

PERCORSO DI FOLLOW-UP POST-TRAPIANTO IN REGIONE TOSCANA

PREMESSA

In Regione Toscana negli ultimi 10 anni sono stati trapiantati oltre 2000 pazienti toscani, affetti da gravi patologie di organo, permettendo con tale terapia di salvare la loro vita o di migliorarla in modo importante. Nel dettaglio troviamo che il 47,3% di questi, sono stati trapiantati di Rene, il 35,6% di Fegato, il 10% di Cuore, il 4,6% di Polmone ed il 2,5% di Pancreas.

Dai dati forniti dal Centro Nazionale Trapianti, sugli esiti del trapianto, abbiamo due rilevazioni di sopravvivenza, sia per organo che per paziente, che vengono effettuate a periodi stabiliti. Una è la sopravvivenza ad 1 anno, che dà indicazione della bontà dell'atto chirurgico e l'altra è la sopravvivenza a 5 anni, che dà un'indicazione sulla qualità delle cure e delle terapie cui è soggetta la persona trapiantata.

La valutazione degli esiti del trapianto ha duplici scopi: permette di capire, oltre allo *status* clinico del paziente anche il suo reinserimento in un contesto di vita sociale (es. possibilità di svolgere attività lavorativa, etc); costituisce una importante base dati utile agli operatori del settore per studi sulle terapie immunosoppressive e per una valutazione dei fattori di rischio quali l'età, la compatibilità antigenica, etc; permette il monitoraggio, da parte delle Istituzioni, del livello medio della qualità degli esiti con l'eventuale accertamento di possibili situazioni di particolare gravità in termini di prestazioni o costi/benefici; rappresenta una trasparenza dei risultati per i cittadini che possono ottenere utili informazioni anche in funzione del proprio caso specifico o delle tipologie di attività svolte nel singolo Centro Trapianti; permette una valutazione dell'aggiornamento dei dati di *follow up*.

Dai dati inviati dal CNT (vedi tabella sotto) riferiti ai trapianti (cuore, fegato, rene) effettuati nei Centri Trapianti della Toscana nei confronti di tutti i Centri Trapianto a livello Nazionale, nell'intervallo di anni compreso dal 2000 al 2012, possiamo rilevare l'andamento della % media della sopravvivenza di paziente e organo, ad 1 anno e 5 anni.

	Sopravvivenza paziente trapiantato				Sopravvivenza organo trapiantato			
	% TOSCANA		% ITALIA		% TOSCANA		% ITALIA	
	1 anno	5 anni	1 anno	5 anni	1 anno	5 anni	1 anno	5 anni
CUORE	77,6	68,5	83,1	74,2	76,9	67,9	82,6	73,6
FEGATO	89,6	77,5	85,9	73,6	85,9	73,9	81,4	68,9
RENE	96,3	88,0	97,2	92,1	88,6	73,9	92,0	81,9

Circa l'89% di questi pazienti trapiantati ha un'età compresa tra 30 e 70 anni di cui il 38% tra 30 e 50. Un 10% ha un'età sotto i 30 anni e solo l'1% ha più di 70 anni.

Tenendo conto che molti pazienti sono nella fascia di età lavorativa, dai dati forniti dal CNT si può constatare che molti di loro (percentuale che va dall'87% al 99% a seconda dell'organo) lavorano o sono nelle condizioni di farlo.

Dai dati sopra riportati troviamo un ulteriore conferma di come in Toscana la terapia trapianto è ormai una terapia ben consolidata con ottimi risultati nell'outcome dei pazienti sottoposti a tale terapia, permettendogli il pieno recupero di una vita normale.

Questi risultati è possibile raggiungerli grazie all'efficienza degli specifici percorsi assistenziali previsti per ogni tipo di trapianto, dove la molteplicità delle varie Strutture sanitarie coinvolte sostengono il paziente nel Suo percorso che, partendo dal Suo inserimento in lista di attesa e

PERCORSO DI FOLLOW-UP POST-TRAPIANTO IN REGIONE TOSCANA

passando per il trapianto, arriva ad affrontare il percorso di follow up che lo accompagnerà per tutta la vita.

IL PERCORSO DI FOLLOW UP POST-TRAPIANTO

Il percorso di follow up è fondamentale per garantire il risultato a distanza di tale terapia, in quanto il monitoraggio della buona funzionalità dell'organo e delle condizioni cliniche del paziente, permettono di prevenire l'eventualità di una complicanza dell'organo stesso con perdita della funzione o addirittura, nei casi estremi, con il decesso dello stesso paziente. Tutte queste eventualità vanificano l'enorme dispendio di risorse umane, economiche, organizzative impiegate.

