

MANUAL INFORMATIVO PARA EL PACIENTE

ONCOHEMATOLÓGICO



Servicio de Hematología y Hemoterapia
Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo (Pontevedra)

Con el aval de:



Con el apoyo de:



Con el patrocinio de:



Con el apoyo de:



Con el apoyo de:



MANUAL INFORMATIVO PARA EL PACIENTE

ONCOHEMATOLÓGICO



Servicio de Hematología y Hemoterapia
Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo (Pontevedra)



AUTORES

Sandra Suárez Ordóñez

Facultativo especialista del Área de Hematología y Hemoterapia. Unidad de Hospitalización.

Laura Iglesias Domínguez

Facultativo especialista del Área de Hematología y Hemoterapia. Unidad de Diagnóstico Hematológico.

Ana Margarita Martínez Castro

Facultativo especialista del Área de Hematología y Hemoterapia. Unidad de Hospitalización.

Judith Vázquez Álvarez

Facultativo especialista del Área de Hematología y Hemoterapia. Unidad de Hospitalización.

Rosa María Rodríguez Núñez

Facultativo especialista del Área de Hematología y Hemoterapia. Unidad de Consultas Externas.

Agustín Nieto Vázquez

Facultativo especialista del Área de Hematología y Hemoterapia. Unidad de Trasplante Hematopoyético.

Óscar Domínguez Muñiz

Médico interno residente 3er año del Área de Hematología y Hemoterapia.

Francisco Xosé Román Losada

Supervisor de Enfermería de la Unidad de Hospitalización de Hematología.

Rebeca Pazo Fernández

Enfermera de la Unidad de Hospitalización de Hematología.

Gabriela Rodríguez Leal

Enfermera de la Unidad de Hospitalización de Hematología.

Sonia Santomé Rico

Enfermera de la Unidad de Transfusión.

Jorge Campos Cernadas

Enfermero de la Unidad de Transfusión.

Marta Vela Garicano

Enfermera de la Unidad de Aféresis.

Magdalena Campos Rivas

Enfermera de la Unidad de Acceso Venoso.

Rosa Ana Martín Molina

Enfermera de la Unidad de Acceso Venoso.

Antonio Chamorro Comesaña

Coordinador de la Unidad de Fisioterapia.

Noelia Arias González

Psicóloga Clínica de la Unidad de Interconsultas y Enlace.

Begoña Amaro Lois

Psicóloga del Equipo de Atención Psicosocial.

Miriam Álvarez Payero

Facultativo especialista del Área de Farmacia Hospitalaria.

Patricia Lago López

Enfermera de Atención Primaria.

PRÓLOGO

El cáncer no es algo que tal vez pueda cruzarse en nuestro camino a lo largo de la vida. El cáncer es una enfermedad con la que nos enfrentaremos sin lugar a duda, bien por nosotros mismos, bien porque la padezcamos en nuestro entorno.

El cáncer no es una palabra maldita, no es algo que tengamos que adornar ni a lo que debemos dar otro nombre más suave o más asumible. Es tan natural como cualquier otra dolencia y no deberíamos demonizarlo, acusándolo de ser el resultado de excesos o malos hábitos. Nuestro cuerpo experimenta cambios que no están relacionados solo con factores externos y que pueden llevarlo a contraer esta enfermedad. Sí, tal vez eso sea lo que nos da más miedo de él, que forme parte de nosotros de una manera tan personal, tan íntima. Pensar que nuestro propio cuerpo nos está tendiendo una trampa es algo muy difícil de aceptar, y armarnos psicológicamente para sobreponernos al cambio que se sufre con el cáncer es algo casi heroico.

Si hay algo que define al ser humano es su instinto de supervivencia, su afán por sobrevivir y mantenerse a flote. Pero no siempre es tan sencillo ni todos somos capaces de luchar contra él cuando el cáncer aparece en nuestras vidas. A veces, nuestra flaqueza viene dada por la falta de información, por el desconocimiento sobre qué es lo que debemos hacer en nuestro día a día para convivir, de la mejor manera posible,

con la enfermedad. Los ataques a nuestra resistencia emocional vienen desde un primer momento, cuando una persona vestida con una bata blanca nos comunica un diagnóstico plagado de palabras que no entendemos. Continúan al no contar con una información clara y de sencilla aplicación en nuestra rutina diaria, en esa rutina que tanto ha cambiado.

El miedo a no hacer lo correcto o, peor aún, a hacer algo que pudiese agravar la dolencia se instaura en nuestro foro interno y nos convertimos en objetos de cristal que podrían romperse en cualquier momento.

Esta guía práctica que tienes entre tus manos está escrita por personas que no son solo profesionales de la Medicina, también son pacientes y parientes. Todos sufren, o han sufrido, la compañía del cáncer y han tenido que aprender a convivir con él.

Esperamos que lo que encuentres entre estas páginas te resulte de ayuda real y te sirva para hacer más sencilla esta nueva fase de tu vida.

Xosé Duncan

ÍNDICE

- 09 La Hematología y la Oncohematología. ¿Qué son y qué tratan?**
Sandra Suárez Ordóñez, Francisco Xosé Román Losada
- 17 Las pruebas diagnósticas en Hematología**
Laura Iglesias Domínguez, Sandra Suárez Ordóñez
- 31 El plan de tratamiento**
Sandra Suárez Ordóñez, Laura Iglesias Domínguez
- 37 Vías venosas centrales. ¿Qué son y cómo cuidarlas?**
Rebeca Pazo Fernández, Magdalena Campos Rivas,
Rosa Ana Martín Molina
- 43 Toxicidades del tratamiento oncohematológico**
Rosa María Rodríguez Núñez, Óscar Domínguez Muñiz
- 53 Cuidados de asepsia. Las infecciones**
Ana Margarita Martínez Castro, Judith Vázquez Álvarez,
Agustín Nieto Vázquez
- 59 El banco de sangre, la transfusión sanguínea y la aféresis**
Sonia Santomé Rico, Jorge Campos Cernadas, Marta Vela Garicano
- 73 Cuidados de la boca, la piel y el cabello**
Rebeca Pazo Fernández

81 Alimentación en el paciente oncohematológico. Dieta y nutrición en la planta de Hematología

Gabriela Rodríguez Leal

91 Actividad física diaria y ejercicio físico. Recomendaciones durante la hospitalización

Antonio Chamorro Comesaña

97 Aspectos psicológicos

Noelia Arias González

101 Psicología de la familia y el cuidador

Begoña Amaro Lois

105 El farmacéutico en la atención del paciente oncohematológico

Miriam Álvarez Payero

111 Mi centro de salud. Cuidados al alta hospitalaria

Patricia Lago López

115 Relatos de pacientes

LA HEMATOLOGÍA Y LA ONCOHEMATOLOGÍA. ¿QUÉ SON Y QUÉ TRATAN?

Antes de leer este Manual, conviene empezar por el principio y explicar qué es la Hematología y, en concreto, la Oncohematología.

¿QUÉ ES LA ONCOHEMATOLOGÍA?

La Hematología es una especialidad de la Medicina poco conocida por la población general, que se centra en el estudio de la sangre y sus componentes, y en el tratamiento de las enfermedades derivadas de ellos.

El concepto de cáncer es más conocido cuando se refiere al que afecta a un determinado órgano, a las células que lo componen. Pero ¿qué ocurre si las células que enferman y desarrollan un cáncer son las células de la sangre? En este caso estaremos ante una neoplasia o cáncer hematológico, y la especialidad médica que la estudia es una sección de la Hematología que se llama Oncohematología.

Los hematólogos son los médicos especializados en estas enfermedades, pero no solo en las de origen tumoral. La especialidad de Hematología es una de las más amplias y diversas y estudia, además de las neoplasias de la sangre, otras alteraciones que la afectan de origen no tumoral. Así, la Hemostasia es la parte de la Hematología que estudia y

maneja las alteraciones de la coagulación, tanto por exceso como por defecto. También incluye la Hemoterapia, que se encarga del control de la transfusión de hemoderivados velando por la seguridad de los pacientes transfundidos, y por último la Unidad de Diagnóstico Cito-morfológico y de Inmunofenotipo, que estudia, además de otros tejidos biológicos, la sangre y la médula ósea en un laboratorio especializado.

LA SANGRE

Pero ¿qué es la sangre? Nuestro objeto de estudio ([Figura 1](#)).

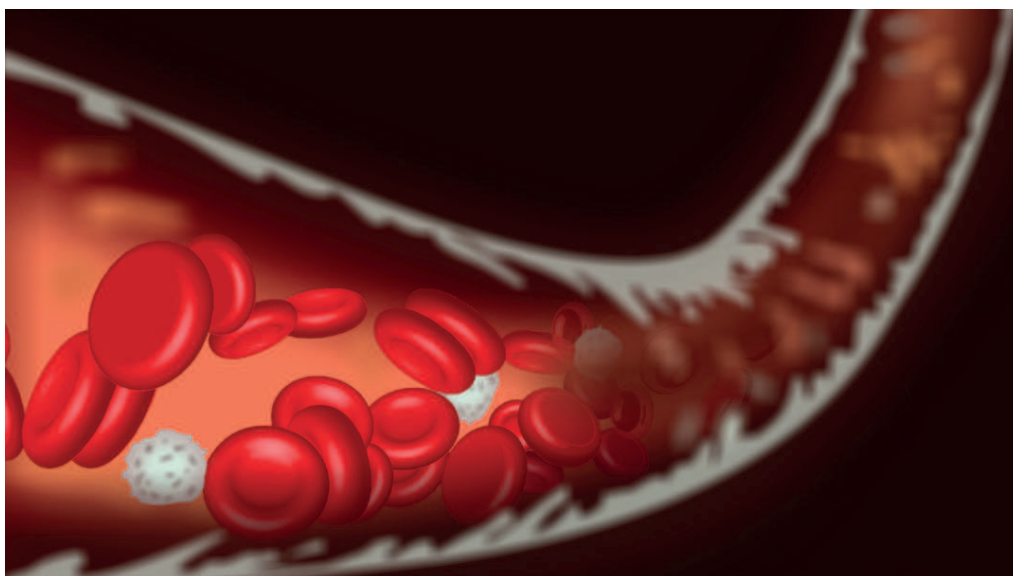


Figura 1. La sangre.

Es el fluido que recorre todo el organismo gracias al energético impulso del corazón, que funciona como una bomba y cuya función principal es, entre otras, la de llevar a todas las células de nuestro cuerpo los nutrientes y el oxígeno que necesitan para crecer y mantenerse vivas, y recoger los desechos que las mismas células producen para llevarlos a los órganos depuradores que los eliminarán.

Dentro de su función de medio de transporte también incluye el dirigir a las células y sustancias del sistema inmunitario al lugar preciso donde deben identificar y atacar a los agresores externos e internos. También transporta los factores de la coagulación, las sustancias que se encargan de elaborar los coágulos de sangre necesarios para taponar una hemorragia.

Se compone de una parte líquida, denominada plasma, y una parte sólida formada por las células sanguíneas.

Entre las células sanguíneas diferenciamos tres grandes familias:

- ▶ **Glóbulos rojos o hematíes:** su función principal es la de transportar el oxígeno desde los pulmones a todas las partes del organismo y recoger el producto de desecho de la respiración (dióxido de carbono) para ser eliminado también por los pulmones. Cuando los hematíes bajan en número o se altera su función decimos que tenemos “**anemia**”.
- ▶ **Plaquetas:** son células de pequeño tamaño que constituyen la primera parte de la coagulación, formando un tapón provisional de agregados plaquetarios para frenar de forma rápida las hemorragias. Este tapón se transformará en un coágulo firme y bien organizado gracias a la participación posterior de los factores de la coagulación que también circulan en el plasma de la sangre y dentro de algunas células sanguíneas.
- ▶ **Glóbulos blancos o leucocitos:** son un grupo muy amplio y diverso de células encargadas de la defensa del organismo. Como si se tratase de un cuerpo de policía formado por distintas células muy especializadas con una función concreta cada una, pero que se interrelacionan entre sí, estimulándose y ayudándose las unas a las otras. A grandes rasgos podemos clasificarlas en dos grupos, los linfocitos y los neutrófilos.

EL SISTEMA INMUNITARIO

Es considerado como un órgano más del cuerpo humano cuya función principal es nuestra defensa frente a cualquier agente extraño, ya sea un microorganismo, como las bacterias y los virus, una célula tumoral o incluso una simple partícula de polen.

Es un conjunto de células, órganos, tejidos y sustancias muy complejo. Lo forman entre otros los ganglios linfáticos, que son pequeños nódulos que se encuentran por todo nuestro cuerpo y sirven como “filtros” de la sangre para mantenerla libre de sustancias ajenas o desechos.

Y órganos como el bazo, que se encuentra en el lado izquierdo del abdomen. También lo forman células como los glóbulos blancos.

Se trata de un sistema muy especializado para lograr el equilibrio y la precisión necesarios para diferenciar de forma correcta aquellas sustancias ajenas y peligrosas para el cuerpo humano (como las bacterias o los virus, etc.) de aquellas ajenas, pero inofensivas (polen, polvo, pelo de los animales, etc.), o propias, pero peligrosas (tumores, etc.), sin dañar a las células sanas del organismo.

Cuando este delicado equilibrio falla puede provocar distintas alteraciones. Así, puede dar lugar a enfermedades autoinmunes cuando nuestro sistema inmunitario ataca a nuestras propias células sanas. Da lugar a enfermedades de tipo alérgico cuando ataca de forma exagerada a sustancias ajenas a nosotros, pero que son inocuas y, por tanto, no suponen un riesgo real, o a la inmunodeficiencia cuando su capacidad para defendernos de las agresiones reales está afectada y nos hace más débiles ante ellas.

LA MÉDULA ÓSEA

Todas estas células se “fabrican” en un nicho medular, lo que llamamos “la médula ósea”. Es el hueso esponjoso que existe en el interior de los huesos y al que tu hematólogo se referirá en muchas ocasiones como “**la fábrica de la sangre**” ([Figura 2](#)).

Se compone de finas fibras óseas que al entrelazarse entre sí dejan unos huecos o nichos donde habitan las llamadas **células madre** o “**progenitores hematopoyéticos**”.

Estas células, limitadas en número, son las que se encargan de producir diariamente millones de células que, al madurar y especializarse, darán lugar a las células de las tres grandes familias descritas. Este proceso se llama “**hematopoyesis**”.

Los hematólogos basan gran parte del diagnóstico en el estudio de esta sustancia, para lo cual es necesario extraer parte de ella y analizarla. Pero ¿cómo podemos acceder a ella? Mediante una **técnica** llamada **aspirado/biopsia de la médula ósea**.

Este procedimiento se realizará como parte fundamental del estudio diagnóstico.

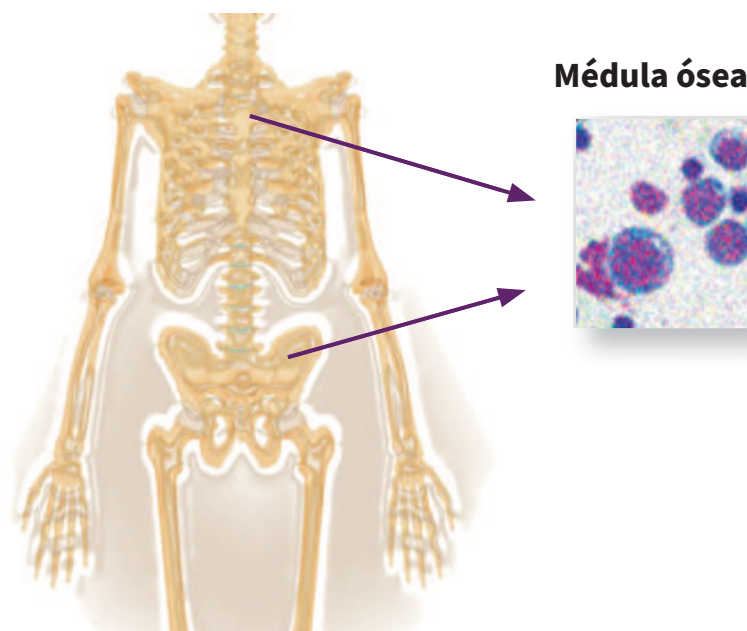


Figura 2. Médula ósea.

NEOPLASIAS HEMATOLÓGICAS

Este conjunto de enfermedades es tremendamente variado y heterogéneo; de hecho, cada pocos años, gracias al mejor conocimiento de nuestro cuerpo y a los avances en la Medicina, la clasificación de estas neoplasias se actualiza, haciéndose más amplia y más extensa con nuevas patologías.

Cuando el hematólogo te indique el nombre de tu enfermedad, es importante que consideres que siempre le seguirá un apellido que lo hará diferente de la enfermedad de otro paciente, con características específicas. Además, aunque se trate del mismo tipo de tumor, cada uno tendrá unos factores pronósticos específicos y eso lo hará todavía más diferente y concreto respecto al de otros pacientes.

Resumiendo, es importante no compararse con el paciente de al lado, aunque el nombre, e incluso los apellidos de su neoplasia, coincidan con los de la tuya.

TIPOS DE NEOPLASIAS HEMATOLÓGICAS

No se trata aquí de ofrecer una información médica compleja y estricta, pero sí nos gustaría que te familiarizases con los **grandes grupos de enfermedades oncohematológicas**.

Leucemias agudas

Las **leucemias agudas** son enfermedades tumorales que afectan a las células más inmaduras, a los precursores de la sangre que se encuentran en la médula ósea. Estas se malignizan y se multiplican sin control acumulándose sin madurar ni producir los subtipos de células sanguíneas sanas.

Aunque su origen es la médula ósea, estas células malignas, llamadas blastos, acaban saliendo de la médula ósea y circulando por la sangre periférica, e incluso estableciéndose y acumulándose en otros órganos del sistema inmunitario, como el bazo o los ganglios, o en otros órganos del cuerpo como el cerebro o la piel.

El diagnóstico de una leucemia precisa del examen de la sangre periférica y de la propia médula ósea, que es el tejido enfermo, para observar y analizar los blastos.

Existen varios subtipos de leucemias que se agrupan en dos grandes grupos en función de la línea celular afectada (**linfoide** o **mieloide**), dando lugar a las **leucemias agudas linfoblásticas** y a las **leucemias agudas mieloblásticas**. Estas a su vez se subdividen en varios subtipos que precisarán estrategias de tratamiento diferentes.

Síndromes mielodisplásicos

Cuando la fábrica de la sangre, la médula ósea, produce células de la línea mieloide de mala calidad, estas no logran realizar de forma correcta su función natural y, además, morirán de forma precoz. Como consecuencia de ello disminuirán en cantidad en la sangre periférica dando lugar a anemia (cuando se ve afectada la serie roja), trombopenia (cuando se ve afectada la serie plaquetaria) o neutropenia (si se ven afectados los neutrófilos).

Estas alteraciones dan lugar a un amplio y variado grupo de patologías denominadas **síndromes mielodisplásicos**. En ellos, la citología, tanto de sangre periférica como de la médula ósea para observar las alteraciones morfológicas, es clave para el diagnóstico.

Síndromes mieloproliferativos

Por el contrario, cuando la médula ósea fabrica demasiadas células de una de las series de la línea mieloide (glóbulos rojos, plaquetas, granulocitos) porque tienen alterados su ciclo vital y de muerte, estas acaban acumulándose.

En principio puede parecer una ventaja, pero no es así, llega un momento en la evolución de la enfermedad en el que pueden aparecer problemas derivados de ese exceso de celularidad. Incluso estos **síndromes mieloproliferativos** pueden transformarse en patologías más agresivas como las leucemias agudas.

Leucemia linfática crónica y otros síndromes linfoproliferativos

Si la línea afectada es la linfoide, en uno de los momentos finales de su maduración, dará lugar a los **síndromes linfoproliferativos**, y entre ellos a la leucemia linfática crónica. Estos linfocitos maduros se acumulan en los ganglios linfáticos y en la médula ósea, además de estar circulando por el torrente circulatorio, e incluso pueden llegar a infiltrar otros órganos extralinfáticos como la piel, el pulmón o el riñón. Si este acúmulo de linfocitos maduros ocasiona problemas o daño orgánico, se hace necesario iniciar tratamiento dirigido para eliminarlos.

Linfomas

Se generan cuando las células afectadas son los linfocitos en distintos estadios de maduración. Existe una amplia y compleja clasificación de **linfomas**. Según el subtipo de linfocito enfermo y el momento de la maduración en el que enferma, se desarrollará un tipo concreto de linfoma con importantes diferencias en cuanto a necesidad y tipos de tratamiento y pronósticos.

Mieloma múltiple

Es un tumor formado por los linfocitos maduros y activados productores de anticuerpos denominados células plasmáticas.

Cuando estas células enferman, producen anticuerpos defectuosos que se acumulan, pero que no son funcionales. Las células plasmáticas enfermas también se multiplican de forma descontrolada, acumulándose tanto en la médula ósea como en los huesos, produciendo lesiones en los mismos que generan dolor óseo importante y los vuelven más vulnerables para las fracturas con mínimos traumatismos o incluso de forma espontánea.

En algunos casos producen solo unos fragmentos de anticuerpos que acaban acumulándose, entre otros, en los pequeños túbulos de los riñones produciendo daño renal.

“

Existen multitud de enfermedades, pero estos seis grandes grupos recogen gran parte de la patología oncohematológica que precisa tratamientos intensivos.

”

LAS PRUEBAS DIAGNÓSTICAS EN HEMATOLOGÍA

Las hemopatías o enfermedades de la sangre pueden presentarse como alteraciones analíticas o pueden afectar también a los órganos hematopoyéticos (médula ósea en el adulto) y los órganos linfoides (ganglios linfáticos, bazo). No obstante, también pueden presentarse de manera extraganglionar, afectando a otros órganos como son el tubo digestivo, la piel o el pulmón.

Por este motivo, cuando se sospeche una enfermedad hematológica, es fundamental empezar por una historia clínica que interroge por los antecedentes y los síntomas que refiere el paciente, como cansancio, sudoración nocturna, pérdida de peso, alteraciones del hábito intestinal, cuadro catarral, etc.

Junto con ella deberemos realizar una exploración física detallada buscando nódulos o agrandamientos viscerales o lesiones cutáneas.

Así podremos orientar qué pruebas son necesarias para llegar a un diagnóstico definitivo y realizar el seguimiento posterior de la enfermedad.

ANALÍTICA GENERAL

Es el estudio de una muestra de sangre a través de unos procesadores automatizados para obtener los datos de la composición exacta de esa sangre:

- ▶ **Hemograma:** aporta información sobre los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y sus proporciones (la llamada fórmula leucocitaria) y las plaquetas.

Es muy probable que si los resultados se ven alterados se realice un “**frotis de sangre periférica**”, que consiste en extender una gota de sangre sobre un portaobjetos (cristal transparente) que posteriormente se tiñe para su observación al microscopio. Nos permite ver de forma directa las células sanguíneas, su tamaño, su forma y la cantidad. Con esta prueba se pueden identificar posibles células tumorales, lo que es de gran utilidad en el diagnóstico de ciertas enfermedades hematológicas.



- ▶ **Bioquímica completa:** nos aporta mucha información sobre el estado de salud de otros órganos del cuerpo humano como son los riñones, el hígado o el corazón. También informa sobre nuestro metabolismo analizando el colesterol o el nivel de azúcar, entre otros parámetros.
- ▶ **Estudio de hemostasia:** nos informa del estado de nuestra coagulación, es decir, de la capacidad que tiene nuestro organismo de mantener la sangre líquida para que circule de forma fluida por el torrente circulatorio y de la capacidad del mismo para coagularla en caso de lesión o hemorragia, formando así un complejo equilibrio.
- ▶ **Estudio del metabolismo del hierro, de las vitaminas y del perfil hormonal** como, por ejemplo, el de la tiroides.
- ▶ **Estudio de autoinmunidad:** nos aporta información sobre anticuerpos producidos por nuestros linfocitos y dirigidos contra células propias del organismo.
- ▶ **Análisis de inmunoglobulinas (IgA, IgG, IgM, IgD):** mide el nivel de inmunoglobulinas o anticuerpos en la sangre producidos por subtipos de leucocitos.

- **Serologías virales:** útiles para conocer si existen infecciones activas, pasadas o si no ha existido nunca contacto previo con el virus. En función del resultado es posible que se adopten algunas medidas adicionales, o que se necesite tratamiento específico previo al inicio de algunos tratamientos.

MANTOUX (PRUEBA DE LA TUBERCULINA)

El test de Mantoux es un test cutáneo que se emplea para detectar si se ha estado en contacto en algún momento con la bacteria causante de la tuberculosis (*Mycobacterium tuberculosis*).

Consiste en inyectar dentro de la piel del antebrazo una pequeña cantidad de proteínas derivadas de la bacteria y observar si se produce o no reacción (roncha) tras 24, 48 y 72 horas. Cuando esta roncha alcanza un tamaño determinado (superior a 5 mm), se considera que la prueba es positiva ([Figura 3](#)).

