



Domande e risposte per trapiantati di fegato

1. Chi ha bisogno di un trapianto di fegato?

Il motivo più frequente del trapianto di fegato fra gli adulti è una malattia cronica del fegato che ha condotto a una cirrosi tanto avanzata da non permettere altra terapia che il trapianto. Le cause più frequenti di una cirrosi sono, in Svizzera, la epatiti croniche C e B, e l'etilismo.

Meno sovente il trapianto è imposto da un'epatite acuta, che può condurre rapidamente alla cessazione della funzione epatica, la cosiddetta epatite fulminante. Per terminare, il trapianto si fa anche per alcune rare malattie del metabolismo. In questi casi il fegato non è malato, ma produce una varietà inadeguata di albumina, che danneggia altri organi (per esempio i reni).

Con un trapianto si può correggere questo difetto genetico.

Inoltre, in rari casi, ci sono bambini con disturbi congeniti del fegato (per esempio l'atresia biliare) che non si possono trattare con medicinali, per i quali solo un trapianto da lattanti o in tenera età può essere di aiuto.

2. Quanto tempo devo aspettare prima di poter contare su di un dono d'organo?

L'attesa dipende, fra l'altro, dal gruppo sanguigno, dalla gravità della malattia del fegato, e dalla disponibilità di organi. Nel caso di un'epatite fulminante, anche grazie alla collaborazione con la Francia, si può trovare un organo in pochi giorni. L'attesa di chi soffre di epatite cronica varia, in Svizzera, tra 3 mesi e 3 anni.

3. Nella stampa e in alcuni film si parla di furti di organi. Com'è, al riguardo, la situazione in Svizzera?

In Svizzera la costituzione vieta il traffico d'organi. Il dono di organi è spontaneo e gratuito. L'attribuzione degli organi donati si svolge secondo criteri chiaramente definiti ed è assolutamente anonima. Soltanto i sei centri di trapianto riconosciuti dall'Ufficio Federale della Sanità Pubblica sono autorizzati a effettuare trapianti. In Svizzera non si è a conoscenza di nessun caso di furto o di commercio di organi.

4. Chi assume i costi del trapianto?

Le spese dovute a un trapianto vengono assunte dalle casse malati e dal cantone di domicilio del trapiantato.

5. Posso conoscere la famiglia del donatore?

No, nel dono d'organi vige il più assoluto anonimato. Questa è una regola destinata a facilitare l'elaborazione del lutto nella famiglia del donatore. In questo modo si evitano anche difficoltà (psicologiche, finanziarie) della famiglia donatrice o del

beneficiario. La famiglia donatrice ha diritto ad essere informata sull'esito del trapianto e sullo stato di salute del trapiantato, ma soltanto attraverso un intermediario, mantenendo l'anonimato. Il beneficiario può scrivere una lettera di ringraziamento alla famiglia donatrice, purché facendolo non possa venir identificato. Il centro di trapianti dov'è avvenuta l'operazione fa da intermediario tra il trapiantato e la famiglia che ha donato l'organo.

6. Quanto è rischioso un trapianto di fegato?

Grazie ai progressi della chirurgia, dell'anestesia e delle cure intense postoperatorie, in particolare nel campo dell'immunosoppressiva, dall'introduzione dei trapianti di fegato il tasso di sopravvivenza è molto aumentato. Si aggira sul 90% durante il primo anno, ed è dell'80-90% dopo cinque anni. Questi dati dipendono molto dalla malattia che ha condotto al trapianto e dallo stato di salute al momento dell'operazione.

7. Ho ancora una probabilità di sopravvivere se durante l'operazione ci si accorge che l'organo trapiantato non funziona?

La disfunzione primaria appare immediatamente dopo l'operazione, senza che l'organo abbia cominciato a funzionare (nessuna produzione di bile, nessun miglioramento della coagulazione). Questa complicazione, pur poco frequente dato che interessa il 3%-5% dei casi, è molto seria e può condurre a un ritrapianto. Le cause possono essere un danno ischemico (ischemia = trattenimento del sangue, il periodo in cui l'organo non è irrorato) al nuovo organo, oppure una forte reazione immunologica.

