

RECOMENDACIONES AL ALTA TRAS T.P.H

(TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS)



GUÍA PARA EL PACIENTE

AUTORES

Isabel Hernández Gil

Supervisora de la Unidad de Hematología
Hospital Universitario de La Princesa
Madrid

Rafael de la Cámara Llanza

Médico Adjunto del Servicio de Hematología
Hospital Universitario de La Princesa
Madrid

COLABORADORES

Ángela Figuera Álvarez

Jefe de Sección del Servicio de Hematología
Hospital Universitario de La Princesa
Madrid

Nieves Cuenca Díaz

Coordinadora General
Fundación Leucemia y Linfoma

ILUSTRADOR

Andrés Hernández Gil

Es importante que Vd. lea detenidamente estas recomendaciones. Contienen algunos **consejos** que pueden ser de su utilidad al recibir el alta tras un trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH).

Como le habrán explicado, todas las personas que han recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) pasan por un periodo más o menos largo (según los casos) en el que permanecen con un déficit inmunitario, es decir, las defensas que tiene el organismo contra las infecciones se encuentran disminuidas, muy especialmente si Vd. tiene una enfermedad "injerto contra huésped" (EICH).

Sus defensas no estarán normalizadas hasta aproximadamente un año después del trasplante.

A continuación, se indicarán recomendaciones y pautas que deberá observar, si bien no olvide consultar **siempre** a su médico.

AL LLEGAR A SU CASA

- * Puede notar que se cansa más que en el hospital. Es habitual. En la mayoría de los casos se debe simplemente a que en su casa hace más actividad física que en el hospital.
- * Puede que no tenga mucho apetito, y no tolere una cantidad normal de comida. Es habitual. Debe en este caso comer más veces con menos cantidad en cada ocasión.
- * El sabor puede que lo tenga alterado (salado, metálico), es bastante habitual y se normaliza al cabo del tiempo (días a semanas).
- * Puede que tenga alguna náusea y/o algún vómito ocasional. Es relativamente frecuente.

Entregue una copia del informe de alta a su médico de cabecera. Si procedía de otro centro remítaselo también al médico que le envió para el trasplante.

- ❑ Tomará toda la medicación en la cantidad y en la forma prescrita por su médico.
- ❑ En caso de malestar general u otros síntomas vigile la temperatura axilar.
- ❑ Haga una vida tranquila y relajada. Es importante que tome tiempo para el descanso (especialmente después de las comidas) y que duerma bien por las noches.
- ❑ No permanezca acostado o sentado todo el día. Debe hacer ejercicio de forma paulatina. Lo mejor es andar. No debe nadar ni practicar deportes de intensidad hasta que se lo autorice su médico.
- ❑ Lleve siempre consigo fotocopia del informe médico de alta y apuntada toda la medicación que toma.
- ❑ **Evitará siempre** permanecer al lado de personas que padezcan o puedan padecer algún tipo de enfermedad infecto-contagiosa (gripe, sarampión, varicela, etc...).



- ❑ Si tiene relación con una persona con **varicela** debe ponerse en contacto rápidamente con su hematólogo de consulta o con el hematólogo de guardia. Puede que tenga que recibir medicación profiláctica.

❑ **Vacunas:** Si tiene niños en casa pueden recibir todas las vacunas que les correspondan a excepción de la vacuna de la **POLIO** de forma **ORAL**. Esta forma de administración es peligrosa para usted. Sin embargo, no existe ningún riesgo ni para Ud. ni para sus hijos si se **le administra de forma pinchada. (consulte con su pediatra)**. Evite el contacto con niños vacunados con virus vivos atenuados durante las 6 semanas posteriores a su vacunación.

❑ *Si algún miembro de su familia o conviviente recibe la vacuna de la VARICELA, consulte con su hematólogo sobre las medidas de precaución a tomar.*

- ❑ **Evite la exposición al sol** durante el periodo recomendado por su hematólogo (al menos durante los 12 primeros meses). Al salir a la calle utilice siempre gafas de sol, sombrero y cremas de protección solar (preferiblemente factor de protección total, (60) y en cualquier caso >30). No olvide dar crema protectora también en sus labios. Es recomendable utilizar manga larga y pantalones o falda larga, preferiblemente de tejidos naturales (algodón,..), que le protejan de los rayos solares.



- ❑ **No debe bañarse** en piscinas ni asistir a ningún tratamiento de agua (balnearios, saunas, etc.) hasta que su hematólogo se lo autorice. No es aconsejable antes del 6º mes después del trasplante.

