



GRANDE OSPEDALE METROPOLITANO
BIANCHI MELACRINO MORELLI
REGGIO CALABRIA



**C.T.M.O. Centro Unico Regionale Trapianti di Cellule Staminali e Terapie Cellulari
"A. Neri"**

LA DIMISSIONE DOPO IL TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

Informazioni ai Pazienti



IO75-005-UN Informazioni ai Pazienti: la dimissione dopo il Trapianto di CSE	Emesso SGQ il 09.07.18	Revisione 0	Approvato DUO	Pagina 1
--	------------------------	-------------	---------------	----------

Sommario

Introduzione	3
La Dimissione	3
Numeri utili	4
Day hospital e visite di controllo	4
A casa	5
Durante la Visita	6
Farmaci	6
Ricoveri dopo la dimissione	8
Infezioni, riduciamone il rischio	9
Alcune precisazioni sulle mascherine	12
Nutrizione e cura della propria persona	13
Alimentazione a casa	13
Fuori casa	16
Cura del cavo orale	20
Cura della cute	20
Stanchezza	21
Sessualità	22
Vacanze	22
Conduzione di automezzi.....	23
Ritorno al lavoro o a scuola	231
Le domande dei pazienti	242

Introduzione

Abbiamo realizzato quest'opuscolo di facile lettura con l'intento di aiutare il paziente e i suoi familiari nel delicato percorso post trapianto.

Questa guida non potrà in alcun modo sostituire le informazioni che il personale medico e infermieristico forniranno direttamente, bensì potrà favorire il dialogo, riducendo le paure, i dubbi e fornendo risposte alle domande più frequenti.

La Dimissione

La dimissione è un momento molto desiderato dal paziente, ma quando si avvicina realmente, alla comprensibile gioia per la fine del ricovero, può associarsi la paura di "fare un salto nel vuoto".

Abituato ad un ambiente e ad una assistenza medica ed infermieristica che lo hanno fatto sentire (ci auguriamo) molto protetto, può essere preso da dubbi ed angosce per quanto potrà accadergli dopo la dimissione, non essendo più sorvegliato da vicino come in reparto.

Questo opuscolo rappresenta una guida comune a tutti i pazienti trapiantati; in alcuni singoli casi potranno esserci delle eccezioni o delle particolarità che saranno discusse in occasione del colloquio individuale. Le indicazioni contenute in questo documento sono cogenti nel periodo immediatamente successivo alla dimissione post trapianto: con il passare del tempo si potrà adottare su indicazione del medico e dell'infermiere uno stile di vita meno restrittivo.

Numeri utili

IN CASO DI NECESSITA' E' POSSIBILE CONTATTARE IL CENTRO TRAPIANTI E IN PARTICOLARE L'AMBULATORIO/DAY HOSPITAL:



Amb/DH	0965/393735	Infermeria
	0965/393803-3739	Stanze medici
	0965/393804	FAX
Unità Clinica	0965/393889 - 393890	Infermeria / Medici
	0965/393890	FAX
	0965/39888	Coordinatore infermieristico

Urgenti non differibili

Per **problemi urgenti non differibili**, se non risponde nessuno in Amb/DH sempre durante le ore pomeridiane, notturne, sabato, i giorni festivi e in generale in tutti i casi in cui nessuno sia disponibile in Amb/DH contattare l'Unità Clinica:

Day hospital e visite di controllo

N.B. In caso di trapianto allogenico dopo la dimissione e' necessario recarsi presso l'ASL di residenza per modificare l'esenzione ticket dalla 048 (esenzione per patologia ematologica a scadenza) alla 052 v42.9 (esenzione per trapianto di cse allogenico senza scadenza)

Dopo la dimissione sono previste frequenti visite di controllo presso il Day Hospital, situato al primo piano del Presidio Morelli.

Orario

dal lunedì' al venerdì' dalle ore 08,00 alle ore 20.00

Gli appuntamenti sono scaglionati dando precedenza ai ricoveri di DH.

Le visite potranno essere effettuate una o due volte alla settimana, ma, in caso di comparsa di problemi clinici, questa frequenza potrà aumentare sensibilmente e dopo i primi 3 mesi, se tutto procede regolarmente, essa si ridurrà progressivamente.

E' necessario sottolineare nuovamente che il trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche non prevede un decorso uniforme per tutti, per cui la frequenza delle visite ambulatoriali può variare da caso a caso e che la procedura di trapianto non si esaurisce completamente con la dimissione dal reparto. I primi mesi dopo la dimissione sono fondamentali: durante questo periodo il Paziente viene seguito attivamente e possono rendersi necessari controlli assidui, accertamenti diagnostici e terapie importanti e impegnative.

Presso il Day Hospital saranno effettuati i prelievi per gli esami ematici e l'aspirato midollare o la biopsia ossea; se necessarie saranno somministrate terapie endovenose e trasfusioni.

Gli **obiettivi della visita di controllo** sono i seguenti :

- ✘ Verificare lo stato di benessere fisico e psicologico
- ✘ Eseguire gli esami ematici, i cui esiti saranno poi valutati dal medico, e prescrivere le eventuali terapie
- ✘ Verificare l'eventuale insorgenza di complicanze del trapianto, quali infezioni e malattia da trapianto verso l'ospite (GVHD)
- ✘ Verificare i possibili effetti collaterali legati ai farmaci
- ✘ Verificare l'aderenza al piano di trattamento terapeutico domiciliare
- ✘ Verificare lo stato della malattia per la quale il trapianto è stato effettuato con esami quali l'aspirato midollare o la biopsia osteomidollare

A casa

A domicilio è consigliabile tenere una sorta di diario per ricordare gli eventuali disturbi più significativi:

- ⊙ La febbre: entità, durata, sintomi concomitanti, etc.
- ⊙ Sintomi respiratori: tosse, affanno, eventuale presenza di espettorato etc.
- ⊙ La frequenza dell'alvo: se compare diarrea prendere nota delle caratteristiche delle feci (consistenza, colore, quantità' approssimativa)
- ⊙ Arrossamenti della pelle: sede degli arrossamenti e sintomi di accompagnamento

- ⊙ Disturbi della minzione

Se nel periodo di intervallo fra una visita e l'altra si presentano dei problemi o si manifestano nuovi sintomi è necessario informare il medico.