8. Qual'è la prognosi dopo un trapianto di fegato?

I pazienti sopravvissuti senza complicazioni per i primi mesi dopo l'operazione hanno un'ottima prognosi. Si rimettono in carreggiata e riprendono il loro lavoro. Alcune donne trapiantate hanno iniziato e portato a termine una gravidanza, dando alla luce bimbi in buona salute. Dopo il trapianto, dal punto di vista fisico, tenendo conto di alcune norme di prudenza relative alle infezioni, è possibile condurre una vita relativamente normale.

9. Quali complicazioni possono sorgere?

Rigetto acuto: subito dopo il trapianto il sistema immunitario cerca di combattere il nuovo organo. Malgrado l'immunosoppressione, solitamente dopo 5-10 giorni, può apparire un rigetto. Un rigetto non è doloroso e sovente il paziente neppure lo nota. Se si sospetta un rigetto, per esempio grazie al test di una delle funzioni epatiche, si deve fare una biopsia. I patologi stabiliscono allora la gravità del rigetto e al paziente vengono somministrate forti dosi di steroidi per 3-5 giorni. In oltre il 95% dei casi questo ferma il rigetto. Per il 5% che resta si dispone di medicinali più potenti. Durante il primo anno circa il 30% dei pazienti subisce almeno un episodio di rigetto.

Infezioni: l'immunosoppressione riduce le difese del nostro organismo di fronte alle infezioni. Si sviluppa una tendenza alle infezioni banali ed alcuni germi innocui per chi ha un sistema immunitario intatto possono diventare pericolosi per i trapiantati (ad esempio citomegalovirus e micosi). La maggior parte delle infezioni appare tuttavia durante le prime settimane dopo il trapianto, quando, per evitare il rigetto,

l'immunosoppressione è molto forte.

Complicazioni nelle vie biliari: una fuoruscita di bile nella zona ove le vie biliari del donatore si congiungono con quelle del trapiantato provoca dolori addominali e febbre. Quando l'anastomosi (zona di congiungimento dei canali biliari) è troppo stretta e la bile non cola dal fegato, può sorgere un'inflammazione delle vie biliari interne (colangite). I sintomi possono essere brividi e febbre. Per evitare danni cronici al fegato è allora necessario un trattamento con antibiotici.

Malattie croniche: si tratta di complicazioni tardive, che si sviluppano lungo un arco di molti anni. Secondo la causa che ha condotto al trapianto, la malattia originale può riapparire e ostacolare la funzione del nuovo fegato. Questo succede sovente nel caso dell'epatite C, e talvolta anche nel caso di una cirrosi biliare primaria.

Cancro: l'immunosoppressione aumenta leggermente, rispetto alla popolazione normale, il rischio di diverse forme di cancro. I cancri più frequenti che si osservano sotto immunosoppressione sono i linfomi e i cancri della pelle. I linfomi sono sovente associati a un'infezione virale (virus di Epstein-Barr) e possono comparire da alcuni mesi ad alcuni anni dopo il trapianto.

Per valutare in tempo modificazioni della pelle, prima che si sviluppi un tumore maligno, bisogna consultare un dermatologo una volta all'anno. I centri di trapianto organizzano una consultazione dermatologica ambulatoria per i pazienti immunodepressi.

10. Devo aspettarmi forti dolori?

Dopo l'operazione il paziente si risveglia nel reparto di cure intense. Il trapianto di fegato è una grossa operazione, che richiede, durante i primi giorni, un'attenta sorveglianza. I medici osservano se il fegato funziona bene, se le dosi di medicinali sono giuste (in particolare quelle degli analgesici) e se non sorgono effetti collaterali indesiderati.

Alcuni giorni dopo l'operazione si possono già togliere quasi tutti i tubi e i cavi e il paziente passa al reparto trapianti. Le ferite dell'operazione possono causare, durante i primi giorni, dolori nella regione dell'addome, contro i quali vengono somministrati analgesici adeguati.

