



Transplantchild

Transplantation (SOT & HSCT) in Children

GUIDA ALLA CURA DEI BAMBINI TRAPIANTATI *Consigli per prendersi cura della propria salute*



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Transplantation
in Children
(ERN TRANSPLANT-CHILD)

ERN Transplantchild
www.transplantchild.eu



Le reti di riferimento europee (ERN) sono reti virtuali che coinvolgono i fornitori di assistenza sanitaria in tutta Europa. Il loro scopo è quello di affrontare malattie e condizioni complesse o rare che richiedono un trattamento altamente specializzato e una concentrazione di competenze e risorse.

TransplantChild è una rete di riferimento europea per il trapianto pediatrico, che si concentra sia sul trapianto di organi solidi (SOT) sia sul trapianto di cellule staminali ematopoietiche (HSCT) con un **approccio trasversale** per sostenere aree comuni del trapianto come l'immunosoppressione, il rigetto, la tolleranza, le infezioni e il benessere psicologico dei bambini.

Il nostro obiettivo principale è quello di avere un impatto significativo sulla **qualità di vita** a lungo termine **dei bambini e delle loro famiglie**. A tal fine, concentriamo le conoscenze degli esperti europei, dei membri della rete e dell'esperienza dei pazienti per aumentare l'informazione, l'innovazione e la competenza nelle procedure di trapianto.



Figura 1. Membri dell'ERN TransplantChild durante il 4° incontro della rete a Madrid.

Il Comitato Esecutivo, in collaborazione con i membri dell'ERN TransplantChild, ha sviluppato questa guida di raccomandazioni per i pazienti e le loro famiglie:

- Ospedale universitario Karolinska. Stoccolma, Svezia.
- Ospedale universitario di Skane. Lund, Svezia.
- Ospedale universitario Santaros Klinikos di Vilnius. Vilnius, Lituania.
- Istituto sanitario Children's Memorial. Varsavia, Polonia.
- Scuola di medicina di Hannover. Hannover, Germania.
- Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles, Belgio.
- King's College Hospital. Londra, Regno Unito.
- Centro medico universitario di Utrecht (UMCU). Utrecht, Paesi Bassi.
- Hôpital Bicêtre. Parigi, Francia.
- Ospedale Necker-Enfants Malades. Parigi, Francia.
- Centro Hospitalar do Porto. Porto, Portogallo.
- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte. Lisbona, Portugal.
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Coimbra, Portugal.
- Ospedale Universitario La Paz. Madrid, Spagna.
- Ospedale Papa Giovanni XXIII. Bergamo, Italia.
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Roma, Italia.
- Azienda Ospedaliera di Padova. Padova, Italia.
- Istituto Mediterraneo per i Trapianti e Terapie ad Alta Specializzazione (ISMETT). Palermo, Italia.

Indice

Introduzione.....	5
Quali sono le possibilità di guarigione?.....	5
Come posso sospettare di avere un'infezione?	5
E il rifiuto? Come posso sospettare il rifiuto?	6
Avrò bisogno di farmaci per tutta la vita?	6
Cosa devo fare una volta uscito dall'ospedale?	7
10 cose da ricordare sui farmaci	7
Calcolo del dosaggio e preparazione dei farmaci.....	8
Consigli pratici	8
Igiene personale.....	9
Alimentazione	9
Collegio.....	10
Vita attiva ed esercizio fisico.....	10
Vaccini	10
Sol	11
Viaggi e vacanze	11
Amici e vita sociale	12
Salute emotiva	13
Alcol, tabacco e droghe	13
Contracezione, gravidanza e sesso.....	13
<i>Piercing</i> e tatuaggi.....	14
Pulizia a casa	14
Animali domestici.....	14
Piante	15
Adolescenti. Diventare maggiorenni nella salute e nel processo decisionale.....	15
Ringraziamenti	17
Bibliografia.....	19

Introduzione

È ora di tornare a casa dopo il trapianto. Scoprirete gradualmente che la vostra vita pre-trapianto sta cambiando e che ora potete fare molte cose che prima erano fuori dalla vostra portata.

Potrete avere una vita molto simile a quella di altri bambini o ragazzi della vostra età. Ci sono due cose fondamentali che dipendono solo da voi:

- ✓ Assunzione di un trattamento immunosoppressivo appropriato
- ✓ Prendetevi cura di voi stessi e non fate cose che mettono a rischio la vostra salute.

Leggete lentamente questa Guida e ponete al medico e al personale infermieristico qualsiasi domanda prima di tornare a casa.



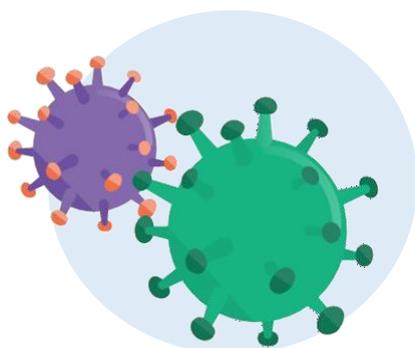
Quali sono le possibilità di guarigione?

