



**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di medicina*

***Corso di Laurea in Infermieristica***

**VALUTAZIONE E CONSIDERAZIONI SULL'INTRODUZIONE DI UN  
NUOVO INTERVENTO EDUCATIVO NEL PAZIENTE SOTTOPOSTO A  
TRAPIANTO DI CUORE**

Relatore: Prof.ssa Tessari Chiara

Laureando: Varotto Valentina

(matricola n: 2047699)

Anno Accademico 2023-2024









**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di medicina*

*Corso di Laurea in Infermieristica*

**VALUTAZIONE E CONSIDERAZIONI SULL'INTRODUZIONE DI UN  
NUOVO INTERVENTO EDUCATIVO NEL PAZIENTE SOTTOPOSTO A  
TRAPIANTO DI CUORE**

Relatore: Prof.ssa Tessari Chiara

Laureando: Varotto Valentina

(matricola n: 2047699)

Anno Accademico 2023-2024



## **ABSTRACT**

**Scopo:** In questo studio si è voluto valutare l'effetto di un nuovo intervento di educazione terapeutica su 10 pazienti sottoposti a trapianto cardiaco presso la UOC Cardiochirurgia e i rispettivi caregiver nel corso delle fasi antecedenti la dimissione ospedaliera.

**Metodi:** Parte prospettica dello studio. Per analizzare il grado di informazione ed educazione si è redatto un questionario cartaceo vertente su 5 items (terapia farmacologica, igiene, alimentazione, attività fisica, comportamenti) riconosciuti fondamentali dalle linee guida internazionali del trapianto di cuore. Il questionario è stato somministrato sia ai pazienti che ai caregiver in 3 momenti diversi: baseline, pre-dimissione e prima visita ambulatoriale di follow-up. Il progetto educativo (colloquio esplicativo e brochure dedicata) è stato attuato sia ai pazienti che ai caregiver dopo la compilazione del questionario alla baseline. Parte retrospettiva dello studio: E' stato somministrato un questionario vertente sugli stessi items a pazienti cardiotrapiantati già a domicilio e relativi caregiver, non esposti all'intervento educativo, per valutare il loro grado di conoscenza e competenza e il gradimento dell'introduzione dell'intervento educativo. Il confronto tra i dati ripetuti raccolti durante le diverse tempistiche dello studio è stato condotto tramite test per campioni appaiati per dati continui (t-test per campioni appaiati).

**Risultati:** Parte prospettica. Da giugno a settembre 2024 sono stati arruolati 10 pazienti e 9 caregiver. La percentuale dei pazienti che ha risposto correttamente a tutte le domande del questionario è aumentata dopo l'educazione terapeutica (dal 10 al 50%) e lo stesso vale per i caregiver (dal 13 al 44%). Rimangono però ancora evidenti alcune lacune da parte dei pazienti per quanto riguarda l'item "comportamenti", mentre i caregiver presentano maggior difficoltà per gli item "igiene" e "attività fisica".

Parte retrospettiva. 42 pazienti trapiantati e rispettivi caregiver hanno risposto al questionario. Emerge che il 10% dei pazienti non ha mai ripreso attività fisica e il 25% dei caregiver non ha mai accompagnato il proprio caro alle visite di follow-up. Per il 98% di pazienti l'educazione terapeutica svolta in reparto è stata sufficiente, mentre per il 14% dei caregiver non lo è stata.

**Conclusion:** L'importanza dell'educazione da parte degli operatori sanitari è un fattore importante per il percorso del paziente. Dallo studio si evidenzia il miglioramento, seppur non totale, da parte sia dei pazienti che dei caregiver dopo l'educazione terapeutica, e che anche chi non l'ha svolta ne avrebbe beneficiato.

**Key Words:**

Trapianto cardiaco, Educazione terapeutica, Caregiver, Cardiotrapiantato, Prevenzione, Complicanze, Stile di vita, Comportamenti.

## INDICE

<b>CAPITOLO 1</b> .....	3
<b>1.1 Il trapianto cardiaco</b> .....	3
<b>1.2 Il sistema immunitario</b> .....	5
<b>1.2.1 Farmaci Immunosoppressori</b> .....	7
<b>1.2.2 A cosa servono i farmaci immunosoppressori?</b> .....	7
<b>1.2.3 Paure della terapia immunosoppressiva</b> .....	7
<b>1.2.4 Assunzione, controindicazione e tossicità dei farmaci immunosoppressori</b> 8	
<b>CAPITOLO 2</b> .....	11
<b>COMPLICANZE DEL TRAPIANTO</b> .....	11
<b>2.1 Il rigetto</b> .....	11
<b>2.2 Infezioni</b> .....	13
<b>2.3 Problemi renali</b> .....	14
<b>2.4 Ipertensione arteriosa</b> .....	14
<b>2.5 Diabete mellito</b> .....	15
<b>2.6 Neoplasie</b> .....	15
<b>2.7 Osteoporosi</b> .....	16
<b>CAPITOLO 3</b> .....	17
<b>COS'E' L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA</b> .....	17
<b>3.1 Quali sono gli obiettivi infermieristici e perché è importante educare il         paziente e il caregiver</b> .....	17
<b>3.2 Ambiti educazionali per il paziente e caregiver</b> .....	19
<b>3.3 L'autosorveglianza</b> .....	21
<b>SCOPO DELLO STUDIO</b> .....	22
<b>MATERIALI E METODI</b> .....	23
<b>RISULTATI</b> .....	25
<b>DISCUSSIONE</b> .....	64
<b>BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA</b>	
<b>ALLEGATI</b>	



## INTRODUZIONE

Secondo quanto riportato dal Ministero della Salute, nel 2023 l'Italia è al secondo posto tra i Paesi Europei per quanto riguarda la donazione degli organi. Nel nostro Paese nel 2023 sono stati eseguiti 370 trapianti di cuore. Nel 2021 la sopravvivenza del paziente adulto ad un anno dal trapianto è pari all'81.4% e pone l'Italia tra i primi posti in Europa. (Salute, s.d.)

Alcuni studi tuttavia evidenziano che dopo il trapianto cardiaco i pazienti tornano ad adottare comportamenti scorretti, spesso ricorrono alle vecchie abitudini, come ad esempio il fumo, e manifestano strategie comportamentali inadeguate per la gestione e il mantenimento della propria salute, andando così a sviluppare uno stile di vita ricco di fattori di rischio e presentando difficoltà nel reinserimento lavorativo e sociale.

Secondo quanto riportato dallo studio *Stile di vita e aderenza ai trattamenti raccomandati dopo trapianto cardiaco*, 3 (2002) in Italia ancora pochi studi e su casistiche limitate, hanno analizzato lo stile di vita e l'aderenza ai trattamenti dei cardiotrapiantati dopo il reinserimento nel proprio ambiente socio-familiare (Balestroni et al., 2002). L'aderenza terapeutica è una parte di fondamentale importanza dopo aver eseguito il trapianto, in cui la persona trapiantata deve imparare a rispettare e ad avere cura del cuore trapiantato, attenendosi con costanza e impegno al piano terapeutico per evitare di compromettere la riuscita dell'intervento. Lo studio evidenzia infatti come nei primi sei mesi post trapianto il 91% dei pazienti ha buona aderenza all'uso della mascherina, mentre il 47% prova disagio nel portarla. L'aderenza all'attività fisica, non è seguita dal 13.2%; per quanto riguarda l'alimentazione i pazienti tornano alle vecchie abitudini, come consumare cibi grassi o insaccati o bere alcolici (18.4%). L'abitudine al fumo non viene abbandonata dopo il trapianto, infatti il 36.7% dei fumatori riprende successivamente a fumare. La vita sessuale risulta essere un problema per il 27% dei pazienti subito dopo l'intervento e anche nei mesi successivi. Sono ancora presenti percezioni di disagio emozionale che i pazienti attribuiscono all'ansia (10.3%) e alla depressione (13.1%). Per quanto riguarda la vita sociale, la ripresa lavorativa e la qualità di vita, il 37% riferisce di aver ridotto i rapporti con amici, conoscenti e parenti. Ugualmente gli hobby e le attività ricreative fuori casa sono stati ridotti dopo il trapianto dal 55% dei pazienti. Un aspetto

emerso dallo studio, che fa riflettere è che i cardiotrapiantati che hanno descritto come buona la loro qualità di vita sono coloro che hanno continuato a coltivare i propri hobby e si sono reintegrati socialmente, mentre coloro che la definiscono pessima sono i cardiotrapiantati che si sono estraniati dalla vita sociale e hanno smesso di coltivare i propri hobby e le proprie passioni.(2002)

Questi dati sono indicativi di come, nel post-trapianto cardiaco, vi siano ancora aree problematiche che devono essere affrontate attraverso adeguati programmi di educazione alla salute capaci di incidere significativamente sulla modificazione dei fattori di rischio comportamentali. I cardiotrapiantati non sono completamente aderenti ad uno stile di vita privo di fattori di rischio. I dati sulla popolazione italiana sono quindi in linea con ciò che emerge dalla letteratura internazionale, dove sono segnalate le difficoltà di questi pazienti a raggiungere e mantenere uno stile di vita privo di fattori di rischio.

Da queste problematiche di mancata aderenza ad un corretto stile di vita e dalla mancata conoscenza sia da parte dei cardiotrapiantati che dei loro caregiver si sviluppa l'idea di questo studio. Con questo progetto di tesi si è pensato di introdurre una brochure educativa che raccoglie in modo sintetico ma *user friendly* le indicazioni per un ritorno a domicilio in sicurezza sia a breve che a lungo termine. Questa brochure è stata spiegata a voce e consegnata al paziente già durante il periodo di degenza postoperatoria in modo tale da iniziare precocemente la sua educazione, senza aspettare la dimissione.

## **CAPITOLO 1**

### **1.1 Il trapianto cardiaco**

Il trapianto è definito come un intervento chirurgico che consiste nella sostituzione di un organo malato, con uno sano proveniente da una persona definita "donatore". Questo può essere considerato come un vero e proprio trattamento salvavita che viene attuato quando la persona malata si trova in condizioni critiche di insufficienza d'organo irreversibile, in altre parole che in alcun altro modo può essere risolta.

Le persone che vanno a trapianto cardiaco sono un gruppo selezionato di pazienti con insufficienza cardiaca grave, che non hanno prospettiva di miglioramento e la loro prognosi è infausta.

Il soggetto che riceve il cuore dal donatore viene definito "ricevente". Esso può essere già a conoscenza della sua patologia come per esempio nella cardiomiopatia dilatativa idiopatica o comunque in tutte quelle forme di cardiopatia ad evoluzione cronica, oppure può non esserne a conoscenza ed all'improvviso essere sottoposto a un intervento d'urgenza come ad esempio in conseguenza di un infarto miocardico acuto esteso. Per chi è già a conoscenza della propria patologia, il decorso è quello della valutazione ambulatoriale alternata a ricoveri ospedalieri fino al momento in cui si procede, una volta soddisfatti i criteri di inclusione ed escluse le controindicazioni, all'inserimento in lista d'attesa per trapianto.

Il tempo d'attesa si rivela essere un periodo di preoccupazione, ansia e paure, sia per chi dovrà essere sottoposto a trapianto, ma anche per i familiari che devono essere di supporto e di sostegno al il proprio caro, i cosiddetti "caregiver". I pazienti devono essere reperibili 24 ore al giorno e al minimo segno o sintomo di disturbo che potrebbe compromettere l'intervento è necessario contattare il Centro Trapianti di riferimento. In questo periodo di attesa medici ed infermieri dei Centri Trapianto tengono monitorati i pazienti e li assistono regolarmente.

Una volta segnalato un potenziale donatore e verificata la compatibilità con il ricevente, l'equipe cardiocirurgica si occuperà in primis del prelievo del cuore dal donatore. Essa si recherà presso il presidio ospedaliero in cui si trova il donatore e, una volta confermata l'idoneità del cuore, si procederà al suo prelievo. Parallelamente, presso la struttura ospedaliera del Centro Trapianti, il ricevente verrà condotto in sala operatoria e si procederà alla preparazione dell'intervento cardiocirurgico

comprensivo di anestesia generale, intubazione oro-tracheale, ventilazione meccanica, sternotomia, circolazione extracorporea e cardiectomia. Al ritorno in sede dell'equipe del prelievo con il cuore donato, si procederà al vero e proprio trapianto cardiaco. Tuttavia vi è il rischio che il trapianto salti se il cuore al momento del prelievo non viene considerato idoneo.

Il primo trapianto di cuore da uomo a uomo fu eseguito nel 1967 a Città del Capo in Sud Africa ad opera del cardiocirurgo Dr Christiaan Barnard. Nonostante questo successo, negli anni successivi i risultati si sono rivelati scarsi fino ai primi anni '80, quando fu scoperto un farmaco dalle proprietà immunosoppressive: la ciclosporina, immunosoppressore ancora oggi utilizzato per sopprimere la funzione del sistema immunitario e prevenire così il rigetto del cuore trapiantato. Questa combinazione intervento chirurgico - terapia immunosoppressiva ha permesso il successo del trapianto di cuore anche a lungo termine e quindi di conseguenza l'aumento degli interventi stessi.

I risultati sono migliorati in particolare negli ultimi 4 decenni; il registro ISHLT (International Society of Heart and Lung Transplantation) riporta una sopravvivenza a 1 anno di circa l'85-90% e ancor oggi il trapianto di cuore rimane il trattamento di elezione nelle fasi finali del danno cardiaco. Tuttavia il grosso limite di questo trattamento rimane la limitata disponibilità di donazione di organi e di organi idonei a trapianto rispetto al numero di pazienti in lista d'attesa. A questo limite si associano le problematiche di istocompatibilità donatore-ricevente e, una volta eseguito il trapianto, le complicanze di carattere immunologico, infettivo, neoplastico e quelle correlate a tossicità della terapia farmacologica.

Il successo del trapianto è legato alla possibilità di modulare la risposta immunitaria del trapiantato in modo da evitare il rigetto causato dall'immunità cellulo-mediata o dalla risposta umorale. Nel primo anno dopo il trapianto il rigetto è la principale causa di mortalità e morbilità seguita dalle infezioni.

Le principali cause di morte nel primo mese dopo trapianto sono la primary graft dysfunction (PDG), seguono i rigetti acuti e le infezioni nel primo anno, mentre l'insufficienza renale, la vasculopatia dell'allograft e le neoplasie sono cause di morte tardiva. Altre complicanze seppur non mortali sono di carattere metabolico quali l'ipertensione, la dislipidemia e il diabete.

Il trapiantato di cuore deve essere informato sulle possibili complicanze del trapianto, sugli effetti collaterali dei farmaci e sulle buone pratiche da adottare dopo il trapianto. Intervenire precocemente quando si sviluppano segni e sintomi è di fondamentale importanza, e per fare ciò il paziente deve essere a conoscenza dei fattori di rischio e svolgere una stretta auto-sorveglianza quotidiana una volta a domicilio.

## **1.2 Il sistema immunitario**

Il sistema immunitario è il sistema di difesa dell'organismo, che aiuta a proteggerci da infezioni e malattie neoplastiche. Questo ha il compito di combattere ciò che “non appartiene al proprio corpo”, di “diverso da sé”, cioè che viene riconosciuto come estraneo dal nostro organismo, quali virus, batteri, parassiti, germi, cellule tumorali, pollini, miceti od organi trapiantati.

Il sistema immunitario combatte le infezioni e le malattie producendo una risposta immunitaria. Le funzioni del sistema immunitario sono: riconoscere qualcosa di estraneo, che non dovrebbe trovarsi all'interno del nostro corpo; richiamare le cellule immunitarie nella sede del problema; aggredire l'invasore ed eliminarlo dal corpo; sapere quando smettere di aggredire il corpo estraneo. Per fare ciò il sistema immunitario deve saper distinguere ciò che appartiene al nostro corpo da ciò che non vi appartiene, e quindi combattere gli agenti estranei.

Nei pazienti che ricevono trapianto di organo, in questo caso trapianto di cuore, l'organo donato proviene da un individuo diverso dal ricevente, detto donatore, pertanto le sue cellule presentano degli antigeni diversi da quelli delle cellule del ricevente. Per questo motivo il sistema immunitario del ricevente riconosce gli antigeni del cuore donato come “diversi da sé”, inducendo una risposta immunitaria e quindi il rigetto. Il donatore pertanto deve essere innanzitutto quanto più compatibile possibile con il ricevente e in aggiunta i pazienti, dopo il trapianto, devono assumere quotidianamente farmaci che vengono detti immunosoppressori. Questi farmaci inibiscono la funzione del sistema immunitario per far sì che il nuovo organo venga accettato dall'organismo e non attaccato da esso. Questi farmaci servono per prevenire il rigetto, e sono quindi i farmaci più importanti che il cardiotrapiantato deve imparare

a gestire in autonomia, deve saper riconoscere e deve essere a conoscenza della loro corretta assunzione.

I protocolli immunosoppressivi sono costituiti da un'associazione di 3 farmaci con target diversi sul sistema immunitario: un inibitore della calcineuria (ciclosporina o tacrolimus), un agente antimetabolita (micofenolato mofetile o azatiopina) o in alternativa un inibitore selettivo di mTOR (everolimus) e soprattutto nel primo periodo i corticosteroidi, la cui dose diminuirà nel corso del primo anno post trapianto.

Il primo immunosoppressore introdotto in ambito clinico e tuttora in uso è la ciclosporina a partire dagli anni '80. La ciclosporina e il tacrolimus hanno lo stesso meccanismo d'azione che consiste nell'inibire la calcineuria, proteina che ha come compito quello di attivare le cellule linfocitarie, in particolare i linfociti T. Per questo questi farmaci inducono immunosoppressione.

Il tacrolimus è attualmente preferito alla ciclosporina perché meno nefrotossico e con un maggior effetto immunosoppressivo a parità di dose.

Il micofenolato mofetile ha sostituito l'azatioprina ed è preferito perché riconosciuto per ridurre la mortalità e il rigetto a 1 anno dal trapianto. Azatioprina e Acido micofenolico sono inibitori della proliferazione delle cellule leucocitarie. L'azatioprina viene somministrato al momento del trapianto, viene utilizzata assieme ad altri immunosoppressori. Il suo compito è quello di ridurre il numero di globuli bianchi prodotti dal midollo osseo. Gli effetti di questo farmaco vengono monitorati attraverso l'emocromo con formula leucocitaria che forniscono la quantificazione delle cellule del sangue e in questo modo si modifica la dose. Acido micofenolico viene usato al posto della azatioprina, in combinazione sempre con ciclosporina o tacrolimus e corticosteroidi, anch'esso agisce riducendo la produzione di globuli bianchi a livello midollare.

L'everolimus invece si è dimostrato una valida strategia terapeutica sia per prevenire il rigetto acuto sia per contrastare il rimodellamento vascolare alla base della vasculopatia dell'allograft (coronary allograft vasculopathy - CAV). Questo farmaco è utilizzato al posto di azatioprina e acido micofenolico agisce bloccando alcune cellule del sistema immunitario tuttavia ha effetto nefrotossico e quindi è

controindicato nei pazienti in stadi avanzati di insufficienza renale e predispone a dislipidemia e diabete.

Prednisone (Deltacortene): è un farmaco corticosteroide usato a dosi elevate come immunosoppressore nel primo periodo post trapianto per evitare il rigetto acuto. Viene assunto per un periodo di 6 o 12 mesi post trapianto e successivamente la dose viene ridotta fino ad arrivare a una dose di mantenimento che può venire anche sospesa. A dosi inferiori ha funzione antinfiammatoria.

Gli immunosoppressori quindi si possono definire come i farmaci responsabili del buon esito del trapianto sia a breve che a lungo termine. Questi farmaci però sopprimono tutte le risposte immunitarie e predispongono a diverse complicazioni post trapianto tra cui lo sviluppo di tumori, le complicanze infettive e metaboliche.

### **1.2.1 Farmaci Immunosoppressori**

#### **1.2.2 A cosa servono i farmaci immunosoppressori?**

Il trattamento immunosoppressivo ha diversi scopi:

1. La profilassi del rigetto nella fase precoce del trapianto;
2. Il mantenimento dell'immunosoppressione a lungo termine
3. Il trattamento del rigetto acuto.

Bisogna anche però considerare gli effetti dovuti alla loro tossicità intrinseca che si manifesta sottoforma di diabete, ipertensione, insufficienza renale, proteinuria e quindi edemi, ed espongono i cardiotrapiantati a un rischio maggiore di contrarre infezioni e sviluppare neoplasie.

I farmaci immunosoppressivi quindi, garantiscono la sopravvivenza dell'organo dopo il trapianto cardiaco e la loro funzione è quella di prevenire il rigetto.

