

## TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS ALOGÉNICO EN MODALIDAD DOMICILIARIA: RECOMENDACIONES PARA EL PACIENTE

El trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) domiciliario es una estrategia utilizada en pacientes sometidos a TPH alogénico de intensidad reducida en régimen ambulatorio, con el objetivo de mejorar la calidad de vida percibida por el paciente, reducir la exposición a infecciones nosocomiales y agilizar la lista de espera, entre otros beneficios.

Esta modalidad de tratamiento permite una mayor humanización del proceso terapéutico, con una atención adaptada e individualizada, un incremento de la satisfacción por parte del paciente y además facilita la conciliación familiar. Las ventajas de la hospitalización a domicilio desde el punto de vista de la calidad de vida del paciente son indiscutibles y se ha demostrado que este tipo de asistencia ambulatoria no supone un incremento en el riesgo de complicaciones y de reingresos.

El alta hospitalaria temprana después de un TPH es una estrategia de tratamiento viable y factible con una baja incidencia de complicaciones y reingresos, en la que el personal de enfermería desempeña un papel clave en la educación, el tratamiento y el seguimiento de los pacientes.

Durante el ingreso, el paciente recibirá la quimioterapia de acondicionamiento, posteriormente la infusión de las células progenitoras hematopoyéticas y posteriormente la quimioterapia de prevención del rechazo y enfermedad injerto contra receptor (EICR), y en caso de estabilidad clínica, recibirá **el alta a domicilio el día posterior a la administración del tratamiento de prevención de la EICR.**

Durante los días de ingreso, el paciente y cuidador principal, recibirán entrenamiento por parte del personal médico, de enfermería y auxiliares, para familiarizarse con la toma de medicación, constantes vitales, control de la diuresis y manejo de las bombas de infusión.

Una vez en domicilio, el paciente será evaluado por el personal de enfermería de la unidad de trasplante domiciliario cada 24-48 horas. En esa visita se tomarán las constantes, se resolverán dudas respecto de la medicación, se administrará la medicación intravenosa necesaria y se extraerán las analíticas y muestras que correspondan.

Además, el cuidador principal llamará a la unidad de trasplante de médula ósea (**91-5868152**), todos los días a las 08:00 h (excepto los días que sea visitado por la enfermera), 16:00 y 21:00 horas para comunicar las constantes vitales, la diuresis (volumen de orina) y la ingesta de alimentos y bebidas.

Las principales complicaciones que ocurren en el período inmediato al TPH son: fiebre (neutropenia febril), dolor (mucositis), náuseas/vómitos y diarrea, principalmente. Todas estas complicaciones se pueden prevenir y tratar de forma ambulatoria, siguiendo los protocolos establecidos. Si estas complicaciones llegaran a ser de difícil control podrían requerir una consulta presencial en la unidad de soporte del hospital, para determinar la necesidad de ingreso hospitalario o bien continuar con el seguimiento domiciliario (previa llamada a la alerta de trasplante).

Las complicaciones u otras razones para el reingreso de un paciente con hospitalización domiciliaria serían las siguientes, entre otras:

- Petición justificada del paciente o cuidador
- Fiebre persistente o con criterios de gravedad que definirá el médico que valore al paciente
- Síntomas que no mejoren a pesar de tratamiento en domicilio (dolor, diarrea, vómitos)

Una vez que el paciente alcanza una cifra de neutrófilos por encima de  $500/\text{mm}^3$  (milímetros cúbicos) de forma persistente y sin complicaciones relevantes, se dará de alta del programa de atención domiciliaria y continuará el seguimiento por consultas externas.

A partir de ese momento, deberá seguir las siguientes recomendaciones:

### **INFORMACIÓN AL ALTA DEL PACIENTE SOMETIDO A UN TRASPLANTE HEMOPOYÉTICO ALOGÉNICO: MEDIDAS GENERALES**

Le recomendamos que, por su beneficio, permanezca viviendo en Madrid o sus cercanías durante los primeros 100 días tras el trasplante.

