

The background of the entire page is a close-up, high-resolution image of several sunflowers. The bright yellow petals are in sharp focus, radiating from dark brown, textured centers. The lighting is warm, creating a golden glow across the scene.

GUIA INFORMATIVA TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

**HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES
SERVICIO DE HEMATOLOGÍA**



GUIA INFORMATIVA TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Autoras

SOLEDAD DE LINARES FERNÁNDEZ

Psicóloga/Psicooncóloga

INMACULADA FERNÁNDEZ CORDERO

Supervisora Hematología Clínica

CARMEN CONTRERAS MOLINA

Coordinadora Hospital de Día Oncohematológico

**HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES
SERVICIO DE HEMATOLOGÍA**

Ilustraciones

Francisca Jiménez García

Diseño

Sandra Gómez Lopera

Maria Isabel Salas Alvarado

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración en esta guía al Dr. Jurado y al Dr. Romero, adjuntos del Servicio de Hematología del H.U. Virgen de las Nieves, por su colaboración en sus contenidos.

Agradecemos también a **ESTEVE** su colaboración en la edición y distribución de esta guía.

Editor: Laboratorios Esteve

Impresión: Grupo Editorial Universitario

Dep. Legal: GR-3019-2007

A CARMEN

Querido lector:

Muchos pacientes como Usted, han precisado este tipo de procedimiento terapéutico que se le acaba de proponer para mejorar o lograr la curación de su enfermedad. En su momento también han tenido muchos interrogantes, dudas y temores que por alguna circunstancia no pudieron satisfacer. Ciertamente, la oportunidad de conocer con más profundidad y en un lenguaje más sencillo los aspectos concernientes al trasplante puede ayudar de algún modo a la mejor tolerancia del mismo.

Conocedores de esta necesidad, un grupo de profesionales que están cerca de Usted han elaborado esta Guía que, como otras, sólo pretende acercar algunos conceptos a la terminología de la calle, así como abordar otras facetas del trasplante más de la vida cotidiana, que quizás por pudor, los pacientes no se atreven a preguntar. También se contempla la persona como un todo y por ello se le presta atención a sus requerimientos psicológicos para que pueda superar con mejores herramientas las etapas del trasplante más duras que hubiere.

Con todas estas nobles aspiraciones deseamos que este documento elaborado con cariño y profesionalidad pueda ayudar a cumplir con sus expectativas.

Manuel Jurado Chacón
Jefe del Servicio de Hematología
Responsable de Trasplante

Estimado lector:

El trasplante de progenitores hematopoyéticos es una terapéutica que permite conseguir la curación de muchos de nuestros pacientes afectados de procesos neoplásicos o alteraciones de la producción de los distintos elementos derivados de la médula ósea. Los primeros trasplantes se iniciaron en España en la década de los 70 del siglo pasado, si bien hoy en día son una estrategia rutinaria en múltiples servicios, realizándose en España aproximadamente unos 2.000 procedimientos al año. En nuestro centro se vienen realizando desde 1992 y realizamos unos 30 al año.

El trasplante supone un cambio en la historia natural de múltiples enfermedades dado que permite un índice de curaciones superior a los tratamientos estándar, si bien especialmente los trasplantes alogénicos, dada la inmunosupresión que precisan y las posibles complicaciones, determinan un cambio importante en la vida del paciente en los años posteriores al trasplante.

Este tratamiento genera muchas dudas y ansiedades en los pacientes que van a ser sometidos a él. En este manual intentamos, en la medida de lo posible, resolver algunas de las preguntas que los pacientes plantean. Esperamos que les sea útil y que podamos ayudarles a afrontar este procedimiento, muy ilusionante para nuestros pacientes, por las perspectivas de curación que ofrecen, pero muy duro por las complicaciones que puede presentar.

Dr. Antonio Romero Aguilar
Adjunto del Servicio de Hematología
Responsable del Trasplante

INDICE

¿QUÉ ES LA MÉDULA ÓSEA?

¿QUÉ FUNCIÓN CUMPLE LA MÉDULA ÓSEA?

¿POR QUÉ ES NECESARIO UN TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA?

¿CUÁLES SON LOS DIFERENTES TIPOS DE TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA?

¿EN QUE CONSISTE EL TRASPLANTE?

¿CÓMO SE DONA LA MÉDULA ÓSEA?

