Memorial Sloan Kettering Cancer Center

PROGRAMMA DI INFORMAZIONE PER PAZIENTI E OPERATORI SANITARI

Guida alla dimissione dopo il trapianto di cellule staminali allogeniche

Le seguenti informazioni ti aiuteranno a organizzare il tuo ritorno a casa dopo il trapianto di cellule staminali allogeniche.

Durante la lettura, annotati o evidenzia i punti su cui hai delle domande. Sarà un utile promemoria in occasione del prossimo incontro con l'équipe responsabile del trapianto.

Prima della dimissione

Prima di lasciare l'ospedale, è importante che tu e il tuo operatore sanitario vi prepariate a questa transizione. Per mantenerti in buona salute e prevenire eventuali infezioni, sono necessarie delle precauzioni. È fondamentale che, dopo la dimissione, il paziente partecipi alla pianificazione delle cure. Prima di lasciare l'ospedale, l'équipe responsabile del trapianto provvederà a programmare insieme a te le cure di follow-up.

Questa fase della convalescenza copre un periodo piuttosto lungo che va dalla data di dimissione fino a 1 anno (o più) dopo il trapianto. Anche se la conta ematica sta tornando nella norma, ricordati che il tuo sistema immunitario è ancora molto debole. Inoltre, per mantenerti in buona salute e prevenire eventuali infezioni, dovrai assumere dei farmaci e seguire una serie di precauzioni.

Alcune complicazioni, specialmente quelle a carico degli organi, possono manifestarsi proprio durante questa fase, anche se non hanno mai interessato il tuo decorso clinico.

Le tempistiche fornite di seguito sono puramente indicative. L'équipe di trapianto saprà fornirti dati più precisi.

Accessori di allerta medica

Prima di lasciare l'ospedale, dovrai ordinare un bracciale o una collana di allerta medica. L'équipe di trapianto ti aiuterà nell'acquisto. Tra le aziende che producono accessori di allerta medica vi sono la MedicAlert® (www.medicalert.org) e la ROAD iD (www.roadid.com).

Sul bracciale o sulla collana dovrebbero essere iscritte le diciture **"Trapianto di cellule staminali allogeniche**" e "**Solo emocomponenti cellulari irradiati ed emocomponenti CMV-safe**." Questo permetterà ai paramedici o al personale ospedaliero di capire cosa fare se vieni coinvolto in un incidente e perdi i sensi.

Lasciare l'ospedale

Anche se sei contento e non vedi l'ora di tornare a casa, potresti anche sentirti nervoso. È normale essere un po' preoccupati e avere qualche timore quando si avvicina il momento della dimissione. Una volta dimesso, dovrai essere tu, insieme alla tua famiglia, a gestire le tue cure. Ci vorrà del tempo per acquisire la sicurezza necessaria. Durante le visite di follow-up, l'assistente sociale ti aiuterà a usufruire dei servizi di cui ha bisogno e ti darà supporto emotivo.

Quando lascerai l'ospedale, ti ci vorrà del tempo per abituarti di nuovo alla vita in casa. Tutti gli accorgimenti da osservare per mantenerti in salute potrebbero rivelarsi stressanti. Con il tempo però tornerai a provare un senso di equilibrio e benessere. Cerca di rimanere quanto più tranquillo e positivo possibile.

La tua convalescenza dopo il trapianto sarà graduale. Probabilmente per un po' non ti sentirai come ti sentivi prima della malattia. Potresti avvertire stanchezza e debolezza, avere meno appetito oppure notare alterazioni del gusto o dell'olfatto. Ci vorrà del tempo anche per recuperare le forze e riprendere le attività che ti piaceva svolgere prima della malattia e del

trapianto.

Prevenire le infezioni

In genere, dopo il trapianto il recupero totale del sistema immunitario richiede dai 12 ai 18 mesi. Il primo anno dopo il trapianto è come il primo anno di vita di un neonato. Nell’arco di questo periodo, si è a rischio di infezioni. L’équipe di trapianto monitorerà la conta ematica per verificare il funzionamento del tuo sistema immunitario.In base a tali valori, potrebbe decidere di effettuare modifiche o aggiunte alle seguenti indicazioni.

Ecco alcuni consigli generali per prevenire eventuali infezioni:

- Lavati spesso le mani con acqua e sapone antibatterico o igienizzale con un disinfettante per le mani a base di alcol.
- Stai lontano da persone malate o che sono state malate di recente.
- Indossa una mascherina quando sei in pubblico o sosti vicino ad estranei (se è l’équipe di trapianto a chiedertelo).

La comparsa dei seguenti sintomi potrebbe indicare la presenza di un’infezione. Chiama immediatamente lo studio medico in caso di:

- Febbre a 38 °C o più alta.
  - Non assumere paracetamolo (Tylenol®) salvo diversamente indicato dal fornitore di assistenza sanitaria.
  - Non è necessario misurarsi ogni giorno la temperatura corporea. Monitorala regolarmente solo se non ti senti bene.
- Pelle arrossata (rossore, sensazione di calore), sudorazione o brividi/tremori.
- Tosse, starnuti, naso che cola, difficoltà respiratorie o fastidio al petto.
- Arrossamento, gonfiore o dolore alla gola, agli occhi, alle orecchie, alla pelle, alle articolazioni o all’addome (pancia).
- Visione annebbiata o altre alterazioni della capacità visiva.