#### **POR FAVOR, HAGA DIARIAMENTE LAS SIGUIENTES TAREAS:**

- ✓ Lleve una dieta equilibrada, comiendo de todo, aunque sea en pequeñas cantidades. Evite abusos y el consumo de alcohol, y procure beber abundantes líquidos (al menos 1,5 litros al día de agua, zumo, refrescos, infusiones...).
- ✓ Realice paseos y pequeños ejercicios de forma paulatina (poco a poco), descansando cuando se sienta cansado, y aumentándolos según se vaya encontrando mejor.
- ✓ Si pretende salir a la calle o al campo, debe aplicarse previamente una crema solar de factor de protección superior a 15, incluso en los días sin sol, hasta que pasen 6 meses desde el trasplante y siempre que tenga usted EICR.
- ✓ Cuando salga a la calle lleve siempre una mascarilla, para usarla en caso de pasar junto a obras o aglomeraciones, y especialmente en las visitas al hospital (incluso en la consulta). Después de 100 días desde el trasplante, pregunte a su médico si puede viajar fuera de Madrid y dejar de utilizar la mascarilla.
- ✓ Tómese la temperatura corporal por la mañana, por la tarde y por la noche.
- ✓ Lávese las manos antes y después de: cocinar, manipular alimentos, comer, tomar medicamentos e ir al servicio.
- ✓ Dúchese todas las mañanas.
- ✓ Siga las instrucciones que le dé la enfermera, relativas a la higiene y uso del catéter.
- ✓ Mantenga su piel hidratada después de la ducha, aplicándose una loción o crema hidratante.
- ✓ Revise su piel diariamente, por si aparece enrojecimiento, cardenales, sarpullidos o ampollas.
- ✓ Realice la higiene bucal después de cada comida (3 veces al día como mínimo), con un cepillo blando (cepillo infantil), sustituyendo este por seda dental en el caso de que el número de plaquetas sea inferior a 20.000.
- ✓ Tomará Septrin oral o Pentamidina intravenosa y Aciclovir para prevenir infecciones durante al menos 12-24 meses, según le indique su médico.
- ✓ Puede realizar tareas domésticas que no exijan gran esfuerzo físico.
- ✓ La actividad sexual habitualmente disminuye o desaparece en los primeros meses tras el trasplante. Su recuperación es paulatina. Para prevenir infecciones es recomendable el uso del preservativo durante los 6 primeros meses. Debe asimismo consultar la necesidad del uso de métodos anticonceptivos por una eventual conservación ó recuperación de la fertilidad tras el trasplante.

### DEBE EVITAR:

- ✓ La exposición directa al sol (puede reactivar su EICR).
- ✓ Las visitas de personas enfermas, an con un simple catarro. Es conveniente reducir las visitas al mínimo, alternativamente hable con ellas por teléfono.
- ✓ Acudir a lugares públicos con aglomeraciones (centros comerciales, mercados, iglesias, cines, restaurantes, bares, etc.), hasta que pasen 100 días desde el trasplante. Durante ese período, si lo hace, utilice la mascarilla, siguiendo las instrucciones de su médico.
- ✓ Bañarse en piscinas públicas, ríos, lagos, mar, etc., hasta que pasen 6 meses desde el trasplante.
- ✓ Tomar baños calientes o saunas hasta que pasen 3-6 meses desde el trasplante.
- ✓ Realizar esfuerzos excesivos (deporte, subir a escaleras, cargar peso etc.) ya que se recuperará lentamente de su anemia. No deberá conducir automóviles hasta que su hemoglobina supere los 10 g/dl (consulte a su médico).
- ✓ Tener plantas en las habitaciones que utilice el paciente, hasta que pasen 100 días desde el trasplante.
- ✓ Practicar jardinería o cuidar de las plantas hasta que pase un año desde el trasplante.
- ✓ Limpiar el polvo o pasar la aspiradora hasta que lo autorice su médico.
- ✓ Vacunarse o tomar medicamentos que no hayan sido expresamente recetados por su médico.
- ✓ Fumar o que fumen a su alrededor.
- ✓ Comer carne cruda (puede tomar fiambres industriales), huevos crudos, marisco crudo, sobras de más de dos días y fruta sin lavar o pelar.
- ✓ Abrazar o besar a personas enfermas.
- ✓ Teñirse el pelo y pintarse las uñas hasta que pasen 6 meses desde el trasplante.
- ✓ Tener contacto con excrementos de animales domésticos. Los animales en casa deben estar vacunados y evitar que utilicen las habitaciones que utilice el paciente hasta que pasen 100 días desde el trasplante.

### LAS PERSONAS QUE CONVIVAN CON EL PACIENTE DEBEN TENER MUY EN CUENTA:

- ✓ **Especial cuidado en realizar todas las recomendaciones descritas en este documento**, de ello depende la salud del paciente y su progresiva normalización.
- ✓ Ningún miembro de la familia, en particular los niños, debe vacunarse sin consultar previamente al médico del paciente, al menos hasta que pasen 6 meses desde el trasplante.
- ✓ Hay que poner **especial cuidado con la higiene personal** de los familiares cuando se vaya a tener contacto con el enfermo, **lavándose siempre las manos después de ir al baño (aunque sea solo para orinar)**.

