

GUIDA AL PERCORSO DI CURA dopo Trapianto Autologo



Azienda
Ospedaliero
Universitaria
Careggi



PREMESSA

Il momento del ritorno a casa è sempre particolarmente delicato e pieno di ansie per chi deve oltrepassare la porta del Centro Trapianti dopo essere stato svariati giorni chiuso in una stanza in isolamento protettivo.

Preoccupazioni che vengono equamente distribuite a tutti i familiari, che devono accogliere la persona nel ritorno in seno alla famiglia.

Cosa dovremo fare? Come comportarci? Cosa mi succederà?

Questa guida, predisposta da tutto lo staff medico/infermieristico, nasce da un lavoro di ricerca basato su evidenze scientifiche e sull'esperienza di anni di lavoro sul campo, ed è volta ad accompagnare tutte le persone che si sono sottoposte a trapianto di cellule staminali emopoietiche e ai loro familiari nei primi momenti del post trapianto, attraverso una informazione ed educazione semplice e corretta, con lo scopo di rassicurare e permettere un ritorno ad una vita sociale in sicurezza.

Infatti, come tutte le dimissioni ospedaliere, anche questa richiede un periodo più o meno lungo di "convalescenza", dettato dalla necessità di riprendersi fisicamente, ma soprattutto dal punto di vista del rientro alla normalità dei valori di globuli rossi, bianchi e piastrine, unitamente a una capacità di difesa ottimale dalle infezioni.

Appunto per questo l'opuscolo ti aiuterà a ricordare tutte le indicazioni e i consigli che ti sono stati forniti dai medici/infermieri prima della dimissione e che sono da seguire accuratamente con serenità.

Ricorda prima di tutto che questa guida non sostituisce in alcun modo l'azione dei medici e che per ogni difficoltà e imprevisti incontrati puoi rivolgerti alla nostra equipe, in ogni momento.

_ANSIA TENSIONE NERVOSA PAG.4

_FOLLOW-UP PAG.4

_FARMACI PAG.6

_PREVENZIONE DELLE INFEZIONI PAG.7

_LA CASA PAG.9

_RECUPERO FISICO PAG.10

_RITORNO AL LAVORO PAG.11

_PRENDERSI CURA PAG.11

_LE COSE PIÙ IMPORTANTI DA TENERE A MENTE PAG.17

_PER SCLEROSI MULTIPLA E SCLERODERMIA PAG.17

_RUOLO DEI FAMILIARI E CAREGIVER PAG.18

ANSIA TENSIONE NERVOSA

Si può essere molto felici e sentirsi pronti per tornare a casa. Tuttavia, non è raro per voi poter andare incontro ad alcune preoccupazioni e ansie a mano a mano che ci si avvicina al momento di essere dimessi dal Centro.

Non vi dovete allarmare, perché sono preoccupazioni comuni fra tutti coloro che hanno avuto un trapianto. Dottori e infermieri/e in ospedale erano lì in ogni momento della giornata per rispondere alle vostre domande e a prendersi cura di voi. Ora improvvisamente vi sentite in parte abbandonati e apparentemente senza punti di riferimento.

Ritornare a fare quello che si faceva prima è un processo che richiede tempo. Quando si torna a casa, dopo un periodo di ospedale, si avrà bisogno di riadattarsi a vivere in famiglia. Ebbene la chiave per gestire questo nuovo stress è il rimanere il più calmi e fiduciosi possibile. Bisogna riguadagnare il senso e il valore della vita e il benessere verrà con il tempo. Questo è il momento di cercare di stare il meglio possibile facendo quello che ci è possibile fare. All'inizio non ci si sentirà come prima della malattia. È possibile sentirsi stanchi e deboli. L'appetito può non essere quello di una volta e può essere che l'alimentazione sia un problema. Si possono avere cambiamenti nei sensi del gusto e dell'olfatto. Ci vuole del tempo per riguadagnare la propria forza e per essere in grado di partecipare ad attività che prima del trapianto ci piacevano. Fare delle camminate, svolgere i propri passatempi, una certa attività fisica, parlare delle proprie paure col partner, ascoltare della musica rilassante, usare tecniche di rilassamento (es: massaggi), conversare con i propri amici, può essere utile per riprendere la vita quotidiana.

Comunque, durante gli appuntamenti ambulatoriali sarà possibile affrontare le varie problematiche riscontrate durante il ritorno a casa. In questa sede si provvederà ad indirizzarvi verso lo specialista necessario per ottenere un aiuto di tipo pratico e/o di supporto emotivo oltre che medico/infermieristico.

FOLLOW-UP

I CONTROLLI SUCCESSIVI ALLA DIMISSIONE

Quando i valori dei globuli bianchi saranno risaliti e le vostre condizioni di salute saranno adeguate potrete tornare a casa. Vi sarà richiesto di tornare in ospedale per le visite di controllo ambulatoriali.

Le prime visite di controllo dopo la dimissione sono previste presso l'**ambulatorio situato al Pad. 16 / San Luca, settore B, primo piano**, in seguito sarete seguiti dal vostro medico ematologo. Questo non vuol dire che il Centro non continui a seguirvi nel post trapianto: sono previste una visita a 3 mesi dal trapianto per verificare l'esito della procedura ed una di follow-up annuale.

L'attività ambulatoriale si svolge dal lunedì al venerdì.

Si prega di rispettare l'ordine di arrivo. In casi particolari potrebbe non essere seguito l'ordine di arrivo (es. paziente in condizioni critiche o altro).

Presso l'ambulatorio saranno effettuati i prelievi per gli esami ematici e quando previsto l'aspirato midollare o la biopsia ossea (BOM).

Inoltre, ad ogni controllo vi sarà la cura del catetere venoso centrale con la sua medicazione e lavaggio.