11. Dopo il trapianto dovrò sempre prendere medicinali?

Subito dopo il trapianto vengono somministrati medicinali relativamente forti per inibire il sistema immunitario (immunosoppressione), questo per evitare un rigetto. Coll'andar del tempo le dosi vengono diminuite notevolmente, ma non ridotte a zero. L'immunosoppressione deve continuare tutta la vita. In generale all'inizio occorrono tre medicinali, che poi si riducono a uno solo. Il tasso di medicinale nel sangue viene periodicamente misurato, affinché il paziente ne riceva la dose ottimale.

12. Che cosa si fa se non sopporto i medicinali che inibiscono il sistema immunitario?

Tutti questi medicinali hanno effetti collaterali, ma in generale vengono tollerati bene. La natura, la gravità e la frequenza degli effetti collaterali varia da paziente a paziente e dipende dal medicinale. Molti sintomi che appaiono all'inizio si

indeboliscono coll'andar del tempo e con la riduzione delle dosi. Se un medicamento non è ben tollerato lo si sostituisce. Ci sono, al giorno d'oggi, abbastanza medicinali affinché per ogni paziente se ne trovi uno adatto

13. Raffreddori e malattie influenzali saranno più frequenti?

Sì. Con l'immunosoppressione si è più soggetti alle infezioni. Raffreddori e influenze si possono trattare con ricette casalinghe o anche con preparati al paracetamolo e spray nasali. In caso di febbre al di sopra dei 38 gradi bisogna consultare il medico per i trapiantati.

14. Dovrò sottomettermi a frequenti controlli?

Nelle prime settimane dopo il ritorno dall'ospedale ci sarà un controllo alla settimana nel centro dei trapianti. Vengono controllati il decorso clinico, i parametri di laboratorio e l'immunosoppressione. Se il decorso è buono si può diminuire la dose degli immunosoppressori (soprattutto del cortisone). Coll'andar del tempo, se le funzioni del fegato e l'immunosoppressione sono stabili, i controlli ambulatori vengono diradati. Eventualmente il medico di casa può assumere i controlli, e le visite ambulatoriali al centro di trapianti vengono ridotte a una o due all'anno.

15. Che cos'è una biopsia?

Se si sospetta un rigetto, per esempio in base ai test epatici, occorre fare una biopsia. Questo significa che, dopo un'anestesia locale, si infila un ago fra le ultime costole del lato destro e si preleva un po' di tessuto dal fegato sottostante. Questo tessuto vien poi esaminato accuratamente al microscopio.

16. Dopo il trapianto si possono prendere senza timore medicinali vegetali, vitamine, ricostituenti e succhi?

No. I pazienti devono prendere soltanto i medicinali prescritti dal loro medico o dal centro trapianti. In particolare i medicinali vegetali (detti fitoterapeutici) possono nuocere gravemente al fegato.

17. Dopo il trapianto posso bere alcolici?

Fino a sei mesi dal trapianto non si devono bere alcolici. L'alcol nuoce al nuovo fegato e altera i test della funzione epatica. Queste alterazioni possono venir erroneamente interpretate come segnali di un rigetto o di un'infezione del fegato. Dopo sei mesi vige in generale un rigoroso divieto delle bevande alcoliche. Se la funzione epatica è ottima, in singoli casi ci si può permettere un consumo strettamente limitato di alcol, che non ecceda un bicchiere o due di vino, spumante o birra alla settimana.

18. Dopo il trapianto devo astenermi da alcuni cibi?

Di regola i trapiantati non devono sottomettersi a nessun regime alimentare. Tuttavia non va perso di vista il peso corporeo. Un eccesso di peso è nocivo perché causa la malattia del fegato grasso. Frutta e verdura devono venir lavate accuratamente ed è consigliabile rinunciare a quelle che crescono al suolo (per

esempio fragole). Visto che i medicinali Sandimmun Neoral e Prograf limitano la funzione dei reni, si raccomanda al paziente di bere molto (almeno 2 litri). Bisogna rinunciare al pompelmo e al succo di pompelmo perché aumentano il tasso di Sandimmun Neoral e di Prograf nel sangue.