Il trapianto è un trattamento che ha cambiato la sopravvivenza di molte malattie dell'apparato digerente, dei reni, del cuore, dei polmoni, del fegato e del cancro che non avevano un trattamento curativo. La maggior parte dei pazienti sottoposti a trapianto ha una qualità di vita quasi simile a quella della popolazione generale, ma nella maggior parte dei casi una buona qualità di vita è legata a un trattamento che dura tutta la vita. Nel caso del trapianto di midollo osseo questa situazione sarà temporanea, fino a quando il sistema immunitario non si riprenderà dal trattamento ricevuto.

La sopravvivenza dipende dal tipo di trapianto, ma è legata allo stile di vita e all'assunzione dei farmaci. La combinazione di entrambi riduce le complicazioni.

Come posso sospettare di avere un'infezione?

I farmaci per prevenire il rigetto dell'organo trapiantato rendono il corpo meno resistente alle infezioni.



Il periodo di maggior rischio di infezione è il primo anno dopo il trapianto, dopodiché il rischio diminuisce, ma è sempre più elevato rispetto ai riceventi non trapiantati.

I segnali di allarme per i quali è necessario consultare sempre il medico sono: febbre, mal di testa inspiegabile, deglutizione dolorosa, mal d'orecchi, respiro affannoso, tosse persistente o dolore al petto con la respirazione, diarrea, nausea e vomito, dolore addominale e difficoltà o fastidio nell'urinare.

Le infezioni nei primi mesi dopo il trapianto possono complicarsi, quindi è importante trattarle precocemente: non allarmatevi se venite ricoverati di nuovo per febbre o altri sintomi lievi. Questo per tenere sotto controllo il paziente, trattare rapidamente l'infezione ed evitare complicazioni.

E il rifiuto? Come posso sospettare il rifiuto?

Di solito viene individuata dal medico durante i controlli di routine, ma ci sono dei segnali di allarme da tenere in considerazione.

- Nel trapianto di fegato si può notare un ingiallimento del bianco degli occhi e della pelle, prurito senza "brufoli", aumento del colore delle urine (color birra o tè) e feci chiare.
- Nel trapianto di rene i segnali di allarme saranno dolore nell'area del nuovo rene, forte mal di testa, febbre, vertigini, stordimento, vomito, diminuzione della quantità di urina o cambiamento del colore dell'urina.
- Nel trapianto cardiaco, si noterà una diminuzione della tolleranza allo sforzo, affaticamento, palpitazioni o vertigini.
- Nel trapianto intestinale, i segni più comuni sono febbre, diarrea, malessere generale e dolore addominale.
- Nel trapianto di polmone si verifica un peggioramento dei sintomi respiratori (tosse persistente, affaticamento...) e della febbre.
- Nel trapianto di cellule staminali ematopoietiche, bisogna fare attenzione alle possibili ricadute e alla cosiddetta "malattia del trapianto contro il ricevente". In caso di eruzioni cutanee, diarrea, febbre, forte stanchezza o malessere generale senza motivo apparente, consultare il proprio medico di fiducia.



Avrò bisogno di farmaci per tutta la vita?

Dal giorno del trapianto è necessario assumere farmaci chiamati immunosoppressori. Questo farmaco protegge dal rigetto. I principali immunosoppressori sono: ciclosporina, tacrolimus, micofenolato mofetile, micofenolato sodico, prednisone, everolimus e sirolimus.

I medicinali immunosoppressori non devono entrare in contatto con la pelle o le mucose o essere inalati durante la preparazione, quindi non aprire le capsule o schiacciare le compresse e, quando la preparazione è necessaria, indossare guanti e maschera.

Non si assumono tutti contemporaneamente, il numero e il tipo dipendono dal tipo di trapianto.

Non si deve preoccupare se parla con altri trapiantati che non assumono i suoi stessi farmaci e le sue stesse dosi. Il tipo di farmaco e il dosaggio dipendono dal rischio di rigetto, dal tempo trascorso dal trapianto, dai risultati degli esami e dal livello del farmaco nel sangue.



Il trattamento immunosoppressivo è specifico per ogni persona e per ogni momento.

La dose e il numero di questi farmaci vengono progressivamente diminuiti nel tempo per raggiungere una dose minima che impedisca il rigetto.

È molto importante che, quando il medico apporta modifiche ai farmaci che assumete o alle dosi di questi, scriviate tutte le modifiche il prima possibile nella vostra lista dei farmaci per evitare errori. Se dopo un cambio di farmaci, quando tornate a casa, vi accorgete che qualcosa non vi è chiaro, non esitate a chiamare e a chiedere spiegazioni.

Non interrompere l'assunzione del farmaco. Qualsiasi interruzione del trattamento immunosoppressivo, anche mesi o anni dopo il trapianto, scatena un rigetto difficile da controllare. Se avete ricevuto un trapianto di cellule staminali ematopoietiche, queste raccomandazioni si applicano ai mesi di trattamento immunosoppressivo.

I farmaci devono essere assunti ogni giorno, come parte di una routine quotidiana, come mangiare o dormire.