È necessario arrivare digiuni al prelievo; dopo è possibile consumare una leggera colazione portata da casa ed assumere la terapia orale.

DURANTE LA VISITA

- riferite al personale dell'ambulatorio i disturbi più significativi avuti nell'ultimo periodo (sia riguardanti il vostro stato di benessere fisico che psicologico)
- comunicate apertamente e con chiarezza i vostri timori, i vostri dubbi e le vostre preoccupazioni
- chiedete ad un familiare di essere presente: potrà essere di aiuto nel rilevare e descrivere i problemi
- controllate sempre insieme a noi la correttezza della terapia farmacologica
- assicuratevi di essere a conoscenza degli orari dei farmaci che dovete assumere e degli effetti collaterali che questi possono dare
- segnalateci sempre se avete dolore
- è molto importante riferire se avete difficoltà ad assumere la terapia orale: ogni farmaco ha la sua importanza e garantisce il buon andamento del trapianto

SEGN E SINTOMI DA CONTROLLARE A CASA

Nei giorni che seguono la dimissione i pazienti possono provare stanchezza, dolore muscolare, difficoltà ad alimentarsi e bere, dolore allo stomaco, nausea e vomito. I sintomi sono molto soggettivi, così come la loro intensità. Questi sintomi si risolveranno progressivamente. A domicilio è consigliabile tenere una sorta di diario per ricordare gli eventuali disturbi più significativi.

Se dovessero manifestarsi una delle seguenti situazioni sotto indicate, informate il medico di riferimento chiamando l'ambulatorio quando questo è aperto oppure il reparto trapianti.

- febbre, superiore ai 38°
- sintomi respiratori: tosse, affanno
- diarrea con scariche frequenti: prendete nota del numero delle scariche diarroiche e delle caratteristiche delle feci (consistenza, colore, quantità approssimativa)
- eritemi cutanei o comparsa di piccole vescicole, simili all'herpes labiale, intorno alla bocca o in qualsiasi parte del corpo
- arrossamento, dolore, pus nell'area circostante il catetere venoso centrale

POSSIBILITÀ DI RICOVERO: COME E DOVE

La possibilità di un nuovo ricovero, dopo la dimissione, è una eventualità da prendere in considerazione, prevalentemente per cause di tipo infettivo.

In caso di problemi, il medico chiaramente farà il possibile perché non avvenga un nuovo ricovero potendo seguire alcune situazioni anche a casa, ma in presenza di una complicanza che può essere seguita solo in ospedale (utilizzo di farmaci ospedalieri endovena, necessità di controlli continui) c'è la possibilità di essere nuovamente ricoverati.

Il ricovero raramente avverrà al Centro Trapianti mentre più frequentemente in altri reparti ospedalieri (infettivi, ematologia, medicina) secondo un percorso definito per la riammissione in ospedale del paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali.

È chiaro che davanti a situazioni di urgenza/emergenza sarà necessario recarsi al pronto soccorso, dove sarà richiesta la consulenza del medico del Centro Trapianti per la valutazione del caso.

CURA DEL CATETERE

Quando sarete dimessi, tornerete a casa con il catetere venoso inserito nella propria sede (braccio, petto, ecc).

La permanenza del catetere è necessaria nei primi tempi dopo la dimissione per la necessità di un eventuale utilizzo per esami e/o trasfusioni.

Dovranno essere seguite le stesse accortezze che si sono avute in reparto:

- attenzione a non bagnare la medicazione durante il bagno
- non creare trazioni di nessun tipo
- valutare adesione del cerotto
- controllare se vi è presenza di forti arrossamenti, pus
- controllare se vi è presenza di segni di allergia
- controllare l'avvitamento dei tappini di chiusura

In caso di problemi, avisare telefonicamente l'ambulatorio.

La cura del catetere verrà effettuata in ambulatorio ogni 7 giorni circa.

L'appuntamento successivo verrà fissato direttamente dal personale dell'ambulatorio.

SUPPORTO PSICOLOGICO

Probabilmente durante il ricovero in TMO avete già avuto un colloquio con la psicologa di reparto o comunque siete a conoscenza del servizio.

La sua funzione è stata quella di aiutarvi, suggerendo le strategie migliori per affrontare la degenza in tutte le sue fasi e proponendo vari modi di rilassamento.

Dopo la dimissione, nelle difficoltà di tipo emotivo e di reinserimento che potreste affrontare nei primi tempi, la psicologa continuerà a rimanere a vostra disposizione.

In tal caso la richiesta dovrà essere fatta al medico dell'ambulatorio, che fisserà un appuntamento, sempre presso la stessa struttura ambulatoriale.

NUMERI UTILI

In caso di necessità è possibile contattare l'ambulatorio trapianti (stanza medici) al numero 055.794.9715, dalle ore 10 alle ore 13, dal lunedì al venerdì.

Per situazioni urgenti non differibili, durante le ore pomeridiane, notturne, e nei giorni festivi, si può contattare il reparto trapianti (TMO) al numero 055.794.7726.

FARMACI

Vi sono farmaci molto importanti che vanno assunti con regolarità anche a casa ed è bene conoscerli meglio, anche perché possono dare degli effetti collaterali che vanno conosciuti precocemente per non averne paura.

Sono farmaci molto importanti che vanno assunti con regolarità; nel caso compaiano segni o sintomi di qualunque tipo, occorre segnalarli tempestivamente ai medici del Centro Trapianti (vedi).

Cortisonici (es. medrol, urbason): dovrete per un certo periodo di tempo continuare a prendere questi farmaci, il cui dosaggio verrà scalato fino a non prenderne più, salvo diversa prescrizione medica.