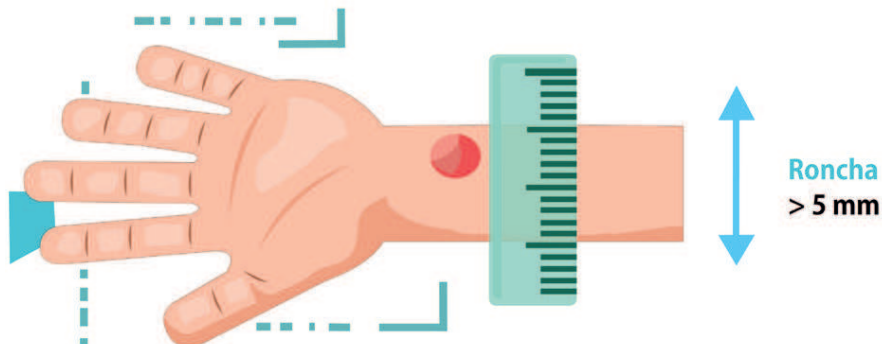


Figura 3. Test de Mantoux (prueba de la tuberculina).

Es importante saber que el resultado positivo no supone que se esté enfermo de tuberculosis ni que sea contagioso, solo que alguna vez se ha estado en contacto con esa bacteria; por ello, es necesario ampliar el estudio con otras analíticas y tomar precauciones en algunos casos, como indicará el especialista.

ECOCARDIOGRAMA (ECOGRAFÍA DEL CORAZÓN)

Es una prueba de imagen donde, sin usar rayos X y, por tanto, sin toxicidad radiológica, el cardiólogo examina la estructura y función del corazón mediante ultrasonidos ([Figura 4](#)).

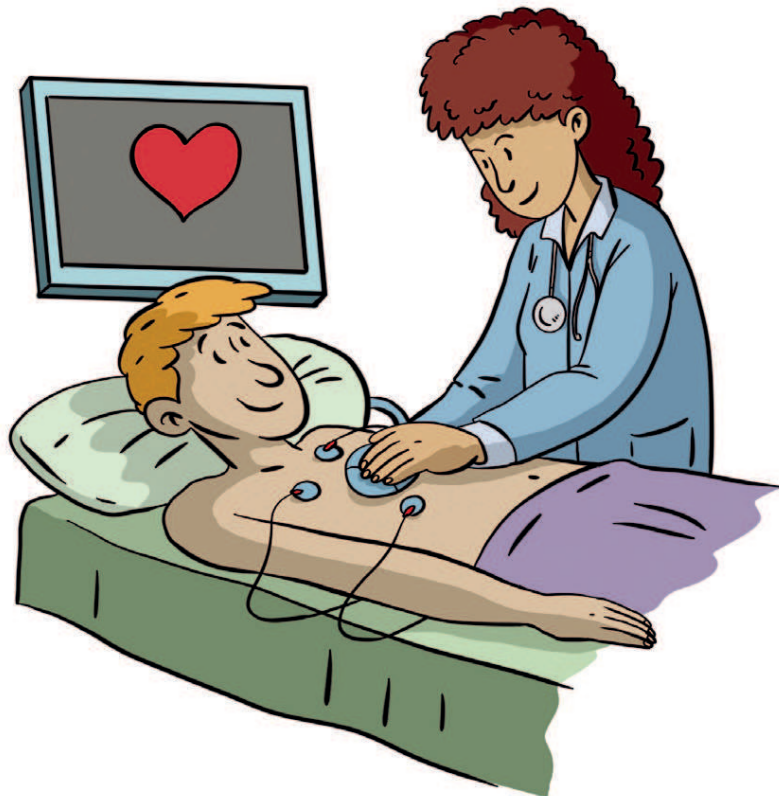


Figura 4. Ecocardiograma.

Se realiza antes del inicio de algunos tratamientos para conocer la salud del corazón, y también en ocasiones tras el tratamiento para evaluar la posible toxicidad cardíaca de algunos fármacos.

MUESTRAS DE TEJIDO-BIOPSIAS

En la mayoría de las enfermedades hematológicas es imprescindible realizar un examen directo del tejido infiltrado por las células patológicas, anómalas o tumorales. Para ello se realiza una biopsia de la médula ósea, de un ganglio linfático o de un órgano afectado por la enfermedad.

ESTUDIO DE LA MÉDULA ÓSEA

La médula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos y su examen es fundamental para el estudio de las enfermedades hematológicas.

Consta de dos partes, el **aspirado medular** y la **biopsia ósea**. Suelen realizarse a la vez, en el mismo procedimiento, aportando información diferente, pero complementaria, aunque en algunas patologías es suficiente el aspirado para el diagnóstico.

¿En qué consiste el aspirado medular?

Se pide al paciente que se coloque tumbado sobre una camilla. Boca arriba si se va a realizar aspirado medular en el esternón y boca abajo o de lado si se va a realizar un aspirado en la cresta ilíaca posterior superior (parte posterior de la cadera y, menos frecuentemente, en la parte anterior) o si es preciso realizar una biopsia ([Figura 5](#)).

Aspiración de la médula ósea y biopsia

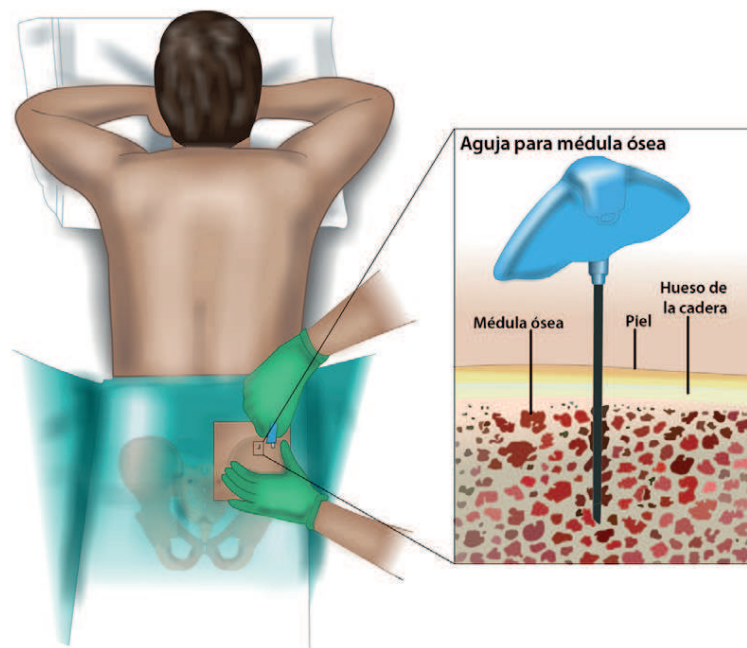


Figura 5. Aspirado de la médula ósea y biopsia.

Se desinfecta la zona a puncionar con una solución desinfectante para poder aplicar anestesia local con una pequeña aguja (esto puede generar un cierto escozor). Transcurridos unos segundos, con una aguja hueca con empuñadura llamada “trócar”, se punciona sobre el esternón o la cresta ilíaca para extraer una pequeña cantidad de líquido del interior del hueso aspirando con una jeringa.

Este procedimiento de aspiración puede generar cierto malestar, pero será breve. Suele durar alrededor de 5-10 minutos (1-2 minutos para la aspiración y el resto para el procesado de la muestra en los tubos y en los portas). Existen determinadas ocasiones o patologías en las que no se llega a obtener grumo o sangre medular, por lo que es posible que haya que intentarlo de nuevo o cambiar de zona. Esta circunstancia recibe el nombre de “**punción seca**”.

¿En qué consiste la biopsia ósea?

En este caso se realiza una pequeña incisión superficial en la piel con un bisturí (de 1 cm), por donde se introduce una aguja más gruesa que la anterior que corta un pequeño fragmento óseo (un cilindro de 2-3 cm).

Una vez retirada la aguja, se aplica presión local para evitar el pequeño sangrado que se pueda producir y se colocan unas tiras adhesivas que en 24-48 horas se retiran en el domicilio (no son necesarios los puntos de sutura).

Este procedimiento dura aproximadamente otros 5 minutos.

¿Qué riesgos existen en la biopsia ósea?

Es un procedimiento generalmente seguro, donde las complicaciones suelen ser poco frecuentes y no graves ([Tabla 1](#)).

Tabla 1. Posibles riesgos de la biopsia ósea.

Dolor en la zona de la punción o dolor irradiado por la pierna (suele resolverse en unas horas).

Adormecimiento u hormigueo de la pierna debido a la difusión del anestésico local (totalmente reversible en pocos minutos).

Hematoma en la zona de punción por sangrado excesivo, especialmente en pacientes con plaquetas bajas o con medicamentos antiagregantes. Suele resolverse solo, sin necesidad de medidas adicionales.

Muy infrecuentes son las infecciones locales en el punto de entrada.

¿Qué precauciones debe tomar el paciente?

Las precauciones que debe tomar el paciente se detallan en la [Tabla 2](#).

Tabla 2. Precauciones del paciente ante la biopsia ósea.

- **No** precisa **ingreso** ni preparación especial.

Se realiza **de manera ambulatoria** en un área habilitada, situada normalmente en el área de Consultas Externas de Hematología.

En alguna ocasión se precisan medidas especiales (realización de la prueba bajo sedación del paciente, lo que produce somnolencia).

- **No** es necesario acudir **en ayunas**.

- Es conveniente **acudir acompañado**.

- **No** se recomienda **conducir después** de la prueba.

- **No** requiere **cuidados** específicos de la **zona de punción**.

- **No** lleva **puntos ni grapas**.

- Es muy importante **notificar** las posibles **medicaciones** que puedan facilitar el sangrado (anticoagulantes o antiagregantes) y las posibles alergias al material y la medicación (látex, esparadrapo, anestesia local).

Los pacientes anticoagulados han de comunicárselo a su médico con suficiente antelación por si hay que suspender la prueba según indicación.

- Es necesario entregar **firmado** el **consentimiento informado y preguntar** las **dudas** oportunas antes de iniciar el procedimiento.

- Se permite hacer **vida normal**.

BIOPSIA GANGLIONAR

Se trata de la extracción de tejido de un ganglio linfático para examinarlo bajo el microscopio.

¿En qué consiste la biopsia ganglionar?

Se realiza en el quirófano de un hospital o en una sala habilitada para ello. En contadas ocasiones, cuando el ganglio a estudio es grande y accesible (circunstancia que valorará el cirujano), puede realizarse bajo anestesia local. En los casos restantes, el cirujano realizará la biopsia bajo anestesia general.

Otra modalidad para el estudio de ganglio linfático es la realización de una **biopsia con aguja gruesa (BAG)** o de una **punción por aspiración con aguja fina (PAAF)**, que consisten en realizar una biopsia con una aguja de calibre grueso y obtener un fino cilindro en el primer caso, o en insertar una aguja en el tejido infiltrado y aspirar su contenido para posterior estudio en el segundo.

El inconveniente de estas técnicas es el escaso tejido obtenido y, en el caso de las PAAF, en las que solo se aspira celularidad, los resultados no son tan concluyentes como con una biopsia, por lo que habrá que completar el estudio con los métodos anteriores en la mayoría de los casos.

¿Qué riesgos existen y qué precauciones debe tener el paciente?

El cirujano y el anestesista informarán de los riesgos individualizados y de las precauciones en cada uno de los casos.

INMUNOFENOTIPO POR CITOMETRÍA DE FLUJO

Consiste en estudiar determinadas proteínas presentes en la superficie de las células sanguíneas, especialmente en los glóbulos blancos o leucocitos.

Estas proteínas se marcan con anticuerpos específicos que serán atravesados por un haz de láser que va clasificando las células de forma objetiva y muy precisa.

Se puede realizar directamente sobre muestras de tejidos sólidos (médula ósea, ganglio linfático) o muestras líquidas (sangre periférica, líquidos biológicos de pleura, de pericardio o de meninges, etc.), siendo muy útil para realizar el diagnóstico de la enfermedad y valorar la respuesta al tratamiento (la llamada “enfermedad mínima residual”), ya que se pueden analizar hasta millones de células en pocos minutos.

PUNCIÓN LUMBAR

La punción lumbar consiste en la obtención del líquido que protege las meninges, el líquido cefalorraquídeo (LCR), para su posterior análisis.

¿Cómo se realiza una punción lumbar?

Para el procedimiento el paciente se coloca tumbado, sobre una base firme, en posición lateral, con las rodillas y la cabeza flexionadas, lo que se conoce como “posición fetal”.

Después de desinfectar la zona se introduce una aguja hueca con un fiador muy fino entre los últimos espacios intervertebrales (entre L3-L4 o L4-L5) ([Figura 6](#)).

A este nivel tan bajo de la columna la médula espinal ya ha finalizado y solo se encuentran finas raíces nerviosas, por lo que ya no hay riesgo de puncionar la médula y dañarla.

Nivel de la cresta ilíaca posterosuperior

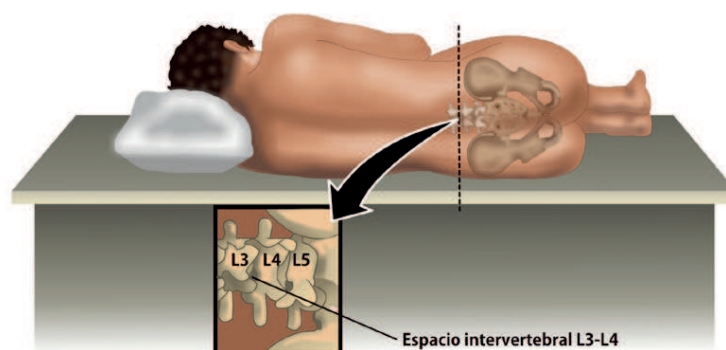


Figura 6. Posición para la realización de la punción lumbar.

Una vez que profundiza la aguja se retira el fiador y, así, a través de la aguja hueca, gotea poco a poco el LCR recogéndolo en tubos para su análisis. Aunque esta técnica apenas produce molestias, puede utilizarse anestesia previa (tópica o subcutánea). Es un procedimiento de corta duración, pero es esencial que el paciente permanezca lo más quieto posible para evitar que se produzcan lesiones.

Una alternativa es la posición de sedestación (sentado en la cama).

¿Qué riesgos existen en la punción lumbar?

Suele ser un procedimiento seguro. Las complicaciones menores son las más frecuentes y entre ellas se encuentran el dolor de espalda en la zona de la punción, dolor de cabeza (cefalea postpunción) y adormecimiento de las raíces nerviosas. La cefalea postpunción es la principal complicación. Es un dolor de cabeza muy característico, que aparece o se acentúa cuando la persona está sentada o erguida. Suele resolverse con analgésicos habituales, cuando el paciente se tumba o tras ingerir bebidas con cafeína. Junto con la cefalea, a menudo surgen náuseas y rigidez de cuello, y a veces el paciente señala visión borrosa, molestias oculares con la luz, zumbido de oídos y vértigo.

¿Qué precauciones debe tomar el paciente?

Las precauciones que debe tomar el paciente antes de una punción lumbar se detallan en la [Tabla 3](#).

Tabla 3. Precauciones del paciente ante la punción lumbar.

En general, no es necesaria una preparación especial del paciente.

Después de su realización se recomienda el reposo en cama tumbado durante una hora para evitar el dolor de cabeza posterior.

Deberá entregar firmado el consentimiento informado.

Es muy importante notificar las posibles medicaciones que puedan facilitar el sangrado (anticoagulantes o antiagregantes).

PRUEBAS RADIOLÓGICAS

■ Radiografía simple o convencional

Casi todos conocemos en qué consiste la realización de una **radiografía simple**. Esta puede ser de una localización concreta (pulmón, rodillas, etc.), pero también se puede realizar de varias localizaciones a la vez, como en la llamada serie ósea.

Una serie ósea consta de unas 13 radiografías que incluyen: cráneo, tórax, pelvis, huesos de los brazos y las piernas (húmeros y fémures) y columna vertebral. Pueden mostrar zonas de pérdida de mineralización (osteopenia/osteoporosis), lesiones líticas, fracturas y aplastamientos vertebrales, características de ciertas enfermedades hematológicas.

■ Gammagrafía

La **gammagrafía** es una prueba radiológica en la que se inyecta en la vena una cantidad muy pequeña de una sustancia que emite radiación (gamma), el radiomarcador o radioisótopo, que se absorbe en ciertas partes del organismo en distintas concentraciones (de forma natural los tejidos que más absorben son aquellos que están en constante regeneración, pero este fenómeno también se observa en las lesiones neoplásicas).

¿En qué consiste una gammagrafía ósea?

Es la gammagrafía que se utiliza para el estudio de las lesiones óseas en constante regeneración (no solo neoplásicas, también inflamatorias, etc.). El procedimiento no produce dolor.

■ **Ecografía**

La **ecografía** es una prueba diagnóstica que genera una imagen precisa del interior de las cavidades (abdomen, corazón...) mediante ultrasonidos.

Además, permite realizar de forma simultánea intervenciones como drenaje de abscesos o toma de biopsias. También permite examinar el flujo dentro de los vasos sanguíneos a través de una ecografía especial llamada ecografía Doppler.

¿Qué riesgos existen?

Se trata de una de las pruebas más inocuas, puesto que no emplea radiación ionizante, rayos X ni contrastes, solo ondas de ultrasonido que no producen ningún efecto en el organismo.

■ **Tomografía axial computarizada o escáner**

La **tomografía axial computarizada o escáner (TAC)** es una prueba de imagen especial que utiliza una máquina en forma de tubo que gira a gran velocidad emitiendo una serie de rayos X.

Es indolora, rápida y precisa. Muchas veces es necesario administrar un líquido llamado “contraste”. Suele ser un compuesto de yodo que se administra por la vena, aunque también se puede por vía oral como contraste oral (líquido acuoso con fuerte sabor a anís).

¿Qué riesgos existen y qué precauciones debe tomar el paciente?

Los riesgos son bajos, habitualmente relacionados con las radiaciones ionizantes y los contrastes yodados. Las reacciones serán debidamente informadas por el personal de Radiología. En la [Tabla 4](#) se detallan las precauciones a tener en cuenta.

Tabla 4. Precauciones del paciente ante una tomografía axial computarizada.

Debe advertir al técnico de las posibles alergias al yodo o a los contrastes yodados que son una contraindicación para la realización de una TAC con contraste intravenoso.

Hay que informar de la medicación prescrita, ya que algunos medicamentos pueden asociarse a efectos graves si se administran junto con contraste intravenoso.

■ **Resonancia magnética nuclear**

La **resonancia magnética nuclear (RMN)** es una prueba parecida a la TAC, pero en lugar de utilizar rayos X se emplean otro tipo de ondas y campos magnéticos ofreciendo una imagen del cuerpo en cualquier ángulo y dirección. Por tanto, la RMN no implica radiación. No es un procedimiento doloroso ni invasivo, pero el paciente debe permanecer lo más quieto posible.

El inconveniente de esta prueba es que la máquina emite un ruido intenso y constante a lo largo de un túnel cerrado, y puede ser algo angustiante, de ahí que algunos pacientes la conozcan como “la lavadora”.

Hay que informar al hematólogo en caso de padecer claustrofobia o si existe algún dispositivo (como mujeres con DIU) o pieza metálica en su cuerpo (tornillos, marcapasos, prótesis, placas o implantes metálicos, neuroestimuladores, metralla, etc.).

¿Qué riesgos existen en la resonancia magnética nuclear?

En principio no supone ningún riesgo para el paciente; en raras ocasiones se puede producir alguna reacción alérgica.



■ **Tomografía por emisión de positrones-tomografía axial computarizada**

La **tomografía por emisión de positrones-tomografía axial computarizada (PET-TAC)** es una técnica en la que se administra, por vía intravenosa, un contraste glucosado con bajo nivel de radiación. Esto permite localizar y graduar el consumo de glucosa en los diferentes tejidos como niveles de brillo.

Estos diferentes brillos pueden diferenciar entre un tejido sano, infectado, inflamado o tumoral. Cuando se combina con las imágenes de la TAC, proporciona una mayor localización anatómica.

Es una exploración no invasiva y no dolorosa.

¿Qué riesgos existen y qué precauciones debe tomar el paciente?

Normalmente es bien tolerada. Es esencial seguir estrictamente las indicaciones dietéticas y de cuidados, facilitadas por teléfono, cuando se fije la fecha de la cita.

EL PLAN DE TRATAMIENTO

Una vez que se llega a un diagnóstico y el hematólogo indica qué tipo de tumor es, *tenemos que* establecer un plan terapéutico.

El plan terapéutico será seleccionado en función de las guías nacionales e internacionales de Hematología, basándose en la experiencia de las distintas sociedades científicas. Después, el plan terapéutico debe ser adaptado a cada caso y cuerpo, es decir, hay que personalizar el tratamiento.

El hematólogo explicará el plan seleccionado como el más adecuado para tu caso y deberás entender tanto las expectativas como las posibles toxicidades derivadas del mismo. Deberás estar de acuerdo con tu hematólogo y firmar unos “consentimientos informados”.

Es muy importante que escuches atentamente las explicaciones y preguntes todas las dudas que surjan; es el momento de tener las cosas claras (*¿a qué nos enfrentamos y qué podemos esperar del tratamiento que vamos a empezar?*).

DISTINTOS GRUPOS TERAPÉUTICOS Y FORMAS DE ADMINISTRACIÓN

Hoy en día disponemos de un amplio arsenal terapéutico, de diferentes grupos de tratamiento con distintos mecanismos de acción que, además, pueden combinarse entre sí según las necesidades. Entre ellos encontramos los **fármacos quimioterápicos**, los **fármacos biológicos** que incluyen los anticuerpos monoclonales y la inmunoterapia, el **trasplante de médula ósea** y la **radioterapia (RT)**.

■ Quimioterapia

Los **fármacos quimioterápicos** o **citostáticos** son de las primeras terapias utilizadas en las enfermedades oncológicas y oncohematológicas.

Son productos químicos con la función de destruir las células tumorales. Estas células tienen entre sus características una velocidad de crecimiento alterado, no regulado. Se dividen y reproducen sin control y a una velocidad muy elevada.

Los fármacos citostáticos actúan atacando a las células que se encuentran activas, dividiéndose y reproduciéndose, por lo que estas células “hiperactivas” tumorales se convierten en su principal diana. Sin embargo, su acción no es específica, también afecta a las células sanas del organismo que tienen una actividad elevada como el pelo, la piel, la mucosa de la boca y de todo el tracto digestivo, las células sanguíneas sanas y las células reproductivas como los ovocitos y los espermatozoides. Y esta es una de las razones por las que el tratamiento quimioterápico tiene en menor o mayor medida (en función del fármaco y de la dosis) algunos efectos secundarios como la caída del cabello, la alteración de la piel como la sequedad o la difícil cicatrización de heridas, la inflamación de la mucosa oral con molestias, dificultad para tragar las comidas, inflamación intestinal con diarrea, la anemia y la facilidad para las infecciones por la bajada de defensas, alteraciones en la capacidad de tener hijos, menopausia precoz y esterilidad.

■ Fármacos biológicos

En cuanto a los **fármacos biológicos**, como su propio nombre indica, no son productos químicos como los citostáticos, sino que son fármacos producidos por microorganismos vivos.

Han sido introducidos en la Oncohematología de forma más tardía y pueden usarse solos o combinados con otros fármacos biológicos o de otros grupos terapéuticos, como los citostáticos, en lo que llamamos un esquema de inmunoterapia.

Podemos distinguir **varios tipos de fármacos biológicos**:

Los llamados **anticuerpos**. Estos poseen una acción más controlada que los citostáticos, ya que están programados para dirigirse contra las células que poseen su diana, una determinada señal o antígeno, que se encuentra de forma específica en las células tumorales que buscamos destruir, aunque esta diana también puede estar presente en algunas células sanas que se verán afectadas por el tratamiento.

La **inmunoterapia** es otro grupo de fármacos que para destruir a las células tumorales utiliza una parte o la totalidad de nuestro propio sistema inmunitario para que se active y reconozca como extraño y dañino al tumor, destruyéndolo.

A este tipo de tratamiento pertenecen fármacos utilizados hoy en día y nuevas terapias en desarrollo, como la **terapia celular**, donde se incluye el trasplante de médula ósea.

Los efectos secundarios de este grupo terapéutico difieren de los de la quimioterapia. Destacamos aquí, además de la bajada de defensas, las posibles reacciones infusionales, que pueden consistir en fiebre, tiritona, rubor o subida de tensión durante la administración. Por ello el personal sanitario estará muy pendiente de su aparición durante la infusión del fármaco.

Las **formas de administración** de estos tratamientos pueden ser:

- Si el **tratamiento es intravenoso**: se puede infundir por una vena periférica ([Figura 7](#)) que canalizará de forma similar a como se hace en un análisis de sangre. En el caso de que se administre por una vía central, mediante dispositivos centrales, estos dispositivos pueden ser canalizados en el momento de la administración del tratamiento o previamente, siendo solo necesario pincharlos para infundir el fármaco.