ALGUNAS CONSIDERACIONES SEGÚN EL TRASPLANTE:

- 1. TRASPLANTE ALOGÉNICO**
- 2. TRASPLANTE AUTÓLOGO**
- 3. MINITRASPLANTE Y MICROTRASPLANTE**
- 4. TRASPLANTE DE CORDÓN UMBILICAL**

PROCEDIMIENTO GENERAL DE TRASPLANTE

- 1. ESTUDIO DEL PACIENTE**
- 2. INGRESO**
- 3. QUIMIOTERAPIA DE ACONDICIONAMIENTO**
- 4. INFUSIÓN DE PROGENITORES**
- 5. PERIODO DE INGRESO**
- 6. ALTA DEL TRASPLANTE**

CONSEJOS GENERALES

- 1. CUIDADOS DEL CATÉTER**
- 2. RÉGIMEN DE VIDA**
- 3. ALIMENTACIÓN**
- 4. HIGIENE PERSONAL**
- 5. HIGIENE AMBIENTAL**
- 6. VIDA SEXUAL**

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL TRASPLANTE

EXPERIENCIA PERSONAL

¿QUÉ ES LA MÉDULA ÓSEA?

La médula ósea es un tejido compuesto por una mezcla de células que se encuentran en el interior de los huesos, formando lo que se denomina **tejido hematopoyético**, donde se producen las células que circulan en la sangre, es decir, las **células rojas o hematíes**, las **células blancas o leucocitos** y las **plaquetas**. Todas ellas proceden de la división y maduración de una célula precursora común que se denomina **célula madre**, la cual tiene la capacidad de autorenovación y diferenciación. La médula ósea se puede obtener fácilmente, tiene la misma apariencia que la sangre y las células madre que contiene son capaces de seguir produciendo células hijas siendo fácilmente trasplantables.

¿QUÉ FUNCIÓN CUMPLE LA MÉDULA ÓSEA?

La función principal de la médula ósea es la producción de los tres tipos de células encontradas en la sangre, los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas (hematopoyesis). Las **células rojas o hematíes** contienen hemoglobina para el transporte de oxígeno y su disminución se denomina anemia. Las **células blancas o leucocitos** son de varios tipos: los **neutrófilos**, cuya función principal es la ingestión y eliminación de distintos microorganismos como bacterias, virus u hongos; los **linfocitos** forman parte del sistema inmunitario de defensa, siendo más específicos porque distinguen lo propio de lo extraño, ayudándonos a combatir las infecciones. Las **plaquetas**, por su parte, evitan las hemorragias al producir un tapón en el sitio de la lesión. Su disminución se conoce con el nombre de trombocitopenia.

¿POR QUÉ ES NECESARIO UN TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA?

El objetivo de un trasplante de médula ósea es curar muchas enfermedades y tipos de cáncer. Cuando la médula de una persona se daña o se destruye como consecuencia de una enfermedad o tratamientos intensos de radioterapia y/o quimioterapia, puede ser necesario un trasplante de médula ósea. Un trasplante de médula ósea puede utilizarse para:



1. Sustituir una médula ósea enferma que no funciona por una médula ósea sana y funcional.
2. Sustituir la médula ósea y restaurar su función normal después de que se hayan administrado altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia para tratar un cáncer.
3. Sustituir la médula ósea por una médula ósea funcional y sana genéticamente para prevenir más daño como consecuencia de una enfermedad genética.

Los riesgos y beneficios deben sopesarse cuando hable con su médico y con los médicos que se especializan en trasplantes de médula ósea antes del procedimiento.

¿CUÁLES SON LOS DIFERENTES TIPOS DE TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA?

Podemos distinguir varios tipos de trasplante en función del tipo de donante, si es un hermano (**trasplante alogénico**), si es otro familiar (**trasplante haploidéntico**), si no es familiar del paciente (**trasplante de donante no emparentado**) o si es el propio paciente (trasplante autólogo).

También se pueden diferenciar según la procedencia de las células madre, si proceden de la médula (**trasplante de médula ósea**), si proceden de la sangre (**trasplante de progenitores hematopoyéticos de sangre periférica**), si proceden de la sangre del cordón umbilical de un bebé (**trasplante de cordón umbilical**).

¿EN QUE CONSISTE EL TRASPLANTE?

Se basa en la fácil trasplantabilidad del tejido hemopoyético. Consiste en la administración de altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia, que elimina toda célula patológica del organismo o destruye la médula enferma para sustituirla por una sana. Se realiza a través de la infusión por vía sanguínea de las células madres o progenitores hematopoyéticos extraídos previamente.

Es un proceso más sencillo que el trasplante de otros órganos, pues la médula es líquida y se introduce en el paciente por vía venosa.



¿CÓMO SE DONA LA MÉDULA ÓSEA?

Si el paciente tiene familiares directos (padres y hermanos) se les realiza un análisis de sangre, llamado tipaje HLA. Este análisis determina el tipo de proteínas que llevan en su superficie los leucocitos de los familiares. Cada hijo hereda la mitad del padre y la mitad de la madre, por lo que las probabilidades de que dos hermanos sean compatibles son sólo del 25%. En caso de no disponer de un donante hermano se puede realizar un trasplante autólogo o iniciar la búsqueda de un donante, siempre que el paciente cumpla unas características clínicas concretas.

