



en español

Educación para el paciente y la familia

intermountainhealthcare.org

Trasplante de médula ósea: *Qué esperar cuando regrese a casa*


Intermountain®
Healthcare



¡GRACIAS!

¡Felicitaciones por completar su tratamiento! Y gracias por confiarnos su cuidado. Esperamos que haya superado sus expectativas.

Qué encontrará en esta guía:

SALIDA DE LA UNIDAD EAST 8: ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO	4
Citas en la clínica	4
Surtidos de medicamentos	4
Lo que debe traer	4
ENFERMEDAD DE INJERTO-CONTRA-HUÉSPED.....	6
Síntomas de la GVHD aguda	6
Síntomas de la GVHD crónica	6
Tratamiento de la GVHD.....	7
PREVENCIÓN DE INFECCIONES	8
Lavado las manos	8
Vacunas	10
Cómo evitar enfermedades contagiosas	10
Cuidado de la vía central	11
Máscara de filtro de aire HEPA	11
Cuidado de la piel e higiene diaria	12
Prevención de infecciones en el hogar	13
CONTROL DE SUS MEDICAMENTOS	15
Efectos secundarios	15
Efectos secundarios comunes de los medicamentos frecuentes	16
Control del dolor	18
REGRESANDO A SU VIDA	21
Actividad y ejercicio	21
Nutrición	21
Regreso al trabajo	21
Mantener la intimidad	22
Salud mental y emocional	23

INTRODUCCIÓN

Felicidades por terminar esta etapa en sus cuidados. Probablemente tiene muchas preguntas sobre lo que ocurrirá después. La mayoría de las personas las tienen.

Hemos creado este folleto para ayudarle a responder cualquier pregunta sobre:

- La atención de seguimiento y visitas a la clínica
- Cuándo llamar a su equipo de atención para pedir ayuda
- Control de sus medicamentos
- Regresar a su vida

Si tiene alguna pregunta o inquietud adicional, por favor díganos cómo podemos ayudarle.

Salida de la unidad East 8: atención de seguimiento

CÓMO LLAMARNOS POR TELÉFONO

*Clínica de trasplante
de médula ósea de
Intermountain*

Teléfono: 801-408-1262

- **Horario:** de 7:00 a.m. a 5:00 p.m. de lunes a viernes.

Las llamadas durante estas horas las contestará una enfermera de priorización

- **Fuera de horas y fines de semana:** todas las llamadas serán dirigidas a un proveedor de nivel medio a través de una contestadora.

Si necesita hablar con un proveedor, pida al servicio de contestador que llame al proveedor de turno. **No deje un correo de voz para emergencias.**

Citas en la clínica

- El horario de la clínica para pacientes externos es de 7:00 a.m. a 5:00 p.m. de lunes a viernes, y de 8:00 a.m. a 12:00 p.m., los sábados y domingos y días festivos.
- Recibirá un recordatorio el día antes de su cita programada. Por favor, avísenos si va a llegar atrasado a su cita por más de 15 minutos o si no va a poder ir a su cita.
- Cualquier llamada después del horario de atención será enviado a la contestadora. Llamarán al proveedor de guardia por usted (consulte “Cómo llamarnos por teléfono” a la izquierda).

Surtido de medicamentos

- Si se le acaba el medicamento que requiere una receta médica para volver a surtirlo, lleve esos medicamentos con usted a las citas en la clínica. Estos pueden incluir medicamentos para el dolor, antivirales o supresores del sistema inmune.
- Llame a su farmacia para cualquier otro surtido de medicamentos. Ellos se pondrán en contacto con nosotros.

Qué debe llevar con usted

- Lleve sus medicamentos para el dolor y las náuseas con usted a todas sus citas.
- Limite el número de personas que van con usted a las citas en la clínica. Le recomendamos que deje a los niños en casa durante las visitas en la clínica. Si deben acompañarlo, necesitará traer a otro adulto para que los supervise.
- No traiga niños menores de 14 años de edad a las visitas a la clínica durante la temporada de gripe y del virus sincitial respiratorio (RSV, por sus siglas en inglés). Si deben venir, traiga a otro adulto con usted para que los supervise en la sala de espera familiar.
- Por favor, no traiga visitantes a la clínica que hayan recibido la vacuna nasal FluMist. Es una vacuna que tiene un virus vivo y podría realmente infectar a nuestros pacientes.



¿Cuándo debo llamar a mi equipo de atención?

Si tiene alguna de las siguientes señales y síntomas, informe de esto al equipo de trasplante de médula ósea (BMT, por sus siglas en inglés) de inmediato:

- Fiebre de 100.9° F (38.3° C) o más alta, o escalofríos. Tome su temperatura si piensa que pudiera tener fiebre o si no se siente bien.
- Tos que no se le quita, estornudos o flujo nasal. Note el color de cualquier flema (esputo).
- Le falta el aire, una sensación de opresión, dolor en el pecho o cualquier hinchazón.
- Sentirse realmente cansado todo el tiempo (fatiga).
- Enrojecimiento, inflamación, drenaje o sensibilidad en el sitio de su vía central. Reporte cualquier problema con el lavado de su vía central.
- Sangrado por la nariz, boca o encías, orina, heces (pueden ser de color negro), flema o moretones o sangrado bajo la piel (manchas pequeñas rojas o moradas en la piel).
- Cualquier dolor de cabeza inusual.
- Mareos o sensación de desvanecimiento.
- Cambios en su pensamiento (proceso de pensamiento lento, confusión).
- Vista borrosa o doble.
- Dificultad para vaciar su vejiga o dolor al orinar.
- Diarrea o estreñimiento.
- Cualquier llaga o herida que ocurra. Observe las áreas de enrojecimiento, hinchazón, dolor o drenaje.
- Cualquier irritación o cambio en la piel, incluyendo ampollas en cualquier parte del cuerpo o una coloración amarillenta de la piel o el área blanca de los ojos.
- Náuseas, vómitos o incapacidad de retener los alimentos, líquidos o medicamentos en el estómago.