Durante la Visita

- 😊 Comunichi apertamente e con chiarezza i suoi timori, i suoi dubbi e le sue preoccupazioni
- 😊 Ci informi circa le sue abitudini
- 😊 Chieda a un suo familiare di essere presente: potrà essere di aiuto nel rilevare e descrivere i problemi
- 😊 Controlli sempre assieme a noi la correttezza dei dati e la chiarezza delle terapie
- 😊 Si assicuri di essere a conoscenza dei farmaci che deve assumere e degli effetti che possono avere
- 😊 Ci segnali sempre se ha dolore

Farmaci

Numerosi farmaci sono utilizzati dopo il trapianto allogenico. I più comuni sono:

Ciclosporina A (nome commerciale **Sandimmun Neoral/ Ciqorin**)

È un farmaco molto importante, potente ed efficace, ma comporta alcuni effetti indesiderati che scompaiono con la sospensione del farmaco.

1. TOSSICITA' RENALE: la Ciclosporina è dotata di tossicità renale, per questo si raccomanda al paziente di bere in abbondanza (almeno 1,5 o 2 litri di liquidi al giorno).

In caso di comparsa di febbre elevata o diarrea, in particolare se questi disturbi si accompagnano all'impossibilità da parte del paziente di assumere adeguati quantitativi di acqua (per la presenza concomitante di nausea e vomito) è necessario contattare tempestivamente i medici.

2. TREMORI: è possibile l'insorgere di lievi tremori alle mani, che generalmente non comportano difficoltà importanti.

3. IPERTRICOSI: questo termine sta ad indicare che la Ciclosporina può comportare un aumento della peluria del corpo (dorso, torace, viso etc.); questo effetto collaterale è sgradito particolarmente alle pazienti: in ogni caso tale effetto scompare gradualmente alla sospensione del farmaco.

La Ciclosporina A potrà essere sostituita su indicazione medica da un farmaco del tutto simile per indicazioni ed effetti collaterali e cioè il Tacrolimus (nome commerciale Prograf)

Cortisonici (nomi commerciali: **Urbason, Deltacortene, Flantadin, Deflan, Solumedrol, etc.**).

Quando la Ciclosporina da sola non e' sufficiente a controllare la malattia da trapianto contro l'ospite (GVHD e cioè graft versus host disease, generalmente nota a tutti i pazienti come "graft"), vengono impiegati farmaci cortisonici. Gli effetti collaterali dei cortisonici dipendono molto dalla dose giornaliera e dalla sensibilità' individuale.

Gli effetti collaterali principali sono rappresentati da :

1. Accumulo di liquidi, specialmente a livello del dorso e del viso (il gonfiore al viso e' l'effetto più evidente). Questo effetto collaterale scomparirà progressivamente con la sospensione del farmaco.

2. I cortisonici provocano quasi sempre un **aumento dell'appetito**, in particolare un accresciuto desiderio di cibi dolci: è importante che il paziente limiti l'assunzione di zuccheri in quanto è possibile l'insorgenza di diabete.

3. Riduzione delle masse muscolari: se la terapia con cortisonici viene protratta per settimane o mesi può provocare una riduzione delle masse muscolari, in particolare a carico dei muscoli delle cosce e delle gambe; inoltre la terapia con cortisone conferisce al paziente un falso aspetto "florido", dovuto all'accumulo di liquidi che compensa la riduzione di spessore delle masse muscolari.

Un esercizio fisico giornaliero moderato ma costante può aiutare a ridurre questo effetto collaterale.

NON SOSPENDA IMPROVVISAMENTE L'ASSUNZIONE DI CORTISONICI SENZA IL CONSENSO DEL MEDICO

Antivirali (nomi commerciali: **Acyclovir, Aciclin**).

Vengono prescritti come profilassi delle infezioni virali: sono farmaci molto importanti e vanno assunti con grande regolarità.

Dopo la sospensione degli antivirali, fare attenzione all'eventuale comparsa di vescicole, dolore o rossore su qualunque parte del corpo. Nel caso compaiano segni o sintomi di questo tipo, contattare i medici.

Importante

Attenzione alle interazioni fra farmaci:

consultare Day Hospital /Amb prima di assumere medicinali di propria iniziativa e comunicare al medico se si è soliti assumere farmaci.

Evitare di assumere:

pompelmo sia fresco che come succo industriale, in quanto interagisce con l'assorbimento di alcuni farmaci, fra cui la Ciclosporina.

Evitare di assumere prodotti a base di yperico

(o erba di san Giovanni) per interazioni con Ciclosporina e Prograf.

Attenzione anche ai prodotti omeopatici e di erboristeria!



Ricoveri dopo la dimissione

Dopo la dimissione si può rendere necessario un nuovo ricovero, che non avverrà necessariamente presso il reparto in cui è stato effettuato il trapianto. Le cause possono essere molteplici: trattamento della "GVHD", infezioni, accertamenti diagnostici o altre condizioni che richiedono trattamenti effettuabili preferibilmente in regime di ricovero.

Spesso (e comprensibilmente) il nuovo ricovero a breve distanza dalla lunga degenza per il trapianto viene poco accettato dal paziente, ma è bene essere preparati a questa eventualità: [la procedura terapeutica di trapianto non si esaurisce](#), come è già stato accennato, [con il ricovero finalizzato all'esecuzione del trapianto e l'eventualità di un nuovo ricovero non deve gettare nello sconforto](#), ma essere affrontato come parte integrante dell'iter terapeutico intrapreso.