- Nausea (sensazione di rimettere), vomito o diarrea (movimenti intestinali abbondanti o acquosi).
- Minzione (pipì) frequente, sensazione di bruciore durante la minzione o entrambi.
- Irritazione del retto, compresi bruciore e dolore.
- Eruzione cutanea.
- Piccole vescicole, simili all’herpes labiale, intorno alla bocca o su qualsiasi altra parte del corpo.
- Problemi nel lavaggio del catetere tunnellizzato toracico.

Fino a quando il tuo sistema immunitario non torna normale, hai una maggiore probabilità di contrarre i virus. Tra questi vi sono anche i virus della varicella e del fuoco di sant’Antonio. Se ti esponi alla varicella o al fuoco di sant’Antonio, contatta immediatamente il medico trapiantologo o l’infermiere per sottoporti a una visita di controllo.

Anche virus già contratti in passato (come la varicella) possono riattivarsi. In questo caso, spesso si inizia ad avvertire dolore cutaneo seguito dalla comparsa di brufoli o vescicole piene di liquido. Le vescicole possono essere minuscole o grandi quanto una gomma da disegno. Inoltre, possono essere dolorose o causare bruciore o prurito. In presenza di uno di questi sintomi, chiama subito il tuo medico o infermiere per ricevere un trattamento adeguato.

Quando il tuo sistema immunitario si sarà ripreso, dovrai fare i vaccini infantili. Di solito, le vaccinazioni vengono effettuate a circa 1 anno di distanza dall’intervento, ma sarà l’équipe di trapianto a decidere quando è il momento migliore per te.

Anche in questo caso, esistono alcuni accorgimenti per diminuire la probabilità di contrarre un’infezione. Qui di seguito troverai una serie di indicazioni da seguire.

Igiene personale

Durante la convalescenza post trapianto, è molto importante mantenere un buon livello di igiene personale in quanto aiuta a prevenire le infezioni. Attieniti alle seguenti indicazioni.

- Fai una doccia o un bagno tutti i giorni.
  - Utilizza un sapone neutro, come Dove® o Caress®. Non utilizzare Ivory® o saponi deodoranti. Potrebbero seccare la pelle.
  - Lava accuratamente inguine e ascelle.
  - Utilizza asciugamani e teli doccia ad uso tuo personale.
  - Se hai la pelle secca, evita di usare acqua molto calda. Applica un olio per bambini o un idratante per la pelle, come Eucerin® o CeraVe®. Spalmalo sul corpo dopo la doccia, quando la pelle è ancora umida. Quindi, asciugala delicatamente, tamponandola con un asciugamano. Non utilizzare lozioni contenenti alcol. Seccherebbero ancora di più la pelle.
- Di solito, i capelli cominciano a crescere circa 3 mesi dopo il trapianto. È possibile che crescano con una struttura diversa. Anche se molto raramente, può succedere di perdere i capelli mesi o anni dopo il trapianto.
- Esponiti ai raggi diretti del sole per periodi di tempo limitati.
  - Dopo il trapianto, la pelle potrà essere più sensibile del normale e per questo potrebbe scottarsi più facilmente. Anche i farmaci potrebbero aumentare questo rischio. Quando stai al sole, proteggi la pelle con una crema solare che abbia un SPF minimo di 30. Applicala spesso. Se stai al sole per più di 20 minuti, copriti con indumenti di cotone e indossa un cappello protettivo.
  - Esporsi al sole per troppo tempo può anche riattivare l’herpes labiale (virus herpes simplex) o causare la malattia del trapianto contro l’ospite (GVHD) della pelle (leggere la sezione “Malattia del trapianto contro l’ospite” per maggiori informazioni).
- Se vuoi, puoi portare le lenti a contatto, ma assicurati che siano ben pulite prima di metterle. Non utilizzare la stessa soluzione detergente più

di una volta. Inoltre, assicurati di gettarla dopo la data di scadenza. Se avverti secchezza oculare, applica un collirio idratante.

- Se vuoi, puoi truccarti, ma dopo il trapianto acquista nuovi prodotti.
- Le nuove unghie che cresceranno andranno a sostituire quelle vecchie. Ci vorranno all’incirca 3-4 mesi. Durante il recupero del sistema immunitario, evita di sottoporti a manicure o pedicure nei saloni di bellezza. Puoi benissimo farlo a casa con i tuoi strumenti personali.
- Se hai ancora un catetere tunnellizzato, non immergerlo in acqua quando fai il bagno.
- Dopo il trapianto, non farti piercing o tatuaggi. Possono aumentare il rischio di contrarre l’epatite o altre infezioni. Per qualsiasi dubbio, rivolgiti al tuo medico trapiantologo.

