

Sport e trapianti
Corvara 27 Giugno 2008

La qualità della vita dopo il trapianto

Patrizia Burra
Gastroenterologia

Dipartimento di Scienze Chirurgiche e Gastroenterologiche
Università di Padova



Qualità di vita

Percezione da parte degli individui della posizione della vita nel contesto della cultura e del sistema di valori nei quali essi vivono, in relazione ai loro traguardi, aspettative e preoccupazioni. E' un concetto molto ampio, influenzato in modo complesso dalla salute fisica della persona, condizione psicologica, livello di autonomia, relazioni sociali e dal loro rapporto con gli aspetti salienti dell'ambiente
(OMS, 1993)

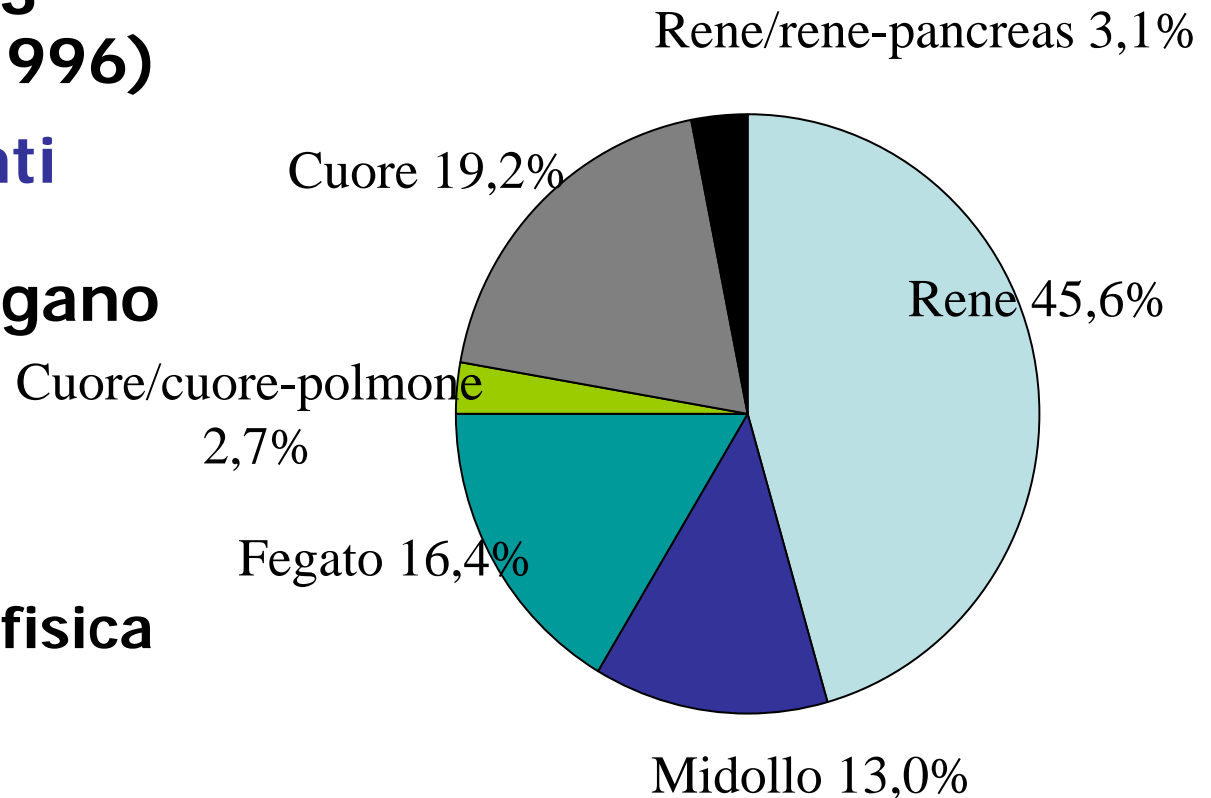
- Concetto **multidimensionale**
- Percezione del proprio stato di benessere in quanto **esperienza soggettiva**
- In campo:
 - somatico
 - psicologico
 - interpersonale
 - socio-economico
 - spirituale

Il trapianto d'organo migliora la qualità della vita ?

- **218 studi** in **23 paesi (1972-1996)**

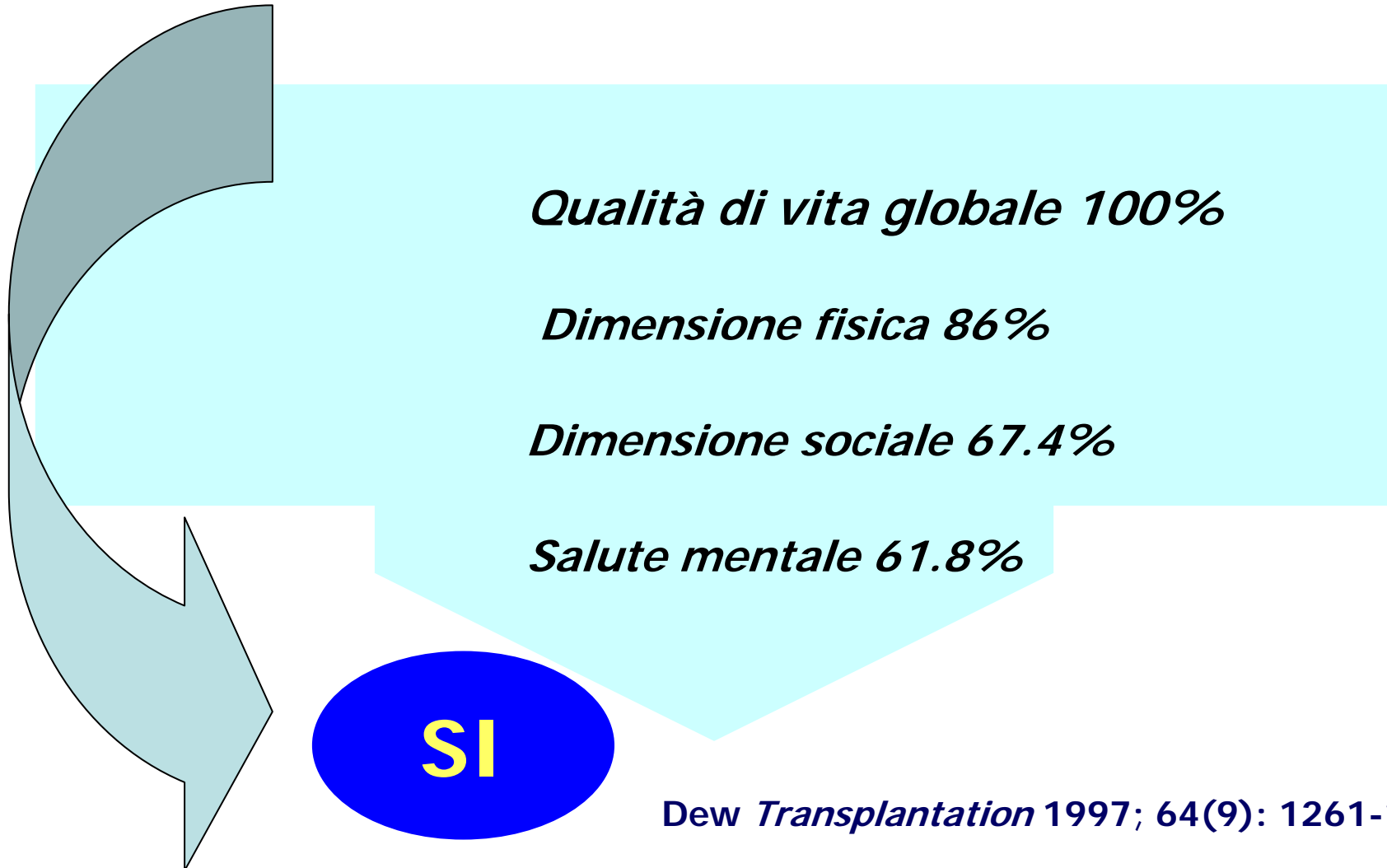
- **14.750 pazienti** sottoposti a trapianto d'organo

- **Variabili:**
 - QOL globale
 - dimensione fisica
 - dimensione mentale / cognitiva
 - dimensione sociale



Dew Transplantation 1997

Il trapianto d'organo migliora la qualità della vita ?



Trapianto di fegato

Fattori associati a peggiore qualità di vita in pazienti con cirrosi epatica

544 pazienti cirrotici

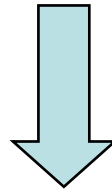
QoL: SF-36, NHP vs popolazione generale

- ❑ **Tutti gli aspetti della QoL, eccetto il dolore, peggiori nei cirrotici, anche nei pazienti senza complicanze**
- ❑ **QoL influenzata da crampi muscolari**
- ❑ **QoL è influenzata dalla severità della malattia epatica, ma non dall'eziologia**
- ❑ **Maschi: QoL alterata per problemi di salute che compromettono l'attività lavorativa e sessuale**
- ❑ **Femmine: QoL alterata per problemi di salute che compromettono l'attività familiare e sociale**

Studio prospettico longitudinale sulla qualità di vita in pazienti adulti prima e dopo trapianto di fegato

