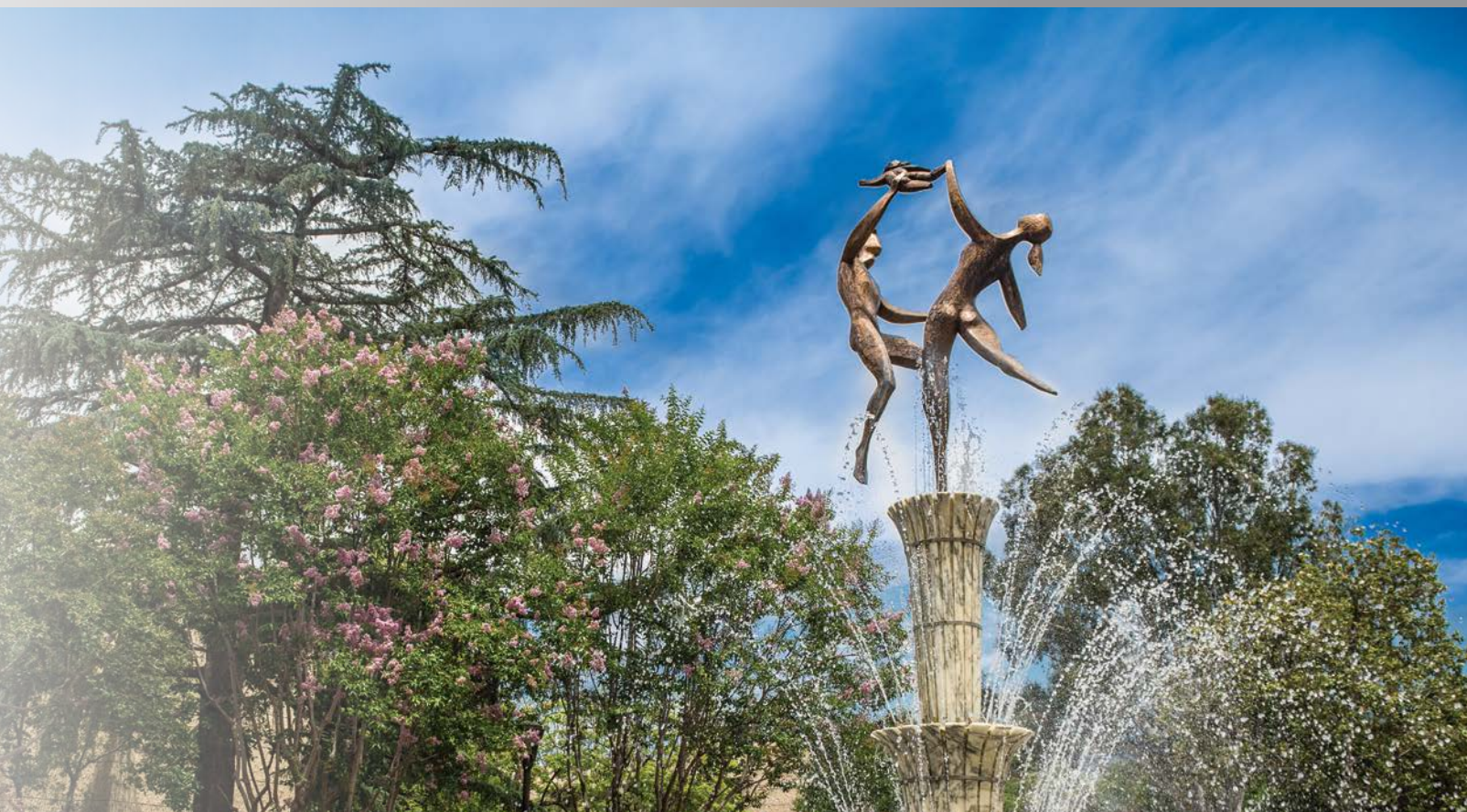


*“Este es un excelente manual sobre cómo cuidarse a sí mismo por el resto de su vida después de recibir su trasplante”.*

— Sobreviviente de trasplante de médula ósea y sangre

## CAPÍTULO 11



**Como cuidarse después del alta médica**

Rehabilitación

Higiene

# CAPÍTULO 11

## Como cuidarse después del alta médica

La siguiente información es general solamente. Además, hay algunas diferencias entre las instrucciones del alta médica para los pacientes con un trasplante autólogo y uno alogénico. Consulte las instrucciones específicas sobre el alta médica que le dará su equipo médico.