- ❑ Si tiene que viajar fuera de su ciudad habitual consulte con su hematólogo, y muy especialmente en caso de viajes al extranjero.



- ❑ Antes de incorporarse al trabajo habitual siga los consejos de su médico. Normalmente puede incorporarse a su actividad laboral al 6º mes después del trasplante.

No debe fumar nunca

- ❖ Mantendrá una dieta equilibrada. Incluirá en su menú diario una cantidad óptima de proteínas, vitaminas, minerales y fibra.

❖ **Debe beber abundantemente (unos 2,5-3 litros/día)**, sobre todo mientras esté en tratamiento con Ciclosporina (Sandimmun) o Tacrolimus

- ❖ Comerá siempre alimentos recién cocinados. Nunca recalentará los alimentos.

- ❖ Si tiene molestias al masticar o tragar tome alimentos blandos o purés a temperatura ambiente.

- ❖ Las carnes y pescados deberán ser cocinados y **bastantes pasados**, tanto si son cocidos, hervidos y/o a la plancha, **nunca tomarlos crudos**, ni **marinados**.

- ❖ Las verduras las tomará **siempre** cocinadas.

- ❖ Solo tomará frutas que tengan **PIEL**, después de **lavarlas, secarlas y pelarlas**.



- ❖ Evitará alimentos de difícil digestión (legumbres, productos especiados, picantes, comidas grasas, etc.)

- ❖ La leche o productos lácteos que tome **siempre** serán pasteurizados.

- ❖ Puede tomar yogur, si no le produce molestias digestivas o diarrea.

- ❖ En caso de diarrea evite todos los productos lácteos.

❖ Evitará helados y otros productos lácteos de puestos ambulantes a granel o si no son **pasteurizados**.

❖ **Evite tomar hielo y helados de hielo.**

❖ Evite tomar comida muy caliente.



❖ **Las mayonesas** deben ser comerciales.

No las haga en casa.

❖ Puede tomar refrescos, incluso con gas si no le producen molestias gástricas.

❖ Puede tomar zumos recién exprimidos y envasados, si están pasteurizados y no le producen acidez u otras molestias.

❖ **No debe tomar alcohol durante** los primeros 3 meses, o por el tiempo que le indique su Hematólogo (tampoco debe tomar cervezas "sin alcohol").

❖ Se observarán medidas de higiene en el manipulado de los alimentos.

CORPORAL

- **MUY IMPORTANTE** lávese las manos siempre antes y después de comer, antes y después de realizar cualquier actividad y sobre todo antes y después de ir al water.



- Se duchará todos los días con jabón suave, insistiendo en todas las zonas del cuerpo. Se secará con suavidad poniendo especial atención en las zonas de pliegues y espacios interdigitales de manos y pies.
- Después de la ducha se dará una buena capa de crema hidratante corporal.
- Utilizará cada día una toalla seca y limpia.
- Pondrá especial cuidado con las esponjas, después de su uso se aclararán y se mantendrán en un lugar limpio y adecuado para que se sequen. Cámbiela por una nueva frecuentemente (cada 15 días).
- Hay que prestar especial atención a la higiene genital y anal. Consulte con su médico para recomendaciones respecto a fisuras anales o hemorroides.

ORAL

- Practicará un buen lavado de boca **después de cada comida.**
- Utilizará cepillo de dientes muy suave para evitar el sangrado. **Es importante que se cepille los dientes todos los días.** El uso de pasta dentífrica es opcional. Después del cepillado, aclarará el cepillo y lo mantendrá limpio y separado de los de las demás personas que convivan con Vd.
- No debe utilizar colutorios que contengan alcohol.
- Si utiliza dentadura postiza, deberá mantenerla perfectamente limpia en todo momento.



OCULAR



- Si siente sensación de sequedad de ojos (sensación de arenilla) **debe lavárselos con suero fisiológico y aplicar lagrimas artificiales frecuentemente.** Si esto ocurre debe consultar con su Hematólogo y/o Oftalmólogo y **evitará usar lentillas.**

- Si utiliza lentillas debe prestar especial cuidado en mantenerlas siempre limpias y en perfecto estado.
- Si tiene "ojo seco" deberá usar gafas de sol con oclusión lateral.

