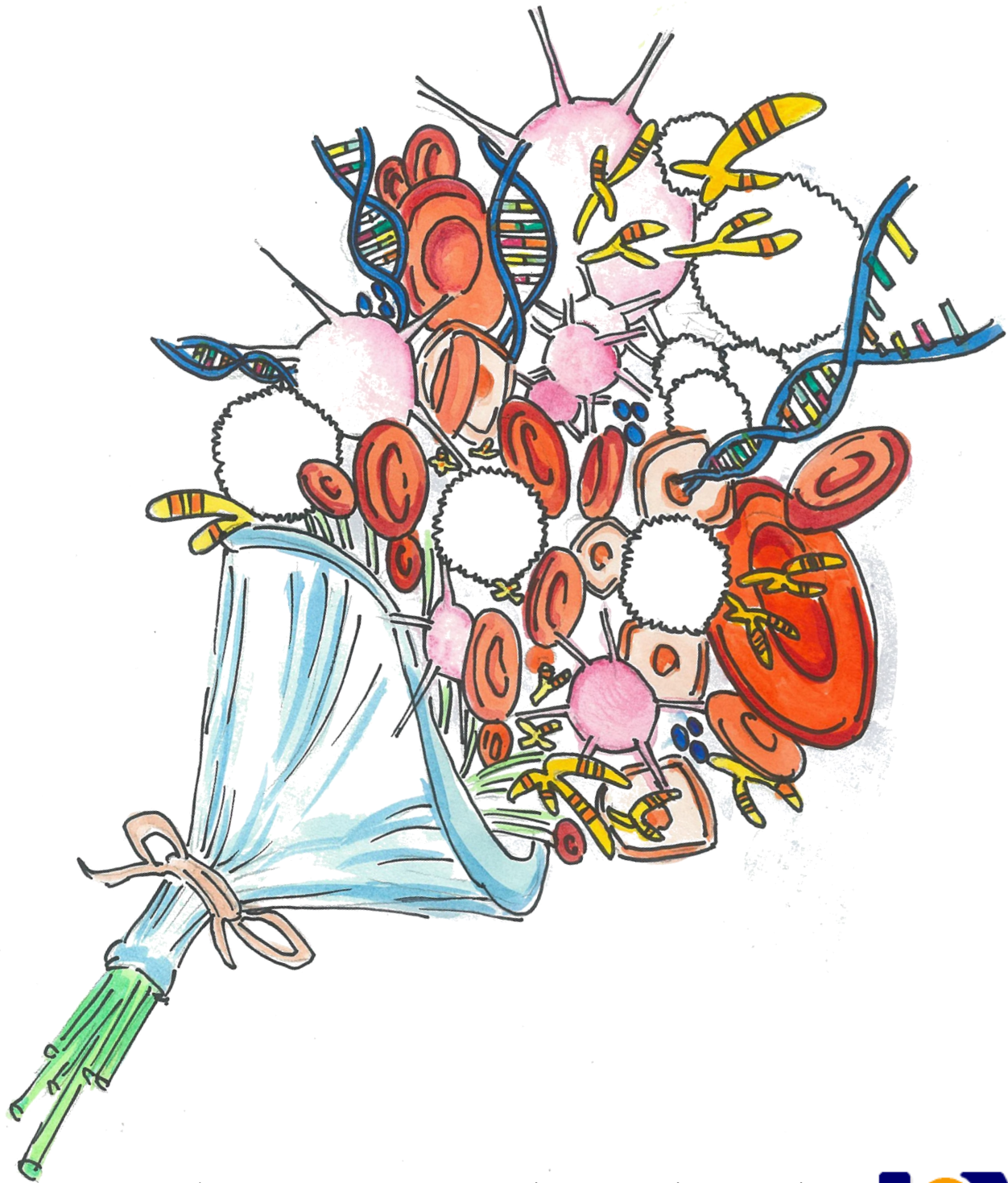


SI TORNA A CASA

Guida alla dimissione dopo il trapianto autologo
di cellule staminali
















Unità Operativa Struttura Complessa Ematologia Oncologica
Istituto Nazionale Tumori di Napoli Fondazione G. Pascale





Questo opuscolo ti aiuterà a ricordare tutte le indicazioni ed i consigli che ti sono stati forniti dai medici su ciò che potrai fare o non fare nei primi tempi dopo il trapianto autologo di cellule staminali. Ricorda che puoi sempre rivolgerti ai medici ed agli psicologi del reparto per qualsiasi tua richiesta.

INDICE

TUTTI A CASA	Pag. 1
SONO NECESSARIE DELLE PRECAUZIONI:	
 Home sweet home	Pag. 3
La casa	
 Acqua, aria e pulizia sono i migliori articoli della mia farmacia	Pag. 4
L'igiene personale	
 Mangiare è una necessità, mangiare intelligentemente è un'arte	Pag. 5
L'alimentazione	
 I migliori rapporti sono quelli di cui si conoscono gli ostacoli, e che tuttavia si vogliono conservare	Pag. 7
La vita sociale	
 La grandezza di una nazione e il suo progresso morale si possono giudicare dal modo in cui tratta gli animali	Pag. 8
Animali e piante	
 La sola abitudine che si deve lasciar prendere al bambino è di non prenderne nessuna	Pag. 10
Abitudini e comportamenti	
CHI VA PIANO VA SANO E VA LONTANO	Pag. 12
 Epigastralgia (dolore allo stomaco) e/o Nausea e/o Vomito	Pag. 13
 Diarrea e stitichezza	Pag. 13
 Tosse e affanno	Pag. 13
 Mucosite del cavo orale e/o del canale digerente	Pag. 14
 Febbre (temperatura corporea superiore a 38°C)	Pag. 14
 Prurito, dermatite e/o Rash cutanei	Pag. 15
 Stanchezza e/o Sonnolenza	Pag. 15
E CON IL CORPO L'ANIMA	Pag. 16