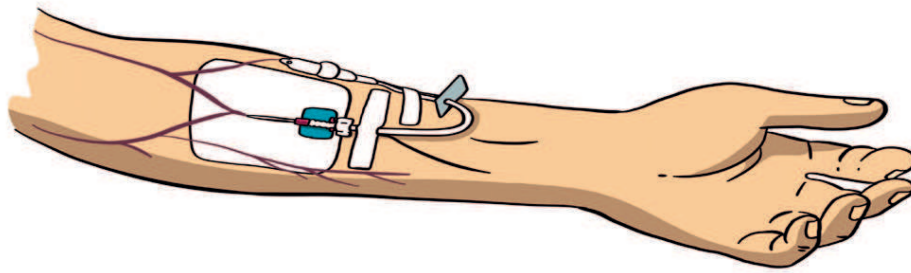


Figura 7. Vía periférica canalizada.

- ▶ En caso de que el **tratamiento** sea **subcutáneo**, este se administrará con un pinchazo atravesando la piel. Este tipo de tratamientos pueden ser administrados tanto en hospital de día como en planta de hospitalización y en algunos casos en el propio domicilio a cargo del personal sanitario de hospitalización a domicilio (HADO).
- ▶ Si el **tratamiento** es **oral**, el paciente y la familia serán los encargados de que se lo tome según la pauta indicada por el hematólogo y el farmacéutico hospitalario.
- ▶ En la gran mayoría de los casos el tratamiento oral será suministrado en el hospital, en la consulta externa de Farmacia Hospitalaria específica de Oncohematología. Es lo que se llama **tratamiento de dispensación hospitalaria**.

En esta consulta un farmacéutico especializado explica cómo tomar el tratamiento, el horario y las interacciones con los alimentos o con otros fármacos, por lo que es muy importante preguntarle todas las dudas que surjan.

■ Radioterapia

Es frecuente que usemos la **radioterapia local** como complemento de los tratamientos sistémicos anteriores. Consiste en el uso de los rayos X u otras partículas con alta potencia que se dirigen frente al tumor para destruir sus células.

Usaremos la RT cuando una parte del tumor o su totalidad se encuentre en una zona delicada y necesitemos disminuir su tamaño rápidamente para evitar que dañe a los órganos cercanos, o cuando, dado el

elevado tamaño del tumor al diagnosticarlo o a la persistencia de parte del mismo tras el tratamiento, requiera de la RT como refuerzo del tratamiento sistémico.

Un plan radioterápico incluye varias sesiones a unos grados de intensidad determinada que será diseñado e indicado por el médico oncólogo radioterapeuta.

En los últimos años se ha avanzado también enormemente en este campo, logrando con las nuevas técnicas y aparatos dirigir con más intensidad y más concentrados los haces de rayos que eliminarán las células tumorales, dañando lo menos posible a las células sanas que las rodean.

Entre los efectos secundarios de las distintas técnicas de radioterapia destacamos los locales de la zona irradiada como las alteraciones de la piel que la recubre y la inflamación de las mucosas.

■ **Cirugía**

En nuestro caso la **cirugía** no la consideramos como un tratamiento curativo. Las neoplasias hematológicas afectan a las células de la sangre que recorren todo nuestro cuerpo y necesitan, por tanto, tratamientos que también lleguen a todas las partes de nuestro cuerpo, a todas las células de la sangre, es decir, sistémicos.

Recurrimos a la cirugía para realizar la biopsia del tumor que necesitamos analizar para diagnosticar, y también en algunos casos en los que aparecen complicaciones relacionadas con el tumor o con el tratamiento.

RÉGIMEN DE ADMINISTRACIÓN

■ **Tratamiento hospitalario**

Algunos de los **tratamientos precisan** de un **ingreso** en la planta de hospitalización, pero *¿por qué debemos ingresar?* Porque estos tratamientos se infunden por vía venosa durante un periodo prolongado de tiempo que excede el horario de apertura del hospital de día, o porque se administra varias veces al día, por lo que sería imposible realizarlo dentro de estos horarios.

En otros casos ingresamos porque hemos de vigilar de forma más exhaustiva las posibles toxicidades del tratamiento como la renal o la hepática, realizando controles analíticos diarios incluso varios al día, u otras medidas de soporte que precisan hospitalización.

■ **Tratamiento ambulatorio. El hospital de día**

Muchas de las patologías oncohematológicas se tratan **de forma ambulatoria** con tratamientos por vía oral en el domicilio, o para ser administrados por vía intravenosa o subcutánea en lo que se denomina un hospital de día, cuyo nombre es debido a que su horario de apertura es diurno. El hospital de día está dotado de material y personal similar a una planta de hospitalización. En él hay sillones y algunas camas para permanecer cómodamente durante las horas de administración del tratamiento. Además, dispone de enfermería especializada, auxiliares y celadores, así como de personal médico que vigilará y cuidará de que el tratamiento se administre de forma adecuada.

ENSAYOS CLÍNICOS

Un **tratamiento de ensayo clínico** es un fármaco o combinación de reciente aparición, lo cual no significa que se ponga en riesgo la seguridad del paciente. Para que un fármaco pueda llegar a ser usado debe haber pasado estrictos y exhaustivos controles de calidad en los años previos y puede suponer una importante oportunidad para obtener beneficios con las nuevas armas terapéuticas.

Si tu tratamiento forma parte de un ensayo clínico, habrá variaciones en la rutina del mismo. El área de investigación nos ayudará a realizarlo de forma adecuada y a seguir las recomendaciones. Se pedirá la firma de unos consentimientos informados específicos, además de los del hematólogo. Pregunta siempre todas las dudas que tengas.

“

El tratamiento oncohematológico es complejo y avanza gracias al mejor conocimiento de la biología del cáncer y al desarrollo de la tecnología biomédica.

”

VÍAS VENOSAS CENTRALES. ¿QUÉ SON Y CÓMO CUIDARLAS?



¿Qué es una vía venosa central?

Una vía venosa central es un dispositivo (colocado en el interior de una vena) constituido por un tubo delgado y flexible de un material biocompatible que puede tener desde una a cuatro luces (entradas).

Este se introduce hasta los grandes vasos venosos del tórax, próximos a la aurícula derecha del corazón, y puede permanecer desde un mes hasta cinco años dependiendo del tipo.

¿Para qué se utiliza una vía venosa central?

- Tener un acceso venoso de gran calibre en tratamientos de media y larga duración.
- Administrar grandes volúmenes de medicación en poco tiempo y diferentes tipos a la vez, entre ellos hemoderivados como la sangre y las plaquetas.
- Extraer analíticas de forma continua y evitar así la punción de venas periféricas (brazos), reduciéndose la ansiedad y la molestia que ello conlleva.

- ▶ Administrar sustancias irritantes y/o vesicantes que producen una gran inflamación y daño por las venas periféricas, debido a que sus paredes son más finas y delgadas que las venas centrales (subclavia, yugular en el tórax y femoral en la pierna).
- ▶ Recibir la infusión continua de un medicamento durante 24 horas o más, teniendo la seguridad de que la vía permanezca en su sitio y no se produzca una extravasación (contacto del fármaco con la piel), por ejemplo, durante los movimientos al dormir.
- ▶ Realizar estudios diagnósticos con contraste.
- ▶ Conservar las venas periféricas para un futuro.
- ▶ Mejorar la calidad de vida del paciente.

TIPOS DE VÍAS VENOSAS CENTRALES

■ **Catéter de corta duración**

Catéter venoso central. Es un catéter central externo de dos o tres luces que se implanta de manera quirúrgica en la vena subclavia, yugular o femoral, y cuyo extremo distal se sitúa a nivel de la vena cava superior (o inferior en el caso de la vena femoral), es decir, en la proximidad de la aurícula derecha.

Su duración es limitada (aproximadamente de un mes) por la dureza del material con el que se fabrica y el consiguiente riesgo trombótico, por lo que mantenerlo durante mucho tiempo puede favorecer la formación de coágulos.

■ **Catéter de larga duración**

Catéter tunelizado. Es un tubo blando, flexible y largo, que puede constar de dos o tres luces, de una sustancia que no irrita el organismo (PVC o polietileno).

Se inserta de manera quirúrgica, realizando un túnel subcutáneo (por debajo de la piel), y a través de la vena yugular se llega a la vena cava. Parte del catéter es externo y se fija a la piel, con una duración de meses, incluso años.

Catéter reservorio. Es un catéter central interno colocado por debajo de la piel (a nivel subcutáneo) que se implanta también de manera quirúrgica ([Figura 8](#)).

Consta de una o dos cámaras con una membrana de silicona que permite múltiples pinchazos con unas agujas especiales, y un tubo flexible que, a través de la vena yugular o subclavia, llega a la vena cava superior. Se puede colocar de forma ambulatoria.

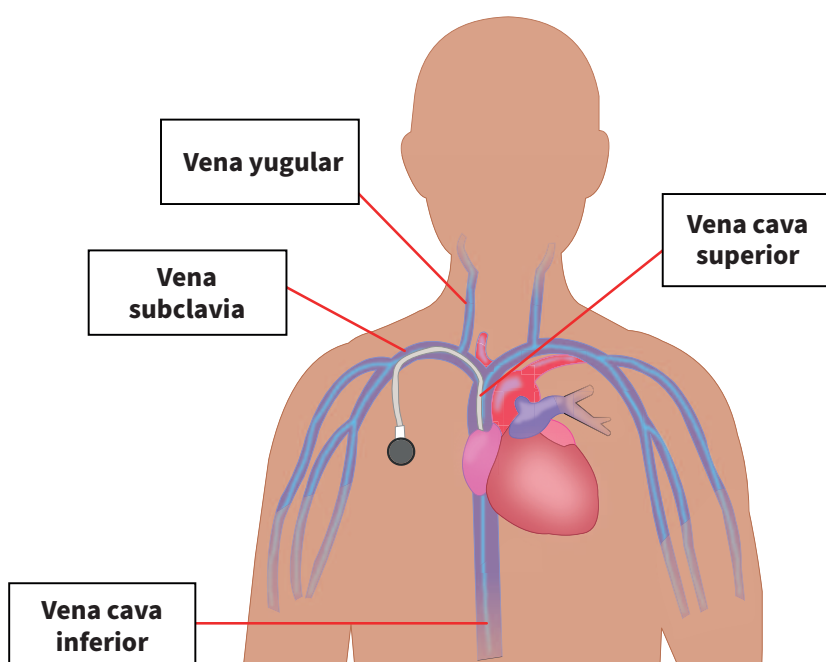


Figura 8. Catéter reservorio.

Para acceder al catéter se utilizan unas agujas especiales, con las cuales se atraviesa la piel y el tejido subcutáneo para llegar a la cámara que está unida al catéter.

Catéter central de inserción periférica (PICC). Es un catéter central externo de una o dos luces de inserción periférica, es decir, a través de una vena del brazo. Lo coloca el Equipo de Enfermería de Acceso Venoso ([Figura 9](#)), a pie de cama o de forma ambulatoria.

Generalmente está compuesto por poliuretano, con una duración de un año.

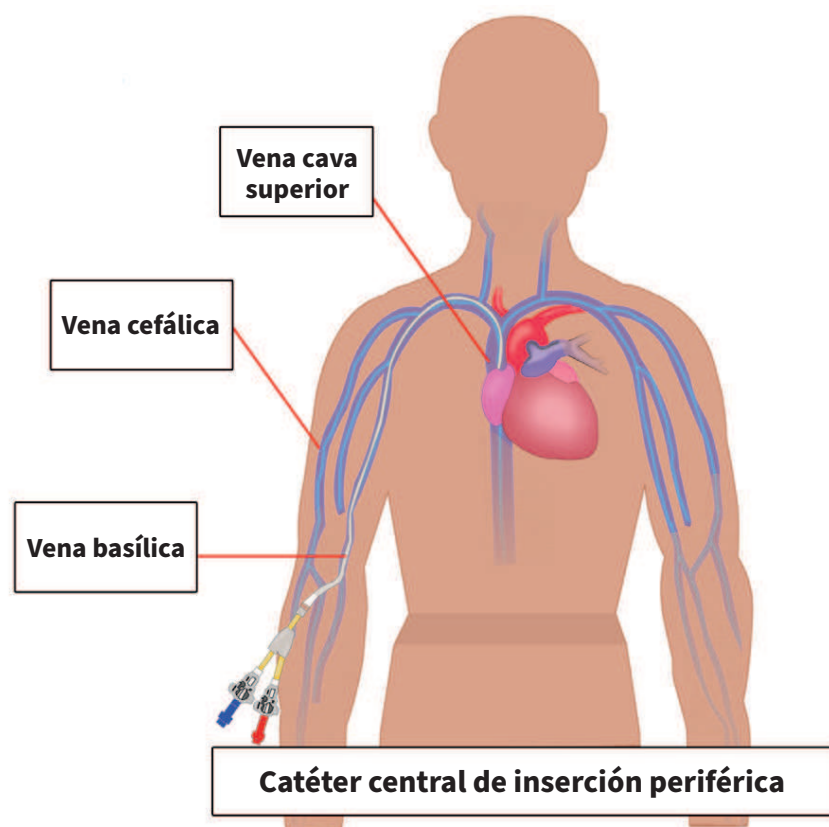


Figura 9. Catéter central de inserción periférica.

¿CÓMO SE COLOCA UNA VÍA VENOSA CENTRAL?

La **colocación de una vía venosa central** es diferente según el tipo del que se trate, aunque sí que hay que seguir unos pasos generales:

- 1.** Seleccionar la vena de acceso, como la yugular (en el cuello), la subclavia (en el pecho) o la femoral (en la ingle). En el caso de la colocación del PICC, se seleccionará, a través de una ecografía, una vena del brazo profunda y de mayor diámetro.
- 2.** Limpiar la zona donde se va a colocar la vía con un antiséptico y colocar un paño estéril. El profesional que realice el proceso debe ponerse gorro, mascarilla, bata y guantes estériles.
- 3.** Administrar un anestésico local en la zona donde se colocará el catéter.

4. Con una aguja, localizar la vena en la que después se introducirá una guía que va a dirigir la colocación del catéter en el lugar deseado. Una vez introducido, se retira la guía y se comprueba si la sangre refluye (sale) por las luces (entradas) del catéter.
5. Tras la implantación y colocación del catéter, sujetarlo a la piel mediante unos puntos de sutura, excepto el PICC. En el caso del catéter reservorio se realiza un pequeño corte o incisión en el tejido subcutáneo donde se colocará la cámara del reservorio.
6. Cubrir con un apósito preferiblemente transparente para poder valorar la posible aparición de eritema (enrojecimiento), hematoma o cualquier otro signo de alarma.
7. Tras la colocación del catéter, realizar una prueba de imagen (radiografía de tórax) para comprobar que esté adecuadamente situado. En el caso del PICC, se comprueba con un electrocardiograma (ECG) durante el proceso mismo de colocación.

SIGNOS DE ALARMA QUE DEBEMOS CONOCER

- ▶ Examina periódicamente el lugar de inserción del catéter en busca de signos como:
 - Dolor y/o calor.
 - Enrojecimiento y/o supuración.
 - Hematoma y/o sangrado.
 - Dolor y edema (aumento del tamaño) en el lugar de colocación o en el brazo próximo al catéter.
 - Temperatura igual o superior a 38 °C, con o sin escalofríos.
 - Pérdida, fugas o grietas en el catéter.
- ▶ Ante la aparición de cualquier síntoma de alarma descrito, debes acudir al centro sanitario de referencia o a Urgencias.

RECOMENDACIONES Y CUIDADOS

- ▶ Lavarse las manos siempre antes y después de manipular el catéter.
- ▶ Evitar su manipulación si no se conoce su funcionamiento.
- ▶ Evitar sumergir el catéter. Se recomienda la ducha, cubriendo la zona del catéter, por ejemplo, en el caso del PICC, con un film transparente o un manguito impermeable.
- ▶ Evitar la presión en el lugar de colocación, por ejemplo, usando las almohadillas del cinturón de seguridad en el coche en el caso del catéter reservorio.
- ▶ No realizar ejercicios bruscos, deportes de impacto ni levantar grandes pesos.
- ▶ No realizar tareas en lugares sucios: huerta, trabajos de albañilería, etc. si eres portador del PICC.
- ▶ Si convives con mascotas, debes proteger la zona de colocación para evitar daños por mordeduras, arañazos...
- ▶ Para el mantenimiento del catéter, hay que purgarlo (limpiarlo) periódicamente con una pequeña cantidad de antiagregante o anticoagulante para asegurarnos de su correcto funcionamiento y evitar la formación de coágulos.
 - *¿Dónde se puede realizar el mantenimiento?* En el centro de salud de referencia.
 - *¿Cuándo debe hacerse?* Cada semana en el caso del PICC y cada tres meses si se porta un catéter reservorio.

“

El equipo de Enfermería le entregará una hoja de registro, donde se anotará la fecha y las incidencias que pudieran surgir. Llévela siempre que acuda a su centro de salud u hospital y no dude en consultar cualquier duda.

”

TOXICIDADES DEL TRATAMIENTO ONCOHEMATOLÓGICO

El **tratamiento quimioterápico** (QT) y la **radioterapia** (RT) ejercen su acción actuando sobre las células cancerígenas que se derivan de células sanas con las que comparten algunas características comunes. De esta forma, cualquier fármaco que actúe sobre el tumor también podrá hacerlo en mayor o menor grado sobre todas las demás células sanas del organismo.

Por ello, los tratamientos oncohematológicos asocian una serie de efectos, de mayor o menor gravedad, sobre el resto del organismo que denominamos efectos tóxicos o secundarios. Las células más afectadas por estos efectos del tratamiento son aquellas que comparten más características con las células tumorales, especialmente, comparten la multiplicación celular a gran velocidad, como son las células de los folículos pilosos, de la médula ósea, del tubo digestivo y del sistema reproductor.

TOXICIDADES NO HEMATOLÓGICAS

■ **Náuseas y vómitos**

Las **náuseas** y los **vómitos** son unos de los efectos más temidos de la quimioterapia. Los avances en los tratamientos y la asociación de fármacos que tratan de evitar ambas toxicidades han hecho que hoy en

día estos síntomas sean menos frecuentes que con los tratamientos antiguos.

Existen **fármacos** (llamados **antieméticos**) que tratan de evitar estos efectos y que se recomiendan en determinados casos. Pese a ello, a veces pueden aparecer náuseas o vómitos, por lo que se recomienda repartir la alimentación en pequeñas cantidades, masticando despacio y sin prisa, y evitar las comidas copiosas y ricas en grasa.

■ Mucositis

La **mucositis** es la inflamación de la mucosa, que es la capa que recubre el interior de los tejidos internos, especialmente del aparato digestivo. Esta complicación suele aparecer a los 7-10 días del inicio de la quimioterapia y puede llegar a ser muy molesta. Los principales síntomas son el dolor a nivel de la boca, con aparición de aftas (llagas) y dificultad para masticar o tragar.

Algunos consejos útiles en caso de que aparezca la mucositis son extremar la higiene bucal, tomar alimentos blandos o triturados, preferentemente fríos o a temperatura ambiente, y no utilizar enjuagues que contengan alcohol, ya que pueden irritar aún más la mucosa. En algunos casos, puede ser necesaria la administración de fármacos que minimicen el riesgo de infección a nivel de la cavidad oral y otros para aliviar el dolor y para regenerar la mucosa.

■ Complicaciones infecciosas en la cavidad oral

La alteración de la barrera mucosa secundaria al tratamiento predispone a **infecciones**, siendo las más frecuentes las **infecciones por hongos**, aunque también las **bacterianas** y las **virales**. Estas pueden ser localizadas o diseminarse al resto del organismo, especialmente cuando la cifra de neutrófilos desciende por debajo de unos niveles críticos.

Las más frecuentes son debidas al hongo *Candida*. Entre las infecciones virales destaca la reactivación de los virus herpes. Para su prevención incidimos una vez más en la adecuada higiene oral y en la profilaxis antifúngica y antiviral, que será prescrita por el médico cuando exista indicación.

■ Alteraciones en el gusto

Las alteraciones en el gusto se deben a la **toxicidad** de la quimioterapia **a nivel de las papilas gustativas**. Es un efecto secundario bastante frecuente, aunque transitorio. Normalmente se manifiesta como un sabor metálico, lo que provoca una sensación desagradable que desemboca en la pérdida de apetito y de peso.

■ Diarrea

La **diarrea** se produce por la inflamación de la mucosa intestinal provocada por el tratamiento, lo que va a generar la incapacidad para absorber el agua y los nutrientes, y en la dificultad para la formación de heces “secas”. La duración y la intensidad de la diarrea son variables de una persona a otra.

Si se padece diarrea, es muy importante el control de los síntomas asociados y, en caso de fiebre, aparición de sangre o de moco en las heces, o de dolor abdominal intenso, se debe consultar con el médico.

Es conveniente vigilar y cuidar la zona anal mientras dure la diarrea, ya que pueden aparecer irritaciones en la misma. Es conveniente extremar la higiene y aplicar lavados con agua tibia y jabón tras cada deposición.

Como parte del tratamiento de la diarrea, se recomienda seguir una **dieta absoluta** durante las primeras horas tras su aparición para dejar que el intestino descanse y, pasado ese tiempo, empezar a ingerir lentamente líquidos en pequeños sorbos para evitar la deshidratación. Una vez que la diarrea mejore, se pueden ingerir alimentos en pequeñas cantidades, siempre cocidos o a la plancha, y evitar las comidas con mucha fibra o aquellas que produzcan flatulencias.

■ Estreñimiento

El **estreñimiento** es otro de los efectos secundarios más frecuentes, consecuencia de los tratamientos que enlentecen el tránsito intestinal o de los cambios en la alimentación y la falta de actividad física.

Para tratar de prevenir o evitar su aparición, es recomendable que la dieta sea rica en fibra (legumbres, alimentos integrales, frutas) y beber líquidos en abundancia. También es importante realizar alguna actividad física suave a diario, como caminar.

En los casos de estreñimiento persistente, el hematólogo podrá recomendarle fármacos que favorezcan el tránsito intestinal.

■ **Xerostomía**

Se trata de la **sensación de sequedad bucal** por falta de saliva, que puede aparecer tras recibir RT o QT, aunque es más frecuente tras la primera.

Puede ocasionar dificultad para comer y hablar, provocar mal aliento, sensación de quemazón o dolor en la lengua e, incluso, lesiones en la boca (fisuras y/o úlceras).

No debemos olvidar que, como consecuencia de la sequedad bucal, existe un mayor riesgo de presentar caries por el daño causado al esmalte de los dientes.

Es un efecto secundario reversible tras finalizar el tratamiento, persistiendo más tiempo tras la RT y cuanto mayor sea la intensidad de esta, y se mantiene entre 8 y 12 semanas después de finalizar la misma.

Al no existir un tratamiento concreto, este será sintomático. Se recomienda beber abundantes líquidos, emplear enjuagues de suero fisiológico o estimulantes de la secreción salival. Se dispone de preparados comerciales sustitutivos de la saliva (saliva artificial), pero su efecto es muy corto, entre 15 y 30 minutos.

Es fundamental tener una adecuada higiene dental y realizar las revisiones odontológicas pertinentes.

■ **Alopecia, toxicidad sobre la piel y las uñas**

Tras un tratamiento quimioterápico o radioterápico, suelen aparecer manifestaciones locales o generalizadas en piel, uñas y pelo que, aunque no amenazan la vida de los pacientes, tienen un gran impacto en su calidad de vida, al alterar la percepción de su imagen corporal.

La **alopecia o caída del cabello** se produce en toda la superficie corporal y sobre el 90% del vello en fase de crecimiento. Comienza a las 2-3 semanas de iniciar el tratamiento, siendo máxima a los dos meses y

recuperándose a partir de los 3-6 meses del cese de la QT. En la mayoría de los casos es irreversible en las zonas de aplicación de la RT y en ocasiones el nuevo cabello tiene características diferentes (es más frágil, fino y quebradizo).

La **piel** suele perder hidratación y puede adquirir un tono más oscuro (**hiperpigmentación**). A veces pueden aparecer **reacciones eritematosas** (enrojecimiento de la piel), **descamación** y/o **picor generalizado**. El tratamiento que más afecta a la piel es la RT.

Las **uñas** se ven afectadas con mucha frecuencia, padeciendo **onicodistrofia** (alteración del color y del crecimiento de las uñas) y **onicolisis** (destrucción de la uña). Generalmente, están relacionadas con las dosis acumuladas de los fármacos y con la duración del tratamiento. Pueden aparecer también áreas de pigmentación en líneas o bandas.

■ **Disfunción gonadal y sexual**

La **disfunción gonadal** es el daño a nivel de los órganos reproductores (ovarios en la mujer y testículos en el hombre) ocasionado por el tratamiento quimioterápico o radioterápico. Estos tratamientos también pueden ocasionar **disfunción sexual**.