La donación de médula ósea consiste, en la punción de las crestas iliacas (hueso de la cadera) mediante una aguja aspirativa y jeringas, extrayendo la



cantidad suficiente del tejido hematopoyético para el trasplante, en el caso de la realización de **un**

trasplante de médula ósea (TMO). Este

procedimiento se realiza en quirófano bajo anestesia general o epidural y siempre en un hospital especializado, emplazado en la misma localidad o en la

más cercana a la residencia del donante. Si se realiza

un **trasplante de progenitores hematopoyéticos**

(TPH), se realiza una técnica denominada aféresis, mediante la cual se separan los componentes de la sangre siendo seleccionados en nuestro caso las células madres que se encuentran a nivel sanguíneo, siendo el resto de componentes devueltos al torrente sanguíneo.

El procedimiento de la aféresis consiste en conectar por vía venosa a través de uno o dos accesos al donante o al paciente, a una máquina separadora de células sanguíneas (hematíes, plaquetas, plasma, leucocitos), mediante un equipo de bolsas y tubos de recolección estériles. Se coloca una vía venosa de salida en un brazo y otra de entrada en el otro. La máquina hace circular la sangre continuamente por un circuito que separa las células necesarias y devuelve el resto de los componentes sanguíneos por la otra vía. Este procedimiento se realiza en el **Centro Regional de Transfusión Sanguínea (CRTS)**.



Para conseguir que circulen células madre, el donante recibe una inyección estimuladora de la médula unos días antes. Pueden necesitarse varias sesiones para recolectar suficientes células madre con el fin de asegurar el éxito del injerto receptor. El procedimiento es inocuo y no produce apenas efectos en el donante, que no necesita ingreso ni anestesia.

Una vez que se han obtenido las células, se recoge en un medio anticoagulante, se filtra y se infunde por vía intravenosa; en algunos casos, se congela el producto y se le añade un conservante hasta que deba ser utilizada. Dicho conservante tiene un fuerte olor que algunos comparan con el ketchup o con el hierro, pudiendo generar sabores durante un tiempo después de la infusión de las células.



ALGUNAS CONSIDERACIONES SEGÚN EL TRASPLANTE

1. TRASPLANTE ALOGÉNICO (DONANTE HERMANO):

Se realiza cuando el tratamiento convencional de la enfermedad no ofrece garantías (es decir, ofrece unas probabilidades de curarse inferiores al 25%), existe un hermano compatible, el paciente es menor de 55-60 años y su estado general es bueno.

Las complicaciones que se pueden presentar son las relacionadas con la quimioterapia (nauseas, vómitos, etc.) siendo la más importante la **"enfermedad injerto contra huésped" (EICH)**. Dicha enfermedad consiste en un rechazo de la médula injertada hacia los antígenos de su nuevo organismo. Esta reacción se da aproximadamente en la mitad de los casos y sus síntomas más característicos son:

- **ALTERACIONES DE LA PIEL.** Inicialmente brota un sarpullido, primero en la cara y en los pliegues, y luego por todo el cuerpo. Se puede cronificar en forma de manchas, atrofia o esclerosis de la piel.
- **SEQUEDAD E IRRITACIÓN DE LA BOCA O DE LOS OJOS.** En el caso de los ojos, puede ocasionar úlceras en la córnea, por lo que deben aplicarse lágrimas artificiales con frecuencia. Es una dolencia molesta pero poco grave y que con el tiempo suele remitir.
- **DIARREA VERDOSA, NAUSEAS Y VÓMITOS.** Pueden ser leves o muy graves, y causar deshidratación, imposibilidad de comer, dolor y hasta hemorragia.
- **INFLAMACIÓN HEPÁTICA VARIABLE.** Se manifiesta como ictericia (color amarillo de la piel y los ojos) y orinas oscuras. La inflamación puede derivar en hepatitis crónica moderada; también puede deberse a los fármacos que es necesario seguir tomando o a la sobrecarga de hierro, producida por las transfusiones.
- **ENFERMEDAD PULMONAR.** De tipo neumonía o bronquitis; también puede cronificar. Es habitual que el primer año los trasplantados sufran catarros más frecuentes y duraderos de lo normal, debido al descenso en la inmunidad, problema que mejora con el paso del tiempo.

