

The background features a teal and white abstract design. On the left, there is a teal vertical band. A white silhouette of a person's profile is shown, appearing as if it's a cutout from a larger teal shape. The text is positioned on the right side of the white area.

La vita continua!

Guida informativa
per i pazienti
in attesa di e con
trapianto renale

La vita continua

Pubblicazione edita a cura di

Dipartimento Trapianti
dell'Azienda Ospedaliera
Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi
Polo Universitario
Varese



Dipartimento di Scienze Chirurgiche e Morfologiche
Università degli Studi dell'Insubria



Realizzato con il contributo del

Rotary International
distretto 2042



I suoi reni non funzionano correttamente: Le è stato quindi proposto un trapianto di rene per curare la Sua malattia.

Molti pazienti sperano nella possibilità di un trapianto ma, come è naturale, questa speranza è accompagnata da preoccupazione. Il trapianto renale è attualmente la migliore terapia per riabilitare i pazienti affetti da insufficienza renale. Ogni giorno, in tutto il mondo, il trapianto di rene consente a centinaia di persone gravemente malate di avere una nuova vita, piena e attiva.

Le probabilità di successo del trapianto renale sono notevolmente aumentate rispetto ai primi trapianti. Oggi, grazie ai continui progressi della terapia immunosoppressiva e delle tecniche chirurgiche, quasi tutti i pazienti trapiantati possono ragionevolmente sperare di avere un rene funzionante per molti anni.

Questa guida vuol essere un aiuto a completamento delle informazioni che verranno fornite dal medico curante. Potrà trovare le risposte a molte domande ma, qualora vi fossero ulteriori incertezze o preoccupazioni, è possibile richiedere spiegazioni aggiuntive. Vogliamo che i pazienti diventino esperti del proprio rene: saranno di grande aiuto per la propria guarigione e di supporto ai medici e agli infermieri che li assisteranno.

Prof. Giulio Carcano

Gli esseri umani hanno generalmente due reni situati posteriormente. I reni sono i “filtri” del corpo umano: depurano il sangue che arriva attraverso le arterie renali e lo ripuliscono dalle scorie tossiche, come l’urea e la creatinina. La nostra alimentazione contiene diversi tipi di sali e minerali essenziali per godere di buona salute. Tuttavia non tutta la quantità di sali e minerali introdotta è necessaria all’organismo ed è compito dei reni eliminarne con l’urina la quantità superflua.

I reni hanno altre importanti funzioni:

- ▶ produrre ormoni che regolano la pressione sanguigna
- ▶ produrre eritropoietina [ormone che stimola il midollo osseo per la produzione di globuli rossi, fondamentali per il trasporto dell’ossigeno]
- ▶ produrre vitamina D, importante per avere ossa sane.

L’insufficienza renale cronica è una condizione progressiva durante la quale i reni vengono danneggiati in modo irreversibile.

Esistono due tipi di insufficienza renale:

- ▶ l’insufficienza renale **acuta** – che può manifestarsi per una malattia improvvisa – nella quale i reni possono smettere di funzionare per un breve periodo di tempo e poi riprendere, in parte o completamente, la loro attività
- ▶ l’insufficienza renale **cronica** è invece una condizione progressiva durante la quale i reni vengono danneggiati in modo irreversibile nel corso di un lungo periodo, spesso di anni. Questa condizione può svilupparsi a causa di un’infezione, di una malattia del sistema immunitario, del diabete, dell’ipertensione o di malattie ereditarie. L’insufficienza renale cronica avanzata [terminale] rappresenta lo stadio finale della malattia renale e in questa condizione i reni perdono completamente la loro funzione.



Quando i reni non funzionano correttamente, trattamenti come l'emodialisi o la dialisi peritoneale possono filtrare e allontanare parte delle sostanze tossiche dall'organismo. La dialisi, tuttavia, non può eseguire molte delle altre funzioni vitali dei reni come, ad esempio, la stimolazione della produzione di globuli rossi: per questo solo un trapianto renale può guarire la Sua malattia.

Sintomi dell'Insufficienza Renale

Molte persone riferiscono di sentirsi deboli, poco attive e di stancarsi facilmente. Il loro appetito diminuisce e il cibo presenta un sapore strano. Altri segni tipici dell'insufficienza renale sono:

- prurito
- diminuzione della quantità di urina o necessità di urinare durante la notte
- nausea e vomito
- colorazione giallo-grigiastra della pelle e facilità alla comparsa di lividi
- riduzione dell'attività sessuale
- gonfiore alle caviglie e alle gambe
- mancanza di respiro
- dolori al petto
- crampi e contratture muscolari.

Trapianto renale

Quando vi è la necessità per un paziente di un nuovo rene, e dopo aver eseguito gli esami e le visite per accertare l'idoneità al trapianto, il nominativo del paziente e i suoi dati vengono inseriti nella lista d'attesa del Centro Trapianti di Varese. Il Centro fa parte del NITp (Nord Italia Transplant program). Il tempo di attesa medio fra l'immissione in lista e il trapianto è compreso fra 1 e 2 anni, ma può variare molto a seconda delle disponibilità dei donatori e della compatibilità tra donatore e ricevente.

Durante questo periodo è necessario smettere di fumare, dimagrire se si è in sovrappeso e curare la propria igiene orale con il supporto del proprio dentista.

Prepararsi al ricovero in ospedale

Durante il periodo di attesa occorre essere sempre reperibili.

È necessario fornire al proprio Centro Dialisi un elenco di numeri telefonici e tenere informati i medici degli eventuali spostamenti. È opportuno munirsi di un telefono cellulare da tenere sempre acceso. Ricordiamo che la disponibilità di un rene viene segnalata con un preavviso inferiore alle 12 ore: quindi, soprattutto se si risiede lontano da Varese, è bene tenere pronta una valigia con l'occorrente.

Dopo la chiamata telefonica

Non appena un organo è disponibile, il paziente viene contattato dal proprio nefrologo e riceve tutte le informazioni necessarie su quello che occorre fare nelle ore successive. Non deve mangiare, né bere, né assumere farmaci diversi da quelli che verranno eventualmente prescritti. Qualsiasi sintomo - raffreddore, tosse, febbre o altro - deve essere riferito al nefrologo immediatamente. Potrebbero

rendersi necessarie precauzioni particolari o potrebbe essere necessario assegnare l'organo, senza perdere tempo, a un altro paziente.

