che possono facilmente attaccare gli immunodepressi. Se lei è allergico ai Sulfamidici, non dovrà svolgere terapia con questo farmaco.

dosaggio: il trattamento con Bactrim viene iniziato tre settimane dopo il trapianto o comunque quando lei verrà dimesso dall' Ospedale. Dovrà prendere 1 compressa di Bactrim Forte due volte al giorno (per esempio alle 8.00 e alle 20.00) solamente nei giorni di Lunedì, Mercoledì e Venerdì.

Effetti collaterali :

- Eruzioni cutanee
- Nausea o vomito. (Assumere pertanto questa medicazione con del cibo)
- Diarrea
- Raramente: mal di gola, febbre, emicrania o vertigini



PENTAMIDINA spray (Pnumopent, Pentacarinat)

Nota: questo farmaco viene somministrato solo ai pazienti allergici ai Sulfamidici

azione: si somministra solo per inalazione che deve essere erogata una volta al mese. Anche questo farmaco è particolarmente attivo nel prevenire le infezioni da *Pneumocystis Carinii*.

dosaggio: 300 mg di sostanza mescolata a 200 cc di Soluzione Fisiologica. L'assunzione di questo composto viene preceduta dalla somministrazione di Albuterolo o Alupent per prevenire gli spasmi a livello delle vie aeree. .

Effetti collaterali:

- Tosse
- Spasmo delle vie aeree ; - nausea



FUROSEMIDE (Lasix)

azione: il Lasix produce l'eliminazione dei liquidi in eccesso e degli ioni mediante l'urina. E' usato per trattare gli edemi e l'ipertensione.

dosaggio: viene adattato ad ogni paziente. Quando viene dimesso dall'Ospedale, senz'altro le verrà prescritto il dosaggio; però avremo bisogno della sua disponibilità per assicurarci che tale prescrizione sia realmente esatta.

La misura del peso è un indice molto importante della quantità di liquidi contenuta nel nostro organismo. Un incremento o una diminuzione di circa 1 Kg di peso corporeo durante la notte indica una variazione del volume dei liquidi piuttosto che un vero incremento di peso. Se il peso aumenta di 1 Kg o più durante la notte o se lei nota un rigonfiamento delle gambe e dei piedi nel pomeriggio, significa che vi è una ritenzione di liquidi. Se invece il peso diminuisce di 1 Kg o più in una notte, se ha vertigine quando si mette in piedi o se accusa costantemente una sensazione di sete, allora il suo organismo sta eliminando troppi liquidi.

effetti collaterali:

- Scintillii alla visione
 - Ronzii auricolari
 - Debolezza
 - Crampi muscolari
-

CLORURO DI POTASSIO:

azione:

Il Cloruro di Potassio (KCl) viene somministrato ai pazienti che non riescono ad introdurre questa sostanza a sufficienza con la dieta oppure che a causa dei diuretici la eliminano in quantità eccessive.

dosaggio:

viene aggiustato in base al livello di Potassio nel sangue del paziente. Il farmaco si somministra in polvere, liquido o tavolette.

Effetti collaterali:

Disturbi gastrici. Questa medicina va assunta dopo l'assunzione di qualche alimento o con un bicchiere d'acqua.



ANTIACIDI

RANITIDINA (Zantac)

azione: la Ranitidina viene usata per ridurre la quantità di acido sullo stomaco. Dal momento che lei assume steroidi, ha un rischio più elevato di sviluppare bruciore di stomaco ed ulcera gastrica.

dosaggio: la dose abituale è di 150 mg per bocca due volte al giorno (per esempio alle 8.00 ed alle 20.00).

effetti collaterali:

Costipazione Vertigine o emicrania Nausea Eruzione cutanee

LANSOPRAZOLO (Omeprazolo)

azione: Inibiscono la produzione di acido a livello dello stomaco.