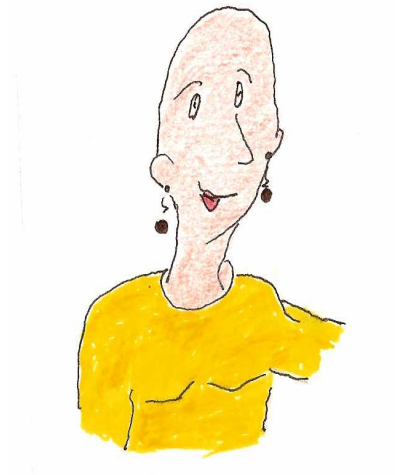
Todos los enfermos reciben un tratamiento inmunosupresor preventivo, con un medicamento que se llama ciclosporina, en especial si se detecta algún



signo de enfermedad injerto contra huésped. En tal caso, el medicamento más eficaz son los corticoides. Hay otros fármacos inmunosupresores por vía oral, que se emplean en combinación o sustitución de los anteriores. Muy raramente la enfermedad puede agravarse hasta ocasionar la muerte; en la mayoría de casos, las dolencias más graves se resuelven en 3-12 meses de tratamiento, pudiendo permanecer durante un tiempo más prolongado.

2. TRASPLANTE AUTÓLOGO (DONANTE PACIENTE)

Como ya se ha explicado, este tipo de trasplante se realiza con células madre del propio paciente. Se suele realizar en pacientes con linfoma o mieloma. También se realiza en pacientes con leucemia, si no se dispone de donante apropiado. Generalmente se realiza al final del tratamiento de quimioterapia, para asegurar la erradicación completa de la enfermedad. Su objetivo es administrar un ciclo más fuerte y eficaz de quimioterapia. Antes de administrarla, se extraen y se congelan progenitores del paciente que se reinfunden justo al terminarla, para hacer así la aplasia más corta. El ingreso suele ser más corto que en el caso del trasplante alogénico. Las complicaciones son menores, pues no hay rechazo, y son las propias de la aplasia (mucositis, diarrea, infecciones, etc.) siempre de poca gravedad.



3. MINITRASPLANTE Y MICROTRASPLANTE:

Se llama así a un trasplante alogénico, de hermano o de donante voluntario, en el que se da una quimioterapia de acondicionamiento más suave, ya sea por la edad del paciente o por complicaciones previas. Al igual que el trasplante alogénico convencional, se aplica en las diferentes hemopatías.

4. TRASPLANTE DE CORDÓN UMBILICAL:

Es el mismo procedimiento descrito para el trasplante alogénico con la diferencia de que los progenitores proceden del cordón umbilical congelado de



un recién nacido, que se suele desechar tras el parto, ya que la sangre del cordón umbilical contiene gran cantidad de células madre del bebé. Éstas son muy potentes y causan menor rechazo que las de un adulto, por lo que se pueden trasplantar aun cuando sean muy distintas al sistema HLA del receptor. Sin embargo este trasplante es complicado en los adultos: tarda mucho en prender y puede conllevar infección, por lo que está indicado preferentemente cuando el estado de la enfermedad no permite esperar.



PROCEDIMIENTO GENERAL DEL TRASPLANTE

1. ESTUDIO DEL PACIENTE



Antes de ser incluido en un programa de trasplante, tanto el paciente como sus familiares son informados por el médico responsable de todos los procedimientos previos, así como de los efectos secundarios, de los resultados esperados y de las posibles complicaciones. Si el paciente está de acuerdo, leerá detenidamente el consentimiento informado y firmará, siempre en presencia de un testigo. A continuación se detallan los pasos a seguir según el tipo de trasplante:

A) TRASPLANTE AUTÓLOGO:

Después de la explicación del proceso y la firma del consentimiento informado (donde estarán presentes 2 testigos), el médico responsable indicará una serie de pruebas:

- * **Analíticas:** Hemograma, bioquímica general, Estudio de coagulación, marcadores de Hepatitis B y C, Serología viral y VIH, Grupo ABO Rh y EAI, si es mujer en edad gestacional, test de embarazo.
- * **Pruebas:** Rx de tórax, electrocardiograma, FEVI, pruebas funcionales respiratorias.
- * **Otras peticiones:** P10 para enfermería, hoja de petición de G-CSF a Farmacia, hoja de Consulta a Centro Regional de Transfusión Sanguínea (Aféresis), hoja de consulta a Anestesia, a Cirugía Torácica (Hickman), a Oncología Radioterápica si procede TBI, a Dietética, a unidad de Esterilidad (hombres).
- * También se les facilitará la **orden de ingreso** (Fecha) y la **hoja de prescripciones y de evolución** para su ingreso y firma de ambulancias.

B) TRASPLANTE ALOGÉNICO:

Una vez comprobado el grado de compatibilidad entre donante y receptor, además de que el donante no presente ninguna contraindicación para la obtención de células madre, se procede a la información tanto al donante como al paciente de los procedimientos a seguir.

