

O R I E N T A Ç Õ E S
A O S P A C I E N T E S

Coordenação
DIVISÃO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL
COMITÊ DE PADRONIZAÇÕES

*Essas orientações são essencialmente para
pacientes matriculados nas unidades
assistenciais do INCA e seus familiares.*

TEXTO:

**Equipe do CEMO - Centro de
Transplante de Medula Óssea**

**Ilustrações:
Marcos Vieira**



O R I E N T A Ç Õ E S A O S P A C I E N T E S
PÓS-TRANSPLANTE
DE MEDULA ÓSSEA

INTRODUÇÃO

Este manual é dedicado à você, submetido a Transplante de Medula Óssea (TMO), em condições de alta hospitalar.

Nele você encontrará informações e orientações importantes para a sua recuperação.

É importante reconhecer antecipadamente algumas situações em que você deverá procurar a equipe do CEMO para ajuda.

Sua cooperação é fundamental para o seu restabelecimento

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A alta da enfermaria, só será possível no momento em que a sua medula óssea estiver funcionando bem, ou seja, produzindo as células do sangue que protejam você contra infecções e hemorragias.

Embora você esteja recuperado o suficiente para ser tratado no ambulatório, seu sistema imunológico (células de defesa) ainda não está completamente restabelecido.

Nos primeiros 100 dias após o Transplante de Medula Óssea (TMO) há maior risco de contrair infecções. Neste período, você deverá ficar próximo ao CEMO para facilidade de atendimento especializado imediato e, caso necessário, acompanhamento ambulatorial semanal.

Os pacientes provenientes de outros estados, dependendo de suas condições (avaliadas pelo médico) poderão retornar ao local de origem após 100 dias, aproximadamente. Estes deverão ser acompanhados mensalmente pelo seu médico e retornar ao CEMO a cada 3 meses no primeiro ano, 6 meses no segundo ano e anualmente a partir do terceiro ano.

Os pacientes que residem no Rio de Janeiro, após 100 dias, continuarão o acompanhamento no ambulatório do CEMO, e depois reencaminhados, a critério médico, para os hospitais de origem.

ATIVIDADES SOCIAIS E ESPORTE

Se tudo correr bem, após um ano você poderá retornar às suas atividades, gradativamente, de acordo com sua necessidade e tolerância.



ATIVIDADE SEXUAL

É importante que os parceiros conversem sobre o assunto, expressem seus sentimentos e, principalmente, que sejam pacientes uns com os outros. Algumas dificuldades poderão ocorrer nesta área.

Sinta-se à vontade para pedir esclarecimentos à equipe do CEMO sobre suas dúvidas. Fale abertamente conosco sobre seus problemas. Nenhuma questão é tola ou sem importância.

O CEMO funciona 24 horas por dia e estamos sempre à disposição para esclarecer suas dúvidas.

Não tenha medo ou vergonha de pedir orientação do profissional que cuida de você. Siga as orientações fornecidas pela equipe.

AO COMPRAR ALIMENTOS

- Checar a data de fabricação e validade do produto, principalmente carnes, aves e peixes.
- Observar o odor, presença de insetos ou corpos estranhos nas embalagens danificadas e estufadas
- Selecione os vegetais e frutas mais frescos, sem áreas amassadas.
- Evite salgadinhos e sobremesas não refrigeradas.
- Evite estocar alimentos por longo tempo.

Você deve evitar:

- Carnes cruas ou defumadas e frutos do mar
- Ovos crus ou preparações que usem ovos mal passados
- Produtos não pasteurizados: queijos, iogurte, mel, leite e derivados
- Maionese ou cremes que permaneceram fora da refrigeração por muito tempo
- Água que você não tenha certeza que esteja limpa
- Produtos de fabricação caseira de origem pouco conhecida.

RETORNO ÀS ATIVIDADES

Seja paciente consigo mesmo e com os outros. A recuperação é um processo lento, mas progressivo.

Para isto, mantenha um programa de boa alimentação, descanso e exercícios leves. Evite ficar parado o dia inteiro, mesmo contra sua vontade. Tente se movimentar.

Em geral, ao término de um ano após o transplante, você poderá voltar às suas atividades normais. Consulte seu médico quanto à intensidade dos exercícios.

ESCOLA E TRABALHO

Sugerimos que você aguarde até o primeiro ano após o transplante para retornar à escola e ao trabalho, se for possível.

Entretanto, se estiver ao seu alcance, você poderá ter aulas em casa. Trabalhar em casa também é recomendável (desde que observados os riscos quanto a cortes e traumas descritos neste manual).

SINAIS DE ALARME APÓS O T.M.O.