Cuando el administrador de casos (case manager) recibe la notificación que se aproxima su alta médica, hablará con usted para confirmar la información de la farmacia, los asuntos relacionados con el cuidador, la vivienda y le hará firmar el formulario de **Aviso importante de Medicare sobre sus derechos**. El administrador de casos enviará por fax una copia de los medicamentos recientemente ordenados a la farmacia que usted haya elegido y intentará averiguar sus costos después de haber alcanzado los deducibles.

El día que usted salga del hospital puede ser emocionante y causarle temor a la vez. Es posible que se sienta contento de dejar el hospital, pero con temor por perder la "red de seguridad" del personal del hospital que ha estado disponible para atender sus necesidades médicas. Durante este período de recuperación, estaremos allí para ayudarle a dar los primeros pasos fuera del hospital y para volver al camino de la recuperación.

Después del alta médica del hospital, usted recibirá atención como paciente ambulatorio en la clínica, generalmente dos veces a la semana. Se le darán instrucciones especiales cuando reciba el alta médica. Deberá permanecer en el área de Los Ángeles durante aproximadamente 100 días después del trasplante para realizar un seguimiento detallado.

Cuando reciba el alta médica del hospital, se le brindarán más instrucciones detalladas, verbales y escritas. Si no comprende las instrucciones o tiene preguntas, hable con su enfermero, médico o farmacéutico antes de recibir el alta médica. Las normas siguientes ocurren por lo general.

### Rehabilitación

Cuando vuelva a su hogar, probablemente continúe sintiendo fatiga y debilidad durante un tiempo después del trasplante. Es muy importante que continúe con el plan que creó junto con el equipo de rehabilitación en el hospital. El ejercicio y la actividad, en su justa medida, son esenciales para recobrar la energía y la fuerza.

Le recomendamos que haga ejercicio diariamente: una caminata, unos minutos en la bicicleta fija, alguna rutina de su DVD de ejercicio favorito, o estiramientos suaves de yoga. Ejercítense con un amigo o con su familia. Será beneficioso para todos y le ayudará a crear una rutina saludable. Pronto comenzará a sentirse con más fuerza y energía.

También le recomendamos que participe en una actividad que ponga a trabajar la mente cada día. Al igual que su cuerpo, su cerebro necesita ejercitarse para recuperarse de la confusión mental que la quimioterapia pudo causarle. Actividades que le planteen un reto, como ejercicios de lógica, rompecabezas, juegos de memoria, concentración, o resolución de problemas son un buen entrenamiento para el cerebro.

¡No se olvide de la diversión! La vuelta al hogar es el momento para retomar algunas actividades de pasatiempo. ¿Quizás adquirió una habilidad nueva en el hospital y desea perfeccionarla? ¿Hizo nuevos amigos con los que le gustaría mantener el contacto? ¿Desea ponerse al día con alguien? Todo esto es importante y le ayudará a recuperarse.

Si tiene dificultades al volver a su hogar, puede haber recursos disponibles como terapia ocupacional y fisioterapia en el hogar o terapia ocupacional y fisioterapia como paciente ambulatorio. Solicite una remisión a su médico.

## Las 10 cosas más importantes que el servicio de rehabilitación quiere que usted sepa

1. **El ejercicio y la actividad** son partes esenciales del plan de tratamiento y le ayudarán a recuperarse más rápido. Se espera que participe con los terapeutas y por cuenta propia según las instrucciones.
2. Tendrá una **lista de actividades** que debe hacer cada día en la pizarra de su habitación (o cerca de ella) para ayudarle a usted y al personal a hacer un seguimiento de su progreso.
3. La **fatiga** es un efecto usual del tratamiento y no es un motivo válido para cancelar o rehusar el tratamiento de rehabilitación. Se ha demostrado que el ejercicio o la actividad reduce la fatiga relacionada con el cáncer, incluso cuando usted no siente ganas de participar.
4. **Náuseas:** si son leves, trate de hacer la terapia antes o junto con un medicamento contra las náuseas. Se ha demostrado que el ejercicio reduce los efectos secundarios de la quimioterapia, entre ellos, las náuseas.
5. **Sueño (descanso):** los terapeutas intentarán despertarle para que realice su terapia; su médico les ha autorizado a hacerlo. La terapia puede ayudar a regular los patrones de sueño, que con frecuencia se ven alterados en el hospital.
6. **Valores de los análisis de laboratorio:** es importante coordinar los horarios de las transfusiones con los de la terapia para que los pacientes se beneficien de ambos (a menos que los niveles sean críticos).
7. **Ducha:** debe intentar ducharse cada día para mantener su nivel de actividad, una buena higiene personal y una rutina diaria lo más normal posible.
8. **Ropa:** debe traer ropa (calzado cómodo, sudaderas, camisetas), maquillaje, etc. para vestirse cada día a fin de mantener rutinas personales y su nivel de actividad. Los pacientes deben traer calzado adecuado para ejercitarse.
9. **Actividades de pasatiempo:** traiga de su hogar artículos que le ayuden a pasar el tiempo libre no estructurado (juegos, rompecabezas, tabletas, computadoras, música, artículos para hacer crochet, etc.)
10. **Transfusiones de sangre:** puede recibir terapia de rehabilitación durante las transfusiones de sangre si la transfusión se ha estado administrando durante al menos 15 minutos.