Karam Liver Transplantation 2003; 9: 703-711

67 pazienti 12 mesi dopo trapianto di fegato



miglioramento di

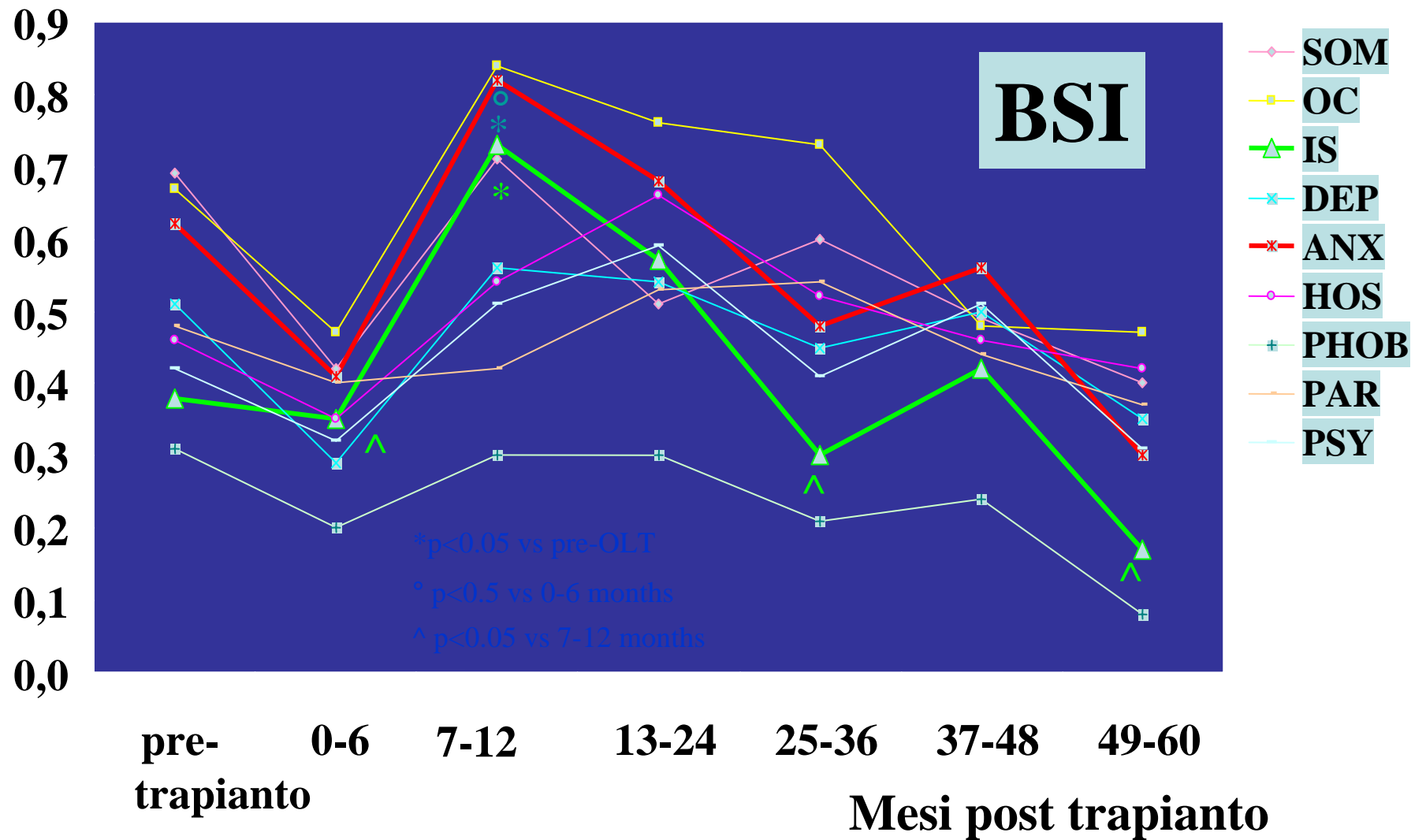
Stress psicosociale

Funzione personale

Funzione sociale

Percezione generale di salute

Qualità di vita e trapianto di fegato

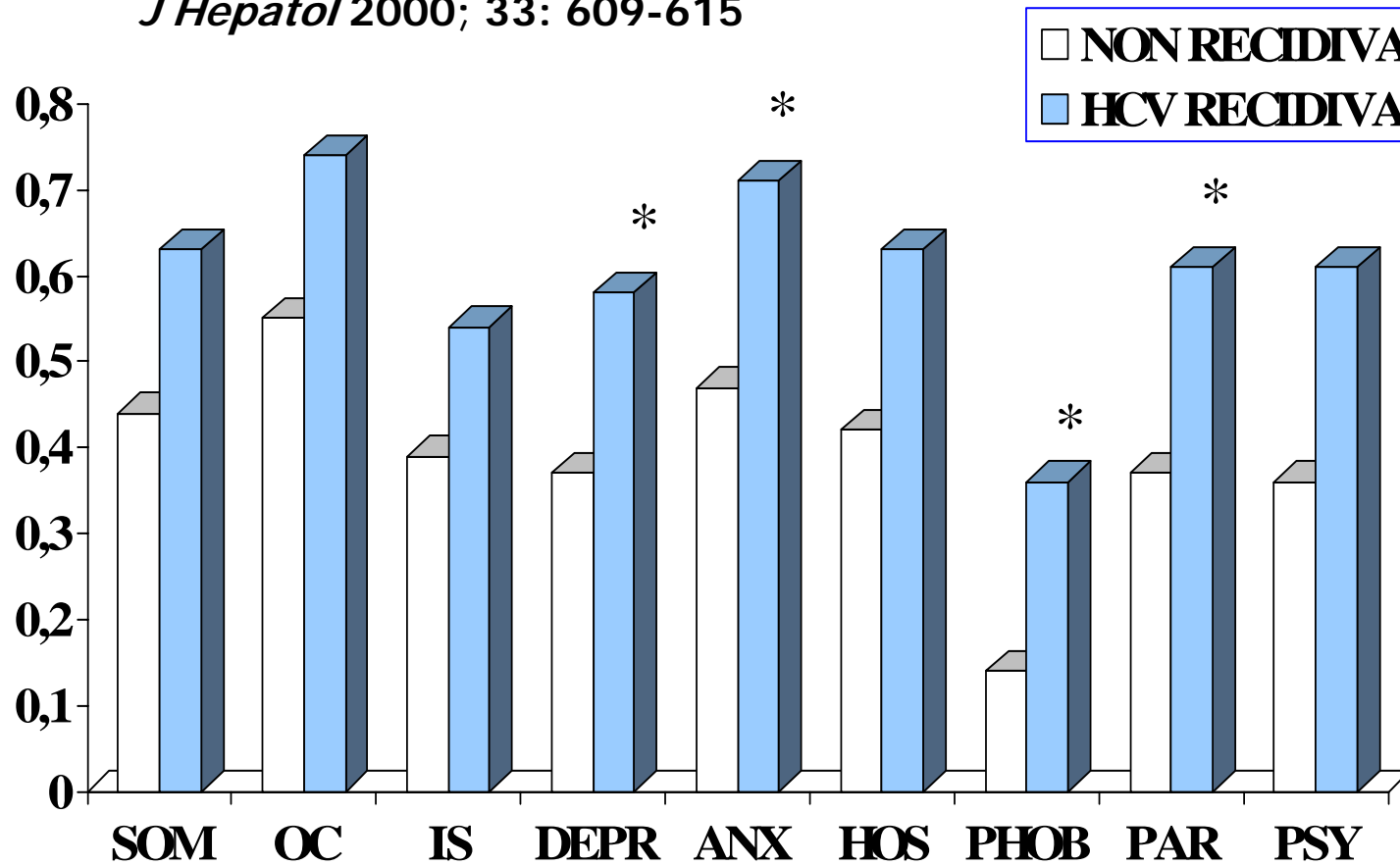


RICORRENZA INFEZIONE HCV

De Bona M, Ponton P, Ermani M, Iemmolo RM,
Feltrin A, Boccagni P, Gerunda G, Naccarato R,
Rupolo G, Burra P.

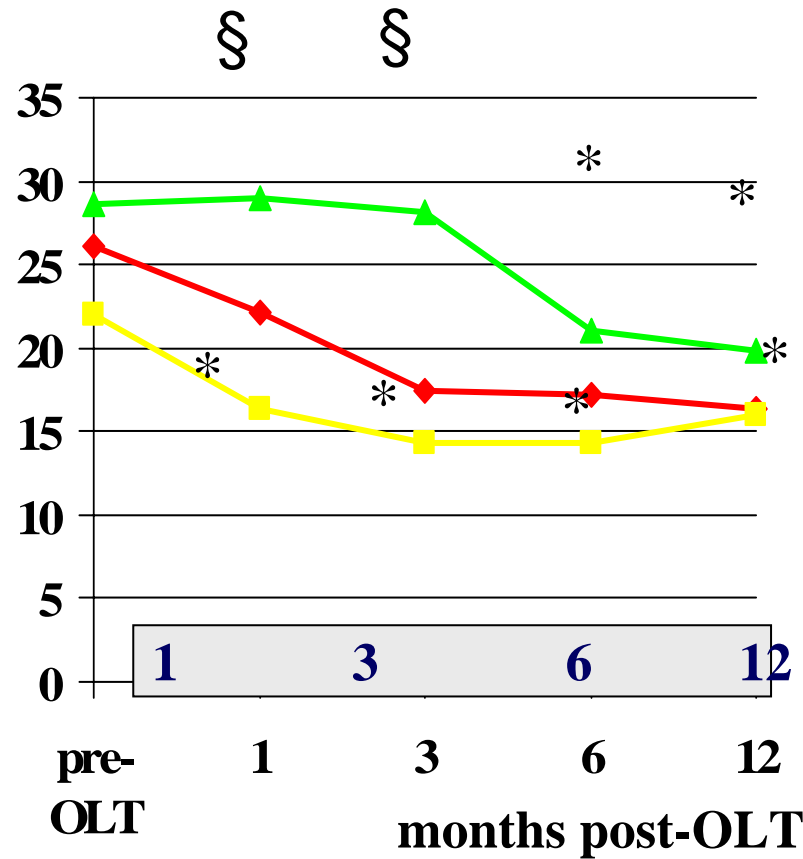
J Hepatol 2000; 33: 609-615

BSI

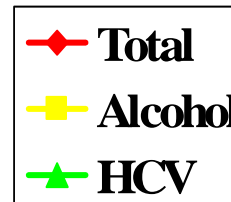


Longitudinal Prospective Evaluation of QoL in Patients Before and One Year after Liver Transplantation