Se si sta assumendo tacrolimus, ricordarsi di non mangiare per un'ora prima (o come raccomandato dal medico) e un'ora dopo l'assunzione del farmaco.

In alcuni casi la linea venosa utilizzata per la somministrazione del trattamento in ospedale viene mantenuta per qualche tempo dopo la dimissione. Se questo è il vostro caso, non dimenticate di eseguire la manutenzione e la sigillatura come vi è stato insegnato. Impostate una sveglia sul cellulare per ricordarvi quando è prevista la prossima medicazione o sigillatura e non esitate a consultare il personale infermieristico che vi ha assistito in caso di dubbi. Questo vale anche se si torna a casa con un catetere, un drenaggio o una stomia per un periodo di tempo.

Cosa devo fare una volta uscito dall'ospedale?



10 cose da ricordare sui farmaci:

1. Imparate a conoscere il nome dei farmaci che state assumendo e a cosa servono. Annotate dosi e orari e portate sempre con voi queste informazioni (ad esempio sul cellulare).
2. **Non smettete mai di prendere gli immunosoppressori**, anche se vi sentite bene: sono la **vostra assicurazione sulla vita**. Se si interrompe l'assunzione, anche se all'inizio non si nota nulla ed è passato molto tempo dal trapianto, il nuovo organo inizia a danneggiarsi e dopo un po' potrebbe essere rigettato.

3. Assumere gli immunosoppressori ogni giorno alla stessa ora. Impostate una sveglia sull'orologio o sul cellulare per evitare di dimenticarvene. Se lo prendete solo una volta al giorno, prendetelo al mattino!
4. Se si vomita dopo l'assunzione del farmaco, ed è passata meno di mezz'ora dall'assunzione, riprenderlo.
5. Se si dimentica di prendere una dose, prenderla quando ci si ricorda, purché per la dose successiva sia trascorso più tempo di quanto ne sia passato dal momento in cui si sarebbe dovuta prendere. Se si ha il dubbio di averla assunta, non ripetere la dose. Se si sbaglia l'importo, informare l'équipe di trapianto, che vi dirà cosa fare.
6. Quando prendete un appuntamento con un medico che non vi conosce, ditegli sempre che siete destinatari di un trapianto e mostrategli i farmaci che state assumendo (potrebbero interferire con altri farmaci).
7. Assicuratevi di avere sempre una quantità sufficiente di ogni farmaco, soprattutto nei fine settimana e nei giorni festivi. Acquistate i farmaci con largo anticipo.
8. **NON automedicatevi.** NON assumete nuovi farmaci senza aver consultato il vostro medico dei trapianti. Inoltre, non assumete prodotti da banco o a base di erbe (potrebbero interferire con i farmaci che state assumendo o danneggiare il vostro nuovo organo).
9. Non cambiare i farmaci nella scatola o mettere più farmaci insieme nella stessa scatola, non tagliare i contenitori in modo che il nome del farmaco o la data di scadenza non siano più visibili. Tutto questo può farvi commettere degli errori.
10. Conservare i farmaci secondo le istruzioni riportate sul foglietto illustrativo, sempre al riparo dalla luce, dal calore e dall'umidità e fuori dalla portata dei bambini e degli animali domestici.

Calcolo del dosaggio e preparazione dei farmaci

Il medico prescrive i farmaci in **milligrammi**.

Nel caso di sciroppi o se dovete diluire una compressa in acqua per assumerne solo una parte, dovrete calcolare la quantità di **millilitri** che corrisponde ai milligrammi da assumere. Questa quantità varia a seconda della quantità di acqua utilizzata o del laboratorio o della farmacia che prepara lo sciroppo.

Quindi, quando si cambia la dose di un farmaco o si inizia a prenderne uno nuovo, soprattutto se in forma di sciroppo, assicurarsi di avere ben chiare due cose:

- ✓ come viene somministrato
- ✓ quanto devo prendere

In caso di dubbi, chiedete all'infermiera come preparare i farmaci e quanto prenderne.



Consigli pratici

Di seguito, vi daremo alcuni consigli su come prendervi cura di voi stessi per evitare infezioni e altri rischi associati ai farmaci che assumete per mantenere il vostro nuovo organo sano e funzionante al meglio. Come si vedrà in queste pagine, la maggior parte di questi consigli non sono diversi da quelli che tutti dovrebbero tenere in considerazione per prendersi cura della propria salute. L'unica differenza è che, nel vostro caso, il rischio di sviluppare problemi se non vi prendete cura di voi stessi è maggiore e le conseguenze più gravi.

Vi accorgete di come tutto diventa facile non appena tutti questi consigli entreranno a far parte della vostra routine quotidiana.

Igiene personale

Fate la doccia tutti i giorni.

Prendetevi cura dei vostri denti: lavate i denti con uno spazzolino morbido dopo ogni pasto e visitate il dentista almeno una volta all'anno.



Lavarsi spesso le mani, sempre prima dei pasti e prima e dopo aver usato la toilette.

Mantenere le unghie pulite perché sono una potenziale fonte di infezione. Non tagliare la cuticola per evitare ferite che potrebbero infettarsi.