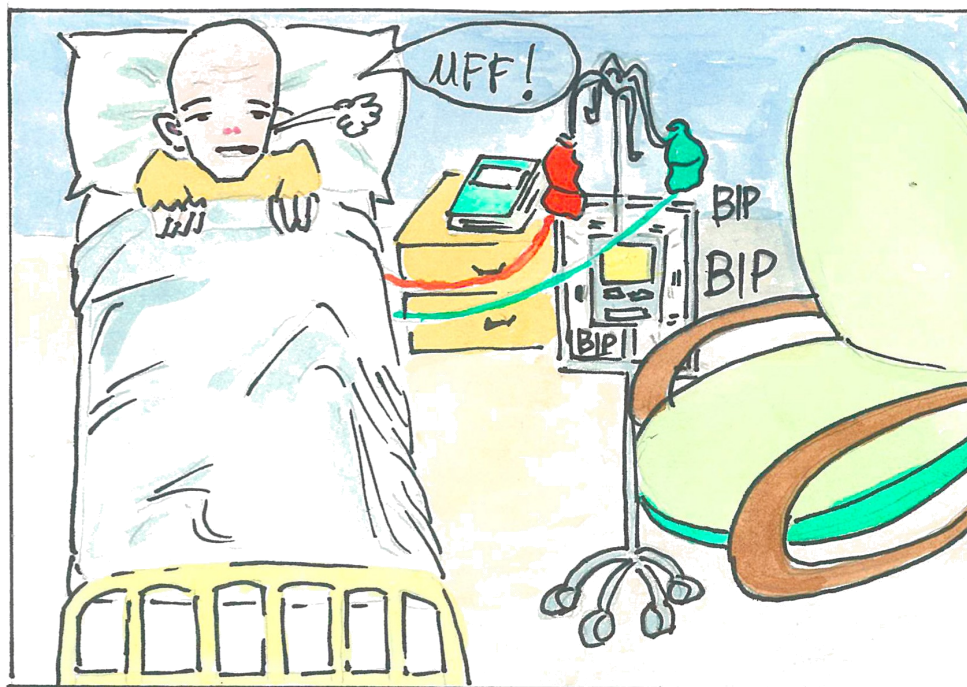
TUTTI A CASA

Tutti aspettano con trepidazione il momento della dimissione; è un sentimento comune ai pazienti, ai familiari ed agli amici.

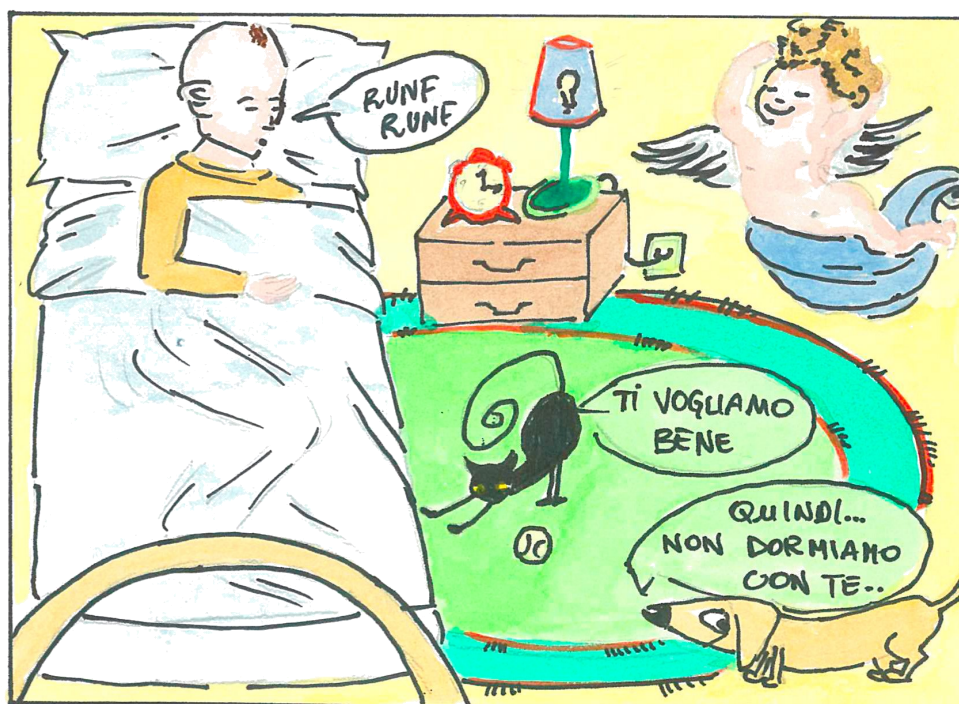
Essere dimessi significa aver terminato una fase molto impegnativa della terapia, significa ritornare nel proprio ambiente, ritrovare i propri affetti e riabbracciare i propri cari; essere dimessi significa tante cose ed ha un sapore buono.