La dose deve essere assunta la mattina a digiuno



COMPLESSI MULTIVITAMINICI

azione: le vitamine sono le sostanze naturali di cui l'organismo ha bisogno per svolgere regolarmente le sue funzioni. I cibi che noi mangiamo contengono le vitamine, cosicché una dieta ben bilanciata è in grado di fornire una quantità adeguata di questi principi. A causa dello stress dovuto all'intervento chirurgico bisogna assicurare all'organismo un adeguato apporto vitaminico; questo la metterà nelle condizioni di migliorare la sua degenza ed i suoi tempi di guarigione. Le donne in fase di pre-menopausa (che conservano ancora il ciclo mestruale) dovrebbero assumere assieme alle vitamine anche del ferro per supplire alla perdita mensile di questo elemento.

dosaggio: la dose abituale è di un complesso multivitaminico al giorno.

E' buona norma assumere le vitamine con del cibo o dopo aver bevuto un bicchiere d'acqua per minimizzare gli effetti collaterali.

effetti collaterali :

- Nausea
- Sgradevole gusto in bocca

ANTI IPERTENSIVI

azione:

è quella di riportare la pressione sistolica e diastolica a valori di norma

effetti collaterali:

astenia cefalea vampate, edema periferico, tosse reazioni allergiche

nausea

ANTI COLESTATICI

(DEURSIL – URSACOL)

azione:

epatopatie croniche colestatiche, colestasi nel post trapianto.

effetti collaterali:

irregolarità dell ' alvo

COME PREVENIRE LE INFEZIONI

Dal momento in cui il suo Sistema Immunitario viene farmacologicamente depresso e controllato lei è esposto ad un rischio nettamente maggiore di contrarre infezioni. Dato questo per acquisito, è molto importante prendere alcune precauzioni fondamentali.

1. Indossare una maschera.



È necessario portare la maschera perché nell'aria vi possono essere svariati agenti infettanti. Questo vale soprattutto nel primo periodo dopo la dimissione. È bene che si porti dietro sempre una maschera, specie se dovesse venire a contatto con qualcuno di ammalato, persone che fumano, o si dovesse trovare con una giornata ventilata. Il vento fa risalire la polvere che contiene l'aspergillus. I luoghi migliori per camminare sono per esempio i parchi, dove non è necessario usare la maschera, a meno che non ci sia molta folla. Indossare sempre la maschera quando c'è il vento.

2. Evitare gli ambienti affollati.



Nella folla si possono nascondere persone affette dalle malattie più svariate. Questo non significa che lei debba rimanere sempre chiuso in casa; è importante che però vengano osservate alcune precauzioni, come per esempio programmare di andare al ristorante presto, prima che si affolli troppo, frequentare il cinema al pomeriggio piuttosto che alla sera, evitare di invitare a casa propria molte persone in una sola volta. A questo proposito è meglio non ricevere visite per i primi due mesi dopo il trapianto, specialmente se lei abita in un appartamento molto piccolo. Non condividere il lavandino e il bagno con più persone in quanto aumenta il numero di batteri.

3. Svolgimento dei lavori domestici.



Sfortunatamente per lei l'esecuzione di lavori domestici è un buon metodo per tornare in forma. Lavare i piatti e pulire verdura sono tutte piccole mansioni che lei potrà svolgere senza difficoltà. Non sollevi carichi pesanti le prime sei settimane dopo l'intervento e cerchi di non voler sbrigare subito tutti gli affari lasciati in sospeso a causa della sua lunga malattia polmonare.

Vanno evitate tutte le occupazioni che espongono a polveri e fumi, come ad esempio svuotare il sacchetto dell'aspirapolvere, la pulizia di canne fumarie o lavorazioni in garage.

4. Animali.



Se lei è abituato a tenere in casa animali, può tranquillamente continuare a farlo. Basta tenere presente che, come per le persone, è bene evitare di averne troppi ed evitare il contatto diretto con l'animale e la pulizia delle lettiere. Porti l'animale dal veterinario spesso per le visite di controllo.

E' interessante inoltre sapere che nella polvere vi sono piccole creature che si nutrono di cellule morte della pelle. Saprà di sicuro che il posto dove si annida la maggior quantità di polvere è la camera da letto e che la ragione di ciò è il materasso.