Cura della bocca

Continua a prenderti cura del cavo orale come facevi quando eri in ospedale. Il team di assistenza sanitaria ti dirà quando potrai iniziare a usare uno spazzolino ultra morbido. Puoi utilizzare uno spazzolino a setole ultra morbide se:

- La tua conta assoluta dei neutrofili (ANC) è superiore a 500 (a volte indicata come 0,5).
- La tua conta piastrinica è pari o superiore a 20.000 (a volte indicata come 20).

Per sapere quando potrai utilizzare il filo interdentale e lavarti i denti con uno spazzolino tradizionale, chiedi al tuo medico o al tuo dentista.

Se porti la dentiera, impegnati a tenerla pulita per prevenire il rischio di infezione. Immergila ogni giorno in un detergente per dentiere qualsiasi. Attieniti alle indicazioni riportate sul prodotto. Quindi, risciacquala bene sotto acqua corrente. Dopo il trapianto, potrebbe essere necessario sottoporla a un intervento di riparazione.

Se tra i farmaci che devi assumere c’è un collutorio, togliti la dentiera prima

di fare i risciacqui. In questo modo, contribuirai a migliorare l’efficacia del farmaco e a prevenire il rischio di nuove infezioni. Se avverti fastidio o dolore orale, parlane con il tuo medico o infermiere.

Nei 3-4 mesi successivi al trapianto o anche oltre, potrebbe manifestarsi secchezza delle fauci. Non utilizzare collutori commerciali a base di alcol o perossido di idrogeno. Tendono a seccare e irritare ancora di più il cavo orale. Prediligi invece dei risciacqui delicati con una soluzione a base di acqua e sale. Realizzala mescolando ½ cucchiaino di sale e ½ cucchiaino di bicarbonato di sodio in un bicchiere d’acqua da 230 ml circa. Il tuo dentista potrebbe prescriverti altri risciacqui. Anche succhiare caramelle o pastiglie senza zucchero può aiutare ad alleviare il fastidio.

Dopo il trapianto, le tue ghiandole salivari potrebbero non ripulire la bocca dai batteri come dovrebbero. Ciò può aumentare il rischio di carie. Utilizza un dentifricio al fluoro. Una volta che la tua bocca si è ripresa completamente e non è più tanto secca, se preferisci puoi usare anche un collutorio al fluoro. Effettua uno sciacquo per almeno 1 minuto, quindi sputa la soluzione nel lavandino. Non risciacquare.

Cura del catetere tunnellizzato

Dopo la dimissione, tenere ben pulito il catetere rimane importante proprio come quando eri ricoverato. Se vieni dimesso con un catetere tunnellizzato, il tuo infermiere ti insegnerà a prendertene cura a casa. Avrai anche la possibilità di fare pratica sotto la sua supervisione.

Chiama immediatamente lo studio medico in caso di:

- Arrossamento, gonfiore o drenaggio presso la sede di fuoriuscita del catetere
- Distacco del raccordo senza ago
- Febbre a 38 °C o più alta o brividi
- Rottura o perdita del catetere
- Problema imprevisto con il catetere

Ambiente domestico

- Mantieni la casa il più pulita possibile da sporco e polvere, ma senza arrivare agli estremi. Non è necessario ridare il bianco o mettere tappeti nuovi.
- Evita di stare in mezzo a ristrutturazioni o lavori di edilizia fino a nuove istruzioni dell'équipe di trapianto. Ciò include sia i lavori in corso che quelli fatti negli ultimi 3 mesi.
- Non recarti in zone umide dove potrebbe esserci muffa, come la cantina. Benché non sia strettamente necessario, puoi anche scegliere di ricorrere a un impianto domestico di filtraggio dell'aria.
- **Non utilizzare umidificatori.** Potrebbero diventare una fonte di batteri e muffe. In inverno, puoi inumidire l'aria ponendo una pentola d'acqua vicino a una fonte di calore. **Ricordati di cambiare l'acqua ogni giorno.**
- In generale, per i primi 3 mesi dopo il trapianto, cerca di astenerti da faccende domestiche quali spolverare o passare l'aspirapolvere. In base al tuo livello di energia, puoi cucinare, lavare i piatti o stirare.
- Cerca di tenere il bagno sempre pulito, specialmente i sanitari. Usa regolarmente prodotti disinfettanti, ma non farlo da solo! Lascia che sia qualcun altro a occuparsene.
- Assicurati di utilizzare stoviglie, asciugamani e lenzuola perfettamente puliti. Non è necessario lavarli separatamente da quelli dei tuoi familiari.
    - Lava accuratamente tutte le posate con acqua calda e detersivo per i piatti oppure in lavastoviglie.
    - Cambia gli asciugamani due volte a settimana e le lenzuola una volta a settimana. Evita di condividere asciugamani o teli doccia con i tuoi familiari.
- Avere piante in casa non è controindicato. Tuttavia, nei primi mesi dopo il trapianto:
    - Non toccare il terriccio senza aver prima indossato dei guanti e una mascherina.

- Non toccare l’acqua stagnante nei vasi da fiori. Chiedi a qualcuno di provvedere al ricambio giornaliero dell’acqua.