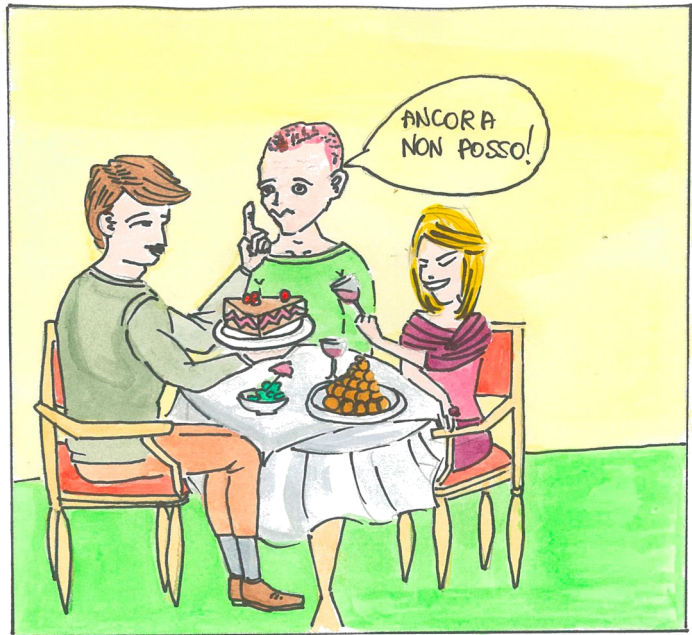
Durante i giorni del ricovero il pensiero del ritorno a casa ti ha dato forza e, giorno dopo giorno, hai organizzato ogni cosa nella tua mente affinché tutto sia perfetto!!!



Ma attenzione, ricordati che il tuo sistema immunitario è ancora molto debole ed il tuo organismo necessita ancora di cure e di riposo.



Le indicazioni che troverai qui hanno lo scopo di prevenire eventuali infezioni ed altri problemi. L'entusiasmo e la voglia di festeggiare la fine del trapianto con feste e pranzetti da parte di chi ti vuole bene deve essere tenuta a freno ancora un poco.



SONO NECESSARIE DELLE PRECAUZIONI

Home sweet home

La casa deve essere molto pulita. In particolare il bagno, la doccia ed i sanitari devono essere igienizzati con prodotti a base di candeggina o ammoniacca, ma non devi farlo tu... fallo fare ad altri!

È molto importante: non devi fare niente che riguardi la pulizia di casa per circa un mese dopo la dimissione, sia per evitare infezioni dovute a microbi sia per evitare quei piccoli incidenti che diventano pericolosi quando hai le piastrine ancora basse.



Evita di tenere tappeti o altri arredi che accumulino polvere negli ambienti che frequenti di più.



*Acqua, aria e pulizia sono i miglior articoli della
mia farmacia
Napoleone*

L'igiene personale ed intima deve essere accurata e quotidiana, usa saponi e detergenti neutri e disinfettanti.

Asciugati bene, specialmente nelle pieghe cutanee (ascelle, inguine, pieghe dei glutei), evitando di lasciare zone di cute umide.

Dopo ogni pasto cura l'igiene della tua bocca, con uno spazzolino a setole morbide seguito dall'uso di un collutorio, come ti hanno spiegato i medici. La cura del cavo orale è importante anche dopo la dimissione!

Cambia la biancheria intima tutti i giorni.

Cambia la biancheria da letto ogni 3-4 giorni.

Lava tutto a 90°C con aggiunta di disinfettanti (napisan, amuchina etc.).

Non condividere asciugamani, che devono essere puliti quotidianamente, o altre cose relative all'igiene personale.



Ricorda che il lavaggio frequente delle mani, con un sapone antimicrobico ed acqua, è la miglior strategia per evitare le infezioni.

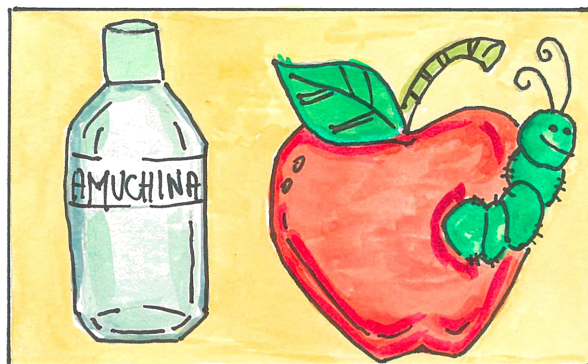
Quindi, lava le mani spesso e comunque sempre prima di mangiare, prima dell'igiene dentale e prima e dopo l'utilizzo del bagno.

Mangiare è una necessità, mangiare intelligentemente è un'arte

La Rochefoucault

Prima di cucinare lavati accuratamente le mani, utilizza stoviglie perfettamente pulite, e segui le più scrupolose norme igieniche durante la preparazione degli alimenti che, una volta cucinati, devono essere comunque consumati in giornata (non conservarli per il giorno dopo). Se hai problemi per la pulizia delle stoviglie puoi utilizzare piatti e bicchieri monouso.

Per un mese evita di alimentarti con verdure crude, con frutta fresca che non sia facilmente lavabile o sbucciabile, troppo matura e danneggiata; poi puoi iniziare a mangiarle ma sempre dopo un accurato lavaggio con amuchina.



Per almeno 6 mesi evita di alimentarti con carni crude o poco cotte, frutti di mare e crostacei, uova crude, formaggi freschi sfusi (anche mozzarella), frittiture, piatti elaborati tipo lasagna, cibo piccante, gelati sfusi, frutta secca e dolci a base di crema e/o cioccolata, conserve sott'olio fatte in casa.





