O tratamento continua em casa

Orientações sobre o período pós-transplante de medula óssea

Esta publicação tem o objetivo de oferecer informações atualizadas sobre o transplante de medula óssea. Nela você encontra dados importantes para o seu tratamento no período pós-transplante. Mas lembre-se, em casos de dúvidas, consulte sempre seu médico. Ele é o profissional mais capacitado para explicar tudo o que for preciso a respeito do seu tratamento.

Para saber mais sobre os períodos pré-transplante e internação, veja na internet:

www.ameo.org.br/capacitarparacurar

Índice

```
Alta hospitalar, 4
Remédios, 6
Alimentação, 16
Cuidados na higiene e no preparo dos alimentos, 20
Higiene, 21
Doença do Enxerto contra o Hospedeiro – DECH, 27
Cuidados necessários com animais de estimação, 30
Atividade física, 32
Sexualidade, 34
Vacinação, 37
Consulta de emergência, 41
Retorno ao trabalho, 42
Viagem e lazer, 45
Complicações pós-transplante, 49
```

Lista de alimentos ricos em potássio, magnésio, cálcio e fósforo, 48 Lista de complicações pós-transplante, 50 Glossário, 55



- Bom dia, Laura! Como você está se sentindo? Tenho boas notícias. Hoje você vai receber alta do hospital.
- Verdade, doutor? Que emoção!

Que alívio e que alegria ter conseguido vencer esta etapa do tratamento. Nunca pensei que ficaria tão feliz em ir pra casa! Senti muita falta do meu cantinho e da minha família.

 Como você mesma disse, venceu esta etapa e está de parabéns. Mas, agora começa uma nova fase e precisamos seguir juntos. O tratamento não acabou. Ele continua em casa.



 Doutor, estou confiante para seguir em frente! Mas estou com medo de não fazer tudo direitinho, como aqui no hospital.

- Muito bem, Laura!

Você vai continuar em acompanhamento, passando em consultas no ambulatório pós-transplante. No começo, pode precisar vir ao hospital quase todos os dias para exames, remédios e avaliação. Mas com a sua recuperação, os retornos passarão a ser semanais, mensais, e assim por diante.

Em geral, os serviços de transplante acompanham seus pacientes para sempre. Você poderá vir ao hospital ou até telefonar para esclarecer dúvidas. Verifique com a enfermagem para onde você deve ligar e com quem deve falar, se precisar. Mas se passar mal, não espere a próxima consulta: ligue ou vá até a Unidade de Transplante. É muito comum que os pacientes tenham que ser internados algumas vezes depois da alta, principalmente se apresentarem infecções. Não se assuste!

Como todo processo de recuperação, você vai precisar de cuidados e talvez precise receber sangue ou plaquetas, além de fazer ajustes na dose dos remédios.



REMÉDIOS

- Falando em remédios, você lembra a importância da medicação no seu tratamento?
- Sim, doutor. Cada remédio tem um papel fundamental na minha recuperação.
- Isso mesmo! Você sabia que um mesmo remédio pode receber vários nomes diferentes, dependendo do laboratório que o fabricou?
- Quer dizer que quando for buscar o remédio devo prestar atenção no nome? Tipo "nome genérico e/ou comercial"?
- Isso mesmo. É preciso ficar atenta, Laura. Com tantos nomes e horários diferentes, manter o controle de tudo não é fácil. Mas é importante que você tome os remédios corretamente, como está indicado. Alguns devem ser tomados em jejum, logo que você acorda, outros só depois das refeições e outros várias vezes ao dia.









- Alguns hospitais têm farmacêuticos que podem ajudar na organização dos horários dos remédios. Muitos medicamentos podem ser tomados juntos, outros não podem ser misturados. Tenha certeza que você entendeu como e quando cada um deve ser tomado.

AVISE SEMPRE O(A) ENFERMEIRO(A) E/OU MÉDICO(A):

- Sobre os efeitos colaterais dos remédios, ou seja, aqueles sintomas chatos que podem aparecer com o uso. Eles podem dar orientações para ajudar a diminuir esses sintomas. Mas nunca pare de tomar os remédios, nem altere a dose por conta própria.
- Se esqueceu de tomar o remédio ou se errou a dose.

Tenha sempre à mão um remédio para enjôo, como Plasil, Dramin, Vonau, Zofran e vários outros. Pergunte para o seu médico qual é o mais indicado.

É importante também controlar a quantidade de remédios que tem em casa. Não espere que eles acabem para pedir uma nova receita. Você vai precisar de tempo pra conseguir os

medicamentos.

- Vou deixar uma tabela para você usar como modelo.

Na sua agenda, você terá um formulário como esse. Preencha a sua tabela de medicamentos com a enfermeira ou o farmacêutico. Esse momento é importante para identificar as dúvidas e dificuldades:

EXEMPLO DO QUE ANOTAR NA TABELA DE MEDICAMENTOS							
Remédio	Dose	Manhã	Tarde	Noite	Para o que serve	Cuidados	
Ciclosporina Cápsulas 100 mg, 50 mg, 25 mg	100 mg VO 12/12h	X		X	Prevenção e tratamento de DECH	Horário rigoroso Aumenta pressão	

Observe as informações que aparecem na receita:

Tipo de uso:

Uso interno: dentro do corpo

VO: via oral ou pela boca;

IV: intravenoso, no cateter ou na veia do braço;

SC: subcutâneo, injeção na barriga, coxas ou braço.

Uso tópico:
 Aquele aplicado diretamente na região afetada; por exemplo, pomadas na pele e colírio para os olhos.

Os intervalos são:

- 1x/dia uma vez por dia, em geral de manhã, principalmente remédios usados para proteger o estômago.
- 12/12h são de manhã e à noite, no mesmo horário, por exemplo, 8h da manhã e 8h da noite.
- 8/8h são três vezes por dia, por exemplo, 8h da manhã, 4h da tarde e meia-noite.
- 6/6h são quatro vezes por dia, por exemplo, 6h da manhã, meio-dia, 6h da tarde e meia-noite.

 Converse com seu médico se você realmente tem que acordar de madrugada para tomar remédios ou se pode fazer os horários somente durante o dia.

Na receita, o médico vai escrever a quantidade de medicamentos. Confira também se é o suficiente até a próxima consulta. Por via das dúvidas, tenha sempre remédios a mais. Você não pode ficar nem um (1) dia sem tomar as medicações.

Atenção: alguns remédios precisam de receita em duas vias (antibióticos), outros de talão azul (remédios para dormir e para convulsão) e outros de talão amarelo (remédios para dor intensa, como morfina).

Muitos deles podem ser conseguidos em farmácias "Dose Certa" ou em postos de saúde. A medicação de "alto custo" deve ser retirada em posto de saúde. A assistente social poderá dar mais informações.

Cuidado com remédios fitoterápicos. Infelizmente, muitos têm contaminação por fungos e podem provocar infecções, em vez de ajudar.



Vamos transformar este medo em plano de ação, Laura!