Animali domestici

Gli animali sono veicolo di malattie e potrebbero esporti a un maggior rischio di infezioni durante la fase di recupero del tuo sistema immunitario. Tenere un animale domestico in casa e toccarlo è possibile, ma è meglio evitare il contatto ravvicinato. Ad esempio, evita di prenderlo in braccio. Evita anche il contatto con la saliva o le feci. Proteggi sempre la pelle da eventuali morsi o graffi.

Durante la convalescenza, evita di maneggiare o badare a uccelli, lucertole, serpenti, tartarughe, criceti o altri roditori. Se hai un acquario e non c’è nessun altro che possa provvedere alla pulizia, proteggiti indossando un paio di guanti.

Se possiedi un cane o un gatto, segui le indicazioni aggiuntive riportate di seguito fino a nuove istruzioni del tuo medico.

- Assicurati che il tuo amico a quattro zampe abbia fatto tutte le vaccinazioni e le iniezioni di richiamo previste.
- Ogni anno, richiedi al veterinario di effettuare un esame delle feci per rilevare la presenza di eventuali parassiti.
- Se hai un gatto, sottoponilo tutti gli anni a un controllo della leucemia felina o della toxoplasmosi.
- Adotta un trattamento adeguato per le pulci. Se il tuo animale domestico frequenta aree boschive, da maggio a novembre sottoponilo ogni giorno a un test per le zecche. Eventualmente, valuta con il veterinario se acquistare un collare antipulci e antizecche.
- Non pulire tu la lettiera del gatto e non raccogliere i bisogni del tuo cane. Possibilmente, fallo fare a qualcun altro.
- Tieni i tuoi amici pelosi in casa o nella tua proprietà quanto più possibile, in modo da evitare che contraggano malattie da altri animali.

- Non farli salire sul letto.

Se pianifichi di prendere un animale domestico dopo il trapianto, sarebbe meglio adottare un cane o gatto in buona salute che abbia compiuto almeno un anno di età. Fallo sterilizzare o castrare. Fuori casa, evita il contatto ravvicinato con gli animali in fattoria o allo zoo.

Familiari e visitatori

Puoi avere tranquillamente un contatto fisico stretto con le persone della tua famiglia. Tuttavia, evita di avere contatti ravvicinati con chi è raffreddato o presenta sintomi influenzali. Se ti trovi in una stanza in cui c'è qualcuno che ha l'influenza, indossa una mascherina. I tuoi familiari e amici più stretti dovrebbero fare il vaccino antinfluenzale stagionale.

Le visite a domicilio di parenti e amici sono consentite, ma è necessario limitarle a gruppi ristretti di persone. Non fare visita a chi:

- Ha il raffreddore.
- Ha la varicella.
- È stato recentemente esposto al virus della varicella.
- È stato recentemente esposto al virus dell'herpes.
- È stato recentemente esposto al virus del fuoco di sant'Antonio.
- È stato recentemente esposto a qualsiasi altro tipo di virus o infezione.
- È stato vaccinato di recente contro virus attivi come la varicella o il rotavirus. Succede raramente, ma se qualcuno nella tua famiglia ne ha bisogno, è necessario dire al suo medico curante che è presente un soggetto immunodepresso nel nucleo familiare.

Chiama subito il tuo medico se tu o un tuo familiare siete esposti a varicella, herpes zoster, morbillo o morbillo tedesco (rosolia).

Fuori casa

Fai passeggiate regolari all'aperto, ma evita le zone sporche e i cantieri. Camminare è un modo eccellente per recuperare la forza e la resistenza.

Tuttavia, nei primi mesi dopo il trapianto, evita i seguenti luoghi negli orari di maggiore affluenza:

- Supermercati
- Centri commerciali
- Cinema
- Scuole
- Ristoranti
- Mezzi pubblici
- Chiese o sinagoghe

Puoi recarti in questi luoghi fuori dalle ore di punta, quando sono meno affollati.

Evita di prendere i mezzi pubblici (come il treno o l'autobus) per almeno i 3 mesi successivi al trapianto. Sappiamo bene che potresti dover prendere un taxi, un servizio auto o altri mezzi di trasporto come Access-a-Ride per recarti alle visite di follow-up. Se viaggi su questi mezzi, ti consigliamo di indossare una mascherina.

Per riacquisire un po' di forze e sentirti più attivo, puoi fare il bagno in mare. Fai attenzione alle allerte del dipartimento della sanità locale. Se preferisci, puoi anche nuotare in una piscina privata, purché non sia affollata. Assicurati soltanto che l'acqua sia trattata con cloro. Per fare il bagno in laghi, fiumi o piscine affollate dovrai aspettare che il tuo sistema immunitario si sia ripreso. **Se hai ancora un catetere tunnellizzato, evita di bagnarti.**

Sanguinamento

Le piastrine sono cellule ematiche che favoriscono la coagulazione e aiutano a controllare le emorragie. In caso di conta piastrinica bassa, si corre un maggior rischio di sanguinamento. Molti pazienti vengono dimessi anche se hanno una conta piastrinica bassa. L'organismo infatti può impiegare anche

settimane o mesi per tornare a produrre una quantità normale di piastrine. Potrebbero essere necessarie trasfusioni piastriniche.