PROTOCOLO PARA EL RECEPTOR (PACIENTE): Después de la explicación del proceso y la firma de la autorización, el médico responsable indicará una serie de pruebas:

- * **Analíticas:** Hemograma, bioquímica general, Estudio de coagulación, marcadores de Hepatitis B y C, Serología viral y VIH, Grupo ABO Rh y fenotipo eritrocitario: CRTS, estudio de quimera, si es mujer en edad gestacional, test de embarazo.
- * **Pruebas:** Rx de tórax, electrocardiograma, FEVI (Ecocardio o Ventriculografía isotópica), pruebas funcionales respiratorias.
- * **Otras peticiones:** Hojas de consulta para anestesia y cirugía torácica para la implantación de Hickman, orden de ingreso.
- * Apertura de la Historia Clínica (Alergias, Cardiopatía, Otras, Proceso hematológico, Peso y talla)

PROTOCOLO PARA EL DONANTE: Después de la explicación del proceso y la firma de consentimiento informado (donde estarán presentes 2 testigos), el médico responsable indicará los pasos a seguir, las pruebas a realizar y le entregará una serie de documentos:

- * **Hoja de Consulta a Centro Regional de Transfusiones Sanguíneas:** para determinar la fecha de la extracción de las células (aféresis) y la valoración de vía periférica
- * **Analíticas:** Hemograma, bioquímica general, marcadores de Hepatitis B y C, Serología viral y VIH, estudio de quimera.

Si la extracción de las células se realiza directamente de la médula ósea es necesario además programar una autotransfusión, 1 o 2 semanas antes, completar analítica anterior con un estudio de coagulación, realizar un electrocardiograma y unas radiografías de tórax. Se le entregará una hoja de consulta a anestesia, con una orden de ingreso.

2. INGRESO

El paciente deberá presentarse en la fecha indicada de ingreso en la unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos. Cuando vaya a ingresar en trasplante tenga en cuenta que debe:



- a. Traer zapatillas a estrenar
- b. No podrá traer: Cosméticos, Colonias, Cremas, Pijamas, Ropa interior, etc.
- c. Traer aquellos objetos con los que pueda distraerse como: libros, radio, CDs, costura, puzzles, revistas, etc...
- e. Si lo desea puede traer móvil.
- f. El día que va a ingresar en cámara deberá traer la cabeza rasurada.

Se le recomienda al paciente que el día que traiga sus objetos personales para esterilizar, se pase por la unidad de trasplante para que el personal de enfermería responsable de este Servicio le explique el funcionamiento del mismo. El servicio dispone de televisión y ordenador portátil con conexión a Internet para cada paciente de trasplante.

El régimen de visitas de familiares es distinto a cualquier otro servicio del hospital, del cual será informado en el día de ingreso por algún componente del equipo. La información a familiares será personal y, por norma general, los lunes y los jueves de 12:30 a 13:30. Cuando el médico considere necesario informar sobre el paciente ante acontecimientos más relevantes (por ejemplo: día de la infusión de células) lo hará independientemente del horario mencionado.

3. QUIMIOTERAPIA DE ACONDICIONAMIENTO

Después de los pasos previos se somete al paciente a una **"quimioterapia de acondicionamiento"**, cuya función es destruir la médula enferma y/o eliminar todo resto de leucemia, linfoma o mieloma, al tiempo que hace hueco para las nuevas células madre.

Este acondicionamiento se realiza sólo con quimioterapia o combinando ésta con radioterapia. Las complicaciones de la quimioterapia pueden ser: náuseas y vómitos, caída del cabello, aplasia, mucositis y daño a otros órganos.



4. INFUSIÓN DE LOS PROGENITORES

La infusión de la médula o de las células madre de la sangre se realiza como una transfusión, pues los progenitores se infunden desde una bolsa a través del catéter. Se realiza a los 1-2 días de acabar la quimioterapia de acondicionamiento (es el llamado "día 0" del trasplante), y dura entre 1 y 3 horas, según el volumen que se vaya a infundir. No suele producir reacciones adversas.

5. PERIODO DE INGRESO

El ingreso dura entre 3 y 5 semanas según el tipo de trasplante y la evolución propia de cada paciente. Tras recibir la quimioterapia de acondicionamiento y la infusión de la médula, el paciente permanece ingresado de forma aislada hasta que ésta empieza a funcionar.

En esta fase se sufre una falta de células (aplasia) que dura entre 10-30 días, hasta que se implanta la médula (injerto). Durante ese tiempo, puede que sufra mucositis, infecciones o hemorragias, de modo similar a cualquier ciclo de quimioterapia intensa. Tales efectos se combaten con sueros, nutrición parenteral, transfusiones, antibióticos e inmunosupresores.

El paciente recibe el alta entre 20 y 40 días tras la infusión, siempre y cuando no necesite fármacos intravenosos, haya recuperado el número de plaquetas y glóbulos rojos y pueda comer con normalidad.