Burra AGEB 2005; 68: 19-25



LEIPAD



* p<0.05 vs pre-OLT

§ p<0.05 vs total and ALD

Ritorno al lavoro a 5 anni dal trapianto di fegato

162 pazienti prima e 66 dopo trapianto di fegato

IMPIEGATI

44% con impiego prima del trapianto

22% con impiego dopo 6.4 anni dal trapianto

PENSIONATI

36% prima del trapianto

63% dopo il trapianto

68% nuovi pensionati per disabilità

FATTORI DETERMINANTI

- giovane età
- psicoterapia post operatoria
- scolarità

Trapianto di rene

Qualità di vita e trapianto di rene

- ❑ Miglioramento della Qualità della Vita globale -
Dimensione Fisica e Sociale
 - ❑ precoce (entro i primi 6 mesi dal trapianto)
 - ❑ stabile nel follow-up

- ❑ Livelli inferiori rispetto alla popolazione generale

Johnson Image J Nurs Sch 1998; 30(2): 125-130

Tsuji-Hayashi Transplantation 1999; 15(9): 1331-1335

Mingardi Nephrol Dial Transplant 1999; 14(6): 1503-1510

Bakewell Nephrol Dial Transplant 2001; 16(7): 1395-1401

Qualità di vita e trapianto di rene

Cameron et al. Am J Kidney Dis 2000; 35: 629-637

Trapianto di rene
VS
Dialisi peritoneale
VS
Emodialisi

I pazienti trapiantati presentano minore stato di ansia e maggiore benessere rispetto alle altre terapie

Partecipazione sociale e stato lavorativo dopo trapianto di rene

SF van der Mei Quality of Life Research 2006;15:979-994

16 studi, 1443 voci bibliografiche

Percentuale di pazienti con impiego 18% - 82%

3 studi identificano la presenza di impiego pre-trapianto come fattore predittore di impiego post-trapianto

Trapianto di pancreas

Qualità di vita in pazienti con diabete

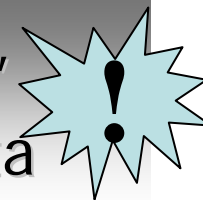
1348 pz
EuroQoL 5D

Nessuna
complicanza

Come nella popolazione
generale

Complicanze,
obesità,
terapia insulinica

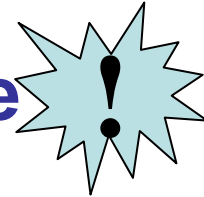
Qualità'
della vita



Qualita' della vita TRAPIANTO di RENE/PANCREAS

Studio longitudinale (SCL-90 - SIP)
pre- e 1-3 anni post-trapianto


50 pazienti

- Miglioramento della Qualita' della Vita globale
- Miglioramento delle *Dimensioni Fisica, Psicologica e Sociale*
- Qualita' della vita sovrapponibile alla popolazione generale
- **Numerose complicanze mediche** 


Trapianto di intestino

Qualità della vita dopo trapianto di piccolo intestino

**10 pazienti
con trapianto di piccolo
Intestino 5.3 anni di malattia**



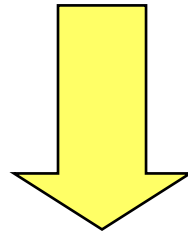
**10 pazienti
Nutrizione parenterale
5.1 anni di malattia**



Quality of Life Inventory (25 items)

Qualità della vita dopo trapianto di piccolo intestino

Follow up di 2 anni



**Miglioramento della qualità di vita
dopo trapianto, anche se permangono:**

- Disturbi del sonno**
- Ansia**
- Impulsività**
- Perdita di controllo**

Qualità della vita in nutrizione parenterale domiciliare dopo trapianto di intestino

Pironi, Transpl Proc 2006;38:1673-1675

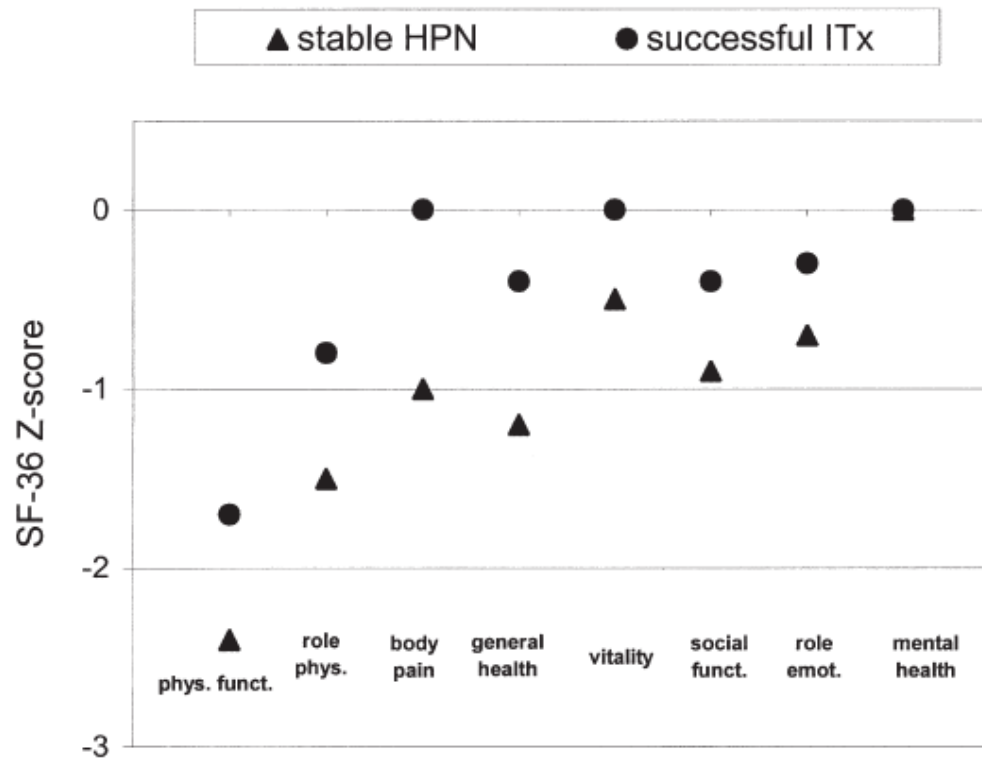
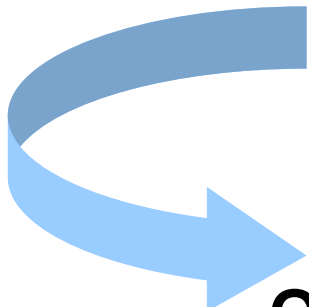


Fig 1. Short Form 36 domain Z-scores in 18 adult patients on home parenteral nutrition (HPN) and in 12 adult patients after intestinal transplantation (ITx).

Trapianto di cuore

Buona qualità di vita dopo trapianto di cuore

Impatto positivo sulla qualità di vita



- **QoL globale: a 3 mesi dal trapianto**
- **Aspetti specifici: *Dimensione Fisica e Sociale***
- **Stabile nel tempo (follow-up 5-13 anni)**

MAGGIORI FATTORI PREDITTIVI:

Sofferenze psicologiche, maggiore età, complicazioni, eziologia e severità della malattia cardiaca

Ritorno al lavoro dopo trapianto di cuore follow-up di 12 anni

62 pazienti (60 M and 2 F, età media 47 ± 7.9 anni)

Tutti i pazienti non erano in grado di lavorare prima del trapianto

- **impiego:**
- **69% a 1 anno**
 - **69% (di 55 sopravvissuti) a 5 anni**
 - **57% (di 35 sopravvissuti) a 12 anni**

Kavanagh J Heart Lung Transpl 1999; 18: 846-851

Trapianto di polmone

Ritorno al lavoro dopo trapianto di un organo toracico

Petrucci, Eur J Heart Failure, 2007

Pre- trapianto

131/151 riceventi

(72 polmone, 79 cuore) = 87%

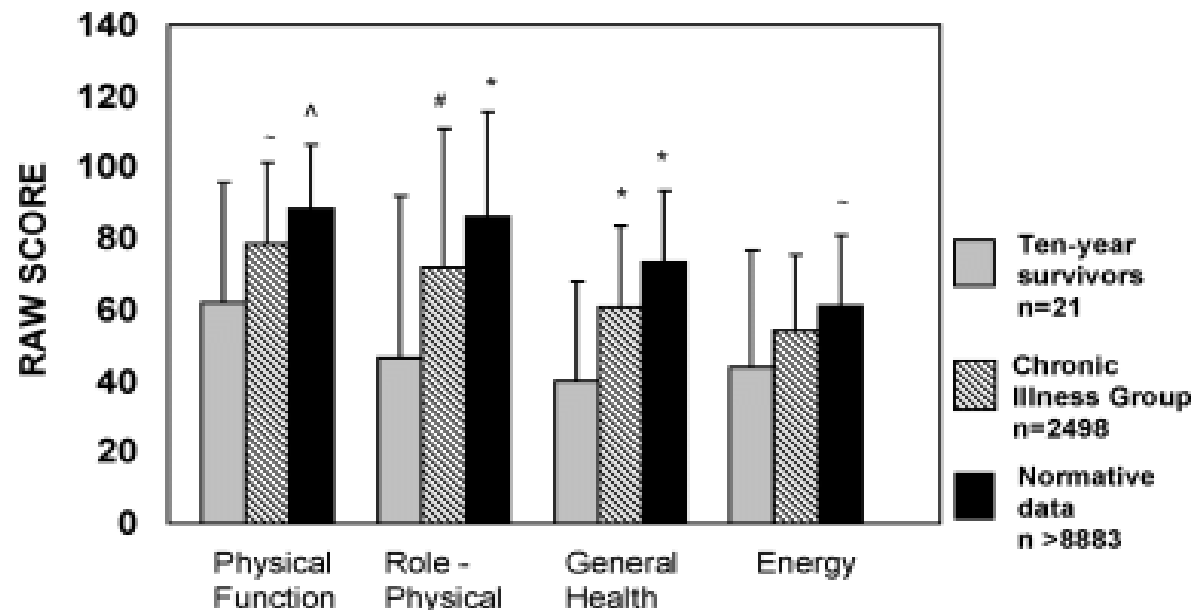
Post- trapianto

51/151 riceventi = 39%

Qualità di vita

10 anni dopo trapianto di polmone

- 21 pazienti, SF-36
- Punteggi peggiori nei domini riguardanti la sfera fisica rispetto alla popolazione normale e a pazienti con malattie croniche
- Salute mentale e dolore percepito simili alla popolazione