Non condividete gli articoli da toilette.

Alimentazione

Occorre prestare particolare attenzione agli alimenti crudi:

- ✓ Lavate bene frutta e verdura, sbucciatele quando possibile e, in caso contrario, scartate quelle con la buccia danneggiata.
- ✓ Quando si mangia fuori casa, evitare cibi crudi come acciughe marinate, salmone affumicato, *carpa* o *sushi*.
- ✓ Evitare il latte crudo e i suoi derivati (formaggi prodotti con latte non trattato).

Non consumare cibi o bevande non controllati.

Non bere acqua che non sia igienicamente controllata: fiumi, pozzi, fontane non potabili, ecc.

Il pesce di mare fresco può contenere un parassita chiamato *anisakis*. Per consumarlo è necessario cuocerlo a più di 60°C o congelarlo a -20°C per almeno 5 giorni. I pesci affumicati, marinati e in salamoia devono essere preventivamente congelati. Sono inclusi in questo gruppo polpi, seppie e calamari, oltre a tutte le specie di pesci d'acqua salata. I pesci d'acqua dolce, le conserve, i pesci salati e i crostacei **NON** contengono *anisakis* e quindi non richiedono queste precauzioni.

Una volta aperte, le conserve si conservano correttamente solo per 4 ore a temperatura ambiente e per 24 ore in frigorifero.

Scongela gli alimenti in frigorifero anziché a temperatura ambiente. Non ricongelare mai gli alimenti precedentemente scongelati.

Affinché gli alimenti si conservino bene in frigorifero è necessario osservare le seguenti regole:

- ✓ Gli alimenti crudi non devono essere a contatto con quelli cotti.
- ✓ Non mettete gli alimenti troppo vicini tra loro, per non ostacolare la libera circolazione dell'aria e non conservarli correttamente.
- ✓ Lasciare raffreddare gli alimenti cotti a temperatura ambiente prima di riporli in frigorifero.



Controllare l'assunzione di grassi, poiché gli immunosoppressori possono causare un aumento del colesterolo e dei grassi nel sangue. Non esagerate nemmeno con i dolci, perché possono causare picchi di zucchero nel sangue.

Evitare di assumere pompelmo, kiwi e/o limone (interi o in succo) un'ora prima e dopo l'assunzione di ciclosporina e/o tacrolimus perché interferiscono con l'assorbimento dei farmaci.

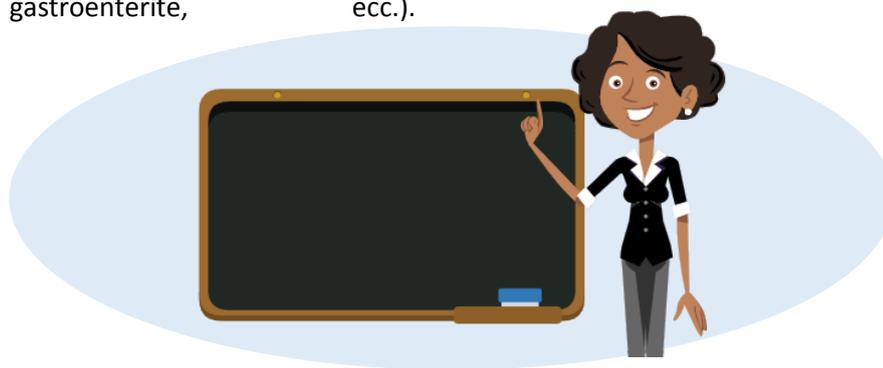
Gli immunosoppressori possono anche causare allergie alimentari che prima non esistevano. Tenetelo a mente se notate che un alimento inizia a farvi sentire male. In questo caso, informare il medico nel caso in cui siano necessari test allergici. Le allergie più comuni sono quelle ai legumi, alle noci e al pesce bianco.

Collegio

Non esiste un tempo medio di recupero dal trapianto. Il medico vi dirà quando potrete tornare a scuola o all'università, man mano che le vostre difese aumenteranno e la vostra salute migliorerà.

Nei primi mesi dopo il trapianto, fino a quando non sarà possibile tornare a scuola, un insegnante verrà a casa vostra per aiutarvi nello studio. Prima di essere dimessi, chiedete al vostro medico il modulo da compilare per richiedere questo servizio. Il modulo deve essere firmato dal medico e dai genitori.

Quando tornerete a scuola o all'università potrete riprendere la vita normale con il resto dei vostri compagni, avendo cura di mantenere una certa distanza da compagni e amici quando sono malati (influenza, gastroenterite, ecc.).



Vita attiva ed esercizio fisico

È importante che, man mano che ci si sente meglio, si inserisca l'esercizio fisico nella propria routine, nonostante la stanchezza che si può avvertire all'inizio. Nelle prime settimane dopo il trapianto, l'attività migliore è camminare. Dopo le prime visite di controllo, il medico vi dirà quando potrete fare più esercizio aerobico (corsa, nuoto, bicicletta, danza...).