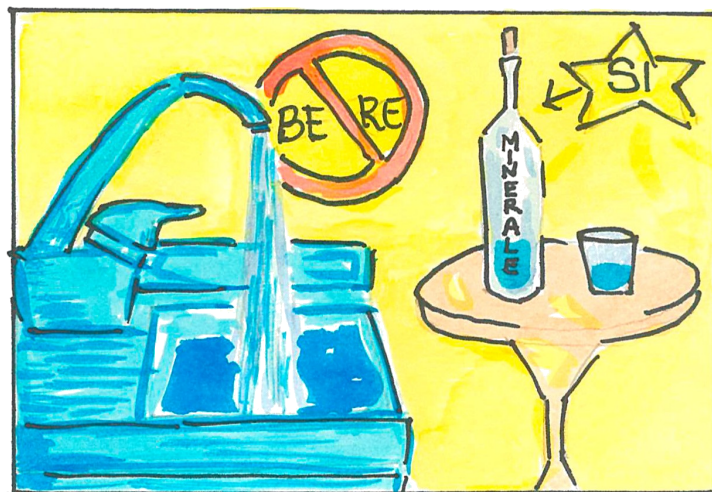
Tra i cibi "crudi" puoi mangiare: olio, sale, zucchero, formaggi stagionati (ad es. parmigiano, provolone, pecorino etc.), gelati confezionati, frutta a buccia spessa, integra, lavata e ben sbucciata (ad es. arance, banane, angurie etc.), e gli insaccati, ma solo se imbustati e prodotti industrialmente.



Evita il latte fresco non pastorizzato. Puoi bere il latte pastorizzato a lunga conservazione e/o yogurt confezionato / pastorizzato.

Puoi bere un poco di vino al giorno (1/2 bicchiere) ma devi evitare la birra ed i super alcolici per 6 mesi.

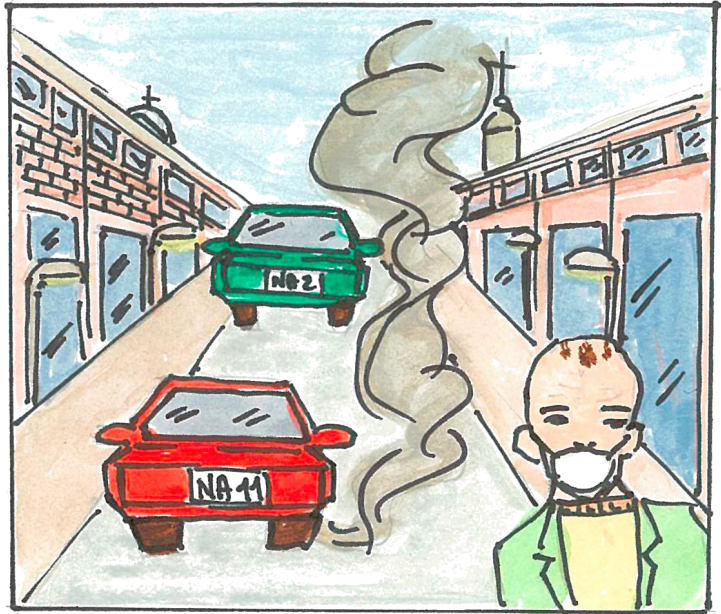
Devi bere almeno 1,5 litro di acqua al giorno. Sono consigliate le acque minerali batteriologicamente pure ma non gasate. Evita l'acqua del rubinetto o di fontanine ed evita bevande con cubetti di ghiaccio fatto con acqua di rubinetto.



I migliori rapporti sono quelli di cui si conoscono gli ostacoli, e che tuttavia si vogliono conservare

Francis Scott Fitzgerald

Indossa la mascherina nei primi 3 mesi successivi alla dimissione, soprattutto in presenza di altre persone.



Non frequentare luoghi chiusi e molto affollati per almeno 6 mesi. Se ami il cinema, ad esempio, vai agli spettacoli del primo pomeriggio che sono sempre meno affollati.

Evita di ricevere troppe visite a domicilio (massimo 1 o 2 persone in buona salute).

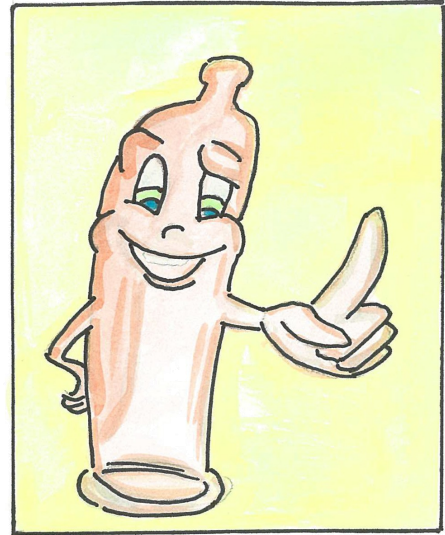
Ricorda che i bambini sono potenziali portatori di malattie virali quali varicella e morbillo. È preferibile non venire a contatto con bambini appena sottoposti a vaccinazione (ad esempio l'antipolio il cui virus viene eliminato per diverse settimane dopo la vaccinazione) o con bambini con febbre, mal di gola o raffreddore.