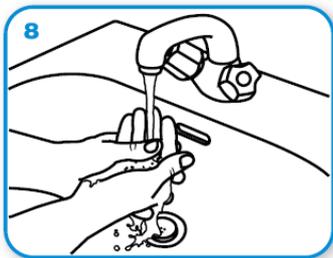
Almeno una volta al mese dovrebbe togliere il coprimaterassi e passare il materasso con l'aspirapolvere. Quanto agli animali è meglio che non dormano sul letto.

5. L'influenza di stagione.



Tutti siamo d'accordo sul fatto che si tratta di un periodo dell' anno poco felice (febbre, tosse e raffreddore). Lei più di ogni altro componente della famiglia deve stare attento alle infezioni.

:per cominciare sarebbe opportuno che i membri della sua famiglia si vaccinassero contro l'influenza (ciò può essere eseguito già in Ottobre). Noi tuttavia preferiamo che per il primo anno lei non si sottoponga alla vaccinazione antinfluenzale, visto che si trova a svolgere terapia immunosoppressiva. Negli anni successivi dovrà essere vaccinato con vaccini senza SQUALENE.



Qualora i membri della sua famiglia od i suoi compagni di lavoro contraessero il virus influenzale, la esortiamo vivamente a **LAVARSI LE MANI** quante più volte possibile.

Eviti inoltre di usare bicchieri, piatti o posate che sono stati adoperati precedentemente da persone ammalate. Se accade che dovesse contrarre l'influenza, allora le porremo l'indicazione ad assumere antibiotici e più tardi a ricoverarla. Se dovesse avere sintomi da congestione toracica e tosse produttiva ci chiami pure. Influenze che durano per settimane sono patologie che meritano decisamente di essere segnalate al nostro gruppo trapianti.

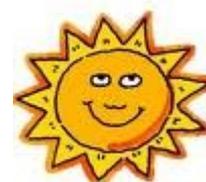
MONITORAGGIO DELLE INFEZIONI

I sintomi da tenere presenti sono:

- febbre superiore di 1 - 2 gradi per più di una misurazione (per esempio: mattino e pomeriggio)
- febbre persistente
- respiro corto e frequente
- aumento di secrezioni nello sputo o cambiamento di colore nello sputo (giallo o verde)
- mal di gola
- dolore o suppurazione dentaria e / o gengivale
- rossore, gonfiore o suppurazione da un'area cutanea dolente
- dolore o bruciore all'atto dell'urinare



MELANOMA



La terapia immunosoppressiva aumenta inoltre il rischio di sviluppare il cancro della pelle per cui è utile proteggersi dalla luce solare diretta: basta indossare un qualsiasi berretto quando ci si espone alla luce solare e crema a schermo totale.

I segni da tenere presenti sono:

- nevi molto neri che sembrano ingrandirsi sempre più
- nevi dalla forma irregolare che si modificano continuamente
- chiazze cutanee che non accennano minimamente a guarire

Qualsiasi lesione di questo tipo va segnalata al dermatologo od al chirurgo plastico.

IL RIGETTO

Il nostro corpo possiede un normale meccanismo di difesa, chiamato sistema immunitario, che in circostanze normali protegge l'individuo contro eventuali infezioni o traumi. Il sistema immunitario percepisce l'organo trapiantato come "un corpo estraneo" e lo attacca. Per sopprimere tale risposta sarà necessario prendere i farmaci immunosoppressori per tutta la vita.

Non siamo capaci di predire chi avrà il rigetto, quanto frequentemente e per quanto tempo, ma quasi tutti i pazienti hanno uno o più episodi di rigetto dopo l'operazione.

TIPI DI RIGETTO

I rigetti d'organo si possono classificare nel seguente modo:

- Rigetto iperacuto: evento raro, si verifica subito dopo il trapianto
- Rigetto acuto: può verificarsi in qualsiasi momento
- Rigetto cronico: si manifesta a distanza di tempo

SEGNI E SINTOMI DEL RIGETTO

RIGETTO ACUTO

I sintomi del rigetto acuto sono: febbre, riduzione della saturazione ossiemoglobinica o alterazioni radiologiche. Spesso però il rigetto rimane silente per un lungo periodo. Per questo motivo è necessario effettuare i controlli prima che arrivino i sintomi.

