

Ritornare a casa dopo il proprio trapianto autologo

Introduzione

Questo libretto aiuterà la preparazione per quando si è pronti a lasciare l'ospedale. Parte di questo libretto sarà una revisione di ciò che si sa già. Il resto affronta argomenti che vanno saputi prima di tornare a casa. Abbiamo incluso risposte a domande che molti pazienti hanno posto. Mentre leggete il libretto, annotate o marcate i punti riguardo ai quali avete domande. Quello vi aiuterà a ricordarvi di fare domande la prossima volta che vedrete il vostro medico o infermiere/a. Non vi sono domande corrette o scorrette, e nessuna preoccupazione è troppo insignificante.

I periodi qui indicati sono direttive generali e possono variare. Il medico può dare un periodo più esatto. È importante prendere parte nella pianificazione della cura da seguire una volta dimessi. Il gruppo che vi assisterà nelle cure lavorerà con voi prima che andiate a casa per pianificare la cura successiva.

Rientro a casa

Si può essere molto contenti e sentirsi pronti per tornare a casa. Tuttavia, non è insolito per i pazienti avere alcune preoccupazioni e ansie mano a mano che si avvicina la data di dimissione. Queste preoccupazioni sono comuni tra i pazienti che hanno avuto un trapianto. Dottori e infermieri/e in ospedale erano lì per rispondere a domande e prendersi cura di voi. A casa, paziente e famiglia avranno bisogno di gestire la cura. Sentirsi confidenti e a proprio agio nel fare questo è un processo che richiede tempo.

Quando si torna a casa, si avrà bisogno di riadattarsi a vivere con la famiglia. Si può trovare che le precauzioni che si devono prendere nei mesi a venire potrebbero aggiungere stress. I pazienti ci hanno detto che la chiave per gestire questo nuovo stress è il rimanere il più calmi e confidenti possibile. Riguardare un senso di equilibrio e benessere verrà con il tempo.

Questo è il momento per stare meglio. Non ci si sentirà come prima della malattia. Molti pazienti si sentono stanchi e deboli. L'appetito può non essere quello di una volta. Si possono avere cambiamenti nei sensi del gusto e dell'olfatto. Ci vuole del tempo per riguadagnare la propria forza e per essere in grado di partecipare ad attività che piacevano prima del proprio trapianto.

Ci si può incontrare con l'assistente sociale durante gli appuntamenti ambulatoriali. Lui o lei può aiutare ad ottenere i servizi di cui si ha bisogno e dare supporto emotivo.

Riconoscere e prevenire potenziali problemi medici

Infezioni

Solitamente ci vogliono dai 3 ai 12 mesi perché il proprio sistema immunitario maturi. Durante quel periodo, si è a rischio di alcune infezioni. Il gruppo del trapianto controllerà il sangue per vedere quanto bene il sistema immunitario stia funzionando. Questo li aiuterà a dare consigli circa cambiamenti degli orientamenti che devono essere seguiti.

Poiché l'infezione è possibile, bisogna essere informati sui sintomi elencati qui di seguito. Va chiamato il medico se si ha:

- Febbre di 100,4°F (38°C) o più alta. Non si deve misurare la temperatura quotidianamente. Tuttavia, va controllata regolarmente se non ci si sente bene. Se si ha febbre, va chiamato immediatamente il medico senza badare se sia giorno o notte.
- Aspetto rosso della pelle, sudore o brividi.

- Tosse, starnuti, naso che gocciola, mancanza di respiro o disturbi al petto. Qualsiasi di questi sintomi possono essere un primo segno di infezione.
- Qualsiasi rossore, gonfiore e/o dolore in gola, occhi, orecchie, pelle, articolazioni o addome.
- Visione offuscata o qualsiasi cambiamento nell'abilità di vedere chiaramente.
- Minzione frequente, bruciore durante la minzione o entrambi.
- Difficoltà nello spurgo del proprio catetere intravenoso a lungo termine, o qualsiasi brivido associato con lo spurgo del catetere.
- Irritazione, bruciore, dolori rettali.
- Eruzioni cutanee.
- Piccole vesciche, simili a erpete febbrile, intorno alla bocca o in qualsiasi altra parte del corpo.