Anche questi farmaci possono dare effetti collaterali:

- *ritenzione dei liquidi* con aumento del peso corporeo e gonfiore del viso, mani, caviglie; una riduzione di sale nei cibi può ridurre tale effetto
- *aumento dell'appetito* e possibile aumento della glicemia dannosa soprattutto per chi è già diabetico. Una riduzione degli zuccheri nei cibi e/o la loro sostituzione con dolcificanti dovrebbero controllare il fenomeno
- *riduzione delle masse muscolari* (cosce e gambe); un'attività fisica moderata, ma costante sarà importante per riprendere il tono muscolare

Possibili altri farmaci:

Antivirali (es. acyclovir/valaciclovir, valganciclovir, letermovir): vengono prescritti come profilassi o terapia delle infezioni virali. Dopo la loro sospensione, fate attenzione all'eventuale comparsa di vescicole, dolore o rossore su qualunque parte del corpo. Nel caso comparissero segni o sintomi contattate l'ambulatorio

Antibiotici (es. ciproxin, levoxacin, bactrim) vengono prescritti come profilassi delle infezioni batteriche

Antifunginei (es. fluconzolo, posaconazolo): vengono prescritti come profilassi delle infezioni funginee

Farmaci coadiuvanti e al bisogno anti-nausea (es. limican, zofran, plasil); antiacidi (es. antra, omoprazolo), antidolorifici (es. tachipirina)

Ricordiamo che non è opportuno assumere senza il parere del medico trapiantologo prodotti di erboristeria/naturopatia in quanto possono interferire con l'assorbimento di alcuni dei farmaci sopradescritti.

PREVENZIONE DELLE INFEZIONI

LAVAGGIO DELLE MANI

La manovra più semplice ed importante per la prevenzione delle infezioni è il lavaggio delle mani.

Il lavaggio mani va sempre eseguito:

- prima del pasto
- prima di assumere la terapia orale
- prima del lavaggio del cavo orale
- dopo aver utilizzato i servizi igienici
- prima e dopo il cambio del pannolino se si hanno figli piccoli
- dopo aver toccato animali domestici e il loro cibo

In caso non sia possibile effettuare il lavaggio mani con acqua e sapone utilizzare un gel alcolico antisettico per l'igiene delle mani, che è prudente avere sempre con sé.

CAVO ORALE

La cura del cavo orale rimane importante anche dopo la dimissione dal reparto. È necessario lavare accuratamente i denti dopo ogni pasto e utilizzare con regolarità un collutorio antisettico.

Dopo la dimissione è utile usare ancora per un po' di tempo uno spazzolino con setole morbide. Se si ha una buona manualità ed il numero di piastrine lo consente (Il valore della conta delle piastrine deve essere superiore a 50.000), si può usare il filo interdentale per mantenere una corretta igiene. Se usate dentiere, dovete mantenerle pulite. Vanno immerse ogni giorno in un prodotto per la pulizia di dentiere. Ciò eviterà che esse siano veicolo di germi. Se usate collutori o farmaci che sono a risciacquo della bocca, la dentiera va tolta prima di sciacquare in modo che il prodotto faccia azione su tutta la mucosa orale.

La secchezza della bocca è un altro sintomo che si può avere per tre o quattro mesi dopo il trapianto. Esso dipende dalla mucosite che potete aver avuto durante il trapianto. Ricordate di avvertire il medico dell'ambulatorio durante i controlli se compaiono eventuali sintomi al cavo orale come: secchezza, irritazioni, afte, dolore. Sono disponibili prodotti che possono alleviare i sintomi e favorire la risoluzione dei problemi.

CURA DELLA CUTE E DEI CAPELLI

Per alcuni mesi dopo il trapianto di midollo la pelle potrà essere più sensibile e secca del normale. A casa potete farvi se lo desiderate la doccia tutti i giorni. Evitate acqua molto calda e non strofinate la pelle. Usate un asciugamano personale.

È opportuno utilizzare per l'igiene detergenti delicati e mantenere la cute idratata applicando creme idratanti. Non usate il deodorante perché secca la pelle eccessivamente.

Nel primo periodo dopo la dimissione è bene riparare la cute dall'esposizione diretta del sole e nel caso di esposizione proteggere sempre le parti esposte con creme solari dotate di filtro solare elevato (SPF50), prediligendo prodotti anallergici e di buona qualità. Al mare è possibile andare scegliendo ore non particolarmente assolate (mattino, sera) stando particolarmente all'ombra e con la protezione solare.

I capelli solitamente cominciano a crescere circa tre mesi dopo il trapianto. Manteneteli puliti ed evitate shampoo che secchino troppo. È possibile che i capelli ricrescano con una consistenza diversa.

Potete usare lenti a contatto. Tuttavia, assicuratevi che siano ben pulite prima di metterle. Le soluzioni per pulirle non vanno riusate. Prestate attenzione anche alla scadenza delle soluzioni per la pulizia.

Ci si può truccare. Usate prodotti recenti dopo il trapianto. Si consiglia di non truccarsi per venire ai controlli ambulatoriali in quanto il medico deve poter valutare la vostra cute senza il trucco.

Anche le unghie ricresceranno gradualmente, rimpiazzando quelle vecchie, nel giro di tre o quattro mesi. Non fate piercing o tatuaggi dopo il trapianto. Questi aumentano il rischio di contrarre l'epatite e altre infezioni.

LE INFEZIONI E L'USO DELLA MASCHERINA

La manovra più semplice ed importante per prevenire le infezioni è il lavaggio delle mani (*vedi pag. 7*).

Si raccomanda di evitare:

- luoghi affollati es. centri commerciali o ascensori pubblici dove sono più probabili contatti ravvicinati con persone con malattie respiratorie; se questo non fosse possibile le aree affollate possono essere visitate negli orari meno frequentati e con l'uso della mascherina
- persone che hanno o sono state esposte a infezioni

- persone che sono state recentemente vaccinate per varicella, poliomielite
- fare giardinaggio o scavare nella terra
- fumare o stare vicino a persone che fumano
- cantieri edili (le polveri sollevate possono contenere spore funginee)
- nuotare in stagni o laghi
- mettersi seduti sul bagnasciuga del mare (soprattutto per le donne vi è il rischio di contrarre infezioni)

All'interno del nucleo familiare non è necessario usare la mascherina.