In questo percorso sono coinvolti in prima linea il Centro trapianti, il Centro Specialistico di riferimento con tutti i servizi diagnostici, specialistici, ed il MMG/PLS.

Le caratteristiche sopradescritte e la relativa domanda assistenziale permettono di inquadrare a pieno titolo tale percorso nell'ambito della "sanità d'iniziativa", secondo il modello del Chronic Care Model (CCM).

Il trapianto di organo non rientra nelle patologie previste per lo sviluppo della Sanità di Iniziativa (denominazione del progetto di Chronic Care Model implementato in Regione Toscana dal 2010), ma, secondo quanto previsto nell'Accordo Integrativo Regionale per i Medici di Medicina Generale del Dicembre 2012, nel prossimo futuro la Sanità di Iniziativa si rivolgerà al "paziente complesso".

Infatti la maggior parte dei pazienti che richiedono un approccio multi professionale, multidisciplinare e con intervento proattivo sono in realtà affetti da molte patologie, eseguono terapie molto complesse e devono essere seguiti con attenzione globale alla persona, più che alla singola malattia. Non devono inoltre essere trascurati gli aspetti extraclinici (psicologici, sociali, culturali) che interferiscono in modo decisivo con l'andamento della presa in carico del paziente da parte del team curante.

Su queste basi, a maggior ragione, le persone trapiantate dovrebbero essere prese in carico come "pazienti complessi" dal progetto della Sanità di Iniziativa che si sta attualmente estendendo a tutta la popolazione regionale e che si basa sempre più sulla nuova organizzazione dei Medici di Medicina Generale nelle AFT (Aggregazioni Funzionali Territoriali).

Da curare in modo particolare in questa ottica sono due problemi:

- la formazione dei MMG e degli infermieri che devono prendere in carico il paziente, visto che le caratteristiche cliniche e i bisogni del trapiantato sono senz'altro peculiari e poco conosciuti dai professionisti delle Cure Primarie. La formazione, sia che ci si avvalga di FAD o di formazione residenziale, dovrebbe essere rivolta specificamente ai professionisti che hanno in carico il paziente trapiantato
- la comunicazione con i Centri Specialistici di riferimento deve essere basata su meccanismi semplici e facilmente utilizzabili. L'ideale sarebbe ovviamente la presenza di una cartella clinica condivisa dove siano raccolte le informazioni provenienti dalla Cartella del MMG e da quella del Centro Specialistico. Deve essere comunque prevista una reperibilità bilaterale telefonica per le "urgenze" o tramite mail per i problemi meno urgenti e per informazioni generali

RACCOMANDAZIONI

Ciascun Centro Trapianti deve avere un protocollo di follow up per il paziente trapiantato che tenga conto delle caratteristiche del paziente ricevente e delle caratteristiche dell'organo trapiantato. Nell'ambito del protocollo deve essere esplicitato il programma degli esami diagnostici e le visite di controllo da effettuare presso il Centro Trapianti e presso il centro Specialistico di riferimento.

PERCORSO DI FOLLOW-UP POST-TRAPIANTO IN REGIONE TOSCANA

Tale protocollo deve soddisfare il debito informativo richiesto dal CNT. Il Centro Trapianti deve garantire una reperibilità telefonica per le “urgenze” o tramite mail per i problemi meno urgenti e per informazioni generali.

Allo scopo di permettere la condivisione sicura di tutti i dati sanitari del paziente in follow up tra, Centro Trapianti, Centro Specialistico territoriale di riferimento, servizi sanitari territoriali e MMG/PLS, deve essere implementata una cartella informatizzata sul server regionale, con possibilità di condivisione di informazioni provenienti sia dal Centro trapianti e dal Centro Specialistico di riferimento, sia dalla Cartella del MMG.

Devono essere individuati i Centri Specialistici territoriali che rappresentino il punto di riferimento del Centro Trapianti, in cui operi almeno un referente specialista medico per la disciplina oggetto di trapianto ed un referente infermieristico. Tali centri specialistici di riferimento possono essere il punto di riferimento anche di più percorsi trapianto, dove possono alternarsi i vari specialisti medici di riferimento. Ogni Centro Specialistico di riferimento deve avere un’organizzazione di Day Service con una rete di servizi diagnostici e specialistici di riferimento.