#### **1.2.3 Paure della terapia immunosoppressiva**

I pazienti che si trovano davanti a questo cambiamento di vita post trapianto, possono manifestare e nutrire dubbi e paure riguardo l'assunzione dei farmaci a causa della mancata conoscenza e istruzione sull'argomento. Alcune delle domande più frequenti che vengono poste dai pazienti sono: "Ma questa terapia immunosoppressiva è una chemioterapia?", "Dovrò sempre assumere farmaci per tutto il resto della vita?", "Se i farmaci non funzionano cosa succede?", "Dottore, mi dà il cortisone? Allora sono proprio grave!", "Non voglio prendere il cortisone, non mi fa dormire, mi fa sentire

tutta agitata”, “A che ora devo prendere i farmaci? A stomaco pieno o vuoto?”, “Ma se dimentico di prendere il cortisone al mattino posso prenderlo a qualsiasi ora?”, “Posso mangiare di tutto?”, “Io prendo tanti altri farmaci, faranno male tutti insieme?”, “Sono sempre stanca, sarà la terapia?”. Queste domande sembrano semplici e a volte banali, ma una risposta chiara e adeguata rassicura e tranquillizza il paziente, garantisce una maggior adesione da parte del paziente al piano terapeutico e di conseguenza la resa del trapianto avrà maggiore efficacia.

Il farmaco immunosoppressivo più conosciuto dalla maggior parte delle persone è il cortisone che a volte può essere visto negativamente, come sinonimo di malattia grave e questo allarma chi deve assumerlo, perché si sente una persona malata e non completamente guarita dopo il trapianto. Invece bisogna far comprendere sia al paziente che al suo caregiver che cos'è una terapia immunosoppressiva, quando e perché assumerla, spiegare i tempi e le modalità di assunzione e gli effetti collaterali di ogni farmaco.

#### **1.2.4 Assunzione, controindicazione e tossicità dei farmaci immunosoppressori**

Il dosaggio dei farmaci viene modulato dal medico ad ogni controllo sulla base della valutazione clinica e dagli esami di laboratorio e strumentali.

E' importante assumere sempre questi farmaci alla stessa ora e rispettare il dosaggio indicato, comunicare al medico gli effetti collaterali, se presenti, per risolverli il prima possibile, avere sempre le scorte di farmaci a casa, per i farmaci che lo necessitano richiedere il piano terapeutico per tempo, e non modificare mai autonomamente i farmaci immunosoppressori come ad esempio assumere alternativamente Sandimmun Neoral (Novartis Farma S.p.A.) o Ciqorin (anche se sono costituiti dallo stesso principio attivo, la ciclosporina) perché questo può portare a un ipo o iper-dosaggio. Per monitorare i livelli di ciclosporina sono necessari esami del sangue che servono per trovare la dose giusta di farmaco, specifica per ogni paziente. Il farmaco alternativo alla ciclosporina è il Tacrolimus, usato quando la ciclosporina è inefficace o determina effetti collaterali non trattabili. Gli effetti collaterali sono simili a quelli della ciclosporina. La nefrotossicità costituisce l'effetto avverso dose-dipendente più temibile della ciclosporina, perché provoca vasocostrizione delle arteriole afferenti (preglomerulari), che causa danno glomerulare, cioè un'ipoperfusione, che, come

conseguenza, può portare a insufficienza renale cronica. I livelli sierici di ciclosporina non correlano strettamente in termini di efficacia o tossicità. Gli effetti collaterali che possono manifestarsi sono disfunzione renale, tremori periferici, ipertensione arteriosa, diabete, maggiore incidenza di neoplasie, epatotossicità, gonfiore gengivale/afte, aumento di capelli e peluria, aumento del rischio di infezione e disturbi allo stomaco.

Ciclosporina e tacrolimus possono essere somministrato da soli, ma più spesso, per aumentare il potere immunosoppressivo e al contempo ridurre le tossicità di ogni singolo farmaco, sono associati ad altri immunosoppressori come everolimus, micofenolato, azatioprina e prednisone.

Il prelievo ematico serve per dosare la concentrazione di questi farmaci a livello basale, pertanto deve essere eseguito prima di assumerli. Se dovesse succedere di dimenticare la loro assunzione, bisogna prendere subito il dosaggio normale del farmaco ed attendere 12 ore per il dosaggio successivo e gradualmente ritornare all'ora prestabilita. Vanno conservati fuori dalla portata dei bambini, lontani da fonti di calore, in ambienti asciutti, se possibile mantenendo la stessa confezione. Non vanno esposti alla luce diretta del sole e non vanno congelati. Bisogna fare attenzione all'associazione tra farmaci immunosoppressori e altri farmaci e alimenti perché i principi attivi potrebbero interagire tra loro e causare il non corretto assorbimento del farmaco. A titolo esplicativo è importante non assumere pompelmo perché questo può favorire l'aumento della quantità di inibitori della calcineuria (ciclosporina e tacrolimus) in circolo e portare a livelli eccessivi nel corpo aumentando i rischi collaterali e la tossicità; nel caso dell'azatioprina associata all'allopurinolo determina un aumento della concentrazione plasmatica di metaboliti attivi dell'azatioprina con conseguente aumentato rischio di leucopenia, trombocitopenia e pancitopenia pericolose per la vita. Sono sconsigliati inoltre prodotti erboristici in quanto potrebbero comportare un'interferenza nell'assorbimento o nel metabolismo dei farmaci antirigetto e non bisogna assumere di propria iniziativa farmaci antidolorifici e antinfiammatori (FANS) per i noti effetti nefrotossici.

L'Azatioprina e l'acido micofenolico sono farmaci epatotossici, quindi è necessario controllare la funzionalità epatica, e possono ridurre eccessivamente le cellule del sangue, pertanto bisogna monitorare l'emocromo e la formula leucocitaria oltre che a

fare attenzione a sanguinamenti o lividi insoliti. Possono causare infine nausea, vomito e dispepsia, quindi è preferibile assumere questi farmaci a stomaco pieno.

I principali effetti collaterali dell'Everolimus sono: nausea, diarrea o costipazione, perdita di appetito, sonnolenza, mal di testa e dolori articolari.

Gli effetti collaterali del Prednisone sono aumento di peso, gonfiore al volto, gonfiore alle caviglie, edemi generalizzati, ipertensione arteriosa, rischio di diabete o se già diabetico difficile controllo glicemico, rischio di osteoporosi e scarsa guarigione da ferite, gastrite, acne, sbalzi d'umore e problemi oculari. Questi effetti collaterali vanno monitorati giornalmente. Il cortisone va assunto al mattino a stomaco pieno, mai alla sera perché può dare insonnia. Questo farmaco non va sospeso in modo brusco, ma va scalato gradualmente per minimizzare i rischi e gli effetti collaterali.

## CAPITOLO 2

### COMPLICANZE DEL TRAPIANTO

Le complicanze più frequenti dopo il trapianto cardiaco sono: il rigetto, le infezioni, l'insufficienza renale, il rischio di sviluppare neoplasie e aterosclerosi.

#### 2.1 Il rigetto

Il rigetto è il rischio principale, che viene temuto dalla maggior parte dei pazienti e familiari. Esso è definito come il tentativo di attacco da parte del sistema immunitario al cuore trapiantato ed è dovuto al riconoscimento del cuore stesso come “corpo estraneo” al ricevente (*HLA, antigene - Enciclopedia, s.d.*). I segni e sintomi più comuni di rigetto sono: sintomi simili a quelli influenzali, soprattutto febbre, stanchezza, affaticamento/debolezza, nausea e vomito, fino ad arrivare a dispnea (difficoltà respiratoria), tachicardia (frequenza cardiaca aumentata) o battiti cardiaci alterati (ritmo irregolare), palpitazioni/cardiopalmo, edemi (mani e/o piedi gonfi), aumento del peso corporeo improvviso, diminuzione della pressione arteriosa, sensazione di agitazione, malessere generale, dolore persistente e sensazione di malessere allo stomaco. Appena si riconosce uno di questi segni e sintomi è importante contattare subito il Centro Trapianti e non aspettare la visita di controllo senza avvisare delle proprie condizioni di salute. Nei cardiotrapiantati è fondamentale intervenire il prima possibile per evitare il rigetto dell'organo.

Esistono 3 tipi possibili di rigetto: il rigetto iperacuto, il rigetto acuto e quello cronico.

Il **rigetto iperacuto** si verifica subito dopo il trapianto, entro le 48 ore successive. La sua manifestazione è al giorno d'oggi rara, ed è caratterizzato da trombosi dei piccoli vasi e infarto del trapianto. Non esiste un trattamento efficace se non la rimozione del graft trapiantato

Il **rigetto acuto** è la distruzione dell'innesto dopo il trapianto, si verifica a partire dalla settimana successiva al trapianto fino a mesi dopo il trapianto, ed è dovuto a una risposta infiammatoria delle cellule del sistema immunitario che aggrediscono il cuore trapiantato. Esistono 2 forme di rigetto acuto: il rigetto acuto cellulare dovuto ad una attivazione delle cellule T linfocitarie, e il rigetto acuto umorale legato alla produzione

di anticorpi contro epitopi HLA (human leucocyte antigen), molecole che si trovano sulla superficie delle cellule dell'organo trapiantato. Dal punto di vista istologico, il rigetto cellulare è caratterizzato da emorragia, edema e necrosi, ma con integrità vascolare, che invece è assente nel rigetto umorale. Grazie alla terapia immunosoppressiva la frequenza del rigetto acuto cellulare è stata ridotta, mentre il rigetto acuto umorale interessa ancora circa il 7% dei pazienti. Per diagnosticare il rigetto la procedura gold standard è rappresentata dalla biopsia endomiocardica che da linee guida ISHLT viene eseguita una volta a settimana per il primo mese, ogni 15 giorni per il 2 e 3 mese, una volta al mese fino almeno al sesto mese con la possibilità di ridurre la frequenza a ogni due mesi fino al compimento dell'anno dal trapianto se si evidenzia una stabilità di assenza di rigetto. La biopsia endomiocardica consiste nel prelevare una porzione di tessuto miocardico, da cui si riesce a valutare la gravità del rigetto grazie ad analisi istopatologica. La biopsia si può eseguire in anestesia locale o in sedazione inserendo un catetere contante una pinza in punta in vena giugulare interna destra o in vena femorale, che si fa avanzare fino al ventricolo destro. Una volta raggiunto il ventricolo destro, verranno prelevati dei frammenti di miocardio dalla porzione destra del setto interventricolare da inviare ad analisi istologica. La diagnosi di rigetto non comporta necessariamente la perdita di funzionalità del cuore trapiantato purché questo venga tempestivamente trattato. Lo scopo delle biopsie è infatti quello di monitorare l'assenza di rigetto e di trattarlo precocemente se insorge.

Altre metodiche non invasive di monitoraggio del rigetto sono l'ecocardiocolordoppler cardiaco, la risonanza magnetica cardiaca e alcuni esami biumorali. Tuttavia ad oggi nessuno di queste metodiche ha raggiunto i valori predittivi positivi della biopsia endomiocardica.

Con il passare dei mesi dal trapianto, il rischio di rigetto acuto si riduce, senza tuttavia mai annullarsi, fermo restando un'adeguata compliance alla terapia immunosoppressiva da parte del paziente.

Il **Rigetto cronico** può verificarsi in un periodo di tempo che va da mesi a molti anni. Questo causa un deterioramento graduale della funzionalità cardiaca che può condurre a una disfunzione del cuore trapiantato. E' caratterizzato da una vasculopatia coronarica che può interessare più i grandi vasi, ma anche i medi e i piccoli sia arteriosi

che venosi. Questa vasculopatia può avere carattere di aterosclerosi coronarica con accumulo di grasso e colesterolo all'interno del lume delle arterie coronarie, o di ipertrofia della tonaca media restringendo il lume in maniera concentrica detta coronaropatia dell'allograft (CAV). In aggiunta si manifesta come disfunzione diastolica ventricolare. La metodica di prima scelta per fare diagnosi di CAV è la coronarografia. La vasculopatia coronarica interessa il 50% circa dei pazienti dopo il primo anno da trapianto. Il trattamento è lo stenting coronarico, ma nei casi più gravi e diffusi l'unica possibilità di sopravvivenza è un nuovo trapianto di cuore.

## **2.2 Infezioni**

Il rischio di infezione per il cardiotrapiantato è causata dall'esposizione ad agenti patogeni come virus, batteri, funghi, parassiti, sia in ambienti nosocomiali ma anche in comunità come quelle trasmesse da alimenti, acqua, persone infette o portatrici sane. Il trapiantato è maggiormente esposto a questi fattori di rischio a causa del suo stato di immunodepressione.

I farmaci immunosoppressori hanno effetti terapeutici per quanto riguarda la prevenzione del rigetto, ma creano uno stato di immunodeficienza cronico che espone i pazienti allo sviluppo di maggiori infezioni e tumori. Le infezioni batteriche, fungine e virali sono molto frequenti e costituiscono una comune causa di morte nel primo anno dal trapianto cardiaco. Il segno di infezione più frequente è la febbre, da mettere in diagnosi differenziale con quella da rigetto acuto. Nell'80% delle persone trapiantate, dopo il sesto mese il rischio di infezione si riduce, spesso in conseguenza della riduzione contestuale della terapia immunosoppressiva.

Dopo il trapianto i pazienti sono sottoposti a terapia antibiotica profilattica per ridurre il rischio di infezione nosocomiale. L'infezione può essere ipotizzata dai valori degli indici di flogosi come proteina C reattiva e procalcitonina o da addensamenti alla radiografia del torace, ma la diagnosi si ha attraverso l'identificazione del germe causante attraverso la coltura della sede infetta (emocoltura per il sangue, urocoltura per le vie urinarie, broncoaspirato o espettorato per le vie respiratorie). Il 40% dei pazienti infetti ospedalizzati, infatti, non manifesta febbre come segno e sintomo, ed il 22% delle febbri non è di origine infettiva. Seppur il rischio infettivo si riduca nel

tempo, il cardiotrapiantato dovrà attuare delle buone norme per prevenire il contagio anche a domicilio. Le buone pratiche da adottare per prevenire le infezioni sono: evitare il contatto con persone malate o con infezioni in atto, lavare frequentemente le mani, indossare la mascherina soprattutto quando si è in presenza di altre persone, seguire un'igiene personale accurata (genitali, bocca, denti) almeno 3 volte al giorno, evitare cibi crudi come carne e pesce, lavare bene frutta e verdura e preferire la frutta senza buccia o sbucciata, evitare di usare stoviglie in comune con altre persone ed evitare ambienti chiusi ed affollati.

### **2.3 Problemi renali**

E' dimostrato come nei primi 6 mesi dopo il trapianto cardiaco la filtrazione glomerulare diminuisca del 30-50% nel 15-20% dei pazienti(*Panoramica sui trapianti - Immunologia; malattie allergiche*, s.d.). Gli effetti nefrotossico e diabetogeno degli inibitori della calcineurina sono i più importanti fattori causali, ma possono contribuire anche i danni renali periprocedurali al trapianto, uno stato di insufficienza renale antecedente il trapianto e l'impiego di altri farmaci nefrotossici, e importante monitorare la funzionalità renale con gli esami del sangue (creatinina, urea, ionemia, GFR). E' consigliato inoltre bere tanta acqua (almeno 1.5-2 L al giorno) per ridurre la tossicità renale degli immunosoppressori.

L'insufficienza renale post-trapianto può essere prevenuta mediante riduzione precoce degli inibitori della calcineurina, tuttavia, non è stato identificato un dosaggio minimo sicuro.(*Panoramica sui trapianti - Immunologia; malattie allergiche*, s.d.)

### **2.4 Ipertensione arteriosa**

L'ipertensione arteriosa è causata sempre dai farmaci. È importante monitorare la pressione arteriosa sia in ospedale che a domicilio ed evitare l'ipertensione, ma se questa è presente, bisogna contattare il medico che imposterà una terapia per controllarla.

L'ipertensione è comune nei pazienti pediatrici e adulti sottoposti a trapianto cardiaco ed è in gran parte attribuita alla terapia farmacologica o all'insufficienza renale. L'ipertensione rappresenta un importante fattore di rischio cardiovascolare anche nel trapiantato.

Gli inibitori dell'enzima di conversione dell'angiotensina (ACEi), i bloccanti del recettore dell'angiotensina e i calcio antagonisti rappresentano generalmente la terapia

di prima linea, soprattutto per i pazienti con diabete (Velleca et al., 2023). Tuttavia, vi sono sempre più prove che i diuretici possono avere benefici per i pazienti con ipertensione indotta dall'inibitore della calcineuria.(2023)

E' riconosciuto che dopo il trapianto i pazienti hanno un maggior carico ipertensivo nelle 24 ore, e questo contribuisce allo sviluppo della disfunzione renale. L'incidenza è più alta nei trapiantati maschi e in quelli trattati con ciclosporina, mentre è inferiore nei pazienti trattati con tacrolimus.

## **2.5 Diabete mellito**

Questa complicazione può essere temporanea e dovuta allo stress dell'intervento o da farmaci come gli steroidi. In altri casi il diabete può essere duraturo, quindi andrà impostata una terapia per controllarlo. La gestione e il monitoraggio del diabete insorto dopo trapianto di cuore, è molto simile alla popolazione che presenta diabete come malattia cronica diagnosticata senza essere stata sottoposta a trapianto.

Lo sviluppo di diabete mellito nei trapiantati di cuore è di circa il 35% a 5 anni da trapianto. L'uso di ciclosporina e tacrolimus per l'immunosoppressione sono contributivi allo sviluppo di diabete. Esso è associato a una maggiore incidenza di ipertensione post trapianto e disfunzione renale.

La metformina rimane un agente eccellente nei pazienti senza insufficienza renale avanzata, soprattutto alla luce delle recenti prove che suggeriscono tassi più bassi di vasculopatia e malignità post-trapianto. E' importante la prevenzione, la diagnosi precoce e la terapia appropriata per gestire il diabete, per la completa assistenza del paziente. I pazienti durante il periodo di degenza sono sottoposti a controlli glicemici pre-prandiali e una volta dimessi sono sottoposti periodicamente a screening per il diabete che misurano il glucosio plasmatico a digiuno e il valore di emoglobina glicata. La frequenza dello screening dipenderà dai fattori di rischi e dalla terapia immunosoppressiva.

## **2.6 Neoplasie**

Sono presenti ancora pochi dati che riguardano le raccomandazioni di screening specifiche per i cardiotrapiantati, infatti lo screening è lo uguale a quello della popolazione normale.

Per la prevenzione delle neoplasie viene raccomandato di sottoporsi ai test di screening (apparato riproduttivo femminile, prostata e intestino) e per i tumori della pelle (facilitati dall'esposizione al sole) si consiglia una valutazione dermatologica almeno annuale (Velleca et al., 2023). L'immunosoppressione a lungo termine aumenta l'incidenza di tumori indotti da virus, causando malattie linfoproliferative, cancro anogenitale (compreso quello cervicale) e orofaringei; la terapia di tali neoplasie è simile a quella dei tumori presenti nei pazienti non immunodepressi (s.d.). In genere, non è necessaria la riduzione o la sospensione dell'immunosoppressione in caso di tumori a basso grado di malignità, ma si raccomanda per i tumori più aggressivi e per i linfomi. In particolare, gli antagonisti del metabolismo delle purine (azatioprina, micofenolato) vengono sospesi, e il tacrolimus viene interrotto se si sviluppa una malattia linfoproliferativa.

## **2.7 Osteoporosi**

Gli immunosoppressori e soprattutto gli steroidi facilitano l'insorgenza o il peggioramento di osteoporosi. È importante indagare l'esistenza già nel pre trapianto per ottimizzare una terapia per ridurre gli effetti negativi che la terapia immunosoppressiva avrà su questa patologia nel post trapianto

## **CAPITOLO 3**

### **COS'E' L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA**

Secondo la World Health Organization 2023 l'educazione terapeutica può essere definita come un "intervento educativo per migliorare gli esiti clinici della persona". Gli interventi sono effettuati da professionisti sanitari con lo scopo di supportare i pazienti nell'autogestione delle proprie condizioni croniche di malattia con il supporto dei familiari/caregiver.

L'educazione terapeutica pertanto diventa un processo strutturato e adattato al paziente per supportarlo e fargli acquisire o mantenere competenze necessarie per essere autonomo e mantenere una buona qualità di vita. Per fare ciò bisogna stabilire obiettivi, pianificare azioni e intraprendere decisioni basate su una comprensione della situazione e dei bisogni del paziente, oltre a condividere informazioni chiare sulla condizione clinica del paziente e sui rischi per la sua salute e come gestirli.

"L'Educazione Terapeutica è una casa comune, uno spazio di incontro interprofessionale e interdisciplinare dove ce n'è per tutti quelli che veramente vogliono fare qualcosa per lavorare meglio con i malati" - Dott. Renzo Marcolongo, medico specialista in Ematologia, Cardiologia e Immunologia Clinica.

E' un nuovo paradigma di cura per le malattie croniche che si propone di migliorare non solo le conoscenze dei pazienti, ma soprattutto le competenze, il "saper fare", e le capacità relazionali, il "saper essere".