Si possono prendere virus più facilmente fino a che il sistema immunitario non sia tornato alla normalità. Inoltre, i virus che si sono avuti in passato si possono riattivare. Uno di questi è il virus che provoca varicella e herpes zoster (fuoco di Sant'Antonio). Se si è esposti a queste infezioni, va chiamato il proprio chirurgo-trapiantologo o infermiere/a non appena ci si rende conto. Bisogna fare degli accertamenti. Il virus si può riattivare in pazienti che hanno già avuto varicella da bambini. Questa spesso comincia come dolore nella pelle con pustola o vesciche ripiene di fluido. Se si sviluppano vesciche possono essere minuscole o grandi quanto una gomma per cancellare. Le vesciche possono rimanere dolorose. Va chiamato immediatamente il proprio medico o infermiere/a per poter essere curati. È anche importante per il proprio medico essere visitati in una stanza d'isolamento lontano da altri pazienti. Questo perchè potrebbero venire infettati altri pazienti con bassi sistemi immunitari.

Ci sono certe precauzioni che si possono prendere per diminuire la possibilità di prendere un'infezione. Nelle prossime pagine, forniamo alcuni orientamenti da seguire.

Igiene personale

L'igiene personale è importante. Può aiutare a prevenire un'infezione.

- Fatevi un bagno o una doccia tutti i giorni. Usate un sapone delicato come Dove® o Caress®. Non usate Ivory® o un sapone deodorante perchè seccano molto. Assicuratevi di lavare ascelle e inguini. Usate una pezzuola e un asciugamano che siano solo vostri. Se la pelle è secca, si può mettere dell'olio per bambini o una crema idratante per la pelle come Eucerin®. Mettetelo dopo il bagno quando la pelle è ancora umida. Evitare acqua molto calda, e non strofinare la pelle con l'asciugamano fino a renderla troppo asciutta. Non usare lozioni contenenti alcol. Aumenteranno la secchezza.
- I capelli solitamente cominciano a crescere circa tre mesi dopo il trapianto. Mantenete i vostri capelli e cuoio capelluto puliti ed evitate shampoo che seccano troppo. È possibile che i capelli ricrescano con una consistenza diversa. Sebbene sia raro, può capitare una perdita di capelli mesi o anni dopo il trapianto.
- Quando siete al sole, proteggete la vostra pelle con una crema solare che abbia un SPF di almeno 30. La vostra pelle è molto sensibile per via del trattamento ricevuto. Anche i medicinali che si assumono possono influire su ciò. Limitate il tempo trascorso sotto il sole. La pelle può avere una tendenza a scottarsi molto facilmente. Se state sotto il sole per 20 minuti o più, coprite la vostra pelle con abbigliamento di cotone e un cappello protettivo. Esposizione prolungata al sole può anche riattivare il virus herpes simplex.
- Potete usare lenti a contatto. Tuttavia, assicuratevi che siano ben pulite prima di metterle. Le soluzioni per pulirle non vanno riusate. Prestate attenzione anche alle date di scadenza delle soluzioni per la pulizia. Gettatele una volta scadute.
- Ci si può truccare. Usate prodotti recenti dopo il trapianto.

- Ci si può anche aspettare che con la crescita di nuove cellule, unghie nuove cresceranno rimpiazzando quelle vecchie. Questo succederà gradualmente. Così come per i capelli, avverrà nell'arco di tre o quattro mesi dopo il trapianto. Non fatevi fare una manicure o pedicure in un salone di bellezza mentre il vostro sistema immunitario si sta riprendendo. La si può fare a casa usando i propri accessori.
- Se avete ancora un catetere intravenoso, non permettete che stia immerso in acqua mentre vi fate il bagno.
- Non fate piercing o tatuaggi dopo il trapianto. Questi aumentano il rischio di epatite e altre infezioni.

Igiene orale

Ci si può spazzolare i denti con uno spazzolino con setole ultra soffici se:

- Il conteggio assoluto di neutrofili (ANC) è maggiore di 500 (a volte chiamato 0,5).
- Il conteggio assoluto di piastrine è 20.000 (20) o più alto.