Infezioni, riduciamone il rischio

Dopo il trapianto è grande l'attesa per il recupero ematologico, in particolare dei granulociti neutrofili, i globuli bianchi.

I globuli bianchi sono di estrema importanza per combattere alcuni tipi di infezioni, soprattutto quelle provocate dai batteri, ma non sono l'unica arma che l'organismo ha a disposizione contro le infezioni, in particolare contro quelle da virus. Infatti anche dopo l'avvenuto recupero dei globuli bianchi, le difese immunitarie del paziente rimangono ancora compromesse e sussiste il rischio di contrarre infezioni, in particolare di tipo virale e fungino. Sarà dunque necessario seguire alcune regole di vita.

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



Il lavaggio delle mani va sempre eseguito:

- Prima di portarsi le mani alla bocca
- Prima e dopo il pasto
- Prima dell'assunzione della terapia orale
- Prima di eseguire le cure igieniche al cavo orale
- Dopo l'utilizzo dei servizi igienici
- Dopo aver toccato oggetti potenzialmente "sporchi"
(es. giornali, soldi, scarpe, superfici di lavoro...)
- Prima e dopo il cambio del pannolino, in caso di figli piccoli
- Dopo aver toccato animali domestici, il loro cibo, o aver raccolto i loro escrementi
- Dopo aver maneggiato piante o fiori

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

.....MEGLIO LAVARSI LE MANI UNA VOLTA IN PIU'.....!!!

Alcuni consigli:

Convivenza con i familiari: non è necessaria alcuna particolare precauzione.

E' consigliato un frequente ricambio d'aria nelle stanze.

Se disponete di un impianto di aria condizionata è consigliato farlo controllare e eseguire la necessaria manutenzione.

Se uno dei familiari avverte sintomi da raffreddamento, mal di gola etc. dovrà evitare di stare nella stessa stanza del paziente e se capita mantenere una distanza di almeno un metro dal paziente, evitare di tossire o starnutire in presenza del paziente, impiegare la mascherina chirurgica per contatti prolungati nello stesso ambiente. Sostituire la mascherina secondo quanto indicato sulla confezione; in assenza di istruzioni cambiarla almeno ogni 2 ore e ogni qual volta si presenti bagnata. Arieggiare gli ambienti.

In caso di gastroenterite (**contattare il Day Hospital/Ambulatorio**) porre estrema attenzione all'uso comune del bagno, all'igiene delle mani, alla preparazione dei cibi e all'uso delle stoviglie (vedi ALIMENTAZIONE).

Curare con molto scrupolo l'igiene personale, con particolare riguardo all'igiene delle mani come precedentemente descritto, all'igiene intima e all'igiene del cavo orale (vedi oltre); mantenere l'abitudine alla doccia giornaliera.

Qualsiasi contatto anche sessuale dovrebbe essere limitato a non più di mezz'ora al giorno. Dovreste dormire in letti separati da una distanza di almeno 2 metri.

Se è disponibile più di un **servizio igienico**, riservarne uno al trapiantato. Il bagno dovrà essere pulito quotidianamente in maniera accurata. Nel caso il bagno sia utilizzato da più persone, la pulizia dovrà essere molto scrupolosa ed effettuata con prodotti che svolgano anche un'azione disinfettante; bisognerà porre molta attenzione soprattutto all'igiene dei sanitari il cui utilizzo prevede un contatto diretto (Water, bidet, doccia, vasca), facendo in modo che quando li utilizza il paziente siano puliti.

Sostituire quotidianamente l'asciugamano utilizzato per l'igiene intima e per le mani. La sostituzione quotidiana di telo doccia o accappatoio è preferibile solo in caso di lesioni o infezioni cutanee, di GVHD

cutanea con presenza di lesioni. Conservare gli asciugamani in uso, che devono essere ovviamente personali, in modo da evitare il ristagno di umidità.

Cambiare la biancheria del letto una o due volte alla settimana. Mantenere l'abitudine del cambio quotidiano in caso di GVHD cutanea estesa, di lesioni o infezioni cutanee.

Lavare la biancheria e i capi d'abbigliamento normalmente in [lavatrice](#).

Utilizzare per la biancheria intima e per gli asciugamani preferibilmente programmi ad alte temperature (60°), soprattutto in caso di GVHD cutanea estesa e di lesioni o infezioni cutanee. In quest'ultimo caso, e ogni volta siano sporchi di materiale organico, utilizzare le alte temperatura anche per la biancheria del letto.

All'interno del nucleo familiare non è necessario lavare in lavatrice separatamente i capi del trapiantato. Non è controindicato un utilizzo condiviso della lavatrice.

E' consigliato portare sempre in tasca una mascherina con filtro (FFP2), nel caso si renda opportuno indossarla.

Quando la mascherina non è strettamente necessaria o in situazioni in cui si pensa possa essere utile ma non è disponibile, mantenere una distanza superiore a un metro garantisce una buona prevenzione della maggior parte delle patologie trasmissibili per via aerea.

E' bene evitare, se possibile, di passare in prossimità di cantieri edili o di zone dove vengono effettuati scavi, in quanto ci può essere nell'aria la presenza di quantità elevate di spore fungine. Qualora ciò non sia evitabile, indossare la maschera FFP2, che rappresenta una efficace protezione.

Evitare lavori di giardinaggio e la cura delle piante nei primi tre mesi dopo il trapianto. I pazienti che effettuano terapie per GVHD o per infezione da CMV dovranno astenersi da queste attività più a lungo, secondo le indicazioni del Medico. (VEDERE IN FONDO NELLA PARTE RISERVATA ALLE DOMANDE)

Le visite di amici e/o altri parenti sono consentite osservando le precauzioni sopradescritte per i familiari e preferendo incontrare poche persone contemporaneamente.

E' opportuno ricordare che i bambini possono facilmente essere portatori di malattie virali (varicella ad esempio), che il paziente sottoposto a trapianto può contrarre con facilità: evitare dunque, nei limiti del possibile, i contatti con bambini con sintomi respiratori o esantemi.