Qualità della vita dopo trapianto in adolescenti

Fattori che influenzano la qualità di vita dopo trapianto:

- effetti collaterali terapia medica: aumento di peso, cambiamenti dell'aspetto fisico, astenia
- conflitti familiari
- condizioni fisiche dei genitori

Ritorno a scuola dopo trapianto di cuore o cuore-polmone

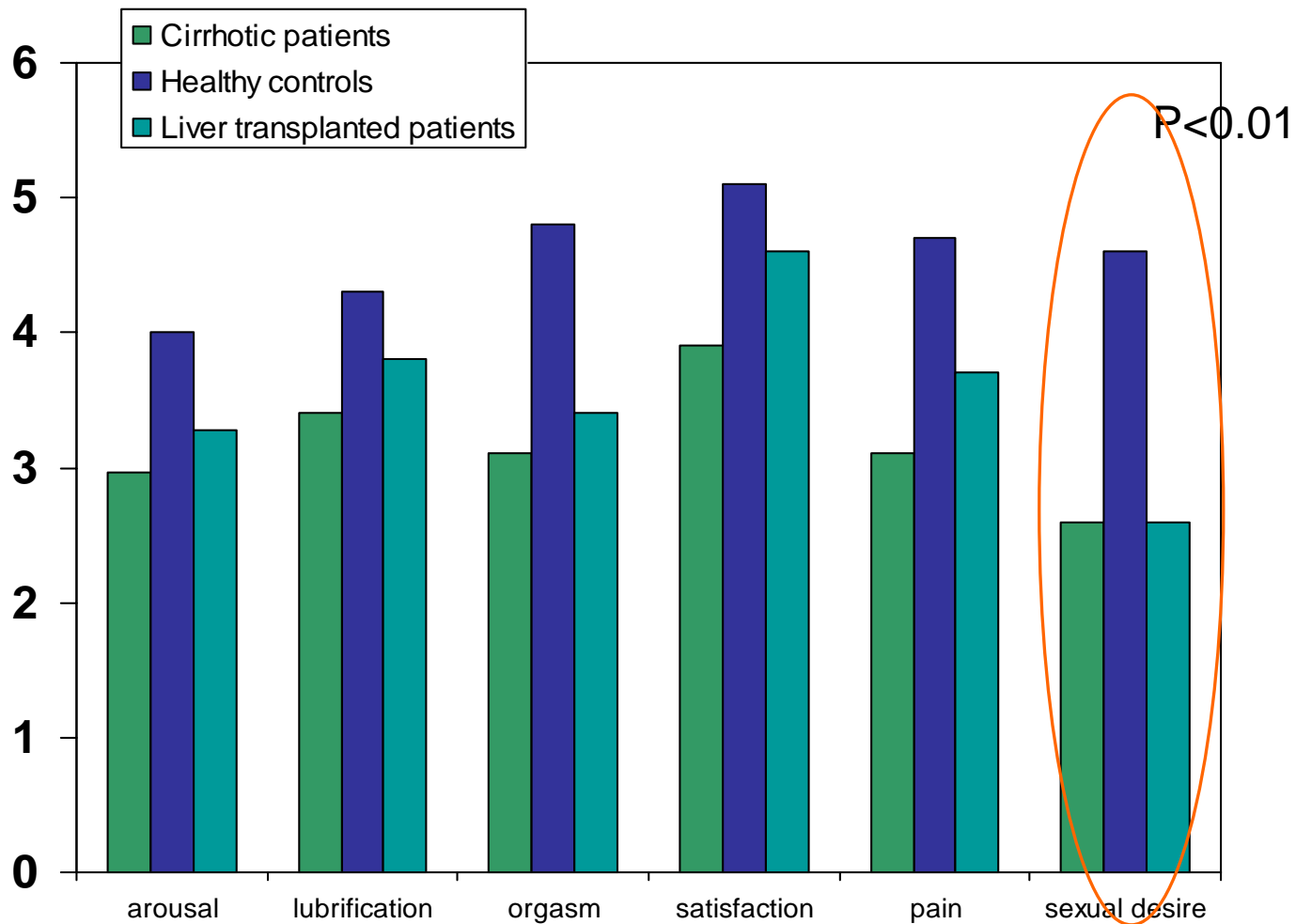
**81 bambini e adolescenti, 45 F, 36 M (età 5 –17 anni)
47 trapiantati di cuore, 34 trapiantati di cuore-polmone**

- **84% è ritornato a scuola (media 6 mesi, range 2-23 mesi)**
- **11% si è rivolto a scuole speciali**
- **5% non è tornato a scuola**
- **performance**
 - **Peggior rispetto ai coetanei sani ($p < 0.01$)**

- **Problemi di comportamento:**
 - **8% a 6 mesi**
 - **29% a 3 anni**
 - **27% a 5 anni (gruppo di controllo 7%, $p = 0.025$)**

SEXUAL DYSFUNCTION AND LIVER DISEASE : A CROSS SECTIONAL STUDY IN FEMALE BEFORE AND AFTER LIVER TRANSPLANTATION (LT)

Masier, AASLD 2006





Trapianto di fegato e gravidanza

Loreno, Transpl Int 2005

- **Giovane donna trapiantata per malattia di Caroli**
- **Epatite HBV de novo 2 anni dopo il trapianto**
- **Gravidanza in terapia con lamivudina e immunosoppressori**
- **Bambino sano, nato con parto cesareo alla 37[^] settimana di gestazione**

“Compliance”

“Il successo di qualsiasi trattamento non dipende solo dalla corretta scelta della terapia ma anche dalla cooperazione attiva del paziente al regime terapeutico.”

Aderenza alle prescrizioni mediche

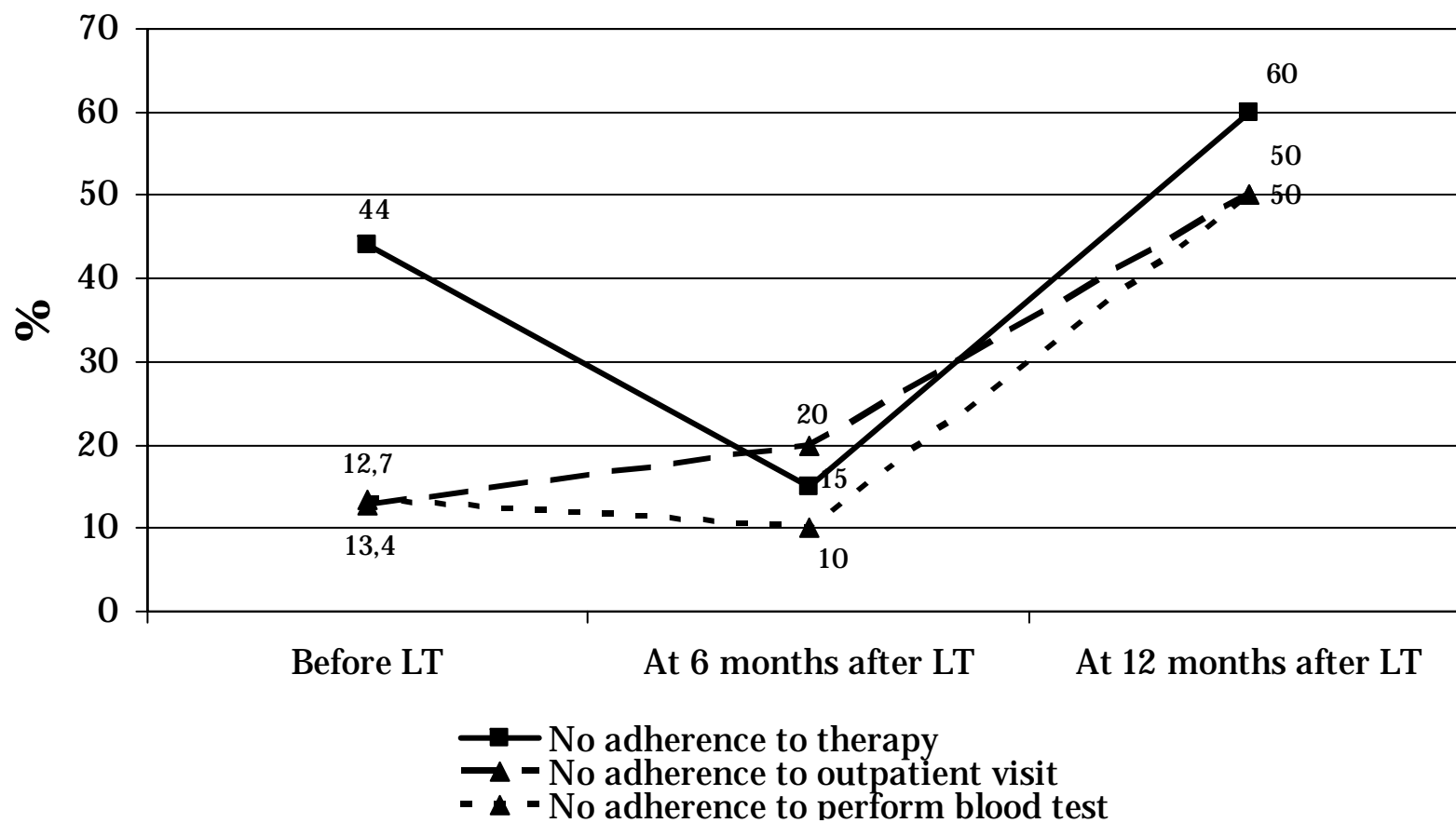
Dipende da:

- **Personalità del paziente**
- **Coscienza di malattia**
- **Supporto familiare**
- **Rapporto medico paziente**
- **Complessità delle prescrizioni mediche**

Cherubini J Heart Lung Transpl 2003;22:1376-1380
Washington Transpl Proceed 1998;31:27S-28S

Aderenza alle prescrizioni mediche prima e dopo trapianto di fegato

Germani G ELITA-ELTR 2008





Sport e trapianto

- **Paziente di 32 anni affetto da fibrosi cistica, sottoposto a doppio trapianto di polmone nel 1997**
- **Ha completato la maratona di New York per 12 volte (1983-1995)**
- **Maratona (1998): 42.195 metri in 7 h 8 min 50s, senza problemi maggiori**
- **Cambi transitori dei test polmonari, degli esami bioumorali, delle risposte endocrine (alterazioni che avvengono anche nei maratoneti sani)**



Sport e trapianto

➤ Trapianto di cuore:

performance sportiva ridotta rispetto a soggetti sani

Kamler Herz 2004; 29: 435-441

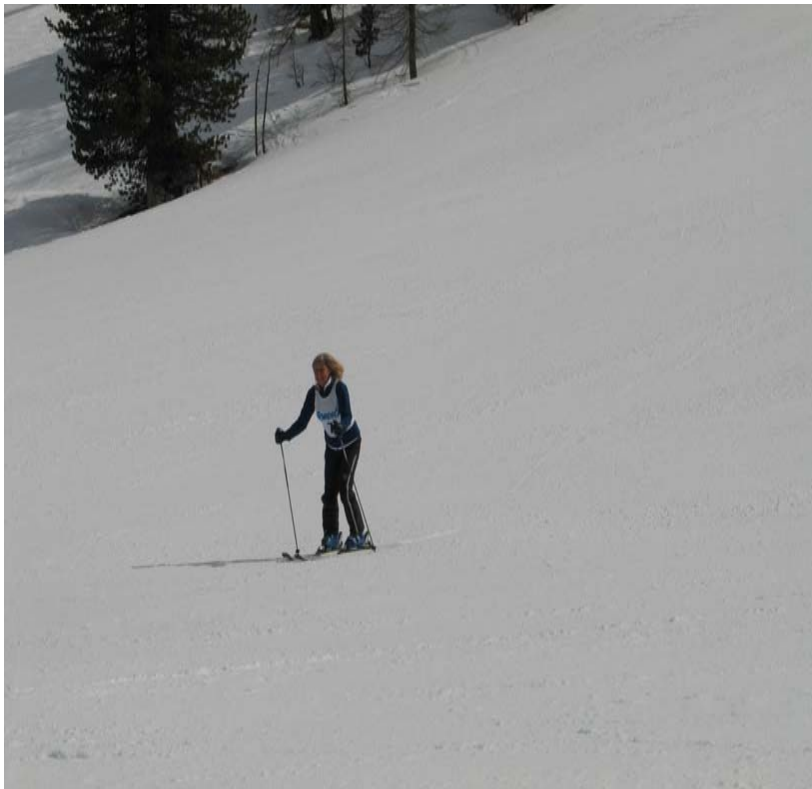
➤ Trapianto di fegato:

aumento del livello dell'attività fisica dopo un programma di recupero da 8 a 24 settimane dopo la chirurgia

Beyer Liver Transpl Surg 1999; 5: 301-309

4th ELITA-ELTR Winter Meeting
April 3 - 5, 2008
Cortina d'Ampezzo, Italy
Alexander Girardi Congress Hall

Sport e trapianto



CONCLUSIONI

- Il trapianto d'organo garantisce non solo la sopravvivenza del paziente, ma migliora anche la sua qualità di vita
- Il miglioramento è più evidente nelle aree fisico-psichiche pur non raggiungendo i livelli della popolazione generale
- La nostra esperienza a Padova conferma il miglioramento della QoL nelle aree di *Attività Fisica e Soddisfazione di Vita* sia nel breve che nel lungo termine dopo l'intervento

Cosa possiamo fare per migliorare la qualità' di vita dopo trapianto ?

- Informazione
- Educazione
- Sostegno psicologico prima e dopo il trapianto
- Sostenere attività:
 - lavoro
 - studio
 - gioco
 - sport

Strumenti della Qualità di vita

GENERICI

Visione d'insieme ampia e generale della qualità di vita

- SF-36 (Short Form 36)
- SIP (Sickness Impact Profile)
- NHP (Nottingham Health Profile)

VANTAGGI

- Tratta una varietà di aspetti
- Si può applicare (permette paragoni) ad una varietà di popolazioni

SVANTAGGI

- Non è sensibile ad aspetti specifici della malattia

Strumenti della Qualità di vita

SPECIFICI DI MALATTIA

- Definiti per stabilire particolari gruppi di pazienti
- Cambiamenti percepiti (o differenze) che i medici o i pazienti ritengono distinguibili ed importanti
- Visione d'insieme ampia e generale della qualità di vita

➤ VANTAGGI

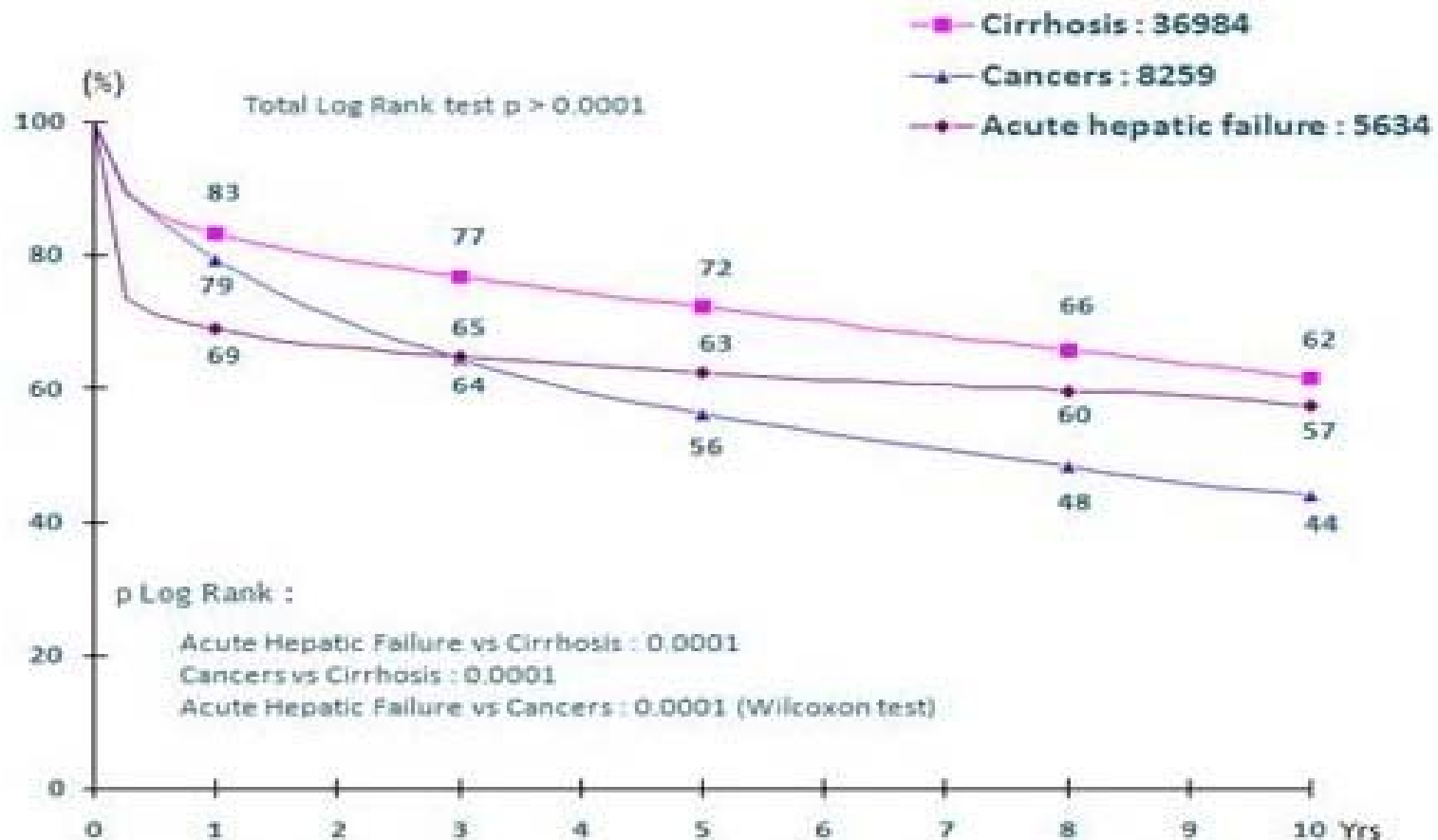
- **Più rilevanti:** validità e comprensibilità
- **Più facile da interpretare**
- **Più facile da accettare da parte del paziente**

➤ SVANTAGGI

- **Probabile perdita di importanti aspetti non previsti**

Patient Survival according to the First Disease

01/1988 - 06/2007

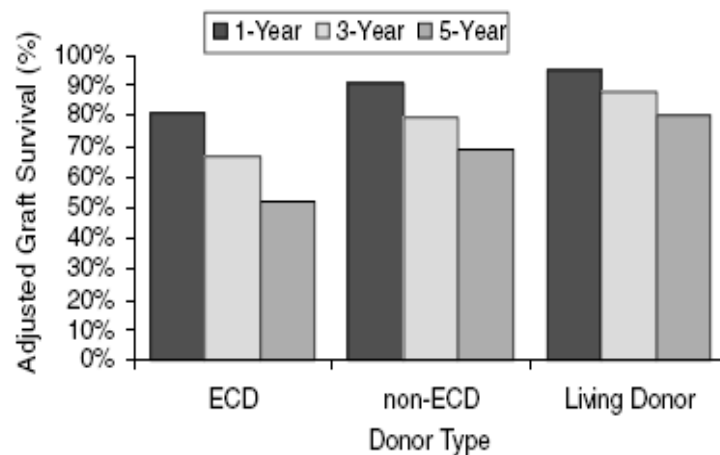


CONCLUSIONI (II)