Chiedete al vostro medico o al Servizio Dentistico di MSKCC quando potete passare il filo interdentale e spazzolare i vostri denti con uno spazzolino regolare.

Se usate dentiere, dovete mantenerle pulite. Vanno immerse ogni giorno in un prodotto per la pulizia di dentiere. Seguite le istruzioni sul prodotto. Poi sciacquatele bene con acqua di rubinetto. Ciò eviterà che covino infezioni. Le dentiere hanno bisogno di essere riadattate dopo il trapianto. Se qualcuno dei farmaci sono a risciacquo della bocca, la dentiera va tolta prima di sciacquare o agitare il farmaco. Questo aiuterà il farmaco ad essere più efficace e preverrà la reinfezione della bocca. Dite al vostro medico o infermiere/a se avete dolore o fastidio in bocca.

La secchezza della bocca è un altro sintomo che si può avere per tre a quattro mesi o più a lungo. È un effetto successivo alle vesciche della bocca che potete avere avuto durante il trapianto. Non usate colluttori commerciali e acqua ossigenata. Rendono secca e irritano la bocca. Usate invece un risciacquo con acqua leggermente salata. Fatela mescolando ½ cucchiaino da tè di sale e ½ cucchiaino da tè di bicarbonato di sodio in un bicchiere di acqua di 240 mL. Il dentista può prescrivere altri risciacqui. Può essere utile anche succhiare caramelle senza zucchero o pasticche.

Le vostre ghiandole salivari possono non essere più efficaci nel lavare i batteri via dalla vostra bocca. Ciò aumenta il rischio di carie. Usate un dentifricio con fluoro. Una volta che la bocca si è ripresa completamente e non è più molto secca potete usare un collutorio al fluoro. Il collutorio va tenuto in bocca per almeno un minuto, poi sputato; non sciacquare. La bocca secca dovuta alla mancanza di saliva normale aumenta il rischio di carie. Una cura attenta della bocca come spiegata precedentemente diminuirà quel rischio.

Il proprio ambiente casalingo

La casa va tenuta priva di sporco e polvere il più possibile. Tuttavia, non dovrete raggiungere gli estremi. Non ridipingete le pareti o non cambiate la moquette. Infatti non bisogna stare vicino a posti in fase di rinnovo o costruzione. Questo include sia quelli in produzione che quelli fatti negli ultimi tre mesi. State fuori da qualsiasi area ammuffita dove la muffa può crescere, come un piano interrato umido. In casa si può usare un sistema di filtrazione dell'aria, ma **non** è necessario. **Non** usate un umidificatore poichè batteri e muffa vi crescono facilmente. Un tegame di acqua, posto vicino a una fonte di calore può essere di qualche aiuto in inverno. **Dovete** cambiare l'acqua tutti i giorni.

In generale, cercate di non fare alcun lavoro domestico quale spolverare o passare l'aspirapolvere per i primi tre mesi successivi al trapianto. A seconda del livello di energia, va bene cucinare, lavare i piatti o stirare. Il bagno va tenuto molto pulito (specialmente vasca e gabinetto). Usate regolarmente un disinfettante.

Per prevenire il trasferimento di germi dagli altri a voi, lavate posate e biancheria attentamente. Non hanno bisogno di essere lavate separatamente da quelle degli altri. Vanno lavate bene forchette, cucchiari, coltelli con acqua e detergente per piatti o va usata la lavastoviglie. Lavate gli asciugamani due volte a settimana e le lenzuola una volta a settimana. Usate solo i vostri asciugamani e strofinacci, non quelli degli altri membri della famiglia.

Le piante possono rimanere in casa. Tuttavia vanno prese alcune precauzioni durante i primi mesi.

- Non toccare la terra delle piante a meno che non si usino guanti e una maschera.
- Non toccare l'acqua in un vaso di fiori a meno che dopo non si lavino bene le mani. Qualcuno deve cambiare l'acqua nei vasi quotidianamente.