6. ALTA DEL TRASPLANTE

El paciente puede volver a su casa si los niveles de células sanguíneas le permiten afrontar infecciones y es capaz de comer y tomar la medicación por vía oral. Pero debemos tener en cuenta que:

- La inmunidad no se ha recuperado del todo, por lo que debe respetar las precauciones que comentaremos posteriormente.
- Debe acudir a la consulta de hematología o al hospital de día con frecuencia (cada 7-15 días) para control y tratamiento.



- Hay riesgo de volver a ingresar por alguna complicación (infecciones, enfermedad injerto contra huésped en trasplante alogénico u otras). Es algo muy normal, y no significa que el trasplante no funcione. Con el paso del tiempo el estado general mejora progresivamente, la inmunidad se normaliza y el paciente toma cada vez menos medicación y pasa controles médicos con menor frecuencia. Asimismo, disminuye el riesgo de complicaciones de tipo infeccioso o inmune, aunque es necesario un periodo de vigilancia con el objetivo de controlar la enfermedad originaria para detectar cualquier signo de recaída y vigilar la aparición de secuelas a largo plazo.

La recuperación de su estado físico y de su actividad normal será progresiva. Puede oscilar entre 6 y 12 meses y va a depender de la intensidad de los tratamientos recibidos previos al trasplante, del tipo de trasplante, las complicaciones post-trasplante, la edad, etc. En algunos pacientes la EICH puede reactivarse y requerir terapia inmunosupresora durante un tiempo prolongado, si bien, las condiciones clínicas suelen ser favorables. Hasta meses después del TPH no recuperará totalmente las funciones de su sistema inmune protector, por lo tanto hay mayor susceptibilidad a infecciones bacterianas, víricas y fúngicas. Le serán realizados controles, analíticas y pruebas complementarias, como radiografías, TAC, ecografías, aspirados de médula ósea, etc., encaminadas a diagnosticar el origen de una complicación. Si lo necesita le será administrada medicación intravenosa y transfusiones en el hospital de día. Los controles programados serán frecuentes pero deberá ponerse en contacto con su médico si presenta: **fiebre, vómitos, diarrea, dolor abdominal o signos de sangrado.**

Puede que en algún momento precise un ingreso hospitalario para resolver alguna complicación, piense que es normal sobre todo en los primeros meses, y no se preocupe, que esto no significa que el trasplante no va bien. La frecuencia de las visitas al hospital será mayor al principio y posteriormente se irán espaciando dependiendo de su estado general y de la aparición o no de complicaciones.



CONSEJOS GENERALES

A continuación, se indican algunos consejos que pueden ser de su utilidad al recibir el alta tras un trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH).

1. CUIDADOS DEL CATÉTER:

Es posible que en alguna ocasión se vaya a casa con un catéter colocado en una vía central, por ello es importante que sepa los cuidados necesarios que debe llevar a cabo en su domicilio. Es necesario que cambie el apósito cada 2 o 3 días para ello es necesario: jeringas de 10 cc, agujas, gasas, suero fisiológico, solución heparinizada, povidona yodada (Betadine) y apósitos. El procedimiento es el siguiente: 1º- lávese las manos para retirar el apósito. 2º- lávese las manos de nuevo y limpie de dentro hacia fuera con movimientos circulares con gasas impregnadas en suero fisiológico. 3º- limpie el catéter desde la zona próxima a la piel hasta los tapones incluidos estos con gasas impregnadas en suero fisiológico. 4º- limpiar con betadine la zona de la herida así como los tapones. 5º- coloque un nuevo apósito sobre la herida, tape los tapones con gasas.

Es importante que consulte al médico: si tiene enrojecida la zona de inserción, si tiene una temperatura de 38º, si el catéter se sale o hay sangrado, si está obstruido o si hay supuración por la zona de inserción

2. RÉGIMEN DE VIDA:

* Es habitual notar que se cansa más que en el hospital, en la mayoría de los casos se debe simplemente a que en su casa hace más actividad física que en el hospital.

* También es normal que no tenga mucho apetito, y no tolere una cantidad normal de comida. Puede comer más veces con menos cantidad en cada ocasión.

* Además puede notar el sabor alterado (salado, metálico) lo que se normaliza al cabo del tiempo. Puede que tenga alguna náusea y/o algún vómito ocasional.



- * Es importante que 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.
- * Debe tomar la medicación en la cantidad y en la forma prescrita por su médico.
- * Vigile la temperatura axilar.
- * Es importante que tome tiempo para el descanso (especialmente después de las comidas) y que duerma bien por las noches.
- * Debe hacer ejercicio de forma paulatina. Lo mejor es andar.
- * Debe evitar 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.
- * Al salir a la calle utilice siempre gafas de sol, sombrero y cremas de protección solar. 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 y evitará ambientes de fumadores.
- * Evitará asistir a locales cerrados y concurridos (cines, pub, restaurantes, discotecas, grandes almacenes) al menos durante los primeros 3 meses.
- * 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.