#### **3.1 Quali sono gli obiettivi infermieristici e perché è importante educare il paziente e il caregiver**

L'importanza dell'educazione terapeutica del paziente si basa nel supportare le persone con patologie croniche, guidandole a sviluppare un pensiero critico e oggettivo per poi essere in grado di fare delle scelte riguardo alla propria salute e al proprio benessere con lo scopo di migliorare la qualità di vita e i risultati clinici.

A livello socioeconomico si ottiene un approccio più efficace del sistema sanitario, perché sostenendo le persone che vivono con patologie croniche e istruendole sulle complicanze, i fattori di rischio, i diversi segni e sintomi, esse saranno più consapevoli di loro stesse e della loro malattia. Con il raggiungimento del loro pieno potenziale,

contribuiranno a dare un maggiore supporto alla società e richiederanno meno supporto sanitario. In questo modo si ridurranno i costi del servizio sanitario e si otterrà un guadagno economico e sociale, risorsa per la società.

L'obiettivo dell'infermiere in ambito di educazione del paziente e del caregiver è uniformare le competenze educativo-terapeutiche e codificare una specifica procedura educativo-terapeutica da integrare alle cure nel corso del periodo di degenza e del follow-up ambulatoriale.

Per quanto riguarda il trapianto di cuore l'infermiere deve sensibilizzare l'importanza ad adottare determinati comportamenti e porgere una maggiore attenzione allo stile di vita per far sì che il trapianto abbia successo.

L'importanza dell'educazione non va fatta solo al paziente, ma anche al caregiver, cioè colui che si occupa del proprio caro una volta dimesso dall'ospedale, quando farà ritorno a casa. Il caregiver deve essere a conoscenza anche lui di rischi, segni e sintomi post trapianto, deve essere a conoscenza dell'importanza della terapia immunosoppressiva e dei comportamenti corretti per quanto riguarda l'attività fisica, l'alimentazione, i viaggi, il rapporto sessuale e il contesto sociale che deve seguire il proprio caro.

E'importante la condivisione delle informazioni con il paziente e il caregiver, attraverso interventi multicomponenti, che includono: formazione di competenze e obiettivi, il contesto e la pianificazione delle azioni, fornire risultati sanitari migliori ed efficaci per la qualità di vita del malato cronico. L'informazione e la condivisione sono meno efficaci nel modificare il comportamento del paziente se vengono attuate come attività isolate, invece l'insegnamento strutturato, culturalmente appropriato e specifico per il paziente è il risultato migliore. L'autogestione e l'educazione terapeutica del paziente sono più efficaci se integrate nella cura di routine dei pazienti che vivono con patologie croniche. (Marcolongo, 2021)

L'educazione terapeutica del paziente è concepita come la formazione che aiuta i pazienti, le loro famiglie o caregiver ad acquisire o mantenere le competenze necessarie per autogestire nel miglior modo possibile, la vita della persona con patologia cronica.

Le competenze che un singolo paziente deve avere e i requisiti, varieranno in base alla sua condizione. Il paziente deve essere volenteroso nell'imparare e applicarsi per autogestire la propria condizione al meglio possibile.

L'insieme di conoscenza, abilità e fiducia può portare a un cambiamento nel comportamento del paziente e aumenta l'abilità di autogestire al meglio la propria condizione di salute e le sue conseguenze. Queste 3 competenze sono alla base della progettazione del supporto all'autogestione e interventi di educazione terapeutica del paziente.

Il cardiotrapiantato si può definire competente quando conosce la propria malattia, sa distinguere i farmaci che usa e sa a che ora deve prenderli. Sa quali sono i comportamenti e le abitudini di vita che deve adottare e quali sono i criteri e i metodi per sorvegliare la propria malattia. Il paziente deve attuare regolarmente una corretta autosorveglianza, il trattamento in modo preciso e consapevole, comportamenti e abitudini di vita corretti e deve avere una buona comunicazione con chi lo assiste e lo cura.

### **3.2 Ambiti educazionali per il paziente e caregiver**

- **Importanza della famiglia:** secondo alcuni studi i pazienti riferiscono che la famiglia li ha aiutati a mantenere alto il tono dell'umore, ha dato loro forza e speranza per continuare questo percorso e li ha spinti ad adottare un atteggiamento positivo e propositivo. La famiglia è un punto di riferimento importante per il paziente perché sarà lei che si occuperà della gestione delle attività quotidiane e lo aiuterà là dove il cardiotrapiantato verrà a mancare. Il supporto degli amici è altrettanto importante, perché la persona post trapianto può tendere ad isolarsi o a pensare di non essere più come prima e quindi estraniarsi dalla vita sociale. Con il supporto degli amici questo è invogliato ad uscire, tornare a lavorare, o a fare sport perché svolto in compagnia. Al paziente non deve passare l'idea di essere una persona malata, ma di essere una persona "nuova", che può svolgere le attività che faceva prima del trapianto senza limitarsi, ma prestando attenzione.
- **Importanza del personale sanitario:** la presenza costante e il legame che si instaura con il personale sanitario (medico e infermieristico) viene percepito dal paziente e dal caregiver come una rassicurazione, perché sanno chi

contattare in caso di difficoltà o complicanze. La vicinanza soprattutto degli infermieri fa sentire i pazienti al sicuro e protetti, e li spinge a continuare il loro percorso.

I pazienti prima della dimissione devono sapere come comportarsi una volta fuori dall'ospedale e i loro caregiver devono conoscere tutto ciò che riguarda il proprio caro e devono avere le conoscenze di base per aiutarlo in caso di difficoltà o nel momento in cui si presentano delle situazioni che mettono in pericolo la vita del cardiotrapiantato. I pazienti e i loro caregiver quindi, devono essere in grado di:

- riconoscere i segni e sintomi di un possibile rigetto e le sue possibili complicanze, quindi identificarli precocemente e contattare il centro trapianti per far sì che i professionisti possano intervenire il prima possibile
- devono gestire in modo corretto e sicuro la terapia farmacologica, essere quindi costanti e aderenti al piano terapeutico
- gestire l'igiene del corpo, mantenere puliti gli ambienti di vita quotidiana (come la casa)
- avere un'alimentazione adeguata alla terapia antirigetto (importante è la riduzione di alcol e la cessazione del fumo) e utile alla ripresa di benessere
- attuare un'appropriata attività fisica
- gestire il follow-up clinico
- reintegrarsi a livello sociale.

Importante è quindi l'automonitoraggio e la cooperazione con i professionisti sanitari comunicando e instaurando un rapporto di fiducia.

L'educazione terapeutica efficace si basa su 3 parole chiavi fondamentali che sono: **conoscenza, competenza e fiducia.**

La conoscenza si basa su precisione e consapevolezza della condizione clinica e della terminologia medica di base da parte del cardiotrapiantato e caregiver. Questo fa sì che il paziente continui ad attuare il piano terapeutico, valutando le diverse opzioni proposte in caso di rischi o complicanze che si manifestano. La conoscenza abilita il paziente a prendere decisioni informate sulla propria assistenza sanitaria.

La competenza si basa su capacità specifiche da parte del paziente per autogestire la propria condizione. Il set di abilità può anche includere la capacità dell'individuo di

accedere, comprendere, valutare e applicare le informazioni rilevanti per la loro condizione (in altre parole, sufficiente livello di alfabetizzazione sanitaria).

La fiducia consiste nell'instaurare un rapporto più affine tra il paziente e il sanitario, affinché il primo si assidi alle persone che hanno la capacità di portarlo verso l'autogestione della propria condizione, adattandola alla vita di tutti i giorni; preparandolo anche alla gestione/risoluzione dei problemi che si possono presentare in circostanze sconosciute.

Questi 3 concetti non operano indipendentemente l'uno dall'altro, ma in modo simultaneo perché acquisire fiducia in sé stessi porta a maggiori competenze nella gestione della propria condizione medica e per operare e fare auto-sorveglianza è necessario avere le conoscenze.

Il paziente quindi si può definire competente quando conosce la propria malattia, i farmaci che assume, comportamenti e le abitudini di vita da adottare e i criteri e i metodi per sorvegliare la malattia.

### **3.3 L'autosorveglianza**

Secondo la World Health Organization 2023 la proposta per migliorare l'autosorveglianza si basa sul supporto tecnico cioè condivisione di informazioni chiare, formazione di competenze, gestione emotiva attraverso un percorso decisionale condiviso, definizione degli obiettivi e pianificazione delle azioni, miglioramento delle capacità di problem solving, formazione sull'automonitoraggio e feedback sugli outcomes utilizzando tecniche di monitoraggio come promemoria con sveglie o post-it o un diario. Incoraggiare al supporto sociale e motivazionale attraverso modalità di erogazione quali visite cliniche di controllo, sessione di supporto e intervento autoguidato anche attraverso le chiamate telefoniche, l'utilizzo di internet e dispositivi specifici. Vi sono diverse tipologie di incontro quali l'intervento educativo in presenza o attraverso chiamata. Il luogo dove erogare le prestazioni che può essere l'ospedale, la comunità, le case di cura a lungo termine, l'assistenza domiciliare, l'assistenza primaria ambulatoriale.

## **SCOPO DELLO STUDIO**

L'obiettivo di questo studio è quello di valutare l'efficacia di un nuovo intervento educativo per aumentare il livello di conoscenza dei cardiotrapiantati e dei loro caregiver riguardo lo stile di vita da adottare post trapianto cardiaco e le buone pratiche da rispettare per evitare l'insorgenza di fattori di rischio.

Il progetto si sviluppa attraverso un'educazione infermieristica con brochure e colloquio dedicato ai pazienti cardiotrapiantati e ai loro caregiver nel loro periodo postoperatorio in preparazione alla dimissione.

La brochure informativa ed educativa, aveva come scopo quello di informare e far approfondire le conoscenze di base che ogni paziente trapiantato di cuore e il suo corrispettivo caregiver dovrebbero sapere.

L'efficacia di questo intervento è stata valutata attraverso un confronto tra conoscenze pre intervento educativo e post intervento educativo. L'obiettivo è stato quello di responsabilizzare e informare sia il paziente, che il caregiver nell'ottica di una ottimizzazione del ritorno a domicilio.

Si è inoltre valutato attraverso un secondo questionario il grado di conoscenza dei pazienti trapiantati di cuore e dei loro caregiver già a casa, che non hanno beneficiato del nuovo intervento educativo e del gradimento che quest'ultimo avrebbe avuto se fosse stato effettuato.

## **MATERIALI E METODI**

Lo studio è di carattere monocentrico e volontario, presentante 2 componenti, la prima prospettica e l'altra retrospettiva, coinvolgente i pazienti che sono stati sottoposti a trapianto cardiaco ed il caregiver di riferimento presso la UOC Cardiocirurgia, Azienda Ospedale-Università di Padova. Nello studio si è chiesta la partecipazione volontaria a paziente e relativo caregiver, attraverso l'accettazione alla partecipazione al progetto di tesi ed aver firmato il consenso informato secondo la norma vigente sulla protezione dei dati (D. Lgs 196/2003 e UE GDPR 679/2016).

Il progetto educativo è stato attuato in regime ospedaliero nel periodo postoperatorio attraverso un colloquio informativo in presenza con paziente e caregiver e una brochure dedicata relativa a 5 items che da linee guida internazionali rappresentano dei punti cardine per la vita del cardiotrapiantato:

- Terapia farmacologica
- Igiene
- Alimentazione
- Attività fisica
- Comportamenti.

Questi sono i comportamenti di base che un cardiotrapiantato deve adottare soprattutto dal periodo che va dal primo al 6 mese post trapianto, fino a un anno, periodo in cui si manifesta il maggior rischio di contrarre infezioni e di manifestare rigetto cardiaco oltre che periodo cruciale di educazione terapeutica. Al termine del colloquio informativo è stata rilasciata una copia della brochure a paziente e caregiver. Nel dettaglio vedasi Allegato 1.

Per analizzare il grado di educazione e informazione si è redatto un questionario cartaceo sia per il paziente che per il caregiver. Il questionario è stato sottoposto in 3 momenti diversi del percorso del paziente: prima di eseguire l'educazione terapeutica durante il periodo di degenza in reparto (baseline), pre dimissione dall'unità operativa e alla prima visita di follow-up ambulatoriale. Dopo aver avuto il consenso, si è proceduto alla somministrazione del questionario che comprendeva gli stessi 5 items: terapia farmacologica, igiene, alimentazione, attività fisica, e comportamenti (per

maggiori informazioni si veda l'Allegato 2), tutti argomenti trattati quindi da brochure e colloquio informativo.

Il questionario e la brochure sono stati messi a punto da specialisti medici ed infermieri che lavorano all'interno della UOC Cardiocirurgia dell'Azienda Ospedale-Università di Padova con particolare esperienza nell'ambito del trapianto cardiaco e verte su alcuni degli argomenti di particolare importanza nell'ambito della autonomia del paziente a domicilio e delle norme di prevenzione e profilassi del follow-up a lungo termine riconosciute in ambito internazionale, vedasi linee guida ISHLT 2023.

Si è somministrato un questionario anche a pazienti cardiotrapiantati e loro caregiver già dimessi, per valutare il loro grado di conoscenza degli stessi items trattati nell'intervento educativo alla popolazione dello studio prospettico, senza l'intervento di educazione terapeutica.

L'analisi statistica svolta è stata riportata tramite numeri assoluti e relative percentuali per le variabili categoriche e mediane (I-III quartile) per le variabili continue. Il confronto tra i dati ripetuti raccolti durante le diverse tempistiche dello studio è stato condotto tramite test per campioni appaiati per dati continui (t-test per campioni appaiati). Le analisi sono state svolte tramite il software R.

## RISULTATI

Da Giugno 2024 ad Agosto 2024 sono stati arruolati 10 pazienti che sono andati incontro a trapianto cardiaco presso la UOC Cardiochirurgia dell’Azienda Ospedale-Università di Padova, e i relativi caregiver.

### POPOLAZIONE DELLO STUDIO, PAZIENTI

**Descrizione tabella:** La tabella presenta un’analisi descrittiva della popolazione dello studio. Nelle tabelle sottostanti si evidenziano le variabili che si sono andate a valutare.

VARIABILI	CAMPIONE = 10 PZ
ETA’, anni	51 (33 - 59)
SESSO	
Maschile	8 (80)
Femminile	2 (20)
NAZIONALITA’	
Italiana	8 (80)
Europea	1 (10)
Extra-europea	1 (10)
RESIDENZA	
Veneto	6 (60)
Extra-Veneto	4 (40)
DISTANZA DA PADOVA, km	37 (34 - 430)
CARDIOPATIA	
Post-ischemica cronica	3 (30)
Dilatativa primitiva	2 (20)
IMA acuto	2 (20)
Cardiomiopatia aritmogena	1 (10)
Altro	2 (20)
URGENZA	
Status 1 – emergenza nazionale	4 (40)
Status 2 – Urgenza	2 (20)
Status 3 – non urgenza	4 (40)

SUPPORTO MECCANICO CARDIO-CIRCOLATORIO	5 (50)
TIPO DI MCS	
ECMO	2 (20)
BiVAD	2 (20)
LVAD	1 (10)
TEMPO DI ATTESA, gg	19 (7 – 39)
TIPOLOGIA DI DIMISSIONE	
Domicilio	4 (40)
Centro di Riabilitazione	6 (60)
COMPLICANZE POST TRAPIANTO	8 (80)
Insufficienza renale necessitante di CVVH	3 (30)
Tracheostomia	2 (20)
Sepsi	2 (20)
Rigetto acuto	2 (20)
Altro	50 (50)

- **Età:** l'età mediana dei pazienti era 51 anni. Tuttavia un paziente era minorenne (14 anni).
- **Sesso:** la maggior parte dei cardiotrapiantati inseriti nella popolazione di studio era di sesso maschile (80%), mentre solo il 20% è di sesso femminile.
- **Nazionalità:** l'80% dei pazienti era di nazionalità italiana, il 10% non era italiano, ma di Paesi Europei, mentre il 10% era di Paesi extra-europei.
- **Distanza in Km:** si è calcolata la distanza in chilometri dalla residenza del paziente all'Ospedale di Padova, sede del centro trapianti. Dai risultati emerge che la mediana della distanza da Padova era di 37 Km, di cui il 50% dei pazienti percorre una distanza compresa tra 34 e 430 Km.
- **Cardiopatia:** si indica il motivo per cui la persona ha dovuto ricorrere a trapianto cardiaco. Il 30% per post-ischemia coronarica, il 20% per dilatativa primitiva, il 20% per infarto miocardico acuto, il 10% per cardiopatia

aritmogena e il 20% per dilatativa iatrogena da potus e sempre il 20% per shock cardiogeno post intervento chirurgico vascolare.

- **Urgenza:** indica il livello d'urgenza con cui il paziente è stato sottoposto all'intervento. Il 40% dei pazienti è stato trapiantato in emergenza (status 1), il 20% con criterio di urgenza (status 2), mentre il restante 40% in status 3, corrispondente al paziente con indicazione a trapianto, ma che attende a domicilio.
- **Supporto Circolatorio Meccanico (MCS):** indica se il paziente prima del trapianto necessitava di un dispositivo meccanico per il supporto al sistema cardio-circolatorio. Questi dispositivi medici hanno come scopo quello di pompare il sangue a tutto il corpo sostituendo o assistendo il lavoro del cuore, per mantenere in vita il paziente durante l'attesa di un donatore compatibile. Il 50% della popolazione necessitava di un tipo di assistenza, mentre il restante 50% non ne ha avuto bisogno.
- **Tipo MCS:** si è valutato anche il tipo di dispositivo utilizzato: il 20% dei pazienti hanno usato l'ECMO (Extra-corporeal-membrane-oxigenation), dispositivo extracorporeo di supporto cardio-circolatorio e respiratorio, un altro 20% una assistenza biventricolare (BiVAD), e il restante 10% un LVAD, dispositivo intracorporeo a lungo termine per il supporto del ventricolo sinistro.
- **Tempo d'attesa:** con questa variabile si è valutato il tempo d'attesa dall'immissione in lista per trapianto cardiaco fino al giorno del trapianto stesso. La mediana è stata di 19 giorni. La metà dei pazienti ha atteso un tempo compreso tra i 7 e i 39 giorni, mentre il 25% ha atteso meno di 7 giorni o più di 39.
- **Dimissione:** dopo il periodo di degenza in ospedale il 40% dei pazienti è andato direttamente a casa, mentre il 60% ha avuto bisogno del trasferimento presso un centro specializzato in riabilitazione cardiologica.
- **Complicanze dopo il trapianto:** l'80% ha presentato complicanze, mentre solo il 20% dei pazienti non ne ha presentate. Per ogni possibile complicanza si è indagato il verificarsi o no. Dai risultati è emerso che il 30% ha sviluppato insufficienza renale severa con ricorso alla dialisi temporanea (CVVH), il 20% ha avuto una insufficienza respiratoria che ha determinato la necessità di

tracheostomia, un altro 20% ha manifestato la sepsi, il rigetto acuto ha riguardato il 20% dei pazienti, mentre altri pazienti hanno manifestano altre complicanze quali deiscenza di ferita (10%), ECMO post trapianto (10%), pneumotorace (10%), linfocele (10%) e revisione mediastinica per tamponamento cardiaco (10%).

### **POPOLAZIONE DI STUDIO, CAREGIVER**

La tabella fornisce un'analisi descrittiva sui caregiver dei 10 pazienti trapiantati arruolati nello studio. Il caregiver è stato individuato dal paziente e il questionario è stato sottoposto sempre allo stesso caregiver. I caregiver sono risultati 9 invece che 10 in quando un paziente presentava una situazione familiare complessa, riferendo di essere da solo e di non voler coinvolgere nessuno.

<b>VARIABILI</b>	<b>CAMPIONE = 9 CAREGIVER</b>
<b>PARENTELA</b>	
Padre	1 (11)
Madre	1 (11)
Compagno	2 (22)
Compagna	1 (11)
Figlio	2 (22)
Figlia	1 (11)
Sorella	1 (11)
<b>CONVIVENTE</b>	7 (78)
<b>ETA', anni</b>	42 (35.5 – 59)
<b>SESSO</b>	
Maschile	4 (44)
Femminile	5 (56)
<b>NAZIONALITÀ</b>	
Italiana	7 (78)
Europea	1 (11)
Extra-europea	1 (11)

Le variabili che si sono andate a valutare sono:

- **Parentela:** due caregiver sono i rispettivi compagni delle pazienti, due caregiver sono le sorelle dei pazienti trapiantati, mentre il restante sono rispettivamente papà del figlio trapiantato, mamma del paziente pediatrico,

figlia del papà trapiantato, compagna del paziente trapiantato e figlio del papà trapiantato.

- **Convivenza:** si è valutato se il caregiver convivesse con il paziente o no. Dai risultati emerge che il 78% convive con il proprio caro, mentre il 22% non convive.
- **Età:** l'età mediana dei caregiver risulta essere 42 anni.
- **Nazionalità:** il 78% era di nazionalità italiana, l'11% Europea e l'11% extra-europea.
- **Sesso:** dai dati risulta una prevalenza femminile di caregiver (56%), mentre il 44% è maschio.