I segni che indicano una conta piastrinica bassa includono alterazioni della pelle, sanguinamento o entrambi. Le alterazioni della pelle possono includere la presenza di molti lividi o petecchie. Si tratta di piccole macchie cutanee rosso-violacee che non scompaiono alla pressione. Possono comparire sulla parte inferiore delle gambe o all'interno delle caviglie. Se le petecchie sono numerose, contatta il medico. Altri sintomi di una conta piastrinica bassa possono includere la perdita di sangue dalle gengive o dal naso.

Se vieni dimesso con uno di questi sintomi che, invece di migliorare, aumenta in quantità o frequenza, contatta il medico. Se non hai mai avuto nessuno di questi sintomi e si manifestano all'improvviso, contatta il medico. Potrebbero essere un campanello d'allarme di un'alterazione della conta piastrinica.

Se ti provochi una lesione che causa un sanguinamento, non farti prendere dal panico. Mantieni la calma e segui le indicazioni sotto riportate in base al tipo di lesione.

- **Ferite aperte:** se ti tagli, applica una garza, un asciugamano o un panno puliti o asciutti sulla ferita. Premi con decisione. Continua a premere per esercitare pressione fino a quando non smette di sanguinare. Se l'emorragia non si ferma, solleva la ferita. Ad esempio, alza il braccio o solleva i piedi. Applica del ghiaccio e contatta il medico.
- **Epistassi:** se ti esce sangue dal naso, siediti e piegati leggermente in avanti. Non inclinare la testa all'indietro. Stringi saldamente il ponte del naso tra il pollice e l'indice per almeno 10 minuti senza lasciare la presa. Se il sanguinamento non si ferma, continua a stringere il naso. Applica una piccola borsa del ghiaccio sul ponte del naso fino a quando l'emorragia si arresta. Se l'emorragia persiste per più di 30 minuti, contatta il medico.
- **Incidenti:** se vieni coinvolto in un incidente potresti aver bisogno di

sangue o di emoderivati. Questi dovrebbero essere irradiati a 3.000 rad. per evitare che il sangue trasfuso causi GVHD.

  - Indossa sempre accessori di allerta medica. Fornisci queste informazioni al medico che prenderà in carico il tuo caso.
  - Se vieni ricoverato in un altro ospedale, chiedi al medico di chiamare subito MSK per le linee guida sull'uso degli emoderivati.

Se la tua conta piastrinica è inferiore a 50.000 (50), attieniti alle indicazioni che seguono.

- Quando ti radi, utilizza un rasoio elettrico.
- Usa uno spazzolino a setole morbide o un irrigatore orale (come WaterPic®) per prevenire il sanguinamento gengivale. Non usare il filo interdentale.
- Non prendere aspirina, prodotti che contengono aspirina o farmaci simili all'aspirina, quali ibuprofene (Advil®) o naprossene (Aleve®). Per maggiori informazioni, consulta la sezione "Farmaci comuni da evitare".
- Evita di soffiarti il naso con forza.
- In caso di stitichezza, contatta il medico. Potrebbe essere necessario includere più fibre nella tua dieta o assumere un lassativo.
- Evita di praticare attività o sport che potrebbero causarti lesioni. In caso di dubbi o domande in merito, parlane con il tuo medico.

Malattia del trapianto contro l'ospite (GVHD)

La GVHD si sviluppa quando le cellule immunitarie del donatore (cellule T) iniziano ad attaccare e a danneggiare i tuoi organi. È possibile che si sviluppi una GVHD quando le nuove cellule staminali iniziano ad attecchire. Un'alta compatibilità HLA o tissutale tra ricevente e donatore contribuisce a ridurre questo rischio, ma non lo elimina del tutto.

Tra i fattori di rischio per la GVHD vi sono l'età e il sesso del donatore. A

meno che il donatore non sia un gemello identico, il ricevente riceve sempre un trattamento di profilassi per la GVHD. Tale profilassi include la rimozione delle cellule T dal trapianto (deplezione dei linfociti T) o la somministrazione di farmaci per prevenire l'insorgenza della GVHD. Ognuno di questi metodi ha dei pro e dei contro e può essere più o meno indicato per il paziente in base a diversi fattori. Il medico ne discuterà con te prima del trapianto.

Esistono due tipi di GVHD: quella acuta (precoce) e quella cronica (tardiva e più duratura).