### CONTROLES Y PRECAUCIONES TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

#### **Control ambulatorio (1ª planta del Hospital Oncológico. Consulta de Hematología)**

La frecuencia de las visitas será mayor al principio y estas se irán espaciando conforme el paciente requiera menos atención y las complicaciones se vayan solucionando. En cada visita se realizará análisis de sangre, exploración física, revisión de la medicación y solicitud de pruebas complementarias destinadas a determinar el origen de alguna complicación (radiografía de tórax etc.) o evaluar la situación de su enfermedad tras el trasplante (aspirado de médula ósea, escáner, etc).

En muchas ocasiones, estas visitas también se aprovecharán para la administración de algunos medicamentos y/o transfusiones. Es recomendable que los pacientes que han recibido un trasplante hematopoyético sigan controles periódicos a largo plazo, siendo suficientes una o dos visitas anuales ya que, aunque pequeño, existe riesgo de ciertas complicaciones tardías (ver más adelante). Los controles a largo plazo no están reñidos sin embargo con una vida laboral y social absolutamente normal.

### **Reingresos hospitalarios**

Una vez de alta es posible que el paciente precise volver al hospital para el tratamiento de alguna complicación. Las causas más frecuentes de reingreso son las infecciones y la enfermedad del injerto contra receptor. Los reingresos hospitalarios son frecuentes en los primeros 3-6 meses postrasplante y no han de preocupar al paciente pensando que el trasplante no ha funcionado. Son complicaciones inherentes al procedimiento y que, en su gran mayoría, se resuelven.

### **Tratamiento inmunosupresor**

El tratamiento inmunosupresor tiene como finalidad prevenir la aparición de la enfermedad injerto contra receptor (EICR) o, en el caso de que haya aparecido, su control. Los inmunosupresores más utilizados son: Tacrolimus, Prednisona, Micofenolato de Mofetilo, Sirolimus y Ciclosporina (Sandimmun®).

La duración del tratamiento es muy variable (desde 3-6 meses a 1-2 años), y dependerá del tipo de trasplante y de si el paciente ha presentado o no EICR. Este tratamiento tiene un efecto inhibidor del sistema inmunitario del paciente. Por ello, tiene un mayor riesgo de infecciones.

### **Vacunaciones**

El trasplante de progenitores hematopoyéticos supone una nueva médula ósea para el receptor y también un nuevo sistema inmunitario. Las células que constituyen este complejo sistema, los linfocitos, se desarrollan en gran parte a partir de las células madre trasplantadas. Para que estas células alcancen plenamente su función de defensa del organismo necesitan un periodo de aprendizaje. En este sentido, el paciente trasplantado, desde el punto de vista inmunológico, se comporta como un recién nacido, por lo que ha de recibir de nuevo vacunas. A partir del 6º mes post-trasplante, debe usted solicitar en la Consulta Externa del trasplante hemopoyético su calendario de vacunaciones

### **¿Puede la enfermedad volver a aparecer tras el trasplante?**

Lamentablemente, el trasplante no asegura la erradicación de la enfermedad neoplásica. La incidencia de las recaídas es muy variable en función del tipo de enfermedad, estado de la misma en el momento de practicar el trasplante y tipo de trasplante. Suelen producirse en los primeros dos años postrasplante, siendo excepcionales después de los 5 años.

Cuando acontece una recaída, las expectativas de controlar de nuevo la enfermedad son menores. Los tratamientos disponibles en esta fase son muy diversos y dependen del tipo de enfermedad, estado general del paciente, sensibilidad de la enfermedad a la quimioterapia y tiempo transcurrido desde el trasplante hasta la recaída. No existe una norma general, por lo que el equipo médico y el paciente deberán conjuntamente valorar los pros y contras de las opciones terapéuticas disponibles.

## **COMPLICACIONES TARDÍAS**

### **Enfermedad del injerto contra receptor crónica (EICR crónica)**

Su incidencia es muy variable y puede aparecer (pasados 100 días desde el trasplante) sin haber existido EICR aguda previa o como continuación de una EICR aguda no resuelta. Sin embargo, esta complicación se suele asociar simultáneamente al beneficioso **efecto injerto contra tumor**, disminuyendo las probabilidades de recaída tumoral.