## **DATI DELLE RISPOSTE DEI QUESTIONARI**

Nelle tabelle sottostanti si riportano i risultati delle risposte ai questionari dei pazienti e caregiver. I questionari sono stati somministrati ai pazienti e caregiver in 3 momenti diversi del loro percorso post trapianto cardiaco. Durante il periodo di degenza (baseline), pre dimissione e alla prima visita di follow-up. A inizio questionario (vedi allegato 2 e 3) si è chiesto al paziente se era a conoscenza della sua malattia e se prima di sottoporsi a trapianto si è informato riguardo al trapianto e al post trapianto. Lo stesso viene chiesto ai caregiver.

### **Risultati pazienti**

<b>DOMANDE</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Era a conoscenza della sua malattia a causa della quale è dovuto ricorrere a trapianto	60%	40%
Prima del trapianto ha sentito la necessità di informarsi riguardo all'intervento e al post trapianto	70%	30%

### **Risultati caregiver**

	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Era a conoscenza della malattia a causa della	67%	33%

quale il proprio caro è dovuto ricorrere a trapianto		
Prima del trapianto ha sentito la necessità di informarsi riguardo all'intervento e al post trapianto	89%	11%

Dai risultati emerge che il 60% dei pazienti era a conoscenza della propria patologia per la quale è dovuto ricorrere a trapianto e anche il 67% dei caregiver ne era al corrente, mentre il 40% e 33% rispettivamente non era a conoscenza del proprio stato di salute, la diagnosi è stata improvvisa e la persona è dovuta ricorrere a trapianto. Per quanto riguarda l'informazione sul trapianto e sul decorso post solo l'11% dei caregiver non si era già documentato, mentre dai risultati dei pazienti evince che ben il 30% ha riferito di non essersi documentato.

#### **Risultati pazienti questionario 1 (baseline)**

<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>	<b>CAMPIONE = 10 PZ</b>
16 domande su 20	10%
17 domande su 20	30%
18 domande su 20	40%
19 domande su 20	10%
20 domande su 20	10%

La tabella soprastante riporta il numero di risposte giuste totali al primo questionario. I risultati evidenziano che il 40% dei pazienti ha risposto correttamente a 18 domande su 20, il 30% ha risposto correttamente a 17 domande su 20, il 10% a 16 domande su 20, sempre il 10% ha risposto correttamente a 19 domande su 20 e un solo paziente ha risposto correttamente a 20 domande su 20. Per i diversi item si è valutata la totalità di risposte corrette per ogni paziente. I risultati che si ricavano sono:

- **Farmaci:** l'80% dei pazienti ha risposto correttamente a tutte e 4 le domande riguardanti i farmaci, mentre il 20% ne ha fatte giuste 3 su 4 domande.

- **Igiene:** il 60% dei pazienti ha risposto correttamente a 4 domande su 4, mentre il 40% ha risposto correttamente a 3 domande su 4.
- **Alimentazione:** l'80% dei pazienti ha risposto correttamente a tutte e 4 le domande, mentre il 20% ha risposto correttamente a 3 domande su 4.
- **Attività fisica:** il 30% dei pazienti ha sbagliato una domanda su due per quanto riguarda l'attività fisica, mentre il 70% dei pazienti ha risposto correttamente ad entrambe le domande.
- **Comportamenti:** il 30% ha risposto correttamente a 4 domande su 6, il 50% ha risposto correttamente a 5 domande su 6 e solo il 20% ha risposto correttamente a tutte e 6 le domande.

<b>DOMANDE per ITEM</b>	<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>		
FARMACI (4)	80% (4 su 4)	20% (3 su 4)	
IGIENE (4)	60% (4 su 4)	40% (3 su 4)	
ALIMENTAZIONE (4)	80% (4 su 4)	20% (3 su 4)	
ATTIVITA' FISICA (2)	70% (2 su 2)	30% (1 su 2)	
COMPORAMENTI (6)	20% (6 su 6)	50% (5 su 6)	30% (4 su 6)

Nella tabella sottostante vengono evidenziate tutte le risposte dei 10 pazienti al questionario in percentuale al primo questionario (baseline).

<b>DOMANDE FARMACI</b>	<b>RISPOSTA GIUSTA</b>	<b>RISPOSTA SBAGLIATA</b>
Il farmaco Sandimmun-Neoral e Ciqorin serve a prevenire il rigetto	100%	
Il Sandimmun-Neoral o il Ciqorin vanno assunti sempre alla stessa ora	100%	
E' a casa e ha un problema come: tosse, raffreddore, mal di testa persistente. Lei o il caregiver si rivolge al Medico di Base che le prescrive come terapia un farmaco nuovo. Lei	80%	20%

assume il farmaco senza contattare il centro trapianti perché segue le indicazioni date dal medico di base		
Se lei o il caregiver si dimentica di assumere/preparare il farmaco all'ora prestabilita, assume una dose doppia nell'ora successiva	100%	
<b>DOMANDE IGIENE</b>		
E' più facile contrarre infezioni post trapianto perché si ha avuto un periodo di degenza in ospedale	60%	40%
Febbre, tosse, dolore, stanchezza, inappetenza e nausea sono i segni e sintomi di infezione più comuni	100%	
Per prevenire le infezioni bisogna eseguire con maggiore attenzione il lavaggio delle mani prima di ogni pasto e della cavità orale almeno 3 volte al giorno dopo i pasti	100%	
Se sta mangiando a casa in compagnia di altre persone può utilizzare stoviglie in comune con loro	100%	
<b>DOMANDE ALIMENTAZIONE</b>		
E' consigliato bere almeno 2 litri di acqua al	100%	

giorno per depurare i reni dai farmaci		
Dopo il trapianto può riprendere a bere bevande alcoliche, gassate e pompelmo	90%	10%
Dopo il trapianto è preferibile consumare alimenti crudi	90%	10%
E' importante lavare bene frutta e verdura	100%	
<b>DOMANDE ATTIVITA' FISICA</b>		
Il cardiotrapiantato deve astenersi dall' eseguire esercizio fisico	90%	10%
Dopo 6 mesi dal trapianto si può riprendere ad andare in palestra	80%	20%
<b>COMPORAMENTI</b>		
L'esposizione al sole è consigliata dopo il terzo mese dal trapianto e con creme protettive, magliette e cappello	70%	30%
Se si hanno animali domestici bisogna adottare delle precauzioni quali evitare di essere morsi o graffiati, vaccinarli ecc	100%	
Bisogna evitare l'esposizione a polveri, muffe, cantieri con lavori di muratura e pulire i filtri dei condizionatori	100%	
Se deve partire per un viaggio di una settimana si organizza portando con sé i farmaci giusti per una	20%	80%

settimana più una lettera di accompagnamento e la eventuale scheda dell'infettivologo		
Il fumo non influisce sulle condizioni del trapianto	100%	
Quando si presenta ai controlli di follow-up porta con sé la borsa per un eventuale ricovero e i farmaci per tutta la giornata	100%	

Questa tabella rappresenta a quanti pazienti è stato dedicato tempo per dubbi, domande e curiosità riguardo una determinata categoria proposta nel questionario e nella brochure.

	<b>CAMPIONE 10 PZ</b>	
<b>TEMPO DEDICATO</b>	SI	NO
FARMACI	70%	30%
IGIENE	70%	30%
ALIMENTAZIONE	90%	10%
EDUCAZIONE FISICA	80%	20%
COMPORAMENTI	90%	10%

### **Risultati caregiver questionario 1 (baseline)**

<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>	<b>CAMPIONE = 8 CG</b>
16 domande su 20	25%
17 domande su 20	13%
18 domande su 20	25%
19 domande su 20	25%
20 domande su 20	13%

La tabella soprastante presenta le risposte corrette totali alle domande del primo questionario. C'è da ricordare che il primo questionario non è stato possibile sottoporlo a 1 dei 9 caregiver, in quanto inizialmente non era reperibile.

Dai risultati si evince che il 25% dei caregiver ha risposto correttamente a 16, 18 e 19 domande su 20, il 13 % ha risposto correttamente a 17 e 20 domande su 20. Come per

il questionario dei pazienti si sono valutate per ogni item le risposte corrette date dai caregiver. I risultati che emergono sono:

- **Farmaci:** I caregiver che hanno risposto correttamente a tutte e 4 le domande sono 88%, mentre il 13% ha risposto a 3 domande giuste su 4.
- **Igiene:** il 50% dei caregiver ha risposto correttamente a 4 domande e sempre il 50% ha risposto correttamente a 3 domande su 4.
- **Alimentazione:** i caregiver hanno risposto correttamente a 3 domande (25%) e il 75% ne ha fatte giuste 4 su 4.
- **Attività fisica:** il 25% dei caregiver ha sbagliato una domanda su due per quanto riguarda l'attività fisica, mentre il 75% dei pazienti ha risposto correttamente ad entrambe le domande.
- **Comportamenti:** il 25% ha risposto correttamente a 4 domande su 6, il 50% ha risposto correttamente a 5 domande su 6 e il 25% ha risposto correttamente a tutte e 6 le domande.

<b>DOMANDE per ITEM</b>	<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>		
FARMACI (4)	88% (4 su 4)	13% (3 su 4)	
IGIENE (4)	50% (4 su 4)	50% (3 su 4)	
ALIMENTAZIONE (4)	75% (4 su 4)	25% (3 su 4)	
ATTIVITA' FISICA (2)	75% (2 su 2)	25% (1 su 2)	
COMPORAMENTI (6)	25% (6 su 6)	50% (5 su 6)	25% (4 su 6)

Nella tabella sottostante vengono riportate in percentuale le risposte dei caregiver al primo questionario.

<b>DOMANDE FARMACI</b>	<b>RISPOSTA GIUSTA</b>	<b>RISPOSTA SBAGLIATA</b>
Il farmaco Sandimmun-Neoral e Ciqorin serve a prevenire il rigetto	100%	
Il Sandimmun-Neoral o il Ciqorin vanno assunti sempre alla stessa ora	87%	13%
Siete a casa e il suo familiare ha un problema come: tosse, raffreddore, mal di testa persistente. Vi rivolgete al Medico di	100%	

Base che prescrive come terapia un farmaco nuovo. Il suo familiare assume il farmaco senza contattare il centro trapianti perché segue le indicazioni date dal medico di base		
Se il suo familiare si dimentica di assumere o lei di preparare il farmaco all'ora prestabilita, fa assumere una dose doppia nell'ora successiva	100%	
<b>DOMANDE IGIENE</b>		
E' più facile contrarre infezioni post trapianto perché si ha avuto un periodo di degenza in ospedale	50%	50%
Febbre, tosse, dolore, stanchezza, inappetenza e nausea sono i segni e sintomi di infezione più comuni	100%	
Per prevenire le infezioni bisogna eseguire con maggiore attenzione il lavaggio delle mani prima di ogni pasto e della cavità orale almeno 3 volte al giorno dopo i pasti	100%	
Se il suo familiare sta mangiando a casa in compagnia di altre persone può utilizzare stoviglie in comune con loro	100%	
<b>DOMANDE ALIMENTAZIONE</b>		
Per il cardiotrapiantato è consigliato bere almeno 2	75%	25%

litri di acqua al giorno per depurare i reni dai farmaci		
Dopo il trapianto il paziente può riprendere a bere bevande alcoliche, gassate e pompelmo	100%	
Per il cardiotrapiantato è preferibile consumare alimenti crudi	100%	
Per il cardiotrapiantato è importante lavare bene frutta e verdura	100%	
<b>DOMANDE ATTIVITA' FISICA</b>		
Il cardiotrapiantato deve astenersi dall' eseguire esercizio fisico	100%	
Dopo 6 mesi dal trapianto si può riprendere ad andare in palestra	75%	25%
<b>COMPORAMENTI</b>		
L'esposizione al sole è consigliata dopo il terzo mese dal trapianto e con creme protettive, magliette e cappello	50%	50%
Se si hanno animali domestici bisogna adottare delle precauzioni quali evitare di essere morsi o graffiati, vaccinarli ecc	100%	
Bisogna evitare l'esposizione a polveri, muffe, cantieri con lavori di muratura e pulire i filtri dei condizionatori	100%	

Se il suo familiare deve partire per un viaggio di una settimana si organizza portando con sé i farmaci giusti per una settimana più una lettera di accompagnamento e la eventuale scheda dell'infettivologo	50%	50%
Il fumo non influisce sulle condizioni del trapianto	100%	
Il paziente ai controlli successivi di follow-up può tranquillamente venire da solo	100%	

In questa tabella viene evidenziato a quanti caregiver è stato dedicato tempo per ogni singola categoria.

	<b>CAMPIONE = 8 CG</b>	
<b>TEMPO DEDICATO</b>	SI	NO
FARMACI	100%	
IGIENE	100%	
ALIMENTAZIONE	100%	
EDUCAZIONE FISICA	100%	
COMPORAMENTI	100%	

### **Risultati pazienti questionario 2 (pre dimissione)**

<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>	<b>CAMPIONE = 10 PZ</b>
18 domande su 20	30%
19 domande su 20	40%
20 domande su 20	30%

Nella tabella vengono riportati i risultati del secondo questionario che vanno a valutare gli stessi parametri del primo. I risultati evidenziano che il 40% dei pazienti ha risposto correttamente a 19 domande su 20, il 30% ha risposto correttamente a 18 domande su 20 e il 30% ha risposto correttamente a tutte e 20 le domande, come possiamo notare

rispetto al primo questionario c'è stato un aumento di risposte corrette alle domande.

Per i diversi item i risultati che si evincono sono:

- **Farmaci:** il 100% dei pazienti ha risposto correttamente a tutte e 4 le domande riguardanti i farmaci.
- **Igiene:** il 90% dei pazienti ha risposto correttamente a 4 domande su 4 e solo il 10% ha sbagliato una domanda riguardante la possibilità di contrarre infezioni una volta dimesso dall'ospedale perché si ha avuto un periodo di degenza in ospedale.
- **Alimentazione:** la totalità del campione ha risposto correttamente a tutte e 4 le domande sull'alimentazione.
- **Attività fisica:** il 90% ha risposto correttamente a tutte e due le domande, mentre un paziente ha avuto difficoltà nel rispondere alla "domanda n.14"
- **Comportamenti:** il 30% ha risposto correttamente a 4 domande su 6, mentre il 70% ha risposto correttamente a 5 domande su sei. La domanda che ha messo maggiormente in difficoltà i pazienti è stata la n.18 (vedi allegato 2).

<b>DOMANDE per ITEM</b>	<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>	
FARMACI (4)	100%	
IGIENE (4)	90% (4 su 4)	10% (3 su 4)
ALIMENTAZIONE (4)	100% (4 su 4)	
ATTIVITA' FISICA (2)	90% (2 su 2)	10% (1 su 2)
COMPORAMENTI (6)	30% (6 su 6)	70% (5 su 6)

<b>DOMANDE FARMACI</b>	<b>RISPOSTA GIUSTA</b>	<b>RISPOSTA SBAGLIATA</b>
Il farmaco Sandimmun-Neoral e Ciqorin serve a prevenire il rigetto	100%	
Il Sandimmun-Neoral o il Ciqorin vanno assunti sempre alla stessa ora	100%	
E' a casa e ha un problema come: tosse, raffreddore, mal di testa persistente. Lei o il caregiver si rivolge al Medico di Base che le prescrive come terapia un farmaco nuovo. Lei	90%	10%

assume il farmaco senza contattare il centro trapianti perché segue le indicazioni date dal medico di base		
Se lei o il caregiver si dimentica di assumere/preparare il farmaco all'ora prestabilita, assume una dose doppia nell'ora successiva	100%	
<b>DOMANDE IGIENE</b>		
E' più facile contrarre infezioni post trapianto perché si ha avuto un periodo di degenza in ospedale	90%	10%
Febbre, tosse, dolore, stanchezza, inappetenza e nausea sono i segni e sintomi di infezione più comuni	100%	
Per prevenire le infezioni bisogna eseguire con maggiore attenzione il lavaggio delle mani prima di ogni pasto e della cavità orale almeno 3 volte al giorno dopo i pasti	100%	
Se sta mangiando a casa in compagnia di altre persone può utilizzare stoviglie in comune con loro	100%	
<b>DOMANDE ALIMENTAZIONE</b>		
E' consigliato bere almeno 2 litri di acqua al	100%	

giorno per depurare i reni dai farmaci		
Dopo il trapianto può riprendere a bere bevande alcoliche, gassate e pompelmo	100%	
Dopo il trapianto è preferibile consumare alimenti crudi	100%	
E' importante lavare bene frutta e verdura	100%	
<b>DOMANDE ATTIVITA' FISICA</b>		
Il cardiotrapiantato deve astenersi dall'eguire esercizio fisica	100%	
Dopo 6 mesi dal trapianto si può riprendere ad andare in palestra	90%	10%
<b>COMPORAMENTI</b>		
L'esposizione al sole è consigliata dopo il terzo mese dal trapianto e con creme protettive, magliette e cappello	90%	10%
Se si hanno animali domestici bisogna adottare delle precauzioni quali evitare di essere morsi o graffiati, vaccinarli ecc	100%	
Bisogna evitare l'esposizione a polveri, muffe, cantieri con lavori di muratura e pulire i filtri dei condizionatori	100%	
Se deve partire per un viaggio di una settimana si organizzi portando con sé i farmaci giusti per una	40%	60%

settimana più una lettera di accompagnamento e la eventuale scheda dell'infettivologo		
Il fumo non influisce sulle condizioni del trapianto	100%	
Quando si presenta ai controlli di follow-up porta con sé la borsa per un eventuale ricovero e i farmaci per tutta la giornata	100%	

	<b>CAMPIONE 10 PZ</b>	
<b>TEMPO DEDICATO</b>	SI	NO
FARMACI	20%	80%
IGIENE	20%	80%
ALIMENTAZIONE	80%	20%
EDUCAZIONE FISICA	20%	80%
COMPORAMENTI	70%	30%

### **Risultati caregiver questionario 2 (pre dimissione)**

<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>	<b>CAMPIONE = 9 CG</b>
17 domande su 20	22%
18 domande su 20	22%
19 domande su 20	11%
20 domande su 20	44%

Dai risultati emerge che il 22% dei caregiver ha risposto correttamente a 17 domande su 20, sempre il 22% ha risposto correttamente a 18 domande su 20, l'11% a 19 e il 44% a 20 domande su 20. I risultati che emergono per i diversi item sono:

- **Farmaci:** I caregiver hanno risposto correttamente a tutte e 4 le domande.
- **Igiene:** il 78% dei caregiver ha risposto correttamente a 4 domande e il 22% ha risposto in modo errato a una domanda, riguardante, come per i pazienti, la possibilità di contrarre infezioni una volta dimesso il proprio caro dall'ospedale.

- **Alimentazione:** tutti i caregiver hanno risposto correttamente a 4 domande su 4.
- **Attività fisica:** il 33% dei caregiver ha sbagliato una domanda su due per quanto riguarda l'attività fisica, mentre il 67% dei pazienti ha risposto correttamente ad entrambe le domande. La domanda critica rimane sempre la "n.14" (vedi allegato 3).
- **Comportamenti:** l'11% ha risposto correttamente a 4 domande su 6, il 44% ha risposto correttamente a 5 domande su 6 e il 44% ha risposto correttamente a tutte e 6 le domande.