L'uso della mascherina è assolutamente necessario quando il paziente viene ai primi controlli ambulatoriali dopo la dimissione.

Se uno dei familiari avverte sintomi da raffreddamento, mal di gola, ecc. dovrà evitare il più possibile di stare nella stessa stanza del paziente e se ciò capita, mantenere una distanza di almeno un metro dal paziente evitando di starnutire o tossire in sua presenza.

VACCINAZIONI

Il titolo anticorpale delle malattie vaccino-prevenibili (per es. tetano, poliomielite, morbillo, parotite, rosolia) diminuisce. Perciò chi ha eseguito il trapianto deve essere rivaccinato. Spetta al medico dell'equipe dei trapianti autorizzare ogni vaccinazione in base alle differenze del vostro stato immunologico individuale. In generale comunque i primi vaccini si effettuano dopo i sei mesi dal trapianto.

LA CASA

PREPARAZIONE DELLA CASA

La casa deve essere mantenuta libera da polvere e sporco, ma senza esagerare. Si raccomanda di non fare lavori di ristrutturazione della propria abitazione e di evitare di soggiornare in ambienti dove ci siano muffe. In generale, è opportuno evitare attività domestiche come spolverare o passare l'aspirapolvere, per le prime settimane dopo il trapianto. A seconda delle proprie forze, è possibile cucinare, lavare stoviglie o stirare. Il bagno dovrebbe essere tenuto pulito quotidianamente. In caso di gastroenterite, porre estrema attenzione all'uso comune del bagno, all'igiene delle mani e alla preparazione dei cibi.

Lavare accuratamente tutte le posate con acqua calda e detersivo per piatti oppure utilizzare la lavastoviglie.

Per i primi tempi è meglio usare un asciugamano personale per il viso, per la doccia e per l'igiene intima ed è preferibile la sostituzione quotidiana.

RAPPORTI DI CONVIVENZA CON I FAMILIARI/BAMBINI

A casa non è necessario chiudersi separatamente in una stanza e si possono avere contatti normali con i propri familiari. Si può dormire nel proprio letto con il proprio partner sin dal primo momento.

Riguardo ai bambini piccoli, non vi è necessità di separarli dal paziente. Non ci sono problemi a tenerli in braccio, stando, però, attenti a non farsi toccare in bocca, se non hanno le mani pulite.

Nei mesi da novembre ad aprile i bambini piccoli possono essere facilmente portatori di microrganismi che colpiscono il tratto respiratorio. Se si nutrono sospetti, il pediatra può fare chiarezza mediante un test rapido (tampone). In caso di conferma di un contagio devono essere valutati opportuni provvedimenti profilattici e trattamenti in rapporto alle condizioni delle difese immunitarie dell'organismo.

VITA SOCIALE

Non ci sono impedimenti a vedere la gente né ad andare a trovare amici e/o parenti già dal primo momento. Ricordarsi di non vedere troppe persone insieme, ma, nel caso dovesse succedere, è consigliabile mettersi la mascherina.

Non incontrarsi con chiunque abbia il raffreddore/influenza o altre malattie infettive, Herpes o Herpes Zoster (fuoco di Sant'Antonio), o si sia vaccinato recentemente.

PASSATEMPI

Potete praticare i vostri passatempi preferiti senza problemi.

Alcuni hobby come la lavorazione del legno, la pittura e la costruzione di modelli utilizzano prodotti che possono essere tossici. Occorre lavorare sempre in una stanza ben areata. Utilizzare vernici e colla non tossiche. In caso di dubbi, chiedete al medico. Almeno per le prime 2 settimane è necessario evitare il giardinaggio o il contatto diretto con il terreno, le piante, per non esporsi al rischio di infezioni causate da funghi, parassiti e batteri patogeni. Se questo non fosse possibile è consigliato mettersi la mascherina, l'uso di guanti monouso e un successivo lavaggio delle mani.

ANIMALI

Gli animali possono portare malattie. I comuni animali domestici possono soggiornare nella stessa casa del paziente, si possono toccare, ma è meglio non avere uno stretto contatto fisico. Non toccare la saliva o le feci dell'animale. Non maneggiare o prendersi cura di uccelli, lucertole, serpenti, tartarughe, criceti o altri roditori. Non dormite con i vostri animali domestici.

RECUPERO FISICO

ATTIVITÀ FISICA / RIABILITAZIONE

Per un corretto recupero del tono muscolare:

- esercitatevi lentamente, ma in modo continuo, con pazienza, concedendovi tempo
- non sovraccaricatevi: concedetevi delle pause!
- una buona alimentazione aiuta a ripristinare la massa muscolare
- le bevande energetiche favoriscono forza e resistenza

È indicato fare passeggiate regolari fuori casa senza mascherina, ma vanno evitate le ore più calde in estate e le aree sporche e/o cantieri.

Iniziate con brevi passeggiate, 10/15 minuti, un paio di volte a settimana; aumentate gradualmente fino a 30 minuti, da 4 a 5 volte a settimana, in base a come vi sentite. Camminare è un modo eccellente per riguadagnare la propria forza e resistenza. Nel primo mese dopo il trapianto, tuttavia, vanno evitati luoghi affollati come:

- negozi

- supermercati e centri commerciali
- cinema
- scuole
- ristoranti
- trasporti pubblici
- piscine

Se non fosse possibile evitarli, potete andare in questi posti con la mascherina, evitando ore di punta.