En el caso de la mujer, el daño a nivel de los ovarios puede producir **amenorrea** (ausencia de la menstruación) temporal o permanente, dependiendo de la edad de la paciente en el momento de recibir el tratamiento (mayor riesgo de amenorrea permanente a mayor edad) y del tipo de tratamiento, ya que la RT es más tóxica a nivel de los ovarios.

En los hombres, el daño a nivel testicular ocasiona una **alteración en la producción de esperma (espermatogénesis) o en la función de los espermatozoides**. Las alteraciones funcionales pueden ser evidentes desde las primeras semanas, mientras que la **oligospermia** (disminución del número de espermatozoides) no se detecta hasta los tres meses. Posteriormente, aparecen **atrofia** y una **disminución del tamaño testicular** y, de forma secundaria, una **disminución de la testosterona**.

La recuperación de la función gonadal suele ocurrir en los tres primeros años desde el final del tratamiento, aunque en algunos casos suele ser más prolongada e incluso permanente. En la mujer, la **infertilidad** será prácticamente permanente, mientras que en los hombres la recuperación gonadal es algo más frecuente.

Tras un trasplante, el riesgo de infertilidad es mayor que tras recibir tratamiento quimioterápico convencional. Como la **esterilidad** no siempre es completa, se recomienda la utilización de métodos anti-conceptivos eficaces en aquellos pacientes en edad fértil durante el tratamiento y hasta un año después de finalizar el mismo, debido a las malformaciones que pueden provocar estas terapias en el feto.

En aquellos casos en los que el tratamiento no sea urgente, se ofrecerá a los pacientes en edad fértil la posibilidad de **criopreservación** (conservación a temperaturas muy bajas) de ovocitos en las mujeres y de espermatozoides en los hombres, previamente al inicio del tratamiento. Cuando no se puede demorar el tratamiento, se procurará al menos la inhibición temporal de la función ovárica con tratamiento hormonal, lo que puede reducir los daños ocasionados por la quimioterapia y preservar la función ovárica.

La disfunción sexual tiene un origen físico y psicológico. Los problemas que aparecen más frecuentemente son la pérdida del deseo sexual en hombres y mujeres; en los hombres pueden aparecer problemas para alcanzar y mantener una erección, incapacidad para eyacular, eyaculación retrógrada o imposibilidad para alcanzar un orgasmo; en las mujeres frecuentemente aparece dolor durante el coito, cambios en la sensibilidad genital por el dolor, falta de sensibilidad y capacidad disminuida para llegar al orgasmo. Los problemas sexuales, en ocasiones, no se solucionan una vez finalizados los tratamientos, por lo que interfieren de forma muy importante en la vuelta a una vida normal y, por tanto, en la calidad de vida.

■ **Cansancio**

El **cansancio** asociado al cáncer o **astenia** es una sensación de agotamiento físico, emocional y mental mantenido, ocasionado por la propia enfermedad o por sus tratamientos. Se describe como una falta de energía que impide realizar incluso pequeños esfuerzos diarios o una falta de fuerza generalizada que no mejora con el descanso.

Es común que aparezca inmediatamente unos días después de la administración de la QT o unas semanas después de recibir RT. El cansancio puede perdurar durante meses o años tras finalizar el tratamiento.

Es muy importante para los pacientes conservar la energía, realizando solo las actividades más esenciales en los momentos en los que se encuentre

con mayor vitalidad. Se recomienda escribir una lista de las actividades que se desea realizar, establecer prioridades y mantener una rutina diaria. Es fundamental mantener una alimentación adecuada y una actividad física moderada.

■ Otras toxicidades fármaco-dependientes

Hoy en día disponemos de un amplio arsenal terapéutico en Oncohematología, debido a la aparición de nuevos fármacos con distintos mecanismos de acción.

Los tratamientos quimioterápicos pueden dañar algún órgano en particular. Es el caso de la **cardiotoxicidad** (daño de las células del corazón por algunos fármacos como los antraciclínicos) y de la **nefrotoxicidad** (daño en las células del riñón causado por los fármacos de la familia de los platinos). Por este motivo, antes de iniciar el tratamiento, se realizará una valoración cardiológica y de la función renal, entre otras, por si fuese necesario evitar algún fármaco o ajustar la dosis del mismo.

Con determinados tratamientos (por ejemplo, con altas dosis de ciertos fármacos alquilantes) se puede producir **hematuria** (sangrado por la orina) como consecuencia del daño sobre la mucosa que recubre la vejiga. Para evitar este efecto se requiere una hidratación abundante por vía intravenosa, así como un tratamiento asociado para proteger la mucosa vesical.

Otros fármacos pueden ocasionar **inflamación de las vías respiratorias** y producir un cuadro similar a una infección respiratoria con tos seca.

Algunos análogos de la pirimidina intravenosa pueden producir irritación conjuntival (a nivel de la membrana que cubre la parte posterior de los párpados y anterior del ojo), ya que también se elimina por la lágrima. Para evitarlo deberemos administrar colirios durante la infusión del tratamiento. Además, asociados a este y otros tratamientos pueden aparecer fiebre y *rash* cutáneo (sarpullido con más o menos enrojecimiento).

Algunos fármacos pueden producir la aparición de una sensación de hormigueo o adormecimiento de los dedos de las manos o en las plantas de los pies, debido al daño que producen sobre los pequeños nervios que aportan la sensibilidad a esas zonas. Debemos informar de estos síntomas para ajustar el tratamiento si fuese necesario y evitar que se vuelvan irreversibles.

En el caso de los nuevos fármacos biológicos (anticuerpos monoclonales o inmunoterapia) los efectos secundarios pueden ser más específicos y, a veces, impredecibles. Será el especialista quien informará de los síntomas de alarma en cada caso en concreto y realizará los controles pertinentes.

En el grupo de los anticuerpos monoclonales debemos destacar la llamada “reacción infusional”, que puede producir un aumento de la temperatura, de la tensión, sarpullido, calor, sensación de fatiga y picor generalizado. Para prevenir o evitar este riesgo se administran una serie de fármacos previamente al tratamiento.

En la actualidad disponemos de tratamientos profilácticos (para prevención) y sintomáticos que minimizan e, incluso, en algún caso evitan los efectos de la terapia oncohematológica.

TOXICIDADES HEMATOLÓGICAS

La **toxicidad hematológica** de la QT va a producir alteraciones fundamentalmente analíticas, algunas de las cuales pueden llegar a ser sintomáticas. Esta toxicidad se debe a que la QT y, en menor medida, la RT son tóxicas para la médula ósea (el lugar donde se fabrica la sangre) y, por tanto, van a hacer que descendan las células que aquí se producen (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas), ocasionando **anemia**, **neutropenia** y **trombopenia**.

■ Anemia

La **anemia** es el resultado del déficit en la producción de glóbulos rojos y puede causar multitud de síntomas, tales como cansancio, debilidad, palidez, sensación de falta de aire ante pequeños esfuerzos o incluso dolor en el pecho en casos graves. Es básico el seguimiento de una dieta sana y equilibrada y no hacer esfuerzos físicos innecesarios. Según la gravedad de la anemia se podrán plantear tratamientos específicos, como fármacos estimuladores de la producción de glóbulos rojos (eritropoyetina) o transfusiones de sangre.

■ **Neutropenia**

La **neutropenia** es la presencia de un número disminuido de glóbulos blancos. Estas células son las encargadas de defendernos de las infecciones y, al estar disminuidas como efecto secundario del tratamiento, producen un aumento del riesgo de desarrollar infecciones.

Durante el periodo de neutropenia es muy importante mantener una adecuada higiene personal e intentar evitar el contacto con personas que puedan estar padeciendo una infección. En algunos casos puede que sea necesario el tratamiento con factores estimulantes de la producción de glóbulos blancos.

■ **Trombopenia**

La **trombopenia** es la presencia de un número disminuido de plaquetas, que son las responsables de que la sangre coagule correctamente. Debido al descenso de las plaquetas, existe un mayor riesgo de aparición de hematomas (moratones) ante golpes leves. Pueden aparecer también petequias (pequeñas manchas rojas que suelen aparecer en piernas y brazos).

Es aconsejable que durante el periodo de trombopenia se eviten los deportes de contacto, se tenga precaución en el manejo de instrumentos cortantes, o no utilizarlos si es posible, y se vigile la presencia de sangrados inusuales. En los casos en los que la cantidad de plaquetas sea muy baja, podría llevarse a cabo una transfusión de plaquetas.

“

No TODOS los fármacos, en TODOS los casos, producen TODAS estas toxicidades.

”



CUIDADOS DE ASEPSIA. LAS INFECCIONES

Tanto las enfermedades hematológicas como los tratamientos utilizados para combatirlas pueden provocar distintos **grados de inmunodepresión**, es decir, de propensión a las infecciones.

Esta es una de las características más importantes que diferencian las neoplasias hematológicas de las oncológicas, en las que las “defensas”, aunque también se afectan, no llegan a verse tan comprometidas ni por la enfermedad ni por el tratamiento en sí.

MEDIDAS PREVENTIVAS

Además de las recomendaciones generales que recogemos a continuación, el hematólogo puede disponer de medidas médicas de apoyo como el uso de factores estimulantes en forma de inyecciones subcutáneas, que estimulan a la médula ósea para que produzca glóbulos blancos y para que salga de la llamada **aplasia posquimioterapia o daño que el tratamiento produce en la médula ósea**.

También disponemos de medicamentos antimicrobianos para prevenir infecciones en esos momentos en que las defensas están más bajas o para ser administrados de forma continua.

Recomendaciones generales

■ Higiene

Es esencial el mantenimiento de una adecuada higiene personal; en especial, se debe realizar el lavado de manos de forma cuidadosa y repetidamente a lo largo del día.

En caso de ser portador o presentar colonización por bacterias resistentes, es importante mantener una correcta higiene ambiental (especialmente en el cuarto de baño y, sobre todo, en el retrete), además, se deben usar toallas individuales. La ropa personal y la de cama se deberán lavar en lavadora a la temperatura más alta tolerable por las prendas.

La boca es una cavidad que de forma natural está habitada por flora bacteriana. Antes de ir al dentista se debe consultar con el hematólogo para evitar el momento con las defensas más bajas. Es importante, además, saber si la cifra de plaquetas está baja, porque puede haber sangrados mayores de lo esperado.

■ Contacto con animales

A ser posible hay que dejar que otra persona se encargue del cuidado de los animales domésticos (sobre todo, de tareas como el aseo, la



recogida de productos de desecho, limpieza de arena del gato, recogida de heces de perro, alimentación, etc.). Esto se extiende también a los animales no considerados domésticos, lo que implica evitar trabajos relacionados con la ganadería.



La tarea de limpiar de forma regular y en profundidad las zonas donde vivan los animales tampoco la debe realizar el propio paciente en la medida de lo posible. Hay que lavarse las manos cuidadosamente tras haber estado en contacto con ellos.



Se debe recordar que los peces y los pájaros (canarios o periquitos) también se incluyen en estas recomendaciones. Son animales portadores

de una gran cantidad de bacterias, así como sus peceras y jaulas. También incluimos en este apartado la preparación de la comida diaria con la limpieza de pescados. Es mejor dejar esta tarea a otra persona y, en caso de no poder evitarla, hay que tener sumo cuidado para no pincharse con espinas o dientes de peces.

■ **Contacto con plantas**

La tierra y las plantas pueden actuar como vehículo de transmisión de hongos que dan lugar a infecciones potencialmente graves en personas con algún grado de inmunodepresión. Incluso pequeños pinchazos con alguna rama u otras partes de las plantas pueden sobreinfectarse dando pie a infecciones de la piel y de tejidos más profundos (músculo). Por esta razón se debe evitar tener flores o plantas dentro de casa o llevarlas al hospital. Del mismo modo, no se deberían realizar actividades relacionadas con la jardinería o trabajos de campo.

■ **Vida social**

Hay que intentar evitar grandes aglomeraciones donde uno se pueda ver expuesto a personas con algún tipo de infección, con el riesgo de contagio que esto conlleva.

Aproximadamente a los 7-15 días tras los ciclos de tratamiento es previsible tener las defensas más bajas (neutropenia), por tanto, si acude al hospital o precisa acudir a otros lugares con aglomeración de personas en ese periodo, se recomienda, además, llevar colocada una mascarilla higiénica. Esta recomendación se hace extensible durante la época estacional de gripe y otros virus respiratorios.

Esto nunca va a implicar no poder salir de casa, lo que recomendamos es intentar planificar un poco las salidas de modo que se evite ir a grandes tiendas en los horarios en que hay más gente, que se elijan las terrazas al ir a los bares por tratarse de espacios abiertos donde se está menos encerrado, etc. Del mismo modo se debe evitar estar con niños o adultos con cuadros febriles de los que te puedas contagiar. En el caso de los niños intenta no estar con ellos cuando hayan recibido vacunas con virus vivos, tales como la de la varicela, al menos en los primeros tres días tras la vacunación.

En caso de tener dudas, consulta a tu hematólogo siempre que se vaya a vacunar a alguien cercano. Respecto a los adultos, tanto familiares como personas con las que mantienes un contacto cercano, se les recomienda vacunarse anualmente frente a la gripe.

En lo referido a la vacunación del propio paciente, generalmente tiene indicación de vacunas (gripe o neumococo), pero debes consultarlo con el hematólogo para elegir el momento apropiado.

■ Relaciones sexuales

Se recomienda el uso de anticonceptivos tipo barrera para prevenir infecciones de transmisión sexual, especialmente si la pareja no es estable.

■ Dieta

Recomendaciones básicas

- ▶ Bacterias como la *Salmonella* u otras productoras de toxinas tienden a aparecer en huevos o productos lácteos en mal estado (evitar mayonesas caseras, cremas y natas y todos aquellos productos lácteos [leches, quesos] sin pasteurizar).
- ▶ Puede haber *hongos* en ciertos alimentos que pueden sobrevivir a altas temperaturas, por lo que no se recomienda el uso de especias/condimentos en su forma seca/deshidratada (albahaca o romero), aunque se cocinen, tampoco quesos (*gorgonzola/stilton/brie*) ni frutos secos.
- ▶ Respecto a los *vegetales*: hay que lavar bien las verduras que se coman crudas, cocinar bien el resto y pelar los vegetales que tienen piel o monda.
- ▶ Respecto a *carnes y pescados*: siempre bien cocinados. Se deben evitar carnes poco hechas, fiambres crudos, *sushi*, pescados ahumados, marinados o en salazón.
- ▶ Se beberá el agua embotellada a ser posible.

En el capítulo dedicado a la **alimentación** se comentan con más detalle las recomendaciones dietéticas.

LAS INFECCIONES

Cuando todo lo anterior falla, pueden aparecer las infecciones.

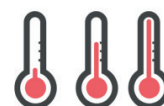
¿Qué síntomas o signos pueden hacernos sospechar que aparezca una infección?

Las **infecciones** pueden afectar a distintos sistemas u órganos y, según donde se produzcan, van a dar una clínica específica.

Podemos tener síntomas:

- ▶ Respiratorios (tos, flemas o dificultad para respirar).
- ▶ Digestivos (diarrea, vómitos, dolor abdominal).
- ▶ Urinarios (escozor al orinar, sensación de seguir con ganas de orinar, orina más cargada o de peor olor).
- ▶ Cutáneos (calor, enrojecimiento o hinchazón en alguna zona concreta del cuerpo, exudado de tipo purulento en una herida previa, aparición de *rash* cutáneo).
- ▶ Además, hay signos o síntomas que son comunes a muchas infecciones, independientemente del germen que las cause o de la afectación orgánica principal, y que pueden ser más o menos específicos como:

- ◆ Febrícula (temperatura $> 37\text{ }^{\circ}\text{C}$, pero $< 38\text{ }^{\circ}\text{C}$) o fiebre ($38\text{ }^{\circ}\text{C}$ o más), tiritona.



- ◆ Mayor cansancio del habitual, falta de fuerzas.
- ◆ Síntomas indicadores de mayor gravedad: tendencia a hipotensión, somnolencia, agitación, desorientación, respiración trabajosa, pulso rápido, etc.

“

Ante fiebre, deterioro del estado general o alguna sintomatología de las descritas previamente, sobre todo si es persistente o progresiva, se debe acudir directamente al Servicio de Urgencias.

”



EL BANCO DE SANGRE, LA TRANSFUSIÓN SANGUÍNEA Y LA AFÉRESIS

¿QUÉ ES LA TRANSFUSIÓN SANGUÍNEA?

Debido a la enfermedad y a los efectos secundarios de algunos tratamientos utilizados en Oncohematología, la **transfusión sanguínea** o de alguno de sus componentes es de vital importancia y parte fundamental del plan terapéutico. Por ello, es recomendable que tanto el paciente como su familia conozcan sus posibilidades y limitaciones.

La transfusión sanguínea es un procedimiento que consiste en administrar alguno de los componentes de la sangre ([Figura 10](#)) a una persona (receptor) a través de una vía intravenosa. Esta sangre ha sido previamente extraída de otra persona (donante).

La indicación de transfundir corresponde al médico y el proceso de administración lo lleva a cabo el personal de Enfermería. Previamente a la transfusión sanguínea, es necesario realizar las pruebas de compatibilidad sanguínea (pruebas cruzadas), que son realizadas por los Técnicos Superiores de Laboratorio Clínico y Biomédico. Todos estos profesionales trabajan en equipo, dentro de la Unidad del Banco de Sangre, garantizando la eficacia, seguridad y calidad de todo el proceso transfusional.

Componentes sanguíneos

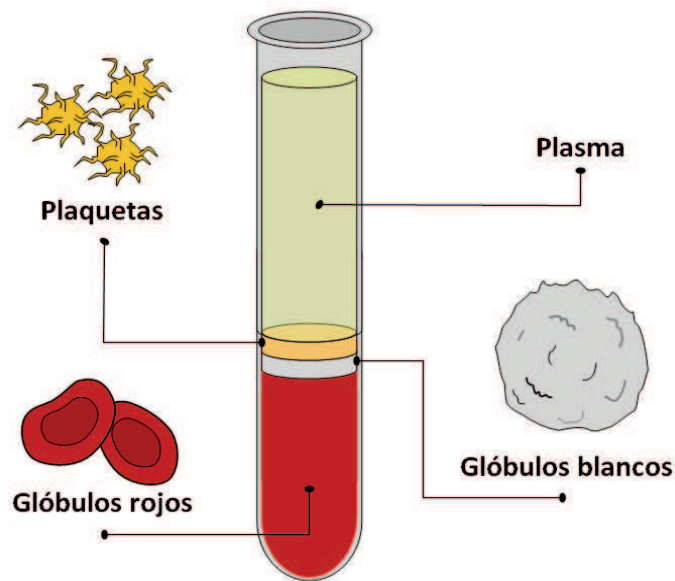


Figura 10. Componentes de la sangre.

¿DE DÓNDE PROCEDEN LA SANGRE Y LOS HEMOCOMPONENTES QUE SE UTILIZAN PARA LA TRANSFUSIÓN?

La sangre y sus derivados son un producto de origen humano que se obtiene de personas sanas (donantes) de forma altruista, mediante un procedimiento llamado **donación**. Hace muchos años que la transfusión sanguínea se utiliza como tratamiento y a día de hoy sigue siendo la única fuente de componentes sanguíneos disponible.

La práctica transfusional ha cambiado radicalmente a lo largo del tiempo, debido a las mejoras en los métodos de extracción y conservación. Los anticoagulantes y las soluciones conservadoras que se añaden actualmente a la sangre de los donantes hacen posible su conservación durante largos periodos de tiempo.

La donación de sangre o de algún hemocomponente se realiza mediante:

- ▶ **La obtención de sangre total.** Es el procedimiento más habitual. Consiste en la extracción, a través de un acceso venoso, de unos 450-500 ml de sangre total (con todos sus componentes).

La sangre se recoge en una bolsa que contiene anticoagulantes y soluciones conservadoras. Tras un proceso de centrifugado y separación, se obtienen diferentes hemocomponentes que serán aptos para ser transfundidos ([Figura 11](#)).



Figura 11. Separación de los hemocomponentes para realizar una transfusión sanguínea.

► **Aféresis.** Es un procedimiento más complejo y prolongado, a través del cual se extrae un único hemocomponente del donante. Una máquina específica extraerá el hemocomponente que necesitamos y devolverá el resto de la sangre a la circulación del donante (se explica con más detalle al final del capítulo).

Ambos procedimientos se realizarán bajo condiciones de asepsia, limitando así la presencia de gérmenes que puedan provocar una infección. El producto obtenido finalmente se analiza y se almacena en condiciones óptimas de conservación hasta su administración.

¿QUÉ PRUEBAS SON NECESARIAS PARA LA REALIZACIÓN DE UNA TRANSFUSIÓN SEGURA?

Los glóbulos rojos poseen una característica importante, presentando en su superficie unas sustancias específicas llamadas **antígenos**, que van a determinar el grupo sanguíneo de la persona. En la parte líquida de nuestra sangre, el plasma, se encuentran otras sustancias llamadas **anticuerpos**, encargados de reconocer y, en caso necesario, atacar los antígenos extraños.

Fundamentalmente, el grupo sanguíneo está constituido por el **sistema ABO** y por el **Rh**. Así tenemos personas **A, B, O** o **AB**, según el antígeno de sus glóbulos rojos y los anticuerpos de su plasma. Además, dependiendo de la presencia o no del antígeno correspondiente, la sangre puede ser **Rh positivo o negativo**.

Estas características individuales, entre otras, son estudiadas antes de realizar una transfusión, garantizando así que exista la máxima compatibilidad entre la sangre del donante y la del paciente receptor.

COMPATIBILIDAD ENTRE LOS GRUPOS SANGUÍNEOS

Es importante saber que un paciente puede ser transfundido con sangre de un donante que no sea de su mismo grupo sanguíneo, siempre que se trate de un grupo sanguíneo compatible. Los pacientes con grupo sanguíneo AB se denominan “**receptores universales**”, ya que pueden recibir sangre de cualquier grupo del sistema ABO ([Figura 12](#)). Sin embargo, los pacientes del grupo O son llamados “**donantes universales**”, ya que pueden donar sangre a cualquier persona, sea cual sea su grupo sanguíneo.

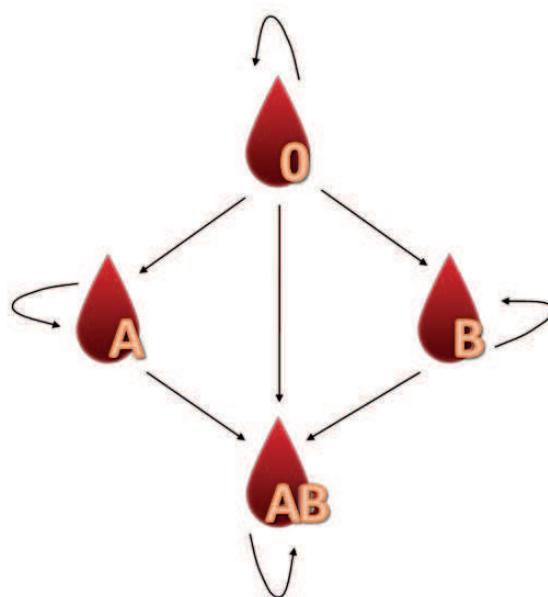


Figura 12. Compatibilidad de grupos sanguíneos para la transfusión de glóbulos rojos.

Para llevar a cabo las pruebas de compatibilidad es necesario realizar previamente una extracción de sangre al paciente que precisa la transfusión, la cual será enviada al Banco de Sangre ([Figura 13](#)). La finalidad es analizar su propio grupo sanguíneo y seleccionar la unidad de sangre más compatible.



Figura 13. Tubo de hemograma.

¿CUÁNDO SE DEBE REALIZAR UNA TRANSFUSIÓN?

La transfusión sanguínea está indicada en aquellos pacientes que, en un momento determinado, presentan una falta o disminución de alguno de los componentes sanguíneos, ya sea debido a pérdida (hemorragias) o a falta de producción en la médula ósea, y no puede ser sustituido por otras alternativas. La disminución o la falta de estos componentes sanguíneos pueden ocasionar **anemia** o **riesgo de sangrado**.

Es importante transfundir solo lo estrictamente necesario para producir un beneficio clínico al paciente y minimizar al máximo las posibles complicaciones.

¿CÓMO SE REALIZA UNA TRANSFUSIÓN?

La transfusión sanguínea es un procedimiento que se debe realizar bajo unas condiciones muy estrictas con un continuo control y verificando cada uno de los pasos en su realización.

Una vez que el médico indique la transfusión, se iniciará el proceso, que comienza con la extracción de una muestra de sangre del paciente para su posterior análisis y la realización de las pruebas de compatibilidad.

Si las pruebas de compatibilidad son satisfactorias, la unidad seleccionada en el Banco de Sangre será administrada por el personal de Enfermería. Estas pruebas no serán necesarias cuando la transfusión sea de plaquetas o de plasma.