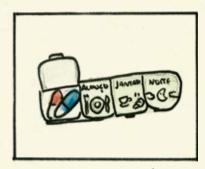
Plano de ação

1º passo: Preencha a lista de remédios com a ajuda de um profissional do transplante, médico, enfermeira ou farmacêutico, tirando todas as suas dúvidas.

2º passo: Deixe a lista num lugar fácil de ver para memorizar todas as informações: pode ser na porta da geladeira, na porta de um armário, na parede...



- 3º passo: Organize todos os remédios em caixinhas de plástico com divisões de manhã, tarde e noite. Os comprimidos em cápsula precisam ser mantidos na embalagem. Basta cortar em volta do medicamento. Em algumas caixinhas, você pode até organizar as medicações da semana toda. Fica bem mais fácil de se lembrar se você já tomou cada dose ou não.
- 4º passo: Proteja os remédios do calor e da umidade. E tenha muito cuidado com medicamentos perto de crianças e de animais! Seus remédios podem fazer mal e até matá-los.
- 5º passo: Quando for tomar o remédio, mantenha toda a atenção no que estiver fazendo. Confira sempre o nome, a dose e o horário do remédio.







- Ah! Agora, sim. Com este plano já sei por onde começar.
- Que bom! Veja quais são os remédios mais usados depois do transplante alogênico. Mas atenção: você pode ter medicamentos diferentes. Siga sempre a orientação do seu médico.
- Ciclosporina (Sandimun Neoral®)

A Ciclosporina "acalma" a medula do doador para não atacar o paciente, ou seja, é um imunossupressor contra a "doença do enxerto contra o hospedeiro" (DECH).

É um medicamento de alto custo, oferecido pelo SUS, que requer relatórios específicos, preenchidos pelo médico, para ser retirado apenas nos Postos de Saúde que têm esse serviço. Informe-se no Centro de Transplante a qual posto você deve se dirigir.



A Ciclosporina pode ser em líquido ou em comprimidos. Mas, muita atenção quanto à dose do medicamento: existem comprimidos de 25, 50 e 100 mg. O líquido tem 100 mg/ml. Geralmente, a Ciclosporina é tomada a cada 12 horas, sempre nos mesmos horários. Atenção: o comprimido de 25 mg precisa ser guardado na geladeira!

Você vai perceber que os médicos vão controlar a quantidade de Ciclosporina no seu sangue por meio do exame de "nível sérico de ciclosporina". Quando a Ciclosporina é feita pelo cateter, ela gruda no plástico e altera o resultado do exame de nível sérico. O nível sérico ideal varia muito, dependendo do tipo de transplante, de doença e se o paciente tem doença do enxerto contra o hospedeiro.

Se a quantidade de Ciclosporina do sangue baixar muito, você pode ter doença do enxerto ou até rejeição das células do doador, ou seja, perder o transplante. Se a quantidade de Ciclosporina do sangue estiver alta demais, pode provocar alteração da visão, pressão muito alta e crises de convulsão. Somente o médico saberá exatamente a quantidade ideal para o seu caso. Nunca deixe de tomar a Ciclosporina. Isso seria muito perigoso. Altere a dose apenas quando o médico autorizar.

Como a Ciclosporina é tomada a cada 12 horas, o nível sérico é coletado entre 11 e 12 horas depois que você tomou a última dose. Se coletar cedo ou tarde demais, o exame vai dar um resultado falso. No dia da coleta de exame do nível sérico, é importante não tomar a Ciclosporina antes de colher o sangue.

Se esquecer e tomar, avise a enfermeira para não coletar o exame. Não se esqueça de levar a Ciclosporina ao hospital para tomar no horário certo, depois de coletar o sangue.

Atenção, pois muitos remédios podem aumentar ou diminuir o nível sérico de Ciclosporina, principalmente os remédios para

infecções fúngicas, como Fluconazol e Voriconazol. O médico precisa ajustar a dose da Ciclosporina quando você começar a receber esta medicação e ajustar novamente quando for suspensa. Tome o remédio sempre com o mesmo tipo de líquido. Se mudar, avise o médico, pois pode ser preciso coletar novo exame de sangue.

Infelizmente, a Ciclosporina tem gosto ruim e muitos efeitos colaterais. Os mais frequentes e chatos são: tremedeira nas mãos, aparecimento de muitos pelos no corpo, pressão alta e inchaço nas gengivas. Esse remédio abaixa um sal no sangue, chamado magnésio e, às vezes, aumenta as gorduras (colesterol, triglicérides) e o potássio. Nesses casos, é preciso ajustar a alimentação.

Prednisona (Meticorten®)

A Prednisona também "acalma" a medula do doador para não atacar o paciente, ou seja, é um imunossupressor contra a doença do enxerto contra o hospedeiro. Pode ser líquido ou comprimido. Muita atenção quanto à dose do medicamento: existem comprimidos de 5, 10, 20 e 50 mg. O nome do líquido é Prednisolona – nome comercial Prelone ou Predsin®.

A Prednisona é tomada, geralmente, uma ou duas vezes por dia. Mas pode até ser tomada até em dias alternados (dia sim, dia não).

Os efeitos colaterais mais frequentes são: dor no estômago, aumento do apetite, inchaço nas bochechas, fraqueza, estrias, pressão alta, aumento do açúcar no sangue, podendo chegar a níveis de diabetes. Irritação e insônia são muito comuns.

Enquanto usar este medicamento, é necessário que a alimentação tenha a menor quantidade de sal possível para não aumentar ainda mais a pressão arterial.

Nunca pare de tomar a Prednisona sem ordem médica.

A Prednisona pode ser tomada com a Ciclosporina. Se tiver dor no estômago, é importante tomar um protetor gástrico, como Omeprazol, logo de manhã, em jejum.

Sulfametoxazol e Trimetoprima (Bactrim®)

Esse medicamento previne pneumonia por um germe chamado Pneumocystis jiroveci, uma infecção muito grave, que pode matar. Mas é simples prevenir com o uso do remédio, que também previne a reativação de toxoplasmose. Bactrim é tomado uma ou duas vezes por dia, geralmente às segundas, quartas e sextas-feiras. Praticamente, não tem efeitos colaterais.

Nifedipino (Adalat®)

Esse medicamento é usado para controlar pressão alta. Os efeitos colaterais mais frequentes são: dor de cabeça, inchaço nas pernas, prisão de ventre e mal-estar geral.

Atenção: se sentir tontura ou visão preta, não tome o remédio antes de verificar a pressão numa farmácia, hospital ou posto de saúde. Nesse momento, a pressão pode estar baixa demais e causar desmaio.

Metoclopramida (Plasil®)

Remédio para melhorar enjoo e vômito. Os efeitos colateriais são agitação, tremores, alergia e até febre. Esse medicamento é utilizado com cautela para quem tem convulsão (epilepsia).

Magnésio

Remédio usado para repor um sal do sangue, chamado magnésio. O principal efeito colateral é a diarreia, quando é tomado por via oral.