Non potete inizialmente fare sport fino a che il conteggio delle piastrine non sarà oltre i 100.000.

Il vostro medico vi saprà dire quando alcune di queste restrizioni potranno essere eliminate.

RITORNO AL LAVORO

ATTIVITÀ LAVORATIVA/SCUOLA

La ripresa dell'attività lavorativa (o il rientro a scuola) è decisa dal medico di reparto in base alle vostre condizioni cliniche, comunque non prima che siano trascorse 4 settimane dalla dimissione.

Ciascun singolo caso viene valutato dal medico di reparto prima della dimissione, e poi nelle visite successive in ambulatorio.

Tornare al solito stile di vita può essere difficoltoso. È necessario affrontare qualunque tipo di lavoro in maniera graduale, per il rischio di affaticamento, e in sicurezza, per il rischio infettivo, in particolare per chi esercita lavori di tipo manuale (es: idraulico, elettricista, muratore, carrozziere).

Relativamente all'insegnamento e al lavoro in ambiente scolastico, è necessaria una maggior attenzione per il contatto continuo con bambini/ragazzi che potrebbero trasmettere infezioni.

PRENDERSI CURA

ALIMENTAZIONE

La possibilità a casa di preparare i cibi che più gradite spesso costituisce un grosso aiuto per riprendervi dopo la dimissione. Possono persistere in questo periodo problemi quali nausea, inappetenza, alterazione del gusto, che rendono più lento e difficoltoso il percorso. Ricordatevi che questi sono problemi comuni e superabili. Occorre seguire anche a casa per almeno 2 settimane dopo la dimissione una dieta controllata che escluda alimenti che possono dare rischio infettivo. Dopo questo periodo chiedete al personale dell'ambulatorio gli alimenti che potete reintrodurre nella vostra dieta. In questo primo periodo è necessario scegliere e preparare con cura gli alimenti. Consigliamo dopo la dimissione di fare pasti piccoli, a intervalli ravvicinati, a base di alimenti semplici e facilmente digeribili o particolarmente graditi. Sono accorgimenti facili che vi possono aiutare a contenere e a superare le difficoltà e a trovare le "strategie personalizzate" più idonee.

- Guida alla scelta delle pietanze

SI CONSIGLIA DI CHIEDERE INFORMAZIONI AL MEDICO, ALL'INFERMIERE DI REPARTO PERCHÉ LA GUIDA PUÒ NON RISULTARE ESAUSTIVA O AGGIORNATA.

	ALIMENTI DA CONSUMARE LIBERAMENTE	ALIMENTI DA EVITARE
NOTE	<p><i>I prodotti devono essere consumati in mono confezione; una volta aperta la confezione, questa deve essere consumata o gli avanzi gettati</i></p> <p><i>La maggior parte dei cibi che si trovano elencati nella parte "alimenti da evitare" possono essere consumati se ben cotti</i></p> <p><i>Attenzione all'interazione alimenti e farmaci</i></p> <p><i>Non consumare alimenti contenenti pompelmo, curcuma e liquirizia</i></p>	<p><i>Alimenti in confezioni multiple</i></p> <p><i>Alimenti in confezioni aperte</i></p>
ACQUA	Acqua in bottiglia, anche gassata	Acqua del rubinetto o sorgiva
PRIMI PIATTI	<p>Pasta, riso o altri cereali cotti con sughi o contenuti nelle zuppe di verdure o di legumi</p> <p>Prodotti confezionati da rigenerare con la sola acqua calda (es. noodles) con attenzione agli ingredienti (no curcuma)</p> <p>Pasta ripiena cotta (tortellini, ravioli)</p> <p>Primi piatti surgelati pronti solo se cotti e in mono confezione con etichettatura della industria alimentare o Grande Distribuzione da rigenerare in forno o in forno microonde</p>	<p>Primi piatti non caldi o lasciati raffreddare</p> <p>Prodotti a base di miso</p>
FORMAGGI	<p>Formaggi stagionatura lenta</p> <p>Formaggi a pasta dura</p> <p>Formaggi a pasta cotta (Montasio, ricotta)</p> <p>Formaggi fusi (formaggini, sottilette)</p> <p>Formaggi spalmabili pastorizzati come Philadelphia</p> <p>Formaggi affumicati se precedentemente cotti</p>	<p>Formaggi freschi o a pasta molle (stracchino) e formaggi a pasta cruda (robiola) o filata (mozzarella)</p> <p>Formaggi erborinati (Gorgonzola)</p> <p>Formaggi a crosta fiorita (Brie o Camembert)</p> <p>Formaggi con aggiunta di altri prodotti (erbe, salmone, noci, ecc.)</p>
CARNE E PRODOTTI DELLA PESCA	<p>Carne o pesce ben cotti</p> <p>Salumi industriali confezionati sottovuoto a + 3° C (es. prosciutto crudo, prosciutto cotto, mortadella, bresaola, petto di pollo e fesa di tacchino affettati)</p> <p>Carne e pesce in scatola (es. lesso di carne in gelatina, tonno)</p> <p>Paté pastorizzato confezionato</p> <p>Paste industriali a base di carne o pesce che non hanno bisogno di essere conservate in frigo (mono confezionate)</p>	<p>Molluschi e crostacei</p> <p>Carne cruda o poco cotta</p> <p>Pesce crudo o poco cotto</p> <p>Pesce o carne affumicati</p> <p>Prosciutto crudo dolce</p> <p>Salumi artigianali</p> <p>Caviale</p> <p>Paté fatto in casa</p>
UOVA	<p>Uova bollite con il guscio integro o a frittata purché siano ben cotte</p> <p>Salse confezionate (uova pastorizzate) tipo maionese mono porzione</p>	<p>Uova crude o poco cotte</p> <p>Salse a base di uova come Maionese fatta in casa (non pastorizzata)</p> <p>Dolci a base di uova crude (Tiramisù)</p>
FRUTTA E VERDURA	<p>Verdura cotta</p> <p>Frutta cotta</p> <p>Succhi, mousse e frutta sciroppata dell'industria alimentare</p> <p>Frullati, vellutate di verdura industriali in mono confezione da rigenerare in forno o forno a microonde</p>	<p>Insalata e verdura cruda</p> <p>Frutta fresca anche se ben lavata e sbucciata</p> <p>Frutta secca e frutta a chicco (more, uva, fragole) non facilmente lavabile e con buccia</p> <p>Funghi anche cotti</p> <p>Guarnizioni con verdure fresche</p>