<b>DOMANDE per ITEM</b>	<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>		
FARMACI (4)	100% (4 su 4)		
IGIENE (4)	78% (4 su 4)	22% (3 su 4)	
ALIMENTAZIONE (4)	100% (4 su 4)		
ATTIVITA' FISICA (2)	67% (2 su 2)		33% (1 su 2)
COMPORAMENTI (6)	44% (6 su 6)	44% (5 su 6)	11% (4 su 6)

<b>DOMANDE FARMACI</b>	<b>RISPOSTA GIUSTA</b>	<b>RISPOSTA SBAGLIATA</b>
Il farmaco Sandimmun-Neoral e Ciqorin serve a prevenire il rigetto	100%	
Il Sandimmun-Neoral o il Ciqorin vanno assunti sempre alla stessa ora	100%	
Siete a casa e il suo familiare ha un problema come: tosse, raffreddore, mal di testa persistente. Vi rivolgete al Medico di Base che prescrive come terapia un farmaco nuovo. Il suo familiare assume il farmaco senza contattare il centro trapianti perché segue le indicazioni date dal medico di base	100%	
Se il suo familiare si dimentica di assumere o	100%	

lei di preparare il farmaco all'ora prestabilita, fa assumere una dose doppia nell'ora successiva		
<b>DOMANDE IGIENE</b>		
E' più facile contrarre infezioni post trapianto perchè si ha avuto un periodo di degenza in ospedale	89%	11%
Febbre, tosse, dolore, stanchezza, inappetenza e nausea sono i segni e sintomi di infezione più comuni	100%	
Per prevenire le infezioni bisogna eseguire con maggiore attenzione il lavaggio delle mani prima di ogni pasto e della cavità orale almeno 3 volte al giorno dopo i pasti	100%	
Se il suo familiare sta mangiando a casa in compagnia di altre persone può utilizzare stoviglie in comune con loro	89%	11%
<b>DOMANDE ALIMENTAZIONE</b>		
Per il cardiotrapiantato è consigliato bere almeno 2 litri di acqua al giorno per depurare i reni dai farmaci	100%	
Dopo il trapianto il paziente può riprendere a bere bevande alcoliche, gassate e pompelmo	100%	

Per il cardiotrapiantato è preferibile consumare alimenti crudi	100%	
Per il cardiotrapiantato è importante lavare bene frutta e verdura	100%	
<b>DOMANDE ATTIVITA' FISICA</b>		
Il cardiotrapiantato deve astenersi dall'eseguire esercizio fisico	100%	
Dopo 6 mesi dal trapianto si può riprendere ad andare in palestra	67%	33%
<b>COMPORAMENTI</b>		
L'esposizione al sole è consigliata dopo il terzo mese dal trapianto e con creme protettive, magliette e cappello	67%	33%
Se si hanno animali domestici bisogna adottare delle precauzioni quali evitare di essere morsi o graffiati, vaccinarli ecc	100%	
Bisogna evitare l'esposizione a polveri, muffe, cantieri con lavori di muratura e pulire i filtri dei condizionatori	100%	
Se il suo familiare deve partire per un viaggio di una settimana si organizza portando con sé i farmaci giusti per una settimana più una lettera di accompagnamento e la eventuale scheda dell'infettivologo	78%	22%

Il fumo non influisce sulle condizioni del trapianto	100%	
Il paziente ai controlli successivi di follow-up può tranquillamente venire da solo	89%	11%

	<b>CAMPIONE 10 PZ</b>	
<b>TEMPO DEDICATO</b>	SI	NO
FARMACI	33%	67%
IGIENE	33%	67%
ALIMENTAZIONE	56%	44%
EDUCAZIONE FISICA	33%	67%
COMPORAMENTI	67%	33%

### **FOLLOW-UP**

Alla prima visita di follow-up si è verificato se era presente lo stesso caregiver (90%), o se era presente un altro caregiver (10%), e se ci fossero state complicanze in quel follow-up. L'80% dei pazienti non ha presentato complicanze, il 10% ha avuto rigetto acuto severo necessitante di ricovero e un altro 10% ha avuto la complicanza della deiscenza della ferita chirurgica con linfocele.

	<b>SI</b>	<b>NO</b>
<b>PRESENTE STESSO CAREGIVER</b>	90%	10%
<b>PRESENTE ALTRO CAREGIVER</b>	10%	90%
<b>COMPLICANZE FOLLOW-UP</b>	10%	90%
<b>RIGETTO ACUTO</b>	10%	90%
<b>ALTRE COMPLICANZE</b>	10%	90%

### **Risultati pazienti questionario 3 (follow-up)**

<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>	<b>CAMPIONE = 10 PZ</b>
18 domande su 20	20%
19 domande su 20	30%
20 domande su 20	50%

Al follow-up si è presentato al paziente sempre lo stesso questionario. Il 20% dei pazienti ha risposto correttamente a 18 domande su 20, il 30% ha risposto

correttamente a 19 domande e il 50% ha risposto correttamente a tutte e 20 le domande.

I risultati per i diversi item sono:

- **Farmaci:** il 100% dei pazienti ha risposto correttamente a tutte e 4 le domande riguardanti i farmaci.
- **Igiene:** rispetto al secondo questionario si ha un aumento dei pazienti che hanno risposto in modo errato a una domanda (22%), mentre l'80% ha risposto correttamente. Le difficoltà dei pazienti a distanza di una settimana dalla dimissione si sono presentate su quali sono i segni e sintomi di infezione più comuni e, come nei precedenti timepoints, sulla possibilità di contrarre infezioni una volta dimessi.
- **Alimentazione:** il 100% del campione ha risposto correttamente a tutte e 4 le domande sull'alimentazione.
- **Attività fisica:** il 100% ha risposto correttamente a tutte e due le domande.
- **Comportamenti:** il 40% ha risposto correttamente a 5 domande su 6, mentre il 60% ha risposto correttamente a 6 domande su sei. La domanda che ha messo maggiormente in difficoltà i pazienti è sempre la stessa (domanda n.18, allegato 2) in quanto nella domanda è riportato che per partire per un viaggio si dovevano portare con sé i farmaci giusti per una settimana, bisogna portarne il doppio.

<b>DOMANDE per ITEM</b>	<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>	
FARMACI (4)	100% (4 su 4)	
IGIENE (4)	80% (4 su 4)	20% (3 su 4)
ALIMENTAZIONE (4)	100% (4 su 4)	
ATTIVITA' FISICA (2)	100% (2 su 2)	
COMPORAMENTI (6)	60% (6 su 6)	40% (5 su 6)

<b>DOMANDE FARMACI</b>	<b>RISPOSTA GIUSTA</b>	<b>RISPOSTA SBAGLIATA</b>
Il farmaco Sandimmun-Neoral e Ciqorin serve a prevenire il rigetto	100%	
Il Sandimmun-Neoral o il Ciqorin vanno assunti sempre alla stessa ora	100%	
E' a casa e ha un problema come: tosse,	100%	

raffreddore, mal di testa persistente. Lei o il caregiver si rivolge al Medico di Base che le prescrive come terapia un farmaco nuovo. Lei assume il farmaco senza contattare il centro trapianti perché segue le indicazioni date dal medico di base		
Se lei o il caregiver si dimentica di assumere/preparare il farmaco all'ora prestabilita, assume una dose doppia nell'ora successiva	100%	
<b>DOMANDE IGIENE</b>		
E' più facile contrarre infezioni post trapianto perché si ha avuto un periodo di degenza in ospedale	90%	10%
Febbre, tosse, dolore, stanchezza, inappetenza e nausea sono i segni e sintomi di infezione più comuni	80%	20%
Per prevenire le infezioni bisogna eseguire con maggiore attenzione il lavaggio delle mani prima di ogni pasto e della cavità orale almeno 3 volte al giorno dopo i pasti	100%	
Se sta mangiando a casa in compagnia di altre persone può utilizzare stoviglie in comune con loro	100%	

<b>DOMANDE ALIMENTAZIONE</b>		
E' consigliato bere almeno 2 litri di acqua al giorno per depurare i reni dai farmaci	100%	
Dopo il trapianto può riprendere a bere bevande alcoliche, gassate e pompelmo	100%	
Dopo il trapianto è preferibile consumare alimenti crudi	100%	
E' importante lavare bene frutta e verdura	100%	
<b>DOMANDE ATTIVITA' FISICA</b>		
Il cardiotrapiantato deve astenersi dall' eseguire esercizio fisica	100%	
Dopo 6 mesi dal trapianto si può riprendere ad andare in palestra	100%	
<b>COMPORAMENTI</b>		
L'esposizione al sole è consigliata dopo il terzo mese dal trapianto e con creme protettive, magliette e cappello	100%	
Se si hanno animali domestici bisogna adottare delle precauzioni quali evitare di essere morsi o graffiati, vaccinarli ecc	100%	
Bisogna evitare l'esposizione a polveri, muffe, cantieri con lavori di muratura e pulire i filtri dei condizionatori	100%	

Se deve partire per un viaggio di una settimana si organizzi portando con sé i farmaci giusti per una settimana più una lettera di accompagnamento e la eventuale scheda dell'infettivologo	40%	60%
Il fumo non influisce sulle condizioni del trapianto	100%	
Quando si presenta ai controlli di follow-up porta con sé la borsa per un eventuale ricovero e i farmaci per tutta la giornata	100%	

	<b>CAMPIONE 10 PZ</b>	
<b>TEMPO DEDICATO</b>	SI	NO
FARMACI		100%
IGIENE	10%	90%
ALIMENTAZIONE	10%	90%
EDUCAZIONE FISICA		100%
COMPORAMENTI	50%	50%

### **Risultati caregiver questionario 3 (follow-up)**

<b>RISPOSTE CORRETTE TOTALI</b>	<b>CAMPIONE = 9 CG</b>
18 domande su 20	11%
19 domande su 20	44%
20 domande su 20	44%

Dai risultati emerge che l'11% dei caregiver ha risposto correttamente a 18 domande su 20, il 44% ha risposto correttamente a 19 domande su 20 e sempre il 44% ha risposto giusto a tutte le domande. Dai diversi item evince che:

- **Farmaci:** I caregiver hanno risposto correttamente a tutte e 4 le domande.

- **Igiene:** il 78% dei caregiver ha risposto correttamente a 4 domande e il 22% ha risposto in modo errato a una domanda. Le percentuali sono rimaste invariate rispetto alle risposte del secondo questionario
- **Alimentazione:** tutti i caregiver hanno risposto correttamente a tutte e 4 le domande.
- **Attività fisica:** l'89% dei caregiver ha risposto correttamente a tutte e 2 le domande.
- **Comportamenti:** i caregiver che hanno risposto correttamente a tutte e 6 le domande sono il 78%, mentre il 22% ne ha sbagliata 1.

DOMANDE per ITEM		RISPOSTE CORRETTE TOTALI	
FARMACI (4)	100% (4 su 4)		
IGIENE (4)	78% (4 su 4)	22%	(3 su 4)
ALIMENTAZIONE (4)	100% (4 su 4)		
ATTIVITA' FISICA (2)	89% (2 su 2)	11%	(1 su 2)
COMPORAMENTI (6)	78% (6 su 6)	22%	(5 su 6)

DOMANDE FARMACI	RISPOSTA GIUSTA	RISPOSTA SBAGLIATA
Il farmaco Sandimmun-Neoral e Ciqorin serve a prevenire il rigetto	100%	
Il Sandimmun-Neoral o il Ciqorin vanno assunti sempre alla stessa ora	100%	
Siete a casa e il suo familiare ha un problema come: tosse, raffreddore, mal di testa persistente. Vi rivolgete al Medico di Base che prescrive come terapia un farmaco nuovo. Il suo familiare assume il farmaco senza contattare il centro trapianti perché segue le indicazioni date dal medico di base	100%	
Se il suo familiare si dimentica di assumere o	100%	

lei di preparare il farmaco all'ora prestabilita, fa assumere una dose doppia nell'ora successiva		
<b>DOMANDE IGIENE</b>		
E' più facile contrarre infezioni post trapianto perchè si ha avuto un periodo di degenza in ospedale	78%	22%
Febbre, tosse, dolore, stanchezza, inappetenza e nausea sono i segni e sintomi di infezione più comuni	100%	
Per prevenire le infezioni bisogna eseguire con maggiore attenzione il lavaggio delle mani prima di ogni pasto e della cavità orale almeno 3 volte al giorno dopo i pasti	100%	
Se il suo familiare sta mangiando a casa in compagnia di altre persone può utilizzare stoviglie in comune con loro	100%	
<b>DOMANDE ALIMENTAZIONE</b>		
Per il cardiotrapiantato è consigliato bere almeno 2 litri di acqua al giorno per depurare i reni dai farmaci	100%	
Dopo il trapianto il paziente può riprendere a bere bevande alcoliche, gassate e pompelmo	100%	

Per il cardiotrapiantato è preferibile consumare alimenti crudi	100%	
Per il cardiotrapiantato è importante lavare bene frutta e verdura	100%	
<b>DOMANDE ATTIVITA' FISICA</b>		
Il cardiotrapiantato deve astenersi dall' eseguire esercizio fisico	100%	
Dopo 6 mesi dal trapianto si può riprendere ad andare in palestra	89%	11%
<b>COMPORAMENTI</b>		
L'esposizione al sole è consigliata dopo il terzo mese dal trapianto e con creme protettive, magliette e cappello	100%	
Se si hanno animali domestici bisogna adottare delle precauzioni quali evitare di essere morsi o graffiati, vaccinarli ecc	100%	
Bisogna evitare l'esposizione a polveri, muffe, cantieri con lavori di muratura e pulire i filtri dei condizionatori	100%	
Se il suo familiare deve partire per un viaggio di una settimana si organizza portando con sé i farmaci giusti per una settimana più una lettera di accompagnamento e la eventuale scheda dell'infettivologo	67%	33%

Il fumo non influisce sulle condizioni del trapianto	100%	
Il paziente ai controlli successivi di follow-up può tranquillamente venire da solo	100%	

	<b>CAMPIONE 9 caregiver</b>	
<b>TEMPO DEDICATO</b>	SI	NO
FARMACI		100%
IGIENE	11%	89%
ALIMENTAZIONE		100%
EDUCAZIONE FISICA	11%	89%
COMPORAMENTI	33%	67%

**CONFRONTO TRA TIMEPOINT: questionario pazienti**

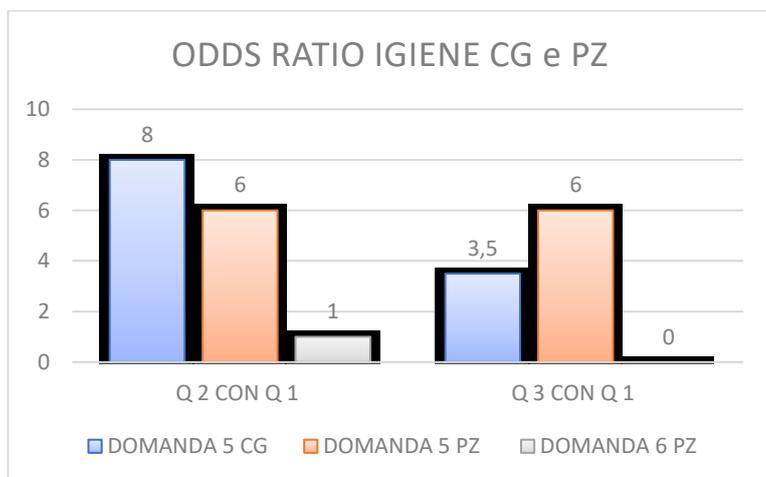
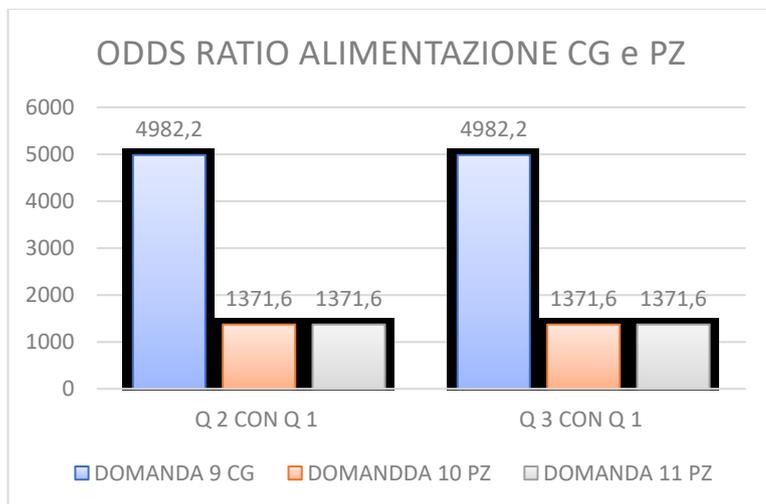
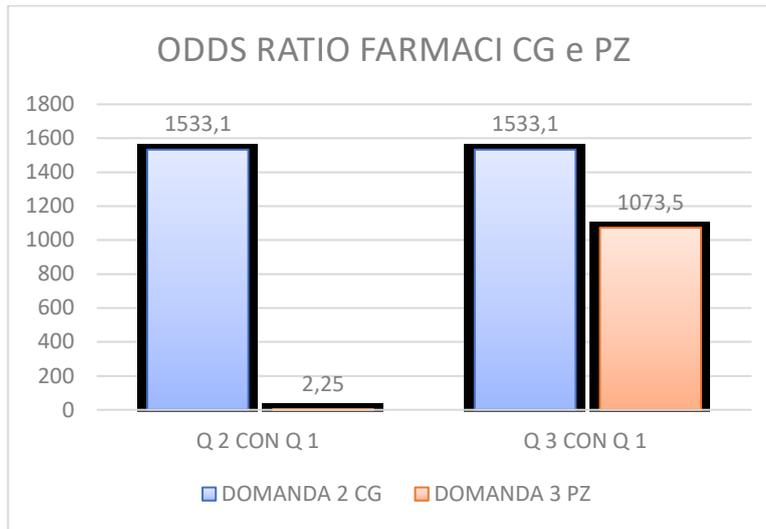
<b>Factor</b>	<b>Odds Ratio</b>	<b>S.E</b>	<b>Lower 0.95</b>	<b>Upper 0.95</b>
<u>TEMPO DOMANDA 3</u> Pz questionario 2 domanda 3 con Pz questionario 1 domanda 3	2.25	NA	0.48	10.60
<u>TEMPO DOMANDA 3</u> Pz questionario 3 domanda 3 con Pz questionario 1 domanda 3	1073.5	NA	202.3	5696.2
<u>TEMPO DOMANDA 5</u> Pz questionario 2 domanda n.5 con Pz questionario 1 domanda n.5	6	NA	0.87	41.44
<u>TEMPO DOMANDA 5</u> Pz questionario 3 domanda n.5 con Pz questionario 1 domanda n.5	6	NA	0.87	41.44
<u>TEMPO DOMANDA 6</u> Pz questionario 2 domanda n.6 con Pz questionario 1 domanda n.6	1	NA	NA	NA

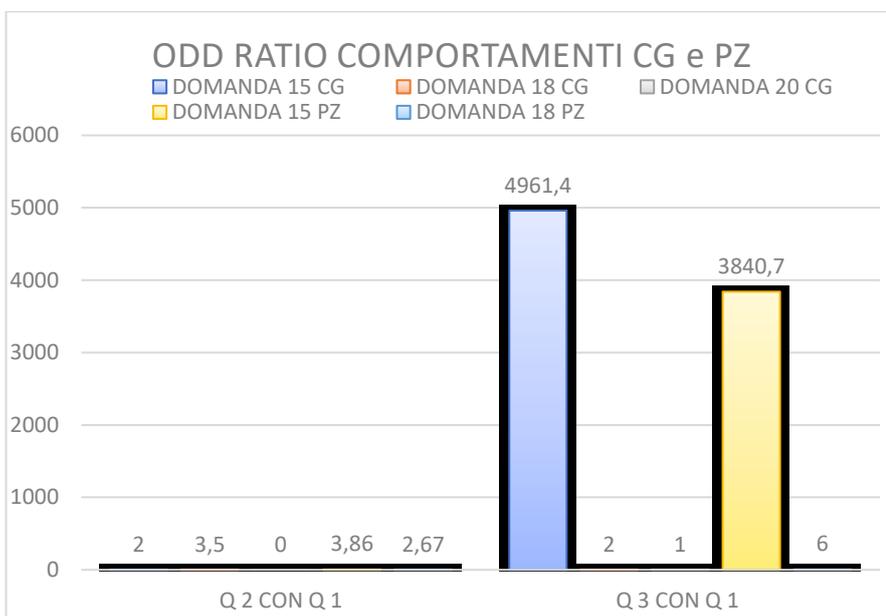
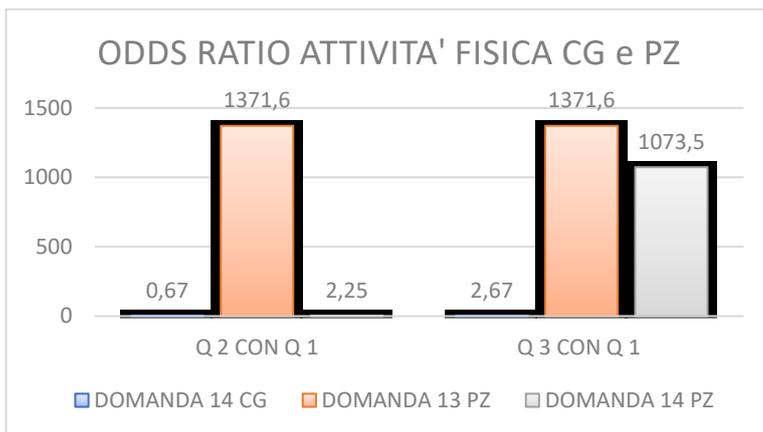
<u>TEMPO DFOMANDA 6</u> Pz questionario 3 domanda n.6 con Pz questionario 1 domanda n.6	<0.001	NA	<0.001	0.001
<u>TEMPO DOMANDA 10</u> Pz Questionario 2 domanda 10 con Pz questionario 1 domanda 10pq	1371.6	NA	158.66	11857
<u>TEMPO DOMANDA 10</u> Pz Questionario 3 domanda 10 con Pz questionario 1 domanda 10pq	1371.6	NA	158.66	11857
<u>TEMPO DOMANDA 11</u> Pz questionario 2 domanda 11 con Pz questionario 1 domanda 11	1371.6	NA	158.66	11857
<u>TEMPO DOMANDA 11</u> Pz questionario 2 domanda 11 con Pz questionario 1 domanda 11	1371.6	NA	158.66	11857
<u>TEMPO DOMANDA 13</u> Pz domanda 13 questionario 2 con Pz domanda 13 questionario 1	1371.6	NA	158.66	11857
<u>TEMPO DOMANDA 13</u> Pz domanda 13 questionario 2 con Pz domanda 13 questionario 1	1371.6	NA	158.66	11857
<u>TEMPO DOMANDA 14</u> Pz domanda 14 questionario 2 con Pz domanda 14 questionario 1	2.25	NA	0.14	36.32
<u>TEMPO DOMANDA 14</u> Pz domanda 14 questionario 3 con Pz domanda 14 questionario 1	1073.5	NA	202.3	5969.2
<u>TEMPO DOMANDA 18</u> Pz questionario 2 domanda 18 con Pz questionario 1 domanda 18	2.67	NA	0.75	9.45
<u>TEMPO DOMANDA 18</u> Pz questionario 3 domanda 18 con Pz questionario 1 domanda 18	6	NA	1.27	28.25