Evita luoghi dove si costruisce o dove si scava o altri ambienti carichi di polvere per i primi sei mesi dopo il trapianto per evitare esposizione alle muffe.



Puoi avere una normale attività sessuale ma devi sempre usare il profilattico (almeno per 6 mesi) sia per ridurre il rischio di infezioni e malattie sessualmente trasmesse sia per proteggere il partner dalle tue secrezioni genitali perché possono contenere tracce dei farmaci antineoplastici che ti sono stati somministrati.



Evita di dormire con il tuo partner se ha febbre, mal di gola o altra infezione.

La grandezza di una nazione e il suo progresso morale si possono giudicare dal modo in cui tratta gli animali

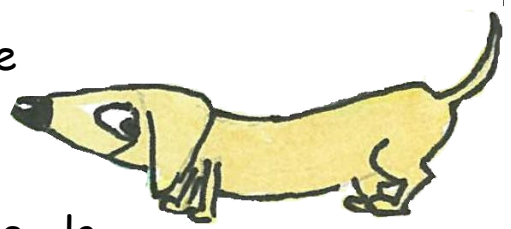
M. K. "Mahatma" Gandhi

Se hai in casa amici con il pelo non è necessario liberartene, basta fare attenzione e seguire questi consigli:

Fai attenzione al contatto con animali domestici: evita il contatto con i loro escrementi; quindi non pulire tu la lettiera del gatto (che non deve essere posta nella cucina, nella sala da pranzo o in altre aree dove sia preparato o mangiato il cibo) e non raccogliere gli escrementi del tuo cane per strada (fallo fare ad altri); non pulire la gabbietta di



uccellini e criceti o l'acquario e non gettare tu i rifiuti degli animali domestici (fallo fare ad altri!), se è indispensabile che lo



faccia tu usa sempre guanti monouso e poi lavati bene le mani; non fare dormire il cane sul tuo letto (o nella camera da letto); non mettergli le mani in bocca ed evita di farti leccare. È importante lavarsi le mani con sapone ed amuchina dopo aver toccato gli animali soprattutto prima di mangiare. Ovviamente, se qualcuno in casa ti aiuta con i tuoi animali è importante che anche lui si lavi le mani con attenzione e segua i consigli che diamo a te. È importante portare il tuo animale dal veterinario se ti sembra che non stia bene (ad esempio se ha diarrea), tenerlo pulito e vaccinato. Devi alimentare i tuoi amici con cibi di qualità (mangimi e scatolami) o con cibi ben cotti se preferisci per loro un menù fatto in casa. Evita contatti con i rettili (per esempio serpenti, lucertole, tartarughe o iguana), con gli anatrocchi e con i pulcini per ridurre il rischio di contrarre la salmonellosi.

Le piante ed il terreno possono essere fonte di infezioni. Evita di toccarle e di tenerle in camera da letto e negli ambienti in cui stai più spesso.



Se hai la fortuna di avere un giardino o un orto, ne devi affidare la cura ad altri per almeno quattro/cinque mesi; questo sia per evitare il contatto con muffe e microbi presenti nel terreno, sia per prevenire piccoli incidenti legati all'uso degli attrezzi di giardino, punture con arbusti ed altri oggetti non puliti. Ricorda che anche l'acqua stagnante può essere fonte di microbi e muffe.





La sola abitudine che si deve lasciar prendere al bambino è di non prenderne nessuna.

Jean-Jacques Rousseau

Evita di fumare e di esporti al fumo di tabacco per almeno 2 anni perché con il trapianto aumenta il rischio di sviluppare tumori delle mucose o dei polmoni. Inoltre, alcuni dei farmaci che hai assunto durante il trapianto possono essere tossici per i polmoni e l'esposizione al fumo aumenta il rischio di effetti collaterali tardivi sul sistema respiratorio.



Prima di usare farmaci omeopatici o altri rimedi naturali consulta il tuo medico per essere sicuro che non interferiscano con gli altri medicinali che ti sono stati prescritti.

Evita di praticare vaccinazioni di qualsiasi tipo (di farmaci ne hai presi abbastanza) senza averne prima parlato con il medico trapiantologo.

Per la prima settimana riposo assoluto, nelle successive 3 settimane puoi iniziare a muoverti un pochino ma senza stancarti, dopo puoi iniziare una lieve attività fisica come passeggiare e fare cyclette (non esagerare... niente palestra o attività agonistiche per almeno 6 mesi).

Evita le esposizioni ai raggi solari nelle ore calde; è consentita una breve esposizione al mattino presto e nelle ore serali usando sempre una crema protettiva alta/totale (come si fa con i neonati) per almeno 1 anno.

Evita di fare il bagno in piscina, nei laghi e anche a mare per almeno 3 mesi

Dopo il trapianto è bene non progettare viaggi in paesi esteri in via di sviluppo per almeno 6