Preparazione all'intervento

Verificata l'assenza di controindicazioni, deve recarsi all'Ospedale (sede del Centro Dialisi o del Centro Trapianti: ne verrà data informazione) dove verrà eseguita una serie di esami che servono come valutazione pre-operatoria e ulteriore verifica dell'idoneità al trapianto.

Prima dell'intervento avrà luogo un colloquio con il chirurgo e l'anestesista che spiegheranno la procedura dell'intervento e i rischi a essa connessi. Verrà quindi chiesto di firmare un consenso informato alla procedura, a eventuali trasfusioni di sangue e all'eventuale partecipazione a studi clinici. Qualora abbia sottoscritto anche il consenso per l'accettazione di organi a rischio "non standard" e si rendesse disponibile un organo da donatore con dette caratteristiche, dovrà nuovamente firmare il consenso specifico prima dell'intervento.

Intervento

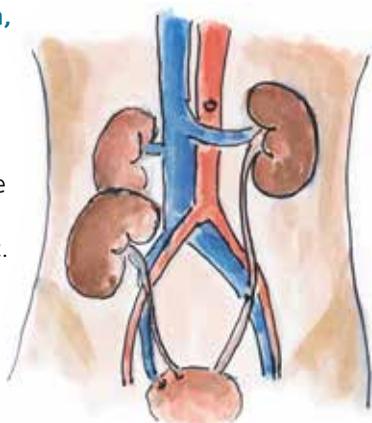
L'intervento chirurgico dura in media tre ore. I suoi reni di solito non vengono asportati e il nuovo rene viene posto a destra o a sinistra, nella parte bassa dell'addome.

La posizione del nuovo rene alla fine dell'intervento è superficiale, tanto da poterlo palpare e, se necessario, biopsiare.

Periodo post-operatorio

Al risveglio dall'anestesia, si troverà:

- ▶ infusioni endovenose, come è abituale dopo interventi chirurgici, per la somministrazione di farmaci anti-rigetto, antibiotici, diuretici, etc.
- ▶ catetere vescicale per assicurare una raccolta delle urine; dovrà essere mantenuto



per i primi giorni poiché la quantità e il colore delle urine verranno sorvegliati frequentemente

- ▶ cicatrice di circa 20 cm di lunghezza e uno o più drenaggi al fianco
- ▶ sondino naso-gastrico per raccogliere i succhi gastrici e lasciare a riposo il tubo digerente, il sondino verrà rimosso dopo 24 ore.

Per controllare che il rene funzioni adeguatamente e che sia ben irrorato verranno effettuati esami ecografici nel periodo postoperatorio.

Biopsie renali

L'equipe di trapianto potrebbe ritenere necessario prelevare un campione di tessuto dal nuovo rene. Questa procedura si chiama "biopsia" e di solito si esegue per controllare il rigetto o altre alterazioni. Viene fatta in regime di ricovero: in anestesia locale con un ago sottile si estrae un campione di tessuto renale successivamente esaminato al microscopio. Dopo questo esame è necessario che il paziente rimanga a letto per almeno otto ore.

Possibili complicanze precoci

Possono essere di ordine chirurgico: ematomi, trombosi vascolari, raccolte di siero, perdite di urine ovvero trattarsi di complicanze di ordine infettivo.

In alcuni casi potrebbe essere necessario reintervenire chirurgicamente.

Il funzionamento del rene può non essere immediato, ad esempio per una sofferenza dell'organo nelle ore che intercorrono tra il prelievo dal donatore e il trapianto nel ricevente. Questa complicanza è in genere spontaneamente reversibile e si prolunga raramente oltre due o tre settimane: durante questo periodo è tuttavia indispensabile la dialisi.

Rigetto

L'organismo può produrre degli anticorpi contro l'organo trapiantato, che viene riconosciuto come "estraneo": si determina pertanto il fenomeno di "rigetto" dell'organo, che si conclude se non trattato, con la perdita della funzione dell'organo stesso e talvolta con la sua distruzione.

Possibili complicanze tardive

Queste crisi di rigetto possono manifestarsi in qualsiasi momento successivo al trapianto, tuttavia si verificano più frequentemente nei periodi iniziali.

La maggior parte delle crisi acute di rigetto, se riconosciute in tempo, possono essere efficacemente trattate e risolte con un potenziamento della terapia immunosoppressiva.

In rari casi la crisi di rigetto è irreversibile, porta alla perdita dell'organo e impone al chirurgo la rimozione dell'organo trapiantato.

Visite di controllo

Se il periodo post-operatorio non è complicato, la degenza in Ospedale sarà compresa tra 12 e 20 giorni. Alla dimissione, il paziente verrà automaticamente preso in carico dall'Ambulatorio dei Trapianti, a cui si rivolgerà successivamente per qualsiasi necessità.

Inizialmente le visite ambulatoriali saranno frequenti e, a ogni controllo, verranno eseguiti prelievi di sangue e urine, seguiti da visita medica. Verranno anche eseguiti controlli radiologici e strumentali secondo le necessità cliniche.

Importante

- non assumere i farmaci anti-rigetto prima del prelievo di sangue perché modificherebbero il risultato degli esami
- a ogni visita di controllo portare la lista dei farmaci per annotare le variazioni terapeutiche.

Rigetto

I farmaci immunosoppressivi impediscono che il sistema immunitario rigetti il rene. Nella maggior parte dei casi questi episodi vengono controllati semplicemente aumentando le dosi dei farmaci che già assume.

Sintomi del rigetto

Spesso i disturbi sono molto scarsi e generici, come una riduzione dello stato di benessere, una leggera febbre e debolezza. Alcuni segni sono però più chiari e occorrerà prestar loro particolare attenzione:

- aumento del peso corporeo in 24 ore
- gonfiore ai piedi e alle caviglie
- diminuzione della quantità di urina emessa in 24 ore
- aumento della pressione arteriosa
- difficoltà respiratoria per sforzi minimi
- dolore o senso di tensione a livello del rene trapiantato
- febbre 38° o più, soprattutto al mattino.

Occorrerà immediatamente segnalare questi sintomi al medico del Centro Trapianti.

NESSUNA PAURA: oltre il 90% degli episodi di rigetto viene controllato dai farmaci e il suo rene riprenderà a funzionare normalmente. Molto spesso non è neppure necessario un ricovero.

Infezioni

Il paziente trapiantato ha un aumentato rischio di sviluppare infezioni a causa della necessità di assumere una terapia immunosoppressiva antirigetto.