La **GVHD acuta** si sviluppa generalmente entro i primi 100 giorni successivi al trapianto, ma può anche insorgere più tardi. I sintomi della GVHD acuta includono:

- Eruzione cutanea su alcune parti del corpo o su tutto il corpo
- Ittero (colorazione giallastra della pelle e degli occhi) e fegato ingrossato
- Esami epatici anormali
- Perdita dell'appetito
- Nausea e vomito
- Diarrea da lieve a grave

La**GVHD cronica** si sviluppa generalmente dopo 100 giorni e raramente entro i 3 mesi successivi al trapianto. I sintomi della GVHD cronica includono:

- Eruzione cutanea di colore scuro o pelle secca o ispessita
- Perdita dell'appetito
- Perdita di peso
- Diarrea
- Secchezza delle fauci
- Tensione e fastidio orale
- Secchezza oculare

- Perdita di capelli
- Calo di energie

Tali sintomi possono essere da lievi a gravi. Il paziente può sviluppare una GVHD solo acuta, solo cronica o sia acuta che cronica. Inoltre, dal momento in cui sviluppa la GVHD, sia essa acuta o cronica, può presentare o meno i sintomi.

La GVHD può rallentare la crescita del midollo osseo e il recupero dei valori ematici. Ciò significa che il tuo sistema immunitario impiegherà più tempo per tornare a funzionare correttamente. Per questo motivo, sei esposto a un rischio maggiore di infezioni, che potrebbero colpire una o più parti dell’organismo. Se mostri segni di GVHD, dovrai valutare il piano di trattamento insieme al tuo medico.

Ripresa delle attività

Attività quotidiane

Il periodo di convalescenza dopo un trapianto è soggettivo. Per la maggior parte dei pazienti è di circa 3 mesi, mentre altri impiegano di più o di meno.

Il periodo dopo il trapianto è caratterizzato dal recupero e dalla crescita delle cellule. Le cellule della bocca, dello stomaco, dell’intestino, dei capelli e dei muscoli cominceranno pian piano a ricrescere. Per farlo, avranno bisogno di calorie ed energia. Potresti quindi sentirti più stanco del previsto. Ricordati che è normale avvertire un po’ di affaticamento e debolezza. Di settimana in settimana recupererai gradualmente le forze.

Verso il terzo mese dopo il trapianto, i capelli inizieranno a crescere più velocemente. Potresti sentirti abbastanza in forma da riprendere il tuo abituale livello di attività. Da quel momento in poi, dovresti sentirti sempre meglio. Per molte persone, tuttavia, i primi 2 o 3 mesi rimangono un periodo di convalescenza, periodo che può estendersi fino a un anno dopo il trapianto.

Esercizio fisico

Molti pazienti riferiscono di impiegare molto tempo per recuperare le proprie forze. Può essere utile seguire un piano di attività fisica regolare. All’inizio, esegui esercizi facili. Il fisioterapista saprà indicarti quali esercizi si addicono a te. Quando ti senti pronto, chiedi al tuo medico come aumentare il livello di esercizio fisico.

Evita di praticare sport di contatto o di sciare fino a quando la conta piastrinica è superiore a 100.000.

Hobby

Alcuni hobby, come lavorare il legno, dipingere o costruire modellini, richiedono l’utilizzo di prodotti che potrebbero rivelarsi tossici. Accertati sempre di lavorare in una stanza con un buon ricambio d’aria. Tieni le finestre aperte. Utilizza esclusivamente vernici e colle atossiche. Se hai dubbi o domande a questo proposito, rivolgiti al tuo medico.

Rientro a scuola o al lavoro

Il rientro a scuola o al lavoro è consentito non prima di 4 mesi dalla data del trapianto. Questo lasso di tempo, tuttavia, può variare da persona a persona e dipende da diversi fattori. Alcune persone riprenderebbero l’attività scolastica o lavorativa anche subito, mentre in altre rientrare dopo un’assenza così lunga suscita qualche preoccupazione in più. Potrebbe essere utile farlo in modo graduale. Ad esempio, puoi iniziare con delle mezze giornate o facendo solo 3 giorni a settimana. Molti pazienti riferiscono che spesso è quasi più difficile a dirsi che a farsi.

Riprendere il proprio stile di vita abituale può non essere facile. Alcune persone hanno dichiarato di avvvertire strane sensazioni legate al proprio aspetto fisico, come la perdita dei capelli. Altri hanno difficoltà a concentrarsi o a mantenere costante la soglia di attenzione. Molti non riescono più ad avere gli stessi ritmi che avevano prima del trapianto. L’équipe di trapianto sarà a tua disposizione per parlare del rientro a scuola o al lavoro. Ricordati anche che puoi rivolgerti a un assistente sociale, un infermiere, uno psichiatra o il tuo medico. Siamo qui per aiutarti ad affrontare questo periodo di transizione.

Viaggi

Nei primi 3 mesi successivi al trapianto, dovrai rimanere a circa 1 ora da MSK.

Se intendi pianificare un viaggio in aereo, parlane con l'équipe di trapianto. Per viaggiare in tutta sicurezza, dovrai avere una conta piastrinica sufficientemente alta.

Se hai intenzione di fare viaggi al di fuori del paese nei primi 2 anni dopo l'intervento, parlane con l'équipe di trapianto. Potrebbe consigliarti di consultare un esperto in medicina di viaggio per ridurre il rischio di infezioni all'estero, a seconda della destinazione.

Salute sessuale

Prima di lasciare l'ospedale, chiedi al medico se puoi riprendere l'attività sessuale. È importante che tu e il tuo partner abbiate una risposta a tutte le vostre domande. In caso di nuovi dubbi, potrete discuterne durante le visite di follow-up.