Se possibile è bene **evitare i luoghi affollati e chiusi**; nel caso ricordarsi di mantenere la distanza di almeno un metro dalle persone, se non si è certi di poterlo fare indossare la mascherina FFP2. Le precauzioni devono essere maggiori nei mesi invernali e durante le epidemie influenzali. Al bisogno igiene delle mani con alcool gel.

I comuni animali domestici possono soggiornare nella stessa casa del paziente, ma è bene che vengano sottoposti preventivamente ad un controllo veterinario: accertarsi che siano stati vaccinati e che non siano portatori di toxoplasmosi. (VEDERE IN FONDO NELLA PARTE RISERVATA ALLE DOMANDE)

NON FUMARE

Non assumere prodotti di erboristeria/naturopatia

Alcune precisazioni sulle mascherine

Mascherina indossata dal paziente:

✘ **MASCHERINA CON FILTRO TIPO FFP2(FACCIALE FILTRANTE),
FILTRA IN ENTRATA, ALCUNI ESEMPI**



In commercio ne esistono di diversi tipi. Sono mascherine che presentano un filtro. Sulla confezione o sulla mascherina stessa deve essere presente la sigla **FFP2**. Le mascherine FFP3 hanno un livello di sicurezza superiore, non necessario per il paziente. ***Quando e' necessario indossarla?***

- ✘ **QUANDO SI ENTRA NELLE SALE D'ATTESA DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE**
- ✘ **QUANDO SI VIENE A CONTATTO CON PERSONE CON SINTOMATOLOGIA SIMIL-INFLUENZALE**
- ✘ **QUANDO CI SI TROVA IN PROSSIMITA' DI ZONE DI SCAVO O CANTIERI**
- ✘ **QUANDO C'È IL RISCHIO DI INALARE POLVERE**

Quando non e' necessario indossarla?

✘ QUANDO SI PASSEGGA PER STRADA O ALL'ARIA APERTA, A MENO CHE NON SI CI SIANO CANTIERI ADIACENTI

✘ IN CASA

✘ QUANDO SI VA A FARE LA SPESA

Mascherina indossata da chi sta vicino al paziente

✘ MASCHERINA DI TIPO CHIRURGICO, FILTRA IN USCITA



Quando e' necessario indossarla?

✘ QUANDO SONO PRESENTI SINTOMI SIMIL-INFLUENZALI E SI DEVE ENTRARE IN CONTATTO CON IL PAZIENTE

Nutrizione e cura della propria persona

Alimentazione a casa

La possibilità di consumare cibi preparati al di fuori della cucina ospedaliera e di avere una più vasta gamma di scelta, spesso costituisce un grosso aiuto per il paziente. Tuttavia la ripresa di una alimentazione normale e completa può essere a volte problematica. Possono persistere problemi quali nausea, inappetenza, alterazione del gusto, che rendono più lento e difficile il percorso. E' bene sapere che questi eventuali problemi sono comuni e superabili.

Al momento della dimissione dopo un trapianto allogenico occorre seguire una dieta controllata, che escluda alimenti potenzialmente a rischio da un punto di vista igienico, quella che cioè viene definita **Dieta a Bassa Carica Microbica**. PER CIÒ CHE RIGUARDA GLI ALIMENTI CONSENTITI E QUELLI DA EVITARE SI RIMANDA ALLA TABELLA ALLA FINE DI QUESTO PARAGRAFO.

✘ Nella scelta dei cibi confezionati è bene preferire quelli di buona qualità e in piccole confezioni.

✘ I prodotti surgelati sono indicati, purché conservati correttamente e cotti direttamente surgelati o comunque scongelati rapidamente e consumati in giornata.

✘ E' possibile consumare salumi sfusi, purché acquistati in salumerie che diano garanzie rispetto alla qualità e all'igiene, avendo l'accortezza di fare mettere via la prima fetta.

N.B. Restrizioni dietetiche particolari, legate a problemi intestinali o metabolici, o all'assunzione di farmaci (vedi **Cortisonici**) verranno illustrate al bisogno dal personale medico o infermieristico. In presenza di sintomi gastrointestinali (nausea, vomito, diarrea, dolore addominale) contattare appena possibile il medico che fornirà indicazioni specifiche; è comunque immediatamente raccomandata, in aggiunta ai principi della dieta a bassa carica microbica, l'esclusione di cibi acidi o irritanti, contenenti fibre o contenenti lipidi; sarà inoltre opportuno evitare, in presenza di sintomi gastrointestinali, in particolare diarrea, frutta, verdura e legumi (fatta eccezione per patate e carote, mele e banane), alimenti a base di farina integrale, latte e latticini (a parte grana e parmigiano e yogurt bianco magro), brodo di carne, cibi grassi, insaccati e condimenti elaborati.

Preparazione dei cibi

✘ Prima di cucinare e di preparare il cibo, **lavarsi accuratamente le mani**.

✘ Evitare di stare con il viso sopra al cibo e mantenere i capelli raccolti.

✘ Lavare i cibi prima della cottura.

✘ Frutta e verdura forniscono elementi nutrizionali, ma dovrebbero essere adottate alcune precauzioni per prevenire le infezioni. In generale, può essere d'aiuto ricordare la massima **“Se non puoi sbuciarlo o lavarlo, non lo mangiare”**.

✘ Le verdure in foglia e la frutta non sbucciabile possono essere consumate crude selezionando accuratamente il prodotto che deve essere fresco e in ottimo stato; procedere quindi al lavaggio con disinfettante per alimenti, asciugarlo o centrifugarlo in modo da eliminare il più possibile l'acqua. La procedura va eseguita su una singola porzione poco prima di consumarla.

✘ Il lavaggio accurato di frutta e verdura è consigliabile anche per i prodotti con pelle o crosta, gli alimenti biologici e quelli confezionati etichettati come “prelavati”.