3. LA ALIMENTACIÓN:

- * 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, tanto cocidos, hervidos como a la plancha, nunca marinados.
- * Las verduras las tomará 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 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 mientras esté tomando medicación inmunosupresora.
- * Se observarán medidas de higiene en el manipulado de los alimentos.



4. HIGIENE PERSONAL:

- * 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 baño.
- * 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.
- * 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.



- * 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.

- * 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.



5. HIGIENE AMBIENTAL:

- * La limpieza de la vivienda debe ser diaria, evitando 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.

6. VIDA SEXUAL:

- * 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/mm³ y >40.000 plaquetas/mm³).
- * 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.



- * No se asuste si padece síntomas menopáusicos, 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. Si tiene regla no debe emplear tampones durante al menos los primeros 6 meses después del trasplante.
- * Su vida sexual puede volver a la normalidad. Guarde siempre medidas de higiene sexual.
- * Al principio pueden sufrir impotencia por varias causas (factores psicológicos, debilidad, molestias locales, falta de testosterona). Si esto ocurre consúltelo con su hematólogo.



ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL TRASPLANTE



El diagnóstico de una enfermedad hematológica y su tratamiento desestructuran la vida del paciente y de su entorno, pues están relacionadas con el sufrimiento. La lucha contra la enfermedad altera la percepción del presente y del futuro. La percepción de amenaza, el miedo intenso y los sentimientos negativos son aun más acusados cuando se habla de trasplante de médula.

Los efectos secundarios en trasplante pueden hacerte creer que la enfermedad esta progresando, te harás preguntas sobre cómo lo llevarás, si podrás comer, si serás fuerte, cuanto tiempo durará. La bajada de defensas hará que te sientas más desprotegido y frágil, mientras que el aislamiento y la separación de los tuyos, hará que todo esto se acentúe.

Por todo ello es importante que sepas que no hay síntomas universales, que los efectos secundarios desaparecen cuando termine el trasplante y pase cierto tiempo, que es importante que no tengas dudas, que tienes a todo un equipo para ayudarte, que los tuyos serán el mejor apoyo, pero piensa que eres tu quien tiene que querer.

Como reconocer las emociones que podemos sentir es el primer paso para controlarlas, a continuación se exponen las que pueden influir en todo el proceso de trasplante:

1. Angustia y miedo: lo desconocido produce miedo y enfrentarse a ello no es fácil, queremos alejarnos, huir. El miedo puede hacer que te retraigas, que ocultes tus sentimientos, provoca dudas a todo y de todos. Para superarlo, no lo dudes, pregunta, habla y sobre todo no tengas miedo a sentir miedo.

2. Cambios de humor y apatía: el temor a la reacción de los demás, al rechazo, a la compasión, al que dirán, a la muerte, a sufrir... pueden llevarte a la incomunicación, a llevar todo el peso, sin compartirlo, sin desahogarte. Los cambios de humor serán constantes y las ganas de hacer cosas desaparecerán. Por todo ello es necesario que hables con los tuyos, que los hagas partícipes de tus sentimientos y que ellos te lo hagan a ti.



3. Falta de control: el trasplante puede provocar una serie de sentimientos como son incertidumbre hacia el futuro (“¿qué va a pasar?”), incapacidad de predecir acontecimiento (“¿y ahora qué?”), sensación de indefensión (“Yo no puede hacer nada”) o sensación de dependencia (“Sin mi familia no puedo hacer nada”).

4. Soledad y abandono: por el alejamiento físico de tus seres queridos debido al aislamiento. En muchas ocasiones sentirás la necesidad de tenerlos cerca, que te toquen y te abracen; en cambio, en otros momentos desearás quedarte solo, que no te pregunten por nada, sentirás presión y desearás que se alejen. Piensa que es normal, que te entiendan, aunque tú debes entenderlos a ellos.

Todo eso puedes superarlo si:

- * Te das un tiempo para poder aceptar la necesidad del trasplante.
- * Si preguntas al equipo sanitario por todo aquello que te preocupa del trasplante y su proceso.
- * Si hablas con los que te rodean de todo el proceso y sus posibles consecuencias.
- * Si te acompañas de tus cosas (libros, música, etc.) durante el aislamiento.
- * Si aprendes alguna técnica de relajación.
- * Si te propones que puedes y quieres.
- * Si organizas tu tiempo con actividades (Internet, TV) cuando físicamente estés bien.
- * Si dejas descansar a tu cuerpo cuando físicamente no estés tan bien.
- * Si piensas que cada día es un día menos, no un día más.



EXPERIENCIA PERSONAL

Hola me llamo M^a Carmen y una personita, a la que quiero mucho, me ha pedido que os cuente mi experiencia en el trasplante, y lo que más o menos ha sido mi enfermedad. Pues bien, intentaré resumir en unas palabras dos años de un pequeño cambio en mi vida.