SPEZIE E AROMI	Aromi, spezie e odori cotti (aggiunti negli ultimi 5 minuti di cottura)	Aromi, spezie e odori non cotti Curcuma
PANE E TUBERI	Pane in mono confezione industriale o Grande Distribuzione (pancarrè, grissini, cracker, focaccine, panini, pan briosce salato) Patate bollite senza buccia Patatine confezionate in piccole confezioni Pizza o focaccia ripiena surgelata in mono confezione da rigenerare in forno o in forno a microonde	Pane in multiporzione se non consumato entro le 24 ore in confezione chiusa ermeticamente Patate bollite con la buccia o fredde
LATTE E LATTICINI	Latte UHT Burro confezionato in mono dose industriale Budini o panna cotta industriali confezionati mono porzione e UHT	Latte non pastorizzato Probiotici, prodotti con fermenti vivi (yogurt) Yogurt da bere Latte fermentato
DOLCI	Dolci con frutta cotta anche se secca mono confezionati (es. vedi altra tabella) Biscotti secchi mono confezionati Gelato industriale confezionato Caramelle e gomme da masticare incartate singolarmente Cioccolato fondente ed al latte in confezioni piccole, cioccolatini	Muesli Gelato artigianale Meringhe Mousse con panna Gelato dai dispenser
VARIE	Tè, caffè, tisane (tipo camomilla) in filtri nudi singoli senza grappette Bevande in lattina (no alcol) tipo Lemon soda, coca cola e aranciata Succhi di frutta pastorizzati o UHT Bevande UHT Miele trattato termicamente o pastorizzato monodose Salse tipo ketchup in monoporzionamento industriale Olio, sale, marmellate industriali in mono confezione	Bevande non pastorizzate anche se a base di frutta o verdura Miele senza trattamento termico

Accortezze generali da seguire fino a tre mesi dopo il trapianto

- ✓ Sciacquate bene sotto l'acqua corrente tutta la frutta e la verdura avendo l'accortezza di immergerla prima in amuchina.
- ✓ Preparate il pollame crudo, le carni ed il pesce, manipolandoli su superfici separate (tagliere o banco), rispetto ad altri prodotti, lavando con acqua e sapone la superficie utilizzata tra i diversi alimenti per evitare contaminazioni crociate.
- ✓ Nella scelta dei cibi confezionati è bene preferire quelli di buona qualità e in confezioni piccole.
- ✓ I prodotti congelati sono indicati, purché conservati correttamente e cotti direttamente surgelati o comunque scongelati rapidamente e consumati in giornata.
- ✓ Lavarsi le mani accuratamente prima e dopo la preparazione degli alimenti.
- ✓ Sostituire ogni 2 giorni gli strofinacci e almeno settimanalmente le spugne utilizzate per la pulizia delle stoviglie; conservarli in un luogo pulito e asciutto e in modo che non rimangano troppo umidi. Eventualmente utilizzare panni monouso e carta da cucina.

- ✓ Usare utensili e piani di lavoro puliti.
- ✓ Evitare di stare con il viso sopra al cibo e mantenere i capelli raccolti.
- ✓ Evitare l'utilizzo personale di farine con uso di lieviti crudi a causa della possibilità di presenza di funghi che potrebbero essere inalati provocando infezioni respiratorie, per cui non si devono preparare in prima persona pane e pizza.
- ✓ Gli avanzi vanno divisi in piccole unità, conservandoli in contenitori leggeri per un raffreddamento veloce.
- ✓ Il cibo conservato va tenuto in frigo e deve essere consumato entro 24 ore. Se lo si congela deve essere refrigerato entro due ore dalla preparazione altrimenti eliminato se mantenuto a temperatura ambiente per più di due ore.
- ✓ Cuocere il cibo scongelato entro due ore.
- ✓ Finire di cuocere gli alimenti semicotti prima di servirli.
- ✓ Portare a bollitura le minestre, le salse e i sughi prima di servirli.

- ✓ Si possono utilizzare indifferentemente i vari tipi di cottura, ricordando che comunque i cibi devono essere ben cotti. Se si utilizza il microonde fate attenzione che il cibo sia completamente cotto al suo interno.
- ✓ Seguire le nostre indicazioni sui cibi permessi e su quelli da evitare.
- ✓ In caso di presenza di sintomi gastrointestinali (nausea, vomito, diarrea, dolore addominale) in aggiunta alle indicazioni descritte nella precedente tabella, escludete i cibi acidi o irritanti, contenenti fibre e grassi; seguite una dieta che eviti frutta, verdura e legumi (fatta eccezione per patate e carote, mele, banane), alimenti a base di farina integrale, latte e latticini (a parte grana e parmigiano) brodo di carne, cibi grassi, insaccati e condimenti elaborati.

SESSUALITÀ E FERTILITÀ

La sessualità rappresenta per tutti un aspetto importante della qualità di vita.