✘ Evitare i germogli vegetali crudi, le salse fresche e i frutti di bosco, le noccioline crude non tostate o con il guscio.

✘ Evitare inoltre i latticini non pastorizzati (latte, formaggio e yogurt), i formaggi contenenti vegetali non cotti, formaggi con muffe (es. blue, stilton, roquefort e gorgonzola), alcuni formaggi morbidi (es. brie e feta), frutti di mare affumicati o sottaceto, miele crudo.

✘ Utilizzare sempre stoviglie pulite e mantenere pulito l'ambiente in cui si cucina. Porre attenzione anche alla pulizia dei piani di lavoro dove si manipolano i cibi. Conservare le stoviglie asciutte in luogo pulito e riparato.

✘ Il pollame crudo, le carni, il pesce e i frutti di mare dovrebbero essere manipolati su superfici separate (es. tagliere o banco) rispetto agli altri prodotti alimentari. Le persone che preparano il cibo dovrebbero sempre usare taglieri separati o lavare i taglieri con acqua calda e sapone tra i diversi alimenti.

✘ Dopo la preparazione di pollame crudo, carni, pesce e frutti di mare e prima di preparare altri cibi il cuoco dovrebbe lavarsi accuratamente le mani con acqua calda e sapone. Anche tutti i taglieri, banchi, coltelli e altri utensili usati dovrebbero essere lavati accuratamente con acqua calda e sapone.

✘ Sostituire ogni 2 o 3 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.

✘ Utilizzare indifferentemente i vari metodi di cottura, ricordando che comunque i cibi devono essere ben cotti. Se si utilizza il forno a microonde fare attenzione a che il cibo raggiunga uniformemente un punto di cottura adeguato.

✘ Consumare pasti piccoli, a intervalli ravvicinati, a base di alimenti semplici e facilmente digeribili o particolarmente graditi sono accorgimenti facili che possono aiutare a contenere e a superare le difficoltà e a trovare le "strategie personalizzate" più idonee.

✘ Non mangiare carne cruda o poco cotta, incluso manzo, pollame, maiale, agnello, cervo o altra selvaggina, o piatti combinati contenenti carne cruda o poco cotta o animelle di questi animali

✘ Gli hot dog e i piatti da rosticceria a base di carne, dovrebbero essere evitati a meno che non vengano scaldati fino a farli fumare

✘ Non consumare uova crude o poco cotte o cibi che le possano contenere (es. certe preparazioni di salse olandesi o altre salse per insalate, maionese fatta in casa e zabaione fatto in casa); frutti di mare crudi o poco cotti (es. ostriche e molluschi).

Gli avanzi

Si ritiene opportuno refrigerare gli avanzi entro 2 ore da quando sono stati cucinati o eliminarli se vengono mantenuti a temperatura ambiente per più di 2 ore. Riscaldare gli avanzi o scaldare il cibo parzialmente cucinato accuratamente; portare a forte bollore gli avanzi di zuppe, salse, e gli intingoli prima di servirli. Gli avanzi messi in frigorifero dovrebbero essere datati ed eliminati dopo 72 ore. Se si vuole congelarli, dividere gli avanzi in piccole parti e metterli in contenitori bassi per il congelamento veloce.

Fuori casa

- ✘ Chiedere che il cibo sia preparato al momento
- ✘ Chiedere se i succhi di frutta sono pastorizzati
- ✘ Evitare frutta e verdura cruda quando si mangia fuori
- ✘ Chiedi, se possibile, condimenti monodose (evita l'uso di contenitori per condimenti pubblici)
- ✘ Evitare snack bar, rosticcerie, buffet, etc..
- ✘ Appoggiare le posate sul tovagliolo o sulla tovaglia pulita e non direttamente sulla tavola
- ✘ Evitare il cibo acquistato dai venditori ambulanti

La seguente tabella è puramente indicativa. Il personale medico e/o infermieristico, al momento della dimissione ed in base alle condizioni cliniche, specificheranno quali alimenti sono inizialmente ammessi. E' infatti necessario lo svezzamento dalla dieta a Bassa Carica Microbica utilizzata in regime di ricovero. Per la cottura è consigliata, ove possibile, quella a vapore e per i secondi piatti quella su piastra e condimento con olio a crudo.

<i>puoi mangiare</i>	<i>non puoi mangiare</i>
Tutti i prodotti del latte pastorizzati e il latte pastorizzato, inclusi yogurt, zabaione, gelato, yogurt frozen, sorbetto, gelato in barrette, milkshake, prodotti del formaggio, creme di formaggio, ricotta	Latte non pastorizzato
Panna montata fresca, refrigerata, o congelata	Latticini fatti da latte non pastorizzato

Formaggi duri o semi-morbidi imbustati in commercio come cheddar, mozzarella, parmigiano	Formaggi da rosticcerie Formaggio contenente peperoncino o altri vegetali non cotti Formaggi con muffe (es. blue, stilton, rouefort, gorgonzola) Formaggio morbido tipo messicano come queso fresco, queso blanco
Tutte le carni cucinate e ben cotte	Carne, pollame, pesce, selvaggina, tofu crudi o poco cotti
Carne in scatola (manzo, maiale, pollo, agnello, pesce, molluschi, selvaggina, prosciutto, bacon, salsiccia, hot dog)	
Uova ben cotte	
Uova pastorizzate e derivati delle uova pastorizzati e in polvere	Uova crude, poco cotte e sostitutivi di uova non pastorizzate; uova poco bollite o uova in camicia
Insaccati industriali come mortadella, salame, prosciutto imbustati o sfusi se ben conservati.	Affettati sfusi da buffet già tagliati
Salsiccia fresca, wurstel ben cotti o riscaldati fino a farli diventare fumanti	Carni o salumi da gastronomie
Pesce affumicato in scatola	Pesce sottaceto
Pesce affumicato surgelato come salmone o trota	Lievito di birra se non cucinato
Frutta fresca ben lavata e sbucciata	Frutta cruda non lavata e non sbucciata
Frutta congelata, inscatolata e cucinata	Frutti di bosco freschi o surgelati
Succhi di frutta pastorizzati e succhi congelati concentrati	Succhi di frutta e verdura non pastorizzati. Frullati freschi nei bar o nei ristoranti