Potássio

Remédio usado para repor um sal do sangue, chamado potássio. O principal efeito colateral é dor no estômago.

Peça ajuda para uma nutricionista e veja as orientações sobre os alimentos que poderão ajudar no controle dos seus exames. (Lista de alimentos ricos em potássio, magnésio, cálcio e fósforo).

- Doutor, eu posso comer tudo o que eu quiser?

 Boa pergunta, Laura! Uma boa alimentação é fundamental para o sucesso do seu tratamento, mas nem sempre você poderá comer tudo o que gosta.

O jeito de preparar a comida e alguns tipos de alimentos podem trazer risco de infecção grave. Além disso, o gosto da comida muda muito. Mas, aos poucos, vai voltando ao normal.

Veja aqui algumas regras de ouro:

- Prefira comer em casa. Evite comer fora. Você não sabe como o alimento é preparado e guardado.
- Não coma alimentos que foram deixados fora da geladeira.
- Verifique a embalagem dos alimentos antes de consumir. Ela não pode estar aberta, amassada ou estufada. Veja também se está dentro da validade.
- Coma alimentos frescos e evite alimentos preparados há mais de 24 horas. Se quiser congelar, siga o passo a passo abaixo:
 - 1. Congele a comida imediatamente após o preparo.

- 2. Tenha certeza que a porta do freezer não ficou aberta, por um tempo, e que não houve queda de energia, para garantir que o alimento não foi descongelado.
- 3. Descongele o alimento dentro da geladeira ou do microondas, em pote de louça ou vidro, com tampa ou tampado com um prato. Se comprar comida congelada, prefira as de grandes empresas.

– Mas, doutor, o que eu não posso comer?

 Cada Centro de Transplante tem regras próprias e variam para cada paciente, dependendo de como estão suas defesas e o risco de pegar infecções graves por meio dos alimentos.

Vou deixar uma lista com a sugestão de alimentos permitidos e proibidos, durante a fase em que a imunidade estiver baixa. Caso você lembre de algum que não esteja incluído, converse com o seu



médico e acrescente na coluna. Quando o hemograma já está mais perto do normal, seu médico, enfermeiro e nutricionista poderão orientar se você tem mais ou menos risco de pegar infecções vindas dos alimentos e quais cuidados devem ser mantidos. Esta lista é rigorosa durante o período de neutropenia.

- O que é isso, doutor? Outra doença?

 Não, Laura. A neutropenia é quando o corpo está com a defesa baixa, com menos de 1.000 neutrófilos no hemograma, aqueles glóbulos brancos responsáveis pelas defesas contra infecções.
 Quanto mais baixos estão os glóbulos brancos, principalmente os neutrófilos, maior a chance de pegar infecções graves.

Alimentos PERMITIDOS	Alimentos PROIBIDOS
Carne, frango e peixe, sempre cozidos e	Carne, frango e peixe mal
bem passados.	passados ou no ponto.
Sardinha e atum em lata.	
Ovos. É preciso lavá-los com água e	Ovos que não estejam guardados
sabão, antes de serem usados. Guardar	na geladeira e lavados com água
na geladeira, em recipiente fechado,	e sabão. Ovos com clara e gema
com tampa. Comer sempre com a gema	moles.
e a clara duras. Eles devem ser cozidos,	
pelo menos, por 15 minutos.	
Frutas de casca grossa: melão,	Frutas de casca fina.
melancia, laranja, banana.	Palmito.
Frutas, verduras e legumes devem	Verduras e legumes crus.
ser lavados e deixados de molho no	_
hipoclorito ou no vinagre (20 gotas	
por litro de água). Verduras e legumes	
devem ser bem cozidos ou refogados.	
Brócolis e couve-flor precisam ser cozidos por 10 minutos.	1 -
Água: mineral, filtrada, fervida ou com	Água de torneira.
hipoclorito/Hidrosteril® (diluir como	
explicado na embalagem).	Chás de folhas secas, compradas
expired to the embatagemy.	em feiras, mercadões e barracas de rua.
Succes faites am casa, com frutas da	Suco de frutas naturais feitos fora
Sucos feitos em casa, com frutas de casca grossa, ou de caixinha, com	de casa.
embalagens individuais.	
Cinduagens marviadas.	Suco de cana.

Alimentos PROIBIDOS		
Água de coco natural.		
Açaí que não seja industrializado.		
logurtes com <i>lactobacillus</i> como: Yakult, Chamito, Activia, Actimel, e os feitos em casa com biorich, topfit e kefir.		
Queijos cortados em padarias ou mercados.		
Embutidos (salame, presunto, mortadela, peito de peru, linguiça e salsicha) cortados em padarias ou mercados.		
Mel, amendoim, castanhas, nozes etc.		
Pimenta do reino e temperos secos.		
Alimentos comprados em bares, restaurantes e, principalmente, em barracas de rua. Salgados, sanduíches, "salgadinhos" e doces.		



- E quais são os cuidados para preparar a comida?
- Ótima pergunta! Aqui tem outra lista que vai te orientar nos cuidados para higiene e preparo dos alimentos.

CUIDADOS NA HIGIENE E PREPARO DOS ALIMENTOS

- Lave muito bem as mãos.
- Antes de começar a fazer a comida, limpe pratos, talheres e toda a área que vai ser usada, com papel descartável e álcool a 70%, solução de hipoclorito de sódio (Candida®/ Qboa®) ou vinagre.
- Lave as latas e o abridor com água e sabão, antes de abrir.
- Não use colher de pau e tábua de madeira, que são fontes de contaminação. Prefira papel descartável, tábua de vidro ou prato. Troque a esponja de pia toda semana e o pano de prato todos os dias.
- Carnes, aves e peixes crus podem sofrer contaminação.
 Utilize uma tábua separada para esses alimentos.
- Lave todas as frutas, legumes e verduras com água corrente e coloque de molho em água com:
- Hipoclorito de sódio/Hidrosteril®: 20 gotas para um litro de água, ou;
- 2. Água sanitária/Candida®/Qboa®: 1 colher de sopa para 1 litro de água, ou;
- 3. Vinagre: 2 colheres de sopa para 1 litro de água.

HIGIENE

- Agora vamos falar de um cuidado fundamental, que deve ser
 MUITO considerado no seu dia a dia, Laura, a higiene.
- Ah! A minha casa é muito limpinha, doutor!
- Isso é muito importante, mesmo. Mas agora os cuidados precisam ser redobrados.
- É mesmo? Como assim?
- Lembre que o seu sistema imunológico não consegue te proteger totalmente de vírus, bactérias e fungos, como fazia antes. Você poderá contrair infecções facilmente, mesmo dentro de casa. Algumas podem ser tratadas. Outras podem ser muito perigosas. Veja o que fazer para reduzir o risco de infeção:
- Lave as mãos com frequência e de forma correta. Essa é uma das melhores maneiras de reduzir o risco de infecção.
- Não tenha vergonha de pedir aos parentes, amigos e visitas para lavarem as mãos, assim que entrarem na casa. Tenha um pote de álcool gel, bem à vista, para que você e seus visitantes possam usar



- Antes de receber visitas, pergunte e tenha certeza que a pessoa não está doente nem teve contato recente com outros doentes.
- Não tenha contato com crianças que receberam vacina de vírus da poliomielite (gotinhas, a Sabin), por 45 dias, ou vacina contra rotavírus, por pelo menos 15 dias.
- Tome banho todos os dias, de preferência com sabonete líquido.
- Use toalha de banho e de rosto só para você. E mantenha as duas sempre limpas e secas.