**CONFRONTO TRA TIMEPOINT: questionario caregiver**

<b>Factor</b>	<b>Odds Ratio</b>	<b>S.E.</b>	<b>Lower 0.95</b>	<b>Upper 0.95</b>
<u>TEMPO DOMANDA 2</u> CG questionario 2 domanda 2 con CG questionario 1 risposta 2	1533.1	NA	170.76	13765
<u>TEMPO DOMANDA 2</u> CG questionario 3 domanda 2 con CG questionario 1 domanda 2	1533.1	NA	170.76	13765
<u>TEMPO DOMANDA 5</u> CG questionario 2 domanda 5 con CG questionario 1 domanda 5	8	NA	1.06	60.32
<u>TEMPO DOMANDA 5</u> CG questionario 3 domanda 5 con CG questionario 1 domanda 5	3.5	NA	0.43	28.45
<u>TEMPO DOMANDA 9</u> CG questionario 2 domanda 9 con CG questionario 1 domanda 9	4982.2	NA	884.55	28062
<u>TEMPO DOMANDA 9</u> CG questionario 3 domanda 9 con CG questionario 1 domanda 9	4982.2	NA	884.55	28062
<u>TEMPO DOMANDA 14</u> CG questionario 2 domanda 14 con CG questionario 1 domanda 14	0.67	NA	0.30	1.48
<u>TEMPO DOMANDA 14</u> CG questionario 3 domanda 14 con CG questionario 1 domanda 14	2.67	NA	0.54	13.21
<u>TEMPO DOMANDA 18</u> CG domanda 18 questionario 2 con CG risposta 18 questionario 1	3.5	NA	0.59	20.68
<u>TEMPO DOMANDA 18</u> CG domanda 18 questionario 3 con CG domanda 18 questionario 1	2	NA	0.28	14.20
<u>TEMPO DOMANDA 20</u> CG questionario 2 domanda 20 con CG questionario 1 con domanda 20	<0.001	NA	<0.001	0.007
<u>TEMPO DOMANDA 20</u> CG questionario 3 domanda 20 con CG questionario 1 con domanda 20	1	NA	0.79	1.26

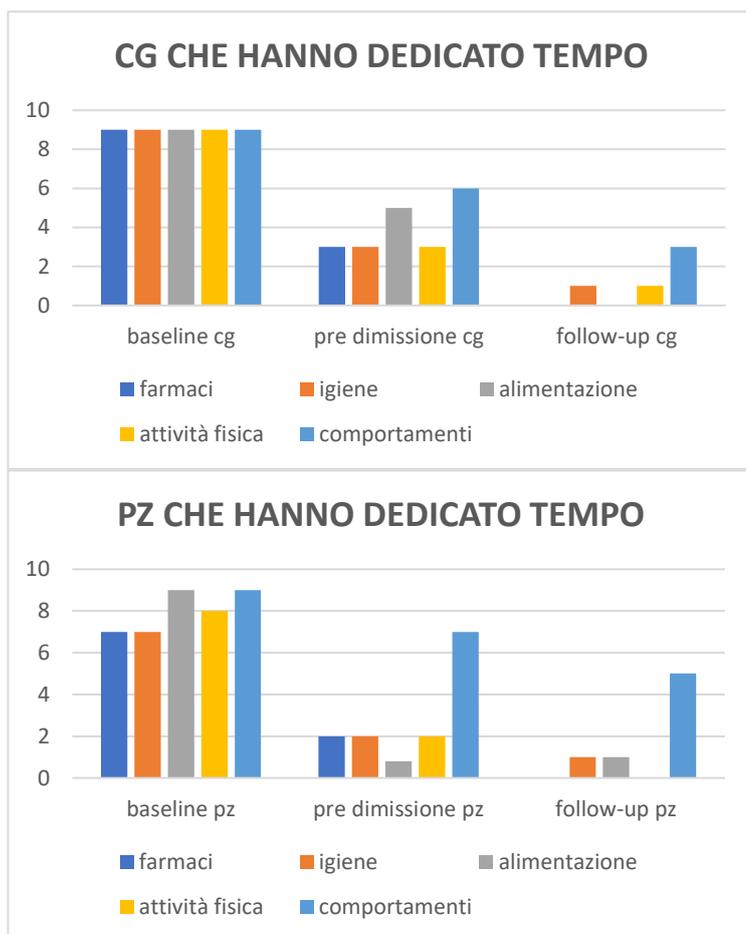
**GRAFICI ODDS RATIO PAZIENTI e CAREGIVER:**





### Tempo dedicato ad approfondimento di items da parte di caregiver e pazienti

Durante il colloquio con paziente e caregiver, prima si illustrava la brochure educativa e successivamente si ascoltavano i bisogni e le domande di pazienti e caregiver. Questi grafici rappresentano a quanti pazienti e caregiver è stato dedicato tempo per ogni item e in che momento (baseline, pre dimissione o follow-up) sono emersi i dubbi e le domande da parte dei pazienti e caregiver.



I momenti in cui i pazienti hanno avuto maggior bisogno e hanno manifestato domande e perplessità sono all'inizio del percorso (baseline e pre dimissione). Sia i famigliari che i cardiotrapiantati hanno voluto affrontare maggiormente gli argomenti che riguardavano l'alimentazione e i comportamenti, mentre possiamo notare che la totalità dei caregiver ha richiesto approfondimenti su tutte le categorie, mentre non tutti i pazienti l'hanno fatto.

## **ANALISI DESCRITTIVA DATI RETROSPETTIVI**

Oltre al campione arruolato, si è deciso di somministrare un altro questionario ai pazienti sottoposti a trapianto, già a domicilio, che non avevano beneficiato nel nuovo intervento educativo, sottoponendo loro domande di base per vedere se erano a conoscenza delle buone pratiche e stile di vita da adottare dopo l'intervento. (vedi Allegati 4 e 5 per vedere i questionari sottoposti ai pazienti e caregiver). Il questionario è stato inviato ai pazienti seguiti regolarmente dall'Ambulatorio del Trapianto Cardiaco dell'Azienda Ospedale-Università di Padova. Sono pervenute 42 risposte.

Il questionario verteva sugli stessi item di quello proposto dallo studio prospettico: farmaci, comportamenti, igiene, attività fisica e comportamento.

### **Popolazione studio retrospettivo, pazienti**

I pazienti avevano una età mediana di 62 anni, di sesso prevalentemente maschile (62%) e nazionalità Italiana (69%).

Dai risultati emerge che l'83% dei pazienti era a conoscenza della propria malattia pre trapianto, mentre solo il 17% non lo era. Il 69% dei pazienti ha affermato che prima del trapianto si era informato sull'intervento e sul post trapianto, mentre il 31% non si era informato.

Per la prima domanda riguardante “la riuscita assunzione dei farmaci in autonomia da parte del paziente”, il 93% dei pazienti ha affermato che è sempre riuscito a preparare e ad assumere i farmaci in autonomia, mentre il 7.1% dei pazienti non era riuscito ad autogestirsi.

Quasi la totalità del campione (98%) ha affermato di essersi sentito sempre a conoscenza delle buone pratiche da rispettare in ambito igienico e alimentare. Il 7.1% dei pazienti presi in esame invece ha manifestato di non essere a conoscenza di come trattare gli animali domestici. Il 90% dei pazienti ha affermato di aver ripreso a svolgere attività fisica, mentre il 10% non ha ripreso a svolgere attività fisica.

Il dato più rilevante riguarda la “ripresa dell'attività fisica dopo un anno dal trapianto”: il 48% dei pazienti ha affermato di aver aspettato un anno prima di riprendere a svolgere attività fisica, quindi quasi metà del campione. Il 95% dei pazienti ha riferito

di portare con sé i farmaci per la giornata in caso di visita medica e per il 98% dei pazienti l'educazione svolta in reparto era stata sufficiente.

<b>VARIABILI</b>	<b>N = 42</b>
Eta', anni	62 (54 – 70)
Sesso	
Maschile	26 (62)
Femminile	16 (38)
Nazionalità	
Italiana	29 (69)
Europea	13 (31)
Extra-europea	0 (0)

<b>DOMANDE</b>	<b>RISPOSTE</b>	
	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Era a conoscenza della sua malattia a causa della quale ha dovuto ricorrere a trapianto	83%	17%
Prima del trapianto cardiaco ha sentito la necessità di informarsi riguardo all'intervento e al post-trapianto	69%	31%
E' sempre riuscito a preparare i farmaci in autonomia e ad assumerli agli orari corretti come faceva in reparto prima di essere dimesso?	93%	7.1%
Una volta dimesso sapeva di dover rispettare le buone pratiche come non usare stoviglie in comune, lavare bene le mani e la cavità orale, non consumare alimenti crudi ecc. per ridurre il rischio di infezione?	98%	2.4%
Se ha/aveva animali domestici come gatti e cani sapeva di dover fare attenzione a morsi, vaccinarsi ecc.?	93%	7.1%
Ha ripreso a svolgere attività fisica	90%	9.5%
Ha aspettato più di un anno dal trapianto cardiaco per iniziare l'attività fisica?	52%	48%
Ai controlli di follow-up ha sempre portato con sé i farmaci per la giornata?	95%	4.8%

L'educazione in reparto per l'autogestione a domicilio a suo parere è stata sufficiente?	98%	2.4%
--	-----	------

### **Popolazione studio retrospettivo, caregiver**

Lo stesso questionario è stato adattato anche per i caregiver dei pazienti coinvolti nel questionario retrospettivo, tuttavia 6 su 42 (14.3%) non hanno partecipato allo studio. Il 61% dei caregiver era di sesso femminile. Gli item valutati riguardavano sempre i farmaci, l'igiene, l'alimentazione, l'attività fisica e i comportamenti.

Dai risultati emerge che l'86% dei caregiver era a conoscenza della patologia dei propri familiari prima del trapianto, ma solo il 67% si era informato sul trapianto e sul post trapianto prima che questo avvenisse. Quasi il 10% dei caregiver riferisce di non essere "riuscito a preparare i farmaci per il proprio familiare". Il 94% dei caregiver ha affermato di sentirsi competente riguardo le buone pratiche che il proprio caro deve adottare. L'8% dei caregiver non sapeva che precauzioni adottare per gli animali domestici. Quasi la totalità dei caregiver (94%) ha affermato di aver spronato il proprio familiare a riprendere attività fisica. La domanda più "critica" riguarda "la presenza del caregiver alle visite di follow-up": il 25% dei caregiver afferma di non essersi presentato alle visite, mentre il 75% lo ha fatto. Per quanto riguarda l'educazione in reparto il 14% ha dichiarato che è stata insufficiente, mentre per l'86% era sufficiente.

DOMANDE	RISPOSTE	
	SI	NO
Era a conoscenza della malattia del suo familiare a causa della quale è dovuto ricorrere al trapianto?	86%	5%
Prima del trapianto cardiaco ha sentito la necessità di informarsi riguardo all'intervento, al post-trapianto e all'importanza della figura del caregiver?	67%	33%
E' sempre riuscito/a a preparare i farmaci senza difficoltà e ad aiutare il proprio caro ad assumerli agli orari corretti?	92%	8.3%

Una volta dimesso il proprio caro, sapeva che non bisognava usare stoviglie in comune, era consigliato lavare bene le mani, non fargli consumare alimenti crudi ecc. per ridurre il rischio di infezione?	94%	5.6%
Se il proprio caro ha animali domestici come gatti e cani sapeva che era consigliato fare attenzione a morsi, vaccinarli ecc	92%	8.3%
Ha invogliato il proprio caro a riprendere l'attività fisica?	94%	5.6%
Si è presentata/o con il proprio caro durante il follow-up e ha portato tutto ciò che potrebbe servirgli?	75%	25%
L'educazione che ha ricevuto in reparto per gestire il proprio caro a domicilio è stata sufficiente?	86%	14%

## DISCUSSIONE

Lo studio aveva come compito quello di valutare come l'introduzione di un nuovo intervento educativo basato sulla consegna di una brochure dedicata e un colloquio in merito potesse avere un effetto efficace sull'aumentare le conoscenze di paziente cardiotrapiantato e caregiver nel delicato momento della preparazione alla dimissione ospedaliera e le prime settimane a casa. La verifica dell'efficacia dell'intervento è stata ottenuta attraverso la somministrazione di un questionario sia pre intervento educativo che in due momenti successivi quali la dimissione e la prima visita ambulatoriale. Il risultato del questionario pre intervento evidenzia l'educazione terapeutica svolta in regime ospedaliero senza la brochure dedicata, il risultato dei questionari alla dimissione dovrebbero evidenziare l'apporto del nuovo metodo di educazione terapeutica (brochure e colloquio) oltre allo standard di reparto, mentre i risultati al follow-up evidenziano il decorso in un regime extra-ospedaliero per la maggior parte del tempo.

Per quanto riguarda tutti item affrontati nel questionario (farmaci, igiene, alimentazione, attività fisica, comportamenti) si può notare che rispetto al primo questionario sottoposto ai pazienti (baseline), la percentuale di risposte corrette si è alzata, sia nel questionario alla dimissione sia in quello al follow-up.

Vi sono tuttavia alcuni item che hanno maggiormente beneficiato dell'intervento educativo rispetto ad altri:

- Le domande che riguardano la terapia immunosoppressiva e l'alimentazione partono già dall'80% di risposte corrette al questionario di baseline. Questo significa che i pazienti hanno già una buona base di partenza su questi argomenti, che sono probabilmente i due argomenti educativi già di per sé affrontati durante la degenza post trapianto.
- Dallo studio emerge che ci sono item che hanno beneficiato molto dall'intervento educativo, quali l'attività fisica, che dal 70% (baseline) raggiunge il 100% delle risposte corrette date dai pazienti al questionario somministrato al follow-up, come anche le sezioni che riguardano "l'alimentazione" e i "farmaci".

- Guardando dettagliatamente i singoli item, tuttavia, si evidenzia come quello sui “comportamenti” abbia avuto un miglioramento dal 20% (baseline) al 60% (follow-up), anche se non viene ancora raggiunto il 100%. Inizialmente, nel pre dimissione, anche l’igiene passa da 60% di risposte corrette a 90%, ma nel follow-up le risposte corrette si abbassano all’80%, questo potrebbe essere perché a distanza di tempo, i concetti che sono stati marcati poco al momento dell’educazione o durante il periodo di degenza, vengono dimenticati dai pazienti. Per questi item andrebbe dedicato maggior tempo nell’ultima fase di degenza e al follow-up, per informare maggiormente il paziente e dargli maggiori certezze.
- Per quanto riguarda i caregiver invece, l’89% dichiara di essersi informato sull’intervento e sul post trapianto, ma in realtà sono coloro che sbagliano più risposte dei questionari rispetto ai pazienti. Dai risultati emerge inoltre che i caregiver, dopo aver svolto il primo questionario, sono coloro che pongono più domande su tutti i vari item trattati. Questo potrebbe suggerire che nello standard di reparto i caregiver non sono ancora completamente coinvolti nell’educazione terapeutica al proprio caro, senza lasciare che si informino solo in autonomia.
- Rispetto ai caregiver, sono stati meno i pazienti hanno dedicato tempo a tutte le varie categorie affrontate nel questionario e nella brochure. Questo potrebbe indicare che già di base, almeno su alcuni item, i pazienti vengono educati in reparto, ed infatti per quanto riguarda i farmaci e l’igiene inizialmente richiedono meno approfondimenti. Va sottolineato tuttavia che anche un altro fattore potrebbe aver influito su questo punto: il fattore psicologico. E’ stato notato infatti che alcuni pazienti avevano un tono dell’umore alto ed erano predisposti ad imparare, mentre altri all’inizio erano giù di morale, sconfortati e alcuni addirittura soli, senza il supporto della famiglia, per cui non rivolgevano domande nel corso del colloquio. Alla somministrazione dei questionari dei successivi timepoint, però, anche i pazienti che si erano dimostrati sottotono alla baseline, hanno iniziato a rivolgere più domande in merito a quanto affrontato con la brochure e si sono mostrati volenterosi di imparare. Questo potrebbe suggerire da un lato una maggiore presa di

coscienza da parte del paziente di dover avere maggiori competenze una volta dimesso, e dall'altro che il colloquio e la consegna della brochure erano stati accolti positivamente.

- Per quanto riguarda i risultati del questionario retrospettivo somministrato sia ai pazienti che ai caregiver, la maggior parte ha risposto che si è sentita fin da subito in grado di autogestirsi nella preparazione della terapia, o per quanto riguarda i caregiver che non hanno avuto difficoltà nel prepararla ai propri cari, seppur in percentuale minore rispetto ai pazienti stessi. Entrambe le categorie tuttavia hanno evidenziato il fatto che avrebbero accolto positivamente maggiori interventi educativi durante la degenza. Si sottolinea che trattandosi di un questionario retrospettivo, i soggetti coinvolti si trovavano già a domicilio, con abitudini ormai consolidate. Si potrebbe inoltre ipotizzare che sia i pazienti che i caregiver non ricordino bene il primo periodo di dimissione in cui forse il caregiver agiva di più per aiutare il proprio caro anche sulla preparazione dei farmaci. Va notato infatti che la percentuale di caregiver che ha affermato di non aver mai avuto problemi nella gestione terapeutica è inferiore a quella dei pazienti e che la percentuale di caregiver che accompagna il proprio caro alle visite di follow-up è nettamente inferiore rispetto a quella dello studio prospettico.
- Il questionario retrospettivo ha evidenziato come gli item affrontati routinariamente in ambito ospedaliero (vedi terapia farmacologica) siano ben consolidati e attuati, mentre altri ambiti più "personali" come quello dell'attività fisica o delle norme di igiene per gli animali domestici non siano efficacemente noti, cosa che invece si è consolidata con il nuovo intervento terapeutico.

Lo studio ha dimostrato l'importanza di svolgere l'educazione terapeutica sia per i pazienti, ma soprattutto per i caregiver, che spesso sono poco coinvolti, ma sono anche coloro che intervengono per primi nel momento del bisogno. "È sufficiente che apprendano ciò che gli è strettamente necessario per gestire in autonomia e in sicurezza la malattia", (Marcolongo, 2021). Come evidenziato nello studio "*Perception of therapeutic patient education in heart failure by healthcare providers, 2015*" l'educazione terapeutica cambia positivamente anche il rapporto

tra operatore sanitario e paziente, questo perché essa migliora l'autostima, valorizza di più i pazienti, rendendoli responsabili della loro condizione di salute, creando così una situazione di fiducia reciproca. L'educazione infatti come evidenziato viene eseguita prima della dimissione per la maggior parte dei pazienti ospedalizzati (Stahlman et al., 2023) , questo studio va infatti a migliorare l'aderenza alla dieta e ai farmaci, migliorando così la qualità di vita dei pazienti e il loro comfort e facendogli acquisire consapevolezza di sé. Altri studi invece evidenziano l'importanza del mantenimento degli stili di vita sani, basati sulle conoscenze delle abilità delle persone (Elrington, s.d.). E' importante infatti educare il paziente e le persone che lo circondano sia per quanto riguarda ambiti strettamente correlati alla patologia e al trattamento svolto, sia in quelli del benessere, per poter ottimizzare il percorso di cura della persona passando dal concetto di malattia a quello di salute.

## **LIMITI DELLO STUDIO**

Uno dei limiti dello studio è la numerosità campionaria. Trattandosi di 10 pazienti e 9 caregiver per lo studio prospettico e di 42 pazienti e 36 caregiver per quello retrospettivo, è un campione ridotto e questo limita la generalizzazione dei risultati rispetto all'intera popolazione.

Un altro limite dello studio riguarda l'errore standard e l'intervallo di confidenza. Non è stato possibile calcolare l'errore standard, mentre l'intervallo di confidenza, essendo ampio, presenta un'impresione sui risultati. Questo è dovuto ancora una volta alle piccole dimensioni del campione che può rendere difficile calcolare intervalli di confidenza affidabili.