Frutta essiccata	
Noccioline arrostiti in scatolate	Noccioline tostate con la buccia
Noccioline sgusciate, arrostiti e noccioline nei prodotti cotti	Noccioline crude non tostate
Burro di noccioline industriale (come il burro di arachidi, burro di mandorle, burro di soia)	
Tutti gli antipasti e le zuppe cotti	Salse fresche per insalata contenenti uova crude o i formaggi vietati sopra elencati
Tutti i vegetali freschi lavati secondo le indicazioni	
Tutti i vegetali congelati, o in scatolate o cotti	Prodotti non pastorizzati che contengono vegetali
Germogli vegetali cotti	Tutti i germogli vegetali crudi
Tutto il pane, i muffins, i pancakes, le cialde, i french toast	
Patatine, patatine di mais, tortilla, pretzel, popcorn	
Pasta e riso	
Tutti i cereali confezionati	
Tutte le bevande commerciali, imbottigliate o in polvere	Acqua di pozzo o di sorgente
Tè e caffè istantanei, tè in filtro messo in infusione con acqua bollente	
Integratori alimentari sia liquidi che in polvere	Integratori alimentari a base di erbe
Torte fatte in casa fresche e conservate in frigo se indicato	Prodotti a base di crema acquistate in pasticceria
Biscotti fatti in casa o commerciali	
Ghiaccio, ghiaccioli o simili	

Caramelle, gommine	
Oli vegetali	
Lardo, margarina, burro, ben conservati in frigorifero	
Miele	Miele crudo, miele nel favo
Sughi e salse cotte	Salse e sughi di rosticceria
Sale, zucchero bianco, zucchero di canna	
Marmellate, gelatine e sciroppi confezionati (conservate in frigorifero dopo l'apertura)	
Ketchup, Senape, salsa di soia, salse per barbecue, e altri condimenti confezionati (conservati in frigorifero dopo l'apertura)	
Sottaceti, olive (conservati in frigorifero dopo l'apertura)	
Aceto	
Vino e birra in quantità limitata	Superalcolici, birre crude

RICORDIAMO INOLTRE CHE LA "BUONA ALIMENTAZIONE" PARTE DALLA SPESA!

ACQUISTI SEMPRE ALIMENTI DI QUALITA', CHE NON SIANO SCADUTI O MAL CONSERVATI E SI ASSICURI DI CONSERVARLI BENE A CASA FINO AL LORO UTILIZZO

Cura del cavo orale

La cura del cavo orale rimane importante anche dopo la dimissione dal reparto.



E' necessario lavare accuratamente i denti dopo ogni pasto e utilizzare con regolarità un collutorio antisettico.

Su prescrizione medica potrebbe essere necessario utilizzare anche prodotti antifungini (Diflucan, Mycostatin, Fungilin).

Se si ha una buona pratica-manualità e non c'è il rischio di delle gengive, è buona norma l'utilizzo del filo interdentale per corretta igiene.



**sanguinamento
mantenere una**

Eventuali lavori dentistici non urgenti possono essere posposti per almeno 6 mesi, ma lavori urgenti quali otturazioni ed estrazioni devono essere fatti senza ritardo.

Per qualche mese dopo il trapianto è possibile avvertire secchezza o fastidio alla bocca. E' importante controllare il cavo orale per cogliere precocemente eventuali lesioni. Sono disponibili prodotti che possono alleviare i sintomi e favorire la risoluzione dei problemi.

Cura della cute

Per alcuni mesi dopo il trapianto la pelle potrà essere più sensibile e secca del normale. E' opportuno utilizzare per l'igiene detergenti delicati e mantenere la cute idratata applicando creme idratanti.

E' ASSOLUTAMENTE VIETATO per prevenire la comparsa di GVHD cutanea o, a maggior ragione, se questa fosse presente, **esporsi ai raggi diretti del sole (abbronzatura)**, almeno per il primo anno dopo il trapianto.



Si raccomanda, quando si esce all'aperto, di riparare la cute anche in estate con abiti leggeri e di proteggere sempre, anche nei mesi invernali, le parti esposte con creme dotate di filtro solare elevato (SPF 50), prediligendo prodotti anallergici e di buona qualità.

Ricordarsi di segnalare sempre con tempestività a medici irritazioni o arrossamenti.

Stanchezza

La **"fatigue"** è una sindrome che a volte può colpire persone sottoposte a trattamenti quali CHT, radioterapia o trapianto di cellule staminali emopoietiche anche a distanza di tempo.

E' una condizione percepita dal paziente, che accusa affaticamento, spossatezza, senso di debolezza, prostrazione. Alcuni pazienti percepiscono una perdita di concentrazione e di memoria come la mancanza di volontà o del desiderio di compiere qualsiasi cosa. Può non avere una causa immediata apparente, ma può essere provocata o aggravata da terapie farmacologiche importanti, da una eventuale condizione di anemia, da sintomi quali nausea, vomito, diarrea.

La fatigue può non presentarsi affatto, può essere percepita dal paziente in maniera lieve, ma a volte può compromettere o limitare l'autonomia della persona. Il fisico ha bisogno di tempo per ritornare alla sua piena efficienza e alla completa normalità. Occorre quindi rispettare con consapevolezza i tempi che il nostro organismo chiede, ma, contemporaneamente, adottare uno stile di vita che agevoli al massimo il recupero delle energie: **alimentazione equilibrata, attività fisica moderata ma regolare, brevi momenti di riposo durante il giorno, occasioni di relax o di svago consono alle proprie condizioni, adeguato sonno notturno.**

Il medico potrà fornire eventuali supporti farmacologici e terapeutici specifici (es. trasfusioni in caso di anemia) o finalizzati a favorire quei comportamenti che contrastano la condizione di astenia e affaticamento.