Alcune infezioni possono essere trasmesse con l'organo trapiantato (infezioni del donatore), altre sono dovute alla riattivazione di infezioni di virus o batteri rimasti latenti nel ricevente (per esempio la riattivazione del citomegalovirus o del virus della varicella avuta nell'infanzia), oppure essere contratte dal paziente dopo il trapianto.

Dopo il trapianto verrà iniziata una profilassi antibiotica per prevenire alcune infezioni particolarmente gravi, che viene generalmente sospesa dopo 3-6 mesi dal trapianto. Durante le visite programmate verranno effettuati alcuni semplici esami (come prelievi di sangue e urinocoltura) che permetteranno di controllare la comparsa di infezioni o la loro riattivazione e la conseguente necessità di intraprendere una terapia anti-infettiva.

Diabete

Il diabete consiste in un aumento della quantità di zucchero nel sangue. Alcuni dei farmaci immunosoppressori abitualmente utilizzati possono causare il diabete.

Se si presenta uno dei seguenti sintomi, occorre informare subito il medico:

- ▶ aumento della sete
- ▶ aumento della quantità di urina
- ▶ visione disturbata, con macchie
- ▶ stato di confusione.

Se si instaura il diabete è necessario sottoporsi a cure specialistiche. Per ridurre lo zucchero nel sangue sarà utile perdere peso, seguire una dieta appropriata e fare regolarmente esercizio fisico. Potrebbero rendersi necessari anche farmaci per via orale o iniezioni di insulina, ovvero aggiustamenti della terapia immunosoppressiva.

Iperensione arteriosa

La maggior parte dei trapiantati deve assumere farmaci per controllare la pressione del sangue.

Qualche modifica dello stile di vita può aiutare a ridurre la pressione arteriosa e il rischio di malattie cardiovascolari:

- ▶ evitare gli stress e riposarsi quanto necessario



- ▶ ridurre il sale nella dieta
- ▶ non fumare
- ▶ fare regolarmente un po' di attività fisica
- ▶ seguire la dieta che è stata prescritta e cercare di non ingrassare.

Tumori

Tutti i farmaci immunodepressivi possono, col passare del tempo, aumentare il rischio di sviluppare un tumore: soprattutto linfomi e tumori della pelle. Il rischio è comunque molto basso (meno del 3%). Poiché i pazienti vengono sottoposti regolarmente a visite ed esami strumentali di controllo, le variazioni di salute vengono diagnosticate precocemente. Inoltre, le precauzioni per proteggersi dai raggi del sole riducono le possibilità di sviluppare un cancro della pelle. Astenersi dal fumo.

Complicanze neurologiche

Alcuni farmaci immunosoppressivi possono scatenare reazioni neurologiche indesiderate.

La Ciclosporina e il Tacrolimus possono provocare disturbi del sonno, quali insonnia, incubi e talvolta allucinazioni; altri effetti comprendono irritabilità e improvvisi cambiamenti di umore. Alcuni pazienti trovano difficoltà a concentrarsi o a ricordare. Si potrebbero manifestare tremori alle mani o formicolii nelle mani e nei piedi. Questi effetti collaterali sono più spesso presenti nel periodo post-operatorio, poiché le dosi dei farmaci sono più alte, e tendono a regredire e a scomparire con la riduzione dei dosaggi.

Problemi psichici

Una volta passata l'euforia iniziale, si possono presentare preoccupazione e depressione. Alcune persone temono di diventare disabili o comunque diversi da prima; altri vivono da "reclusi" perché spaventati dall'idea di poter contrarre infezioni o sono angosciati dalla possibilità di tornare in dialisi. Il rientro al lavoro o a scuola, nonché il consiglio di medici e infermieri, sono certamente di aiuto.

Farmaci immunosoppressori

Lo scopo del trattamento immunosoppressivo è, come abbiamo detto, quello di impedire la comparsa del rigetto. Si attua in genere con l'associazione di diversi farmaci, che possono essere somministrati in sequenza o contemporaneamente: alcuni dovranno essere assunti per tutta la vita, altri saranno prescritti per brevi periodi, o verranno sospesi dopo il trapianto.

Terapia di induzione

BASILIXIMAB (SIMULECT®), TYMOGLOBULINE

Vengono sempre somministrati insieme ad altri immunodepressori come la Ciclosporina e i Corticosteroidi. Gli **effetti collaterali** comprendono problemi gastrointestinali come diarrea, vomito e infezioni delle ferite.

Terapia di mantenimento

CICLOSPORINA (SANDIMMUN®, NEORAL®), TACROLIMUS (PROGRAF®)

La Ciclosporina e il Tacrolimus sono considerati farmaci immunosoppressivi "di base". Questo significa che costituiscono la parte principale della terapia immunosoppressiva.

La Ciclosporina viene abitualmente somministrata per via orale, tuttavia nei giorni immediatamente successivi al trapianto può essere somministrata per via endovena. Il paziente viene sottoposto regolarmente a esami del sangue per controllare i livelli ematici e prevenire possibili effetti collaterali. La dose di Ciclosporina viene calcolata in base al peso corporeo, al livello del farmaco nel sangue, alle condizioni cliniche, alle analisi di laboratorio e alla presenza di eventuali effetti collaterali.

Occorre assumere il farmaco, salvo diversa prescrizione, due volte al giorno, quindi ogni 12 ore, evitando significative variazioni di orario.

Il giorno della visita di controllo occorrerà assumere il farmaco: solo dopo 2 ore sarà possibile sottoporsi al prelievo di sangue. Si ricordi di portare i medicinali, così potrà assumerli subito dopo il prelievo.

Le capsule sono da deglutire con un liquido (escluso il succo di pompelmo) non appena tolte dalla loro confezione.

Precauzioni:

La Ciclosporina interagisce con molti farmaci di uso comune. Chiedere sempre al medico prima di associare qualsiasi farmaco. Anche la dose di Tacrolimus viene calcolata in base al peso, alla concentrazione del farmaco nel sangue, alle condizioni cliniche, ai risultati dei test di laboratorio e alla presenza di qualsiasi effetto collaterale. La quantità complessiva giornaliera dovrà essere divisa e assunta in due dosi a distanza di 12 ore. Occorre togliere le capsule dal loro contenitore e deglutirle immediatamente con molta acqua. Le capsule devono essere assunte lontano dai pasti, quindi almeno un'ora prima oppure 2-3 ore dopo.