- Troque de roupa todos os dias, depois do banho, quando voltar das consultas ou de passeios na rua.
- Escovar os dentes é muito importante para a saúde da sua boca e de todo o seu corpo. Muitas infecções podem começar nas gengivas. Escove os dentes sempre antes de dormir, depois das refeições e se tiver vomitado. Lembre de usar escova macia para evitar sangramentos e de trocá-la a cada mês. Para evitar

infecções, depois de usar a escova, mergulhe as cerdas em um copinho, por 10 minutos, em uma solução de:

- Metade água e metade vinagre ou
- Hipoclorito/Hidrosteril (conforme recomendação do rótulo) ou
- Listerine puro.
- A escova de dente precisa secar completamente antes do próximo uso, não deve ficar na frente da privada, porque a água do vaso sanitário provoca uma "nuvem invisível e suja" quando se dá a descarga. O ideal é guardá-la em um estojo fechado e ventilado, onde fique protegida e seca.



- Sua casa deverá estar sempre limpa e arejada, mas fique fora do ambiente no momento em que estiverem fazendo a limpeza.
- Evite o contato com poeira, plantas, terra, vasos, fumaça de cigarro, produtos químicos, velas e incensos.
- Evite lugares com muitas pessoas, principalmente transporte público em horários de "pico".
- Evite lugares fechados e cheios, como cinemas, bares, danceterias, mesmo usando máscara.
- Se você ainda estiver com o cateter, mantenha os mesmos cuidados feitos na internação. Somente a enfermeira do ambulatório pode fazer o curativo. NUNCA injete nada no cateter, nem "lave" por dentro.



- Converse com o seu médico sobre usar máscara. Cada Centro de Transplante tem a sua rotina de uso. É importante que você saiba que a máscara tem uma limitação, ou seja, ela não protege totalmente contra todas as infecções.
- Antes de deixar o hospital aprenda a verificar corretamente sua temperatura e pressão arterial, estes controles serão importantes quando estiver em casa.
- Se você achar que seu corpo está quente ou sentir calafrios ou suor, verifique sua temperatura no termômetro. É preciso procurar um médico DO CENTRO DE TRANSPLANTE, se a sua temperatura estiver maior que 37,8 °C. Dificilmente o médico do posto de saúde, perto da sua casa, vai poder te ajudar, porque as infecções que acontecem em pacientes transplantados são muito diferentes e mais sérias do que em outras pessoas.

– Nossa doutor, quanta informação importante.

- Esses cuidados são fundamentais para garantir o sucesso do

seu tratamento, Laura. Sugiro que você converse com as pessoas que estejam aptas a te ajudar, para que elas possam entender a importância desses cuidados.

Lembre: somos uma equipe!

Todos juntos com o mesmo objetivo: o seu progresso no tratamento.

Seu retorno já está agendado para daqui a uma semana. Até lá.

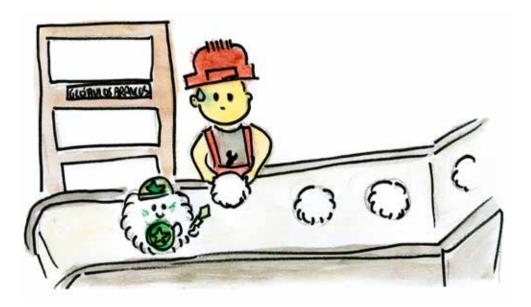


UMA SEMANA DEPOIS

- Oi, Laura, como foi o retorno pra casa?
- Ah, pra falar a verdade, foi mais ou menos. Não foi bem o que eu esperava. Estou um pouco irritada. Quero retomar a minha vida, voltar para a minha rotina e fazer as coisas que eu gosto. Mas ao mesmo tempo, me sinto muito fraca, cansada e sem disposição. Quando eu vou ficar boa de verdade?



– Eu sei como você está se sentindo, Laura. A primeira coisa que temos que lembrar é que o seu tratamento é complicado, mesmo. Você não vê nenhum corte no seu corpo, nem curativo, nada que possa dar a ideia do que está acontecendo dentro dele. Mas é uma verdadeira revolução! – Vamos imaginar o esforço das suas células tentando colocar tudo em ordem novamente. É natural que você se sinta cansada. É importante que você entenda que mesmo que pareça que nada está acontecendo, internamente seu corpo está se adaptando à nova medula. Isso leva tempo.



- Eu sei, doutor! Tem toda razão, acho que só precisava desabafar.
- Ficar triste e frustrada com tantas limitações é normal, faz parte do processo de recuperação. Dê atenção para as conquistas e não para as limitações.

Tente lembrar tudo o que você já foi capaz de superar. Então, vamos em frente. O seu tratamento ainda não acabou. Um passo de cada vez.

- Tá certo, doutor. Vamos em frente.
- Muito bem. Neste momento é preciso que você fique atenta aos sinais de infecção e da doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH ou GVHD, termo em inglês).

- O que é isso, doutor?

 A DECH acontece por causa das diferenças entre as células do doador (enxerto) e as células do seu corpo (você é o anfitrião, o que hospeda), por isso o nome: Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro. A medula do seu doador pode ver o seu corpo como estranho e atacá-lo.

Existem duas formas principais de DECH: aguda e crônica.

A DECH aguda afeta principalmente a pele (fica vermelha), o fígado (causa icterícia, o xixi fica cor de coca-cola e o branco dos olhos fica amarelo) e intestino (náuseas, vômitos e diarreia). Como tudo que ocorre após o transplante, a intensidade pode variar de discreta e facilmente controlada, até formas graves. Reconhecer rapidamente que se trata de DECH e iniciar o tratamento é a melhor forma de evitar complicações.

O tratamento da DECH é feito com imunossupressores, remédios que conseguem resolver essa briga entre as suas células e as do doador. Mas, em alguns casos, um pouco de DECH pode ser bom.

O sistema imunológico do doador pode trabalhar na destruição de células cancerígenas que possam ter ficado no seu corpo, apesar da quimioterapia e do transplante.

 A forma crônica da DECH é bem diferente da aguda. Geralmente ocorre alguns meses depois do transplante. Fique atenta aos seguintes sinais e sintomas:

Pele, unhas e cabelo: mudanças na pele, manchas, coceiras, pintas vermelhas no corpo, pele amarelada; unhas com risquinhos verticais, fracas ou quebradiças; queda de cabelo, cabelos brancos.