Di seguito daremo informazioni, chiariremo dubbi e timori, per favorire la ripresa della normale attività sessuale (si avverte che le informazioni che daremo hanno un carattere puramente orientativo/informativo e che per approfondimenti e domande su problemi specifici è necessario rivolgersi sempre al personale medico del TMO):

- baci e abbracci sono sempre consentiti, se il vostro partner non ha infezioni manifeste
- dopo la dimissione è opportuno l'uso del profilattico durante il rapporto sessuale; sono indicate le dighe vaginali nella donna durante il sesso orale
- è sempre opportuno mantenere un'accurata igiene degli organi genitali prima e dopo i rapporti
- l'attività sessuale va evitata fino ad un recupero di un adeguato numero di piastrine che regolano la coagulazione del sangue (superiore 50.000/mm³) per evitare il rischio di emorragie; fino a quel momento si raccomandano rapporti delicati, ossia senza penetrazione
- il sesso anale può comportare un rischio elevato di emorragie, lesioni e infezioni, soprattutto se il livello di piastrine è basso. Vale la regola di utilizzare sempre preservativi adeguati e lubrificanti, e di valutare se rinunciare temporaneamente a determinate pratiche sessuali
- si consiglia di riprendere gradatamente l'attività sessuale, iniziando dal guardare, toccare e accarezzare
- è importante parlare con il medico se si hanno dei problemi sessuali, questi può aiutarvi e prescrivere farmaci per migliorare i vostri rapporti

Se avete dubbi o volete approfondire l'argomento sessualità e fertilità, è disponibile in reparto un opuscolo di approfondimento che potrete chiedere al personale infermieristico.

VACANZE/VIAGGI

La scelta della destinazione e la durata del viaggio sono estremamente importanti per la vostra salute e per questo, ancor prima di prenotare un viaggio, devono essere discusse con il medico soprattutto se si trattano di mete in paesi non sicuri dal punto di vista sanitario. La partenza potrà avvenire almeno trenta giorni dopo il trapianto, per destinazioni in Italia, in Europa o in America del Nord. Se prevedete di viaggiare in aereo, ricordate che è necessario disporre di un conteggio piastrinico sufficientemente elevato per viaggiare in sicurezza in aereo (consultate il medico di reparto al riguardo).

In tutti i casi arrivati a destinazione conviene sempre fare attenzione a non mangiare frutta non sbucciata, non bere acqua del rubinetto e latte che non sia pastorizzato, e non mangiare verdura cruda. Sono sufficientemente sicuri i cibi caldi, cotti a vapore, la frutta sbucciata personalmente, le bevande in bottiglia e lattina, caffè o the caldo.

FUMO

È sconsigliato fumare dopo il trapianto. Fumare tabacco o esporsi al fumo di tabacco sono fattori di rischio per adulti e ragazzi di contrarre infezioni batteriche e tumori polmonari. Evitate i locali per fumatori e invitate le persone che vivono con voi a non fumare in vostra presenza.

ALCOL

In linea di principio, sarebbe meglio non introdurre alcol nell'organismo. Se però avete occasione di festeggiare, non ci sono obiezioni per un bicchierino per il brindisi. Tenete presente che l'effetto dei medicinali psicotropi (per es. i tranquillanti) è potenziato dal consumo di alcol. Anche in questo caso fatevi consigliare dal medico del Centro Trapianti che vi potrà indicare con sicurezza quando sarà possibile bere alcol con moderazione.

LE COSE PIÙ IMPORTANTI DA TENERE A MENTE

1. Ricordare sempre che la manovra più semplice, ma più importante per la prevenzione delle infezioni è il lavaggio mani
2. Bere almeno 1-2 litri di liquidi ripartiti nel corso della giornata
3. Se la pelle mostra alterazioni contattare il proprio medico
4. Attenzione ai prodotti omeopatici e di erboristeria in quanto possono interferire coi farmaci che sta prendendo per cui è bene consigliarsi sempre col medico
5. In caso di gastroenterite porre estrema attenzione all'uso comune del bagno, all'igiene delle mani, alla preparazione dei cibi e all'uso delle stoviglie
6. Non fumare né bere alcol
7. Assicurarci che i cibi non siano scaduti e di conservarli bene
8. Continuare una corretta igiene della bocca
9. Assumere sempre i farmaci all'orario indicato
10. Non esporsi ai raggi del sole, almeno nel primo periodo dalla dimissione

PER SCLEROSI MULTIPLE E SCLERODERMIA

Valgono le stesse accortezze di un normale autologo, ma - essendo stata la immunosoppressione più profonda - è necessario più tempo per recuperare le difese immunitarie e non andare incontro a infezioni.

INFEZIONI

Lavaggio delle mani frequente. Uso della mascherina fino ad un mese dalla dimissione. Evitare luoghi affollati nei primi 3 mesi dopo la dimissione. Non si eseguono vaccini vivi; si ripetono, se necessari, solo i vaccini non vivi, ma previo giudizio dell'ematologo e del neurologo/reumatologo.

ALIMENTAZIONE

Dopo un mese dalla dimissione si può iniziare a riprendere una alimentazione normale, ma in maniera graduale: niente carne e pesce crudo, niente funghi, verdure lavate con amuchina, ma consumate anche crude.

Dopo 3 mesi si può mangiare normalmente, eccetto carne, pesce crudo e funghi.

Dopo 6 mesi, dieta libera.

VITA SOCIALE

Il rientro a lavoro può avvenire dopo tre/sei mesi, a seconda del grado di disabilità e del tipo di attività lavorativa.

Fino a 3 mesi evitare luoghi troppo affollati. Dopo 3 mesi, vita sociale normale. Nessuna limitazione nella vita familiare, compresi rapporti intimi/sexuali.