Además, si regresa a su hogar con una vía central colocada, reporte los siguientes síntomas:

- Enrojecimiento, inflamación, drenaje o sensibilidad en el sitio de la vía central.
- Problemas para limpiar su vía central.
- Escalofríos que ocurren después de enjuagar su vía central.
- Cualquier tapón (tapa) o pinza rota o dañada.

TRANSFUSIÓN DE SANGRE O CIRUGÍA DE EMERGENCIA

Si tiene un accidente, puede requerir sangre, productos sanguíneos o cirugía de emergencia. Usted o un miembro de su familia debe alertar al equipo médico que usted tiene necesidades específicas relacionadas con los productos sanguíneos. Pida al proveedor de atención médica que llame al equipo BMT al 801-408-1262 para orientarle.

Enfermedad injerto contra huésped

La enfermedad injerto contra huésped (GVHD, por sus siglas en inglés) es una complicación que puede ocurrir en pacientes que recibieron un trasplante alogénico. (Los donantes autólogos no están en riesgo). Puede ocurrir después que lo den de alta del hospital. Esto significa que necesitará observar los síntomas y reportarlos de inmediato. Se le dará medicamentos para prevenir la GVHD.

La GVHD sucede cuando las células inmunes del donante atacan sus tejidos. Esto puede suceder de repente (grave) o ocurrir con el tiempo (crónico) y puede ser suave o severo.

Síntomas agudos de la GVHD

La **GVHD** normalmente ocurre temprano (dentro de los tres primeros meses) y aparece con rapidez. Normalmente, afecta la piel, el tracto gastrointestinal (intestino) o el hígado de la siguiente manera:

- **Piel:** la GVHD aparece con frecuencia como un sarpullido pero también puede incluir peladura, llagas o ampollas. Puede afectar la piel en cualquier parte del cuerpo.
- **Gastrointestinal:** los síntomas de la GVHD pueden aparecer y desaparecer, o pueden persistir (siempre están ahí). Esto incluye, pérdida del apetito, calambres, náuseas y diarrea acuosa o con sangre.
- **Hígado:** la GVHD se diagnostica por una prueba de sangre y una evaluación hecha por su médico de trasplantes. Los síntomas incluyen ictericia (coloración amarillenta de los ojos o la piel), cambios en la orina o el color de las heces, sensibilidad en el abdomen (barriga) debido a que el hígado está más grande de lo normal. En algunos casos, usted puede necesitar que se le hagan una biopsia para asegurarse que el diagnóstico es correcto.

Síntomas de la GVHD crónica

La **GVHD crónica** puede empezar durante o después del tercer mes después del trasplante. Los pacientes con GVHD crónica normalmente tienen problemas en la piel, incluyendo sarpullido seco con comezón, cambio en el color de la piel y tensión o estiramiento de la piel. Otros síntomas comunes de la GVHD crónica incluyen:

- | | |
|--------------------------|------------------------|
| • Cambios en el hígado | • Llagas en la boca |
| • Ojos secos o con ardor | • Infecciones |
| • Boca seca | • Irritación estomacal |

Con menos frecuencia, los pacientes experimentan cicatrices en la piel, pérdida parcial del cabello (una vez que vuelve a crecer) o problemas severos en el hígado. Las personas con GVHD también pueden tener problemas con la vista, acidez estomacal, dolor en el estómago, náuseas y vómito, dificultad para tragar, pérdida de peso o dificultad para respirar.

Informe CUALQUIER síntoma a su médico de trasplantes. La GVHD crónica puede afectar a cada persona de diferentes maneras.

Tratamiento para la GVHD

Si desarrolla GVHD, su médico le recetará un medicamento esteroide para evitar que su sistema inmune ataque a sus órganos.

Si sus síntomas son leves, es posible que solo necesite un tratamiento **específico**, como una crema para la piel o un medicamento que solo trate su tracto intestinal (intestino).

Si sus síntomas son más graves, puede necesitar un tratamiento **sistémico** (medicamento que va a través de su cuerpo) con medicamentos esteroides. También, su médico de trasplantes puede retrasar la reducción de sus otros medicamentos inmunosupresores (tacrolimus, ciclosporina, Cellcept) que inició cuando ingresó al hospital.

Debido a que estos medicamentos suprimen su sistema inmune, entre más medicamentos requiera para la GVHD, más susceptible será a las infecciones. Por favor, llame de inmediato a su médico de trasplantes si tiene algún síntoma nuevo.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

- **Trasplante alogénico de médula ósea:** las células madre son donadas por una persona genéticamente compatible. Esto puede provenir de un familiar o una persona sin parentesco, o de la sangre del cordón umbilical.
- **Trasplante autógeno de médula ósea:** usted es su propio donante (auto donante). Las células madre se recolectan antes de la administración de quimioterapia o radioterapia y se congelan para su uso posterior.
- **BMT:** trasplante de médula osea.
- **GVHD:** enfermedad injerto contra huésped.
- **Medicamentos inmunosupresores:** estos frenan el sistema inmune del cuerpo (que combaten enfermedades), por lo que es menos probable que el tejido trasplantado sea rechazado.
- **Neutrófilo:** glóbulo blanco que ayuda a combatir las infecciones.
- **Plaquetas:** células que ayudan a su cuerpo a formar coágulos y detener el sangrado.
- **Medicamento sistémico:** medicamento que afecta todas las partes del cuerpo.
- **Reducción:** disminución gradual de un medicamento o substancia.
- **Medicamento específico:** medicamento que trata solamente ciertas áreas, como su piel o intestino.
- **µL:** microlitro, o una millonésima parte de un litro (usado en informes de análisis de sangre, por ejemplo, para describir el recuento de plaquetas).