CONSULTE CON EL MÉDICO OFTALMÓLOGO

CUIDADOS ESTÉTICOS

El pelo

Como le habrán informado uno de los efectos secundarios de la quimioterapia es la caída del cabello. Usted podrá llevar peluca, gorra, pañuelo, etc. durante algún tiempo. Le ayudará a protegerse del sol o del frío.

Si lleva peluca esta debe ser de fibras naturales y no debe llevar pegamentos u otros productos que puedan dañar el cuero cabelludo.


Es conveniente dejar airear la piel de la cabeza el máximo tiempo posible todos los días.


El pelo nuevo le volverá a salir a las 4-10 semanas después de terminar la quimioterapia. Al principio su cabello le puede nacer más rizado, de un color más grisáceo o más débil, con el tiempo se irá normalizando.

Cuando su cabello ya ha crecido, no existe contraindicación para recibir tintes suaves (vegetales) u otros cuidados de peluquería no agresivos.

Depilación

Normalmente coincidiendo con la salida del cabello, también comienza a salir en las demás partes del cuerpo como piernas, axilas, etc.

 Solo en caso de tener una cifra normal de plaquetas podrá depilarse con pinzas, maquinillas eléctricas o de afeitar. Evite cortarse o dañarse la piel y guarde estrictas medidas de higiene.

 También puede utilizar productos de decoloración del vello y cera depilatoria, siempre que no tenga inflamación o lesiones en la piel (ante cualquier duda, consulte a su Hematólogo).

Algunos fármacos que toma por su trasplante (Sandimmun) hacen salir más vello de lo normal en la cara y otros sitios del cuerpo donde antes no se tenía. Normalmente este vello desaparecerá por si solo al dejar de tomar los medicamentos.

Las uñas

También sufren el efecto de la quimioterapia. Pueden notar la aparición de una línea transversal en las uñas, consecuencia de la detención del crecimiento por efecto de la quimioterapia, con el tiempo desaparecen y vuelven a la normalidad. Para favorecer el crecimiento de la uña nueva se deben mantener bien cuidadas, cortas y limpias en todo momento.

Otros

- No es aconsejable hacerse peeling corporal ni facial.
- Evitará los masajes linfáticos.
- Tampoco se hará tatuajes ni se colocará piercing.

- ✿ **Evitará asistir a locales cerrados y concurridos** (cines, pub, restaurantes, discotecas, grandes almacenes) al menos durante los primeros 3 meses.
- ✿ Evitará ambientes de fumadores.
- ✿ Evitará en lo posible los traslados en medios de transporte públicos (autobuses, metro...)
- ✿ Evitará las zonas de obras. Si es inevitable pasar por ellas, **utilice mascarilla** como mínimo durante los 3 primeros meses después del trasplante.



- ✿ También utilizará **mascarilla** en aglomeraciones y al venir al hospital, al menos durante 3 meses después del trasplante.

Su hematólogo le puede ir informando sobre su cifra de neutrófilos (defensas) y de hasta cuando es necesario que observe estas medidas de precaución.

☼ **La limpieza de la vivienda debe ser diaria, SIN LEVANTAR POLVO (a ser posible con un paño humedecido). No es recomendable que usted realice la limpieza ni que utilicen el aspirador en su presencia.**

- ☼ Evitará alfombras y todo tipo de objetos que acumulen polvo.
- ☼ Los cuartos de baño deben limpiarse todos los días utilizando productos que garanticen su higiene (lejía con jabón....).Serán distintos los estropajos y bayetas que se utilicen para limpiar el wc de los que se utilicen para los lavabos.
- ☼ En la cocina se guardará especial cuidado en la limpieza de los utensilios utilizados en la preparación de los alimentos y en los que se usen para comer (vasos, cubiertos, platos,..). Se recomienda su lavado en lavavajillas o en su defecto con agua muy caliente y jabón.



- ☼ Evitará plantas tanto vivas como secas en el interior de la vivienda. **No debe manipular tierra ni hacer labores de jardinería.**
- ☼ Evitará en su vivienda ambientes húmedos y humidificadores salvo prescripción facultativa.
- ☼ Evitará ambientes contaminados.

☼ **Si tiene animal de compañía no deberá cepillarle, limpiarle ni limpiar su cajón o jaula. Tampoco estará presente cuando esto se realice.**

- ☼ No utilizará y evitará que se utilicen en su presencia disolventes de pinturas, pegamentos o productos químicos que desprendan olores fuertes.

Puede dormir con su pareja, salvo si esta padece alguna infección transmisible.