Los síntomas más habituales de EICR crónica son:

- ✓ Lesiones cutáneas de diversos tipos (endurecimiento de la piel o manchas oscuras o claras, caída del cabello).
- ✓ Alteración de la función hepática (ictericia, aumento de la cifra de transaminasas).
- ✓ Síndrome seco. Consiste en sensación de sequedad de mucosas, generalmente boca y ojos ("arenilla"). Estas manifestaciones suelen ser muy molestas y requieren un cuidado extremo por parte del paciente para evitar complicaciones en la mucosa oral o en la córnea,

potencialmente graves. Para evitarlas es necesario un tratamiento intensivo con saliva y lágrimas artificiales.

- ✓ Afectación intestinal (malabsorción, diarrea, pérdida de apetito y/o de peso etc.) y/o pulmonar (tos y fatiga por bronquiolitis obliterante).

Esta complicación puede afectar a la calidad de vida del paciente. Algunos se sienten deprimidos e irritables, por las sucesivas complicaciones y tratamientos. No debe asustarle compartir estos sentimientos con su familia o sus médicos.

Para ayudar al control de su EICR, usted también puede colaborar:

- ✓ Tome su medicación siguiendo escrupulosamente todas las instrucciones de sus médicos. Olvidar alguna toma de los medicamentos puede facilitar la aparición de EICR o agravar el existente. **No deje de tomar la medicación sin consultar previamente con su médico.**
- ✓ Use cremas y lociones a base de urea para mantener la piel muy hidratada
- ✓ Cuide la higiene de su boca diariamente.
- ✓ Haga ejercicio de forma regular.
- ✓ Siga una dieta equilibrada; coma de todo, aunque sea poco. Tenga cuidado con ciertos alimentos que pueden empeorar la EICR intestinal (derivados lácteos o alimentos muy grasos).
- ✓ No utilice lentillas de contacto, al menos durante los primeros 6 meses tras el trasplante.
- ✓ **DEBE LLEVAR SIEMPRE EL ÚLTIMO INFORME MÉDICO CON USTED**, sobre todo si viaja.
- ✓ En caso de requerir transfusiones, muestre el informe al médico responsable, pues las transfusiones deberán estar previamente radiadas.

### Infecciones

El tratamiento con fármacos inmunosupresores, así como el hecho de padecer una EICR tienen un potente efecto inhibitor del sistema inmunitario. Ello hace que el paciente presente un elevado riesgo de infecciones que, en ocasiones, pueden llegar a ser graves (sobre todo por virus u hongos). Son particularmente frecuentes las infecciones respiratorias y del catéter. El riesgo de infecciones disminuye cuando la EICR está controlada y el tratamiento inmunosupresor terminado. Mientras tanto su médico le indicará la toma de medicación antibiótica preventiva a largo plazo.

### Actividad sexual

Tras un trasplante hematopoyético es frecuente la aparición de inapetencia y disfunción sexual. Si este problema persiste su médico le puede remitir a un especialista para que recomiende las medidas oportunas. Durante los primeros 6 meses tras el trasplante se debe utilizar preservativo con el objetivo de reducir el riesgo de infecciones. Pasado este tiempo, la adopción de medidas anticonceptivas puede ser necesaria ante la eventualidad de haber mantenido o recuperado la fertilidad tras el trasplante.

Con el objetivo de que estas complicaciones sean resueltas lo antes posible, considere llamar directamente a su médico cuando presente:

- Diarrea (es decir, deposiciones líquidas en número superior a dos al día).
- Náuseas y vómitos que no se controlan y dificultan la toma de la medicación
- Sequedad de ojos o de boca, a pesar del tratamiento habitual.
- Erupción o sarpullido en la piel, u otro cambio en ella.
- Coloración amarilla de la piel y/o de los ojos, o bien orina de color oscuro.
- Ingreso por cualquier motivo en otro hospital.
- Fatiga al andar en llano (falta de aire).
- Fiebre (38° C). Si toma antitérmicos (paracetamol), tómese antes la temperatura, y procure evitarlos si la temperatura no alcanza los 38° C. **No debe tomar ácido acetil salicílico (por ejemplo, aspirina)**



**Cuando llame por teléfono comuníqueme a quién le atiende, su nombre y teléfono, fecha del trasplante y médico que le está viendo en Consultas, además del problema por el que llama y el tratamiento que está haciendo.**

- L-V en horario de mañana: 91 586 81 20 / 91 586 84 43
- L-V en horario de tarde y noche, fines de semana y festivos: 91 586 81 52
- 91-5868121 Control de enfermería de Planta, 24 h
- 91-5868120 Hematólogo de L a V en turno de mañana
- 91 5868443 Hematólogo de L a V en turno de mañana

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**