Todo empezó en Septiembre de 2005, cuando me diagnosticaron un "Linfoma de Hodgkin"; no tenía ni idea de lo que eso era, bueno me sonaba como a algo de cáncer, pero no sabía de donde venía. La verdad, no me pilló de sorpresa, creo que en el fondo intuía algo y lo único que quería era que me hicieran pruebas y me pusieran medicación para irme a mi casa con mi hija, que entonces tenía 9 meses.

Por eso lloraba yo, por mi niña, no por el cáncer, quería estar con ella y gracias a Dios asimilé muy bien lo de la enfermedad, a mi familia le costó un poco más, pero viéndome a mí nos hicimos una piña y "palante".

Empezó el proceso de quimioterapias, revisiones, etc. y las "químios" hicieron efecto, pero no del todo, por lo que me hablaron de Trasplante de Medula Ósea. Bueno, ya si me asuste un poco, pero después de la experiencia vivida, me alegré. Me fue muy bien, aunque no os lo podáis creer me faltaron días, se me hicieron cortos. Me adapté tan bien a mi burbujita, como la llaman, que me hice una casa de la cámara.

Parte de culpa de llevarlo tan bien fue la información que recibí antes de entrar y la cual quise yo preguntar. Me solventaron todas las dudas que tenía y pregunté hasta donde quise que me dijeran.

Entré contenta, con la cabeza muy fría sabiendo a lo que iba. No todo fue maravilloso, tuve mis días malos, como todos: un poco de fiebre, diarrea..., pero en general fue bien.

Me informaron que podía tener todo aquello que me amenizara mi estancia: música, lectura, etc.; tienes mucho tiempo para pensar. A mí se me ocurrió hacer un calendario de los días que iba a estar allí y poner, más o menos, como me sentía cada día. Pedí a las enfermeras cartulinas y rotuladores, me puse en marcha, fue como un proyecto, parecía un arquitecto diseñando. Así se pasaban las horas y yo ni me enteraba. Planifiqué el mes de



Enero y luego unos cuantos días de Febrero, por si acaso. Gracias a Dios no me hicieron falta los días de febrero.

En otra cartulina se me ocurrió que sería bonito que todas esas personas que pasan todos los días a cuidarme, a preocuparse por mi, a dedicarme horas con mucho cariño, me escribieran algo bonito para tenerlo de recuerdo, no lo conseguí de todos, por los turnos, pero de la mayoría tengo unas frases inolvidables.

Otra de las actividades que me ayudó mucho fue escribirle un diario a mi hija, que se llama Beatriz y ahora tiene 3 años. Espero que algún día podamos leerlo juntas... Me fue muy gratificante escribirlo, porque la necesitaba mucho y el diario me sirvió para hablar con ella todos los días.

Os aconsejo a todos los que vayáis a entrar en trasplante que no entréis con miedo, que la ilusión de curarse siempre es más fuerte que los días que vais a pasar ahí. Contar siempre un día de menos, no de más. Ah! Haced caso de todo lo que os digan, que lo que hagáis no será en vano. Yo he llorado, he reído, pero aquí estoy.

Después de esta experiencia, a los dos meses recibí las células de mi hermano, me hicieron un microalotrasplante, ime toco la lotería, solo tengo un hermano y es cien por cien compatible conmigo! En esta ocasión no tuve que entrar en la cámara, me lo hicieron en hospital de día y funcionó muy bien. Así que hoy tengo la médula de mi hermano funcionando y como yo le digo: "es mi gota gemela y yo la suya".

Desde aquí les doy las gracias a todos por la comprensión recibida, el apoyo y dedicación. La 6ª planta tiene algo especial. A mi Dr. Jurado por su dedicación y profesionalidad. A mi queridísima psicóloga, Sole, por aguantarme en los buenos y malos momentos. A Elisa, Lucia y Eva, mis hematólogas, que me sacan de mis dudas y me animan.

Mil gracias a todos.

C.A.M.



MANUALES CONSULTADOS

- Colección "**Hablemos de... Las enfermedades hematológicas**". Manual del paciente. Fundación Leucemia y Linfoma. Esteve. Ed.: acv ediciones.
- Colección "**Hablemos de... El mieloma múltiple**" Fundación Leucemia y Linfoma. Esteve. Ed.: acv ediciones.
- Colección "**Hablemos de... El apoyo emocional a personas adultas con enfermedades oncohematológicas**" Fundación Leucemia y Linfoma. Esteve. Ed.: acv ediciones.
- "**Trasplante de médula ósea, sangre periférica y sangre de cordón umbilical**" Guía para el paciente. Fundación Internacional Joseph Carreras.





Con la colaboración de:

ESTEVE