Il giorno della visita di controllo, non assuma la dose di Tacrolimus fino a dopo il prelievo di sangue. Si ricordi di portare con sé il farmaco, così sarà possibile assumerlo non appena eseguito il prelievo di sangue.

Precauzioni:

Il Tacrolimus può interagire con alcuni farmaci spesso usati. Consultare il medico prima di assumere qualsiasi farmaco, compresi anche i farmaci da banco che possono essere acquistati in farmacia.

Effetti collaterali:

Effetto indesiderato	Ciclosporina / Tacrolimus	Cosa fare?
Peluria	+++	Decolorazione o depilazione se persiste
Gonfiore gengivale	+	Cure dentarie
Pressione alta	+	Farmaci ipotensivi (su prescrizione medica)
Tossicità renale	+	Sorveglianza della concentrazione del farmaco
Tremori	+++	Riferire al medico
Diabete	++	Modifica della strategia insulinica

CORTICOSTEROIDI: PREDNISONA, METILPREDNISOLONE (DELTACORTENE®, URBASON®, MEDROL®)

Prednisone e Metilprednisolone sono corticosteroidi che spesso vengono somministrati per tutta la vita a basse dosi per prevenire il rigetto degli organi trapiantati; alte dosi per brevi periodi sono richieste per il trattamento del rigetto acuto. I corticosteroidi vengono abitualmente prescritti insieme a un agente immunosoppressore di base, come la Ciclosporina o il Tacrolimus.

La dose di corticosteroidi viene calcolata in base al peso, alle condizioni cliniche e al tempo trascorso dal trapianto.

Assuma le compresse durante i pasti: se queste devono essere assunte una sola volta al giorno, è opportuno farlo al mattino con la colazione.

Effetti collaterali:

Effetto indesiderato	Cosa fare?
Aumento di peso ed anomala distribuzione del grasso corporeo	Dieta poco salata o zuccherata
Edemi (gonfiore)	Dieta poco salata
Brucciori di stomaco	Farmaci antiacidi o antiulcerosi
Aumento dell'appetito	Consigli dietetici
Acne e brufoli	Terapia dermatologica
Agitazione, insonnia	Farmaci ansiolitici (su indicazione medica)

Gli effetti collaterali a lungo termine comprendono:

- ▶ fragilità delle ossa, debolezza muscolare
- ▶ aumento di peso e anomala distribuzione del grasso corporeo
- ▶ aumento della pressione sanguigna
- ▶ assottigliamento della pelle, tendenza a formare lividi
- ▶ disturbi gastrointestinali come ulcera e bruciore di stomaco
- ▶ diabete
- ▶ cataratta
- ▶ comparsa di acne e crescita dei peli sul viso.

La dose viene calcolata in base al peso, alle condizioni mediche e al tempo trascorso dal trapianto.

È possibile assumere le compresse in qualsiasi momento del giorno, ma si consiglia di abituarsi a prendere le medicine sempre alla stessa ora.

MICOFENOLATO MOFETILE (CELL-CEPT®), ACIDO MICOFENOLICO (MYFORTIC®)

Sono dispensati direttamente dall'Ospedale, in occasione delle visite di controllo.

Si raccomanda di assumere questo farmaco a stomaco vuoto, almeno 1 ora prima e 2-3 ore dopo un pasto.

Gli effetti collaterali:

- ▶ diminuzione dei globuli bianchi nel sangue
- ▶ diminuzione dell'emoglobina, ovvero comparsa di anemia
- ▶ caduta dei capelli
- ▶ febbre
- ▶ dolori articolari
- ▶ alterazione della funzionalità del fegato.

Alcuni pazienti possono avvertire nausea e diarrea. Questi effetti collaterali generalmente scompaiono o si riducono diminuendo il dosaggio.

RAPAMICINA (SIROLIMUS®, RAPAMUNE®)

È molto efficace nel prevenire il rigetto senza danneggiare il rene stesso. Ha tuttavia altri **effetti collaterali** tra cui: aumento del colesterolo nel sangue, diminuzione delle piastrine, diarrea, artralgie e rallentamento della cicatrizzazione delle ferite.

EVEROLIMUS (CERTICAN®)

Ha un meccanismo d'azione simile al Sirolimus ed è stato finora utilizzato in associazione alla Ciclosporina e al Tacrolimus. È preparato in capsule e viene assunto contemporaneamente alla Ciclosporina ogni 12 ore. Gli effetti collaterali sono simili a quelli del Sirolimus.

Le regole seguenti valgono per tutti i farmaci:

- ▶ cercare di assumere i farmaci ogni giorno alla medesima ora
- ▶ non cambiare o saltare la dose di farmaco, anche qualora si sentisse meglio
- ▶ se per sbaglio prende una dose maggiore di quella prescritta, contatti subito il medico
- ▶ se si dimentica di prendere una dose, la prenda non appena si ricorda

Norme sanitarie dopo le dimissioni

- ▶ controllare sempre la data di scadenza riportata sull'etichetta
- ▶ informare subito il medico se avverte qualche nuovo o insolito effetto collaterale
- ▶ non assumere prodotti da banco
- ▶ riporre le medicine in un luogo fresco, asciutto, lontano dalla luce e fuori dalla portata di bambini
- ▶ non mettere le medicine in frigorifero a meno di indicazione del medico o del farmacista
- ▶ controllare sempre di avere una scorta sufficiente di farmaco per il fine settimana, le vacanze o, a maggior ragione, quando il dosaggio viene aumentato.

Attenzione alle interazioni!

- consultare il medico del Centro Trapianti prima di assumere nuovi medicinali: molti farmaci, ad esempio alcuni antibiotici, interferiscono con i farmaci antirigetto, aumentando il rischio di rigetto o determinando la comparsa di effetti collaterali
- evitare di assumere pompelmo sia fresco sia prodotto dall'industria, in quanto interagisce con il metabolismo di alcuni farmaci, fra cui la Ciclosporina
- evitare di assumere prodotti a base di iperico, o erba di san Giovanni, per interazioni con Ciclosporina e Tacrolimus
- attenzione anche ai prodotti omeopatici e di erboristeria.