- FEGATO: La ricorrenza di malattia HCV-correlata si associa ad un peggioramento della QoL nelle aree di *Depressione, Ansia, Ansietà Fobica e Ideazione Paranoidea*
- La QoL dei pazienti sottoposti a trapianto per cirrosi alcolica è simile a quella dei pazienti trapiantati per altre eziologie

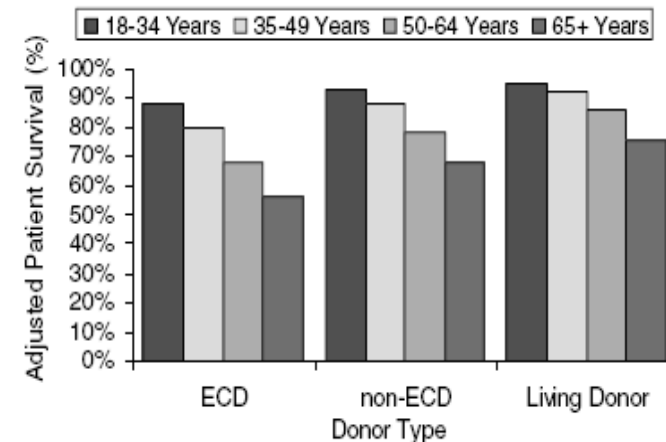
Trapianto di rene e pancreas negli Stati Uniti 1995–2004

DJ Cohen, Am J Transpl 2006,6:1153-1169



Source: 2005 OPTN/SRTR Annual Report, Tables 5.8a, b, c.

Figure 3: Adjusted 1-year, 3-year and 5-year kidney graft survival, by donor type, for transplants received 1998–2003.

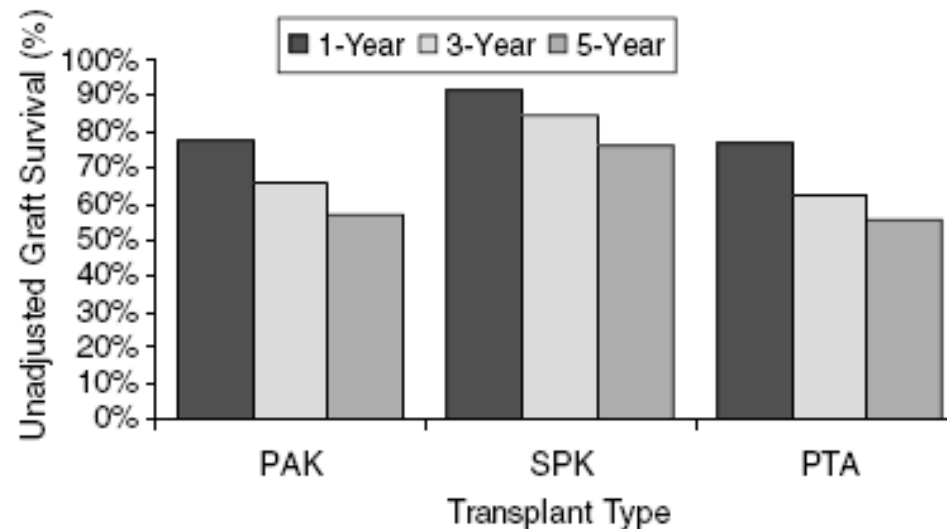


Source: 2005 OPTN/SRTR Annual Report, Tables 5.11a, b, c.

Figure 6: Adjusted 5-year patient survival for kidney recipients, by age and donor type, for transplants received 1998–2003.

Trapianto di rene pancreas negli stati uniti 1995-2004

DJ Cohen, Am J Transpl 2006,6:1153-1169



Source: 2005 OPTN/SRTR Annual Report, Tables 6.9, 7.9, 8.9.

Figure 9: Unadjusted 1-year, 3-year and 5-year pancreas graft survival, by transplant type, for transplants received 1998–2003.

Health-Related Quality of Life After Kidney Transplantation in Comparison Intermittent Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, and Normal Controls

B. Ogutmen, A. Yildirim, M.S. Sever, S. Bozfakioglu, R. Ataman, E. Erek, O. Cetin, and A. Emel

Transplantation Proceedings, 38, 419–421 (2006)

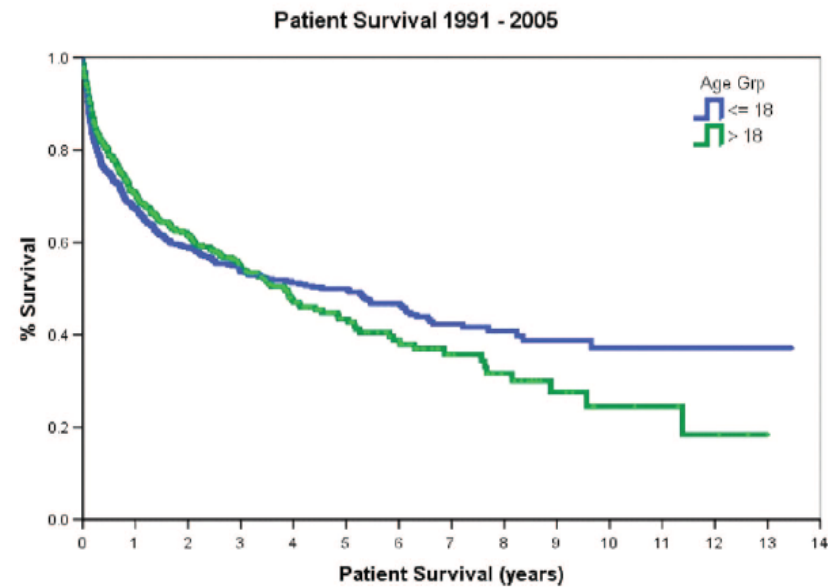
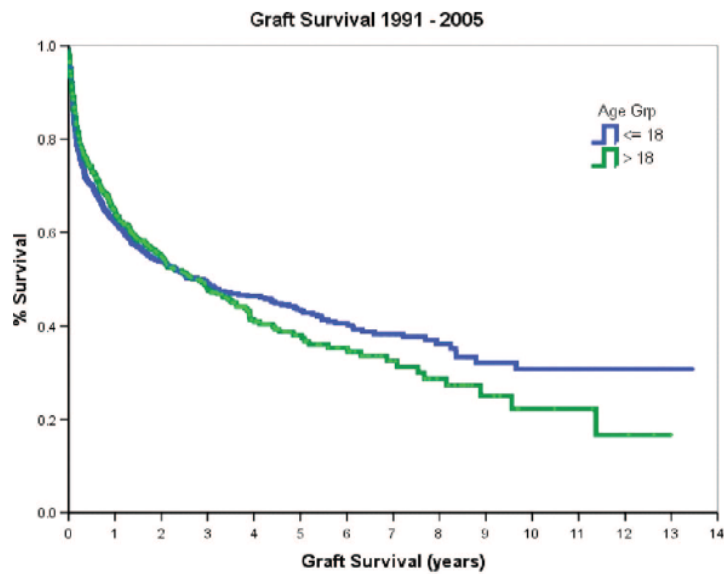
Table 2. Differences in Comparable Domains in the NHP and the SF-36 Between Transplant Recipients and Normal Control Groups

Quality of Life Instrument	Dimensions	Hemodialysis (n = 64)	Peritoneal Dialysis (n = 207)	Transplantation (n = 302)	Normal Controls (n = 278)	F	P
SF-36*	Physical functioning	56.99 ± 24.97	57.06 ± 18.62	59.92 ± 27.41	61.82 ± 18.61	0.52	<.05
	Social functioning	66.11 ± 24.84	71.93 ± 20.77	75.61 ± 19.26	78.31 ± 22.54	7.11	<.01
	Role physical	35.71 ± 41.57	55.10 ± 46.11	71.09 ± 43.08	82.84 ± 30.67	21.27	<.0001
	Role emotional	48.44 ± 41.54	62.96 ± 44.58	77.96 ± 39.09	79.44 ± 36.74	18.26	<.0001
	Mental health	64.71 ± 14.00	66.55 ± 12.12	68.55 ± 13.31	69.71 ± 15.00	1.38	>.05
	Energy/fatigue	55.79 ± 22.09	55.51 ± 11.14	57.27 ± 17.49	58.79 ± 22.09	0.6	<.05
	Bodily pain	70.02 ± 30.04	74.34 ± 26.71	75.80 ± 22.68	77.02 ± 26.01	1.41	>.05
	General health	50.08 ± 10.68	50.66 ± 8.04	51.50 ± 8.21	52.08 ± 9.58	0.93	>.05
NHP**	Pain	20.09 ± 17.17	19.21 ± 16.75	17.97 ± 11.97	16.51 ± 14.65	0.24	>.05
	Physical mobility	25.39 ± 21.67	29.72 ± 24.60	17.40 ± 12.11	16.40 ± 14.13	23.61	<.0001
	Energy level	43.23 ± 36.46	40.59 ± 36.30	30.80 ± 27.16	27.80 ± 28.14	6.18	<.001
	Sleep	32.50 ± 30.34	26.70 ± 21.71	20.99 ± 18.14	17.99 ± 19.12	9.02	<.0001
	Social isolation	17.81 ± 12.21	16.56 ± 12.05	15.30 ± 12.96	14.56 ± 18.04	0.14	>.05
	Emotional reaction	25.00 ± 18.72	18.66 ± 13.95	13.40 ± 10.04	12.40 ± 16.05	9.82	<.0001
	NHP total scores	24.92 ± 22.26	23.02 ± 18.21	17.07 ± 14.61	16.07 ± 12.50	10.04	<.0001

*A higher score (100) indicates more perceived problems.