Você deverá entrar em contato com a equipe do CEMO, a qualquer hora, nas seguintes situações:

- Febre (temperatura maior ou igual 38° C);
- Problemas com o cateter
- Mudanças na cor ou na consistência das fezes;
- Mudanças no aspecto da urina (cor, cheiro, dor ao urinar);
- Qualquer tipo de alterações na pele;
- Tosse ou falta de ar;
- Enjôo e vômitos;
- Dificuldades de tomar a medicação prescrita (enjôo, vômitos, etc.);
- Dores em qualquer local do corpo;
- Contato com pessoas portadoras de doenças infecciosas, como: catapora, tuberculose, herpes, doenças venéreas, sarampo, rubéola, etc.

O DIA A DIA APÓS O T.M.O.

BANHO

- Use sabonete do tipo hidratante sem perfume;
- É recomendado creme hidratante, a base de vitamina A ou uréia, ou lactato de amônia após o banho;
- É permitido o uso de desodorante hipoalergênico (que não causa alergia) em creme ou talco antisséptico. Caso tenha dificuldades em obter o produto, faça apenas a higiene das axilas com sabonete antisséptico;
- Evite maquiagem, cosméticos, perfume e qualquer substância que possa irritar a pele. Você poderá voltar a usar estes produtos sob orientação do dermatologista do CEMO.
- Não use qualquer produto em aerossol, a menos que seja por recomendação do médico;
- Você poderá fazer depilação com cremes apropriados após avaliação e orientação do especialista.

CUIDADOS COM A REGIÃO DA PELE AO REDOR DO ÂNUS

- Use papel higiênico macio;
- Faça a higiene com água morna e sabão antisséptico;

CUIDADOS COM A BOCA

- Fazer a higiene oral com solução bicarbonatada a 1% (leia o quadro abaixo);

Modo de Preparar uma solução bicarbonatada a 1%

Diluir uma colher de chá de bicarbonato de sódio (pó) em meio litro de água filtrada e fervida. Armazenar esta solução em uma garrafa limpa.

- Bochechar com esta solução 5 vezes ao dia;
- Inicie a escovação dos dentes só após avaliação do médico;
- A escovação deve ser feita com escova macia, para evitar sangramentos;
- É aconselhável consultar o dentista a cada 4 meses. Após o TMO há redução de saliva, o que predispõe às cáries;
- As crianças que receberam irradiação no corpo todo devem ser examinadas e acompanhadas se isto acontecer na época do desenvolvimento dos dentes permanentes;
- **Atenção:** Entrar em contato com o CEMO se algum tratamento dentário urgente tiver que ser realizado;
- Mantenha os lábios umedecidos com manteiga de cacau, óleo mineral e/ ou filtro solar labial, quando necessário;

O USO DA MÁSCARA

- A máscara será necessária até a liberação do seu médico;
- Após mais ou menos 3 meses não será necessário usar máscara na presença das pessoas que vivem regularmente com você e familiares que não tenham doenças contagiosas;
- A máscara deve ser mantida quando você estiver em contato com outras pessoas;
- Evite muitos visitantes, pessoas doentes ou crianças em idade escolar (que adquirem com frequência infecções por vírus e outros germes na escola, sem perceber);
- Evite aglomerações em locais públicos, como lojas, supermercados, shoppings, cinemas;
- Você não precisará da máscara quando estiver sozinho ou em lugares abertos.



ORIENTAÇÕES NUTRICIONAIS

Você será orientado de uma maneira individualizada quanto ao tipo de alimento adequado ao seu sistema digestivo. Será agendada uma entrevista com o nutricionista do CEMO na época da alta.

ORIENTAÇÕES SOBRE SUA ALIMENTAÇÃO

- Os alimentos, se contaminados podem transmitir doenças. Portanto, toda atenção é necessária aos alimentos manipulados ou crus (que podem estar contaminados).

SEGURANÇA NA PREPARAÇÃO DOS ALIMENTOS

1. As carnes devem ser bem cozida (bem passadas) para que não reste nenhuma parte crua ou rosada.
2. Descongele as carnes vermelhas, peixes ou aves na geladeira ou no microondas.
3. Não deixe alimentos perecíveis fora da geladeira por mais de 2 horas.
4. Alimentos com ovos, cremes ou à base de maionese não devem permanecer fora da geladeira por mais de 1 hora.
5. Divida grandes quantidades de alimentos em pequenas porções guardadas em potes rasos. Deixe na geladeira somente o alimento que for consumido nos próximos 2 ou 3 dias. Congele o restante.
6. Lave exaustivamente as frutas e vegetais em água corrente antes de descascar ou cortar. Retire as áreas "machucadas" e estragadas dos vegetais.
7. Lave a embalagem dos alimentos antes de abri-los.
8. Não use o mesmo talher da preparação do alimento para experimentá-lo.
9. Não prove alimentos que estejam com cheiro de azedo ou estragado.
10. Cozinhe os ovos até a clara estar completamente dura e a gema espessa.



PREDISPOSIÇÃO ÀS INFECÇÕES

Durante o primeiro ano as defesas contra infecções ainda não estão recuperadas.

Todo cuidado é pouco para prevenir infecções.