L' esame più utile per scoprire il rigetto è la biopsia trasbronchiale in sedazione. Le biopsie verranno effettuate una volta al mese per i primi tre mesi, poi al sesto, dodicesimo, diciottesimo mese e quindi ogni sei/otto mesi.

Se sarà necessario sulla base delle condizioni del soggetto tale esame verrà anticipato.

Il trattamento antirigetto di solito consiste nella somministrazione per tre mattine consecutive di cortisone per via venosa ad alte dosi.

RIGETTO CRONICO

Si intende con "rigetto cronico" l' insieme di quelle modificazioni che si verificano su base immunologica sul tessuto del polmone caratterizzate da un danno irreversibile che pregiudica le performance dell' organo stesso. Esso può determinare nel tempo la necessità di un nuovo trapianto. La piena compatibilità tra l' organismo del ricevente e il polmone trapiantato non potrà mai determinarsi, l' utilizzo dei farmaci immunosoppressori ha il compito di contenere questa incompatibilità di base. I controlli periodici con spirometria hanno in compito di monitorare questa eventualità.

ULTERIORI COMPLICANZE

PROBLEMI RENALI

I reni sono particolarmente sensibili alle fluttuazioni della circolazione ed è necessario compiere un attento monitoraggio durante e dopo l'operazione.

Sono anche sensibili alla tossicità di alcuni farmaci, in particolare la Ciclosporina, uno dei farmaci immunosoppressori.

I reni servono come filtro per le sostanze di rifiuto e regolano anche la composizione liquida e chimica del sangue. La funzione dei reni è valutata con gli esami del sangue e delle urine. Un numero significativo di pazienti sviluppano problemi renali anche dopo alcuni anni dal trapianto, come conseguenza di una lunga terapia di ciclosporine. Questo problema potrebbe essere favorito anche da comportamenti poco idonei come ad esempio: una idratazione poco adeguata (bisogna bere molto spesso acqua), o aver fatto uso eccessivo di farmaci anti infiammatori.

IPERTENSIONE

E' un termine medico per indicare una alta pressione sanguigna. E' importante perché se non trattata per lungo tempo può portare ad un alto rischi di ictus o attacco cardiaco. Approssimativamente un 50% dei nostri pazienti sviluppa ipertensione dopo il trapianto e si pensa che ciò sia conseguenza alla terapia immunosoppressiva. Di solito un'alta pressione del sangue non ha alcun sintomo, e la maggior parte dei pazienti non è consapevole della sua presenza. Per tale motivo, la pressione sanguigna dovrà essere controllata regolarmente. In molti casi sarà necessario iniziare un trattamento e di può impiegare un po' prima un appropriato dosaggio ed una combinazione di farmaci adatti al suo caso.

DIABETE

L'operazione, i farmaci anti rigetto e lo stress generale durante tale periodo possono sviluppare il diabete. Può diventare momentaneamente diabetico durante tale periodo anche se non ha mai avuto alcuna storia di diabete. L'alto contenuto di zuccheri nel sangue può essere trattato con una dieta, pastiglie o iniezioni di insulina.

NEOPLASIE

I pazienti sottoposti a trapianto d'organo hanno il rischi di sviluppare neoplasie della pelle e linfomi (apparato linfatico). Per quanto riguarda i tumori cutanei essi possono essere ben controllati, purché si seguano determinate precauzioni:

- astenersi dal fumo,
- non esporsi eccessivamente alla luce solare o alle lampade
- utilizzare creme a schermatura totale

OBESITA'

L'incremento di peso dopo il trapianto di polmone è da considerarsi come evento positivo allorché esso concorra a correggere gli stati di mal nutrizione associati alla grave insufficienza respiratoria che ha portato al trapianto. Purtroppo l'incremento ponderale nei pazienti sottoposti a trapianto di polmone diviene eccessivo quando arriva a quadri di sovrappeso o di obesità vera e propria. L'origine dell'obesità dopo il trapianto di polmone è multifattoriale chiamando in causa fattori comuni rispetto all'iperdislipidemia o al diabete. La terapia con cortisone può stimolare la sensazione di fame e la positività del bilancio calorico può, talora, essere principalmente legata ad una riduzione dell'attività fisica. E' opportuno quindi attenersi ad uno scrupoloso trattamento dietetico ed un programma personalizzato di esercizio fisico.