**A higher score (100) indicates fewer perceived problems.

Current Status of Transplantation of the Small Intestine



Ruiz, Transplantation 2007,83:1-6

Costi e qualità della vita dopo trapianto di intestino

Nutrizione parenterale \$ 75.000-150.000 all'anno, 20% maggiore nel primo anno

\$ 0-140.000 anno per ospedalizzazioni per complicanze legate alla nutrizione parenterale

Solo intestino \$ 135.000

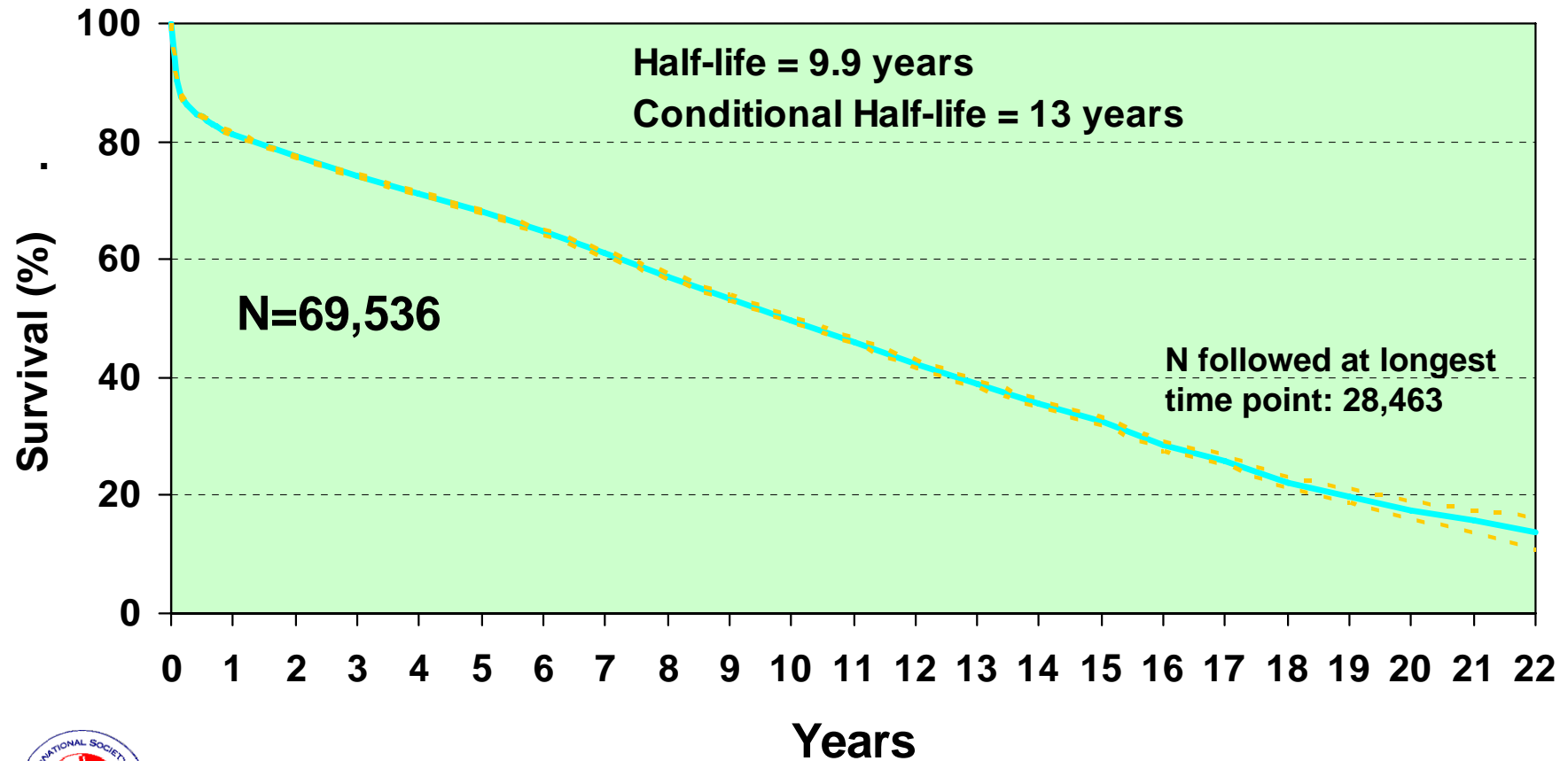
Fegato/intestino \$207.000

Multiviscerale \$219.098

Il trapianto è conveniente in pazienti che mantengono l'organo trapiantato da 1 a 3 anni dal trapianto

Trapianto di cuore

Kaplan-Meier Survival (1/1982-6/2004)



ISHLT

Ritorno al lavoro dopo trapianto di organo toracico

Petrucci L, European Journal of Heart Failure 2007

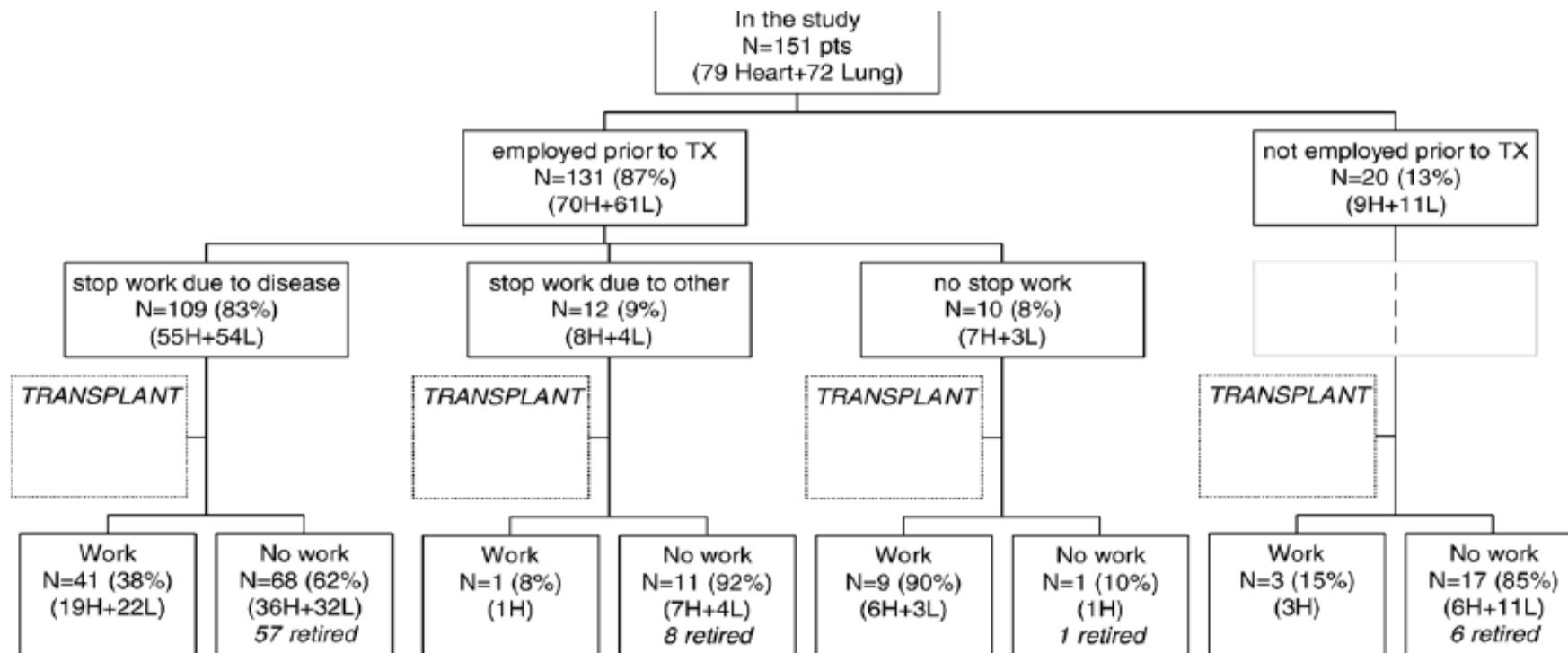
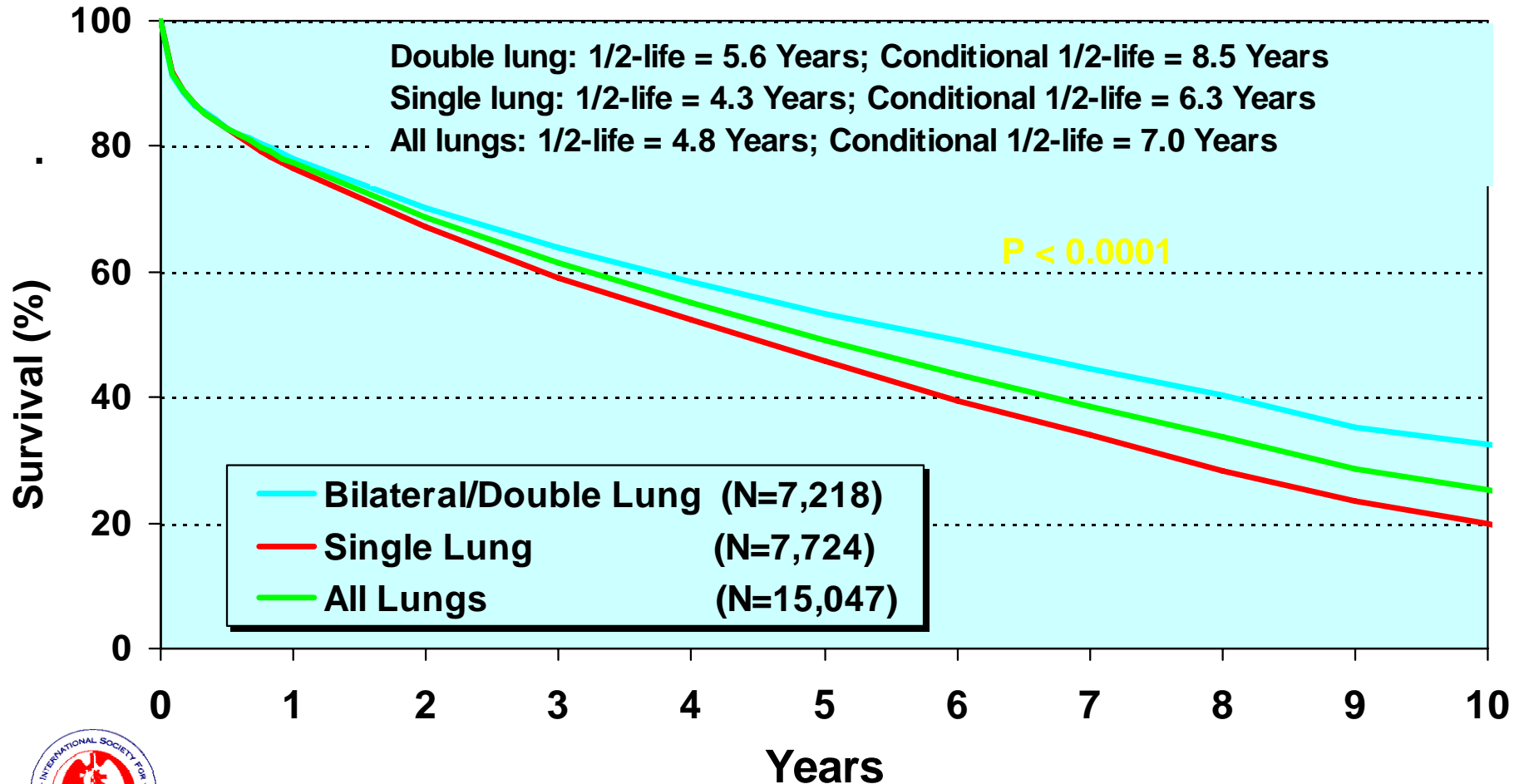