Prevención de infecciones

Después del tratamiento, le puede tomar de 12 a 18 meses para que su sistema inmune se recupere por completo. Los medicamentos **inmunosupresores** pueden alargar la cantidad de tiempo que están en mayor riesgo de infección.

Debido a que toma tiempo para que su sistema inmune se recupere por completo, cualquier infección puede ser grave. Informe de inmediato a su médico de trasplantes cualquier señal de enfermedad, inclusive fiebre.

Lavado de manos

Lo más importante que puede hacer para prevenir la propagación de la infecciones, es lavarse las manos.

Lávese con jabón y agua antes y después de:

- Manejar su vía central
- Cada paso en la preparación de alimentos
- Comer

Lávese siempre las manos después de:

- Ir al baño
- Sonarse la nariz
- Manejar la basura
- Agarrar a las mascotas
- Saludar con la mano
- Cualquier otro momento que crea que sus manos no están limpias

Puede usar desinfectante para manos o jabón y agua para lavarse las manos, pero utilice jabón y agua después de usar el baño o si tiene algo en sus manos.



La manera correcta de lavarse las manos

Siga estos 5 pasos para lavarse las manos correctamente todo el tiempo:

- 1 Moje las manos con agua limpia y corriente (fría o caliente), cierre el grifo y aplique jabón.



- 2 Frote sus manos juntas con el jabón, hasta formar espuma. Lave la parte de atrás de las manos, entre los dedos y bajo las uñas. Lave sus manos por lo menos durante 20 segundos. Esta es la duración de la canción "Feliz cumpleaños" de principio a fin dos veces.



- 3 Enjuague las manos bien bajo el agua limpia y corriente.



- 4 Seque sus manos usando una toalla limpia o sequelas al aire. Luego, utilice una toalla de papel o su codo para cerrar el grifo y para abrir la puerta del baño.



- 5 Lavarse las manos con jabón y agua es la mejor manera de eliminar los gérmenes en la mayoría de las situaciones. Si no tiene disponible agua y jabón, use desinfectante de mano a base de alcohol que contenga al menos 60% de alcohol. Frote sus manos vigorosamente durante al menos 20 segundos.

Vacunas

Debido a su trasplante, usted perdió la protección de las vacunas que recibió de niño. Necesitará repetir las vacunas infantiles una vez que sea seguro hacerlo. Esto sucede con frecuencia alrededor de un año después del trasplante. Su médico de trasplante le dará instrucciones específicas para estas vacunas una vez que sea seguro tenerlas.

VACUNAS PARA LOS CUIDADORES Y MIEMBROS DE LA FAMILIA

Hasta que su sistema inmune funcione por completo y haya recibido de nuevo las vacunas, corre un alto riesgo de contraer enfermedades contagiosas (que puede obtener de otras personas). Debido a esto, le recomendamos que los cuidadores y las personas que viven con usted se vacunen contra la gripe.

Debe saber que hay algunas vacunas que tienen un "virus vivo". Los tipos más comunes son:

- Vacuna nasal contra la gripe (FluMist)
- Vacuna MMR (Sarampión, Paperas y Rubéola)
- Vacuna contra el herpes

Debido a que su sistema inmune no está funcionando bien (suprimido), existe la posibilidad de que pueda contraer una infección de una persona que acabe de recibir una de estas vacunas.

Si alguien en su casa necesita una vacuna, asegúrese de decirle a su médico que usted está inmunosuprimido y vive en la misma casa.

Evitar enfermedades contagiosas

Evite a las personas que están enfermas. Si alguien que vive en su casa está enferma, asegúrese de seguir las prácticas estrictas de lavado de manos. No les permita preparar sus alimentos y evite el contacto cercano tanto como sea posible. Si debe compartir el baño, use cloro para limpiar todas las superficies.

Evite la limpieza del hogar, tanto como sea posible, en especial la áreas del baño. Pida a su cuidador u otra persona que limpien su casa.

Cuidado de la vía central

Llame de inmediato a su equipo de atención si tiene alguna señal de una vía central infectada, incluso:

- Enrojecimiento alrededor del sitio de inserción
- Sensibilidad
- Hinchazón
- Drenaje
- Fiebre
- Escalofríos después de enjuagar la vía

La rutina para el cuidado de la vía central incluye:

- **Cambiar su vendaje:** está bien si los bordes de su vendaje comienzan a estirarse un poco alrededor del exterior. Sin embargo, se necesitan cambiar las vendas si comienza a levantarse dentro del rango de una pulgada en el lugar donde entra el catéter en el cuerpo.
- **Verificación de la línea:** verifique el área para asegurarse de que los tapones (tapas) en los extremos de las líneas estén ajustados y de que todas las pinzas estén cerradas.
- **Protección del sitio de inserción:** su vendaje es a prueba de agua, pero aún así debe cubrirlo cuando se bañe. No lo sumerja en una tina de baño, no se meta a una piscina ni a un jacuzzi.

Máscara de filtro HEPA

Una máscara de filtro hepa N95 le ofrece protección contra las infecciones en el aire. Si las bacterias, virus u hongos en el aire entran a sus pulmones puede contraer una infección. Utilice esta máscara cuando esté:

- Entre una multitud
- En el área pública de cualquier instalación médica (las salas de pruebas están bien)
- Cuando esté en el exterior, si hay viento o polvo
- En cualquier otra situación cuando tenga duda si hay riesgo de infección. Por ejemplo, si alguien puede acercarse a 6 pies de usted y no le quiere preguntar si está o no enfermo, utilice su máscara.

El tiempo que necesitará usar la máscara depende de si puede o no recibir irradiación total del cuerpo (TBI, por sus siglas en inglés).