- Evite contato com animais, plantas e pessoas com doenças contagiosas (infecções como sarampo, catapora, caxumba e outras). Entre em contato conosco caso tenha tido contato com pessoas com essas doenças.
- Evite contato com crianças que receberam vacinas como anti-sarampo, rubéola e Sabin (para poliomielite), pois os vírus destas vacinas estarão sendo eliminados durante 3 a 4 semanas.
- Algumas infecções podem ser transmitidas por germes encontrados em piscinas, açudes, lagoas e praias. Evite banhar-se nestes locais no primeiro ano após o transplante.
- Evite excesso de visitantes. Muitas pessoas podem portar infecções sem perceber.

EM CASO DE FEBRE, COMUNIQUE-SE IMEDIATAMENTE CONOSCO.

EM CASO DE ACIDENTES, CORTES, QUEIMADURAS OU MORDIDA DE ANIMAIS, ENTRE EM CONTATO IMEDIATAMENTE COM O CEMO PARA QUE POSSAMOS ORIENTÁ-LO.

MEDICAÇÕES

Serão necessários, após o TMO, uma grande variedade de medicamentos. Em caso de dúvidas, nos procure, pois é fundamental que os remédios sejam usados adequadamente.



LAVAGEM DAS MÃOS

- A lavagem cuidadosa das mãos é tão importante quanto o uso da máscara, porque muitas doenças são transmitidas através do contato manual. É muito importante lavar as mãos, principalmente depois de ir ao banheiro e antes das refeições;
- Mantenha as unhas aparadas e limpas. Tenha cuidado para não se ferir ao cortar as unhas.



A pessoa que estiver cuidando de você também deve lavar as mãos frequentemente.

O CATETER VENOSO

- O cateter é muito importante para o tratamento pois, através dele, você continuará recebendo medicamentos e colhendo amostras de sangue para exames.

Como fazer o curativo do cateter?

- Lave as mãos com água e sabão.
- Seque as mãos com toalha limpa;
- Descole o esparadrapo com uma gaze embebida em soro fisiológico;
- Remova o curativo;
- Limpe primeiro a área da pele, ao redor da saída do cateter, com uma gaze embebida em solução alcoólica de clorhexidina 0,5%;
- Pegue outra gaze embebida em solução de clorhexidina e limpe a pele ao redor do cateter;
- Cubra com gaze e prenda com esparadrapo antialérgico
- Comunicar quaisquer alterações tais como: secreções, sangramentos, aumento do comprimento da parte do cateter que fica do lado de fora (saída do cateter), vermelhidão, dor e inchaço.

ATENÇÃO: A cada troca do curativo, faça rodízio nos locais de fixação do esparadrapo para evitar irritação da pele. Converse com os enfermeiros se tiver qualquer dúvida.

ÓRGÃOS MAIS SENSÍVEIS AO T.M.O. E EFEITOS COMUNS OBSERVADOS

PELE

- A pele é especialmente sensível ao tratamento e manifesta precocemente a doença enxerto-contra-hospedeiro (reação do tecido transplantado contra o organismo do receptor); portanto os raios solares devem ser evitados durante os primeiros 12 meses;
- Use chapéu ou sombrinha e roupas que protejam dos raios solares;
- Evite sair de casa nos horários em que o sol esteja mais forte;
- Use filtro com fator de proteção solar 30 (em gel ou livre de óleo).



OBSERVE E ENTRE EM CONTATO CONOSCO CASO PERCEBA:

- Erupções ou vesículas (bolhas)
- Coceiras
- Alterações na textura – ausência de elasticidade ou endurecimento da pele
- Mudança na cor.

BOCA - OBSERVE E COMUNIQUE:

- Secura
- Dor
- Sensibilidade para alguns tipos de alimentos, cremes dentais e soluções antissépticas
- Sangramentos
- Inchaços
- Dor e perda de dentes
- Ferimentos.

OLHOS - OBSERVE E COMUNIQUE:

- Vermelhidão, irritação e secreções
- Alterações da visão
- Sensação semelhante a “areia nos olhos”
- Secura e ausência de lágrimas.

TRATO GASTRO-INTESTINAL - OBSERVE E COMUNIQUE:

- Diarréias ou dores abdominais persistentes devem ser comunicadas, pois podem ser manifestações da doença enxerto-contra-hospedeiro.
- Falta de apetite
- Perda de peso
- Enjôo e vômitos
- Aumento do número de evacuações e modificações na consistência, cor, odor ou presença de sangue nas fezes.

TRATO GENITAL E URINÁRIO - OBSERVE E COMUNIQUE:

- Mudança no aspecto da urina: cor, odor, secreções ou sangramentos
- Dor ou necessidade freqüente de urinar
- Modificações no fluxo, intensidade e número de dias nos períodos de menstruação.

VIAS AÉREAS SUPERIORES E PULMÕES - OBSERVE E COMUNIQUE:

- Acúmulo de secreções em vias aéreas (nariz, boca, faringe)
- Resfriados
- Tosse (com ou sem secreção).
- Dificuldades para respirar
- Sangramento pelo nariz ou dores de cabeça.