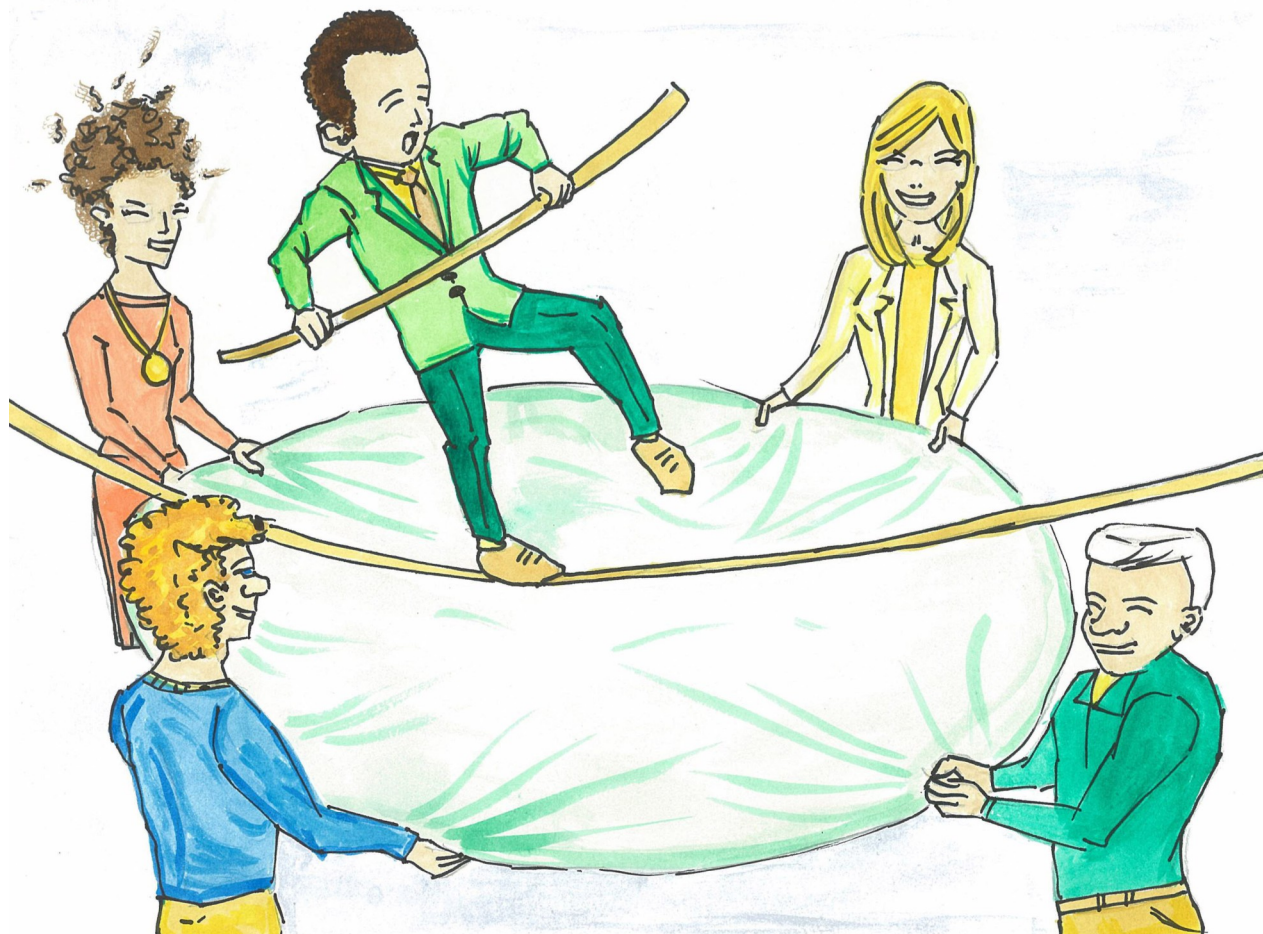


CHI VA PIANO VA SANO E VA LONTANO

Il tuo sistema immunitario necessita di tempo per riprendersi. Tali accorgimenti devono essere seguiti per un tempo limitato poi gradualmente riprenderai una vita normale.

Non sei solo!!! I medici e gli infermieri ti sostengono e sono a tua disposizione in caso di necessità.

Insieme possiamo farcela e superare le ultime piccole o grandi difficoltà. Qualche fastidio, infatti, potrebbe continuare anche a casa, oppure ne potrebbero comparire altri. Per tale motivo ti riportiamo un elenco dei sintomi che si potrebbero manifestare in modo da riconoscerli e affrontarli insieme con tranquillità.



Epigastralgia (dolore allo stomaco) e/o Nausea e/o Vomito



Soprattutto durante i primi giorni del tuo rientro a casa si potrebbero verificare episodi di nausea fino al vomito. Il tuo apparato digerente non è subito pronto ad accogliere cibi pesanti ed elaborati, è ancora provato dalla chemioterapia e dalla mucosite, per cui è consigliabile mangiare cibi "leggeri" (brodino, pesce o carne ai ferri, pasta asciutta, etc) e fare piccoli spuntini durante il giorno.

Diarrea e stitichezza

Alcuni dei farmaci che ti sono stati somministrati e la procedura del trapianto potrebbero indurre diarrea e stitichezza. Devi, quindi, fare attenzione ad ogni cambiamento nella funzione intestinale, e riferirla al tuo medico anche se ti sembra banale.

Tosse e affanno

Se noti la comparsa di tosse stizzosa o catarrale, accompagnata da una sensazione di affanno, avvisa i medici per tempo, in modo che possano visitarti e consigliarti cosa fare.