- Para aquellos **que no** tuvieron TBI: utilice la máscara hasta 3 meses después del trasplante o hasta que su sistema inmune esté estable. Su médico de trasplante u oncólogo le dirá cuándo está bien dejar de usarla.
- Para aquellos **que** tuvieron TBI: utilice la máscara hasta 6 meses después del trasplante o hasta que su sistema inmune esté estable. En cualquier caso, su médico de trasplantes u oncólogo determinará cuándo es seguro dejar de usar la máscara.



CUIDADO DE LA BOCA

Revise su boca, dientes y encías todos los días. Reporte cualquier descubrimiento inusual a su médico de trasplantes en su próxima cita.

Use un cepillo de cerdas suaves y evite usar hilo dental cuando el recuento de plaquetas sea inferior a $50,000/\mu\text{L}$ para evitar el sangrado. Si su recuento de neutrófilos es inferior a $1000/\mu\text{L}$, debe cepillarse los dientes después de cada comida.

Si tiene la boca seca, puede usar un producto de saliva artificial que no requiere de receta. También puede enjuagarla frecuentemente con una solución salina hecha con $\frac{3}{4}$ de cucharadita de sal y un cuarto de agua tibia.

Su dentista revisará sus dientes durante las visitas de rutina. Sin embargo, si necesita algún trabajo dental, dígale a su dentista que llame a nuestra clínica de trasplante. Es probable que necesite tomar antibióticos antes de que le realicen el trabajo dental. Su médico de trasplante le dirá cuándo es seguro reiniciar todo el cuidado dental normal.

Cuidado de la piel e higiene diaria

Un cuidado exhaustivo de la piel y la limpieza diaria le ayudarán a disminuir su riesgo de infecciones. Asegúrese de:

- Bañarse todos los días usando un jabón suave y sin medicamento. Utilizar crema hidratante después de bañarse e irse a dormir.
- Utilizar una máquina de afeitar eléctrica cuando se afeite hasta que su recuento de plaquetas sea superior a $50,000/\mu\text{L}$ (para evitar problemas de sangrado) y sus neutrófilos sean mayores a $1000/\mu\text{L}$ (para minimizar el riesgo de infección).
- Evitar utilizar productos con medicamento o que tengan mucho perfume, cremas y jabones que tengan grandes cantidades de alcohol o lanolina.
- Usar maquillaje, loción para después de afeitarse y perfume en pequeñas cantidades. Si tiene alguna reacción en la piel, deje de usar el producto e informe sobre la reacción a su equipo de trasplante.

Cambios en la piel y sensibilidad

Los cambios de piel son comunes después del trasplante debido a la quimioterapia y la radiación. Los cambios comunes de la piel incluyen sequedad, descamación y decoloración u oscurecimiento de la piel. Aunque los cambios de la piel son comunes, debe reportar cualquier cambio nuevo a su médico de trasplantes.

Evitar el daño solar

Utilice siempre protector solar para protegerse contra el cáncer de piel y el riesgo de un brote de GVHD causado por una quemadura de sol.

Evite la luz solar brillante y use camisas de manga larga, pantalones y un sombrero con ala cuando salga el sol. Cubra cualquier superficie de la piel expuesta con un protector solar 30 SPF. Vuelva a aplicarlo por lo menos cada dos horas o de acuerdo a las instrucciones del fabricante.



SENSIBILIDAD AL SOL Y SUS MEDICAMENTOS

Ciertos medicamentos, como el tacrolimus, la ciclosporina y algunos antibióticos, pueden hacer que su piel sea más sensible a la exposición al sol, lo que significa que es más probable que se queme con el sol si no se cubre cuando disfruta al aire libre.

Pervención de infecciones en el hogar

Mascotas

Las mascotas que estaban en el hogar antes de su trasplante pueden permanecer. Los gatos y perros son seguros siempre y cuando no se les permita estar encima de la cama, no tengan contacto cercano a la cara y que no se acerquen a su vía central. Además, asegúrese de:

- Lavar sus manos después de tener cualquier contacto con una mascota.
- Evitar todo contacto con las heces (popó) de animales, incluyendo limpiar la caja de arena para gatos, acuarios de peces y jaulas de pájaros.
- Informe a su médico de cualquier mordedura o arañazo de animales.

Usted y otros miembros de la familia necesitan:

- Evitar que los pájaros vuelen libremente dentro de su casa. Controlar a los gatos y perros cuando usted esté caminando para que no se vaya a tropezar y caer sobre el animal.
- Asegúrese de que la mascota tenga todas las vacunas y que las vacunas de refuerzo estén al día.
- Pida al veterinario que compruebe las heces (popó) de su mascota cada año para detectar parásitos.
- Haga que los gatos sean evaluados cada año para detectar leucemia felina y toxoplasmosis.
- Haga un tratamiento contra pulgas.
- Lleve a su mascota para que revisen que no tenga garrapatas todos los días durante la temporada de garrapatas (de mayo a noviembre) si la mascota camina por áreas boscosas.
- Mantenga a las mascotas en el interior o en su propiedad para que no se contagien de enfermedades de otros animales.



Limpieza del hogar

Evite aspirar, sacudir y cualquier otra actividad que exponga a su ser querido al polvo durante su tratamiento. Se deben salir de la habitación cuando se hagan estas actividades y permanecer lejos durante 30 minutos después para permitir que el polvo se reasiente.

Lavar la ropa, las sábanas y toallas

Por lo general, no hay riesgo de infección por lavar la ropa.

- Cambiar las sábanas de la cama por lo menos una vez a la semana.
- Cambie las toallas cada 2 días.
- Nunca comparta las toallas con nadie.

PLANTAS

Las plantas pueden permanecer en el hogar, pero usted debe evitar un contacto cercano con ellas. Quite las plantas de la habitación donde duerme.

No trabaje directamente con las plantas o tierra (como quitar hierba mala, podar el césped o rastrillar las hojas) por lo menos seis meses después del trasplante y solo después de tener permiso del médico de trasplantes.