Boca: lábios rachados, boca seca, aftas que não cicatrizam, manchas brancas na língua ou na parte de dentro das bochechas, retração das gengivas, com sensibilidade dos dentes e facilidade para desenvolver cáries.

Digestivos e intestinais: dor para engolir, enjoo, vômito, diarreia, perda de peso, mesmo se alimentando.

Visão: olhos secos, irritados ou lacrimejantes, visão embaçada.

Musculares: dor ou rigidez nas articulações, dor muscular, câimbras ou fraqueza.

Respiratórios: falta de ar, tosse, cansaço excessivo.

Genitais: vagina seca, estreita (podendo até fechar se não for tratada), feridas, corrimento, dor ao tentar ter relação sexual. Fimose nova em homens e dificuldade para urinar.

- Pessoas com Dech crônica ficam com as defesas contra infecções extremamente frágeis. Todo o cuidado é pouco para não pegar nenhuma doença. Muitos precisam receber imunoglobulinas (anticorpos) na veia para ajudar a prevenir infecções.
- Doutor, já entendi que preciso ficar esperta. Mas tem algo mais que eu possa fazer para combater essa doença?
- Laura, alguns cuidados podem diminuir o risco:
 - 1. Tomar os remédios corretamente (dose e horário).
 - 2. Evitar queimadura de sol.
 - 3. FICAR ATENTA AOS SINTOMAS. O tratamento no início da doença faz uma grande diferença na recuperação.
- Entendi, doutor!

– Laura, você tem algum bicho de estimação em casa?

– Tenho. Não vai me dizer que não pode?

Calma! Veja os cuidados que deve ter com seus animais. Os únicos absolutamente proibidos são os répteis (cobras, iguanas e lagartos).
Os animais que você já tem podem ficar, mas devem estar vermifugados, com vacinação em dia e não podem



passear na rua. Se quiser manter cães e/ou gatos, é melhor deixá-los dentro de casa por, pelo menos, três meses.

CUIDADOS NECESSÁRIOS COM ANIMAIS DE ESTIMAÇÃO

- Não pegue nenhum bicho novo de estimação enquanto estiver tomando Ciclosporina, corticoide, se tiver DECH ou enquanto o seu hemograma não estiver totalmente recuperado.
- As mãos devem ser muito bem lavadas depois de entrar em contato com qualquer bicho.
- Evite entrar em contato com fezes, urina, saliva e vômito do seu animal de estimação, pois podem transmitir muitas infecções.
- A limpeza (fezes e urina) de seu animal deve ser feita por outra pessoa, todos os dias.
- Mantenha o animal fora da cozinha e do lugar que você se alimenta.

- Não beije o animal e não permita que ele lamba seu rosto, cortes ou machucados.
- Seu animal deve estar sempre limpo, escovado e vermifugado. Se tiver pulgas, carrapatos ou sarna, ele deve ser levado ao veterinário para tratamento. Nesse caso, sua casa também precisa ser tratada, ao mesmo tempo.



- Leve seu animal para uma consulta no veterinário, ao menos uma vez por ano.
- Não deixe seu gato sair de casa, comer carne crua ou pegar camundongos, ratos ou passarinhos, pois ele pode pegar toxoplamose.
- Bom, Laura, por hoje é só.
 Já foi muita informação. Você tem mais alguma dúvida?
- Não, doutor. Essa consulta foi ótima. Parece que recarreguei as baterias.
- Procure seguir o tratamento direitinho. Qualquer dúvida, estamos aqui.

Procure fazer coisas pra se distrair, pra se divertir e relaxar. Ler um livro, ver um filme, cursos pela internet e outras coisas assim. Mas, muito cuidado! Coisas empoeiradas, livros e revistas antigas podem trazer infecções graves. Tudo tem que continuar bem limpinho.

- Agora é um novo momento, não adianta ter pressa. Seu maior desafio é ter paciência.
- É verdade, doutor. Ficar pensando em coisas que eu não posso fazer só vai aumentar minha ansiedade. Preciso dar mais atenção a tudo o que conquistei até aqui e tudo de bom que irei conquistar. Tudo tem seu tempo.
- Muito bem! Sua próxima consulta já está agendada.

UM MÊS DEPOIS...

- Oi, Laura, tudo bem? Como passou as últimas semanas?
- Oi, doutor. É muito bom estar aqui. Passei bem. Sinto que estou melhorando a cada dia. Já estou conseguindo comer melhor.
- Muito bem, Laura. Você tem feito alguma atividade física?

- Sei que parece dificil fazer exercícios quando se está cansada, mas os benefícios valem a pena. Com atividade física regular, você vai se sentir mais disposta, com mais energia, menos sensação de fadiga. Sem contar que vai te ajudar a ter uma boa noite de sono.

– Como assim? Eu já posso?

Me sinto tão cansada!

– E que tipo de exercício eu posso fazer?



- Faça caminhadas leves, respeitando o seu ritmo.

Peça pra um amigo ou alguém da família se exercitar com você. Aproveite esse momento para conversar sobre coisas agradáveis. Nada de problemas, hein? Encontre uma rotina legal para se sentir motivada.

Cuidado para não fazer musculação, nem atividades de impacto (pular, correr), enquanto suas plaquetas não estiverem em número normal. Musculação com os braços deve ser sempre evitada em pacientes que tem cateter, pois o esforço pode tirá-lo do lugar. Vá aumentando as atividades aos poucos e com certeza vai se sentir cada vez melhor.

- Nossa, doutor, que boa ideia. Agora é hora de ter hábitos mais saudáveis de vida, né? Eu não fazia exercícios, nunca tinha tempo, nem disposição. Mas depois da doença, passei a dar mais valor à vida.
- Muito bem! Estou gostando de ver.



- Doutor, tenho um assunto delicado pra falar hoje. Estou com um pouquinho de vergonha, mas vou falar.
- Vamos lá. O que é?
- É sobre o meu marido. Estou cheia de dúvidas, com medo e me sentindo diferente. Depois da doença, a gente diminuiu muito a frequência de sexo, e desde o transplante estamos confusos e inseguros.



 A sexualidade é muito importante, Laura. Em geral, médicos e pacientes não falam muito sobre isso, por vergonha, timidez ou até por falta de informações sobre o assunto.

Problemas sexuais podem acontecer depois do transplante. Alguns sintomas são temporários, mas algumas complicações são graves e podem durar mais tempo.

- Doutor, eu perdi o tesão.
- Perder o interesse nas relações sexuais é uma das complicações frequentes, Laura. O cansaço, fadiga e alteração nos seus níveis hormonais podem prejudicar o desejo sexual.

Isso não acontece só com as mulheres. Os homens também podem perder o desejo e ter dificuldade de ereção. Nesse caso, precisam procurar o urologista.