## HCT- Cronograma semanal de rehabilitación

### HCT –CRONOGRAMA SEMANAL DE REHABILITACIÓN PARA PACIENTES

	Dom.	Lun.	Mar.	Mié.	Jue.	Vier.	Sáb.
<b>Plan de terapia ocupacional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Siéntese siempre para comer</li> <li>• Vístase con su propia ropa: diariamente</li> <li>• Dúchese cada día</li> <li>• Realice una actividad que trabaje la memoria a corto plazo o la atención: diariamente</li> <li>• Ejercicios de la parte superior del cuerpo: diariamente</li> </ul>							
<b>Plan de fisioterapia:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Siéntese en una silla tres veces:diariamente</li> <li>• Camine por la unidad:diariamente (si es posible).</li> <li>• Camine por la habitación _____ veces (si no puede caminar por la unidad).</li> <li>• Practique pasar de estar sentado a pararse 10 veces: diariamente</li> <li>• Ejercicios de la parte inferior del cuerpo: diariamente</li> </ul>							
<b>Plan de terapia recreativa:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participe en 1 actividad de ocio: diariamente</li> <li>• Socialice un 1 familiar o compañero: diariamente</li> <li>• Asista al grupo _____ veces por semana</li> </ul>							
<b>¿Cuántos pasos dio en su caminata?</b>							

Puede caminar por los pasillos si su recuento de glóbulos blancos es superior a 1.0 y su recuento absoluto de neutrófilos es superior a 0.5. Pídale a su enfermero registrado que le aclare si desaconseja ejercitarse cuando el recuento de plaquetas es inferior a 15000.

## Cuidado personal e higiene

### Cuidado de la boca

- Puede usar agua que no esta destilada para el cuidado de la boca. No use agua de pozo o manantial.
- Cepílese los dientes después de cada comida y antes de ir a dormir.
- No use un cepillo de dientes común si el recuento de plaquetas es inferior a 50,000.
- Si lo tolera, use un cepillo de dientes suave; de lo contrario, continúe utilizando los cepillos con punta de esponja (toothette).
- Puede usar cualquier tipo de pasta de dientes.
- Evite los enjuagues bucales, dado que la mayoría contiene alcohol y puede irritar la boca.
- Es posible que su médico le indique que continúe usando soluciones antibacteriales y antimicóticas.
- Informe a su médico sobre cualquier cambio que ocurra en la boca (aumento de la sequedad, sangrado o ampollas).

## Baños

- Se puede duchar. Cubra la venda de su dispositivo de acceso vascular (VAD) antes de ducharse.
- Recuerde cambiar la venda de su VAD inmediatamente después de haberse duchado o si se moja, se afloja o está sucia.
- Utilice jabones y champús suaves.
- Evite los productos con medicamentos o mucho perfume.
- Use el maquillaje, las lociones para después de afeitarse o los perfumes en pequeñas cantidades. Si tiene una reacción en la piel, deje de usar estos productos.

## Cuidado de la piel

- Es posible que la piel esté sensible por un tiempo, por lo tanto, aplique los jabones, cosméticos y perfumes suavemente.
- Evite la luz directa del sol durante al menos un año. Use un factor de protección solar superior a 30 todos los días.
- Use sombrero y mangas largas cuando esté al aire libre.
- Puede usar un humectante suave para piel sin perfume. Si tiene un salpullido o ampollas, infórmeselo a su médico.
- Preste atención si tiene algún cambio en la piel después de aplicarse un producto o de comer algún alimento.