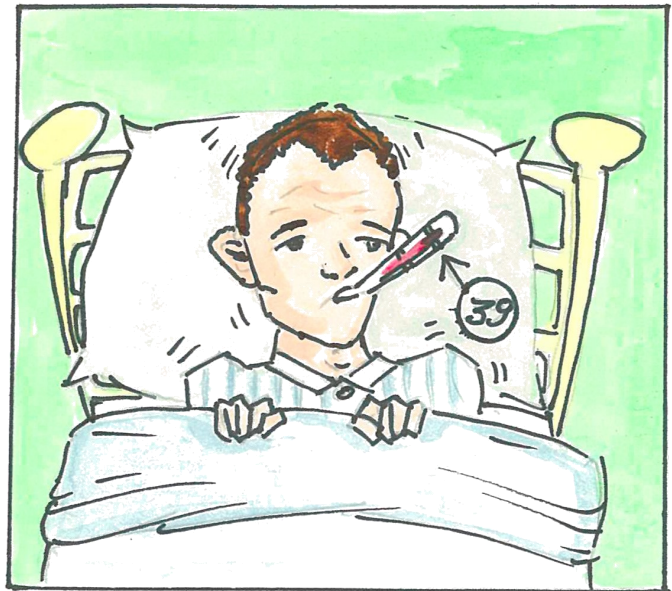
Mucosite del cavo orale e/o del canale digerente

Purtroppo la mucosite che ti ha affaticato durante i giorni di degenza necessita di tempo per guarire. Aspetta con pazienza e tutto si sistemerà! Non mangiare cibi molto freddi o molto caldi. Non preoccuparti se non avverti il sapore del cibo, se tutto ciò che mangi ti sembra uguale; il gusto ritornerà gradualmente e potrai di nuovo "assaporare" la gioia di un prelibato pranzetto con i tuoi cari!!!

Se stai perdendo peso non preoccuparti e non sforzarti troppo di mangiare ma avvisa i tuoi medici per valutare una dieta giornaliera adatta a te.

Febbre (temperatura corporea superiore a 38°C)

Ebbene sì!!! L'incubo febbre sempre presente in Area Sterile potrebbe farti visita anche a casa. Non allarmarti, è un'eventualità soprattutto del primo periodo in quanto le difese immunitarie del tuo organismo sono ancora deboli. Per tale motivo, è indispensabile una igiene accurata, limitare le visite, il corretto utilizzo della mascherina e, purtroppo, limitare i contatti con neonati o bambini in quanto potrebbero essere veicolo di malattie virali.



Prurito, dermatite e/o Rash cutanei



Il tuo corpo si rigenera. Non solo i capelli ricresceranno più forti e ribelli ma anche la tua cute risplenderà!!! Intanto però devi proteggerla utilizzando detergenti non forti, idratandola con creme, non

esponendola ai raggi solari e controllando la eventuale presenza di macchie scure e/o croste e/o bolle.

E quando i tuoi capelli inizieranno a ricrescere per almeno 3 mesi non potrai utilizzare tinture (bianco è bello!); dopo 3 mesi puoi iniziare a tingerti con prodotti naturali senza ammoniaca.

Una cura attenta è richiesta anche per le unghie cercando di mantenerle corte e tagliandole con cautela in quanto potrebbero sollevarsi. Non preoccuparti se osservi una macchia bianca lineare, sono i segni della chemioterapia ma avvisa i medici se dovessero scurirsi.

Si consiglia di utilizzare prodotti per il trucco molto leggeri, la tua pelle si sta rigenerando; non usare fondotinta ma creme idratanti colorate; matite per occhi, mascara, ombretto e rossetto puoi utilizzarli ma con moderazione.

Stanchezza e/o Sonnolenza

Potrai sentirti stanco e assonnato, la tua passeggiata più lunga in casa sarà il percorso tra letto e poltrona, tranquillo è tutto normale, l'energia presto ritornerà.

E CON IL CORPO... L'ANIMA

Quante cose da fare ora che finalmente sei tornato a casa anche se potresti continuare a sentirti stanco. Non forzare troppo le tue energie, il tuo corpo è provato dalla fatica del trapianto, ha bisogno di riprendersi con calma. Riposa durante il giorno ma soprattutto di notte, fatti aiutare dai parenti e non stancarti troppo... goditi tutte le coccole e le attenzioni che ti rivolgono i tuoi cari finché non capiranno che sei tornato un "leone".



Ricorda che non sei solo un corpo ma una persona con sentimenti ed emozioni. Sappiamo che il ricovero è stato faticoso sia fisicamente che mentalmente ed emotivamente, e questa stanchezza può durare per un poco di tempo anche dopo la dimissione. Se ti senti emotivamente provato e con poche energie per affrontare i tanti piccoli problemi della vita non preoccuparti, è la normale conseguenza di quello che hai affrontato durante il periodo di cura in cui sono state messe in gioco tutte le energie possibili.

Non avere fretta, così come il corpo ha bisogno di tempo per recuperare la sua massima forma anche emotivamente c'è bisogno di tempo per recuperare la forza. Adesso è il momento di coccolarsi!... e farsi coccolare!!!

Se ti accorgi che la sensazione di stanchezza emotiva è eccessiva e se si aggiungono altre forme di malessere, valuta quanto questo ti disturba e ricordati che puoi rivolgerti ai professionisti del reparto in qualsiasi momento. È molto più frequente di quanto pensi che dopo una malattia così impegnativa ci siano dei disagi psicologici sia sotto forma di malesseri emotivi o pensieri invasivi che con la presenza di sintomi quali irritabilità, umore variabile, difficoltà a dormire, sensazione di estraneità, stanchezza, ansia, paura...

Tutto questo si può affrontare e si può tornare a stare bene ma è molto difficile farlo da soli. Non esitare a rivolgerti allo psicologo del reparto per avere un aiuto specifico, è più semplice di quanto puoi immaginare.

