

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

El trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) domiciliario es una estrategia utilizada en pacientes sometidos a TPH autólogo 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 en caso de estabilidad clínica, recibirá el alta a domicilio el día posterior a la infusión.

Durante los días de ingreso, el paciente y su cuidador principal recibirán entrenamiento por parte del personal médico, de enfermería y TCAES, 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 24-72 horas, de lunes a viernes. 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 que correspondan.

Además, el cuidador principal llamará a la unidad de trasplante de médula ósea (91-5868152), todos los días a las 08:00 horas (excepto los días que sea visitado por la enfermera), 16:00 y 22:00 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/mm³ (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.

RECOMENDACIONES

Le recomendamos que, por su beneficio, permanezca viviendo en Madrid o sus cercanías durante los primeros 50 días tras el trasplante.

POR FAVOR, REALICE 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, litro y medio 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 días sin sol, hasta que pasen 6 meses desde el trasplante.
- ✓ 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 50 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, tarde y 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 cuidados del catéter.
- ✓ Mantenga su piel hidratada después de la ducha, aplicándose una loción o crema hidratante.

- ✓ Revise su piel diariamente, por si aparece enrojecimiento, hematomas, sarpullidos o ampollas.
- ✓ Realice higiene bucal después de cada comida (3 veces al día como mínimo), con un cepillo blando (cepillo infantil), sustituyendo éste por seda dental en el caso de que el número de plaquetas sea inferior a 20.000.
- ✓ Tomará Trimetropina Sulfametoxazol oral o Pentamidina intravenosa y Aciclovir para prevenir infecciones durante 6-12 meses según le indique su médico.
- ✓ Puede realizar tareas domésticas que no exijan gran esfuerzo físico.
- ✓ El deseo 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 recuperación de la fertilidad tras el trasplante.

DEBE EVITAR:

- ✓ La exposición directa al sol.
- ✓ Las visitas de personas enfermas, aún 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, utilice la mascarilla siguiendo las instrucciones de su médico.
- ✓ Bañarse en piscinas públicas, ríos, 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 gramos/decilitro (consulte a su médico).
- ✓ Tener plantas en las habitaciones que use el paciente, hasta que pasen 100 días del 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.
- ✓ No hay contraindicación para convivir con mascotas adecuadamente vacunadas, pero no debe tener contacto estrecho con ellos ni dejar que entren en la habitación del paciente durante los primeros 100 días del 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 dependen 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 prestar especial cuidado en 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 sólo para orinar).

CONTROLES Y PRECAUCIONES TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

Se realizará el control de forma ambulatoria: (1ª pta. Hospital Oncológico: consulta de Hematología).

La frecuencia de las visitas será mayor al principio, y éstas se irán espaciando conforme el paciente requiera menos atención y las complicaciones se vayan solucionando. En cada visita se realiza 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 sigan controles periódicos a largo plazo, 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. Los reingresos hospitalarios son frecuentes en los primeros 3 meses post-trasplante y no han de preocupar al paciente pensando que el trasplante no ha funcionado.

Vacunaciones

El trasplante de progenitores hematopoyéticos supone una importante agresión al sistema inmunológico o defensivo del paciente. Se ve muy mermada la capacidad de defensa del cuerpo contra las infecciones, por lo que el paciente ha de recibir de nuevo vacunas. A partir del 3º-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 del tipo de trasplante. Suelen producirse en los primeros dos años post-trasplante, 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, del estado general del paciente, de la sensibilidad de la enfermedad a la quimioterapia y del 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 pros y contras de las opciones terapéuticas disponibles.

COMPLICACIONES TARDÍAS

Infecciones

Como ya se ha dicho antes, el paciente queda tras el trasplante con 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.

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 le 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 L-V en horario de mañana: 91 586 81 20. L-V en horario de tarde, noche, fines de semana y festivos: 91 586 81 21 o 91 586 81 52** 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 (38º C). Si toma antitérmicos (paracetamol), tómese antes la temperatura, y procure evitarlos si la temperatura no alcanza los 38º C. **No debe tomar ácido acetil salicílico (por ejemplo, aspirina).**

Cuando llame por teléfono comunique a quién que le atienda, 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.

¿Puede llamar al servicio de hospitalización a domicilio después del alta?

NO. Una vez que sea dado de alta, el seguimiento se realizará a través de la consulta habitual. Le avisarán para darle una cita con el hematólogo.

Muchas gracias por su colaboración