OSTEOPOROSI

L'osteoporosi è una malattia caratterizzata dalla progressiva riduzione della densità delle ossa (che diventano più porose) e dall'assottigliamento delle ossa stesse al di sotto del limite necessario per lo svolgimento della funzione di sostegno da queste esercitata. Per le loro caratteristiche di durezza e scarsa flessibilità, le ossa costituiscono di fatto l'impalcatura sulla quale si regge il corpo, a cui conferiscono forma e limite, garantendogli stabilità e possibilità di movimento. L'osteoporosi può essere dovuta a numerose cause. Essenzialmente è dovuta alla perdita di calcio e di sali minerali ed è un fenomeno in parte fisiologico, in quanto è conseguenza dei cambiamenti metabolici e ormonali ai quali va incontro l'organismo con l'avanzare dell'età.

Il trapianto d'organo costituisce una risorsa terapeutica in grado di migliorare concretamente la prognosi di pazienti affetti da patologie d'organo, altrimenti incurabili. L'osteoporosi nel trapiantato è legata alla terapia immunosoppressiva, ma viene anche influenzata dalle condizioni del metabolismo osseo pre-trapianto, dall'età del paziente trapiantato.

È pertanto utile, alla presenza di forti dolori al rachide, informare il medico di base o il centro trapianti che provvederà alle cure del caso.

È importante effettuare ogni anno una densitometria ossea, la valutazione nel sangue della Vit. D e del Paratormone (PTH).

INTERVENTO RIABILITATIVO NEL PAZIENTE CON TRAPIANTO POLMONARE

L'iter riabilitativo del paziente sottoposto a trapianto mono o bipolmonare prevede due fasi: post operatoria immediata e post operatoria a medio – lungo termine.

Fase post-operatoria immediata

L'intervento riabilitativo in questa fase mira alla riduzione del rischio di complicanze dovute fondamentale all'ingombro secretivo tracheo-bronchiale.

L'accumulo di secrezioni tracheo-bronchiali è conseguente ad una serie di fattori concomitanti quali: riduzione/inibizione della *clearance muco ciliare*, riflesso della tosse spesso deficitario, ridotta mobilità della gabbia toracica e del diaframma per effetto di analgesici e dolore della ferita chirurgica, iniziale denervazione dell'organo trapiantato.

L'iter riabilitativo in questa prima fase post-operatoria prevede:

- Raggiungimento dell'autonomia ventilatoria durante la quale il paziente è aiutato a prendere coscienza dell'attività diaframmatica e della coordinazione toraco-addominale. Attraverso la graduale riduzione del supporto ventilatorio, il paziente è allenato a sostenere carichi di lavoro respiratorio progressivamente crescenti.
- Valutazione della funzione deglutitoria ed eventuale rieducazione della deglutizione.
- Valutazione della forza muscolare inspiratoria ed espiratoria e svezzamento della protesi endotracheale; svezzamento dell'ossigeno.
- Incremento dell'espansione polmonare e della mobilità toracica che va ricercata gradualmente nel rispetto del riflesso algico della ferita chirurgica. Non appena viene rimossa la protesi endotracheale, la riespansione alveolare può essere ricercata non solo attraverso esercizi di coordinazione toracico-diaframmatica, ma anche ricorrendo a semplici strumenti di spirometrica incentivata che possono agire sia sulla fase inspiratoria, sia su quella espiratoria. Gli ausili che agiscono sull'inspirazione sono gli *incentivatori di volume* (*Respiflo, Coach...*) e gli *incentivatori di flusso* (*Cliniflo, Triflow...*) che richiedono al paziente atti respiratori profondi a glottide aperta.

I primi permettono di controllare visivamente sia i volumi d'aria mobilizzati sia i flussi utilizzati, i secondi solamente i flussi. Gli ausili che consentono di agire sulla fase espiratoria prevedono invece l'applicazione di una pressione positiva durante l'espirazione (pep-mask, pep bottiglia ...). Questi favoriscono una ventilazione periferica più omogenea attraverso l'attivazione delle vie aeree collaterali e il reclutamento di più unità alveolari. La pep valve può essere utilizzata per il drenaggio bronchiale e la riespansione polmonare ancora prima della decannulazione.