Para garantizar la **seguridad transfusional** en todo momento es de gran importancia que el paciente lleve colocada siempre la **pulsera identificativa del Banco de Sangre** ([Figura 14](#)).



Figura 14. Pulsera identificativa del Banco de Sangre.

En el caso de que el paciente no lleve colocada esta pulsera, el personal de Enfermería del Banco de Sangre comprobará *in situ* el grupo sanguíneo A, B, 0 o AB y el Rh, utilizando una gota de sangre del paciente que se obtiene tras un pequeño pinchazo en uno de sus dedos. La pulsera debe mostrar de forma clara y completa la identificación del paciente y su grupo sanguíneo, después de que se haya comprobado este último.

IMPORTANTE: nunca se transfundirá a un paciente que no porte consigo la pulsera identificativa del banco de sangre.

Una vez que el personal de Enfermería identifica al paciente preguntándole su nombre y confirmándolo con los datos de la pulsera, se procederá a la transfusión a través de una vía intravenosa que podrá ser periférica (venas de los brazos) o a través de un catéter central, colocado al paciente previamente e insertado en una vena de mayor tamaño. Aunque la infusión de componentes sanguíneos no es dolorosa, sí que puede presentar molestias en el lugar de inserción del catéter.

La duración de la transfusión dependerá del componente a transfundir y de la situación clínica del paciente ([Tabla 5](#)).

Tabla 5. Duración de la transfusión.

HEMODERIVADO	VOLUMEN APROXIMADO	TIEMPO DE INFUSIÓN
Concentrado de hematíes	260 ml	60-180 minutos
Concentrado de plaquetas	350 ml	30-40 minutos
Plasma fresco congelado (tarda 30 minutos en descongelarse)	250 ml	20-30 minutos

Si no hay ninguna contraindicación, el hecho de que el paciente esté recibiendo una transfusión sanguínea no le impide comer, beber o levantarse para ir al baño.

No es necesario ingresar en el hospital para recibir una transfusión sanguínea. De forma habitual, se realizan transfusiones en los denominados **Hospitales de Día**, lugares destinados al tratamiento ambulatorio de pacientes.

REACCIONES ADVERSAS A LA TRANSFUSIÓN

En la actualidad, la transfusión sanguínea es una terapia muy segura gracias a la cuidada selección de los donantes, a las indicaciones estrictas de la transfusión y a los métodos de control de análisis y calidad. Sin embargo, no está exenta de posibles efectos secundarios, debido a que los componentes sanguíneos son de origen humano.

Algunos efectos adversos de la transfusión están asociados al tipo de componente sanguíneo (glóbulos rojos, plasma o plaquetas) y otros están directamente relacionados con las características del paciente receptor (alergias, estado bajo de defensas, elevada frecuencia de transfusiones, etc.).

Una consideración a tener en cuenta es la **sobrecarga de volumen o líquido** en el organismo, especialmente a nivel pulmonar, ya que en la transfusión se administra un volumen de líquido considerable y muchos de estos pacientes precisan la administración de una medicación diurética para eliminar el líquido sobrante a través de la orina.

La reacción adversa más frecuente es la **elevación de la temperatura** (a menudo no se superan los 38 °C de temperatura y, por tanto, no se

considera fiebre). A veces se acompaña de malestar general y tiritona. Esta elevación no suele estar relacionada con causas infecciosas, sino con la liberación de sustancias inflamatorias por parte de los glóbulos blancos durante el almacenamiento del componente sanguíneo. Habitualmente se trata de reacciones leves, que se resuelven por sí solas o con la administración de algún antitérmico. Si fuese necesaria la interrupción de la transfusión, se podría reanudar tras la resolución del cuadro adverso en la mayoría de los casos.

Otras reacciones adversas frecuentes son las **reacciones alérgicas**, sobre todo, con la transfusión de plasma y plaquetas (menos con los concentrados de hematíes). Entre los síntomas habituales se encuentran la urticaria, las lesiones cutáneas y el picor, que se resuelven fácilmente con la administración de antihistamínicos. Dentro de este grupo de reacciones alérgicas, pero mucho menos frecuentes, están también las reacciones anafilácticas, que pueden producir hipotensión y dificultad respiratoria, y que precisan un manejo más intensivo.

Las **reacciones hemolíticas** son otro tipo de reacción adversa que se produce en muy raras ocasiones (1/100.000-500.000 unidades transfundidas). Consiste en la destrucción de los glóbulos rojos que se acaban de transfundir por una incompatibilidad entre el donante y el receptor. La gravedad y los síntomas dependen de diversos factores (cantidad de sangre transfundida, velocidad de infusión, tipo de antígeno y anticuerpos implicados, etc.).

La frecuencia de las reacciones hemolíticas se reduce al mínimo mediante las pruebas de compatibilidad previas a la transfusión que se realizan en los servicios de transfusión. Además, se han implementado, reforzado y perfeccionado sistemas que garantizan la seguridad durante toda la cadena de transfusión.

Otra reacción indeseable es la **transmisión de infecciones** a través de las transfusiones. Esto ocurre por el traspaso de microorganismos desde el donante al paciente. Los más comunes son los virus de la hepatitis, aunque también existen otros que producen enfermedades como la mononucleosis, la sífilis, el VIH o infecciones bacterianas.

El riesgo de infección se reduce con la selección adecuada de los donantes, realizando las pruebas pertinentes para identificar a los donantes de riesgo (entrevista previa, análisis de laboratorio, periodos de cuarentena de las donaciones, etc.). A su vez, manipulando y manteniendo las unidades en las óptimas condiciones de asepsia y conservación a baja temperatura, se reduce el riesgo de crecimiento de bacterias al mínimo.

Por ello, es muy importante mantener un estricto control de todos los pasos a seguir durante la cadena de transfusión ([Figura 15](#)).



Figura 15. Cadena de transfusión.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Antes de realizar la transfusión, el médico responsable debe informar al paciente de manera clara y entendible de los riesgos asociados a la misma, así como de las alternativas disponibles si las hubiese.

Con esta información y si acepta la transfusión, el paciente debe firmar un documento llamado “**Consentimiento informado para recibir hemoderivados**”. Este documento formará parte de la **historia clínica del paciente**, y permitirá al personal de Enfermería proceder a la administración del hemocomponente prescrito.

HEMOVIGILANCIA

La **hemovigilancia** es el conjunto de programas dirigidos a detectar, registrar y analizar los posibles errores en cualquier punto de la cadena transfusional, con el fin de prevenirlos y/o subsanarlos en caso de que aparezcan. De esta manera, el objetivo de la hemovigilancia es poder producir el mayor beneficio al paciente, favoreciendo su recuperación y reduciendo al máximo las posibles complicaciones asociadas a la transfusión.

EL PROCEDIMIENTO DE AFÉRESIS

En algún momento de la enfermedad puede ser necesario someter al paciente a una o varias **sesiones de aféresis**. Aunque este procedimiento también se realiza en ocasiones a donantes sanos. A continuación, explicaremos en qué consiste y los tipos que hay.

Una aféresis consiste en separar o retirar algún componente de la sangre (plasma, leucocitos, células madre, etc.) del resto de la sangre total. Para este procedimiento se utiliza un **separador celular**, que es una máquina que permite extraer la sangre a través de una vía venosa y, a través de un proceso de centrifugación, se va separando y recogiendo el componente necesario, el resto se devuelve al paciente por otra vía ([Figura 16](#)).



Figura 16. Proceso de aféresis.

Unos días antes de la aféresis, el personal del Servicio dará instrucciones precisas al paciente de cómo prepararse para el procedimiento y valorará sus accesos venosos, ya que se necesitan venas de gran calibre.

En la actualidad, la mayoría de las aféresis se realizan por vía periférica, generalmente se canaliza una vía en cada brazo. En algunos casos puede ser necesaria la canalización de un catéter venoso central, que se colocará preferiblemente el día anterior a la primera sesión. Otros tipos de catéteres, como el catéter central de inserción periférica (PICC) o el catéter reservorio, no son aptos para este procedimiento al no tener suficiente calibre.

Características

- ▶ Es un proceso generalmente **bien tolerado**, que no suele tener efectos secundarios, y se puede hacer de forma ambulatoria, generalmente en la denominada “sala de aféresis”.
- ▶ Algunos **posibles efectos secundarios** son:
 - Problemas por el catéter: hematoma, infección, etc.
 - Hipotensión, mareo.
 - Síntomas de hipocalcemia (calcio bajo) como hormigueo o calambres. Para evitarla se administrará calcio al paciente durante el proceso de aféresis, habitualmente por vía oral.
- ▶ No se debe acudir en ayunas, a menos que lo indique el personal de la Unidad, y se podrá comer y beber durante el procedimiento.
- ▶ Se pueden llevar accesorios de entretenimiento (música, tablet...).
- ▶ El paciente estará todo el tiempo acompañado por el personal de la Unidad de Aféresis, que le tomará las constantes vitales, realizará las analíticas, vigilará el proceso y le atenderá en todo lo que necesite.
- ▶ La duración, dependiendo del tipo de aféresis, es entre 1 y 5 horas; durante ese tiempo el paciente permanecerá sentado o tumbado. Se recomienda acudir con ropa cómoda.
- ▶ Puede sentirse más cansado al terminar el procedimiento, por lo que no debe hacer ningún esfuerzo físico, coger pesos ni conducir durante el resto del día.

¿QUÉ TIPOS DE AFÉRESIS PUEDES NECESITAR?

Hay diferentes tipos de aféresis según el producto que necesitemos seleccionar y recoger:

1. Aféresis para la obtención de progenitores hematopoyéticos o células madre

- ▶ Puede que como parte del tratamiento el paciente necesite un **trasplante de progenitores hematopoyéticos** (también conocido como **trasplante de médula ósea**):
 - Cuando el **trasplante** es de sus propias células madre, se denomina **autólogo**. En ese caso se realizarán una o varias aféresis al paciente para poder obtener las células necesarias. Estas células serán congeladas y almacenadas hasta la fecha del trasplante (infusión).
 - Otras veces las células madre proceden de un donante, en ese caso se llama **trasplante alogénico** y en este supuesto la aféresis de recolección se hará al donante.
- ▶ En la sangre, habitualmente, hay pocas células madre, por lo que en los días previos a la aféresis el paciente deberá administrarse unas **inyecciones subcutáneas** (factores de crecimiento) que provocan la salida de las células madre desde la médula ósea hacia la sangre, donde serán recolectadas mediante la aféresis. En la consulta le indicarán la dosis y frecuencia de estas inyecciones, le explicarán cómo administrarlas (ángulo de 45°) y las zonas de inyección ([Figura 17](#)).

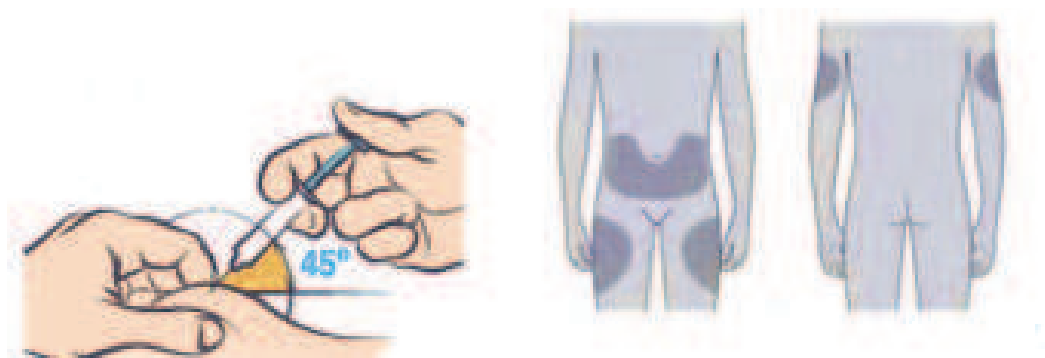


Figura 17. Proceso de administración de las inyecciones subcutáneas y zonas de inyección.

- ▶ Como efectos secundarios de estas inyecciones destacan dolor de cabeza, dolor de huesos, etc., en general, síntomas parecidos a un proceso gripal. Para evitarlos se indicará cómo tomar un analgésico concreto.
- ▶ La duración aproximada de estas aféresis es de 4 a 5 horas y la mayoría de ellas no precisan ingreso.

2. Fotoaféresis

- ▶ Es un procedimiento terapéutico en el cual, mediante una aféresis, se recogen linfocitos de un paciente para ser tratados y reinfundidos de nuevo al paciente.
- ▶ Es una técnica concreta que está indicada únicamente en algunas enfermedades, como en ciertos tipos de linfoma y en algunas que a veces se producen tras recibir un trasplante de médula ósea de un donante.
- ▶ La **fotoaféresis** consta **de tres fases** realizadas en el mismo día ([Figura 18](#)):
 - 1^a Recolección de las células (linfocitos) mediante aféresis, con una duración de unas 2 horas.
 - 2^a Las células son tratadas e iluminadas con rayos UVA. La duración de este proceso son unos 15-30 minutos.
 - 3^a Reinfusión del producto al paciente como si fuese una transfusión, con una duración de 45 a 60 minutos.



Figura 18. Fases de la fotoaféresis.

- ▶ Pueden ser necesarias una o dos sesiones en una semana, la frecuencia puede variar (semanal a mensual) según la patología y su evolución.

RECOMENDACIONES

- ▶ Dieta baja en grasa en las 24 horas previas a cada sesión.
- ▶ El paciente deberá protegerse del sol, especialmente en las primeras 48 horas después de cada sesión, para ello es importante:
 - Evitar la exposición directa e indirecta a la luz solar.
 - Dedicar especial cuidado a los ojos: gafas de sol, sombrero, etc.
 - Usar ropa que cubra los brazos y las piernas y utilizar protector solar en las zonas expuestas.

3. Otros tipos de aféresis

- ▶ **Recambio plasmático terapéutico:** aféresis en la que se retira o intercambia un volumen de plasma, el cual es reemplazado por un líquido de reposición.
- ▶ **Eritroaféresis:** se realiza en patologías en las que es necesario retirar o intercambiar eritrocitos (glóbulos rojos).
- ▶ **Leucoaféresis:** aféresis en la que se retiran los leucocitos que hay en exceso.

“

En el Banco de Sangre de tu hospital prestan su servicio muchos profesionales sanitarios, además de los hematólogos especialistas, y todos trabajan en equipo para ofrecerte todos estos procedimientos y otros muchos. No dudes en consultarles cualquier duda.

”

CUIDADOS DE LA BOCA, LA PIEL Y EL CABELLO

Además de las toxicidades hematológicas por daño en la médula ósea, la “fábrica de la sangre”, otras células activas de nuestro cuerpo también se van a ver dañadas por los tratamientos, como las células de la piel, el cabello, las uñas y las mucosas y la cavidad oral, produciendo cambios estéticos temporales o definitivos.

En esta guía os informaremos sobre los cuidados y consejos básicos para prevenir su aparición y sobre cómo manejarlos una vez instaurados.

CUIDADOS DE LA PIEL

Es aconsejable un aseo diario con agua templada y jabones suaves de pH neutro. Hidrataremos nuestra piel con cremas o aceites corporales que no contengan alcohol, fragancias artificiales o parabenos; se llaman productos hipoalergénicos y el objetivo de usarlos es evitar las reacciones alérgicas.

Es recomendable secarse la piel dando toques con toallas suaves para ayudar a mantener la hidratación, no rascar ni frotar fuerte para evitar dañar o irritar la piel.

Para depilarse o afeitarse es mejor utilizar una maquinilla eléctrica en lugar de una cuchilla de afeitar/depilar para disminuir el riesgo de irritación y de cortes con sangrado excesivo, en caso de tener bajas las plaquetas. Tampoco se deben utilizar cremas depilatorias ni depigmentarias, ni exfoliantes por su agresividad y riesgo de reacciones alérgicas e irritación. Tampoco es conveniente realizar limpiezas de cutis o *peelings* ni la depilación con cera.

Están contraindicados los tatuajes y los *piercings* por el riesgo de infecciones y de sangrado al dañar la piel y las mucosas.

Es importante evitar las horas centrales del día, de mayor radiación solar, a partir de las 12:00 h, incluso aunque esté nublado y no haga calor, ya que los rayos solares llegan igual a nuestra piel, aunque no seamos conscientes. Para evitar sus daños en verano nos protegeremos con ropas, gorro, gafas y protección solar de factor 50 como mínimo, siendo más recomendable el factor 100 en áreas más delicadas como la cara.

Si recibimos RT debemos saber que la zona irradiada puede adquirir una coloración oscura que desaparece con el tiempo.

Algunas recomendaciones más específicas en este caso son:

- ▶ No usar ropa o accesorios (collar, corbata, elásticos de ropa, etc.) que puedan irritar esa zona.
- ▶ Usar prendas holgadas de fibra natural y transpirable como el algodón.
- ▶ Mantener esa zona hidratada, con cremas hipoalergénicas específicas para pacientes en tratamiento con RT. Debes recordar que, al acudir a tu centro para recibir este tratamiento, la piel deberá estar totalmente limpia, sin cremas aplicadas ni otras sustancias para evitar que interfieran en el tratamiento. Ya después de la sesión podrás aplicar crema hidratante para su cuidado.
- ▶ Usar siempre protección solar 50 como mínimo (más recomendable factor 100) y proteger e hidratar esa zona totalmente durante un año tras el tratamiento.

CAÍDA DEL CABELLO

Este **efecto secundario** es el que nos produce mayor cambio estético y, por tanto, mayor angustia. Es importante saber que es **temporal** en la gran mayoría de los casos.

La caída se producirá entre la segunda y la tercera semana de comenzar el primer ciclo de quimioterapia, que debilita tanto el cabello como el vello de todo el cuerpo, incluidos cejas, pestañas y pubis.

Por el contrario, la RT solo afecta al vello de la zona irradiada, pero suele ser irreversible según la dosis administrada.

Ante una caída parcial o total debemos estar preparados y anticiparnos, no esperar a que llegue ese día. Todas las opciones para encontrarse mejor son válidas. Podemos cortar o rasurar, usar pelucas, pañuelos o gorros. Lo importante es respetar el tiempo de adaptación que necesita cada uno.

La caída puede ser progresiva o a mechones, dependerá de la combinación de fármacos de los cuales serás informado por tu médico.

¿Duele la caída del cabello?

Podemos sentir molestias como la tensión del cuero cabelludo (semejante a cuando llevamos una coleta mucho tiempo), ligero picor o sensación de cosquilleo.

Hay personas que no sienten absolutamente nada y otras que necesitan tomar un analgésico leve para aliviarlas.

¿Qué cuidados especiales podemos adoptar?

- ▶ Usar un champú de pH neutro que no irrite el cuero cabelludo, secar el pelo al aire libre o utilizar secador a temperatura baja.
- ▶ Utilizar peines con dientes separados y sin punta para evitar irritar el cuero cabelludo.

- ▶ Evitar el uso de cremas de peinado, espumas, gominas o lacas, debilitan todavía más el cabello y pueden irritar el cuero cabelludo. Estarán totalmente prohibidas en caso de RT en esta área, ya que interfieren en el tratamiento, además de poder producir importantes alergias.
- ▶ No usar tintes, mechas o decoloraciones.
- ▶ El cuero cabelludo se protegerá del sol, del frío o del viento con gorros o pañuelos. A través de él perdemos mucho calor, incluso algunos tienen que dormir con la cabeza tapada.

¿Cuándo comienza a crecer de nuevo el pelo?

Dependerá del ciclo administrado a nivel individual. En general, reinicia su crecimiento de tres a seis meses una vez finalizado el tratamiento. Hay que tener en cuenta que a veces el pelo crece durante los ciclos, aunque es un pelo fino y encrespado que acabará por caer para salir más tarde el cabello definitivo.

CUIDADOS DE CEJAS, PESTAÑAS Y UÑAS

Caída total o parcial de las cejas

Cuando perdemos el pelo de las cejas, cambia enormemente nuestra expresión facial, incluso cuando las cejas perduran, aunque menos pobladas, más cortas o más finas. Para evitar vernos “raros”, las podemos dibujar con lápices hipoalergénicos específicos, seleccionando el color más parecido a las nuestras originales.

Los productos y técnicas de maquillaje hipoalergénico pueden ser de gran ayuda para recuperar nuestro aspecto natural, corregir y cubrir marcas.

Para los casos de caída total y no recuperación de las cejas tras el tratamiento quimioterápico o radioterápico, existe una técnica, la *micro-pigmentación*. Deberá realizarse meses después de haber finalizado el tratamiento y siempre bajo la supervisión de un dermatólogo y con la aprobación del hematólogo.

Caída de las pestañas

Se desaconseja usar pestañas postizas porque el pegamento que se usa para sujetarlas puede dañar la piel del párpado, que es extremadamente sensible, e incluso el ojo.

Cambios en las uñas

Las alteraciones en las uñas también son reversibles, salvo en contadas ocasiones en las que se produce daño de la matriz ungueal (la base de la uña donde nace esta). Pueden cambiar de color, aparecer manchas, engrosarse o aparecer cambios en la forma haciéndose más aplanadas o más curvas.

- ▶ No se recomienda el uso de cortacutículas ni de cuchillas cortacallos por el riesgo de sangrado y sobre todo de infecciones. Es muy frecuente y grave que tras una manipulación de uñas y dedos se produzca una puerta de entrada de bacterias al torrente circulatorio, produciéndose así una infección sistémica.
- ▶ Se aconseja usar *lima de cartón* y evitar el uso de laca de uñas y quitaesmalte, porque son muy agresivos y pueden dañar una uña ya debilitada por los tratamientos.

APARICIÓN DE LA MUCOSITIS

Ya se ha visto previamente que la mucositis es la inflamación de la mucosa de la boca (mucositis oral) y el intestino (enteritis).

Puede aparecer en diferentes grados según la intensidad de la afectación, y depende del tipo de tratamiento administrado.

A nivel del intestino esta mucositis puede provocar aumento de las deposiciones o diarrea, además de dolor abdominal de diferente intensidad. Este efecto secundario también puede provocar cambios en el gusto, el olfato y en la sensibilidad con la toma de alimentos y bebidas. Suele aparecer a la semana aproximadamente de iniciar la quimioterapia y a las dos semanas de comenzar la RT.

La mucositis puede llegar a ser muy molesta y dolorosa. Debes prestar especial atención a prevenir su aparición e informar al especialista cuando se inician las molestias para tomar medidas lo antes posible.

¿Cómo prevenirla?

Mantener una correcta **higiene bucal** es la mejor prevención, es decir, tener la boca preparada para estos cambios mediante:

- ▶ Cepillado diario después de cada comida con un cepillo de cerdas blandas para evitar dañar las encías.
- ▶ Evita el uso de hilo dental, solo úsalo en áreas de difícil acceso.
- ▶ Dentífricos no irritantes, bajos en alcohol y enjuagues orales después de cada cepillado con solución antiséptica.
- ▶ Hidratación y protección labial con vaselinas; evita cosméticos y productos comerciales con perfumes e irritantes.
- ▶ Acude a las revisiones del odontólogo e infórmale de la patología hematológica y del tratamiento recibido. Informa a tu hematólogo.
- ▶ Enjuagues para regenerar la mucosa, siempre indicados por tu médico (enjuagues que después se tragan). Además, disponemos de otros enjuagues y geles orales que pueden ayudar a aliviar las molestias.

Cuidados generales cuando aparece la mucositis

- ▶ Realizar enjuagues con soluciones específicas para mucositis para calmar las molestias y mantener la boca limpia.
- ▶ Se realizan después de cada comida y también se pueden realizar antes de ellas, pues llevan en su composición un anestésico, además de un antiséptico, que añadidos al efecto del frío (se guardan en la nevera) y preparan la mucosa antes de la ingesta de alimentos. Se pueden indicar otro tipo de enjuagues que contengan aloe vera y ácido hialurónico.
- ▶ Son calmantes: infusiones de tomillo, salvia y manzanilla frías.
- ▶ Se han de evitar enjuagues con agua oxigenada y productos que contengan alcohol.
- ▶ El cepillado, aunque muy suave, puede estar contraindicado según el grado de mucositis y riesgo de sangrado, así como el uso del hilo dental y otros utensilios de higiene diaria.

- Cuidados dietéticos: cuando la mucosa oral y la digestiva en general se ven afectadas, aparte de ser muy doloroso masticar y tragar ciertos alimentos, también se ve afectada la capacidad de nuestro cuerpo para asimilar el líquido y los nutrientes de las comidas.

*Para conocer las **recomendaciones** sobre la alimentación en esta situación, véase el siguiente apartado.*



ALIMENTACIÓN EN EL PACIENTE ONCOHEMATOLÓGICO. DIETA Y NUTRICIÓN EN LA PLANTA DE HEMATOLOGÍA

Una parte importante del tratamiento es mantener un buen estado nutricional; para ello, necesitamos prestar mucha atención a la alimentación, sobre todo en un momento en el que por toxicidad del tratamiento nuestro cuerpo está debilitado y el comer deja de ser un placer y se convierte en mero deber.