Gli sport di contatto devono essere evitati per almeno sei mesi dopo l'intervento, a causa del rischio di subire un colpo nel sito del trapianto. Durante i primi mesi dopo il trapianto si deve anche evitare di frequentare piscine pubbliche, di nuotare in fiumi, stagni o mare. Dopo questo periodo potete tornare a nuotare nelle piscine pubbliche, ma fate la doccia prima e dopo il bagno e utilizzate infradito e asciugamani esclusivamente per voi.

Se si pratica uno sport intenso (prestazioni elevate o gare) nel tempo, è importante monitorare regolarmente la mineralizzazione ossea e la funzione cardiaca.



Vaccini

Prima di sottoporsi a un vaccino, consultare il medico che si occupa del trapianto, poiché non è possibile sottoporsi a vaccini a virus vivi attenuati (morbillo, febbre gialla, varicella, parotite, rosolia e vaccino antipolio orale). In casi particolari, e sempre sotto indicazione medica, alcuni bambini trapiantati possono ricevere vaccini con virus vivi.

Questo tipo di vaccinazione può portare allo sviluppo della malattia contro cui è stato somministrato il vaccino, perché le difese dell'organismo vengono abbassate dai farmaci assunti per prevenire il rigetto.



Tuttavia, sono raccomandate alcune vaccinazioni che non sono generalmente incluse nel calendario attuale per i bambini sani. Il medico vi informerà su questi aspetti.

La risposta vaccinale pre-trapianto è superiore a quella ottenuta dopo il trapianto, il che può rendere necessaria una dose di richiamo dopo il trapianto.

Se avete ricevuto un trapianto di cellule staminali ematopoietiche, la vaccinazione verrà avviata quando il medico lo valuterà, a seconda del recupero delle vostre difese o delle complicazioni.

È inoltre molto importante assicurare la corretta vaccinazione delle persone che vivono con voi, in particolare i fratelli e le sorelle, perché se sono infetti, questo rappresenta un rischio anche per voi. Tenete presente che quando ricevono vaccini a virus vivo, dovrete evitare il contatto con loro per i primi giorni dopo la vaccinazione.

Sol

Gli immunosoppressori rendono la pelle più sensibile al sole e aumentano il rischio di lesioni che possono portare al cancro della pelle, quindi è importante proteggersi dal sole il più possibile:

- ✓ Proteggetevi dal sole con una maglietta e un berretto o un cappello.
- ✓ Utilizzare una crema ad alta protezione (SPF 50).
- ✓ Rinnovare la crema ogni due ore e dopo il bagno.

Se avete ricevuto un trapianto di midollo osseo, sappiate che il sole può anche favorire lo sviluppo della malattia del trapianto contro l'ospite.

Viaggi e vacanze

Per le vostre vacanze potete scegliere il luogo che più vi piace, ma non dimenticate mai di proteggervi adeguatamente dal sole e di evitare le piscine pubbliche nei primi sei mesi dopo il trapianto.

Non è una buona idea pianificare un viaggio all'estero nei primi mesi dopo il trapianto.

È quindi possibile viaggiare ovunque, anche se è consigliabile discuterne prima con il proprio medico.

E quando viaggiate, tenete a mente le seguenti precauzioni:

- ✓ Ogni volta che si viaggia, portare con sé una quantità di farmaci sufficiente per un soggiorno più lungo di quello previsto, nel caso in cui si debba involontariamente ritardare il rientro.

- ✓ I medicinali devono essere sempre trasportati nel bagaglio a mano. Teneteli d'occhio e non lasciateli al sole. Se uno di questi prodotti deve essere conservato al freddo, preparate in anticipo un mezzo di trasporto adeguato.
- ✓ Quando si viaggia in aereo, è necessario portare con sé il referto medico che ne giustifica l'uso per poterlo portare nella cabina dell'aereo.
- ✓ Prima di iniziare il viaggio, controllate l'ubicazione dell'ospedale più vicino al luogo in cui soggiornerete e non dimenticate il numero di telefono dell'équipe di trapianto, nel caso in cui abbiate bisogno di contattarla durante il viaggio.
- ✓ Portare la documentazione sanitaria in ordine e una copia dell'ultimo referto medico che indichi i farmaci assunti.
- ✓ È importante fare attenzione all'acqua che si beve, soprattutto in caso di trapianto intestinale, poiché le infezioni digestive hanno ripercussioni più gravi rispetto alla popolazione generale. È consigliabile utilizzare acqua in bottiglia, soprattutto se si viaggia all'estero.



E per i viaggi all'estero:

- ✓ Se possibile, non viaggiare fuori dal proprio Paese per il primo anno dopo il trapianto.
- ✓ Se si viaggia in Paesi in cui il rischio di infezione è elevato, verificare se sono necessari ulteriori farmaci o vaccinazioni preventive.
- ✓ Se possibile, stipulare un'assicurazione di viaggio con copertura massima (costi di ricovero e trasferimento).
- ✓ Tenere conto del fuso orario della stazione di servizio per adattare gradualmente il programma degli immunosoppressori.
- ✓ Quando visitate altri Paesi, bevete sempre acqua in bottiglia e prendete le dovute precauzioni con gli alimenti crudi o preparati in strada, compresi frutta e verdura.