- Opportunità idratazione delle vie aeree per facilitare il distacco delle secrezioni bronchiali.
- Drenaggio delle secrezioni bronchiali attraverso opportune procedure quali ELTGOL, Tecniche Pep, Drenaggio Autogeno. Fin da questa fase è importante sensibilizzare il paziente sull'importanza di eseguire gli esercizi di toilette bronchiale quotidianamente, più volte al giorno e, per quanto possibile, autonomamente. Il drenaggio bronchiale è fondamentale al fine di evitare infezioni respiratorie e l'esclusione di aree polmonari dalla ventilazione.

La scelta del tipo di ausilio più idoneo alla riespansione polmonare e della tecnica di drenaggio bronchiale non possono prescindere dalla valutazione fisioterapica della singola persona. Una scelta di strumenti o metodi fisioterapici fatta a priori, oltre ad essere inefficace può inutilmente affaticare il paziente.

- Attivazione della muscolatura scheletrica che, compatibilmente al grado d'ipotrofia muscolare, dolorabilità della ferita chirurgica e affaticabilità del paziente, prevede mobilizzazioni passive, attivo-assistite, attive, contro graduale resistenza.
- Progressivo passaggio alla posizione seduta, raggiungimento della stazione eretta e recupero della deambulazione secondo tempi e le modalità consentite dalle condizioni cliniche e generali del singolo paziente.

ALCUNE NOTE IMPORTANTI DA TENERE IN CONSIDERAZIONE



P.S.: il familiare più stretto del paziente, che eroga assistenza al pz. sottoposto al trapianto, può richiedere di usufruire della **legge 104**, pubblicata in G.U. il 17 febbraio 1992.

TESTAMENTO BIOLOGICO



Qualora Lei volesse richiedere il testamento biologico, è necessario che Lei lo compili a mano seguendo la traccia che segue; va consegnato il giorno della chiamata del trapianto all' infermiere o al medico che lo riceve in reparto

TRACCIA DI TESTAMENTO BIOLOGICO

Testamento Biologico

Scegliere in modo consapevole come affrontare le incognite del futuro è una forma di libertà.

La legge Italiana sancisce il diritto per ogni paziente di conoscere la verità sulla propria malattia e il diritto di acconsentire o non acconsentire alle cure proposte (consenso informato). In condizioni molto gravi, tuttavia il paziente potrebbe non essere in grado di esprimere la propria volontà.

È nato quindi in molti Paesi il principio delle "DIRETTIVE ANTICIPATE" o "TESTAMENTO BIOLOGICO", con cui una persona dichiara, in perfetta lucidità mentale, quali terapie accettare o non accettare nel caso si trovasse in condizioni di incapacità.

Nel 2001 l'Italia ha ratificato la convenzione di Oviedo del 1997, che stabilisce che "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la propria volontà, saranno tenuti in considerazione". Inoltre, secondo il Comitato per la Bioetica, "i medici dovranno non solo tenere in considerazione le direttive anticipate scritte su un foglio firmato dall'interessato, ma anche giustificare per iscritto le azioni che violeranno tale volontà".

Nell'attesa di una legge sul "testamento biologico", che ne regoli compiutamente l'istituzione, la Fondazione Umberto Veronesi desidera che ogni cittadino possa comunque esprimere la propria volontà anticipata.

La dichiarazione, debitamente sottoscritta, deve essere redatta interamente di proprio pugno in due copie:

- una per il firmatario
- una da consegnare a un fiduciario (parente, amico, conoscente)

Una terza copia inoltre può essere depositata presso un notaio o un legale di fiducia.

PER INFORMAZIONI:

02 76 01 81 87

www.fondazioneveronesi.it

TESTAMENTO BIOLOGICO IO SOTTOSCRITTO/A

Nome.....

Cognome.....

Luogo di nascita.....

Data di nascita.....

Domicilio.....

Documento di identità.....