Lo staff medico e infermieristico del Centro Trapianti si prende cura dei pazienti in modo costante sino alle dimissioni. Da quel momento il paziente trapiantato è a maggior ragione responsabile della propria salute, ricordandosi che **l'equipe del Centro è sempre a disposizione.**

Cura della ferita chirurgica

Tenere pulita la ferita chirurgica usando un sapone antisettico. Se si osservano cambiamenti, quali arrossamento, gonfiore o fuoriuscita di liquidi, è necessario informare immediatamente il medico.

Controllo della temperatura

È opportuno controllare la temperatura ogni giorno per almeno un mese dopo la prima dimissione e comunque ogni volta che si avverte la febbre. Potrebbero essere i primi segni di un'infezione o di un rigetto. Se la temperatura sale oltre i 38 °C occorre contattare il medico del Centro Trapianti. Non si devono assumere terapie se non prescritte da un medico esperto nella gestione del paziente trapiantato.

Pressione sanguigna e polso

L'infermiere le insegnerà a misurarsi la pressione e il polso. È importante che ogni paziente conosca i valori normali della propria pressione sanguigna e del battito cardiaco.

Controllo della diuresi e del peso

La quantità di urina che si produce ogni giorno è un parametro fondamentale per valutare la funzionalità del rene. Oltre a misurare la quantità di urina prodotta, occorre anche pe-



sarsi giornalmente (meglio se la mattina, prima di colazione). Se si registra una diminuzione della quantità di urina, ovvero il peso aumenta più di 1 Kg al giorno o 2 Kg alla settimana, occorre contattare l'equipe medica immediatamente. È necessario anche esaminare le proprie urine costantemente. Spesso compaiono piccole quantità di sangue subito dopo l'intervento chirurgico; tuttavia se dopo molti giorni il sangue è ancora presente o si nota un odore sgradevole, occorre avvertire il medico.

Cura dei denti

Lavarsi i denti subito dopo i pasti e risciacquare la bocca con un collutorio antisettico. Se si porta una dentiera, pulirla subito dopo ogni pasto.

È importante sottoporsi ogni sei mesi a una visita di controllo dal dentista. In caso di necessità di cure odontoiatriche, si raccomanda di contattare il Centro Trapianti per eventuale profilassi antibiotica.

Igiene del proprio corpo

È importante seguire un'igiene accurata per ridurre il rischio di infezioni.

Cercare di seguire le indicazioni seguenti:

- ▶ lavarsi regolarmente, prestando particolare attenzione al lavaggio delle mani, come di seguito indicato, e all'igiene intima
- ▶ mantenere le unghie pulite, utilizzando uno spazzolino
- ▶ non usare saponette ma sapone liquido erogato da un dispenser, senza effettuare la ricarica del sapone
- ▶ sostituire quotidianamente l'asciugamano utilizzato per l'igiene intima e per le mani: questo deve essere ovviamente personale
- ▶ durante il periodo mestruale si devono cambiare assorbenti o tamponi regolarmente poiché il sangue è un terreno di crescita ideale per i batteri.

Non usare prodotti per l'igiene intima: essi contengono disinfettanti che possono distruggere i microrganismi normalmente presenti nella vagina e aumentare così il rischio di infezioni. Sono sufficienti lavaggi regolari con un sapone a pH neutro e acqua

- ▶ curare i piedi e usare scarpe comode.

Cura della cute e dei capelli

Nei primi mesi dopo il trapianto è possibile la comparsa di piccoli foruncoli al volto e al tronco, simili all'acne. Nella maggior parte dei casi si tratta di acne da cortisone, di durata limitata: il medico del Centro Trapianti può eventualmente consigliare una valutazione dermatologica.

Per l'igiene è opportuno utilizzare detergenti delicati e mantenere la cute idratata applicando creme idratanti.

I corticosteroidi probabilmente peggioreranno l'aspetto dei capelli: le tinture, le permanenti e le decolorazioni potranno renderli fragili.

Crescita dei peli superflui

Uno dei possibili effetti collaterali di alcuni farmaci immunosoppressori è l'aumento della crescita dei peli sul viso. Questo può essere causa di disagio per donne e bambini. Si può usare una crema depilatoria o schiarire i peli con una soluzione di acqua ossigenata. Anche la ceretta e l'elettrolisi sono efficaci per eliminare i peli superflui. Se la loro crescita è eccessiva, contattare il medico per un consiglio.

Esposizione al sole

Troppo sole può essere pericoloso per qualsiasi persona. I pazienti trapiantati sono ad alto rischio di tumore della cute dal momento che il loro sistema immunitario non è in grado di riparare i danni causati dai raggi ultravioletti.

Per questo occorre sempre proteggere la cute dal sole seguendo queste semplici regole:

- ▶ evitare di esporsi al sole tra le 10 del mattino e le 15 del pomeriggio, quando i raggi sono più intensi
- ▶ all'aperto indossare un cappello, maniche lunghe e pantaloni lunghi, a meno di essere protetti con una crema solare



- ▶ usare una crema solare di alta qualità con un fattore protettivo di almeno 15 in primavera e in estate. Applicarla su tutte le parti esposte, specialmente su viso, collo e mani
- ▶ ricordarsi che i raggi solari possono provocare danni anche se il cielo è nuvoloso. I raggi ultravioletti vengono riflessi dal mare, dalla sabbia e dalla neve
- ▶ non andare in un solarium.

Il rischio che un neo diventi maligno è alto in un paziente trapiantato. Se si nota che un neo cambia colore o i suoi margini diventano irregolari, contattare subito il medico del Centro Trapianti.

Lavaggio delle mani

Il lavaggio delle mani rappresenta la manovra più semplice, ma più efficace per la prevenzione delle infezioni.

Va sempre eseguito:

- ▶ prima di portarsi le mani alla bocca
- ▶ prima e dopo il pasto
- ▶ prima dell'assunzione della terapia orale



- ▶ prima di eseguire le cure igieniche al cavo orale
- ▶ dopo l'utilizzo dei servizi igienici
- ▶ dopo aver toccato oggetti potenzialmente "sporchi" (es. giornali, soldi, scarpe, superfici di lavoro)
- ▶ prima e dopo il cambio del pannolino, in caso di figli piccoli
- ▶ dopo aver toccato animali domestici, il loro cibo o aver raccolto i loro escrementi
- ▶ dopo aver maneggiato terra, piante o fiori
- ▶ dopo contatto con secrezioni respiratorie: per esempio dopo essersi soffiati il naso, dopo i colpi di tosse, ect.