La salute è data dall'insieme del benessere fisico e del benessere psicologico, quest'ultimo è responsabile del nostro sentirci felici e soddisfatti o al contrario infelici e insoddisfatti. Quando siamo "non soddisfatti" la vita ci appare ricoperta da una patina opaca, sentirsi meglio significa ricominciare a vedere i colori più brillanti.





AUTORI:

Gabriella
De Benedetta

Dirigente Psicologo UOSC Ematologia
Oncologica
g.debenedetta@istitutotumori.na.it

Silvia
D'Ovidio

Psicologo Psicoterapeuta UOSC Ematologia
Oncologica
s.dovidio@istitutotumori.na.it

Cristina
Becchimanzi

Dirigente Medico UOSC Ematologia
Oncologica
c.becchimanzi@istitutotumori.na.it

Gianpaolo
Marcacci

Dirigente Medico UOSC Ematologia
Oncologica
g.marcacci@istitutotumori.na.it

Antonello
Pinto

Direttore UOSC Ematologia Oncologica
a.pinto@istitutotumori.na.it

DISEGNI:

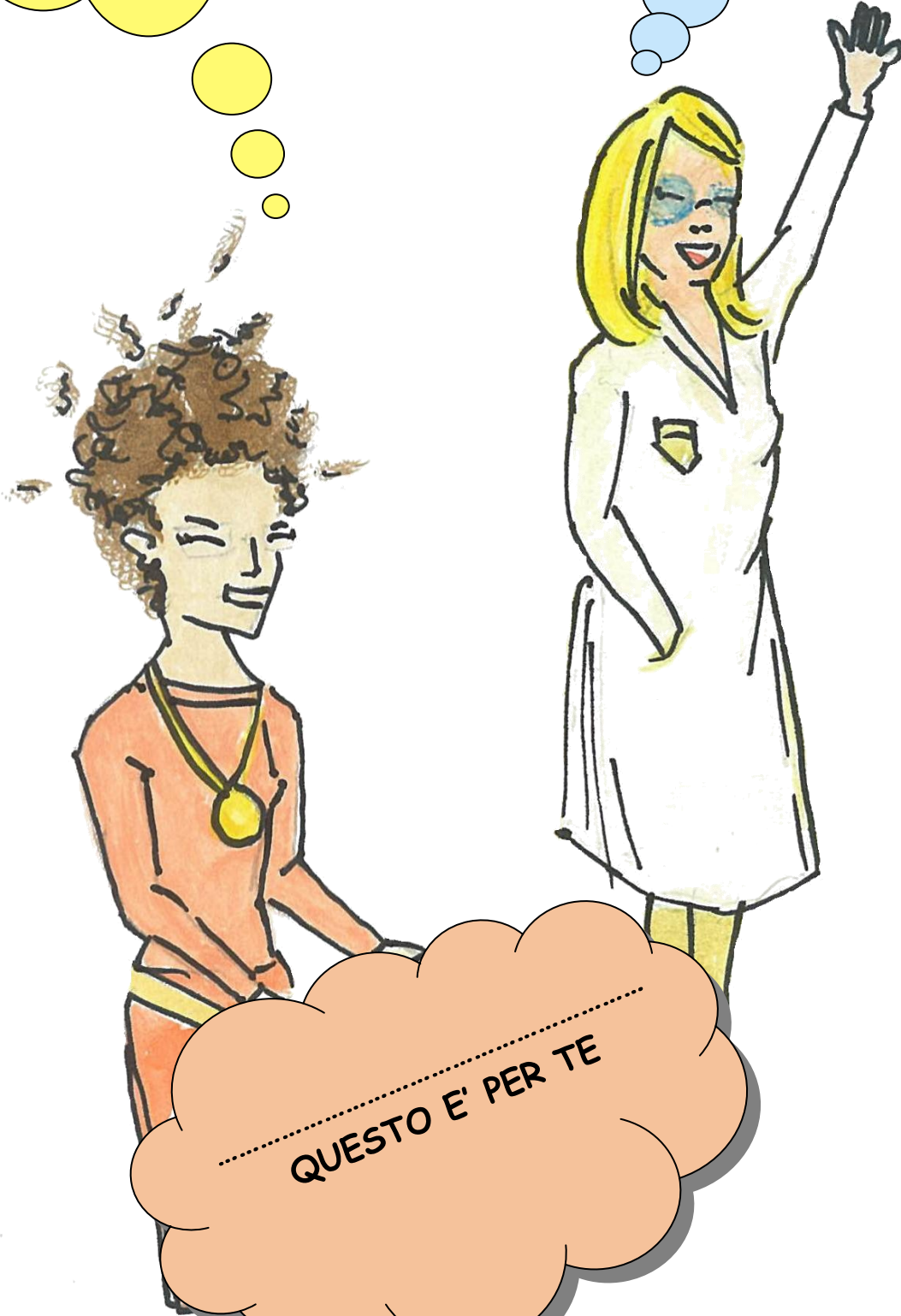
Danilo Blaquier, Psicologo e Psicoterapeuta

**PROGETTO
GRAFICO:**

Silvia D'Ovidio, Gabriella De Benedetta

Il segreto di una vita serena è nel pensare a ciò che si può fare piuttosto che a ciò che non si può fare.

Ti auguriamo di saper assaporare tutte le piccole gioie del presente facendo tesoro delle esperienze passate.



QUESTO E' PER TE