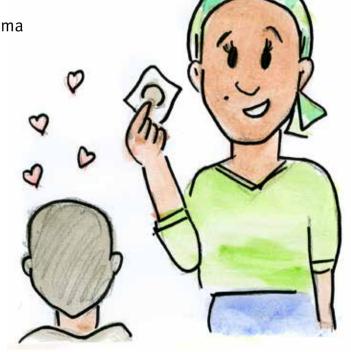
- Eu tentei ter uma relação, mas sinto dor na hora da penetração.

— Muitas mulheres têm secura vaginal, mesmo sem DECH, o que pode ser perigoso para ter relação sexual. Isso é fácil de melhorar. Usar lubrificantes à base de água ou hidratantes vaginais vai diminuir a dor. Mas é fundamental que você passe em consulta com uma ginecologista e seja examinada para receber outras orientações. A maior parte das mulheres precisa tomar ou aplicar cremes com hormônio para voltar ao normal.

É preciso ficar atenta a qualquer sinal de dor, coceira, corrimento e sangramento. Vocês usam camisinha, Laura? As chances de

engravidar depois de um transplante são pequenas, mas é muito importante sempre fazer sexo seguro.

Você sabe, o seu sistema imunológico está mais fraco do que o normal, então o risco de infecção é maior. Os homens devem usar camisinha. O preservativo diminui o risco de infecções e doenças sexualmente transmissíveis (DST), além de prevenir a gravidez.



- Converse com o seu marido sobre o que está acontecendo. Juntos vocês podem descobrir novos jeitos de namorar. O importante é conversar e ir devagar, tentar retomar a vida sexual aos poucos. Abraçar, beijar, dormir na mesma cama, tudo isso pode e deve ser feito, desde que o seu marido esteja bem de saúde. Quero que você fique atenta ao risco de sangramento na relação sexual e lembre-se que para fazer sexo as suas plaquetas, em geral,

precisam estar com valores entre 30.000 a 50.000/mm³. Mas, se estiverem mais baixas, sexo oral não tem risco de sangramento. Quando um homem que fez transplante goza e não sai nada, pode ser sinal de que ele tem doença do enxerto contra o hospedeiro.

Sempre que tiver qualquer dúvida sobre esse assunto, não fique com vergonha de perguntar.

- Obrigada, doutor. Até a próxima consulta!



NA PRÓXIMA CONSULTA...

- Oi, Laura, como está? Como foram essas últimas semanas?
- Sinto que estou me recuperando a cada dia.
- Que ótimo. Hoje vamos falar de um assunto muito importante: vacinação.

Depois de completar três meses do transplante, você poderá recomeçar suas vacinas.

- Nossa! É sério, isso? Ouvi uma paciente dizendo que depois do transplante temos que tomar todas as vacinas que tomamos quando criança. É verdade? Achei tão estranho.
- É verdade. A quimioterapia que você recebeu no transplante destruiu toda a imunidade que você adquiriu durante a vida.

Agora você tem a imunidade de um bebê, por isso precisa de tantos cuidados para prevenir as infecções. Refazer todo o esquema de vacinação significa ajudar o seu sistema

imunológico. Ele vai ficar mais esperto e inteligente, e assim reconhecer o que faz mal pra sua saúde.



- Este é o modelo da sua nova carteirinha de vacinação:

Esquema sugerido para reiniciar vacinação para transplantados de células-tronco hematopoiéticas (medula óssea)¹

Vacinas	Número de doses	Intervalos sugeridos entre as doses		
DTP, DTPa ² , dTpa ² , dT	3 doses, mais uma dose de reforço a cada 10 anos	Mínimo de 30 dias entre cada dose		
Hib	3 doses	Mínimo de 30 dias entre cada dose		
VIP	3 doses	Mínimo de 30 dias entre cada dose		
НВ	3 doses com dose simples	0,1 e 6 meses		
НА	2 doses	0 e 6 meses		
Tríplice viral³	2 doses, sendo a primeira 12 a 24 meses após o transplante	30 a 60 dias entre cada dose		
Pneumo 10	<5 anos de idade, 3 doses	30 a 60 dias entre cada dose		
Pneumo 13	A partir de 5 anos de idade, 3 doses	30 a 60 dias entre cada dose		
Pneumo 23	Para maiores de 2 anos de idade, uma dose seguida de outra dose após 5 anos	5 anos		
VZ³	2 doses, sendo a primeira dose 24 meses após o transplante	<13 anos, 90 dias entre cada dose ≥13 anos, 30 dias entre cada dose		

Vacinas	Número de doses	Intervalos sugeridos entre as doses	
INF	1 dose: ≥9 anos de idade 2 doses: <9 anos de idade na primovacinação pós transplante	Anualmente	
FA ³	A partir de 24 meses após transplante. 1 dose	_	
Meningo C/MenACWY	2 doses	8 a 12 semanas entre cada dose. Revacinar após cinco anos	
HPV	3 doses, para indivíduos de 9 a 26 anos de idade	0,2 e 6 meses	

Fonte: SVS/MS.

A vacina contra COVID19 (SARS-COV2) é indicada para transplantados, mas a vacina ideal, e o melhor momento para aplicá-la ainda estão sendo estudados. Converse com seu médico para obter orientação.

¹Reiniciar vacinação 3 a 12 meses após o transplante.

 $^{^2}$ Em <7 anos de idade, administrar preferencialmente DTPa. A partir de 7 anos de idade, administrar 2 doses de dT e 1 dose de dTpa.

³ Contraindicadas em pacientes com doença enxerto contra hospedeiro (DECH) ou na vigência de terapêutica imunodepressora.

ATENÇÃO:

Transplantados NÃO podem receber vacina de gotinha contra paralisia infantil, nem ter tido contato, por 45 dias, com uma criança que recebeu vacina Sabin, pois podem pegar paralisia infantil.

Transplantados NÃO podem tomar vacina contra tuberculose, nem contra rotavirus.

Algumas vacinas são aplicadas no músculo para evitar sangramento. Suas plaquetas precisam estar acima de 50 mil. Em algumas situações específicas, em vez de vacinas, são usados anticorpos já prontos (soro ou imunoglobulina específica) para proteger imediatamente o paciente.

- Palivizumabe: contra vírus sincicial respiratório, que causa bronquite grave em bebês com imunidade alterada;
- Tétano: quando alguém sofre ferimentos graves e não foi vacinado ainda, é importante receber o soro anti-tetânico;
- Raiva: todos que sofrem mordedura de animais podem precisar receber soro antirrábico;
- Herpes-zoster: transplantados que nunca tiveram catapora e ainda não foram vacinados, se entrarem em contato com alguém que está com catapora (varicela) ou cobreiro (herpes zoster), deve receber imunoglobulina anti-varicela.

Algumas vacinas são encontradas somente em Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais — CRIE

Fale com a assistente social para encontrar um CRIE próximo do Centro de Transplante ou de sua casa.

CONSULTA DE EMERGÊNCIA

 Oi, Laura, tudo bem? O que aconteceu? A Ana, enfermeira, disse que você ligou ontem falando que não estava bem.