Ciascun paziente dovrebbe essere preso in carico come “paziente complesso” nell’ambito dal progetto regionale della Sanità di Iniziativa, che si basa sempre più sulla nuova organizzazione dei Medici di Medicina Generale nelle AFT (Agregazioni Funzionali Territoriali).

Al fine di permettere un efficace confronto dei risultati tra CT e Strutture specialistiche territoriali, le valutazioni dei livelli dei farmaci immunosoppressori, devono essere effettuate presso Laboratori centrali che utilizzino delle metodiche di dosaggio omogenee.

La distribuzione dei farmaci immunosoppressori deve essere logisticamente agile per il paziente (quantitativo, luogo di consegna, ecc).

Nell’ambito del Centro specialistico di riferimento deve essere prevista la creazione di un servizio infermieristico di Case Management che favorisca l’attivazione integrata dei vari servizi che possono essere utili al percorso assistenziale del paziente trapiantato e lo segua nelle sue varie necessità. Tale servizio sarà anche il promotore e coordinatore di eventuali interventi dei servizi territoriali, nonché il coordinatore di iniziative educative singole e/o di gruppo.

Deve essere garantita al paziente un’adeguata valutazione nutrizionale e impostato un corretto regime dietetico

Al paziente trapiantato deve essere garantito un percorso riabilitativo funzionale cardio-respiratorio precoce e tardivo, con possibilità di accedere successivamente ai programmi AFA e, se le Sue condizioni cliniche e funzionali lo permettono, anche in attività motorio-sportive non agonistiche e agonistiche. A tale scopo tutti i percorsi trapianto in fase precoce, dovrebbero essere ricomprese nell’elenco delle patologie per i cui esiti disabilitanti si possano richiedere percorsi di riabilitazione ambulatoriale secondo il percorso n.3 dell’allegato A della DGR 595/2005. Al termine del periodo riabilitativo il paziente, che può essere considerato come soggetto portatore di sindrome cronica stabilizzata con possibile limitazione della capacità motoria, deve poter essere inserito nei programmi AFA per persone ad “alta disabilità” come previsto dalla DGR 459/2009, prevedendo obbligatoriamente una preventiva valutazione ergospirometrica da sforzo con valutazione medico sportiva. Nel caso in cui il paziente raggiunga un buon livello di fitness e voglia intraprendere un’attività sportiva agonistica potrà accedere ad un Centro di medicina dello sport autorizzato per la necessaria certificazione di idoneità.

PERCORSO DI FOLLOW-UP POST-TRAPIANTO IN REGIONE TOSCANA

Il paziente trapiantato deve poter essere seguito da un Servizio psicologico afferente al Centro Specialistico di riferimento, nell'ambito dei servizi di salute mentale territoriali, allo scopo di prevenire l'instaurarsi o curare eventuali problematiche legate al percorso trapianto. Tale servizio dovrà valutare in modo particolare la compliance alle cure, l'adattamento emotivo (vissuti post-trapianto) personale, familiare e sociale e la qualità della vita.

Il paziente, in caso di disagio sociale deve essere segnalato, da parte del Centro Specialistico di riferimento, ai Servizi sociali del territorio di residenza.

Il paziente se in età lavorativa e se in condizioni fisiche di farlo, con il supporto del Servizio di Medicina del lavoro aziendale, deve potere: riprendere la Sua attività lavorativa, se già lavorava precedentemente al trapianto; essere seguito nell'eventuale cambio di mansione lavorativa in cui è inserito, se rischiosa per le sue condizioni fisiche; accedere alle forme di collocamento protetto nel caso in cui non abbia il lavoro.

In tutti i casi deve potere accedere ai servizi di medicina legale del proprio territorio per tutte le tutele previste dalla normativa (esenzioni ticket per patologia, invalidità civile, handicap, permessi retribuiti per terapia antirigetto, ecc).

I Referenti specialisti medici e infermieri dei Centri Specialistici territoriali che verranno individuati come riferimenti per i vari percorsi trapianto, oltre ai MMG ed infermieri della sanità di iniziativa che prenderanno in carico questi pazienti, devono essere sottoposti ad uno specifico training formativo (moduli FAD e moduli residenziali presso il CT)che verrà certificato in ambito OTT.

Referente percorsi di follow-up trapianti
nel CTRT dell'Organizzazione Toscana Trapianti

Dr.Alessandro Pacini

PERCORSO DI FOLLOW-UP POST-TRAPIANTO IN REGIONE TOSCANA