## CONCLUSIONI

In conclusione, possiamo affermare che l'educazione svolta ha avuto un riscontro positivo. L'approccio di pazienti e caregiver è stato propositivo, per alcuni fin dall'inizio, per altri invece dal secondo questionario in poi. Dalle risposte ai questionari possiamo notare che la totale correttezza delle risposte non è stata raggiunta da tutti i partecipanti, in particolare per quanto riguarda gli item "igiene" e "comportamenti" per i pazienti, a cui si aggiunge "attività fisica" per i caregiver. Per quanto riguarda invece i dati retrospettivi possiamo notare che gli item "attività fisica" e "comportamenti" non sono pienamente noti e svolti tuttora, e che alcuni tra caregiver e pazienti avrebbero gradito una maggiore educazione durante il periodo di degenza. Possiamo affermare quindi, che l'educazione terapeutica è un fattore importante sia per i familiari, che devono imparare a gestire il proprio caro nel momento del bisogno, che per i pazienti, che devono essere consapevoli di sé stessi e sviluppare la capacità di autogestione. Per questo bisogna continuare a svolgere e ottimizzare gli interventi educativi nel modo più corretto e chiaro possibile sia in regime ospedaliero che ambulatoriale.

## **BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA**

731.pdf. (s.d.). Recuperato 21 giugno 2024, da

<https://www.aopd.veneto.it/mys/apridoc/iddoc/731>

Azeka, E., Jatene, M. B., Tanaka, A. C., Galas, F. R., Hajjar, L. A., Miura, N., & Auler, J. O. C. (2014). Clinical recommendations for postoperative care after heart transplantation in children: 21 years of a single-center experience.

*Clinics*, 69, 47–50. [https://doi.org/10.6061/clinics/2014\(Sup01\)09](https://doi.org/10.6061/clinics/2014(Sup01)09)

Balestroni, G., Bosimini, E., Centofanti, P., Giannuzzi, P., & Zotti, A. M. (2002).

*Stile di vita e aderenza ai trattamenti raccomandati dopo trapianto cardiaco.*

3.

Bonnet, J.-B., Trémolières, C., Furic-Bego, C., Galibert, L., Sultan, A., Attalin, V., &

Avignon, A. (2024). Update on Nutritional Advice Post-Heart Transplant: A Cross-Sectional Study across French-Speaking European Centers. *Nutrients*,

16(17), 2843. <https://doi.org/10.3390/nu16172843>

BRUSEGAN, G. (2023). *Ruolo dell'infermiere nell'educazione terapeutica e nell'aderenza alla terapia del paziente con disturbo depressivo.*

<https://thesis.unipd.it/handle/20.500.12608/57155>

Choi, H.-E., Kim, C., & Park, S.-H. (2020). One-year follow-up of heart transplant recipient with cardiac rehabilitation. *Medicine*, 99(17), e19874.

<https://doi.org/10.1097/MD.00000000000019874>

Elrington, J. (s.d.). *Skills for Health 22\_04\_03.*

Everolimus. (s.d.). *Humanitas*. Recuperato 11 ottobre 2024, da

<https://www.humanitas.it/enciclopedia/principi-attivi/antineoplastici-antitumorali/everolimus/>

*HLA, antigene—Enciclopedia.* (s.d.). Treccani. Recuperato 22 ottobre 2024, da

[https://www.treccani.it/enciclopedia/antigene-hla\\_res-989608c5-98fe-11e1-9b2f-d5ce3506d72e\\_\(Dizionario-di-Medicina\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/antigene-hla_res-989608c5-98fe-11e1-9b2f-d5ce3506d72e_(Dizionario-di-Medicina)/)

*I fatti in Breve: Panoramica sul sistema immunitario.* (s.d.). Manuale MSD, versione per i pazienti. Recuperato 3 settembre 2024, da

<https://www.msmanuals.com/it-it/casa/i-fatti-in-breve-disturbi-immunitari/biologia-del-sistema-immunitario/panoramica-sul-sistema-immunitario>

*Immunosoppressori—Farmaci Immunosoppressori.* (s.d.). Recuperato 11 ottobre

2024, da <https://www.my-personaltrainer.it/salute-benessere/immunosoppressori.html>

Kittleson, M. M., & Kobashigawa, J. A. (2017). Cardiac Transplantation: Current Outcomes and Contemporary Controversies. *JACC: Heart Failure*, 5(12), 857–868. <https://doi.org/10.1016/j.jchf.2017.08.021>

Marcolongo, R. (2021). L'educazione terapeutica, luogo d'incontro tra malati e curanti. *Journal of Health Care Education in Practice*, 3(09/2021), 7–13. <https://doi.org/10.14658/pupj-jhcep-2021-3-2>

Mauthner, O., De Luca, E., Poole, J., Gewarges, M., Abbey, S. E., Shildrick, M., & Ross, H. (2012). Preparation and Support of Patients through the Transplant Process: Understanding the Recipients' Perspectives. *Nursing Research and Practice*, 2012, 547312. <https://doi.org/10.1155/2012/547312>

Mehra, M. R., Canter, C. E., Hannan, M. M., Semigran, M. J., Uber, P. A., Baran, D. A., Danziger-Isakov, L., Kirklin, J. K., Kirk, R., Kushwaha, S. S., Lund, L. H., Potena, L., Ross, H. J., Taylor, D. O., Verschuuren, E. A. M.,

Zuckermann, A., & International Society for Heart Lung Transplantation (ISHLT) Infectious Diseases, Pediatric and Heart Failure and Transplantation Councils. (2016). The 2016 International Society for Heart Lung Transplantation listing criteria for heart transplantation: A 10-year update. *The Journal of Heart and Lung Transplantation: The Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 35(1), 1–23.  
<https://doi.org/10.1016/j.healun.2015.10.023>

*Panoramica sui trapianti—Immunologia; malattie allergiche.* (s.d.). Manuali MSD Edizione Professionisti. Recuperato 25 agosto 2024, da  
<https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/immunologia-malattie-allergiche/trapianto/panoramica-sui-trapianti>

Rosa, A. C., Finocchietti, M., Bellini, A., Oliveti, A., Peritore, D., Masiero, L., Bedeschi, G., Cardillo, M., Lucenteforte, E., Massari, M., Alegiani, S. S., Leoni, O., Mazzone, A., Ferroni, E., Pierobon, S., Ledda, S., Garau, D., Addis, A., & Belleudi, V. (s.d.). *La terapia immunosoppressiva erogata ai pazienti dopo trapianto di cuore o polmone: Lo studio Cesit.*

Salute, M. della. (s.d.). *Report analitico 2023: Italia seconda tra i grandi Paesi europei per tasso di donazione degli organi.* Recuperato 17 agosto 2024, da  
<https://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/dettaglioComunicatiNotizieCnt.jsp?lingua=italiano&area=cnt&menu=media&sottomenu=news&id=928>

Shahmoradi, L., Rezaei, N., Rezayi, S., Zolfaghari, M., & Manafi, B. (2022). Educational approaches for patients with heart surgery: A systematic review of main features and effects. *BMC Cardiovascular Disorders*, 22(1), 292.  
<https://doi.org/10.1186/s12872-022-02728-0>

Sicim, H., Tam, W. S. V., & Tang, P. C. (2024). Primary graft dysfunction in heart transplantation: The challenge to survival. *Journal of Cardiothoracic Surgery, 19*, 313. <https://doi.org/10.1186/s13019-024-02816-6>

Stahlman, S., Huizar-Garcia, S., Lipscomb, J., Frei, C., & Oliver, A. (2023). Implementation of a heart failure educational intervention for patients with recent admissions for acute decompensated heart failure. *Frontiers in Cardiovascular Medicine, 10*, 1133988. <https://doi.org/10.3389/fcvm.2023.1133988>

Terapia sistemica per la cura della psoriasi. (s.d.). *Humanitas*. Recuperato 11 ottobre 2024, da <https://www.humanitas.it/cure/terapia-sistemica-per-la-cura-della-psoriasi/>

*Therapeutic patient education: An introductory guide*. (s.d.). Recuperato 13 ottobre 2024, da <https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789289060219>

*Trapianto cardiaco 2023.pdf*. (s.d.). Recuperato 22 giugno 2024, da [https://www.ospedaleniguarda.it/uploads/default/attachments/strutture/strutture\\_m/20/files/allegati/51/trapianto\\_cardiaco\\_2023.pdf](https://www.ospedaleniguarda.it/uploads/default/attachments/strutture/strutture_m/20/files/allegati/51/trapianto_cardiaco_2023.pdf)

UFSP, U. federale della sanità pubblica. (s.d.). *La procedura di trapianto di un organo*. Recuperato 30 agosto 2024, da <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/transplantieren-von-organen-geweben-zellen/fallbeispiel-neues-herz.html>

User, S. (2018, febbraio 28). *Rigetto acuto e cronico*. ISSalute. <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/r/rigetto-acuto-e-cronico>

*Valutazione di Qualità dell'Attività del Trapianto di Cuore 2002-2021.* (2024).

Velleca, A., Shullo, M. A., Dhital, K., Azeka, E., Colvin, M., DePasquale, E.,

Farrero, M., García-Guereta, L., Jamero, G., Khush, K., Lavee, J., Pouch, S.,

Patel, J., Michaud, C., Shullo, M. A., Schubert, S., Angelini, A., Carlos, L.,

Mirabet, S., ... Reinhardt, Z. (2023). The International Society for Heart and

Lung Transplantation (ISHLT) guidelines for the care of heart transplant

recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 42(5), e1–e141.

<https://doi.org/10.1016/j.healun.2022.10.015>

Zaver, S., Ravi, Y., Copeland, L. A., Zaver, H., Raines, T. I., Emani, S., Dong, L.,

Whitson, B. A., Wan, J., & Sai-Sudhakar, C. B. (2022). Education and Its

Impact on Post-Heart Transplant Survival? *The Journal of Heart and Lung*

*Transplantation*, 41(4), S246. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2022.01.1757>

## ALLEGATI

### ALLEGATO 1: BROCHURE

## GUIDA POST TRAPIANTO CARDIACO

### CHE COS'E' IL TRAPIANTO CARDIACO:

Il trapianto di cuore è la procedura chirurgica con la quale si rimuove dal torace di un paziente il cuore malato e lo si sostituisce con un cuore umano sano. A questa decisione si giunge solo dopo avere vagliato tutte le altre alternative terapeutiche. Sono candidati al trapianto di cuore coloro che hanno una insufficienza cardiaca in stadio avanzato, che è una condizione in cui il muscolo cardiaco non è in grado di pompare in circolo una quantità di sangue sufficiente per le comuni esigenze della vita quotidiana.



### LA DEGENZA:

Il trapianto cardiaco richiede un lungo periodo di degenza in ospedale, inizialmente in terapia intensiva e poi una degenza dedicata. I primi giorni di terapia intensiva sono i più delicati e necessari per un accurato monitoraggio post-operatorio, dove il paziente è intubato e sedato. Il paziente dalla sala operatoria arriva in TIPO e si presenta intubato per le prime 48 ore poi gradatamente viene svegliato e una volta che i parametri sono stabili (il paziente è sveglio e in grado di respirare autonomamente) viene rimosso il tubo. A livello toracico presenta una ferita sternale coperta con cerotto e due drenaggi che di norma vengono rimossi in 10° giornata. Presenta catetere vescicale, che solitamente non viene tenuto in sede per più di 15gg per evitare infezioni correlate, se invece il paziente ha problemi di funzionalità renale la situazione varia.

Subito dalle prime ore post-intervento vengono somministrati farmaci immunosoppressori per via endovenosa in boli e ad orari prestabiliti (solitamente 9.00 e 21.00), per impedire il rigetto cardiaco acuto, da parte del sistema immunitario. Questa terapia accompagnerà il paziente per tutta la sua vita anche se a dosaggio ridotto.

### IL RIGETTO:

Il rigetto è il tentativo di attacco da parte del sistema immunitario al nuovo cuore trapiantato ed è dovuto al riconoscimento del nuovo cuore come corpo estraneo. Il sistema immunitario è il sistema di difesa del corpo umano contro qualsiasi agente esterno (virus, batteri, microrganismi ecc.). Esistono 3 tipi possibili di rigetto:

1. Rigetto iperacuto che si verifica subito dopo il trapianto entro le 48 ore successive ed è raro.
2. Rigetto acuto che può verificarsi dalla settimana successiva al trapianto fino a mesi dopo. Inizialmente asintomatico ed è pertanto difficile da diagnosticare. Per questa ragione i pazienti vengono sottoposti a biopsia ogni 15 giorni per i primi 3 mesi dopo il trapianto.
3. Rigetto cronico che può verificarsi in un periodo di tempo che va da mesi a molti anni. Questo causa un deterioramento graduale della funzionalità cardiaca che può condurre a una disfunzione del cuore trapiantato.

### SEGNI E SINTOMI DI RIGETTO:

- Sintomi simili a quelli influenzali, soprattutto febbre
- Stanchezza
- Affaticamento/debolezza
- Nausea e vomito

- Dispnea (difficoltà respiratoria)
- Tachicardia (frequenza cardiaca aumentata) o battiti cardiaci mancanti (ritmo irregolare)
- Palpitazioni/cardiopalmo
- Edemi (mani e/o piedi gonfi)
- Aumento del peso corporeo improvviso
- Caviglie/gambe gonfie
- Diminuzione della Pressione Arteriosa
- Sensazione di agitazione, malessere generale, dolore persistente
- Sensazione di malessere allo stomaco

**ATTENZIONE!** Appena si riconosce qualche segno e sintomo di rigetto, o si ha qualche sospetto, bisogna chiamare immediatamente il centro-trapianti e NON aspettare il prossimo controllo per avvisare delle vostre condizioni di salute.

#### **FARMACI IMMUNOSOPPRESSORI:**

I farmaci immunosoppressivi garantiscono la sopravvivenza dell'organo dopo il trapianto cardiaco e la loro funzione è quella di prevenire il rigetto, tuttavia espongono i cardiotrapiantati a un rischio maggiore di contrarre infezioni. Il dosaggio dei farmaci viene modulato dal medico ad ogni controllo sulla base della valutazione clinica e dagli esami di laboratorio e strumentali.

#### **E' importante:**

- Assumere sempre i farmaci immunosoppressori alla stessa ora e rispettare il dosaggio indicato.
- Comunicare al medico gli effetti collaterali, se presenti, per risolverli.
- Avere sempre le scorte di farmaci a casa e richiedere il PIANO TERAPEUTICO PER TEMPO!
- **Non modificare mai** autonomamente il tipo di farmaci immunosoppressori NEORAL o CIQORIN (anche se con lo stesso principio attivo) perchè questo può portare a un ipo o iper-dosaggio.

#### **Conservazione:**

- Fuori dalla portata dei bambini
- Lontani da fonti di calore
- Ambienti asciutti
- Se possibile mantenere la stessa confezione
- Non esporli alla luce diretta del sole
- Non congelarli

#### **Associazione tra farmaci:**

- Non assumere pompelmo con questi farmaci perché questo può favorire l'aumento della quantità di farmaco in circolo e portare a livelli eccessivi di farmaco nel corpo che aumentano i rischi collaterali e tossicità.
- Può alterare il loro assorbimento: aumentare o diminuire l'effetto (es.: azatioprina + zyloric...)
- Sconsigliati prodotti di erboristeria in quanto potrebbero comportare un'interferenza nell'assorbimento o nel metabolismo dei farmaci antirigetto.
- Non assumere di propria iniziativa farmaci antidolorifici (FANS) per effetti nefrotossici

## I farmaci:

- **Ciclosporina** (Ciqorin, Sandimmun Neoral): farmaco antirigetto, sono necessari esami del sangue per monitorare i livelli di ciclosporina che servono per trovare la dose giusta, specifica per ogni paziente.
- **Tacrolimus**: Farmaco usato spesso al posto della ciclosporina
- **Everolimus**: Utilizzato al posto di azatioprina e acido micofenolico agisce bloccando alcune cellule del sistema immunitario.

Effetti collaterali:

- nausea, diarrea o costipazione
- perdita di appetito
- sonnolenza, mal di testa e dolori articolari

### Effetti collaterali degli immunosoppressori

- disfunzione renale
- tremori periferici
- ipertensione arteriosa
- gonfiore gengivale/ afte
- aumento di capelli e peluria

### Come assumerli?

- MAI prima di effettuare il prelievo
- MAI con il frutto pompelmo o il succo di pompelmo
- **MAI dimenticarne l'assunzione**

Se dovesse succedere: **prendere subito il dosaggio normale del farmaco ed attendere 12 ore per il dosaggio successivo** e gradualmente ritornare all'ora prestabilita.

- **Azatioprina**: Utilizzata assieme ad altri immunosoppressori. Va a ridurre il numero di globuli bianchi prodotti dal midollo osseo. Gli effetti di questo farmaco vengono monitorati attraverso l'emocromo con formula leucocitaria che fornisce la quantificazione delle cellule del sangue e in questo modo si modifica la dose.
- **Acido micofenolico**: Usato al posto della azatioprina, agisce riducendo la produzione di globuli bianchi a livello midollare.

### Effetti collaterali di aza/ac. micofenolico

- fegato → monitorare la funzione epatica
- riduzione eccessiva di cellule del sangue → fare attenzione a sanguinamenti insoliti o lividi
- nausea, vomito e problemi di stomaco → utile assumere il farmaco a stomaco pieno

- **Prednisone** (Deltacortene): è un farmaco corticosteroide usato a dosi elevate come immunosoppressore nel primo periodo post trapianto per evitare il rigetto acuto. Viene assunto per un periodo di 6 o 12 mesi post trapianto e successivamente la dose viene ridotta fino ad arrivare a una dose di mantenimento che può venire anche sospesa. A dosi inferiori ha funzione antinfiammatoria.

#### Effetti collaterali:

- aumento di peso, gonfiore al volto, gonfiore alle caviglie,( edemi generalizzati)
- ipertensione arteriosa
- rischio di diabete o se già diabetico difficile controllo glicemico
- rischio di osteoporosi e scarsa guarigione da ferite
- gastrite
- acne
- sbalzi d'umore
- problemi oculari

#### **FOLLOW-UP:**

Ogni settimana per il primo mese, successivamente ogni 15 giorni per i primi 2-3 mesi dopo il trapianto i pazienti vengono sottoposti a visita di controllo, biopsia, esami di laboratorio e radiografia del torace, successivamente al termine dei tre mesi le visite e le biopsie vengono eseguite una volta al mese per tutto il primo anno, al termine del quale viene effettuata la prima coronarografia. E' prevista un' ecocardiografia entro i primi 6 mesi di controllo e dopo l'anno a controlli alterni e una coronarografia ogni 2 anni. La biopsia dopo il primo anno non viene ripetuta se non ci sono precise indicazioni. La soppressione del sistema immunitario comporta conseguenze non trascurabili quali l'aumentata suscettibilità a infezioni e neoplasie. I farmaci impiegati possono inoltre causare sofferenza renale e ipertensione arteriosa e facilitare diabete, dislipidemie e osteoporosi. La corretta gestione della terapia e la collaborazione tra il paziente e l'equipe medica ed infermieristica possono contenere i rischi consentendo una buona qualità di vita.

Ad ogni visita di follow-up è consigliato venire accompagnati da un familiare (il cosiddetto "caregiver"), in particolare alle visite del primo anno dal trapianto, ed è consigliabile che sia sempre lo stesso con cui si hanno comunicazioni.

Nel momento della dimissione al paziente vengono consegnati tutti i contatti per avere un filo diretto con il personale in caso di problemi e dopo la dimissione viene seguito dal day-hospital trapianti per tutto il periodo post trapianto.

Alle visite si ricorda di presentarsi a digiuno, senza aver assunto la terapia immunosoppressiva del mattino, ma ben idratati per facilitare la procedura biptica. Si ricorda di portare con sé i farmaci per l'intera giornata in quanto la visita completa potrebbe durare più del previsto.