Regar las plantas está permitido, pero debe lavarse las manos después de hacerlo.

Limpiar la alfombra

Las alfombras se pueden limpiar con un sistema de vapor siempre y cuando estén completamente secas antes de que regrese a su casa. Lo mejor es limpiar las alfombras usando un sistema químico y evitar usar agua. Esto ayuda a prevenir la formación de moho debajo de la alfombra.

Baños

Los baños no deben tener ninguna señal visible de moho u hongos. Pida a alguien que limpie los baños con frecuencia. Asegúrese de usar cloro en la regadera para evitar que se forme el moho. Cuídese de no salpicarse la piel con los productos de limpieza o respirar los gases.

Calidad del aire

Sótanos

Evite vivir en el sótano si existe la posibilidad de estar más expuesto al polvo y al moho. Si tiene que vivir en el sótano, revise todas las áreas del sótano para que no haya moho o humedad, y resuelva cualquier problema antes de regresar a casa.

Abrir las ventanas

Lo mejor es dejar las ventanas cerradas si:

- Su recuento de glóbulos blancos es bajo (recuento de neutrófilos <1000/ μL)
- El viento sopla el polvo al aire

Sistemas de aire filtrado

Los acondicionadores de aire, los sistemas de enfriamiento por evaporación y los sistemas de calefacción necesitan más atención cuando el sistema inmune está débil. Cambie todos los filtros más a menudo para limpiar el aire que está circulando en el hogar. Haga esto durante el primer año después del trasplante (o durante más tiempo si está en terapia inmunosupresora). Revise las recomendaciones del fabricante para tener más información sobre qué tan a menudo debe cambiar el filtro. **Asegúrese que otra persona cambie los filtros. Hacerlo usted mismo puede aumentar su riesgo de enfermarse.**

Para los acondicionadores por evaporación, haga reemplazar las almohadillas de goteo y encienda el acondicionador por lo menos 30 minutos todos los días para evitar que el agua se estanque. Si se utiliza un humidificador, asegúrese de cambiar el agua diariamente.

Ventiladores

Es aceptable utilizar ventiladores durante el clima cálido. Si utiliza un ventilador, pida a alguna persona diferente a usted mismo que sacude la habitación y las aspas del ventilador 3 veces por semana.

Control de sus medicamentos

Los medicamentos que toma después del trasplante juegan un papel vital en su tratamiento. Siga las siguientes pautas para una recuperación segura y saludable.

- Lleve su lista de medicamentos a las citas en la clínica (esta lista se le proporcionó al salir del hospital). Su médico de trasplante revisará sus medicamentos en cada una de las citas en la clínica.
- No deje o empiece a tomar cualquier medicamento sin hablar primero con su médico de trasplantes.
- Ciertos medicamentos (para el dolor, la náusea, el sueño, etc.) requieren de una receta médica escrita. Planifique con tiempo el surtido de sus recetas médicas para evitar viajes adicionales al hospital. El surtido solo se puede proporcionar durante el horario de atención normal y no será autorizado por el médico de guardia.
- Llame a su farmacia para todos los surtidos de recetas, excepto los requeridos por escrito (vea arriba). La farmacia llamará a nuestra oficina si se necesita una receta nueva. Dé a la farmacia al menos 2 días de aviso para que se comunique con nosotros para los surtidos.
- Revise con el equipo de trasplante antes de tomar cualquier otro remedio sin receta médica (tales como pastillas para alergias o jarabe para la tos). Pueden interactuar con sus medicamentos recetados. No utilice productos que contengan aspirina o ibuprofeno a menos que se lo indiquen los médicos de trasplantes.
- Esté consciente que algunos medicamentos pueden alterar su estado de ánimo y capacidad de manejar. Hable sobre cualquier inquietud con su médico de trasplantes.

Efectos secundarios

Además de la quimioterapia, necesitará tomar otros medicamentos para ayudarle a prevenir infecciones, controlar el dolor y las náuseas, evitar que el agua se acumule en los tejidos y tratar otras complicaciones. Algunos de estos medicamentos tienen efectos secundarios. En las siguientes 2 páginas se enumeran los medicamentos frecuentes y sus efectos secundarios.

SOBRE EL ACETAMINOFENO

El acetaminofeno (Tylenol) es un medicamento que no requiere receta. A menudo se toma en un horario diferente que sus otros medicamentos para el dolor. **No tome Tylenol a menos que se lo indique su equipo de atención.** El Tylenol puede dificultar que note si tiene fiebre debido a una infección.

Efectos secundarios comunes debido a los medicamentos frecuentes

MEDICAMENTO	PARA QUÉ SE USA	EFFECTOS SECUNDARIOS COMUNES
MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES <input type="checkbox"/> Tracolimus <input type="checkbox"/> Ciclosporina <input type="checkbox"/> Micofenolato <input type="checkbox"/> Prednisona	Previene o trata la enfermedad de injerto contra huésped (GVHD)	Presión arterial alta, insomnio, disminución de magnesio y potasio, diarrea, temblor, debilidad, función renal anormal, dolor de cabeza, irritación en la piel, fiebre, dolor o malestar abdominal (barriga), pruebas hepáticas anormales o infección.
MEDICAMENTOS PARA CALMAR LA NÁUSEA <input type="checkbox"/> Ativan (lorazepam) <input type="checkbox"/> Compazine (proclorperazina) <input type="checkbox"/> Dronabinol (Tetrahidrocannabinol) <input type="checkbox"/> Phenergan (Prometazina) <input type="checkbox"/> Zofran (Ondansetrón)	Calma la náusea	Dolor de cabeza, somnolencia, mareos o confusión. Nota: el Phenergan puede causar boca u ojos secos, ardor, enrojecimiento, hinchazón, dolor y daño en los tejidos SI no se administra de manera intravenosa.
ANTIBIÓTICOS <input type="checkbox"/> Penicilina <input type="checkbox"/> Levaquin (levofloxacino) <input type="checkbox"/> Primaxin (imipenem/cilastatin) <input type="checkbox"/> Maxipima (cefepima) <input type="checkbox"/> Flagyl (metronidazol)	Previene o trata las infecciones bacterianas	Diarrea o estreñimiento, náusea, malestar estomacal o dolor de cabeza. Notas: <ul style="list-style-type: none"> • Cuando se combina con alcohol, el Flagyl puede causar vómito severo y dejar un sabor a metal en la boca. • Primaxin puede aumentar el riesgo de convulsiones.
MEDICAMENTOS ANTIMICÓTICOS <input type="checkbox"/> Micamina (micafungina) <input type="checkbox"/> Cancidas (caspofungina) <input type="checkbox"/> Ambisome (anfotericina) <input type="checkbox"/> Fluconazole (dilutan) <input type="checkbox"/> Noxafil (posaconazol) <input type="checkbox"/> Vfend (voriconazol)	Previene o trata infecciones	Dolor de cabeza, náusea, vómito, diarrea, irritación en la piel, fiebre, presión arterial baja, conteo de glóbulos blancos más bajo, pruebas de función hepática anormales, prueba de función renal anormal. Nota: Vfend puede causar alucinaciones y cambios visuales.