Não estou mesmo bem, doutor. Estou com diarreia, enjoo, meus olhos estão ardendo e tudo o que coloco na boca arde, até pasta de dente.
Laura, alguns problemas depois do transplante são esperados e tudo indica que você está começando a apresentar doença do enxerto contra o hospedeiro crônica.
Vou te examinar e pedir alguns exames.

Quando esses sintomas começaram?

- Há umas duas semanas, mas estavam fraquinhos e agora estão piorando a cada dia.
- Que bom que você nos procurou rápido. Preciso ver as doses dos imunossupressores. Enquanto esperamos o resultado dos exames, vou pedir para você tomar um pouco de soro. Você está tomando os remédios corretamente?
- Tô, doutor.
- Ótimo. Vamos pedir também uma avaliação do oftalmologista e do dentista, para entender melhor o que está acontecendo..

ALGUMAS HORAS DEPOIS

- Está melhor, Laura?
- Um pouco melhor, doutor. Mas muito fraca, ainda.
- Você já pode ir para casa. Agora estamos seguros de que seus exames estão normais, mas você realmente está com doença do enxerto contra o hospedeiro. Estou ajustando a dose de seus remédios e vamos começar a usar colírio e fazer bochechos para o tratamento. Como a produção de lágrimas está boa, você não precisa tomar outro imunossupressor. Basta fazer os bochechos com corticoide. Mas vamos ter que acompanhá-la bem de perto, pois os sintomas podem piorar e aí você vai precisar de outros remédios.

Fique atenta à higiene, pois a imunidade fica muito frágil com a doença do enxerto crônica. Você vai começar um outro antibiótico, além do Bactrim, que deve tomar todos os dias. Observe os sintomas como: articulações endurecidas, alterações na pele e nas unhas, secura na vagina.

- Tá bom, doutor!

PRÓXIMA CONSULTA...

- Oi, Laura, tudo bem? Então, como passou nas últimas semanas?
- Oi, doutor, passei muito bem. Ainda estou um pouco sem apetite. Mas tenho me esforçado para comer bem. Quero ficar boa logo. Quero voltar para o trabalho.
- Muito bem! Voltar ao trabalho é um grande passo a caminho da sua recuperação.

- Mas lembre-se, precisamos planejar o seu retorno para você se sentir segura e confiante. É um novo momento na sua vida. Não é a mesma coisa do que voltar de férias.
- Nossa, é verdade, doutor. Estou há dois anos afastada do trabalho. Muita coisa deve ter mudado.
- Claro! Muita coisa mudou e você também mudou. Converse com o seu chefe sobre voltar a trabalhar e explique tudo o que será preciso: os cuidados com higiene, alimentação e ausência para consultas e exames. Nesse início, trabalhar somente meio período é o melhor. No começo, o seu rendimento profissional será menor, mas com o passar das semanas você estará pronta.



NA PRÓXIMA CONSULTA...

- Olá, Laura, como você está?
- Oi, doutor. Estou bem. Me sinto muito bem disposta.
- Que bom! Quero conversar um assunto muito importante com você. Não é lá muito agradável, mas é necessário.

- Pode falar, doutor.

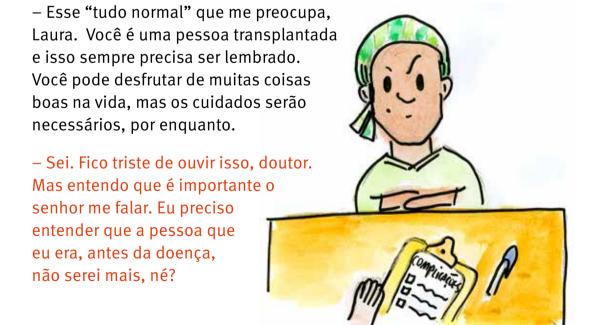
 Desde o momento que fizeram o seu diagnóstico, você recebeu tratamentos agressivos, como quimioterapia, radioterapia e o transplante, que foram fundamentais para eliminar a sua doença. Mas todo esse processo deixou seu organismo muito frágil.

Você poderá desenvolver complicações que são consequências da agressividade desse tratamento.

Vou deixar com você um folheto com algumas possíveis complicações pós-transplante. Não significa que você terá essas complicações, mas é muito importante que você tenha essas informações e esteja atenta aos exames e cuidados preventivos.

Lembre-se que informação adequada nos ajuda a ter um tratamento adequado. Certo?

 Agora que está tudo normal, o senhor me vem com esse folheto de complicações, doutor.



- Hoje me sinto mais forte do que antes. Nunca imaginei na minha vida que passaria por tantas situações difíceis. Me sinto satisfeita por ter chegado até aqui. Sigo mais forte e confiante. Não sou mais doente, sou TRANSPLANTADA.
- Isso, Laura. E o nosso maior desafio é que você tenha uma vida com qualidade e que possa realizar os seus sonhos.

- Claro que pode. O lazer também é parte importante na sua

– É verdade, doutor. E como tenho sonhos!

Falando nisso, eu posso viajar?

recuperação. Mas alguns cuidados devem ser necessários. Pra onde você quer viajar?

- Quero passar uma semana na praia.

- Muito bom! As suas viagens precisam ser bem planejadas. Principalmente quando o assunto é higiene e alimentação. Todos os cuidados que você teve na sua casa precisam ser reproduzidos nos lugares para onde você vai. Você deve evitar consumir comidas e bebidas compradas na praia, a não ser produtos industrializados e bem armazenados. Não saia da sua dieta. Se preferir, leve algum alimento de casa para comer na praia. É importante tomar sol apenas até às 10 horas e depois das 4 da tarde, sempre com protetor solar.

- Como um bebê doutor?

- Isso mesmo. Na verdade, são os mesmos cuidados.
- Nossa, há quanto tempo desejei esse momento, doutor.
- Já posso imaginar meus pés na areia, as ondas do mar... Vai ser incrível!!!



FIM



LISTA DE ALIMENTOS

Alimentos pobres em Alimentos ricos em Alimentos ricos em					
potássio	potássio	magnésio			
FRUTAS: abacaxi, laranja-lima, lima-da-pérsia, melancia. VERDURAS: alface, agrião, almeirão, cenoura, escarola, pepino, pimentão, repolho, tomate. LEGUMES (cozinhar e desprezar a água da fervura): abóbora, abobrinha, acelga, batata, berinjela, beterraba, brócolis*, chuchu, couve-flor*, couve-manteiga, espinafre, mandioca, mandioquinha, quiabo, vagem. *cozinhar por 10 minutos	FRUTAS: abacate, água de coco, banana-prata, banana-nanica, jaca, laranja-pera ou laranja-baía, mamão, maracujá, melão, mexerica ou tangerina. FRUTAS SECAS: coco, uva-passa, ameixa seca, damasco. OLEAGINOSAS: nozes, avelã, amendoim, amêndoa, castanhas, pinhão. GRÃOS: feijão, ervilha, grão-de-bico, soja. sal dietético ou light, chocolate, café solúvel. Refrigerantes à base de cola, cervejas.	CARNES: frango carne escura, bife grelhado, carne de porco cozida, bife de fígado, fígado de frango cozido, presunto cozido, ovo cozido. Outros: suco de uva, massa cozida, pão integral, farelo de trigo, farelo de aveia, arroz branco cozido. VERDURAS E LEGUMES: espinafre cru, ervilha verde cozida, vagem cozida, beterraba cozida, brócolis cozido*, batata amassada, cenoura crua, broto de feijão cozido. FRUTAS: melancia, mamão papaia, laranja. *cozinhar por 10 minutos			

Alimentos ricos em cálcio

LEITES E DERIVADOS: iogurtes com baixo teor de gordura, leite desnatado, queijos, sorvete de creme, chocolate sem açúcar.