Además de una dieta equilibrada y sana, dada nuestra enfermedad y los tratamientos que vamos a recibir, es importante tener en cuenta unas pequeñas pautas o recomendaciones a seguir. Entre ellas la primera que el especialista nombrará es la de **dieta con baja carga bacteriana**.

DIETA CON BAJA CARGA BACTERIANA

¿Qué significa que mi dieta sea con baja carga bacteriana/ sin gérmenes?

Se quieren evitar en lo posible infecciones:

- Se deben seguir normas básicas de higiene y manipulación de alimentos. Fundamentalmente, lavado de manos, pero también la importancia de una correcta higiene bucal.

- ▶ Alimentos siempre cocinados, pasteurizados, nunca crudos o fermentados.
- ▶ Agua embotellada (incluso para la higiene bucal).
- ▶ Frutas, solo aquellas que podamos lavar, secar y pelar.
- ▶ Huevos bien cocinados; evitar los huevos fritos o las tortillas con la yema parcialmente cruda.
- ▶ Verduras cocinadas, nunca crudas.
- ▶ Carnes y pescados cocidos, hervidos, a la plancha. Nunca marinados. Se deben evitar el jamón serrano y otros embutidos curados. Puede consumir jamón cocido, chópéd, pavo cocido, etc.
- ▶ Hay que evitar moluscos bivalvos y mariscos.
- ▶ Leche o productos lácteos siempre pasteurizados. Quesos solo curados, nunca quesos azules o con hongos.
- ▶ Se han de evitar las cremas, tanto de cocina como de pastelería.
- ▶ Hay que evitar especias en crudo y frutos secos.
- ▶ Debemos evitar abusar de alimentos de difícil digestión (legumbres, productos especiados, picantes, comidas grasas, etc.) que pueden producirnos gases con molestias digestivas y un sobreesfuerzo para nuestro intestino.
- ▶ Se pueden tomar refrescos, incluso con gas si no producen molestias gástricas.
- ▶ Se pueden tomar zumos envasados, si están pasteurizados y no producen acidez ni otras molestias.
- ▶ Se pueden tomar helados pasteurizados y sin frutos secos.

RECOMENDACIONES GENERALES

En general se trata de realizar una dieta equilibrada con un aporte óptimo de proteínas, vitaminas, minerales y fibra y que iremos adaptando según las circunstancias.

Pero ¿qué hago cuando se presentan los temidos efectos secundarios de los tratamientos? Antes de dar algunos consejos, recordemos algo fundamental, el *sentido común*.

No necesitamos que nadie nos diga que después de días sin comer, o con diarrea o náuseas, tenemos que acostumbrar otra vez a nuestro cuerpo; empecemos por cosas suaves, olvidemos los garbanzos, las frituras o las salsas y empecemos con cremas suaves, preparaciones a la plancha, etc. Olvida las lentejas caseras que tanto te apetecen porque tu sentido del gusto cambiará y acabarás cogiéndole manía a esos platos que tanto disfrutabas.

Deja que tu organismo se acostumbre poco a poco a texturas y sabores, date tiempo. Que las temperaturas de los platos no sean extremas.

Procura que la dieta sea variada y rica en calorías. Come alimentos ricos en proteínas como huevos, carne, pescado, legumbres, leche y derivados. Evita alimentos que produzcan gases como alubias, garbanzos o coliflor. Bebe líquidos de forma abundante y procura no tomar alimentos grasientos ni fritos que pueden producir acidez o sensación de estar lleno cuando apenas has comido. Evita la comida muy caliente o muy fría, picante o ácida.

Evita tumbarte para dormir la siesta o meterte en la cama inmediatamente después de las comidas.

Controla tu peso para informar al médico y a Enfermería si presentas pérdida continuada de peso.

RECOMENDACIONES EN SITUACIONES ESPECIALES, TOXICIDADES DEL TRATAMIENTO

■ Mucositis, esofagitis

La mucosa oral y la esofágica están inflamadas, enrojecidas, muchas veces ulceradas; hay que protegerlas, a veces incluso con descanso con dieta absoluta y nutrición parenteral (aporte de nutrientes por vía venosa en la planta de hospitalización).

Pero la mayoría de las veces podrás comer, bastará con los siguientes consejos:

- ▶ Evitar las comidas y bebidas calientes, los alimentos estarán fríos o templados.

- ▶ La textura será muy blanda, triturada o semilíquida.
- ▶ Comer pequeñas cantidades, varias veces al día, masticando bien.
- ▶ Evitar alimentos ácidos, amargos, salados, duros o muy condimentados (son irritativos).
- ▶ Debemos tener cuidado con los bordes de ciertos alimentos y evitar los que se pegan al paladar como puré, pan de molde o los alimentos muy secos como las galletas y los biscotes.
- ▶ Aumentar la ingesta de líquidos fríos y refrescos como la cola, muy eficaz en caso de molestias gástricas, pero se deben abrir previamente para que pierdan el gas antes de beberlos.
- ▶ Es buen momento para intentar dejar de fumar, ya que el humo del tabaco, además de irritante, retarda la cicatrización de las heridas y debilita la mucosa.
- ▶ Por supuesto debes evitar las bebidas alcohólicas no solo por la irritación elevada sobre las mucosas, sino también por el daño hepático y las interacciones con los tratamientos que recibirás.

Además de los analgésicos, puedes:

- ▶ Emplear los enjuagues de mucositis (los proporcionamos en la planta o en la consulta de Farmacia Hospitalaria, lo indicará tu médico) no solo después de las comidas para la higiene bucal, sino antes, ya que son anestésicos.
- ▶ También puedes preparar la boca con agua muy fría o paletas de hielo o polos helados para que el dolor disminuya y podamos ingerir mejor los alimentos, siempre y cuando no padezcamos sensibilidad dental.
- ▶ En muchas ocasiones tendrás sensación de sequedad bucal por falta o disminución de saliva, xerostomía, como efecto secundario de estos tratamientos. Será de ayuda masticar chicles sin azúcar; chupar caramelos de limón, pastillas de vitamina C, hielo, etc., y si está indicada saliva artificial.

■ **Náuseas y vómitos**

- ▶ Los alimentos más bien fríos tienen mejor tolerancia.
- ▶ Las cocciones serán ligeras, al vapor, a la plancha, hervido, etc.; evita frituras y salsas.

- ▶ Evita ácidos y estimulantes de la motilidad intestinal (picantes, cafeína, etc.).
- ▶ Come pequeñas cantidades, varias veces al día, masticando bien.
- ▶ No te acuestes inmediatamente después de las comidas; si es posible mantente activo durante una hora. Por ejemplo, aprovecha para realizar la higiene bucal y sentarte un rato en el sillón entretenido con lectura, la radio, la tele, etc., relajarse ayuda a un mejor control de las náuseas.
- ▶ Si necesitas dormir, entonces échate sobre el lado izquierdo doblando las rodillas en posición fetal, estarás más confortable y facilitarás el trabajo de tu aparato digestivo.
- ▶ El jengibre disminuye los jugos gástricos y los movimientos bruscos del tracto gastrointestinal; podemos tomarlo en infusión o en forma de refresco. Sin embargo, interacciona con algunos medicamentos, por lo que debes consultar con tu médico.
- ▶ La manzanilla es un antiácido y analgésico. Podemos tomarla en infusión. Hay a quien le induce el vómito; por tanto, será cada uno de vosotros quien decida qué le va mejor.
- ▶ La menta, además de otras propiedades, es analgésica, antiinflamatoria y antiespasmódica. Podemos tomarla en infusión. También podemos tomar caramelos o chicles para quitar el mal sabor de boca, pero mejor sin azúcar, ya que a veces las cosas demasiado dulces aumentan el reflejo nauseoso. **¡Ojo!** Al mascar chicle puede producirse hinchazón abdominal y aumentar el malestar.
- ▶ La canela facilita el buen funcionamiento del aparato digestivo, ayuda a expulsar gases y a combatir náuseas, vómitos y diarreas. Podemos tomarla en infusión.
- ▶ El limón disminuye las náuseas. Podemos chupar un gajo, tomar jugo, caramelos (sin azúcar).
- ▶ Las bebidas isotónicas son útiles para reponer electrolitos, pero **¡cuidado!**, en su composición llevan azúcar y químicos inútiles que las hacen más atractivas; por tanto, será mejor rebajarlas a la mitad o un cuarto con agua.
- ▶ Galletas saladas (no en exceso, si no tendrían el efecto contrario), galletas, tostadas, etc. Si el día comienza estando ya nauseoso no desayunes líquidos, empieza el día con alimentos secos.

■ **Diarrea**

Pasaremos a una dieta astringente, más o menos severa según las necesidades:

- ▶ Podemos empezar con líquidos, agua, infusiones, bebidas isotónicas, caldos, arroz, zanahoria, etc.
- ▶ Al ir tolerando pasaremos a alimentos fáciles de digerir, como purés de manzana, de patatas y zanahoria, arroz hervido, pescado blanco, pollo hervido.
- ▶ Iremos introduciendo membrillo, fruta cocida, galletas, etc.
- ▶ Hay que insistir en temperaturas y preparaciones suaves (vapor, hervido, papillote, plancha, etc.).
- ▶ Sin lácteos, sin residuos, sin grasas. Sin gluten en caso de malabsorción. Se irán reintroduciendo poco a poco, según la tolerancia.
- ▶ Es importante que durante el periodo de diarrea bebamos abundantes líquidos (mínimo, 2 L diarios) a temperatura ambiente, evitando los refrescos con gas, y dando preferencia a los zumos.
- ▶ Evitaremos tomar café, té, leche y derivados hasta que mejore el tránsito.
- ▶ Solo cuando la diarrea haya disminuido incorporaremos a la dieta dos yogures al día para regenerar la flora intestinal.
- ▶ Solo si tu médico lo indica podrás tomar tratamiento farmacológico para la diarrea.

■ **Estreñimiento**

El tratamiento también puede producir periodos de estreñimiento. Consiste en una disminución de la frecuencia y cantidad de las deposiciones que pueden producir dolor rectal al defecar.

Si aparece puedes seguir algunas recomendaciones para facilitar la recuperación del tránsito:

- ▶ Escoger alimentos con fibra (espárragos, verdura, pan integral, cereales, etc.).
- ▶ Aumentar la actividad física y el ejercicio.
- ▶ Evitar alimentos astringentes (plátano, membrillo, té, canela, chocolate, manzana, etc.). Evitar el chocolate y el queso.

- ▶ Beber mucho líquido para evitar la formación de heces duras.
- ▶ Tomar un vaso de una bebida templada o caliente por las mañanas.
- ▶ Evitar utilizar enemas, excepto si lo indica el médico.

■ **Anorexia**

Las recomendaciones dietéticas en estos casos deben ser más individualizadas, según el tipo y el motivo de la anorexia. Pero en líneas muy generales podemos recomendar:

- ▶ Comer poco y a menudo.
- ▶ Aprovechar la hora del desayuno para hacer una comida más completa, suele ser la hora del día en que tenemos más hambre.
- ▶ Evitar los líquidos durante las comidas, repartir los 2-2,5 L a lo largo del día, pero entre ellas.
- ▶ Los frutos ácidos ayudan a estimular el apetito.
- ▶ También lo estimula dar un paseo antes de comer.
- ▶ Pocas grasas, son más pesadas y dificultan el deseo de comer.

■ **Disfagia**

Es la dificultad de tragar, a veces sólidos, a veces líquidos o ambos. Podemos seguir los mismos consejos que para la mucositis/esofagitis.

En caso de aparición de este síntoma, además es importante que avises a tu hematólogo.

■ **Xerostomía**

Es la sequedad de boca por alteración de la mucosa y de la formación de saliva. Podemos recomendar en estos casos:

- ▶ Alimentos blandos que no se peguen al paladar, con algo de salsa o caldo para facilitar su ingesta.
- ▶ Puede ayudarnos derretir hielo en la boca (elaborados con zumos ácidos o infusiones de menta o tomillo).
- ▶ Humedecer frecuentemente la boca con agua.
- ▶ Y, muy importante, la higiene bucal.

■ **Alteraciones del gusto y el olfato**

Se irán corrigiendo poco a poco. Mientras nos ayudará muchísimo mantener una boca saludable.

- ▶ Las carnes son las que más problema suelen dar, escoge preferiblemente pavo, pollo y evita carnes rojas.
- ▶ Toma la comida fría o a temperatura ambiente, ya que se tolera mejor.
- ▶ Macerada con jugo de frutas (limón, piña) antes de cocinarla también se tolera mejor.

ALIMENTACIÓN EN LA PLANTA DE ONCOHEMATOLOGÍA

Cuando ingresamos en la planta de Hematología parte importante del cuidado es la alimentación. Con ella buscamos:

- ▶ Mantener un buen estado nutricional.
- ▶ Prevenir y tratar complicaciones asociadas a los tratamientos (quimioterapia, RT, trasplante de médula ósea).
- ▶ Mejorar la calidad de vida.

¿Cómo lo conseguimos?

- ▶ Con personal sanitario (auxiliares, enfermeras y médicos) implicado en tu cuidado integral desde el ingreso hasta el alta.
- ▶ Resolveremos juntos las dudas que surjan en cuanto a la alimentación.
- ▶ No imponemos nuestro criterio, todo tiene un por qué y estaremos encantados de explicarlo.

¿Con qué contamos?

Con un servicio de *catering* al que solicitamos la dieta específica que ordene tu médico.

Para que todo esto funcione no hay que olvidar que estamos ingresados en un hospital. Ni horarios ni sabores serán como los de casa, pero se trata de dietas equilibradas y adaptadas a tus necesidades.

Tenemos presente el momento por el que estás pasando, afecta de lleno a tu alimentación, tanto por aspectos psicológicos como por efectos de los tratamientos (anorexia, náuseas, diarrea, etc.). Estamos para ayudarte.

Normas básicas

- ▶ **Horarios de las comidas:** desayuno, 09:00 h; comida, 13:00 h; merienda, 17:00 h, y cena, 21:00 h. Son orientativos. En la medida de lo posible es necesario su cumplimiento. Si el personal de cocina no puede recoger las bandejas, estas se quedarán en la habitación hasta la próxima comida o hasta el día siguiente.
- ▶ **Tipo de dieta:** la ordenada por tu médico según tus necesidades (sin sal, de diabético, sin grasas, etc.). A partir de ella haremos las modificaciones que precises: túrmix, fácil masticación, alergias, etc.
- ▶ **¿Cómo se pide?** Tendrás derecho a la elección de plato si tu médico prescribe una dieta basal, basal sin sal, basal sin gérmenes o basal sin gérmenes TPH (trasplante de progenitores hematopoyéticos).

El resto de las dietas se ajustarán a los menús que decida el servicio de cocina o, si tu caso lo permite, eligiendo plato.

IMPORTANTE: no se puede traer comida de fuera. El único motivo es tu seguridad. Tratamos de evitar infecciones e intoxicaciones alimentarias que no podríamos manejar por desconocimiento de su origen, y que en tu situación de inmunocomprometido podría traer complicaciones.

Si ingresas para realizar un estudio la dieta será basal o con las peculiaridades de cada uno (sin sal, diabético, fácil masticación o túrmix, etc.).

Si ingresas para recibir tratamiento en el que el sistema inmunitario se verá comprometido la dieta, además de lo mencionado anteriormente, será sin gérmenes.

Si además vas a ser sometido a un trasplante de médula ósea, la dieta se denomina sin gérmenes TPH mientras dure el ingreso.

En algunos casos en los que por la enfermedad o los tratamientos recibidos (como en el TPH) el tracto digestivo esté tan inflamado que impida la toma de alimentos por la boca, disponemos de la alimentación/nutrición parenteral. Es el aporte por vía venosa de todos los nutrientes que el cuerpo necesita y que será suministrado y elaborado por el servicio de Farmacia y Nutrición del hospital con estrictos controles analíticos.

Esto es, en líneas generales, lo que puedes hacer con tu alimentación. Te invitamos a participar aportando recetas o trucos que te hayan resultado útiles durante tu tratamiento y que ayudarán a los pacientes que vengan detrás.

ACTIVIDAD FÍSICA DIARIA Y EJERCICIO FÍSICO. RECOMENDACIONES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

En esta fase es donde adquirirá especial relevancia el cuidado de nuestro cuerpo para recibir el tratamiento en las mejores condiciones, y es vital mantener una actividad física diaria.

Es importante tener en cuenta las recomendaciones dadas sobre la protección solar durante los paseos, evitar tanto grandes aglomeraciones de gente, como pasear por zonas en obras, estar en contacto íntimo con la tierra y actividades de jardinería, etc., pero eso no significa que debas permanecer encerrado en casa, al contrario, ahora más que nunca debes mantenerte activo.

LA HOSPITALIZACIÓN

El mantener un buen nivel de actividad puede hacerse especialmente difícil si el plan terapéutico precisa de periodos continuos y prolongados de hospitalización. Para estos momentos en nuestro servicio contamos con el apoyo diario del Servicio de Rehabilitación y de Fisioterapia, que te ayudará de forma individual a mantenerte activo incluso en casos de ingresos prolongados y en aislamiento.

Uno de los grandes cambios que vas a notar respecto a tu vida en casa por el hecho de estar ingresado va a ser la disminución de la actividad física normal que venías realizando.

Estas recomendaciones tienen la finalidad de mantener en la medida de lo posible una actividad física que agilice tu recuperación durante el ingreso, reducir la estancia hospitalaria y permitirte volver a tu domicilio en las mejores condiciones físicas posibles. Para el mantenimiento y mejora de tu capacidad física proponemos la realización de ejercicios. Nuestra intención es que el ejercicio forme parte de tu estancia en nuestro servicio en la medida que tu estado te lo permita, y animamos a tu familiar o acompañante a que te ayude a realizarlo.

Además del efecto sobre la capacidad física, el ejercicio ayudará a prevenir o mejorar problemas respiratorios, y a mejorar la autoestima (sentirás cómo también participas en tu recuperación).

A continuación, proponemos unos ejemplos de ejercicios que se pueden realizar según tu estado o situación en la planta.

PERIODO DE AISLAMIENTO

Un periodo de aislamiento hospitalario implica la disponibilidad de muy poco espacio para realizar una actividad física que nos mantenga en forma. Ello puede influir en la creencia errónea de que no es necesario ni es posible desarrollar una actividad física en ese momento, ya que todas las necesidades diarias están cubiertas por el personal o el acompañante.

En este caso adaptaremos una serie de ejercicios al espacio de la habitación y comprobarás que no se necesita mucho espacio ni material para poder desarrollar una actividad física satisfactoria.

En primer lugar, prestaremos especial atención al cuidado del aparato respiratorio. Una respiración completa, profunda y que movilice todos los segmentos pulmonares va a evitar concentración de moco en determinadas zonas de los pulmones y va a ayudar a impedir infecciones respiratorias.

Realizarás respiraciones lentas y profundas, expulsando el aire de una manera más lenta que cuando lo cojas; de esta manera, se aumenta el volumen de aire movilizado.

Proponemos cuatro ejercicios:

- ▶ Respiración diafragmática: se ponen las manos en el abdomen notando cómo se eleva al coger aire y cómo se “hunde” al expulsarlo. Se repiten cuatro o cinco respiraciones y se descansa para evitar marearse por hiperventilación.
- ▶ Respiración torácica: se ponen las manos lateralmente sobre las últimas costillas y se percibe el movimiento torácico juntando las manos al expulsar el aire y separándolas al cogerlo.
- ▶ Elevación de ambos brazos hacia delante cogiendo aire simultáneamente y se bajan los brazos expulsando.
- ▶ Elevación de ambos brazos lateralmente cogiendo aire y se bajan los brazos expulsando.

Ejercicios de musculación:

Se realizarán lentamente, repitiendo 10 veces cada ejercicio:

- ▶ Tumbado en la cama con las piernas flexionadas, levanta las nalgas y vuelve a apoyarlas.
- ▶ En la misma posición, extiende una pierna y elévala. Repite con el otro lado.
- ▶ Ponte a los pies de la cama apoyándote. Eleva alternativamente una rodilla y luego la otra.
- ▶ Flexiona ambas rodillas agachándote ligeramente, en la medida de tus posibilidades.
- ▶ Ponte de puntillas, también unas 10 veces.
- ▶ Apoyándote en la pared con las manos a la altura de los hombros, separadas, realiza flexiones con los brazos simulando las que se hacen en el suelo.

El fisioterapeuta indicará, además, ejercicios para realizar con mancuernas, con cintas elásticas o con *steps*.

También el fisioterapeuta dará instrucciones para usar la bicicleta si tienes en tu habitación. Por supuesto, deberás caminar por la habitación varias veces al día, no solo para ir al baño.

Si por algún motivo te ves obligado a permanecer en cama, si no se indica lo contrario, los ejercicios respiratorios y los que se han enseñado tumbado son perfectamente válidos y especialmente útiles.

En caso de permanecer varios días en cama, al incorporarte, lo normal es que te sientas mareado. Es debido a que tu tensión arterial se ha acomodado a la posición horizontal y, cuando se inicia una verticalización, aparece el mareo. Para intentar evitar esa sensación, antes de iniciar la incorporación mueve los brazos y piernas; de este modo, subirá un poco la tensión y te facilitará la incorporación. Repetir dos o tres veces la sedestación o moverse un poco mientras estás sentado ayuda a mantener una tensión correcta para no volver a sentir este mareo. Si tienes alguna duda, pregunta al personal de la planta.

HABITACIÓN DE NO AISLAMIENTO

Es importante continuar realizando los ejercicios que venías realizando durante el aislamiento. En esta fase es interesante caminar por la planta, siempre bajo instrucciones del personal. Caminar es el ejercicio más completo; aumenta la resistencia, la capacidad respiratoria, la función visceral, despeja la mente, la relación social, etc.

En la planta dispones de un tapiz rodante y una bicicleta estática para poder continuar realizando actividad física. Las pautas de uso las indicará el fisioterapeuta. Al igual que en la habitación, siempre que hagas uso de alguno de ellos deberás estar acompañado.

Consejos

- ▶ Realiza varias sesiones al día de corta duración. Puedes empezar por sesiones de 10 minutos, realizarlas dos veces por la mañana y dos por la tarde. Sesiones cortas evitarán la fatiga y permitirán volver a realizar el ejercicio transcurridas unas horas. Tú pones la hora.
- ▶ Tras una sesión de ejercicio debes encontrarte un poco cansado; si no es así, la intensidad o el tiempo dedicado no han sido suficientes. Este pequeño cansancio estimula al cuerpo para aumentar su resistencia y fuerza, en definitiva, tu capacidad física.
- ▶ Se recomienda que siempre esté presente un acompañante.

- ▶ No te tomes el ejercicio como un tratamiento, tómallo como una actividad lúdica, agradable, aunque exija un esfuerzo, y que va a ayudar a remontar el proceso por el que estás pasando. Servirá, además, de entrenamiento para retomar tu actividad física una vez que tengas el alta hospitalaria.
- ▶ La fiebre, el dolor, las náuseas, etc., no son motivo para dejar de hacer ejercicio. Pregunta al personal qué puedes hacer y lo adaptaremos a tus posibilidades.
- ▶ La única razón para no hacer ejercicio será una razón médica que lo contraindique. Si así fuese, se avisará expresamente para que no realices ningún tipo de actividad.



ASPECTOS PSICOLÓGICOS

La respuesta emocional de las personas ante el diagnóstico de una enfermedad oncohematológica depende de muchos factores, pero existe un sentimiento común, la percepción de vulnerabilidad, con repercusiones en el ámbito laboral, familiar y social.

Es natural que te sientas triste, con miedo y confuso/a; que te plantees, junto con tu familia, muchas preguntas y dudas acerca de lo que ocurre, de lo que podría ocurrir y de qué es lo mejor que debes hacer.

Aquí te aportamos alguna información acerca de las repercusiones emocionales de las enfermedades oncohematológicas.

ENTENDER Y AFRONTAR LOS SENTIMIENTOS DE CADA FASE

Cualquier persona que padece una enfermedad grave pasa o puede pasar por diferentes estados psicoemocionales. Es normal que aparezcan, pero su duración, recurrencia, intensidad y forma de vivirlos dependerá no tanto de la enfermedad en sí como de las características de la personalidad, de los problemas y experiencias anteriores, del apoyo que se reciba del entorno y, sobre todo, de la actitud que cada uno tome frente a todo el proceso.

Es fundamental que reconozcáis estas fases y, aunque pueda parecer difícil, las aceptéis y respetéis en todo momento, comprendiendo que muchos de los sentimientos y conductas que aparecen suelen ser formas involuntarias para enfrentarse a los cambios, a modo de *escudo protector*.