Animali domestici

Gli animali possono essere portatori di malattie. Possono porre a maggior rischio mentre il sistema immunitario si riprende. Si può toccare il proprio animale e tenere in casa un animale, ma è meglio non avere un contatto fisico ravvicinato. Non toccare la saliva o le feci dell'animale. Assicurarsi di proteggersi da morsi o graffi. Non manipolare o prendersi cura di uccelli, lucertole, serpenti, tartarughe, hamster o altri roditori durante la propria guarigione. Se si ha un acquario e lo si deve pulire da soli, ci si deve proteggere. Vanno usati guanti quando si pulisce l'acquario. Se si ha un gatto o un cane, vanno seguiti ulteriori orientamenti menzionati di seguito fino a che il medico non dia altre istruzioni.

Gatti e cani

- Assicurarsi che il proprio animale sia aggiornato con immunizzazioni e qualsiasi richiamo.
- Fare controllare dal veterinario annualmente le feci dell'animale per parassiti.
- Se si ha un gatto, va fatto fare un esame ogni anno per la leucemia felina e la toxoplasmosi.
- Fare trattare il proprio animale per le pulci. Se il suo animale cammina attraverso aree boschive, va controllato ogni giorno per zecche durante la stagione delle zecche (da maggio a novembre).
- Non pulire la lettiera del gatto o pulire dopo che il cane ha urinato/defecato per strada. Va fatto fare da qualcun altro.
- Tenere gli animali in casa o all'interno della proprietà. Questo aiuta ad evitare che prendano malattie da altri animali.
- Non permettere agli animali di salire sul letto.

Se si pianifica di prendere un animale dopo il trapianto, è meglio selezionare un cane o un gatto sano che ha più di un anno. Va fatto sterilizzare o castrare. Fuori casa, va evitato contatto ravvicinato con animali in una fattoria o petting zoo. Bisogna consultarsi con il proprio medico prima di riprendere o iniziare attività quali cacciare con il proprio animale.

Famiglia e visitatori

Si può avere stretto contatto fisico con i membri famigliari più stretti. Non si deve avere contatto stretto con chi ha un raffreddore o qualsiasi segno di malattia. Va indossata una maschera se si deve stare nella stessa stanza con qualcuno che ha il raffreddore o è malato. I membri della propria famiglia e gli amici più vicini dovrebbero ricevere ogni anno un vaccino anti-influenzale per proteggersi dall'influenza, che è contagiosa.

Si possono avere visitatori ma vanno limitati a gruppi piccoli. Non incontrarsi con chiunque:

- abbia il raffreddore
- abbia la varicella
- sia stato recentemente esposto a varicella
- sia stato recentemente esposto a herpes
- sia stato recentemente esposto a herpes zoster (fuoco di Sant'Antonio)
- sia stato recentemente esposto a qualsiasi altro tipo di virus o infezione.
- abbia ricevuto recentemente un vaccino con virus vivo come la varicella. Di questi ce ne sono molto pochi, ma se qualcuno in famiglia ne ha bisogno, il medico dovrebbe essere informato che voi siete immunosoppressi e vivete nella stessa casa.

Chiamate il vostro medico immediatamente se voi o qualsiasi altro membro della famiglia siete stati esposti a varicella, “herpes zoster”, morbillo o rosolia.

Fuori casa

Si possono fare passeggiate regolari fuori casa, ma vanno evitate aree sporche e cantieri. Camminare è un modo eccellente per riguadagnare la propria forza e resistenza. Durante i primissimi mesi dopo il trapianto, tuttavia, vanno evitati luoghi come i seguenti che sono affollati:

- Supermercati
- Centri commerciali
- Cinema
- Scuole
- Ristoranti
- Trasporti pubblici

Potete andare in questi posti a orari non di punta quando ci sono meno persone. Evitate di prendere autobus o metropolitana per almeno tre mesi dopo il trapianto. Il vostro medico vi saprà dire quando alcune di queste restrizioni possono essere eliminate.