Protezione durante l'attività sessuale

Finché il medico non ti dice che la tua conta ematica e il tuo sistema immunitario si sono ripresi, segui queste precauzioni:

- In caso di conta piastrinica bassa (inferiore a 50.000), evita il sesso che implica penetrazione o contatto con le mucose. Sono inclusi il sesso vaginale, orale e anale o l'inserimento di dita, vibratori o altri sex toy nella vagina o nell'ano.
- Utilizza preservativi in lattice ogni volta che hai un rapporto vaginale, orale o anale.
- Usa un dispositivo di barriera (profilattici o dental dam) ogni volta che le secrezioni vaginali o lo sperma del tuo partner potrebbero entrarti in bocca.
- Evita le pratiche sessuali che comportano l'esposizione orale alle feci.

- Se tu o il tuo partner avete un’infezione genitale o pensate di averla, evitate di entrare a contatto con le mucose dell’altro.

In questo periodo puoi sempre divertirti a esplorare altre forme di intimità con il tuo partner, come gli abbracci, le carezze, le coccole e i baci sulla pelle.

Per ulteriori informazioni sull’attività sessuale consentita durante e dopo il trattamento, rivolgiti all’infermiere per accedere alle seguenti risorse:

- *Sex and Your Cancer Treatment* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/sex-cancer-treatment)
- *Sexual Health and Intimacy* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/sexual-health-and-intimacy)

Anche la American Cancer Society cura due interessanti risorse sulla sessualità dedicate ai pazienti sottoposti a trattamento oncologico. Sono disponibili gratuitamente presso la American Cancer Society della tua zona o sul sito dell’ACS ai seguenti link:

- *Sessualità e tumori nel genere maschile* www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-men-with-cancer.html
- *Sessualità e tumori nel genere femminile* www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-women-with-cancer.html

Informazioni riservate alle donne

Dopo il trapianto, potresti andare incontro a:

- Diminuzione del ciclo mestruale
- Amenorrea (assenza di mestruazioni)
- Secchezza e fastidio vaginale

Prima di usare uno di questi prodotti, chiedi consiglio al medico trapiantologo.

Gli idratanti vaginali sono prodotti da banco non ormonali che aiutano ad alleviare la secchezza e il fastidio vaginale. Sono reperibili in quasi tutte le farmacie e parafarmacie oppure su Internet. Tra questi trovi ad esempio la vitamina E in capsule liquide, Replens®, Hyalo GYN® e K-Y® Brand LIQUIBEADS™.

Di solito, i lubrificanti intimi sono disponibili sotto forma di liquido o gel. Servono a integrare la lubrificazione naturale femminile e ridurre la secchezza e il dolore durante il rapporto. Puoi provare ad usarli per un maggiore comfort e piacere durante il sesso. Ottimi esempi sono Astroglide®, K-Y® Jelly e Pjur® Woman Bodyglide (un lubrificante a base siliconica). Per ulteriori informazioni, consultare *Improving Your Vulvovaginal Health* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/vaginal-health).

A seconda del trattamento a cui sei stata sottoposta, la funzionalità delle tue ovaie potrebbe apparire alterata, con un conseguente calo dei livelli di estrogeni. Dopo il trapianto, il medico potrebbe consigliarti di assumere degli integratori a base di estrogeni.

Se hai bisogno di aiuto o supporto, contatta il programma di medicina sessuale femminile e salute della donna al 646-888-5076.

Informazioni riservate agli uomini

Dopo il trapianto, alcuni uomini subiscono un calo della libido che potrebbe influenzare il rapporto con il tuo partner. Tuttavia, riacquistando vigore e aumentando il livello di attività, anche il desiderio sessuale aumenterà con il tempo.

In alcuni casi, può anche verificarsi disfunzione erettile, un disturbo che può essere trattato con farmaci specifici, come il citrato di sildenafil (Viagra®) o il tadalafil (Cialis®). Esistono diversi rimedi per trattare la disfunzione erettile. Il tuo medico saprà indirizzarti a uno specialista del nostro

programma di medicina sessuale e riproduttiva maschile.

Consumo di alcol e impiego di tabacco

Dopo il trapianto, i tuoi organi avranno bisogno di tempo per riprendersi. L'alcol può danneggiare il fegato e compromettere il recupero del midollo osseo. Il danno può aggravarsi ulteriormente se si assumono farmaci che influiscono sulla funzionalità epatica. Non consumare alcolici fino a quando il medico ti darà il permesso di farlo.

Astieniti sempre dal fumare:

- Sigarette
- Sigari
- Marijuana
- Altri prodotti derivati dal tabacco

In caso contrario, potresti andare incontro a gravi infezioni polmonari, oltre a favorire la comparsa di un altro tumore. Il centro MSK dispone di specialisti che possono aiutarvi a smettere di fumare. Per ulteriori informazioni sul nostro programma di trattamento del tabagismo, chiamare il numero 212-610-0507 o visitare il sito www.mskcc.org/cancer-care/counseling-support/tobacco-treatment.