Fig. 2. Flow chart to illustrate working status before and after transplant.

Trapianto di polmone

Kaplan-Meier Survival (Transplants: January 1994 - June 2004)



ISHLT

J Heart Lung Transplant 2006;25:880-892

Sport e trapianto

Padova, Festa Medicina 2007



Qualità della vita dopo trapianto simultaneo di rene e pancreas

A. Kwiatkowski, Transpl Proc 2005;37:3558-3559

**La maggior parte dei pazienti dichiara di essere in
grado di organizzare:**

- 1. vita quotidiana**
- 2. funzioni sociali**

Pochi pazienti hanno un impiego regolare

La maggior parte dei pazienti teme

- 3. la perdita dell'organo**

4. Il 50% dei pazienti si sente triste e depressa

Long-term Health-related Quality of Life After Lung Transplantation: Different Predictors for Different Dimensions

Karin M. Vermuelen, PhD,^a Wim van der Bij, MD, PhD,^b Michiel E. Erasmus, MD, PhD^c and Elisabeth M. TenVergert, PhD^a

The Journal of Heart and Lung Transplantation
February 2007

Dimensione fisica

(Nottingham Health Profile's energy and mobility scales)

Dimensione psicologica

(Zung depression and STAI anxiety scores)

140 pazienti trapiantati

Follow-up di almeno 10 anni

Bronchiolite obliterante condizione predittiva di scarsa qualità di vita

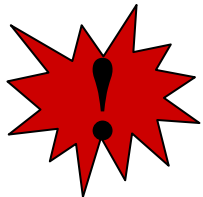
Qualita' della vita nei donatori nel trapianto di fegato da vivente

Trotter Liver Transplant 2001; 7(6): 485-493

24 donatori dopo epatectomia destra SF-36

100 % si alla donazione di nuovo
96 % benefici dall'esperienza di donazione

16 % complicanze maggiori
16 % complicanze minori
75 % recupero completo dopo 3.4 mesi



**42% riferisce cambiamento dell'immagine corporea
attribuito all'intervento chirurgico**

**63% riferisce esperienze più dolorose di quanto
anticipato**

Sexual dysfunction in male before and after liver transplantation: a cross sectional study

Masier ILTS ELITA LICAGE 2006

FUNZIONE ERETTILE	Indice Internazionale di Funzione Erettile (IIFE)	
	Pre trapianto	Post trapianto
Pazienti che hanno risposto	34/39 (87.2%)	22/26 (84.6%)
Non disfunzione erettile	7/34 (20.5%)	9/22 (40.9%)
Disfunzione erettile moderata	10/34 (29.5%)	6/22 (27.2%)
Disfunzione erettile severa	17/34 (50%)	7/22 (31.8%)

Qualità di vita dopo trapianto di rene - pancreas

Jurgensen JS, Transplant Proc 2008

- Alta prevalenza e severità di disfunzione erettile pre trapianto (insufficienza renale, diabete)
- Dopo trapianto:
 - miglioramento della funzione erettile nel 42%
 - peggioramento 7%
 - stabilità 51%

Aderenza alle prescrizioni mediche dopo trapianto

Meta analisi, 147 studi pubblicati da 1981 al 2005

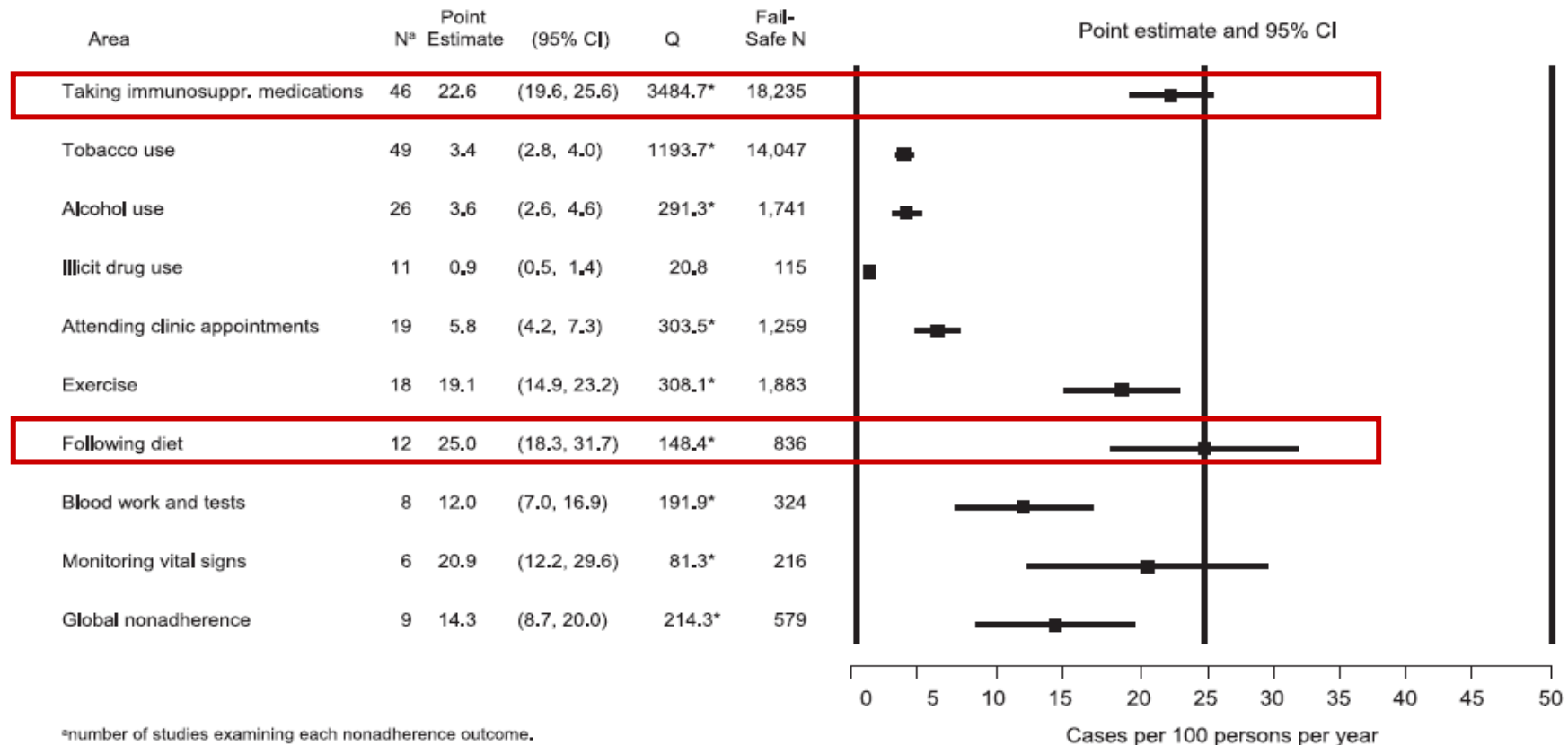


FIGURE 2. Average nonadherence rate after organ transplantation in 10 outcome areas.

Dew, Transplantation 2007

Fattori di rischio per scarsa aderenza - 12 mesi dopo il trapianto -

Germani AISF 2007

Parametri	Compliance (n=4)	No Compliance (n=6)	<i>p</i>
Età (media)	61.0±3.5	55.3±8.3	n.s.
MELD al trapianto	17.5±4.4	13.3±1.9	n.s.
Child C al trapianto	2 (50%)	1 (16.7%)	n.s.
Alcol	0 (0%)	2 (33.3%)	n.s.
Immunosoppressione < livelli normali	0 (0%)	3 (50%)	n.s.
> 3 effetti collaterali della terapia immunosoppressiva	2 (50%)	5 (83.3%)	n.s.