Potete nuotare nell’oceano dopo aver ripreso forza ed essere più attivi. State attenti agli allarmi da parte del dipartimento della salute. Non nuotate se l’acqua ha un alto conteggio di batteri. Potete anche nuotare in una piscina privata non affollata. Assicuratevi che sia clorinata. Non potete nuotare in laghi, fiumi o piscine affollate fino a che il sistema immunitario non si sia ripreso. Non andate a nuotare se avete ancora il vostro catetere intravenoso. Va usato il buon senso. Vanno evitati ovviamente corpi d’acqua inquinati esterni.

Sanguinamento

Le piastrine sono cellule sanguigne che aiutano a formare i coaguli e controllano il sanguinamento. Quando il conteggio delle piastrine è basso, il sanguinamento è un potenziale problema. Molti pazienti lasciano l’ospedale con un basso conteggio di piastrine. Ci possono volere settimane o mesi per il nuovo midollo per produrre il normale numero di piastrine. Si può avere bisogno di una trasfusione di piastrine come paziente ambulatoriale.

Segni di un basso conteggio di piastrine includono cambiamenti nella pelle, sanguinamento o entrambi. I cambiamenti della pelle possono includere molti lividi o petecchie. Queste sono minuscole macchie violacee-rosse sulla pelle che non scompaiono quando le si preme. Si possono vedere nella parte inferiore della gamba o all’interno delle caviglie. Se vedete molte petecchie, chiamate il vostro medico. Altri sintomi di un basso conteggio di piastrine potrebbero includere sanguinamento da gengive o naso. Se necessario si possono ricevere trasfusioni di piastrine come paziente ambulatoriale.

La nostra preoccupazione primaria è un **cambiamento** in alcuni di questi segni o sintomi. Se siete tornati a casa con uno di questi sintomi e aumentano in ammontare o frequenza, fatelo sapere al vostro medico. Se non avete avuto alcuno di questi sintomi e improvvisamente si sviluppano, chiamate il vostro medico. Può significare che c’è un cambiamento nel conteggio delle piastrine.

Se subite una ferita che causa sanguinamento, non spaventatevi. Rimanete calmi e seguite i principi di primo soccorso per il tipo di ferita.

- Ferite aperte: se vi siete tagliati, mettete un pezzo pulito di garza asciutta, un asciugamano, o strofinaccio sopra il taglio, e premetelo bene. Va applicata pressione fino a che il sanguinamento non termini. Se il sanguinamento continua, la ferita va elevata. Per esempio, va tirato su il braccio o vanno sorretti i piedi. Applicate il ghiaccio alla ferita e avvertite il medico.
- Naso che sanguina: se il naso sanguina, sedetevi e piegatevi leggermente in avanti. Non piegate la testa indietro. Stringete il ponte del naso tra pollice e indice per almeno 10 minuti senza lasciare andare. Se il sanguinamento persevera, continuate a stringere il naso. Applicate una piccola borsa per ghiaccio al ponte del naso fino a che il sanguinamento non si fermi. Se il sanguinamento continua per più di mezzora, avvertite il vostro medico.

Se il conteggio delle piastrine è sotto 50.000 (50):

- Usare un rasoio elettrico per radersi.
- Usare uno spazzolino a setole soffici o un irrigatore orale come WaterPic® per prevenire il sanguinamento delle gengive.
- Non prendere aspirina, prodotti che contengono aspirina, e farmaci simili all'aspirina (vedere anche "Farmaci Comuni da Evitare". Pagina 9).
- Evitare di soffiarsi il naso con forza.
- Se si è costipati, va chiamato il medico. Si può avere bisogno di più fibre nella dieta o di un prodotto lassativo.
- Evitare attività o sport che possono causare ferite. Se si hanno dubbi, vanno discussi con il medico.

Recidiva

Si vedrà un medico regolarmente. Questo perchè la malattia originaria potrebbe ritornare in qualsiasi momento. Il grado di rischio dipende dalla malattia per la quale si è stati curati.

Riprendere le proprie attività

Attività quotidiane

La guarigione dopo un trapianto varia. La maggior parte dei pazienti trova che ci vogliono circa tre mesi per sentirsi ancora quasi normali. Alcuni ci mettono di più. Il periodo dopo il trapianto è un periodo di recupero e crescita delle cellule. Il midollo osseo crescerà. Le cellule nella bocca, stomaco, intestino, capelli e muscoli ricresceranno tutte. Questo richiede calorie ed energia. Vi potete sentire più stanchi del previsto. Va ricordato che questa stanchezza e debolezza non sono insolite. Ogni settimana si dovrebbe riguadagnare più forza.