MEDICAMENTO	PARA QUÉ SE USA	EFFECTOS SECUNDARIOS COMUNES
MEDICAMENTOS ANTIVIRALES <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zovirax (aciclovir) <input type="checkbox"/> Valtrex (valaciclovir) <input type="checkbox"/> Valcyte (valganciclovir) 	Previene o trata infecciones virales	<p>Fatiga (cansancio), depresión, dolor de cabeza, náusea, vómito, irritación de la piel, fiebre, dificultad para dormir, prueba de función renal o hepática anormal.</p> <p>Nota: Valcyte puede causar un conteo bajo de glóbulos blancos.</p>
MEDICAMENTOS ANTICOAGULANTES <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lovenox (enoxaparina sódica) <input type="checkbox"/> Coumadin (warfarina) 	Previene coágulos en la sangre	Sangrado, hematomas en el lugar de la inyección, fiebre, fatiga o irritación en la piel.
MEDICAMENTOS PARA EL DOLOR <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Roxycodina (oxicodona) <input type="checkbox"/> Dilaudid (hidromorfona) 	Alivia el dolor de moderado a intenso	<p>Estreñimiento, mareos, somnolencia, comezón, náusea, vómito o dolor de cabeza.</p> <p>Nota: No lo tome con Tylenol (paracetamol) o Motrin</p>
CUIDADO DE LA BOCA <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Clotrimazole <input type="checkbox"/> Nistatina <input type="checkbox"/> Clorhexidina <input type="checkbox"/> Biotene <input type="checkbox"/> Solución salina normal 	Previene las llagas en la boca	<p>Cambia el sentido del gusto, pruebas anormales de la función hepática, náuseas o vómito.</p> <p>Nota: Clorhexidina puede aumentar el sarro en los dientes.</p>
REDUCTORES DE ÁCIDO ESTOMACAL <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Prilosec (omeprazol) <input type="checkbox"/> Prevacid (lansoprazol) <input type="checkbox"/> Patroprazol (protonix) 	Trata las úlceras estomacales	Dolor de cabeza, diarrea o estreñimiento.
DIURÉTICOS <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lasix (furosemida) 	Elimina el exceso de líquido en el cuerpo a través del riñón y la orina (pastilla diurética)	Micción frecuente, presión arterial baja, mareos, dolor de cabeza, irritación de la piel, electrolitos bajos, deterioro de la audición, sensibilidad al sol o anemia.

ALIVIO DEL DOLOR SIN MEDICAMENTOS

Otras maneras para tratar de aliviar el dolor sin usar medicamentos para el dolor incluyen:

- Aplicar frío o calor
- Imágenes guiadas/distracción
- Terapia física o ejercicio
- Relajación o meditación
- Masajes
- Orientación espiritual/emocional

Control del dolor

Un buen control del dolor le permite a su cuerpo y mente enfocarse en sanar. No significa que va a remover el dolor por completo. La meta de su plan para el control del dolor será:

- **Poder moverse con más facilidad.** Si tiene menos dolor, puede empezar a hacer ejercicios de terapia (como caminar o ejercicios de respiración) que le ayudarán a recobrar su salud con mayor rapidez.
- **Tener menos complicaciones.** Cuando el dolor está bien controlado, es probable que tenga menos problemas, como neumonía y coágulos de sangre, porque puede hacer más movimientos y hacer sus ejercicios de terapia.
- **Sentirse menos estrés.** Sentirse cómodo reduce el estrés que viene con el dolor. Menos estrés significa que tanto su mente como su cuerpo puedan enfocarse en sanar.

Hable con su doctor sobre el dolor

Si su dolor empeora o no está controlado por medicamentos para el dolor y está tomando sus medicamentos según lo recetado, llame a su médico. Puede necesitar que se cambie sus medicamentos.

Cuando llame, dígale a su doctor cuánto dolor está sintiendo. También necesitará describir el dolor. Aquí hay algunas maneras para describirlo:

- ¿En dónde le duele?
Tengo dolor en mi hombro, cadera, rodilla, espalda, cuello, etc.
- ¿Cuándo le duele?
Va y viene, o me duele todo el tiempo.
- ¿Cómo se siente?
Es agudo, sordo, doloroso, palpitante, ardiente, etc.
- ¿Cuál es su nivel de dolor?
Mi nivel es 8 en una escala del 1 al 10.
- ¿Qué lo empeora?
Se siente peor cuando me paro, me siento, camino, como, etc.

Medicamentos para el dolor

Su proveedor de atención médica puede darle una o más recetas de medicamentos para el dolor. Existen muchos medicamentos diferentes y controlan el dolor de diferentes maneras.