Amici e vita sociale



Per i primi sei mesi, evitate i luoghi chiusi, soffocanti e affollati, nonché i luoghi con forte aria condizionata.

Fino a quando le vostre difese non si saranno stabilizzate, utilizzate la maschera quando visitate l'ospedale (nel caso della PHPT, dovrebbe essere almeno una maschera FP2), poiché si tratta di un ambiente più contaminato rispetto al resto dei luoghi in cui vivete normalmente. A volte il medico può prescrivere di indossare una maschera in altri luoghi o in altri momenti.

Evitare il più possibile il contatto con persone che presentano sintomi di infezione:

- ✓ tosse, muco, febbre
- ✓ diarrea, vomito

- ✓ herpes labiale e altre lesioni cutanee contagiose
- ✓ malattie infantili (varicella, morbillo, parotite, ecc.)

Parlate normalmente con i vostri amici del vostro trapianto. È bene che anche loro conoscano le ragioni delle precauzioni che state prendendo.

Salute emotiva

Vivere con una malattia cronica, come è successo a voi, è qualcosa che non si sceglie ma che indubbiamente condiziona la vostra vita quotidiana e quella delle persone a voi vicine. Oltre agli inconvenienti, vi dà l'opportunità di vivere esperienze di vita molto decisive (alcune grandi, altre meno, vero?) e di incontrare persone che altrimenti non avreste mai conosciuto. Durante la degenza in ospedale tutto è adattato alle esigenze delle cure di cui avete bisogno e vi sentite al sicuro, ma quando tornate a casa potreste sentirvi un po' spaesati all'inizio.

Da un lato, non si vede l'ora di tornare a casa e di riprendere la "propria vita" e molte limitazioni precedenti al trapianto sono scomparse, dall'altro, a volte ci si sente impauriti o insicuri e si devono modificare orari e routine per far quadrare tutto...

A volte ci si può sentire tristi o ansiosi senza sapere bene perché e si ha la sensazione di non riuscire a controllare le proprie emozioni. **Non preoccupatevi: questi sentimenti sono normali** dopo una malattia grave o un intervento chirurgico importante. Se si tratta di un adolescente, si accompagneranno anche ai cambiamenti emotivi associati a questa fase della vita.

Se sentite che non riuscite a controllarlo o che vi provoca un forte disagio, non esitate a parlarne quando venite a fare una visita di controllo. A volte è necessario chiedere aiuto per affrontare queste situazioni.

Alcol, tabacco e droghe

L'alcol e le droghe fanno male alla salute di chiunque, ma nel vostro caso il rischio è maggiore:

- ✓ Il fegato e i reni fanno già un lavoro "extra" ogni giorno per smaltire i residui dei farmaci assunti per prevenire i danni. Se a ciò si aggiunge il lavoro di eliminazione di grandi quantità di alcol o di qualsiasi tipo di droga, le possibilità di danni al fegato o ai reni sono molto più elevate.
- ✓ D'altra parte, sia l'alcol che le droghe possono interferire con i farmaci immunosoppressori, causandone l'aumento o la diminuzione dell'effetto. Questo può causare infezioni o portare al rigetto.
- ✓ Il rischio di ammalarsi di cancro se si fuma è molto più elevato rispetto ai fumatori non trapiantati e ai riceventi di trapianto che non fumano.

Contracezione, gravidanza e sesso

Negli uomini, la disfunzione erettile temporanea è comune dopo il trapianto. La normale funzionalità sarà ripristinata nel giro di pochi mesi.

Il ciclo mestruale femminile riprende solitamente alcuni mesi dopo il trapianto.

Il vostro sistema immunitario è meno resistente alle infezioni rispetto a quello di altre persone, quindi è molto importante che, se avete intenzione di avere rapporti sessuali, prendiate delle precauzioni per evitare le malattie sessualmente trasmissibili (MST). Utilizzare metodi di barriera (diaframma, preservativi, spermicidi).

Tenete presente che questi metodi riducono notevolmente il rischio di infezione, ma non lo eliminano del tutto, quindi si raccomanda di limitare il più possibile il numero di partner con cui si hanno rapporti intimi.

Se, nonostante queste precauzioni, si verificano disturbi genitali o urinari, consultare il medico perché potrebbe essere necessario un trattamento.



Se pensate di avere una gravidanza, discutatene prima con il vostro medico, poiché alcuni farmaci immunosoppressori, come il micofenolato, sono tossici per il feto e devono essere sostituiti da altri in caso di possibile gravidanza.

Quando decidete di utilizzare un metodo contraccettivo a lunga durata d'azione, discutatene con il vostro medico dei trapianti per decidere quale sia il più adatto a voi: la pillola anticoncezionale può, in alcuni casi, danneggiare il fegato o alterare i livelli di coagulazione o di farmaci; i dispositivi intrauterini (IUD) possono causare infezioni. Tenete inoltre presente che questi due contraccettivi possono prevenire la gravidanza, ma non proteggono dalle malattie sessualmente trasmissibili.