Intorno al terzo mese dopo il trapianto, i capelli cominceranno a crescere più velocemente. Potete sentirvi bene abbastanza da riprendere il vostro vecchio livello di attività.

Da questo punto in poi, vi sentirete progressivamente meglio. Per la maggior parte delle persone, tuttavia, i primi sei mesi/un anno dopo il trapianto rimangono un periodo di guarigione.

Esercizio fisico

La maggior parte delle persone trova che richiede tempo riguadagnare la propria forza. Può essere utile seguire un piano regolare per l'esercizio fisico. Quando iniziate a fare esercizio fisico, cominciate con quelli facili prima. Il vostro fisioterapista può aiutarvi a decidere quale tipo di esercizio è giusto per voi. Quando vi sentite pronti chiedete al vostro medico come aumentare l'esercizio. Non giocate sport a contatto o non sciate fino a che il conteggio delle piastrine non sia oltre i 100.000. Non nuotate con il catetere intravenoso a posto.

Passatempo

Per alcuni passatempo come la lavorazione del legno, dipingere e costruire modelli si usano prodotti che possono essere tossici. Si deve lavorare sempre in una stanza con tanta aria fresca. Si devono tenere le finestre aperte. Si devono usare pitture e colla non tossiche.

Ritornare a scuola o al lavoro

Si potrebbe tornare a scuola o al lavoro tra i due e quattro mesi circa dopo il trapianto. Alcune persone possono sentirsi pronte a ritornare molto velocemente. Altre sono preoccupate dopo essere state via così a lungo. Può aiutare il riprendere lentamente. Per esempio, mezza giornata o tre volte a settimana potrebbe essere un buon inizio. La maggior parte dei pazienti ci dice che il pensare a ritornare è quasi più duro dell'evento stesso.

Tornare al solito stile di vita può essere difficoltoso. Alcuni pazienti hanno parlato delle loro sensazioni legate ai cambiamenti del proprio aspetto. La perdita dei capelli, per esempio, è molto dura per molti. Altri hanno problemi a concentrarsi o a mantenere l'attenzione. Molti non possono mantenere la loro andatura di una volta. Il personale del MSKCC è qui per parlare con voi circa il rientro a scuola o al lavoro. Potete parlare con un/un' assistente sociale, infermiere/a, psichiatra o il vostro medico. Possiamo lavorare con voi per trovare il modo di facilitare la vostra transizione.

Sessualità

Dopo il trattamento si possono avere ansie riguardo al riprendere le proprie attività sessuali. Pazienti precedenti ci hanno riferito le loro comuni ansie e problemi. Si possono avere simili ansie.

Femmine

Si possono avere:

- Meno cicli mestruali.
- Nessun ciclo mestruale.
- Diminuzione delle secrezioni vaginali.

Lubrificanti a base di acqua possono alleviare la secchezza vaginale. Esempi sono Replens® e Astroglide®. Non richiedono ricetta.

A seconda del trattamento, la funzione delle ovaie può cambiare. Questo può risultare in una diminuzione dei livelli di estrogeno. Supplementi di estrogeno possono essere raccomandati dopo il trapianto. Se siete sessualmente attive, il vostro compagno deve usare un preservativo per almeno sei mesi.

Maschi

Potete avere meno desiderio sessuale. Se soffrite di DE (disfunzione erettile) o diminuzione del desiderio sessuale, questi possono rispondere a farmaci. Esempi di farmaci che si possono assumere per via orale sono Viagra® o Cialis®. Ci sono molti altri metodi per trattare la DE. Ci si può rivolgere a uno specialista in medicina sessuale. Se siete sessualmente attivi, dovete usare preservativi per almeno sei mesi dopo il trapianto.