Las pastillas para el dolor recetadas incluyen medicamentos opioides, tales como la morfina, oxicodona, hidrocodona y dilauidid, entre otros. Estos medicamentos son potentes pero pueden ser seguros y efectivos si se usan como se indica.

Los medicamentos opioides pueden tener efectos secundarios. **La respiración lenta o disminuida es el efecto secundario** más serio y puede ser mortal. Su riesgo es mayor si toma muchos medicamentos para el dolor o los mezcla con alcohol o drogas ilícitas. **Los miembros de la familia deben LLAMAR al 911 si tiene disminución en la respiración, disminución del nivel de conciencia o si no lo pueden despertar.** El estreñimiento es el efecto secundario más común. Tomar más agua y otros líquidos y tomar medicamentos para ablandar las heces y laxantes pueden ayudar.

Cualquiera que sea el medicamento para el dolor, úselo **ÚNICAMENTE** según las indicaciones. Si su dolor mejora después de los primeros días, informe a su proveedor de atención médica. Es posible que pueda tomar menores dosis o aumentar la dosis.

Registro de su medicamento

Para evitar errores en los medicamentos, no utilice un pastillero para su medicamento para el dolor. Es mejor que usted y sus cuidadores escriban cuando toma su medicamento y cuánto toma. Esto le ayudará si ha tomado sus pastillas y le ayudará a evitar que tome demasiadas.

El siguiente cuadro es un ejemplo de cómo debe hacer un registro de su medicamento:

MEDICAMENTO	HORARIO	¿CUÁNTO?
Percocet	1:15 p. m.	1 comprimido

¿LE SOBRARON MEDICAMENTOS?

No deje en su hogar los medicamentos que le sobran. Busque dónde puede llevarlos en useonlyasdirected.org.

Seguridad de los medicamentos para el dolor

Si tiene problemas para controlar su dolor o permanecer despierto, siga las siguientes instrucciones. Para estar seguro mientras toma medicamentos opioides:

- **No tome más medicamentos** de los que su proveedor de atención médica le diga.
- **Nunca consuma alcohol o drogas ilícitas** cuando esté tomando medicamentos opioides. La combinación le puede matar.
- **No tome sus medicamentos con cualquier otra pastilla** a menos que su proveedor de atención médica le diga que está bien. Esto incluye vitaminas, hierbas o cualquier otro suplemento.
- **No maneje ni utilice ninguna maquinaria pesada** hasta que conozca cómo le afecta el medicamento.
- **Mantenga el medicamento en el frasco** en el que viene. La etiqueta tiene las instrucciones e información que necesita.
- **No comparta su medicamento** con nadie. No le dé sus pastillas a amigos o miembros de la familia, incluso si la persona tiene dolor.
- **Ponga el medicamento en un lugar seguro.** No coloque sus pastillas en su botiquín donde cualquiera pueda encontrarlas.

¿CUÁNDO DEBO LLAMAR A MI PROVEEDOR DE ATENCIÓN MÉDICA?

Haga que la persona o las personas que lo atienden llamen a su proveedor de atención médica de inmediato si usted:

- No puede permanecer despierto o es difícil despertarle
- Tiene más dolor o el dolor es intolerable
- Siente entumecimiento, hormigueo o debilidad donde no lo espera
- Se siente enfermo del estómago o tiene vómito
- Está estreñido
- Tiene comezón o irritación en la piel
- Se marea, se siente aturdido o se ha desmayado
- Tiene fiebre
- Tiene un zumbido o un silbido en los oídos
- Adormecimiento u hormigueo alrededor de su boca y labios
- Tiene visión borrosa
- Tiene enrojecimiento, inflamación o drenaje alrededor de la vía central o línea PICC

Un miembro de la familia debe LLAMAR al 911 si tiene disminución de la respiración, disminución del nivel de conciencia o si no puede despertarse.

Regresando a su vida

Actividad y ejercicio

Tenga en cuenta que su cuerpo se recuperará por un tiempo. Sepa que es muy normal sentirse fatigado (cansado) durante 3 a 12 meses después de su trasplante.

Por momentos, se puede sentir frustrado que la fatiga dura mucho tiempo. El ejercicio le ayudará, incluso si no siente ganas de hacerlo. Comprometerse con un programa de ejercicio regular y constante es lo mejor que puede hacer por usted mismo.

Caminar es una manera fácil para que recupere su fuerza y energía. También se permiten otros tipos de ejercicio con algunas excepciones. Hable con su doctor de trasplante para asegurarse de que su plan de ejercicio sea seguro.

Evite actividades pesadas o deportes de contacto hasta que su:

- Línea central sea removida
- El recuento de plaquetas sea superior a $100.000 / \mu\text{L}$

Cuando se ejercite, lo mejor es iniciar lento y aumentar su esfuerzo poco a poco. Siempre escuche a su cuerpo en busca de indicios de que puede estar exagerando.



Nutrición

Para obtener información nutricional, consulte el folleto sobre plan y seguridad alimentaria que le dio su dietista nutricionista registrado. Le animamos a seguir estas recomendaciones por lo menos durante 2 a 3 meses después del trasplante o mientras dure la terapia inmunosupresora.

Regreso al trabajo

Lo mejor es regresar a trabajar hasta que su nivel de energía haya mejorado y su riesgo de infección haya disminuido. Su sistema inmune todavía no está fuerte cuando regresa a su casa del hospital. Esto le pone en un alto riesgo de contraer una enfermedad contagiosa. Este riesgo es aún mayor si está recibiendo tratamiento para la GVDH (ver la [página 6](#))

Por supuesto, el tiempo para volver al trabajo debe basarse en el tipo de trabajo que hace y su situación financiera. Platicue sobre sus inquietudes con su médico de trasplantes durante sus visitas a la clínica. Juntos, pueden determinar cuando será seguro que regrese al trabajo.