A volte anche un sostegno psicologico qualificato può essere di aiuto

L'esercizio fisico deve essere considerato parte integrante del programma di recupero dal trapianto; ciascun paziente, in funzione del sesso, dell'età, delle proprie abitudini e preferenze dovrebbe seguire un programma di attività fisica compatibile con le sue condizioni cliniche.

Sessualità



Di norma la ripresa della normale attività sessuale nel periodo post-trapianto è consigliata, assicurandosi che il partner sia in buona salute e non sia portatore di infezioni (pregressa epatite, micosi genitali in particolare). **ATTENZIONE!** Un virus temibile, il **CYTOMEGALOVIRUS**, può in teoria essere trasmesso con il contatto sessuale (anche se non sono mai stati fatti studi che abbiano esaminato il problema dopo trapianto): nei pazienti CMV negativi, trapiantati da donatore CMV negativo **è comunque ragionevole usare il profilattico nei primi 3-4 mesi dopo il trapianto.**

Nel decorso post trapianto è possibile che si presentino alcuni problemi legati alla ripresa della sessualità, a causa dei cambiamenti a cui il fisico va incontro. E' molto importante parlarne, senza timore o vergogna; tacere non può che aggravare il problema.

Vacanze

E' consigliabile non prevedere soggiorni al di fuori dell'Italia per almeno 3 mesi dal trapianto.

Prima di programmare eventuali vacanze o viaggi consultarsi sempre con i medici.

Conduzione di automezzi

Guidare non costituisce di solito un problema, appena ci si sente in grado di farlo, anche se è opportuno consultare il medico per accertarsi che i farmaci assunti non interferiscano con la sicurezza della guida.

Ritorno al lavoro o a scuola



La ripresa dell'attività lavorativa e scolastica varia molto da paziente a paziente, ovviamente anche in funzione dell'età e del tipo di lavoro. Ogni singolo caso va discusso con il medico del centro trapianti, che presterà tutta l'assistenza possibile.

I medici forniranno le informazioni e i chiarimenti necessari, illustrando di volta in volta al paziente e ai familiari l'evoluzione del decorso post TMO e i possibili cambiamenti nello stile di vita, che con il tempo ritornerà a essere assolutamente normale.

Le domande dei pazienti...

E' VERO CHE NON POSSO FARE IL BAGNO AL MARE/PISCINA ?

Dovrebbe evitare di camminare, nuotare o giocare in acque (es. stagni, laghi, fiumi) che possono essere state contaminate da Cryptosporidium, E. coli, liquame, rifiuti umani o animali.

L'acqua del mare e delle piscine non è stagnante e in piscina è trattata con il cloro ed è controllata, consigliamo comunque molta prudenza: in particolar modo è preferibile evitare, nei primi mesi dopo trapianto, i bagni in piscina ed è opportuno consultare eventualmente il medico del Day Hospital/Amb. Sono consentiti i bagni in mare, evitando le zone vicino agli scarichi e **ATTENZIONE AL SOLE!!!**.

Ricordiamo i tre punti per la salute di tutti i nuotatori: non nuotare quando ha diarrea, non bere l'acqua della piscina ed eviti di mettere l'acqua in bocca e mantenga una buona igiene: doccia con sapone prima di nuotare e lavare le mani dopo l'utilizzo del bagno e delle aree pubbliche.

E' VERO CHE NON POSSO PRATICARE SPORT?

NO, NON E' VERO!

L'attività fisica migliora la qualità della vita, l'umore e la prestazione fisica dei pazienti oncologici durante e dopo la terapia.

L'attività fisica regolare migliora il performance status dei pazienti dopo il trapianto. Riduce lo stress psicologico e la fatigue.

E' una terapia complementare durante e dopo il trattamento dei pazienti oncologici.

E' VERO CHE NON POSSO ANDARE AL CINEMA E NEI LUOGHI CHIUSI E AFFOLLATI?

NO, NON E' VERO! Dovrebbe eseguire un'accurata igiene delle mani quando si trova in luoghi affollati (es. centri commerciali o ascensori pubblici), dove lo stretto contatto con persone con malattie respiratorie è più facile, specialmente durante i mesi autunnali e invernali. Eviti gli orari di maggiore affluenza e segua le norme indicate per i luoghi chiusi e affollati (igiene delle mani con alcool gel, distanza dalle altre persone e, nel caso non sia possibile mantenerla, utilizzo della mascherina FFP2) e utilizzando sempre il buon senso.

E' VERO CHE NON POSSO UTILIZZARE I MEZZI PUBBLICI?

NO, NON E' VERO! Bus e treno si possono intendere come luoghi chiusi e affollati, adottando quindi le precauzioni indicate per questo tipo di luogo (igiene delle mani con alcool gel, distanza dalle altre persone e utilizzo della mascherina FFP2) e utilizzando sempre il buon senso.

I viaggi in aereo sono in genere sicuri, sebbene raramente possano essere associati all'acquisizione di patologie respiratorie. Dovrebbe comunque utilizzare accorgimenti come l'utilizzo di mascherina FFP2 e il lavaggio delle mani per evitare infezioni da passeggeri vicini che presentano sintomi respiratori.

Le navi da crociera sono generalmente considerate sicure, anche se possono essere associate alla trasmissione di infezioni gastrointestinali e Legionellosi.

E' VERO CHE NON POSSO ANDARE IN VIAGGIO ALL'ESTERO?

E' bene non pianificare viaggi verso paesi in via di sviluppo per 6-12 mesi dal TCSE, e evitare tali mete durante il trattamento per GVHD. Se dovesse decidere di fare un viaggio di questo tipo, ricordi che:

- o Prima del viaggio, dovrebbero essere valutati il suo stato immunologico e l'aggiornamento delle vaccinazioni.
- o L'igiene alimentare è fondamentale durante i viaggi in paesi in via di sviluppo
- o E' necessario procurarsi un aggiornamento dettagliato delle informazioni sanitarie dalle organizzazioni di competenza
- o Faccia attenzione al rischio di pandemie influenzali o di SARS.