È importante avere risposte alle domande e preoccupazioni circa l'attività sessuale. Per cortesia, discutete le vostre preoccupazioni con il medico e infermiere/a. Il rapporto anale deve essere evitato. Presenta un elevato rischio di sanguinamento e infezione. Si scoraggia il sesso orale senza protezione. Comporta il rischio di malattie virali. Le infezioni da herpes simplex sono una maggiore preoccupazione. Discutete le vostre domande riguardo al dare e ricevere sesso orale con il vostro/a infermiere/a o chirurgo trapiantologo. Valuteranno il vostro stato clinico e lo stato del vostro sistema immunitario. Possono consigliarvi le precauzioni da prendere.

Molti dei trattamenti per il trapianto influiscono sulla vostra abilità di avere figli. A lungo termine, **non devono** influire sull'abilità di gradire il sesso. Prima di avere rapporti, il conteggio delle piastrine deve essere sopra i 50.000. All'inizio potrete provare meno interesse per il sesso. Questo potrebbe avere un impatto sulla vostra relazione. Tuttavia, quando riprendete la vostra forza e aumentate le vostre attività, anche questo cambierà.

Prima di tornare a casa, chiedete al vostro medico riguardo al riprendere l'attività sessuale. È importante per voi e la vostra compagna avere risposte alle domande. Se sorgono nuove domande, potete discuterle durante le visite di controllo.

Consumo di alcol e fumo

Dopo il trapianto, alcuni organi hanno bisogno di tempo per riprendersi. Qualsiasi bevanda alcolica può danneggiare il fegato. Questo danno può essere peggiore se si stanno assumendo farmaci che possono influire sul fegato. Non bevete alcolici fino a che il vostro chirurgo trapiantologo non vi dica che è sicuro. **Mai fumare:**

- sigarette
- sigari
- mariuana
- altri prodotti a base di tabacco

Fumare può provocare una seria infezione polmonare. Aumenta anche il rischio di un secondo cancro.

Cura di controllo

Le visite di controllo sono per controlli generali e sono fissate prima del rientro a casa. Danno a voi e al vostro medico anche la possibilità di parlare dei vostri progressi. Queste visite sono un'occasione per porre domande. Il medico determinerà quanto frequentemente avete bisogno di essere visti come pazienti ambulatoriali. Gli appuntamenti saranno sempre più a parte sempre che stiate bene. Alcuni pazienti trovano utile portare una lista di domande che possono essere sorte dopo l'ultima visita. **Va portata anche o una lista di tutti i farmaci e dosaggi o tutti i contenitori dei farmaci. La lista dei farmaci verrà riguardata e aggiornata ad ogni visita. Vanno sempre controllati i farmaci prima di ogni appuntamento. Fate una lista di quelli che avete finito. Il medico o infermiere/a vi darà la ricette durante la visita.**

Durante le visite di controllo, viene prelevato del sangue. Gli esami del sangue sono per controllare i conteggi del sangue, gli elettroliti, e la funzione di fegato e reni. Gli esami del sangue saranno fatti di tanto in tanto per monitorare la guarigione del sistema immunitario. Il vostro medico dirà se e quando avrete bisogno di un'aspirazione del midollo osseo.

Se avete subito un trapianto per leucemia acuta, potrete avere bisogno di punture lombari (spinal tap). Questo è specialmente vero per pazienti che hanno avuto leucemia nel liquido spinale. È vero anche per pazienti che sono ad alto rischio per questa. La puntura lombare permette al medico di dare più chemioterapia nel liquido spinale dopo il trapianto. Può essere data anche attraverso un reservoir di Ommaya se disponibile.

Se si richiedono trattamenti intravenosi, il vostro medico o infermiere/a vi dirà

- Perché ne avete bisogno.
- Per quanto ne avrete bisogno.
- Quanto spesso ne avrete bisogno.

Se ne avete bisogno, verranno dati nel day hospital adulto o pediatrico. Gli appuntamenti saranno di solito fissati con le visite di controllo.

Immunizzazioni

Tutti i pazienti che hanno subito un trapianto ottengono alcune immunizzazioni una volta che il loro sistema immunitario sia maturato abbastanza. Si avrà bisogno eventualmente della maggior parte di quelli ricevuti da bambini. Si riceveranno specifiche istruzioni per questi quando è sicuro iniziare.