RUOLO DEI FAMILIARI E CAREGIVER

PREMESSA

Quasi sempre un coniuge, un genitore, ma a volte un parente o un amico, svolge un ruolo insostituibile nella cura e nel recupero dei pazienti al momento del loro rientro a casa. Siamo a conoscenza che, soprattutto nei primi tempi dopo il trapianto, il paziente presenta problematiche di vario tipo. La maggior parte dei caregiver che arrivano al Centro Trapianti sono inesperti e con poche conoscenze o competenze per assistere la persona che si sottopone al trapianto, ma col tempo acquisiscono esperienza e diventano in grado di fornire una quantità considerevole di assistenza pratica. Le persone che si prendono cura della persona malata forniscono quello che l'equipe medica/infermieristica non può fornire, come: amore, speranza, incoraggiamento, comprensione, pazienza, ascolto e apprezzamento del paziente. I caregiver sono insostituibili come supporto e sono un ottimo tramite per gli operatori sanitari; grazie alla conoscenza dei propri cari, quando questi sono troppo stanchi, delusi o troppo confusi, possono comunicare in modo efficace i loro bisogni. Essi si rivelano decisamente importanti nella rilevazione dei sintomi che si dovessero presentare. Diversi studi scientifici dimostrano infatti che i pazienti con buone relazioni di supporto hanno un recupero migliore e con meno complicanze dopo il trapianto di quelli senza supporto, e questo è vero sia per i bambini sia per gli adulti.

BREVI RACCOMANDAZIONI GENERALI

Se, come è probabile, incontrerete delle difficoltà, non pretendete di essere perfetti. È naturale poter fare errori lungo la strada. In questi casi cercate di pensare agli aspetti positivi che avete affrontato con successo. Imparate a riconoscere i vostri limiti fisici ed emotivi quando li vedete arrivare; emozioni, come tristezza, rabbia, depressione e sentimenti schiacciati, sono comuni per i caregiver che attraversano questa esperienza. Non dovete essere troppo critici verso di voi, né sentirvi in colpa per questi sentimenti. Chiedete aiuto ad una persona di vostra fiducia, prima di esaurire le vostre riserve di energia. Accettate aiuto e consigli dalle persone che vi stanno accanto, dagli amici, eventualmente condividete con loro l'assistenza e non chiudetevi in voi stessi. Circondatevi di persone che rispettate e che tengono al benessere vostro e del paziente. Parlate di voi a chi considerate una persona affidabile e amica. Chiedere aiuto è un segno di forza e non di debolezza. Cercate di distrarvi, dedicandovi alle attività che più vi piacciono, come ad esempio guardare un film divertente o uscire con gli amici. Prendetevi dei momenti di pausa e fate qualcosa che vi possa rilassare.

Di questo ne beneficerà ampiamente anche il vostro assistito, che è il primo a desiderare che voi stiate bene. Accettate i complimenti e l'apprezzamento che i vostri cari vi danno. Aiutare la persona che amate a superare la malattia è un premio; inoltre, le famiglie e le amicizie possono raggiungere nuovi livelli di intimità e crescita affrontando insieme le difficoltà. Gli individui a volte si accorgono di avere forze e abilità che non avrebbero mai immaginato di possedere.

SI RICORDA CHE...

Ogni paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali ematopoietiche necessita, sia durante il ricovero, ma soprattutto dopo la dimissione, di una o più persone che possano dedicarsi alle sue necessità, per esempio:

- andare a fare la spesa
- cucinare
- accompagnare il paziente ai frequenti controlli in ospedale
- andare in farmacia per recuperare i farmaci di cui il paziente avrà bisogno
- assistere il paziente nelle attività quotidiane; per esempio, nell'immediato periodo post dimissione, potrebbe essere necessario un aiuto per l'igiene personale, per l'alimentazione, per la deambulazione
- avvisare tempestivamente il trapiantologo della comparsa delle possibili complicanze post trapianto e, se necessario, accompagnare il paziente in ospedale per una visita urgente
- chiamare il 118 in caso di urgenze o emergenze

L'assenza di almeno un caregiver rende il paziente non idoneo alla procedura trapiantologica. Qualora vi trovaste in difficoltà, potrete rivolgervi al personale medico/infermieristico durante la visita ambulatoriale. Essi saranno in grado di aiutarvi ed eventualmente indirizzarvi verso un eventuale aiuto.

DIECI CONSIGLI UTILI PER I CAREGIVER

1. Cercare il sostegno di altri caregiver: non sei solo!
2. Prenditi cura della tua salute in modo che tu possa essere abbastanza forte da prenderti cura della persona amata
3. Accetta offerte di aiuto e suggerisci cose specifiche che le persone possano fare per aiutarti
4. Impara come comunicare in modo efficace con i medici
5. Il caregiving è un lavoro duro, quindi prenditi spesso delle pause
6. Fai attenzione ai segni di depressione e non tardare a chiedere un aiuto professionale quando ne hai bisogno
7. Siate aperti alle nuove tecnologie che possano aiutarvi a prendervi cura della persona amata
8. Organizzate le informazioni mediche in modo che siano aggiornate e facili da trovare
9. Assicuratevi che i documenti legali siano in ordine
10. Riconosci che stai facendo del tuo meglio in uno dei lavori più difficili che ci siano

Redazione Web
© AOU Careggi, Firenze

Aprile 2021
i/1012/28-A

Immagine di copertina:
Illustrazione di Hatice Erol
(da Pixabay)

Azienda
Ospedaliero-Universitaria
Careggi

Sede Legale:
Largo G.A. Brambilla, 3
50134 - Firenze

Centralino:
Tel. 055.794.111

aouc@aou-careggi.toscana.it

aoucareggi@pec.it

Ufficio Relazioni
con il Pubblico:
Tel. 055.794.7790

urp@aou-careggi.toscana.it



Abbiamo cura del tuo sostegno

Sostieni la Fondazione Careggi Onlus
Dona ora sul sito www.fondazione-careggi.org
Dona il tuo 5x1000
CODICE FISCALE 94219160481