E' VERO CHE CI POSSONO ESSERE RISCHI LEGATI AI RAPPORTI SESSUALI?

SI E' VERO! Se non si trova in una condizione di relazione stabile, dovrebbe usare il condom (profilattico) durante il contatto sessuale. Dovrebbe evitare del tutto attività sessuali occasionali non protette per tutto il periodo in cui l'immunodeficienza è severa.

E' VERO CHE LA PRESENZA DI ANIMALI DOMESTICI PUO' COSTITUIRE UN RISCHIO?

NELL'IMMEDIATO PERIODO POST-TRAPIANTO, esiste il rischio potenziale di infezione legato alla presenza di animali domestici, che comunque non devono essere allontanati, a parte rare eccezioni. Le ricordiamo di usare sempre il buon senso e di seguire questi piccoli accorgimenti durante il periodo di immunodepressione:

- o eviti di "adottare" animali malati, randagi o giovani (gatti <6 mesi)
- o eviti il contatto con animali malati (diarrea)
- o eviti il contatto con rettili, anatroccoli e pulcini e animali esotici
- o garantisca sempre la salute e l'aggiornamento delle vaccinazioni raccomandate del tuo animale domestico

- o non permetta all'animale di cacciare altri animali, di mangiare feci di altri animali, di avere accesso alla spazzatura
- o eviti il contatto con escrementi animali, altrimenti si ricordi di indossare guanti monouso mentre raccoglie le feci e di lavare accuratamente le mani al termine dopo averle smaltite
- o alimenti il suo animale solo con cibo di qualità, nel caso utilizzi mangimi o scatolame, e ben cotto, nel caso si tratti di cibo preparato in casa
- o non tenga la lettiera del gatto in stanze dove si mangia o si prepara il cibo. La lettiera dovrebbe essere cambiata e pulita quotidianamente da qualcuno che non sia il paziente durante i primi sei mesi post trapianto
- o se è Lei ad eseguire la pulizia della lettiera, indossi guanti monouso e mascherina FFP2, li getti al termine, e lavi le mani accuratamente dopo aver rimosso i guanti
- o il contenuto della lettiera dovrebbe essere rimosso con cautela per prevenire aerosol
- o chiunque esegue la pulizia della lettiera dovrebbe lavare accuratamente le mani con acqua e sapone dopo la procedura
- o tenga il gatto preferibilmente in casa o alimenti il suo gatto solo con cibo commerciale in scatola o secco, o con cibo ben cotto
- o eviti un'eccessiva promiscuità con l'animale.

POSSO FARE GIARDINAGGIO?

Durante i primi sei mesi dopo il trapianto e nei periodi di consistente immunosoppressione, è bene **evitare il giardinaggio o il contatto diretto con terra**, piante o loro aerosol, per non esporsi al rischio di infezioni causate da funghi, parassiti e batteri patogeni associati all'esposizione a terra, piante e loro aerosol.

Se tale attività è inevitabile o è per Lei molto importante, dovrebbe indossare guanti protettivi e la mascherina FFP2 mentre maneggia la terra o le piante e lavarsi accuratamente le mani la termine dell'attività.

E' VERO CHE CI SONO RISCHI LEGATI AL FUMO?

SI E' VERO! Oltre al rischio ormai noto a tutti, c'è anche un rischio microbiologico (di contrarre funghi) legato alle foglie di tabacco essiccate.

E' VERO CHE CI POSSONO ESSERE RISCHI LEGATI ALL'USO DI MEDICINE NATURALI?

Sì, è sempre presente il rischio di contrarre funghi, quindi se vuole assumere medicine di questo tipo, deve farlo sotto controllo medico e comunque dopo consulto con il medico

E' VERO CHE NON POSSO MANGIARE AL FAST-FOOD?

Non è vero! E non è vero che il rischio di contrarre infezioni sia più alto mangiando al fast-food piuttosto che nei ristoranti classici. Consigliamo tuttavia, qualche piccolo accorgimento: chiedere che il cibo sia preparato al momento, evitare frutta e verdura crude, chiedere contenitori monodose per i condimenti, non appoggiare le stoviglie direttamente sul tavolo

E' VERO CHE NON POSSO MANGIARE L'HOT-DOG?

Dovrebbe evitare Hot-Dog e altri piatti da rosticceria a base di carne, a meno che non vengano scaldati fino a renderli "FUMANTI".

Inoltre le ricordiamo che è bene evitare di acquistare cibi dai venditori ambulanti, in quanto non ci sono garanzie che siano stati preparati seguendo adeguate procedure igieniche.

E' VERO CHE NON POSSO MANGIARE L'INSALATA

No, non è vero! Le verdure in foglia e la frutta non sbucciabile possono essere consumate crude selezionando accuratamente il prodotto che deve essere fresco e in ottimo stato; procedere quindi al lavaggio con disinfettante per alimenti, asciugarlo o centrifugarlo in modo da eliminare il più possibile l'acqua.

La procedura va eseguita su una singola porzione poco prima di consumarla.

E' VERO CHE DEVO USARE DIVERSI PIANI DI LAVORO QUANDO CUCINO?

Si! Il pollame crudo, le carni e i frutti di mare, dovrebbero essere manipolati su superfici separate (tagliere o banco), rispetto agli altri prodotti, per evitare contaminazioni crociate. In alternativa, lavare con acqua calda e sapone tra i diversi alimenti.

POSSO STRINGERE LA MANO? Si! Si ricordi solo che la mano ha un ruolo importante nella trasmissione delle infezioni (vedi lavaggio delle mani)

.....E NON DIMENTICHI MAI DI USARE IL BUON SENSO!!!!