## Protección del sistema inmunitario

- Los pacientes con trasplante autólogo no necesitan usar una máscara a menos que se lo indique su médico.
- Los pacientes con trasplante alogénico deberán usar una máscara durante los primeros 100 días después del trasplante.
- La máscara debe ser especial, una que se llama N-95. Use la máscara cuando vaya a la clínica o si está cerca de alguna construcción, si viaja en un vehículo con dos o más personas o si está en un lugar lleno de gente.
- Evite las multitudes y permanezca alejado de toda persona que pueda estar enferma.
- Alguien debería limpiar muy bien su casa antes de que usted llegue.
- No haga usted la limpieza. No permanezca en la habitación mientras se realiza la limpieza.
- Cambie los filtros del aire acondicionado de acuerdo con las recomendaciones del fabricante

## Mascotas

Las mascotas pueden ser portadoras de enfermedades, y es posible que su médico le recomiende que no estén en la casa durante los primeros tres meses después de un trasplante de células madre. Si tiene preguntas, hable con su médico.

- Si las mascotas deben permanecer con usted, no duerma con ellas, ni siquiera deberían dormir en la misma habitación que usted.
- Mantenga las mascotas lo más limpias que pueda. Puede ser conveniente realizarles análisis para saber si tienen parásitos o toxoplasmosis en caso de haber alguna inquietud.
- No limpie la caja sanitaria del gato, la jaula de los pájaros o la pecera. Pídale a otra persona que lo haga por usted.
- Evite el contacto con reptiles (por ej., serpientes, lagartijas, tortugas o iguanas).
- Lávese siempre las manos después de haber tocado a su mascota.

## Vacunaciones

Aproximadamente un año después del trasplante, su cuerpo podrá comenzar a desarrollar anticuerpos para las vacunas inactivadas. En la evaluación de seguimiento del año, es posible que su médico pida varias vacunas para protegerle contra bacterias peligrosas.

- Si los niños de su familia necesitan la vacuna contra la polio, deberán recibir la vacuna parenteral Salk inactivada (que se aplica con una inyección) en lugar de la vacuna Sabin oral viva.
- Evite durante un mes el contacto con personas que hayan sido vacunadas con la vacuna Sabin oral contra la polio o la vacuna contra la fiebre amarilla.
- No reciba ninguna vacuna elaborada con microbios vivos.
- Hable siempre primero con su médico antes de recibir vacunas.

## Signos y síntomas que debe informar

Informe cualquiera de los siguientes signos y síntomas además de cualquier otra inquietud que pueda tener:

- Temperatura superior a 100.5 °F. Es importante que se tome la temperatura una vez a la mañana y una vez a la noche y que lleve un registro escrito. Lleve sus registros a todas las visitas como paciente ambulatorio.
- Tos persistente (preste atención si hay esputo y cuál es el color).
- Falta de aire y/o fatiga excesiva.
- Sangre en la orina, las heces o el esputo, o sangrado de las encías o la nariz.
- Sensación de aturdimiento o mareo.
- Náuseas o vómitos que no se alivian con medicamentos contra las náuseas.
- Dificultades para vaciar la vejiga, sensación de quemazón al orinar, estreñimiento o diarrea.

Si tiene alguna pregunta o inquietud, comuníquese con su equipo de atención médica

De lunes a viernes, de 8 a.m. a 4:30 p.m., llame al (626) 256-HOPE (4673)

Fuera del horario de atención y los fines de semana, llame al Centro Telefónico para Evaluación Atendido por Enfermeros (Nursing Triage Call Center) al (626) 471-7133.

## Actividad sexual

Consejos útiles:

- Es posible que disminuya el deseo sexual después del trasplante. Esto es temporal y el deseo normal regresará.
- Es posible que su recuento de plaquetas sea bajo, por lo tanto, debe ser delicado.
- Conserve la higiene y practique sexo seguro. Recuerde que la actividad sexual es una función tanto del cuerpo como de la mente: lleva tiempo hasta que ambos aspectos se curan. ¡Y tenga por seguro que se curan!

### Hombres

Debido a la quimioterapia y/o radioterapia, es posible que el semen sea en ocasiones de color marrón o naranja oscuro. Es temporal. Se sentirá más cómodo si usa un preservativo. Informe a su médico si tiene una secreción marrón continua, dolor u otro síntoma anormal.

### Mujeres

Debido a la quimioterapia y/o la radioterapia, es posible que la vagina no esté bien lubricada. Para prevenir el traumatismo del tejido seco temporal, recomendamos que use un gel lubricante soluble en agua. Pídale a su compañero que use un preservativo. Infórmele a su médico si tiene dolor durante las relaciones sexuales o problemas inusuales.