**NEL PIENO DELLE MIE FACOLTÀ MENTALI
E IN TOTALE LIBERTÀ DI SCELTA DISPONGO QUANTO SEGUE:**

IN CASO DI

- malattia o lesione traumatica cerebrale invalidante e irreversibile

**CHIEDO DI NON ESSERE SOTTOPOSTO
AD ALCUN TRATTAMENTO TERAPEUTICO O DI SOSTEGNO
(alimentazione e idratazione forzata)**

DISPOSIZIONI PARTICOLARI.

- Autorizzo la donazione dei miei organi per trapianti SÌ NO

**NOMINO MIO RAPPRESENTANTE FIDUCIARIO
IL SIGNORE/LA SIGNORA:**

Nome.....

Cognome.....

Luogo di nascita.....

Data di nascita.....

Residente a.....

Recapito telefonico.....

**LE PRESENTI VOLONTÀ POTRANNO ESSERE
DA ME REVOCATE O MODIFICATE IN OGNI MOMENTO CON
SUCCESSIVA/E DICHIARAZIONE/I.**

Luogo e data.....

Firma del sottoscrittore.....

Documento di identità.....

Firma del fiduciario.....

Documento di identità.....



Da una lettera di un paziente trapiantato ad un anonimo donatore di organi

*“ Non vi possono essere parole adeguate a ringraziare per questo gesto.
Un atto d 'amore così prezioso e sublime si deve accettare con rispetto, con
gratitudine, ricambiarlo è impossibile.
Spiegare a chi non ha provato ... come si potrebbe ?
Nonostante questo l' umanità tutta deve chinarsi a coloro che, nel momento
più triste e sofferto, l' ultimo saluto, lasciano questo mondo donando se
stessi per la vita degli altri.
Non vi è calcolo o guadagno.
Non vi è ricompensa alcuna se non la certezza, per coloro che restano, di
aver compiuto qualcosa di generoso, giusto, talmente grande da essere
indescrivibile: aver ridato la vita a degli sconosciuti ”*

Opuscolo aggiornato a settembre 2016

A cura di

Dott.ssa Monica Loy

Infermiera Cinzia Buggio

Per la parte riabilitativa motoria e respiratoria :

Centro Ortopedico Dott. Meneghini Andrea (Fisiatra) e FT Cinzia La Scala,

Per la parte psicologica:

Dott.ssa Biancarosa Volpe (U .O.S. di Psicologia)

Dott.ssa Federica Battermann



Offre **informazioni, indicazioni** sull' organizzazione dell' Azienda, **richieste o segnalazioni**. Fornisce indicazioni sull' **accoglienza dei
parenti dei malati**. L' ufficio è aperto presso l' atrio del Monoblocco (Azienda Ospedaliera di Padova, Via Giustiniani 2 - 35128 Pa-
dova) dal Lunedì al Venerdì dalle 08.30 alle 14.30

TELEFONO: 049 821 3200 - 049 821 2090, FAX: 049 821 3364,

E-MAIL: urp@sanita.padova.it

La stampa del presente libretto è donata dall'associazione:

UNIONE TRAPIANTATI POLMONE DI PADOVA ONLUS

Indirizzo: **Via Giustiniani, 2 35128 PADOVA**

Sito internet: www.unitp-pd.it

E-mail: info@unitp-pd.it

oppure

Il presidente Stefano Pavanello tel. 349 4411887

E-mail: unitp-pd@outlook.it

Per iscrizioni:

tramite bonifico bancario

IBAN **IT 38D 05484 64551 002571002120**

BIC **CIVIT2C**

c/o Banca Popolare di Cividale – Fil. di Cormons

tramite ricarica carta Postepay

n° **4023 6006 5845 0699**

Intestata a Stefano Pavanello.

Per donazioni:

(detraibili fiscalmente)

tramite bonifico bancario

IBAN **IT 38D 05484 64551 002571002120**

BIC **CIVIT2C**

c/o Banca Popolare di Cividale – Fil. di Cormons

tramite destinazione del 5 x 1000 indicando
il **cod. fiscale 92207920288**

Un grazie di cuore a quanti vorranno aiutarci.