Nei controlli del primo anno dal trapianto, l'esito della biopsia endomiocardica è a disposizione in serata o al massimo il mattino successivo. In caso di evidenza di rigetto severo, seguirà una segnalazione telefonica dalla UOC Cardiocirurgia che La inviterà al ricovero per il giorno seguente, per cui **si raccomanda di rimanere reperibili e disponibili al ricovero per non rallentare e rendere difficoltoso il trattamento della problematica.**

#### **PREVENZIONE INFEZIONI:**

Dopo il trapianto è più facile contrarre infezioni a causa dei farmaci immunosoppressori che abbassano le difese immunitarie del nostro organismo. Per prevenire le infezioni è importante:

- evitare il contatto con persone malate o con infezioni in atto
- lavare frequentemente le mani
- indossare la mascherina quando si è in presenza di altre persone
- seguire un'igiene personale accurata (genitali, bocca, denti)
- evitare cibi crudi

- lavare bene frutta e verdura e preferire la frutta senza buccia o sbucciarla
- evitare di usare stoviglie in comune con altre persone
- evitare ambienti chiusi ed affollati

#### COMPLICAZIONI TRAPIANTO:

- **Problemi renali**: dati dai farmaci, è importante monitorare la funzionalità renale con gli esami del sangue. E' consigliato di bere tanta acqua (almeno 2 L) per ridurre la tossicità renale degli immunosoppressori.
- **Iperensione arteriosa**: data sempre dai farmaci, è importante monitorare la pressione arteriosa ed evitare l'ipertensione, ma se presente, bisogna contattare il medico che imposterà una terapia per abbassarla.
- **Diabete mellito**: questa complicazione può essere temporanea e dovuta dallo stress dell'intervento o da farmaci come gli steroidi. In altri casi il diabete può essere duraturo, quindi andrà impostata una terapia per controllarlo.
- **Aumento rischio di neoplasia**: per la prevenzione delle neoplasie viene raccomandato di sottoporsi ai test di screening (apparato riproduttivo femminile, prostata e intestino) e per i tumori della pelle vengono fatte visite in ambulatorio dermatologico per la diagnostica precoce e il trattamento, questi sono facilitati dall'esposizione al sole.
- **Osteoporosi**: gli immunosoppressori e soprattutto gli steroidi facilitano l'insorgenza o il peggioramento di osteoporosi. E' importante indagare l'esistenza già nel pre trapianto per ottimizzare una terapia per ridurre gli effetti negativi che la terapia immunosoppressiva avrà su questa patologia nel post trapianto.

#### QUOTIDIANITA' A DOMICILIO

Dopo il trapianto è necessario adottare uno stile di vita sano che comprende le buone pratiche da rispettare per ridurre ed evitare l'insorgenza di fattori di rischio. Queste buone pratiche riguardano diversi ambiti, che sono:



#### IGIENE

##### Personale:

- Utilizzare indumenti puliti e personali
- Lavaggio frequente delle mani
- Pulizia della bocca e dei denti
- Preferire la doccia giornaliera
- Sostituire spesso gli asciugamani

##### Ambienti:

- Pulizia periodica della casa
- Ambienti asciutti e salubri per migliorare le condizioni di vita della persona
- Arieggiare spesso la casa

E' importante anche l'uso della mascherina nei primi 3 mesi post trapianto ed evitare ambienti affollati. la mascherina va sostituita frequentemente perchè quando è umida aumenta la crescita batterica.

E' importante smettere di fumare perchè il fumo aggrava le condizioni del trapianto.

## ATTIVITA' FISICA

Si può riprendere a fare attività fisica gradualmente, iniziando con passeggiate e in seguito si potranno eseguire piccoli lavori domestici. Nei primi 2 mesi bisogna evitare di sollevare pesi, piegarsi, spingere e trainare oggetti pesanti a causa della presenza della ferita sternale non ancora guarita. Passati i 2 mesi si potranno riprendere i movimenti del busto e degli arti superiori, ma bisogna ricordarsi che lo sterno non sarà guarito completamente fino ai 3-4 mesi post intervento. Dopo i 4 mesi si può iniziare ad aumentare l'attività fisica per rendere il cuore più forte. Le attività fisiche consigliate sono la bicicletta, la camminata e il nuoto (rispettando le norme igieniche).

## MONITORAGGIO PRESSIONE ARTERIOSA

Consigliata almeno 1 volta al giorno da effettuare sempre nelle stesse condizioni, la persona deve essere seduta, con il braccio appoggiato al tavolo e rilassata. E' importante monitorarla in caso di modifica della terapia ipertensiva o introduzione della stessa, almeno 2 volte al giorno (una la mattina e una alla sera) per i primi 7 giorni; a questi si possono aggiungere altre misurazioni estemporanee quando si sentono sintomi come sudorazione fredda, stanchezza, sonnolenza, tremore agli arti inferiori, capogiri, vampate di calore o mal di testa.

Valori pressori di riferimento:

- PA ottimale: 120/80 mmHg
- PA normale: 130/85 mmHg
- PA normale-alta: 130-139/85-89 mmHg
- Ipertensione di primo grado: 140-149/90-94 mmHg
- 

## ALIMENTAZIONE

La dieta deve essere varia ed equilibrata, bisogna bere almeno 1,5-2 litri di acqua al giorno per depurare i reni dai farmaci. E' sconsigliata l'assunzione di bevande alcoliche, le tisane alle erbe (che potrebbero aumentare l'assorbimento dei farmaci) e i cibi poco cotti o crudi come carne, pesce e uova, invece è preferibile assumere cibi cotti e carne magra come pollo e tacchino. Aumentare la frutta e la verdura che supporta il sistema immunitario e favorisce la guarigione. Frutta e verdura però devono essere lavate accuratamente più volte con amuchina per alimenti e poi risciacquata con acqua per ridurre la carica microbica, eventualmente sbucciare la frutta. E' buona norma evitare i cibi grassi e insaccati (prosciutto crudo, salame mortadella..). Non assumere pompelmo che altera l'assorbimento dei farmaci. Controllare l'assunzione giornaliera di sodio perché gioca un ruolo importante nell'ipertensione. E' importante lavarsi sempre le mani prima di mangiare e non utilizzare stoviglie in comune con altre persone o condividere il cibo.

## ANIMALI DOMESTICI

Se il paziente non aveva animali pre trapianto è sconsigliato acquistarli. Se invece possiede già un animale è consigliabile non tenerli in casa ed usare sempre precauzioni come lavarsi le mani dopo averli toccati, è importante vaccinarli, è bene che la pulizia dell'animale e della cuccia venga fatta da un'altra persona, i cani devono avere pelo corto se tenuti in casa per pulirli più facilmente ed evitare che lascino peli in giro, invece i gatti si consiglia di tenerli fuori. Fare attenzione a graffi e ai morsi perché potrebbero aggravare la condizione di salute del cardiopiantato e aumentare il rischio di infezione, bisogna evitare di avere uccelli in casa come animali domestici.

## **VIAGGI**

I viaggi nel primo anno post trapianto sono sconsigliati, invece, passato il primo anno si raccomanda di fare attenzione a viaggiare in paesi con alti standard di igiene e cibo. E' importante ricordarsi di portare con sé i farmaci per il doppio dei giorni che si intende rimanere. Ricordarsi di evitare di esporsi al sole per troppo tempo, utilizzare le creme protettive e far controllare periodicamente i nei della cute.

## **RAPPORTI SESSUALI**

Da preferire in un rapporto stabile, invece nei rapporti occasionali, anche se sconsigliati, usare dovute precauzioni (uso del profilattico). Astenersi se il partner ha in corso infezioni che interessano la sfera sessuale e fare attenzione all'uso dei contraccettivi orali perché potrebbero interferire con alcuni farmaci immunosoppressori (sentire sempre il Centro-Trapianti di riferimento).

## ALLEGATO 2: QUESTIONARIO PAZIENTE

### QUESTIONARIO PAZIENTE

Buongiorno sono Valentina Varotto studentessa del Corso di Laurea in Infermieristica presso l'Università di Padova.

Nell'ambito della stesura del mio elaborato di tesi, chiedo la Sua gentile collaborazione nella compilazione del seguente questionario che si pone come obiettivo quello di indagare il livello di conoscenza dei cardiotrapiantati e caregiver sullo stile di vita da adottare post trapianto cardiaco e sulle buone pratiche da rispettare per evitare l'insorgenza di fattori di rischio; verificando se l'educazione sanitaria fornita ai paziente e/o caregiver durante il periodo di degenza ospedaliera è efficace.

Le risposte fornite saranno anonime e trattate con la massima riservatezza e tutti i dati raccolti saranno trattati in conformità con le normative vigenti sulla privacy.

La ringrazio anticipatamente per il suo tempo e la sua preziosa collaborazione.

Consenso alla partecipazione

- Si
- No

1. Era a conoscenza della sua malattia a causa della quale è dovuto ricorrere al trapianto?
  - SI
  - NO
2. Prima del trapianto cardiaco ha sentito la necessità di informarsi riguardo all'intervento e al post-trapianto?
  - SI
  - NO

FARMACI:

3. Il farmaco Sandimmun-Neoral e Ciqorin serve a prevenire il rigetto
  - VERO
  - FALSO
4. Il Sandimmun-Neoral o il Ciqorin vanno assunti sempre alla stessa ora
  - VERO
  - FALSO
5. E' a casa e ha un problema come: tosse, raffreddore, mal di testa persistente. Lei o il caregiver si rivolge al Medico di Base che le prescrive come terapia un farmaco nuovo. Lei assume il farmaco senza contattare il centro trapianti perché segue le indicazioni date dal medico di base.
  - VERO
  - FALSO

6. Se lei o il caregiver si dimentica di assumere/preparare il farmaco all'ora prestabilita, assume una dose doppia nell'ora successiva
- VERO  
 FALSO

#### IGIENE

7. E' più facile contrarre infezioni post trapianto perchè si ha avuto un periodo di degenza in ospedale
- VERO  
 FALSO
8. Febbre, tosse, dolore, stanchezza, inappetenza e nausea sono i segni e sintomi di infezione più comuni
- VERO  
 FALSO
9. Per prevenire le infezioni bisogna eseguire con maggiore attenzione il lavaggio delle mani prima di ogni pasto e della cavità orale almeno 3 volte al giorno dopo i pasti
- VERO  
 FALSO
10. Se sta mangiando a casa in compagnia di altre persone può utilizzare stoviglie in comune con loro
- VERO  
 FALSO

#### ALIMENTAZIONE

11. E' consigliato bere almeno 2 litri di acqua al giorno per depurare i reni dai farmaci
- VERO  
 FALSO
12. Dopo il trapianto può riprendere a bere bevande alcoliche, gassate e pompelmo
- VERO  
 FALSO
13. Dopo il trapianto è preferibile consumare alimenti crudi
- VERO  
 FALSO
14. E' importante lavare bene frutta e verdura
- VERO  
 FALSO

6. Se lei o il caregiver si dimentica di assumere/preparare il farmaco all'ora prestabilita, assume una dose doppia nell'ora successiva
- VERO
  - FALSO

#### IGIENE

7. E' più facile contrarre infezioni post trapianto perchè si ha avuto un periodo di degenza in ospedale
- VERO
  - FALSO
8. Febbre, tosse, dolore, stanchezza, inappetenza e nausea sono i segni e sintomi di infezione più comuni
- VERO
  - FALSO
9. Per prevenire le infezioni bisogna eseguire con maggiore attenzione il lavaggio delle mani prima di ogni pasto e della cavità orale almeno 3 volte al giorno dopo i pasti
- VERO
  - FALSO
10. Se sta mangiando a casa in compagnia di altre persone può utilizzare stoviglie in comune con loro
- VERO
  - FALSO

#### ALIMENTAZIONE

11. E' consigliato bere almeno 2 litri di acqua al giorno per depurare i reni dai farmaci
- VERO
  - FALSO
12. Dopo il trapianto può riprendere a bere bevande alcoliche, gassate e pompelmo
- VERO
  - FALSO
13. Dopo il trapianto è preferibile consumare alimenti crudi
- VERO
  - FALSO
14. E' importante lavare bene frutta e verdura
- VERO
  - FALSO

#### ATTIVITA' FISICA

15. Il cardiotrapiantato deve astenersi dall'eseguire esercizio fisico

- VERO
- FALSO

16. Dopo 6 mesi dal trapianto si può riprendere ad andare in palestra

- VERO
- FALSO

#### COMPORAMENTI

17. L'esposizione al sole è consigliata dopo il terzo mese dal trapianto e con creme protettive, magliette e cappello

- VERO
- FALSO

18. Se si hanno animali domestici bisogna adottare delle precauzioni quali evitare di essere morsi o graffiati, vaccinarli ecc

- VERO
- FALSO

19. Bisogna evitare l'esposizione a polveri, muffe, cantieri con lavori di muratura e pulire i filtri dei condizionatori

- VERO
- FALSO

20. Se deve partire per un viaggio di una settimana si organizzi portando con sé i farmaci giusti per una settimana più una lettera di accompagnamento e la eventuale scheda dell'infettivologo

- VERO
- FALSO

21. Il fumo non influisce sulle condizioni del trapianto

- VERO
- FALSO

22. Quando si presenta ai controlli di follow-up porta con sé la borsa per un eventuale ricovero e i farmaci per tutta la giornata

- VERO
- FALSO

## ALLEGATO 3: QUESTIONARIO CAREGIVER

### QUESTIONARIO CAREGIVER

Buongiorno sono Valentina Varotto studentessa del Corso di Laurea in Infermieristica presso l'Università di Padova.

Nell'ambito della stesura del mio elaborato di tesi, chiedo la Sua gentile collaborazione nella compilazione del seguente questionario che si pone come obiettivo quello di indagare il livello di conoscenza dei cardiotrapiantati e caregiver sullo stile di vita da adottare post trapianto cardiaco e sulle buone pratiche da rispettare per evitare l'insorgenza di fattori di rischio; verificando se l'educazione sanitaria fornita ai paziente e/o caregiver durante il periodo di degenza ospedaliera è efficace.

Le risposte fornite saranno anonime e trattate con la massima riservatezza e tutti i dati raccolti saranno trattati in conformità con le normative vigenti sulla privacy.

La ringrazio anticipatamente per il suo tempo e la sua preziosa collaborazione.

Consenso alla partecipazione

- Sì  
 No

1. Era a conoscenza della malattia del suo familiare a causa della quale è dovuto ricorrere al trapianto?  
 SÌ  
 NO
2. Prima del trapianto cardiaco ha sentito la necessità di informarsi riguardo all'intervento, al post-trapianto e all'importanza della figura del caregiver?  
 SÌ  
 NO

### FARMACI

3. Il farmaco Sandimmun-Neoral e Ciqorin serve a prevenire il rigetto  
 VERO  
 FALSO
4. Il Sandimmun-Neoral o il Ciqorin vanno assunti sempre alla stessa ora  
 VERO  
 FALSO
5. Siete a casa e il suo familiare ha un problema come: tosse, raffreddore, mal di testa persistente. Vi rivolgete al Medico di Base che prescrive come terapia un farmaco nuovo. Il suo familiare assume il farmaco senza contattare il centro trapianti perché segue le indicazioni date dal medico di base.  
 VERO  
 FALSO
6. Se il suo familiare si dimentica di assumere o lei di preparare il farmaco all'ora prestabilita, fa assumere una dose doppia nell'ora successiva  
 VERO  
 FALSO

#### IGIENE

7. E' più facile contrarre infezioni post trapianto perchè si ha avuto un periodo di degenza in ospedale
- VERO  
 FALSO
8. Febbre, tosse, dolore, stanchezza, inappetenza e nausea sono i segni e sintomi di infezione più comuni
- VERO  
 FALSO
9. Per prevenire le infezioni bisogna eseguire con maggiore attenzione il lavaggio delle mani prima di ogni pasto e della cavità orale almeno 3 volte al giorno dopo i pasti
- VERO  
 FALSO
10. Se il suo familiare sta mangiando a casa in compagnia di altre persone può utilizzare stoviglie in comune con loro
- VERO  
 FALSO

#### ALIMENTAZIONE

11. Per il cardiotrapiantato è consigliato bere almeno 2 litri di acqua al giorno per depurare i reni dai farmaci
- VERO  
 FALSO
12. Dopo il trapianto il paziente può riprendere a bere bevande alcoliche, gassate e pompelmo
- VERO  
 FALSO
13. Per il cardiotrapiantato è preferibile consumare alimenti crudi
- VERO  
 FALSO
14. Per il cardiotrapiantato è importante lavare bene frutta e verdura
- VERO  
 FALSO

#### ATTIVITA' FISICA

15. Il cardiotrapiantato deve astenersi dall'eseguire esercizio fisico

- VERO
- FALSO

16. Dopo almeno 6 mesi dal trapianto si può riprendere ad andare in palestra

- VERO
- FALSO

#### COMPORAMENTI

17. L'esposizione al sole è consigliata dopo il terzo mese dal trapianto e con creme protettive, magliette e cappello

- VERO
- FALSO

18. Se si hanno animali domestici bisogna adottare delle precauzioni quali evitare di essere morsi o graffiati, sottoporli a vaccino ecc

- VERO
- FALSO

19. Bisogna evitare l'esposizione a polveri, muffe, cantieri con lavori di muratura e pulire i filtri dei condizionatori

- VERO
- FALSO

20. Se il suo familiare deve partire per un viaggio di una settimana si organizza portando con sé i farmaci giusti per una settimana più una lettera di accompagnamento e la eventuale scheda dell'infettivologo

- VERO
- FALSO

21. Il fumo non influisce sulle condizioni del trapianto

- VERO
- FALSO

22. Il paziente ai controlli successivi di follow-up può tranquillamente venire da solo

- VERO
- FALSO

## ALLEGATO 4: QUESTIONARIO RETROSPETTIVO PAZIENTE

### QUESTIONARIO RETROSPETTIVO PAZIENTE

Buongiorno sono Valentina Varotto studentessa del Corso di Laurea in Infermieristica presso l'Università di Padova.

Nell'ambito della stesura del mio elaborato di tesi, chiedo la Sua gentile collaborazione nella compilazione del seguente questionario che si pone come obiettivo quello di indagare il livello di conoscenza dei cardiotrapiantati e caregiver sullo stile di vita da adottare post trapianto cardiaco e sulle buone pratiche da rispettare per evitare l'insorgenza di fattori di rischio; verificando se l'educazione sanitaria fornita ai paziente e/o caregiver durante il periodo di degenza ospedaliera è efficace.

Le risposte fornite saranno anonime e trattate con la massima riservatezza e tutti i dati raccolti saranno trattati in conformità con le normative vigenti sulla privacy.

La ringrazio anticipatamente per il suo tempo e la sua preziosa collaborazione.

Consenso alla partecipazione

- SI
- No

Era a conoscenza della sua malattia a causa della quale è dovuto ricorrere al trapianto?

- SI
- NO

Prima del trapianto cardiaco ha sentito la necessità di informarsi riguardo all'intervento e al post-trapianto?

- SI
- NO

E' sempre riuscito a preparare i farmaci in autonomia e ad assumerli agli orari corretti come faceva in reparto prima di essere dimesso?

- SI
- NO

Una volta dimesso sapeva di dover rispettare le buone pratiche come non usare stoviglie in comune, lavare bene le mani e la cavità orale, non consumare alimenti crudi ecc. per ridurre il rischio di infezione?

- SI
- NO

Se ha/aveva animali domestici come gatti e cani sapeva di dover fare attenzione a morsi, vaccinarsi ecc.?

- SI
- NO

Ha ripreso a svolgere attività fisica?

- SI
- NO

Ha aspettato più di un anno dal trapianto cardiaco per iniziare l'attività fisica?

- SI
- NO

Ai controllo di follow-up ha sempre portato con sé i farmaci per la giornata?

- SI
- NO

L'educazione in reparto per l'autogestione a domicilio a suo parere è stata sufficiente?

- SI
- NO

## ALLEGATO 5: QUESTIONARIO RETROSPETTIVO CAREGIVER

### QUESTIONARIO RETROSPETTIVO CAREGIVER

Buongiorno sono Valentina Varotto studentessa del Corso di Laurea in Infermieristica presso l'Università di Padova.

Nell'ambito della stesura del mio elaborato di tesi, chiedo la Sua gentile collaborazione nella compilazione del seguente questionario che si pone come obiettivo quello di indagare il livello di conoscenza dei cardiotrapiantati e caregiver sullo stile di vita da adottare post trapianto cardiaco e sulle buone pratiche da rispettare per evitare l'insorgenza di fattori di rischio; verificando se l'educazione sanitaria fornita ai paziente e/o caregiver durante il periodo di degenza ospedaliera è efficace.

Le risposte fornite saranno anonime e trattate con la massima riservatezza e tutti i dati raccolti saranno trattati in conformità con le normative vigenti sulla privacy.

La ringrazio anticipatamente per il suo tempo e la sua preziosa collaborazione.

Consenso alla partecipazione

- Si  
 No

Era a conoscenza della malattia del suo familiare a causa della quale è dovuto ricorrere al trapianto?

- SI  
 NO

Prima del trapianto cardiaco ha sentito la necessità di informarsi riguardo all'intervento, al post-trapianto e all'importanza della figura del caregiver?

- SI  
 NO

E' sempre riuscito/a a preparare i farmaci senza difficoltà e ad aiutare il proprio caro ad assumerli agli orari corretti?

- SI  
 NO

Una volta dimesso il proprio caro, sapeva che non bisognava usare stoviglie in comune, era consigliato lavare bene le mani, non fargli consumare alimenti crudi ecc. per ridurre il rischio di infezione?

- SI  
 NO

Se il proprio caro ha animali domestici come gatti e cani sapeva che era consigliato fare attenzione a morsi, vaccinarli ecc. ?

- SI  
 NO

Ha invogliato il proprio caro a riprendere l'attività fisica?

- SI  
 NO

Si è presentata/o con il proprio caro durante il follow-up e ha portato tutto ciò che potrebbe servirgli?

- SI  
 NO

L'educazione che ha ricevuto in reparto per gestire il proprio caro a domicilio è stata sufficiente?

- SI  
 NO