Podrá mantener relaciones sexuales una vez tenga una cifra de neutrófilos y plaquetas aceptable (>1000 neutrófilos/ mm^3 y >40.000 plaquetas/ mm^3).

Es normal cierta inhibición del deseo sexual (por debilidad, cansancio, preocupación, bajada de producción de hormonas). Háblelo con su pareja. Se recupera a lo largo del tiempo.

**EN CASO DE NO TENER PAREJA ESTABLE
ES ACONSEJABLE EL USO DE PRESERVATIVOS**



Mujer

- ⊗ No se asuste si padece síntomas menopausicos, como sofocos, sequedad vaginal o molestias en la relación sexual. Si aparecen comuníquelo a su Hematólogo.
- ⊗ Tras el trasplante es frecuente que deje de tener la regla.
- ⊗ **MUY IMPORTANTE:** Si tiene regla **no debe emplear tampones** durante al menos los primeros 6 meses después del trasplante.

Hombre

- ☼ Su vida sexual puede volver a la normalidad.
- ☼ Al principio pueden sufrir impotencia por varias causas (factores psicológicos, debilidad, molestias locales, falta de testosterona). Si esto ocurre consúltelo con su Hematólogo.

GUARDE SIEMPRE MEDIDAS DE HIGIENE

TENGA EN CUENTA

Aunque ya no esté ingresado en el hospital su Hematólogo seguirá su proceso con los controles que le vaya realizando. Él le irá indicando cuando tiene que acudir a consulta y las pruebas que debe realizar.

No obstante, no espere y consulte **siempre** a su hematólogo ante cualquier duda o situación que le preocupe especialmente.....

- ☼ Si tiene fiebre, $T^a > 38^{\circ} \text{C}$.
- ☼ Si aparece alguna mancha o lesión en su piel.
- ☼ Si aparece alguna lesión en labios o boca.

HERPES LABIAL

- ☼ Si tiene diarrea.
- ☼ Si vomita con frecuencia.
- ☼ Ante cualquier alteración que vd. considere anormal (tos, orina o heces oscuras, etc.).

☼ Si tiene cualquier problema médico que consultar:

Hágalo en principio con su hematólogo de consulta externa.

Si no fuera posible contacte con el hematólogo de guardia.

☼ Son particularmente críticos los tres primeros meses después del trasplante.

☼ Ante cualquier duda médica -----> **CONSULTE**

**NO OLVIDE QUE EL HOSPITAL SIEMPRE HAY UN
HEMATÓLOGO DE GUARDIA
Teléfono: 91 520 22 00**

AL IR A CONSULTA

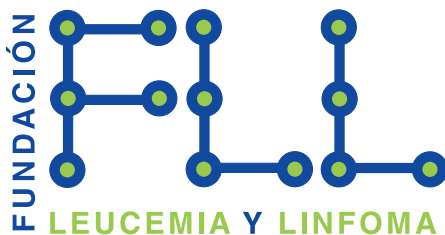
- ◆ **Si le van a realizar analítica, recuerde que tiene que ir en ayunas.** Una vez que le hayan extraído la sangre podrá ir a desayunar.
- ◆ **Si le van a practicar un aspirado de médula ósea. Desayune y vaya relajado.**
- ◆ Lleve suficientes pegatinas.
- ◆ Debe haberse pesado, a ser posible siempre en la misma báscula.
- ◆ Lleve apuntada **TODA** la medicación que recibe.
- ◆ Si está con medicación de dispensación exclusivamente hospitalaria (no se puede comprar en farmacias) revise cuanto tiene y si tendrá suficiente hasta la próxima visita. En caso contrario dígaselo a su médico.

EN CONSULTA

- ◆ Converse abiertamente con su hematólogo.
- ◆ Le será de gran ayuda traer apuntadas "todas sus dudas" para consultarlas con su hematólogo, esto le ayudará a que no se le olvide nada en el momento de la consulta.
- ◆ Entérese bien de todas las indicaciones que tiene que seguir y del día y la hora de la próxima visita. Su hematólogo le entregará el volante para la próxima analítica y demás pruebas que vayan a realizarle. Si tiene alguna duda pregunte antes de salir.
- ◆ No olvide solicitar cita a su salida.



Con la colaboración de:



c/ Concha Espina, 55, 1º-A. 28016 - Madrid

Tel. 91 515 85 01 - Fax 91 515 92 67

E-mail: fundacion@leucemiaylinfoma.com

Web: www.leucemiaylinfoma.com