In caso non sia possibile effettuare il lavaggio delle mani con acqua e sapone utilizzare un gel alcolico antisettico per l'igiene delle mani: è prudente averlo sempre con sé.

Meglio lavarsi le mani una volta in più che una volta in meno!

Fistola artero-venosa

Poiché la fistola artero-venosa per emodialisi non viene più utilizzata, potrebbe smettere di funzionare. Occorre segnalare al medico se compaiono segni di infiammazione, quali rossore, dolore o aumento di volume.

Qualche mese dopo il trapianto, è possibile chiudere la fistola, questo intervento può costituire un miglioramento estetico per il braccio oltre a diminuire il lavoro cardiaco.

La vita dopo il trapianto

Il ritorno a casa dopo un trapianto è sempre un momento emozionante e felice, ma questa gioia può essere accompagnata da ansia o persino da depressione nelle prime settimane. È importante ricordare che il recupero può richiedere molte settimane, anche mesi: occorre imparare a vivere con un rene trapiantato e questo necessita tempo. Una volta superato il delicato periodo dei primi mesi, le persone trapiantate sono felici di riprendere una vita attiva: lavorano, hanno figli, si divertono e hanno un ruolo attivo nella società.

Convivenza con i familiari

Non sono necessarie particolari precauzioni.

Se uno dei familiari avverte sintomi da raffreddamento, mal di gola, tosse o altro, dovrà mantenere una distanza di almeno un metro dal paziente, evitare di tossire o starnutire in presenza del trapiantato, impiegare la mascherina chirurgica per contatti stretti (distanza < 1 metro) e prolungati nello stesso ambiente. È opportuno sostituire la mascherina ogni qualvolta si presenti bagnata e arieggiare gli ambienti.

Ambiente domestico

Occorre pulire regolarmente il bagno e la cucina, in particolare il frigorifero. Non sono necessari disinfettanti particolari, bastano i normali detergenti per la casa. Le altre stanze vanno pulite come al solito e le lenzuola cambiate regolarmente. È consigliato arieggiare quotidianamente le stanze.

Se disponete di un impianto di aria condizionata è consigliato farlo controllare ed eseguire la necessaria manutenzione.

Eliminare eventuali muffe (stanze umide, perdita di acqua) sulle pareti, evitare di soffermarsi in cantine particolarmente umide, eventualmente usare una mascherina protettiva.

Lavare la biancheria e i capi d'abbigliamento normalmente in

lavatrice. Utilizzare per la biancheria intima e per gli asciugamani preferibilmente programmi ad alte temperature (60 °C). Non è necessario lavare separatamente i capi del trapiantato.

Fuori dall'abitazione

Nei primi mesi post-trapianto occorre evitare i luoghi affollati e chiusi come centri commerciali, uffici, mezzi di trasporto pubblico, bar, cinema e teatri; nel caso indossare sempre una mascherina.

Consigliamo di:

- ▶ indossare sempre la mascherina quando verrà in ospedale per i controlli
- ▶ evitare contatti stretti (distanza < 1 metro) con persone affette da influenza, raffreddore o altre malattie infettive
- ▶ evitare, se possibile, di soffermarsi in prossimità di cantieri edili o di zone dove vengono effettuati scavi.

Igiene personale

È opportuno curare con molto scrupolo l'igiene personale, con particolare riguardo all'igiene delle mani, all'igiene intima e all'igiene del cavo orale.

Dieta e alimentazione

È necessario seguire una dieta sana ed equilibrata. Sfortunatamente, uno degli effetti del cortisone è un forte aumento dell'appetito. L'aumento di peso è quindi un problema per molti trapiantati: occorre seguire una dieta povera di grassi e di zuccheri. La dieta deve comprendere frutta (alcuni frutti come le



banane, contengono molto potassio e quindi non si deve eccedere), verdura, cereali integrali, pane, latte scremato, latticini e altri cibi ricchi di calcio, carne magra, pesce, pollo e altre fonti di proteine.

Altre raccomandazioni:

- ▶ pesarsi ogni giorno
- ▶ non consumare snacks dolci come torte e biscotti tra un pasto e l'altro. Se si ha fame, mangiare frutta e verdura che introducono poche calorie
- ▶ cercare di bere circa 2 litri di liquidi al giorno. Può bere acqua minerale a basso contenuto di sodio, the alle erbe o latte scremato pastorizzato
- ▶ alcuni cibi possono essere causa di infezioni e pertanto il paziente trapiantato deve attenersi ad alcune norme nella preparazione e nel consumo degli alimenti
- ▶ prima di cucinare e di preparare il cibo, lavarsi accuratamente le mani
- ▶ sbucciare o lavare molto accuratamente frutta e verdura, in particolare gli ortaggi; il lavaggio accurato di frutta e verdura è consigliabile anche per i prodotti con pelle o crosta, gli alimenti biologici e quelli preconfezionati etichettati come "prelavati"
- ▶ evitare inoltre i latticini **non pastorizzati** [latte, formaggio e yogurt **non pastorizzati**], i formaggi contenenti vegetali non cotti, formaggi con muffe (es. blue, stilton, roquefort e gorgonzola), alcuni formaggi morbidi (es. brie, feta, camembert)
- ▶ non consumare uova crude o poco cotte né cibi che le possano contenere (es. salse olandesi o salse per insalate, maionese e zabaione fatti in casa)
- ▶ non mangiare carne cruda o poco cotta, incluso manzo, pollame, maiale, agnello, cervo e altra selvaggina, né piatti combinati contenenti carne cruda o poco cotta né animelle di questi animali
- ▶ non consumare frutti di mare crudi o poco cotti (es. ostriche e molluschi)
- ▶ evitare i germogli vegetali crudi
- ▶ non bere acqua da sorgenti non controllate
- ▶ non consumare cibi preparati in casa e conservati a lungo [consERVE di frutta o di verdure, etc.]; non consumare cibi avariati o comunque dopo la scadenza

- ▶ utilizzare sempre stoviglie pulite e mantenere pulito l'ambiente in cui si cucina. Porre attenzione anche alla pulizia dei piani di lavoro dove si manipolano i cibi
- ▶ usare taglieri separati o lavare i taglieri con acqua calda e sapone dopo l'uso
- ▶ utilizzare indifferentemente i vari metodi di cottura, tenendo ben a mente che i cibi devono essere ben cotti. Se si utilizza il forno a microonde il cibo deve raggiungere un punto di cottura adeguato e uniforme
- ▶ prestare attenzione all'assunzione di prodotti erboristici o fitoterapici [tisane, infusi, etc.].