Piercing e tatuaggi

Sia il tatuaggio che il *piercing* sono ferite aperte, con il conseguente rischio di infezioni nei pazienti immunocompromessi. Pensate bene se vale la pena rischiare.

Se decidete di farlo, nonostante i rischi che comporta, tenete presente le seguenti precauzioni:

- ✓ Informare il medico. Lui o lei, più di chiunque altro, saprà se ci sono altre controindicazioni o se è necessario prestare particolare attenzione a qualcosa. Può anche prescrivere un antibiotico preventivo, come se si dovesse andare dal dentista.
- ✓ Assicuratevi che tutto il materiale sia monouso, che lo aprano contemporaneamente per usarlo con voi e che gli strumenti siano sterilizzati. L'ideale sarebbe farlo fare a una persona di fiducia che sappia cos'è un trapianto e quali sono i suoi rischi.
- ✓ È molto importante applicare successivamente una pomata antibiotica e utilizzare un sapone antibatterico per le medicazioni.
- ✓ Per qualsiasi segno di infezione, contattare l'équipe di trapianto.



Pulizia a casa

Assicurare una corretta pulizia della casa e in particolare della stanza in cui si dorme è importante, soprattutto in tutti i luoghi in cui si accumula la polvere. Usate un panno umido per pulire la polvere (in modo che non si sollevi nell'aria) e un aspirapolvere o un mocio per spazzare invece della scopa.

Ventilare la casa quotidianamente.

Non si deve iniziare a lavorare a casa, almeno durante il primo anno dopo il trapianto.

Elimina insetti e roditori.

Evitare pareti e soffitti umidi, che contribuiscono alla crescita di funghi e batteri nocivi.

Animali domestici

Non è consigliabile avere contatti diretti con gli animali durante i primi tre mesi. Dopo questo periodo, se si hanno animali, bisogna curarli, vaccinarli, sverminarli e adottare misure igieniche. Evitare di leccare o condividere il letto con l'animale domestico.

Esistono alcune importanti limitazioni al numero di animali domestici che si possono tenere in casa:



- ✓ Gli uccelli sono portatori di stafilococco e altri batteri. Inoltre, scuotendo le piume, contaminano l'area circostante la gabbia. Anche gli uccelli della famiglia dei pappagalli trasmettono la psittacosi;
- ✓ Le tartarughe sono portatrici di salmonella e non sono quindi una buona scelta come animale domestico;
- ✓ I gatti possono trasmettere la toxoplasmosi, quindi è bene tenerne conto;
- ✓ Evitare animali randagi o malati;
- ✓ Evitate anche gli animali esotici, perché potrebbero essere portatori di parassiti, virus o batteri a cui il vostro organismo non è abituato e che il vostro sistema immunitario potrebbe non essere in grado di affrontare.

Piante

Possono essere una fonte di infezione a causa dei microbi presenti nel terreno. Anche l'acqua "vecchia" nei vasi è una fonte di infezione.

Non tenete piante in cucina o in camera da letto.

Durante i primi sei mesi dopo il trapianto, non svolgere attività di giardinaggio e, se lo si fa, utilizzare guanti e maschera ed eseguire una buona igiene delle mani dopo il trapianto.

Nei bambini piccoli è importante assicurarsi che non mettano le mani in bocca quando giocano nel parco giochi e che garantiscano una buona igiene delle mani quando hanno finito di giocare nella sabbia.



Adolescenti. Diventare maggiorenni nella salute e nel processo decisionale

A partire dai 16 anni è riconosciuta la cosiddetta maggiore età **in ambito sanitario**, il che significa che si ha "*piena capacità di accettare o rifiutare informazioni cliniche, di scegliere l'opzione clinica disponibile, di accettare o rifiutare il trattamento medico e di mantenere o revocare il consenso informato*". Ciò significa che sarete voi a prendere le decisioni sulla vostra salute.

Per essere adeguatamente preparati a questa responsabilità, è importante che a partire dall'età di 10-12 anni si diventi responsabili della propria cura. I vostri genitori smetteranno progressivamente di fare le cose man mano che voi sarete in grado di prendervi carico di loro. Per prima cosa è necessario conoscere nomi dei farmaci, le dosi che si assumono e lo scopo di ciascuno di essi.

Gradualmente, sarete voi a occuparvi di assumere i farmaci al momento giusto e di monitorare la salute del vostro bambino. È inoltre necessario conoscere le misure da adottare per evitare infezioni e altre complicazioni.

Quando vi recate in clinica, sarete voi a raccontare ai medici e alle infermiere come siete stati dall'ultima visita di controllo e a porre eventuali domande. L'intero team sarà a vostra disposizione per aiutarvi in tutto ciò di cui avete bisogno.

Non dimenticate che al compimento del 18° anno di età sarà il momento di affidare la vostra salute a un'équipe sanitaria per adulti e che dovrete prepararvi in anticipo per essere in grado di assumervi la responsabilità di prendervi cura di voi stessi e della vostra salute.