Mantener la intimidad

Después de su trasplante, puede tener inquietudes sobre sus actividades sexuales. Al principio, puede descubrir que tiene menos interés en la actividad sexual. Esto puede afectar su relación con su pareja. Sin embargo, conforme recupera su fuerza y aumenta sus actividades, esto debe mejorar.

Si está recibiendo un tratamiento con ciertos medicamentos de quimioterapia (como Vidaza, Cellcept o Dacogen), no debe tener relaciones sexuales durante el tratamiento y por lo menos 48 horas (2 días) después del tratamiento. Esto se debe a que estos medicamentos se los puede transferir a su pareja a través de los líquidos corporales durante las 48 horas después de la última dosis.

Debido a que estos medicamentos están diseñados para matar células, pueden ser extremadamente dañinos para la salud de su pareja. Si elige tener relaciones sexuales durante este periodo, utilice un condón para proteger a su pareja. Si es una mujer en edad fértil, use 2 métodos anticonceptivos para evitar el embarazo, ya que se sabe que estos medicamentos causan defectos de nacimiento graves.

Aquí hay algunas pautas para usted y su pareja:

- Antes de tener relaciones sexuales, su recuento de plaquetas debe ser superior a 50,000 / μ L.
- Usted corre un mayor riesgo de sangrado durante el tratamiento, por lo tanto, tenga cuidado con cualquier actividad física.
- Evite las relaciones sexuales anales y los juguetes penetrantes debido a su mayor riesgo de hemorragia e infección.
- Evite el sexo oral hasta que su recuento de neutrófilos sea mayor a 1000 / μ L debido al riesgo de infección. No se recomienda el sexo oral sin protección (condones) debido al riesgo de enfermedades virales.

Si tiene alguna pregunta, asegúrese de preguntarle a su equipo de atención para aclararla.

Mujeres

Después del tratamiento, las mujeres pueden tener menos períodos menstruales, no tener períodos menstruales o disminución de secreciones vaginales (líquidos). Los lubricantes a base de agua pueden aliviar la sequedad vaginal. No requieren de receta médica.

Dependiendo de su tratamiento, la función de los ovarios puede cambiar. Esto puede resultar en niveles de estrógeno más bajos. Los suplementos de estrógeno pueden ser recomendados después del trasplante.

Hombres

Los hombres pueden tener un menor deseo sexual. Si tiene Disfunción eréctil (ED, por sus siglas en inglés) o un menor deseo sexual, los medicamentos como sildenafilo (Viagra) o tadalafilo (Cialis) le pueden ayudar. Discuta sobre estos medicamentos con su doctor de trasplantes antes de usarlos porque pueden interactuar con otros medicamentos que esté tomando.

Después de un trasplante, usted o su pareja siempre deben utilizar un condón durante las relaciones sexuales.

Salud mental y emocional

Como sabe, someterse a un trasplante de sangre o médula ósea es un momento emocional y físicamente estresante. Cuando salga del hospital, deseará dejar todo en el pasado y regresar a su estilo de vida anterior. Pero algunas personas encuentran esta tarea más difícil de lo que esperan.

Desafíos emocionales

Los pacientes y cuidadores a menudo tienen sentimientos de tristeza y depresión después del trasplante. Las preocupaciones o ansiedad persistente sobre una recaída (que regrese el cáncer) son comunes. Usted no está solo con estos sentimientos. Casi todos los supervivientes de cáncer los tienen. Hemos descubierto que esta ansiedad al parecer se agrava justo antes o durante las visitas de seguimiento a la clínica de trasplante.

Aclarar sus emociones es parte de su recuperación. Hablar con alguien de confianza le puede ayudar, ya sea un trabajador social, un miembro de la familia o un amigo. Pero algunas veces, esto no es suficiente. Si está luchando, no tenga miedo de hablar con su médico sobre el uso de antidepresivos o ansiolíticos para ayudarle a sobrellevar estos sentimientos.

Desafíos cognitivos

Después del tratamiento, puede notar cambios o problemas con su pensamiento. Estos se llaman problemas cognitivos y comúnmente se conocen como “quimiocerebro”. Algunos cambios que usted podría experimentar incluyen:

- Cambios en la manera en que su cerebro procesa la información
- Lapsos de memoria
- Concentración deficiente
- Tartamudez
- Dificultad para deletrear
- Dificultad para desempeñar tareas

Aunque esto es frustrante, encontrará formas de adaptarse a estos cambios. Algunas sugerencias incluyen hacer listas o dejar notas por la casa para que se acuerde de las cosas que necesita hacer. También los cuidadores se pueden frustrar por esos cambios. Sea abierto con su familia sobre lo que está experimentando y trabajen juntos para encontrar soluciones que le ayuden a disminuir la tensión y frustración.

Parte de la recuperación es aprender a confiar en su cuerpo otra vez. Es difícil saber qué dolores y molestias son partes normales de la recuperación y cuáles tienen que informarse al equipo de trasplantes. Si no está seguro, llame a su equipo de trasplante. Coloque una copia de la lista “¿Cuándo debo llamar a mi proveedor de atención médica?” (ver [página 20](#)) en su refrigerador u otra ubicación fácil de ver.



Para encontrar estos y otros recursos, visite:
intermountainhealthcare.org/services/cancer-care/



Intermountain Healthcare cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratis. Hable con un empleado para solicitarlo.

©2018 Intermountain Healthcare. Todos los derechos reservados.

El contenido del presente folleto tiene solamente fines informativos. No sustituye los consejos profesionales de un médico; tampoco debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema de salud o enfermedad. Si tiene cualquier duda o inquietud, no dude en consultar a su proveedor de atención médica. Hay más información disponible en intermountainhealthcare.org. Patient and Provider Publications ONC002S – 05/18 (Spanish translation 07/18 by inWhatLanguage)