Visita di controllo dentistica

Usate il vostro dentista per controlli di routine. Se avete bisogno di molto lavoro, fate in modo che il vostro dentista consulti i nostri. Lei o Lui deve chiamare il (212) 639-7644 prima di eseguire il trattamento. Il vostro chirurgo trapiantologo vi dirà quando è sicuro riprendere tutte le cure dentistiche.

Dite al vostro medico o dentista se avete:

- Assunto i farmaci Pamidromate o Zometa.
- Tensione delle mascelle.
- Mal di denti.
- Scolorimento lungo la linea gengivale.

Il trapianto prima degli 11 anni può ritardare lo sviluppo della radice dentale. Il vostro dentista locale o ortodontista deve parlare con il nostro dentista prima di sottoporvi a trattamento. Il piano per il vostro trattamento può dover essere cambiato.

Esami oculistici

Si possono sviluppare cataratte se si è stati sottoposti a:

- Radiazioni
- Steroidi a dosi elevate

Se si sviluppano sintomi, rivolgetevi a un oculista. Si può avere solo bisogno di cambiare la prescrizione per gli occhiali o le lenti a contatto. Assicuratevi di riferire all'ottico o all'oculista quale trattamento avete ricevuto.

Il sistema metrico

In ospedale, le temperature vengono registrate sulla base della scala Celsius o centigrada. La successiva è una tabella della conversione approssimativa da gradi centigradi a gradi Fahrenheit:

°C	–	°F
36.0	–	96.0
36.5	–	97.7
37.0	–	98.6
37.5	–	99.5
38.0	–	100.5
38.5	–	101.3
39.0	–	102.2
39.5	–	103.1
40.0	–	104.0
40.5	–	104.9
41.0	–	105.8

I pesi sono misurati in kg. Per calcolare il peso in libbre, moltiplicare il numero di kg per 2,2 libbre.

Medicinali comuni da evitare

Non utilizzate i seguenti medicinali perchè possono aumentare il sanguinamento bloccando il meccanismo di coagulazione delle piastrine. Sono inclusi tutti i medicinali contenenti aspirina o prodotti simili all'aspirina e tutti i medicinali anti-infiammatori senza steroidi (NSAIDs).

Medicinali comuni che vanno evitati includono:

Advil®	Empirin Compound®
Alka-Seltzer®	Excedrin & Excedrin P.M.®
Anacin®	Ibuprofen
Arthritis Pain Formula®	Measurin®
Ascriptin®	Midol®
Bufferin®	Nuprin®
Congespirin Chewable®	Persistin®
Cope®	Sine-Aid®
Duragesic®	Trigesic®
Ecotrin®	Vanquish®

Controllare l'etichetta di qualsiasi farmaco che non richiede la ricetta che si pensa di assumere per essere sicuri che non contenga ingredienti che andrebbero evitati. Se non si è sicuri che un farmaco specifico sia o non sia sicuro da assumere, bisogna consultarsi con un membro del servizio ematologico prima di farlo. Non prendere alcuna preparazione a base di erbe o rimedi casalinghi a meno che il medico non ne sia al corrente._____

Medicinali

Guardate per favore le istruzioni datevi quando siete stati dimessi.

Speriamo che questo libretto vi aiuti a prepararvi per andare a casa dopo il trapianto. La cura successiva è importante per noi. Anche se non siete più in ospedale siamo interessati al progresso che state facendo. Siamo qui per aiutarvi. Per cortesia, chiamate con qualsiasi domanda possiate avere o qualsiasi problema vogliate discutere.

Numeri di Telefono Importanti

Medico _____

Dietologo / Nutrizionista (212) 639-7311

Operatore dell'ospedale (212) 639-7900

Infermiere/a ambulatoriale _____

Ufficio dell'assistente sociale (212) 639-7020

Centro per Cura Urgente (212) 639-7203



Memorial Sloan-Kettering
Cancer Center

©1991 Memorial Sloan-Kettering Cancer Center
1275 York Avenue, New York, New York 10065
Revised 1999, 2004, 2007, 2009