### Para obtener más información

Estos folletos de la Sociedad Americana contra el Cáncer se encuentran disponibles en el Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller:

- *Sexualidad para la mujer con cáncerr*
- *Sexualidad para el hombre con cáncer*

Para obtener información más detallada, comuníquese con la Sociedad Americana contra el Cáncer al (800) 227-2345. Si tiene preguntas sobre fertilidad, como congelamiento de óvulos o espermatozoides antes de la quimioterapia, pregunte por *Cáncer y Fertilidad* También puede encontrar información en su sitio web, [www.cancer.org](http://www.cancer.org).

## Salud mental

Todo el mundo experimenta algún tipo de reacción emocional a la enfermedad y al trasplante, a pesar de que cada persona lo hace de un modo diferente y en momentos distintos.

El trasplante de células madre de la médula ósea y de la sangre puede tener un impacto en el modo de pensar, los sentimientos y las relaciones.

Muchas personas experimentan sentimientos de tristeza, impotencia, frustración, enojo, ansiedad, incertidumbre y miedo. Estos sentimientos pueden aparecer además de sentimientos de valor, esperanza y buen humor. Como consecuencia de esto, es posible que a veces sienta que está en una “montaña rusa emocional” y se sienta abrumado. Muchos pacientes informan que el curso prolongado del tratamiento y su naturaleza impredecible pueden ser agotadores emocionalmente.

Es importante recordar que el cuerpo y la mente no están separados; se afectan entre sí. Estar consciente de las emociones y manejarlas emociones puede ayudar a que el cuerpo esté lo más saludable posible.

Los trabajadores sociales, psicólogos, dietistas, farmacéuticos, enfermeros y médicos trabajan juntos en su equipo de trasplante para brindarle la mejor atención posible.

## Sugerencias para los pacientes

- Haga preguntas cuantas veces sea necesario.
- Escriba las preguntas y la información durante el trasplante; a veces es posible que su memoria sea solo a corto plazo e impredecible.
- Sea flexible con los posibles altibajos del trasplante.
- Intente concentrarse en lo que puede hacer, no en lo que no puede hacer.
- Haga todo lo posible para que cada día valga la pena.
- Viva un día a la vez.
- Conozca los servicios de apoyo disponibles en City of Hope. Su trabajador social es un buen recurso y puede ayudarle a conectarse con otros servicios tales como psicología, psiquiatría y los servicios de atención espiritual. Para hablar con su trabajador social, llame al departamento de Trabajo social clínico (Department of Clinical Social Work) a la ext.. 62282.
- El Centro de Recursos para el Paciente y la Familia Sheri & Les Biller también es un buen lugar al cual recurrir para información adicional, clases educativas, grupos de apoyo y una variedad de otros programas. El centro está ubicado en el edificio médico principal (Main Medical Building) y está disponible para los pacientes, sus familias y cuidadores.



## Cómo tomar los medicamentos al volver a su hogar

Se le exigirá que tome medicamentos después de su trasplante de células madre de la médula ósea o de la sangre. Antes de recibir el alta médica, su médico, su farmacéutico y su enfermero responderán las preguntas que usted pueda tener sobre sus medicamentos. Sin embargo, las siguientes instrucciones pueden ser útiles:

- Conozca el nombre y las dosis de sus medicamentos y lea cuidadosamente las etiquetas de todos los envases. Si no puede recordar todos los nombres, escriba el nombre y la dosis en un papel y llévelo con usted en su cartera o billetera.
- Conozca para qué sirve cada medicamento, los beneficios y por qué los usa.
- Conozca los posibles efectos secundarios de sus medicamentos. Cuando le receten medicamentos, su médico o enfermero le explicará los posibles efectos secundarios y lo que debe hacer en caso de que aparezcan. Puede ser útil usar la sección de "Notas" del reverso de esta carpeta para documentar esta información como una referencia fácil para el futuro.
- Comprenda las instrucciones. Pídale a su médico, farmacéutico o enfermero que le explique las instrucciones de la etiqueta si usted no las comprende.
- Hable siempre con su médico antes de dejar de tomar un medicamento recetado o si ha omitido una dosis.
- No tome aspirinas ni productos que contengan aspirina sin hablar primero con su médico.
- Guarde los medicamentos adecuadamente; evite los lugares muy calurosos, húmedos o con una exposición directa a la luz del sol.
- Avísele a su médico cuando le quede poca cantidad de algún medicamento para que se puedan ordenar los resurtidos antes de que se acaben.

Durante las visitas clínicas, su médico revisará los medicamentos y hará los cambios en las dosis que sean necesarios.