SALE (SODIO)

È necessario limitare il consumo di sale:

- ▶ usando poco sale per cucinare
- ▶ cercando di non aggiungere altro sale ai cibi già cucinati
- ▶ non mangiare cibi già salati come le patatine
- ▶ evitare i cibi in scatola.

POTASSIO

Molti pazienti con insufficienza renale hanno valori di potassio nel sangue troppo alti. In seguito al trapianto renale, la maggior parte dei pazienti riacquista il normale equilibrio del potassio. In alcuni casi il rene può avere difficoltà a regolare il livello, per questo è meglio non assumere cibi ricchi di potassio, come succhi di frutta, banane e spinaci.

Il consumo di alcool e quello di tabacco sono fortemente sconsigliati.



Importante

- non assumere il Tacrolimus o la Ciclosporina col succo di pompelmo perché potrebbe aumentare la concentrazione di questi farmaci nel sangue, con effetti collaterali.

Attività fisica

È sicuramente indispensabile un'attività fisica regolare. La ripresa dell'attività sportiva dopo il trapianto può avvenire anche precocemente in soggetti già allenati. Ricordarsi comunque di iniziare dolcemente l'attività sportiva, dopo un buon riscaldamento muscolare, senza forzare, e aumentare lo sforzo con progressione.

Sono particolarmente raccomandati gli sport come la passeggiata, jogging, bicicletta, etc.

Non sono raccomandati sport che mettono a rischio di gravi traumatismi, come la boxe, il rugby, ma anche l'arrampicata su roccia perché sono stati segnalati traumi al rene trapiantato da imbragatura e discesa in corda doppia.



Lavoro

La riabilitazione psico-fisica è il principale obiettivo del trapianto. Superati i primi tre mesi dall'intervento occorre tornare al lavoro.

Per alcuni lavori che possono porre il paziente a maggior rischio di infezione [contatto stretto con pubblico, operatori sanitari, veterinari, allevatori, etc.] è bene discutere le eventuali precauzioni con il medico del Centro. Astenersi dal lavoro durante i periodi di maggior immunosoppressione [primi mesi e durante i trattamenti antirigetto].

Guida dell'auto

Non è consigliabile guidare l'auto nelle prime quattro settimane dopo il trapianto.

Attività sessuale

L'attività sessuale migliora di solito entro pochi mesi dal trapianto e potrà essere ripresa non appena ci si sente abbastanza bene. La maggior parte degli uomini riacquista la potenza sessuale, sebbene alcuni, con problemi vascolari gravi, possono restare impotenti. Chiedere aiuto al medico se si ha qualche problema. Poiché alcuni farmaci immunosoppressivi possono interferire con l'efficacia dei contraccettivi orali, non è consigliato utilizzare la pillola come contraccettivo. Anche i dispositivi intrauterini non sono consigliati perché possono far aumentare il rischio di infezioni. Il preservativo è il mezzo migliore per prevenire le infezioni e, se usato contemporaneamente ad una crema o schiuma spermicida, dà un buon grado di contraccezione. Il diaframma è un'altra possibilità e le donne dovrebbero consultare il loro ginecologo per questa scelta.

Fertilità

Molti uomini sono diventati padri dopo un trapianto di reni. La maggior parte delle donne ha di nuovo cicli mestruali normali pochi mesi dopo il trapianto e un gran numero di donne ha dato alla luce bambini sani. Le donne dovrebbero parlare con il loro medico circa il desiderio di creare una famiglia. Normalmente **occorrerebbe aspettare almeno un anno prima di restare incinta**, in modo da poter essere trattate, durante la gravidanza, con una dose bassa di farmaci immunosoppressori.

Se la paziente è in gravidanza o allatta al seno, la terapia immunosoppressiva dovrà essere rivalutata dal medico (per il rischio potenziale che corre la paziente, il feto o il bambino).

Consultare subito il medico nel dubbio di gravidanza.

Vacanze

Sono sconsigliate assenze superiori a pochi giorni per i primi mesi dopo il trapianto.

Avvertire il medico se il viaggio sarà lungo e ricordarsi di portare con sé una adeguata quantità di compresse, tenendone una piccola quota nel bagaglio a mano, nel caso in cui il bagaglio venga smarrito o consegnato in ritardo.

Se il viaggio è molto lungo e con grandi differenze di fuso orario, assumere la terapia agli orari del paese in cui ci si trova, senza calcolare le differenze orarie in più o in meno.

Ricordarsi che alcuni farmaci sono disponibili solo in Ospedale e non in tutti i Paesi.

Se si viaggia in Paesi con basso controllo sanitario, è necessario assumere acqua da bottiglie chiuse, evitare il ghiaccio e l'ingestione di acqua durante le pratiche di igiene personale [doccia, lavaggio denti, etc.].

Informarsi circa le eventuali misure di prevenzione [precauzioni, profilassi, vaccinazioni, ect.] consigliate per visitare il Paese meta del viaggio, contattando l'Ambulatorio di Infettivologia dei Trapianti.



Vaccinazioni

Durante la visita pre-trapianto l'infettivologo del Centro Trapianti indicherà quali vaccinazioni sono consigliate per il paziente allo scopo di garantire una maggior protezione nel periodo post-trapianto.

Ogni anno il paziente trapiantato e i conviventi dovrebbero essere sottoposti a vaccinazione antinfluenzale.

Altre eventuali vaccinazioni devono essere sempre concordate con l'infettivologo del Centro Trapianti.

Animali domestici

I comuni animali domestici [cani e gatti] possono soggiornare nella stessa casa del paziente, ma è bene che vengano sottoposti preventivamente a un controllo veterinario. Segnalare comunque al medico se si possiedono altri animali domestici che potrebbero essere fonte di infezione [piccoli roditori, pappagalli, piccioni, tartarughe, iguana, etc.].

Per i primi mesi è opportuno che il paziente trapiantato non si occupi personalmente della lettiera o della gabbia degli animali domestici. Dopo qualche mese potrà farlo, ma dovrà comunque indossare sempre guanti monouso e lavarsi le mani al termine della procedura. Occorre evitare il contatto con animali che hanno la diarrea.

Riferire sempre al medico del Centro Trapianti di eventuali morsi o graffi.

Evitare il contatto con gli escrementi dei piccioni o di altri animali come i cavalli.