Ringraziamenti:

L'ERN TransplantChild desidera ringraziare le associazioni di pazienti per la loro partecipazione allo sviluppo di questa Guida e per il loro impegno e sostegno alle attività della rete. Sono un pilastro fondamentale nel lavoro per migliorare la vita dei bambini trapiantati.

Principali collaboratori:



ERN TransplantAssociazioni di pazienti pediatrici:



Bibliografia:

- Van Adrichem, E. J. *et al.* (2016) "Perceived barriers to and facilitators of physical activity in recipients of solid organ transplantation, a qualitative study", *PLoS ONE*, 11(9), pp. 1-15. doi: [10.1371/journal.pone.0162725](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162725).
- Been-Dahmen, J. M. J. *et al.* (2019) "Evaluating the feasibility of a nurse-led self-management support intervention for kidney transplant recipients: A pilot study", *BMC Nephrology*. *BMC Nephrology*, 20(1), pp. 1-16. doi: [10.1186/s12882-019-1300-7](https://doi.org/10.1186/s12882-019-1300-7).
- Bradford, R. e Tomlinson, L. (1990) "Psychological guidelines in the management of paediatric organ transplantation", *Archives of Disease in Childhood*, 65(9), pp. 1000-1003. doi: [10.1136/adc.65.9.1000](https://doi.org/10.1136/adc.65.9.1000).
- Center, U. T. e San Antonio, T. (2015) *Guida al trapianto di rene in età pediatrica*.
- Coleman, B. *et al.* (2015) 'Adult cardiothoracic transplant nursing: An ISHLT consensus document on the current adult nursing practice in heart and lung transplantation', *Journal of Heart and Lung Transplantation*. Elsevier, 34(2), pp. 139-148. doi: [10.1016/j.healun.2014.11.017](https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.11.017).
- Costanzo, M. R. *et al.* (2010) "The international society of heart and lung transplantation guidelines for the care of heart transplant recipients", *Journal of Heart and Lung Transplantation*. Elsevier Inc., 29(8), pp. 914-956. doi: [10.1016/j.healun.2010.05.034](https://doi.org/10.1016/j.healun.2010.05.034).
- Sviluppo, N. C. per C. H. e sviluppo (2017) 'Handbook of Liver Transplantation for Children'.
- Dirección General de Calidad, Acreditación, E. e I.-C. de M. (2006) *Guía de Recomendaciones al paciente: Inmunosupresión en el paciente trapiantado*.
- Faulkner-Gurstein, R., Jones, H. C. e McKeivitt, C. (2019) ""Come un'infermiera ma non un'infermiera": i Clinical Research Practitioners e l'evoluzione della forza lavoro per la ricerca clinica nel NHS", *Health Research Policy and Systems*. *Health Research Policy and Systems*, 17(1), pp. 1-11. doi: [10.1186/s12961-019-0462-x](https://doi.org/10.1186/s12961-019-0462-x).
- Hiremath, J. S. *et al.* (2016) "Current practice of hypertension in India: Focus on blood pressure goals", *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 10(12), pp. OC25-OC28. doi: [10.7860/JCDR/2016/21783.8999](https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/21783.8999).
- Johns Hopkins Children's Center (senza data) *Pediatric Liver Transplant: A Parents' Guide to at the Johns Hopkins Children's Center*.
- Kenyon, C. N. S. M.-B. (2019) *Le sette fasi: trapianti di cellule del sangue e di midollo osseo*.
- Mary E. D. Flowers, M.D.; George McDonald, M.D.; Paul Carpenter, M.D.; Michael Boeckh, M.D.; Joachim Deeg, M.D.; Guang- Shing Cheng, MD; Jean Stern, M.S.R.D.; Leona Holmberg, M.D., P.H.D.; e Paul J. Martin, M. D. (2019) 'LONG-TERM FOLLOW-UP AFTER HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANT GENERAL GUIDELINES FOR REFERRING PHYSICIANS', *The SAGE Encyclopedia of Cancer and Society*. doi: [10.4135/9781483345758.n224](https://doi.org/10.4135/9781483345758.n224).
- OPTN/UNOS Pediatric Transplantation Committee (Committee) uses (2019) *Guidance on Pediatric Transplant Recipient Transition and Transfer*. doi: [10.1542/pir.29-5-161](https://doi.org/10.1542/pir.29-5-161).
- Shellmer, D., Brosig, C. e Wray, J. (2014) "The start of the transplant journey: Referral for pediatric solid organ transplantation", *Pediatric Transplantation*, 18(2), pp. 125-133. doi: [10.1111/petr.12215](https://doi.org/10.1111/petr.12215).
- I protocolli per il trapianto pediatrico e la guida alla gestione dei pazienti trapiantati* (senza data).
- White-Williams, C. (2011) "Evidence-based practice and research: the challenge for transplant nursing", *Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 21(4). doi: [10.7182/prtr.21.4.w85660536161j271lg](https://doi.org/10.7182/prtr.21.4.w85660536161j271lg).



European Reference Networks

https://ec.europa.eu/health/ern_en



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

 **Network**

Transplantation in Children
(ERN TRANSPLANT-CHILD)

www.transplantchild.eu

Co-funded by the European Union