- ▶ **Primera fase: incertidumbre/confusión** al inicio, has estado un tiempo con síntomas, comienzan a hacerte pruebas.
- ▶ **Segunda fase: desconcierto** ante el diagnóstico. Es normal que aparezcan sentimientos de impotencia, soledad y miedo.
- ▶ **Tercera fase: oposición y aislamiento.** Ha pasado poco tiempo y es difícil aceptar de un día para otro lo que te han dicho que ocurre. Puede que no quieras ni que se nombre la enfermedad.

Hay una tendencia a la autoprotección para evitar más sufrimiento.

- ▶ **Cuarta fase: ira o agresividad.** Pueden aparecer lógicos sentimientos de rabia, frustración y resentimiento, planteándote: ¿por qué a mí?, ¿por qué yo?, etc.

Para que cedan lo antes posible:

- Muestra respeto y comprensión.
- Date tiempo y préstate atención.
- Expresa tus emociones, tal vez diciendo: te quiero, te necesito.
- Escúchate sin necesidad de disgustarte.

Ayuda sin necesidad de demanda y no como deber, sino como placer.

- ▶ **Quinta fase: tristeza.** Sería ilógico no sentirse entristecido tras los cambios que se pueden generar con la enfermedad. Es importante no esconderse frente a estos sentimientos, no es algo vergonzoso, tampoco forzarse a manifestarlos. Hay que utilizar técnicas de comunicación y reaccionar comprendiendo y descubriendo la causa de la tristeza y de la ansiedad, y entender que pueden ser una respuesta normal ante la enfermedad, aunque se viva muy mal. De esta forma, se podrán aliviar y se permitirá que esta situación pase.
- ▶ **Sexta fase: adaptación.** Te has permitido expresar y, aunque parezca mentira, superar gran parte de las tristezas e incertidumbres. Aquí se llega sin tristeza ni rabia, indicando que se ha podido y se ha permitido expresar los sentimientos desde que se inició la enfermedad. El sentimiento que se tiene no es de felicidad, pero sí de tranquilidad y de sosiego, favoreciendo pensar en el futuro con serenidad.

Para facilitar la adaptación:

- ▶ Es primordial que te des tiempo para asimilar el diagnóstico.
- ▶ Debes solicitar toda la información que necesites acerca de tu enfermedad y de los tratamientos. Identifica a uno de los especialistas implicados en tu tratamiento como fuente principal de información médica. Señala la información que deseas recibir. Es frecuente que durante la entrevista médica experimentes ansiedad, miedo, que hacen que tu capacidad de concentración y atención esté disminuida, lo que dificulta la retención de información. En estos momentos podría ayudarte estar acompañado de alguien que recuerde información o solicitar alguna información por escrito.
- ▶ Confía en ti mismo y en tus recursos; de esta forma podrás ver todo como un reto y superarlo.
- ▶ Es necesario rodearse de los seres queridos para asumir una realidad que es difícil. Dale a las personas que te quieren la oportunidad de acompañarte.
- ▶ Es importante expresar lo que sientes, así podrás aliviar y ofrecer a las personas de tu entorno la posibilidad de ayudarte.
- ▶ Es primordial que entiendas en qué consiste el tratamiento y para qué son las pruebas que deben realizarte.
- ▶ Toma las riendas de tus problemas y preocupaciones, eres el que mejor te conoce.
- ▶ Planifica a corto plazo tus objetivos, ve paso por paso, no te adelantes.
- ▶ Cuida de ti, dale a tu cuerpo el descanso, el alimento y el mimo que necesita.
- ▶ Piensa que enfrentarse a algo nuevo genera miedo, con el tiempo aprenderás a vivir los tratamientos, sus efectos y las pruebas médicas de una manera menos angustiada.
- ▶ Sigue las pautas y consejos del equipo sanitario que te atiende.

Además...

- ▶ Ponte metas realistas que sepas que puedes cumplir.
- ▶ Participa en cosas que te ayuden a estar mejor (grupos, gimnasia, lectura). Haz ejercicios físicos, mentales, etc.

- ▶ Dale la bienvenida a los cambios en tu vida, ya sean positivos o negativos, todos ellos son una oportunidad de crecimiento.
- ▶ Hazte amigo de tus defectos o dificultades y pide ayuda cuando algo te sobrepase.
- ▶ Divide tus metas en pequeñas partes, establece prioridades y haz lo que puedas cuando puedas.
- ▶ Toma los descansos que te hagan falta para tomar fuerzas y seguir con tus proyectos del día.
- ▶ Comparte con las personas que quieres, visítalas y llámalas.
- ▶ Valora lo que haces para enfrentarte y recuperarte de tu enfermedad.
- ▶ Elimina de tu vocabulario las palabras: *siempre* y *nunca*.
- ▶ No te aíles. Apóyate en tu familia y comparte con ellos lo que sientes y lo que te preocupa.
- ▶ Es normal que no te apetezca recibir muchas visitas, háblalo, seguro que todos lo entienden.
- ▶ Déjate cuidar, piensa que es por un tiempo.
- ▶ No te obligues a tener que estar alegre y optimista. Es normal sentirte triste y desanimado cuando físicamente no estamos al cien por cien.
- ▶ Intenta mantener un nivel de actividad, sal a pasear, queda con los amigos, busca un entretenimiento.
- ▶ Si te sientes excesivamente triste, ansioso o angustiado consulta con un profesional. Es posible que necesites ayuda psicológica, no te avergüences por ello y solicítala.

PSICOLOGÍA DE LA FAMILIA Y EL CUIDADOR

La familia es el contexto natural para crecer y recibir auxilio; es el marco de crecimiento emocional de las personas, la fuente fundamental de cuidados para el enfermo y su sistema principal de bienestar.

La familia representa el principal apoyo del paciente, es el pilar más cercano, estable y más seguro en que el enfermo se apoya y al que va a transmitir con más facilidad y con mayor frecuencia todos sus miedos, preocupaciones, angustia y sufrimiento ante la enfermedad.

Por ello, cuidar no es una tarea fácil y, en ocasiones, los familiares encargados del cuidado pueden experimentar cansancio, estrés o agotamiento.

Aun así, podemos decir que la experiencia de atender a un ser querido puede ser una de las experiencias más satisfactorias que la persona puede vivir a lo largo de su vida y descubrir muchas cualidades positivas que hasta el momento desconocía.

Aunque todos los miembros de una familia pueden prestar apoyo de forma que se reparta la carga y la responsabilidad de los cuidados, es habitual que exista un cuidador principal, que es quien se ocupa mayoritariamente del cuidado del familiar enfermo, asumiendo un mayor grado de responsabilidad en los cuidados, en el tiempo y en el esfuerzo invertido.

La vida del cuidador se acaba organizando en función de la persona a la que cuida: horarios, comidas, descansos, etc., llegando a abandonar sus propios cuidados.

Mantener unos hábitos de vida saludables ayuda a mantener una condición física y emocional adecuada, lo que facilitará poder atender mejor a la persona enferma.

A continuación ofrecemos **una lista de pautas** que pueden **ayudar a la persona cuidadora** a vigilar su salud física y emocional:

- ▶ Duerme y descansa siempre que puedas. Las siestas cortas son una forma estupenda de conseguir un poco de energía extra durante el día. Aprovecha cuando el enfermo descansa para hacerlo tú también.
- ▶ Las respiraciones profundas o los estiramientos suaves pueden ayudarte a reducir el estrés.
- ▶ Come de forma sana y respeta los horarios. Una alimentación equilibrada contribuirá a aportar la energía que necesitas.
- ▶ Haz ejercicio y sal a tomar el aire. Intenta hacerlo a diario, aunque sea solo un paseo corto para despejarte.
- ▶ Organiza tu tiempo. Realiza las tareas más urgentes o importantes y aplaza las menos urgentes. Pide ayuda a otros miembros de la familia si ves que no puedes atender todas tus responsabilidades, te notas desbordado o excesivamente cansado.
- ▶ Mantén tus aficiones e intereses siempre que sea posible y evita el aislamiento. Te servirán de evasión y te permitirán centrarte en tus propias necesidades.
- ▶ Procura no olvidar tus propias consultas. Tu salud también es importante, así que sigue acudiendo a tus consultas médicas y toma los medicamentos que necesites. Piensa que, si el cuidador enferma, ¿quién cuida al enfermo?
- ▶ Sé consciente de tus límites. Recuerda que no puedes hacerlo todo por mucho que quieras. Es bueno pedir ayuda si las tareas empiezan a resultarte abrumadoras.
- ▶ Anticipa problemas para prever soluciones. Es importante anticipar problemas que puedan ir surgiendo e implicar a la persona enferma en las decisiones que vayáis tomando (económicas, legales o de cualquier tipo). Esto permitirá planificar las situaciones y que el enfermo se sienta parte importante dentro de la estructura familiar.

- ▶ Encuentra una forma de expresar lo que piensas y lo que sientes. Puedes hacerlo con un amigo o con un familiar, o con un psicólogo. Es importante que tengas la oportunidad de expresar tus pensamientos y sentimientos y no solo los relacionados con la enfermedad de tu ser querido.

Muchas veces la experiencia de cuidar lleva consigo la aparición de una serie de emociones que es probable que no hayas experimentado antes: enfado, resentimiento, culpa, ansiedad, nerviosismo o miedo. Estos sentimientos y emociones que tengas son legítimos. Es normal tener emociones o pensamientos negativos hacia la situación en la que estáis, tanto tú como tu ser querido. Es habitual sentirse a veces abrumado/a y no saber si aquello que estás haciendo o sintiendo está bien o mal. No esperes a que la situación sea desesperada para pedir ayuda a un profesional.

A continuación encontrarás una lista de **señales de alarma** para pedir ayuda:

- ▶ Problemas de sueño.
- ▶ Sensación de opresión en el pecho, falta de aire, taquicardias...
- ▶ Sensación de cansancio continuo y fatiga.
- ▶ Consumo excesivo de bebidas alcohólicas, tabaco, sedantes...
- ▶ Cambios en los hábitos alimentarios.
- ▶ Aislamiento, la sensación de querer estar solo.
- ▶ La sensación de que “como tú nadie va a cuidar a tu ser querido”.
- ▶ Enfadarse fácilmente.
- ▶ Olvidos. Dificultad para concentrarte.
- ▶ Dejan de tener interés actividades que antes eran placenteras.

Médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería, etc., son profesionales que pueden ayudarte a resolver situaciones difíciles.

Pedir ayuda es una manera en la que puedes mejorar la atención al enfermo. A veces le damos un significado negativo, como si no fuéramos capaces de llevar a cabo la tarea.

“

Pedir ayuda significa querer cuidar mejor y tener otros puntos de vista para poder continuar los cuidados.

”



EL FARMACÉUTICO EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE ONCOHEMATOLÓGICO

¿QUÉ PUEDE HACER EL FARMACÉUTICO DEL HOSPITAL POR TI?

El Servicio de Farmacia del hospital se encarga de realizar toda la **gestión y procesos logísticos** para asegurar que los pacientes reciban los medicamentos adecuados. Así, los farmacéuticos son los responsables del pedido, el control de calidad, el almacenamiento y la seguridad de los fármacos.

Además, los farmacéuticos del hospital trabajan en colaboración con el equipo médico y de enfermería y les asesoran sobre el uso de los medicamentos, para garantizar la máxima efectividad de su tratamiento y minimizar los riesgos asociados.

¡En el hospital también hay un farmacéutico!

Así, el farmacéutico **revisa toda la medicación** que el médico prescribe antes de dispensarla teniendo en cuenta:

- ▶ Que ese medicamento es el indicado para cada situación.
- ▶ Que la dosis y la frecuencia son las adecuadas.
- ▶ Posibles interacciones con otros medicamentos o sustancias.
- ▶ El riesgo de sufrir efectos secundarios.

También confirma la prescripción y supervisa la preparación de otros medicamentos como es el caso de la **quimioterapia intravenosa** (que se administra tanto en el hospital de día como en la planta de hospitalización) o las **nutriciones parenterales** (que son las nutriciones que se administran por la vena cuando no se tolera la alimentación por vía oral).

En otras ocasiones puede ser necesario que el farmacéutico tenga que **formular algún preparado** que no esté comercializado por la industria.

Si tengo dudas sobre la medicación, ¿puedo preguntárselas a mi farmacéutico del hospital?

Por supuesto que sí. Si tienes alguna cuestión relacionada con los medicamentos que no te ha quedado clara, no dudes en preguntarla.

Mientras estés **hospitalizado en planta**, de lunes a viernes en turno de mañana hay un **farmacéutico disponible en la planta** que trabaja junto con los hematólogos y revisa la medicación durante el ingreso; asimismo, te proporcionará la medicación que necesites llevarte desde el hospital cuando se te dé el alta. En alguna ocasión hablará contigo para aclarar alguna cuestión relacionada con los tratamientos.

Si acudes a la **consulta de Atención Farmacéutica a pacientes externos**, un farmacéutico especializado en Oncohematología te atenderá y proporcionará los medicamentos que necesites para completar el ciclo de quimioterapia o para contrarrestar algunos efectos secundarios de la misma. Te explicará cómo tomar la medicación que te entrega y te preguntará por otras medicaciones que tomas, con el fin de revisar si existe alguna interacción entre los medicamentos que pudiese perjudicarte.

MUY IMPORTANTE: Comunicar si se toman productos de herboristería (adquiridos por Internet, en supermercados) o un producto natural para revisar si podrían aumentar la toxicidad de la quimioterapia o restarle eficacia.

Proceso de recogida de la medicación en la consulta de Atención Farmacéutica a pacientes externos de Oncohematología

Se trata de una consulta externa, por lo que debemos informarnos acerca de su horario de atención y localización específica en cada hospital.

Al ser una consulta es muy probable que disponga de citación previa.

Debes presentar una **prescripción médica** actualizada o el **informe clínico correspondiente** y la **tarjeta sanitaria**.

Medicamentos dispensados en la farmacia del hospital (consulta de Atención Farmacéutica a pacientes externos de Oncohematología)

- ▶ **Quimioterapia por vía oral** (en comprimidos o cápsulas): el farmacéutico debe explicar cómo tomar la medicación, cómo conservarla, los efectos secundarios más frecuentes y cómo manejarlos o cuándo debes acudir al médico con urgencia.
- ▶ **Antieméticos** para paliar o evitar los vómitos: los setrones.
- ▶ **Factores estimuladores:** estimulantes de colonias para las defensas (neutrófilos).
- ▶ **Antimicrobianos:** antifúngicos, antivirales y algunos antibióticos.
- ▶ **Inmunosupresores:** algunos de los inmunosupresores que tomarás después de haber recibido un trasplante de células hematopoyéticas no los puedes obtener en tu farmacia habitual, por lo que tendrás que recogerlos en la farmacia del hospital.

En el caso de los inmunosupresores es importante que los espacies al menos dos horas de las comidas y del protector de estómago, pues interaccionan y podrían contrarrestar la eficacia del inmunosupresor, lo cual sería grave porque podría fomentar la aparición de enfermedad del injerto contra el huésped (EICH).

- ▶ **Enjuagues orales:** preparados por la farmacia hospitalaria. Colutorios y geles para realizar enjuagues para varias indicaciones, como los enjuagues de inmunosupresores, la profilaxis y el tratamiento de la mucositis. Asimismo, disponen de otras soluciones comerciales que también se pueden dispensar hospitalariamente.

- ▶ **Suplementos dietéticos:** para un correcto estado de nutrición la unidad de Nutrición puede ver necesaria la prescripción de suplementos dietéticos adaptados a las necesidades de cada paciente. El servicio de Farmacia colabora con dicha unidad y suministra los productos indicados.

Es posible que puedas requerir de alguna otra medicación en la consulta de farmacia del hospital, en función de cada situación particular a lo largo de tu enfermedad. Tu médico te lo explicará y te entregará la documentación necesaria para recogerla.

Consejos para utilizar correctamente los medicamentos

Son **cuatro consejos básicos**:

- 1. Conocer qué son y para qué sirven los medicamentos** que estás tomando. Como paciente tienes que tomar parte activa en el cuidado de tu salud, así podrás ayudar a detectar y prevenir errores con tu medicación.

Cuando te receten un medicamento nuevo o indiquen algún cambio en tu tratamiento, asegúrate de **conocer bien qué tienes que tomar y cómo debes hacerlo**. Habla con tu médico, personal de Enfermería o farmacéutico y consulta las **cinco preguntas** que debes hacer sobre tus medicamentos ([Figura 19](#)):

- 1.** *¿Me han recetado algún medicamento nuevo o me han quitado o cambiado alguno? ¿Y por qué?*
- 2.** *¿Qué medicamentos debo seguir tomando y por qué?*
- 3.** *¿Cómo debo tomarlos y durante cuánto tiempo?*
- 4.** *¿Qué efectos secundarios tengo que vigilar?*
- 5.** *¿Necesito que me hagan alguna prueba de control y cuándo debo volver a consulta?*

5 PREGUNTAS QUE DEBE HACER SOBRE SUS MEDICAMENTOS cuando esté con su médico, enfermera o farmacéutico.

1. ¿Hay algún cambio?

¿Me ha recetado algún medicamento nuevo, o me han quitado o cambiado alguno, y por qué?

2. ¿Cuáles debo continuar?

¿Qué medicamentos debo seguir tomando y por qué?

3. ¿Cómo se utilizan correctamente?

¿Cómo debo tomar mis medicamentos y durante cuánto tiempo?

4. ¿Qué debo controlar?

¿Cómo sabré si mi medicamento funciona y qué efectos secundarios tengo que vigilar?

5. ¿Se necesita hacer revisiones?

¿Necesito que me hagan alguna prueba de control y cuándo debo volver a consultar?



Mantenga actualizada una lista con sus medicamentos.

Recuerde incluir:

- ✓ Alergias a medicamentos
- ✓ Vitaminas y minerales
- ✓ Plantas medicinales y productos naturales
- ✓ Todos sus medicamentos, incluidos los que no precisan receta

Pida a su médico, enfermera o farmacéutico que revise todos sus medicamentos para ver si puede dejar de tomar alguno o disminuir su dosis.

Reproducida de: Boletín 42, diciembre 2016. Disponible en: www.ISMP-espana.org

Figura 19. Las cinco preguntas esenciales que todo paciente debe hacer.

2. Conocer cómo tomarlos correctamente. Es importante respetar el horario de la toma de la medicación. Si olvidas alguna toma, solo si ha pasado poco tiempo tómala. Nunca tomes una dosis doble.
3. Preguntar las dudas, tantas veces como sea necesario, hasta entender todo lo que te dicen los profesionales antes de salir de la consulta o del hospital.
4. Mantener una lista con todos los medicamentos que tomas.

Si estás siendo atendido por varios médicos o estás tomando varios medicamentos es fácil que se olvide alguno. En la lista incluye también vitaminas, plantas medicinales, etc. Es importante que anotes, además, si eres alérgico a algún medicamento. Debes llevarla y enseñarla siempre que vayas a alguna consulta o al hospital.

Y varias recomendaciones generales

El **cumplimiento adecuado** del tratamiento es vital para que este haga su efecto. Si en ocasiones te olvidas de tomar tus medicamentos, utiliza sistemas que ayuden a recordar cuándo tienes que tomarlos, como pastilleros para organizar la medicación, alarmas en el móvil, hojas del calendario con el tratamiento para ir tachando día a día cada toma o aplicaciones existentes para móviles.

Es importante tener en cuenta que, si en algún momento te suspenden o cambian el tratamiento que recoges en el hospital, **debes devolver la medicación sobrante** al servicio de Farmacia, pues estos medicamentos tienen un coste económico elevado.

MI CENTRO DE SALUD. CUIDADOS AL ALTA HOSPITALARIA

Después de hablar, sobre todo, de lo que el hospital puede hacer para ayudarnos, con los especialistas en Oncohematología, Enfermería especializada, Farmacia, etc., se debe explicar que el centro de salud es un pilar fundamental para la nueva fase que se avecina.

Ahora toca iniciar la fase de vuelta a casa para la que también es necesario un periodo de adaptación. Poco a poco se podrá ir volviendo a la rutina, siempre teniendo en cuenta la necesidad de mantener unos hábitos saludables y algunas recomendaciones específicas enumeradas a lo largo de este manual.

Ya sabemos que a partir de ahora serás un paciente crónico de Hematología y que debes recibir cuidados especializados, pero es importante que sepas en qué puede ayudar tu centro de Atención Primaria para disminuir el número de visitas al hospital y sobre todo al Servicio de Urgencias.

Algunas de las situaciones en las que puedes acudir a tu médico de familia y a la enfermería de tu centro de salud se detallan a continuación.

En caso de ser portador de reservorio u otros dispositivos centrales, en el centro de salud pueden realizarse los cuidados básicos del catéter como el cambio de apósito y otros cuidados, según las indicaciones dadas en el hospital de día o en la planta de hospitalización de Hematología.

Si debes continuar con tratamiento subcutáneo o intramuscular también podrá ser administrado en el centro de Atención Primaria, siempre acompañado de orden médica e indicaciones por parte del especialista.

Los controles analíticos de sangre o de orina solicitados por los hematólogos, ya sea para valorar la evolución de la enfermedad, ya sea para controlar los niveles de defensas o el grado de toxicidad del tratamiento, también se pueden extraer en el centro de salud, tanto por vía periférica como por vía central.

Como nuestro sistema inmunitario ahora se encuentra afectado, ya sea por la enfermedad o por los tratamientos administrados, es importante prevenir al máximo el riesgo de padecer enfermedades infecciosas frecuentes en nuestra población. Por eso, el hematólogo y el médico de Atención Primaria deben valorar la indicación y el momento para la administración de algunas vacunas, como la de la gripe anual. Estas vacunas pueden ser administradas por el personal de Enfermería de Atención Primaria.

Hay que tener especial cuidado con la higiene de la boca; en este manual podrás encontrar varias recomendaciones al respecto o podrás acudir a tu centro de salud para recibir la información o aclaraciones necesarias. En caso de molestias bucales o al tragar puedes acudir al médico para que valore si es necesario algún tratamiento específico, o acudir al hematólogo hospitalario.

En el centro de salud el personal de Enfermería puede recomendar cremas para el cuidado especial de la piel, de protección solar, etc.

En caso de sufrir alguna pequeña herida debes saber que ahora tanto el riesgo de sangrado como el de infección o la capacidad de cicatrización pueden verse afectados. Si la gravedad inicial de la herida no es alarmante, no es necesario acudir a Urgencias del hospital y exponerse a los pacientes que allí se encuentren con probables infecciones contagiosas. Pero, si la evolución de la misma es lenta o dudosa, sería de ayuda acudir al centro de salud para que tanto el médico de familia como enfermería realicen una valoración sobre su estado e indicación de los cuidados necesarios.

Pero tu enfermedad oncohematológica puede no ser la única enfermedad que padezcas. Si presentabas alguna enfermedad previa (hipertensión arterial o diabetes) ahora pueden descontrolarse y precisar cambios o ajustes del tratamiento habitual. El médico de familia puede realizar esos controles y ajustes o derivar al especialista pertinente.

En algunos casos, aunque no hubiese problemas con la tensión o el azúcar, ahora se pueden empezar a tener. En el centro de salud harán el diagnóstico apropiado y educarán sobre los controles de tensión, de glucemia y sobre los tratamientos.

También es conveniente que continúes controlando el nivel de colesterol y triglicéridos y que tu médico de familia te indique algún tratamiento para regularlo en caso de estar alterado.

Además de los cuidados especiales para una dieta saludable o mantener un adecuado nivel de actividad física, puedes fortalecer el cuerpo para la nueva fase que se avecina con hábitos de vida saludables, tal es el caso del abandono de hábitos tóxicos como el alcohol y el tabaco. Para ello tu médico de Atención Primaria puede ser el apoyo imprescindible.

Sabemos que, aunque intentes mantener la misma rutina, habrá partes de tu vida previa diaria que se verán afectadas.

Este es el caso de la vida laboral; dependiendo del tipo de trabajo al que te dediques podrás seguir a pleno rendimiento o necesitarás de una baja o de permisos especiales. Ya sea porque no puedes mantener el grado de actividad física (en el caso de trabajos de exigencia física como albañil de obra, labores del campo, etc.) o por no poder mantener la misma intensidad de horarios o de viajes de empresa.

En estos casos no dudes en preguntar a tu médico de familia qué opciones de baja o de permisos temporales tienes a tu disposición.

De la misma forma, si la situación laboral previa era precaria y la nueva fase exige un esfuerzo económico al que no puedes hacer frente, o te hace dependiente y no dispones de familiares o amigos que puedan suplir esa labor, debes saber que en tu centro de salud dispones de un trabajador social que te informará de las ayudas a las que puedes optar.



RELATOS DE PACIENTES

“LA VUELTA A CASA”

Los autores han expresado su opinión personal, Janssen no se hace responsable de su contenido.

Para cerrar esta guía, nos gustaría compartir con todos vosotros los relatos de algunos pacientes. Además de los aspectos tratados en este Manual, *la vuelta a casa* es también una parte del proceso dentro de la enfermedad. La vuelta a casa después de un largo periodo de tratamientos y procedimientos genera un cierto alivio y mucha ilusión, pero también todos estos sentimientos van acompañados de incertidumbre. No se suele hablar de las circunstancias añadidas a las que debe enfrentarse un paciente oncohematológico una vez que vuelve a la vida “normal”.