Evitare di entrare in stalle o di eseguire lavori con letame; nel caso indossare una mascherina, usare i guanti e lavarsi le mani al termine del lavoro.

Evitare di pulire gli acquari o nel caso fosse necessario usare i guanti.

Evitare il contatto con rettili, anatroccoli, pulcini e animali esotici.



Giardinaggio e cura delle piante

Indossare sempre guanti quando si eseguono lavori di giardinaggio e di cura delle piante. Lavarsi accuratamente le mani al termine del lavoro.

Non usare fertilizzanti a base di letame o stallatico equino.

Hobby e stili di vita

- ▶ Non fumare ed evitare il fumo passivo; il fumo di tabacco aumenta il rischio di infezioni batteriche e virali, mentre il fumo di marijuana quelle fungine
- ▶ evitare dopo il trapianto di effettuare tatuaggi o piercing
- ▶ evitare di entrare in grotte [attività di spleologia], in particolare se presenti escrementi di uccelli o di altri animali
- ▶ evitare di camminare, nuotare o giocare in acque stagnanti [stagni, piccoli laghi, fiumi con poca corrente] che possono essere state contaminate da liquame, rifiuti umani o animali
- ▶ è consentito il bagno in mare e in piscina, ma non va ingerita acqua mentre si nuota. Nel caso di abrasioni durante un bagno, sciacquare con acqua non contaminata e disinfettare immediatamente la ferita
- ▶ non frequentare aree termali ed evitare vasche con idromassaggio, se non controllate.

Qualità della vita

Si dovranno accettare cambiamenti nella propria vita, come prendere i farmaci tutti i giorni e recarsi all'Ospedale per i controlli periodici. Tuttavia, la maggior parte dei pazienti ritiene la propria qualità di vita molto buona e migliore di prima.

La comunicazione con i sanitari

Questa è la maggiore responsabilità!

È essenziale la comunicazione col nefrologo, chirurgo, infettivologo, medico di famiglia, dentista e farmacista. Assicurarsi che tutti i medici sappiano che si possiede un rene trapiantato e che si assumono dei farmaci. Tenere una accurata e aggiornata registrazione delle proprie condizioni cliniche: pressione arteriosa, polso, quantità di urina, peso corporeo, ogni modifica di farmaci o dosaggi, infezioni e loro trattamento, nuovi sintomi ed effetti collaterali. Ricordarsi di portare con sé tutti i dati medici quando si va in vacanza o comunque ci si allontana da casa per un periodo più o meno lungo.

Diventare un paziente trapiantato è una svolta nella sua vita. La medicina moderna ha dato ai pazienti trapiantati la possibilità di vivere una vita lunga e attiva.

Abbia cura del suo rene: è un bene prezioso.

Chirurgia Generale ad Indirizzo Trapiantologico

+39 0332 393506

+39 0332 278879

Nefrologia - Ambulatorio Trapianti

+39 0332 278449

Nefrologia - Reparto

+39 0332 278316

Ambulatorio di Infettivologia dei Trapianti

+39 0332 393378

Malattie Infettive - Punto Prelievi

+39 0332 393085

Malattie Infettive - Reparto

+39 0332 278446

Norme di proflassi dell'endocardite infettiva

CIRCULATION 2007; 116:1736-1754

INTERVENTI SUL CAVO ORALE

1 ora prima della procedura, Amoxicillina 2 g per os;

In caso di interventi molto cruenti: associare, **1 ora prima** della procedura, Gentamicina 80 mg intramuscolo;

Pazienti allergici alla penicillina [solo cavo orale e tratto respiratorio]: associare, **30 minuti prima** della procedura, Clindamicina 600 mg per os o Claritromicina 0,5 g per os.

REGIME PER PROCEDURE IN PAZIENTI AD ALTO RISCHIO, INCLUSI INTERVENTI A CARICO DELL'APPARATO GASTROINTESTINALE O GENITO-URINARIO

30 minuti prima della procedura, Ampicillina:
2 g intramuscolo o endovena + Gentamicina 1,5 mg/kg
intramuscolo o endovena, Amoxicillina: 1,5 g per os 6 ore
dopo intervento;

6 ore dopo la procedura: Amoxicillina 1,5 g per os;

Pazienti allergici alla penicillina: **1 ora prima** della procedura,
Vancomicina: 1 g endovena + Gentamicina 1,5 mg/kg
intramuscolo o endovena.

Precauzioni in casi particolari

Gli esami infettivologici pre-trapianto permettono di valutare se il paziente ha contratto o meno alcune infezioni. Se Lei è risultato negativo per la sierologia toxoplasma, dovrà fare attenzione anche a evitare di contrarla dopo il trapianto. Pertanto è fondamentale che il paziente sieronegativo per toxoplasma si attenga scrupolosamente, anche a domicilio, alle norme generali di profilassi igienico-alimentare. Alcune delle precauzioni sono quelle indicate precedentemente per tutti i trapiantati.

NORME IGIENICO-ALIMENTARI PER LA PREVENZIONE DELL'INFEZIONE DA TOXOPLASMA GONDII

- ▶ Non consumare carne e salumi crudi o poco cotti; cuocere adeguatamente la carne (> 60 °C)
- ▶ sbucciare o lavare molto accuratamente frutta e verdura prima di consumarli, in particolare gli ortaggi che possono essere contaminati da feci di gatto (es: insalata, fragole, etc.)
- ▶ lavare accuratamente con sapone gli utensili e i piani di lavoro in cucina se sono stati a contatto con carne cruda o altri alimenti che potrebbero essere contaminati
- ▶ non consumare latte non pastorizzato, specie quello di pecora
- ▶ non bere acqua da sorgenti non controllate [in particolare nei Paesi in via di sviluppo]

- ▶ evitare di pulire le lettiere per gatti o comunque usare guanti usa e getta, quindi lavarsi le mani. Cambiare la sabbia della lettiera ogni giorno
- ▶ usare i guanti durante il giardinaggio o durante qualunque contatto con il suolo che potrebbe essere contaminato da feci di gatto; lavarsi le mani dopo aver tolto i guanti
- ▶ tenere il gatto in casa, non avvicinare animali randagi. Nutrire il gatto solo con cibo commerciale secco e ben cotto.

**Per qualunque dubbio o chiarimento
può rivolgersi al Medico dell'Ambulatorio
di Infettivologia dei Trapianti.**