19. Ci sono particolari misure igieniche da osservare?

Nei primi tempi dopo il trapianto, un'igiene corporea scrupolosa è molto importante. Quando non si hanno più né drenaggi né cavi, il paziente può di nuovo far la doccia ogni giorno. Quando le cicatrici sono completamente guarite niente si oppone più a un bagno nella vasca. Dopo il bagno o la doccia è bene ungersi la pelle con una crema emolliente. La biancheria intima e i calzini vanno cambiati ogni giorno per prevenire le micosi. Dato che la ciclosporina può far gonfiare le gengive, è bene usare uno spazzolino da denti morbido. Lo spazzolino va cambiato regolarmente affinché non vi si formino depositi batterici.

20. In che modo posso ritrovare la forma fisica dopo l'operazione?

Dopo l'ospedalizzazione si raccomanda ai pazienti un soggiorno in un centro di riabilitazione, nel quale verranno date loro le istruzioni necessarie per l'allenamento. Come primo passo si possono fare lunghe passeggiate e scendere e salire le scale a piedi. Questo va fatto sistematicamente, come allenamento per aumentare il rendimento. Sono però da evitare gli sforzi eccessivi. Più tardi le escursioni a piedi o in bicicletta e il nuoto sono particolarmente adatti a mantenersi in forma, ad allenare il sistema cardiocircolatorio e ad evitare l'eccesso di peso.

21. Posso praticare qualsiasi sport?

Moto e sport leggeri sono in generale ottimi perché permettono di ricostruire rapidamente la muscolatura e di normalizzare il peso e la pressione arteriale. Tuttavia, durante i primi tre mesi dopo l'operazione, bisogna evitare gli esercizi che sollecitano eccessivamente la muscolatura addominale. (Pericolo di ernie delle cicatrici). Passeggiate a piedi e in bicicletta sono l'ideale. Si può anche praticare il nuoto, ma soltanto dopo sei mesi. Acque stagnanti e piscine con molti bambini sono da evitare. Il nuoto nel mare è essenzialmente senza rischi. In linea di massima vanno evitati gli sport con un rischio elevato di ferite (calcio, karate).

22. Posso, dopo l'operazione, avere rapporti sessuali?

Il trapianto di fegato non impone nessuna restrizione della vita sessuale. L'eventuale diminuzione delle funzioni sessuali prima dell'operazione scompare solitamente dopo sei mesi (in certi casi un anno).

23. Devo prendere misure particolari?

No, valgono le misure di prudenza generali.

24. Ci sono pratiche sessuali da evitare?

No. Vanno evitati soltanto gli sforzi eccessivi e le pratiche che implicano il rischio di ferirsi.

25. Come trapiantato di fegato posso aver figli?

Il ciclo mestruale ritorna alla normalità dopo circa 6 mesi. Bisogna evitare assolutamente una gravidanza durante il primo anno dopo il trapianto. Più tardi, anche una donna trapiantata può avere figli. Il desiderio di procreare va discusso col medico perché può darsi che si debbano modificare i medicinali. Anche gli uomini possono aver figli durante la terapia immunosoppressiva.

26. Quanto tempo ci vorrà prima di poter riprendere a lavorare?

Un'attività professionale può riprendere, se tutto va bene, da tre a sei mesi dopo il trapianto, secondo l'attività che si svolge. Può essere opportuno cominciare con un lavoro a tempo parziale.

27. Quanto devo aspettare prima di poter condurre un'automobile?

Durante le prime 4 settimane dopo il trapianto bisogna astenersi dal condurre. Più tardi il medico di casa deve decidere se lo stato generale e la velocità di reazione del trapiantato gli permettono di guidare un veicolo. In particolare si deve badare agli effetti collaterali dei medicinali, che potrebbero ridurre la capacità di guidare.

28. Dopo il trapianto posso ancora esercitare una professione?

Sì. Dopo il trapianto si può riprendere il ritmo di vita normale. Questo include anche il ritorno a una normale attività quotidiana. Le persone che si sono occupate del trapianto aiuteranno il trapiantato a reinserirsi nel mondo del lavoro.

29. Esistono organizzazioni che mi possono mettere in contatto con persone che hanno già subito un trapianto?

Sì, si rivolga all'Associazione Svizzera dei Trapiantati, www.trapiantati.ch