La voz de los pacientes y sus cuidadores en primera persona es importante, nadie más cercano a la enfermedad podrá contarlo. Sus relatos constituyen una historia de superación y crecimiento personales.

Relato de Lidia Mera - “Y qué pasa después ...”

Se acaban las quimioterapias, los ingresos interminables y los aislamientos infinitos, el cuerpo poco a poco empieza a encontrarse mejor, pero también es cierto que ahora empieza una lucha por regular los daños colaterales que nos deja esa etapa de tratamientos durísimos. Hay que mentalizarse: no volveremos a ser los mismos, y a partir de ahora la recuperación va a depender mucho de nosotros.

Físicamente, cada día te vas a ver mejor en el espejo, el pelo, las uñas y, sobre todo, tu color de piel, cada día van a ir volviendo al suyo habitual, pero el cansancio, la impotencia sexual, algunos problemas como la dermatitis atópica, los cólicos intestinales, los problemas ginecológicos, la retención de líquidos, los dolores musculares, la menopausia prematura, etc., van a hacer que no sea un camino de rosas.

Psicológicamente, también va a ser una etapa complicada porque llegan los miedos con las revisiones, el mirar para atrás y ver lo que hemos superado nos hará tener momentos de ansiedad, pero todo eso es normal. Me encantaría poder decir volvemos a casa y ya está, pero no es así, por eso tenemos que seguir teniendo una actitud positiva y poco a poco ir superando y adaptándonos a los cambios que se nos avecinen, no agobiarnos por llorar o sentirnos tristes, es normal y comprensible, aunque muchas personas no lo entiendan. Hemos pasado por unos momentos muy complicados y ahora nos podemos permitir desahogarnos (que a veces también viene bien).

Para las personas que hemos pasado por cierto tipo de tratamientos son muy importantes los beneficios que aportan actividades tales como la natación, yoga, pilates, meditación, psicología, para poder calmar la ansiedad. Sería importante recibir ayudas para estas actividades.

Poco a poco y día a día vamos a estar mejor y, si quedan algunas secuelas, será para recordarnos lo duros que somos y lo que hemos superado como auténticos guerreros.

Relato de Elena Velasco - “Aún queda tela por cortar”

Volver a casa es, sin duda, una de las mayores alegrías, pero en ese momento comienza un largo camino que es completamente distinto para cada uno de los pacientes.

Los obstáculos que vamos encontrando pueden ser muy diferentes y el recorrido más o menos largo. Es imposible saber con todo detalle cómo será la trayectoria que nos tocará vivir, pero creo que es importante ser conscientes de que pueden ir apareciendo algunos problemas inesperados a los que habrá que ir poniendo solución en el momento en que aparezcan.

Un elemento que creo que es común en todos los casos es el cansancio extremo. Actividades cotidianas, muy sencillas antes de la enfermedad, pasan a convertirse en tareas imposibles después de la misma. Esto va desapareciendo a medida que transcurre el tiempo, pero al principio es algo que te acompaña en cualquier acción que realices. En los momentos en los que tu apariencia es mejor que tu estado de salud real, la presión del entorno es aún mayor, porque te plantean actividades o presuponen que eres capaz de realizar ciertas tareas para las que en este momento te encuentras completamente incapacitado. Es frustrante porque, además de lo negativo que supone experimentar esa dificultad física, es incómodo verse en la situación de explicar constantemente a los demás tu falta de energía.

En mi caso particular, las secuelas más graves aparecieron en el segundo año postrasplante. Desde que pude seguir la recuperación en mi domicilio, la médica me repetía que “aún quedaba mucha tela que cortar”, y hasta que empezaron a surgir las dificultades, no sabía a qué se refería. Varias infecciones recurrentes, sumadas a la toxicidad de los tratamientos, la radioterapia y otros factores me provocaron una obstrucción pulmonar grave. Al principio no era capaz de mantenerme erguida durante mucho tiempo, y las tareas básicas de autocuidado y de la vida cotidiana me suponían un esfuerzo terrible. Durante muchos meses pensé que nunca más podría valerme por mí misma, pero no fue así. En este momento me encuentro muchísimo mejor, con optimismo, consciente de mis limitaciones, pero esforzándome cada día por recuperar mi salud. He pasado de caminar pocos metros a realizar caminatas de 10 kilómetros.

Sigo más viva que nunca y después de casi tres años, he vuelto a poder realizar muchas de actividades, aunque no todas, que me hacían feliz. Siento que todavía no he llegado al tope de todo lo que puedo llegar a mejorar, así que aquí todavía queda mucha tela que cortar.

Relato de Begoña Hermida - “Cada kilómetro que consigues hacer es una recompensa a tu esfuerzo”

Todos deseamos que el doctor entre por la puerta y nos diga: “puedes irte a casa”. En un primer momento es la mejor noticia que te pueden dar, pero también es un momento de incertidumbre. Esperas poder volver a tu vida de antes, con tus amigos de siempre, tus salidas, tu trabajo... En fin, tu rutina de siempre, pero eso ha cambiado.

Si algo has aprendido en los últimos meses, es que tienes que cambiar tus hábitos y aprender a cuidarte, a mantener unos nuevos y buenos hábitos alimentarios, de higiene y salud física. Por ejemplo, en mi caso, estuve bastante tiempo teniendo que comer todo cocinado. No pude comer mi tan ansiada fruta fresca hasta pasado bastante tiempo desde que recibí mi primer alta. Sí, mi primer alta, porque otra cosa con la que no cuentas es con tener que volver al ‘Gran Hotel’ al que no quieres regresar.

En todo este proceso tienes que contar con infecciones inesperadas, catarras que se transforman en neumonías, fiebres que surgen inesperadamente, reacciones adversas a tratamientos que te conducen de nuevo a la casilla de salida, en definitiva, un montón de efectos secundarios derivados de esta nueva vida. Claro que agradecerás eternamente que hayan peleado por ti y que se hayan movilizado todos los medios necesarios para que sigas aquí, pero hay ciertas cosas que vas descubriendo poco a poco.

Lo principal y lo primero que notas es tu debilidad física, te cuesta salir de casa, aunque solo sea a respirar aire fresco, aire que, por otra parte, respiras a través de una mascarilla (sí, esas que están tan de moda ahora) que la mayoría de los pacientes hematológicos siempre llevamos con nosotros como fieles compañeras. Casi todos nosotros tenemos la capacidad pulmonar afectada y respirar a través de una mascarilla FFP2, generalmente, se hace bastante difícil.

Otros efectos son la desubicación espacial y la pérdida de memoria. Se van recuperando, pero al principio te hacen bastante dependiente y necesitas tener a una persona contigo.

Te vuelves más sensible, al menos al principio, te afecta todo lo que te rodea en tu día a día, así que la paciencia de los que están a tu alrededor se pone de manifiesto también. Todo esto, en ocasiones, puede desgastar, sobre todo, en una relación de pareja. Por desgracia este proceso

también me afectó personalmente, ya que otras consecuencias pueden ser la inapetencia sexual, la infertilidad, el cansancio extremo..., cosas que acaban afectando a tu relación de pareja.

A pesar de estos efectos, siempre hay que quedarse con lo bueno, y esto también tiene su parte positiva, ya que vas siendo consciente de tu mejoría física, siempre que pongas de tu parte. En mi caso me ha ayudado mucho la práctica de pilates para recuperar la masa muscular, así como ejercicios específicos para recuperar movilidad.

“Cada kilómetro que consigues hacer es una recompensa a tu esfuerzo”.

Agradeces y valoras las visitas de amigos y familiares como antes no lo hacías. Y cada revisión que superas es una gran victoria (aunque la noche anterior salga a relucir tu lado hipocondríaco y no puedas dormir). Sobre todo, lo que ayuda bastante es que otras personas que han pasado por el mismo proceso que tú estén ahí para apoyarte y mostrarte que no estás solo y que, aunque sea largo, *se puede*. Este mensaje lo transmiten personas que forman parte de distintas asociaciones que hacen una gran labor, especialmente, con los pacientes que pasan por un proceso que los marcará de por vida, al menos en la gran mayoría de los casos es así.

Relato de Iria Blanco - “Tras seis años como trasplantada, ahora sé que, además de quitarme mucho, también me otorgó cosas importantes”

Yo, al fin, volvía a casa tras año y medio de entradas y salidas, de no dormir más de seis horas seguidas desde hacía tres meses. Las puertas que se abren y se cierran en medio de la noche, los controles de madrugada, el olor de la comida, los nervios de la visita médica, la vía atada al cuello. Yo volvía a casa tras las fiebres, los dolores y los mareos de la larga espera por el prendimiento de las nuevas células, de la sensación de ver entrar lentamente una sangre ajena que me podría o no salvar la vida.

Tenía tantas ganas de volver que en mi mente todo lo que me advertían sonaba muy sencillo: evitar lugares concurridos, caminar 15 minutos al día, lavarme bien las manos, usar gel antibacteriano, llevar mascarilla... ¿Y qué importaba seguir la dieta cuando la comida iba a ser, por fin, la de casa?

Lo tenía claro: ¡A mí no me iba a pasar eso de venirme abajo después de todos los ingresos que llevaba! Solo necesitaba unos días descansando, comiendo y respirando aire libre. Al fin, volvía a casa. Recuerdo regalos, globos de bienvenida y mensajes de alegría. Estaba eufórica. Quería salir, caminar, hacer cosas. Compré un álbum, cartulinas, tarjetas..., tenía en mente un montón de proyectos, pero pronto me cansaba.

La medicación me había dejado sin musculatura, yo caía y todo me caía. También temblaba hasta el punto de que me costaba coger los cubiertos para comer. Necesitaba ayuda para casi todo, para caminar, para ducharme, para no olvidar la medicación, etc.

Y ¿qué pasaba dentro de mí? Un vaivén de emociones y estados de ánimo sucesivos, de la euforia a la desazón. Un cóctel que se ajustaba bastante a la mezcla de medicamentos.

¿Dormía? Sí, tenía mucho sueño. Pero despertaba en medio de la noche con dolores muy fuertes en las articulaciones, en los músculos, en las extremidades. Un dolor que no se calmaba con las más de 30 pastillas que tomaba a diario. Un dolor que, en mucha menor medida, continúa materializándose todavía en los meses más húmedos y fríos.

¿Comía? Sí, con un hambre voraz. Nunca había tenido tanto apetito en mi vida. Pero cuando llevas tanto tiempo con corticoides, entiendes que ese hambre no es real. Y ya en aquellos días comenzaron los problemas de gusto: la comida no me sabe, los sabores se confunden, paso de no ser capaz de percibir sabor a que todo me sepa a rayos, a que todo me huela al pollo recalentado del hospital. Pero no solo pasaba con la comida; el mundo entero se llenó de olores desagradables: el gel de baño, los perfumes, la gasolina de los coches, el tabaco... Todo era susceptible de hacerme retorcer de asco y acabar vomitando.

No puedo decir cuántos días pasaron. En mi mente solo dos o tres, pero debieron ser bastantes más, alrededor de nueve o diez. Me hubiera gustado que alguien me avisara, pero nadie parecía tener idea de lo que me ocurría. Ahora sé que no es tan raro, y que nos sucede a muchas personas: empecé a olvidar las cosas, me desorientaba y me sentía extraña. ¿Qué me pasa? ¿Qué estoy haciendo? ¿Dónde estoy? El pánico me inundaba durante unos minutos en los que parecía estar en otra dimensión. Yo había vuelto a casa, sí. Pero, definitivamente, estaba más lejos que nunca.

Por supuesto, aquello me condujo de nuevo al hospital. La medicación provoca a menudo pérdidas de memoria y desorientación, aunque suelen ser más leves que en mi caso, ya que me produjo una encefalitis. Ingresé y, para mi propia frustración, no pude evitar las lágrimas. Tampoco el resto de las veces que, a lo largo de ese verano, me dijeron que tenía que quedarme en el hospital hasta nuevo aviso por diversos problemas (infecciones víricas en mayor medida).

Tras un trasplante alógeno, mi cuerpo nunca será el mismo. Yo ya no soy la misma. Mi vida ha cambiado mucho. Los primeros tres años como trasplantada hubiera dicho que, definitivamente, el cambio era para peor. Estaba llena de inseguridades, de dolores nunca antes experimentados y, sobre todo, de confusión. Al haberme afectado al cerebro, la medicación hizo que yo quedara bastante aislada del mundo durante año y medio, en el que me costaba salir a la calle, tenía que estar siempre acompañada y era capaz de perderme en la propia ciudad donde había vivido durante cinco años.

Pero el tiempo cura las heridas y las personas somos capaces de resurgir y reconvertirnos, aunque la debilidad, el cansancio, la disminución de habilidades cognitivas continúen y, por supuesto, la odiosa incompreensión social (“¿Cómo? ¿Pero tú no estabas curada? No será para tanto, mujer, todos tenemos nuestros días malos”).

Es preciso anunciarlo y decirlo bien claro: debería tratarse como una enfermedad crónica. Tras un trasplante quedan frecuentemente secuelas físicas y psíquicas, que invalidan para muchas actividades que antes hacíamos de manera habitual. En las mujeres aún es más complejo: sin menstruación (con los problemas que puede acarrear), las relaciones sexuales se convierten en un trance doloroso... Y para nada estábamos preparadas ni advertidas.

Por los años transcurridos y por el propio proceso del cáncer, también perdí oportunidades y tuve que renunciar a proyectos vitales. Según mi experiencia, la sociedad está más preparada para los enfermos que para los supervivientes. Los primeros suelen gozar de un cierto estatus que se pierde cuando la enfermedad desaparece, mas no hay que olvidar que las secuelas continúan. Esto es complicado de entender, incluso para las familias, los acompañantes y las parejas. Es necesario que los pacientes con cáncer recibamos ayuda, de igual forma que se hace con las personas discapacitadas. En este sentido, si yo tuviera que dar algún consejo

importante, no me olvidaría de recomendar a todo aquel que pasara por un proceso similar al mío que se informara sobre ayudas sociales lo antes posible.

“Tras seis años como trasplantada, ahora sé que, además de quitarme mucho, también me otorgó cosas importantes: deshacerme de todo lo que sobra, de todo lo falso, de lo que no es imprescindible”.

En general, soy mucho más fuerte psicológicamente, tengo menos miedo e intento disfrutar más de la vida y de los momentos hermosos que me va dando. Intento darme más respiros, más satisfacciones y pienso más en mi propio bienestar. Todo suena a tópico, creo que necesité un tiempo prudencial para encontrar esta calma, ya que los primeros años no hacía más que desesperarme por todo aquello que ya no podía hacer o estaba más limitada. También es cierto que, de vez en cuando, todavía me encuentro maldiciendo con rabia la mala suerte de haber enfermado, pero enseguida recuerdo la buena suerte de curar.

Finalmente, estoy en casa. Escribo estas palabras maravillada aún por poder estar aquí en este cuarto, delante de un ordenador, respirando y encontrándome bien. Sí, finalmente, todo merece la pena.

Relato de Iria Rodríguez - “Puedo decir que todo lo pasado y lo que me queda ha merecido la pena por esos pequeños grandes momentos”

Mi periplo comenzó en abril de 2017 con mi primer ingreso, y en enero de 2018 volví a nacer, exactamente el 11 de enero con la infusión de células de mi donante alemán. Así que, aquí estoy a dos años y siete meses de mi trasplante. Llegar hasta aquí ha sido una odisea y creo que tengo algo de cucaracha pues voy sobreviviendo a todos los baches que esta enfermedad nos pone en el camino. Al igual que otras compañeras y compañeros, tengo bastantes limitaciones físicas y pequeños problemas derivados del trasplante puesto que “las alemanas “ –como yo llamo a las células de mi médula– aún están habituándose a mi cuerpo. A pesar de ello, quería dar un rayo de esperanza a quien empieza este proceso. Tres años y tres veranos después de no poder disfrutar de lo que más me gustaba, el pasado verano por fin pude bañarme en mi amado Atlántico y hacer alguna caminata corta en compañía de mi perra Lola, puedo decir que: “todo lo pasado y lo que me queda ha merecido la pena por esos pequeños grandes momentos”.

Muchas veces aparece la ansiedad y la tristeza, pero tengo que decir que esos pequeños logros y cosas que puedo ir haciendo las disfruto muchísimo y me ayudan a pensar en un futuro con planes que antes no se me habían ocurrido. Sé que tardarán y, aunque cuesta mucho y hay días en que se pierde una cosa que se desarrolla bastante con esta enfermedad, la paciencia, gracias a ella y al esfuerzo, espero lograr esos nuevos sueños y si no pues lo pasas bien mientras los imaginas.

Relato de Cristina Pet - “De esta se sale, pasar por un duro trance en la vida, te hace apreciar las cosas que realmente son importantes y la más importante es LA VIDA”

Como persona que tuve leucemia, creo que lo más importante que puedo decir es que: se puede curar la enfermedad. Yo lo hice hace quince años. Así que, si ahora me estás leyendo quiero que quede muy claro que de esta se sale, lo harás y lo harás más fortalecido, porque pasar por un duro trance en la vida, te hace apreciar las cosas que realmente son fundamentales, y la más importante es LA VIDA.

Siempre digo que mi enfermedad fue muy traidora. Me la diagnosticaron con 30 años, en la mejor época de mi vida: trabajaba, era independiente, soltera, viajaba, disfrutaba de amistades estupendas, en fin, tenía el estilo de vida para el que siempre me esforcé. Que te digan que tienes leucemia mieloide crónica pues, obviamente, no encajaba en tus planes inmediatos ni futuros.

Nunca pensé que pudiera ser tan fuerte. ¿Miedo? Lo tuve y mucho, sobre todo, cuando estaba en mi cama, en soledad, cuando la cabeza no para de dar vueltas. Pero también piensas que tienes que escoger: o vives sin vivir, esperando no sabes qué o coges al toro por los cuernos y decides tirar hacia adelante. Yo escogí la segunda opción y hasta ahora no me ha ido tan mal.

Tengo 46 años, conocí a mi actual marido estando enferma y él decidió apostar por la relación con todas las consecuencias. Estuve mal, muy mal, sin fuerzas para levantarme de la cama, sin saborear la comida, con náuseas que no quiero recordar, sin pelo al principio y con barbas cuando me salió. Recuerdo tener mucho frío, estar siempre destemplada, con la menopausia precoz, con ingresos en Urgencias por tener algunas décimas de fiebre, con citas médicas continuas, con herpes Zoster, con preocupación cada vez que toca una revisión médica, con

pastillas para el rechazo, con taquicardia, y seguro que se me olvida alguna que otra inclemencia vivida.

Sí, digo bien, seguro que se me olvida porque para poder describir todo lo malo he tenido que hacer acto de reflexión y de recuerdo del pasado. Con esto quiero decir que: todo lo mal que lo pases ahora será para bien después. Lo malo, lo olvidarás y te quedarás con lo positivo, como en mi caso, que mi hermana me donó la médula, me dio una segunda oportunidad y la estoy exprimiendo a tope. Sigo viviendo la vida que siempre quise, incluso mejor, porque aprecio más todo lo que tengo, que no es poco.

Relato de Teresa Puñal - “Volver a casa era ganar minutos de vida, porque vivir no es estar, es ser, y yo era durante unos días para seguir estando, y estoy”

Llegar a casa, ponerte cómodo, sentarte en el sofá y descansar después de un largo día de trabajo, que normal todo, ¿no? Y aún así, es el mejor momento del día. Pues imagínate llegar a casa después de más de un mes encerrada en una habitación de aislamiento a la que solo puede acceder un familiar cada vez, o después de siete días enchufada durante 24 horas a una bomba que pita avisando de que se ha terminado la bolsa de quimioterapia para que “te enchufen” la siguiente.

La vuelta a casa para mí era respirar, reír, felicidad por ver a mi familia, a mis animales, a mis amigos, notar el aire en la cara, el olor a mar, leer en mi sofá o en mi cama y no en las incómodas camas del hospital, ver puestas de sol, pasear, vivir... Solo tenía, en mi caso, cinco días antes de la bajada de defensas que me enviaría de nuevo al hospital con alguna infección o con una fiebre del demonio. Y esos cinco días son los que me daban el respiro que necesitaba para volver con una sonrisa al hospital a seguir luchando.

Volver a casa no significaba “volver a casa”, sino salir al exterior, libertad, viento, sol, lluvia, frío, calor, cariño, desconexión, amor, vida, aire, etc. Volver a casa era ganar minutos de vida, porque:

“Vivir no es estar, es ser, y yo era durante unos días para seguir estando, y estoy.”

Relato de Rut Nieves Fernández - “La motivación que yo misma tenía por mejorar, el ánimo de toda la familia y amigos, y todos los cuidados y cariños por parte del personal de la planta de Hematología fue la pócima fundamental para la superación de la enfermedad”

¡Aún lo recuerdo como si fuera hoy!, el maravilloso 7 de agosto más esperado de mi vida. La vuelta a casa después de muchos días interminables que parecía que nunca acabarían y que iba tachando en un calendario que hice un día de aislamiento para pasar el rato.

La noche del 6 de agosto de 2018 abrí la parte del armario que me correspondía en la habitación y le dije a mi madre que me ayudase a hacer la maleta de regreso a casa. Una maleta que solo contenía el neceser y las zapatillas, pero en ella también llevaba un mundo de experiencias nuevas allí vividas, anécdotas de todo tipo y, sobre todo, el cariño que me dieron en la primera planta del CHUS.

Recuerdo que cuando llegó el día mis piernas tenían muy poca fuerza, parecía un “pato andante”, pero las ganas de poder respirar aire puro eran más fuertes que el esfuerzo que debía hacer para cruzar el pasillo. Tales fueron las ganas, que, atrevida de mí, eché a caminar y al llegar al ascensor tuve que pedir una silla para poder llegar al coche.

Los días en casa pasaban y yo me sentía estupenda por estar en mi hogar, pero las fuerzas no las tenía aún conmigo. Había días que no quería ni levantarme de la cama y otros muchos en los que quería comerme el mundo. Pero llegaba un momento en el que el cuerpo no daba para más, era una situación algo frustrante, pero poco a poco mis piernas iban respondiendo mejor, con paseos y ejercicios matutinos que mi padre casi me obligaba a realizar. Tuve bastantes baches, el cuerpo me estaba dando señal de que la máquina no se podía forzar tanto, numerosos ingresos por fiebres altas, un derrame pleural, una pericarditis y algún que otro susto que me hizo volver a ingresar en el hospital durante unos días

“La motivación que yo misma tenía por mejorar, el ánimo de toda la familia y amigos, y todos los cuidados y cariños por parte del personal de la planta de Hematología fue la pócima fundamental para la superación de la enfermedad. A día de hoy puedo decir: *¡Arrivederci linfoma!*”.

Solo me queda añadir: GRACIAS A TODOS.

Sabemos que este Manual no es un libro científico y que la información dada es incompleta, poco precisa y puede que incluso inoportuna, pero debes saber que somos un gran equipo dispuesto a ayudarte en todo lo que se avecina y por supuesto a informarte sobre todo lo que nos preguntes, no dudes en hacerlo.

“Tenga en cuenta que la información aquí aportada es genérica y escueta, cuando su especialista le informe de su diagnóstico le explicará lo que implica la patología así como el pronóstico y el tratamiento específico adecuado”.

Esta publicación ha sido patrocinado por Janssen.

© 2021 Los Autores
© 2021 de esta edición por Springer Healthcare Ibérica S.L.
ISBN: 978-84-09-26223-6.

Ninguna parte de esta publicación podrá reproducirse o transmitirse por medio alguno o en forma alguna, bien sea electrónica o mecánicamente, tales como el fotocopiado y la grabación o a través de cualquier sistema de almacenamiento y recuperación de información sin el previo consentimiento escrito de los Autores y/o de Springer Healthcare Ibérica.

Aunque se ha tenido el máximo cuidado en la recopilación y verificación de la información contenida en esta publicación, los Autores, Springer Healthcare Ibérica y sus asociados no se responsabilizan de la actualización de la información ni de cualquier omisión, inexactitud o error. La inclusión o exclusión de cualquier producto no implica que su uso esté recomendado o rechazado. El uso que se haga de marcas comerciales se destina únicamente a meros fines de identificación del producto y no implica su recomendación. Las opiniones manifestadas no reflejan necesariamente las de los Autores o las de Springer Healthcare Ibérica y sus asociados.

Por favor, consulte la ficha técnica del fabricante antes de prescribir ningún medicamento mencionado en esta publicación.

 **Springer** Healthcare

Springer Healthcare Ibérica, S.L.

Rosario Pino, 14 - 4ª planta. 28020 Madrid. España

Tel: +34 91 555 40 62

www.springerhealthcare.com

www.springernature.com

Part of the Springer Nature group

Con el patrocinio de