Cure di follow-up

Prima della dimissione, verranno fissate le visite di follow-up. Di norma, sono previsti 1 o 2 controlli a settimana per i primi 3 mesi successivi al trapianto. Dopodiché, le sessioni saranno fissate a una maggiore distanza l'una dall'altra, finché non starai bene.

Se assumi farmaci immunosoppressori, salvo diversamente indicato dal tuo medico, non assumere la dose del mattino nei giorni in cui hai una visita di controllo. Portala con te alla sessione. Durante la sessione, ti verrà prelevato un campione di sangue per determinare in che quantità è presente il farmaco a livello ematico. Poi, un membro dello staff ti dirà di assumere il

farmaco.

Quando ti rechi in clinica per le visite di follow-up, indossa sempre una mascherina chirurgica. Porta con te un elenco di tutti i farmaci che stai assumendo e dei relativi dosaggi. Alcuni pazienti trovano utile anche preparare una lista delle domande sorte dall’ultima visita.

Fai un elenco di tutti i farmaci di cui hai bisogno di rifornirti. Se sai di terminare un farmaco prima della visita di follow-up, comunicalo al tuo medico prima della sessione. Durante la visita ti verranno prescritti dei farmaci di cui dovrai rifornirti presso MSK o la tua farmacia di fiducia.

Verranno effettuate delle analisi del sangue per controllare la conta ematica, i livelli di elettroliti e la funzione epatica e renale. L’aspirazione del midollo osseo sarà eseguita a intervalli di qualche mese, generalmente a 1, 3, 6, 12 e 24 mesi di distanza dal trapianto. Se necessario però, il tuo midollo osseo verrà sottoposto a controlli più frequenti o anche a distanza di più tempo dopo il trapianto. Questi esami sono importanti perché permettono di determinare lo stato di salute e di crescita midollare.

Se hai subito un trapianto per leucemia acuta, potrebbero rendersi necessarie delle punture lombari (prelievi spinali). Ciò vale specialmente per chi è affetto da leucemia a livello del liquor cefalorachidiano o è ad alto rischio di svilupparla. Praticando una piccola puntura lombare, il medico riesce a iniettare una maggiore dose di chemioterapia nel liquido cerebrospinale. Se il paziente ne dispone, l’aspirazione può anche essere effettuata mediante un serbatoio di Ommaya.

Inoltre, potresti doverti sottoporre a trattamenti endovenosi, compresi antibiotici e trasfusioni di sangue. In tal caso, il medico o l’infermiere ti dirà per quanto tempo ne avrai bisogno e con quale frequenza. Questi appuntamenti in genere vengono programmati contestualmente alle visite di follow-up.

Dopo il trapianto, potresti essere indirizzato a uno dei nostri infermieri tirocinanti esperti nella lotta contro il cancro. Questa figura fa parte dell’équipe di trapianto e lavora a stretto contatto con i medici e gli altri

infermieri per assisterti durante la convalescenza. L’infermiere tirocinante si occupa inoltre di aggiornare e comunicare in prima persona con il fornitore di cure primarie in modo che le informazioni sul trapianto vengano incluse nel piano di assistenza sanitaria generale.

Cura dentale

Quando ti sarai ripreso dal trapianto, recati dal tuo dentista di fiducia per un controllo di routine. Se devi sottoporti a un intervento odontoiatrico esteso, parlane prima con il medico trapiantologo. Saprà sicuramente dirti quando potrai di nuovo sottoporti alle varie cure dentali in completa sicurezza.

Rivolgiti al tuo medico o dentista nei seguenti casi:

- Hai assunto farmaci a base di pamidronato (Aredia®) o acido zoledronico (Zometa®)
- Irrigidimento della mascella
- Mal di denti
- Scolorimento o recessione gengivale

Farmaci comuni da evitare

Evita di assumere aspirina, farmaci a base di aspirina e tutti gli altri farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) fino a ulteriori istruzioni del medico. L’elenco completo di questi medicinali è disponibile su *How To Check if a Medicine or Supplement Has Aspirin, Other NSAIDs, Vitamin E, or Fish Oil* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids).

Prima di assumerli, controlla l’etichetta di eventuali farmaci da banco per assicurarti che non contengano sostanze da evitare. Se non sei sicuro se prendere o meno un determinato farmaco, chiedi consiglio all’équipe di trapianto. Evita di usare integratori a base di erbe o di ricorrere a rimedi casalinghi senza averne prima parlato con l’équipe di trapianto.

If you have questions or concerns, contact your healthcare provider. A member of your care team will answer Monday through Friday from 9 a.m. to 5 p.m. Outside those hours, you can leave a message or talk with another MSK provider. There is always a doctor or nurse on call. If you’re not sure how to reach your healthcare provider, call 212-639-2000.

Per maggiori risorse visitare www.mskcc.org/pe per cercare la propria libreria virtuale.

Leaving the Hospital After Your Allogeneic Stem Cell Transplant - Last updated on October 6, 2022

Tutti i diritti sono proprietà di Memorial Sloan Kettering Cancer Center.