FRUTAS: ameixa seca, laranja, mamão, suco de laranja, suco de ameixa, suco de uva, suco de abacaxi, abacate, banana.

VERDURAS E LEGUMES: espinafre cozido, couve cozida, beterraba cozida, alcachofra cozida, folhas de mostarda cozida, brócolis cozido*, folhas de alface, vagem de ervilha cozida, abóbora cozida, aipo cozido, espinafre cru, repolho roxo cozido, purê de batata, couvede-bruxelas, repolho verde cozido, alface romana, cenoura crua, ervilha verde cozida, batata assada sem casca, broto de feijão cozido.

OUTROS: tofu, mingau de aveia, molho de tomate enlatado.

OLEAGINOSAS: amêndoas, avelãs, castanha-do-pará, amendoim.

LEGUMINOSAS: feijão de soja cozido, feijão cozido, feijão preto cozido.

CARNES: sardinha sem pele, salsicha de peru, salsicha de frango, ovo cozido.

*cozinhar por 10 minutos

Alimentos ricos em fósforo

CARNES EM GERAL: peixe, frango, porco, boi, sardinha com espinha, frutos do mar, peixes de água salgada, cozidos miúdos, linguiça, salsicha, presunto, mortadela, salame, peito de peru, ovos.

Leite desnatado, queijos, iogurte, doce de leite, sorvete, chocolate.

OLEAGINOSAS: semente de abóbora seca, amêndoas pistache, amendoim, castanha, nozes e avelãs, ervilha seca cozida.

Ovos

GRÃOS: soja cozida, feijão, ervilha, lentilha, grão-de-bico.

Frutas

OUTROS: farinha de aveia, tofu, farinha de milho, arroz integral, massa fresca, farelo de aveia, molho de tomate enlatado.

VERDURAS E LEGUMES: batata cozida com casca, ervilha verde cozida, brócolis cozido*, purê de batatas, milho cozido, vagem, couve-debruxelas.

Refrigerantes à base de cola, cervejas.

*cozinhar por 10 minutos

LISTA DE COMPLICAÇÕES PÓS-TRANSPLANTE

Boca seca

A produção de saliva diminui com quimioterapia, radioterapia e doença do enxerto crônica. Com menos saliva, os dentes ficam muito frágeis e podem surgir cáries. É muito importante consultar o dentista com frequência. Sapinho (*Candida*) e *herpes* também podem causar ardor na boca – se tiver qualquer sintoma, mostre para o médico.

Cansaço fácil

Demora vários meses para a pessoa ter a mesma disposição que antes do transplante. Isso é esperado. Mas, falta de ar e fôlego curto nunca são normais. Pode ser problema nos pulmões ou no coração e precisa ser avaliado.

Catarata

Pacientes que recebem muita radioterapia na região da cabeça ou que fazem várias tomografias de crânio e seios da face, podem desenvolver catarata ainda jovens. Nesse caso o tratamento é fazer cirurgia e colocar lentes na região interna dos olhos.

Coração

Pacientes que tomaram quimioterápicos (Antraciclinas) ou fizeram radioterapia podem ter problemas cardíacos no futuro. Existem remédios que protegem o coração contra danos futuros. Faça consultas regulares com cardiologista.

Desenvolvimento infantil

Crianças que receberam quimioterapia ou radioterapia podem apresentar algumas alterações próprias de um organismo em desenvolvimento: redução na produção do hormônio do crescimento, dificuldade de aprendizado na escola, deficiência de hormônios sexuais, puberdade atrasada ou adiantada, alteração do esmalte

dos dentes permanentes. As crianças deverão ser acompanhadas por endocrinologista pediátrico para acompanhar o seu crescimento e produção de hormônios.

Doença do enxerto contra o hospedeiro - DECH (somente nos transplantes alogênicos)

A doença do enxerto contra o hospedeiro é a reação dos glóbulos brancos do doador contra o paciente. Existem duas formas principais: aguda e crônica.

Na forma aguda, a pele fica avermelhada, parecendo sarampo. A pessoa pode ter cólicas, diarreia e vômitos. Outros, têm problemas no fígado: ficam comos olhos amarelados e xixi cor de coca-cola. O médico pode pedir uma biópsia da pele,do intestino ou do fígado para saber se o problema é realmente a DECH ou se existem infeções virais causando os mesmos sintomas.

A doença do enxerto aguda pode variar de discreta e facilmente controlada até formas graves; pode desaparecer completamente com o tratamento ou mais tarde reaparecer como doença do enxerto crônica, que tem que ser tratada por muitos meses.

A forma crônica da DECH, geralmente, ocorre meses depois do transplante com vários sinais e sintomas que começam discretos e aumentam devagar, em intensidade: mudanças na pele, como manchas avermelhadas, escuras ou esbranquiçadas, pele grossa ou fina demais, frágil ou endurecida; unhas com risquinhos verticais, fracas ou quebradiças; queda de cabelo, cabelos brancos; lábios rachados, boca seca, aftas que não cicatrizam, manchas brancas na língua ou na parte de dentro das bochechas, retração das gengivas, com sensibilidade dos dentes e facilidade para desenvolver cáries, ardor na boca; enjoo, vômito, diarreia, perda de peso, mesmo se alimentando; olhos secos, irritados ou lacrimejantes, visão embaçada; dor ou rigidez nas articulações, dor muscular, cãimbras ou fraqueza; falta de ar, tosse, cansaço excessivo; nas mulheres, secura vaginal, feridas, corrimento, dor à relação sexual e, nos homens, fimose e dificuldade para urinar.

Hipotireoidismo

A quimioterapia e a radioterapia podem fazer com que a tireoide, uma glândula que temos no pescoço, fique preguiçosa. Os sintomas são falta de energia, pele seca, intestino preso, mais sono do que o habitual. É comum que os pacientes tenham que tomar hormônios da tireoide, uma medicação simples e barata. Anos depois da radioterapia, existe também maior risco de apresentar nódulos e câncer na tireoide. No caso de dúvida, o médico pode pedir exames específicos como ultrassom, mapeamento e até punção.

Infecções

A recuperação completa do sistema imune demora meses após o transplante. Durante todo esse tempo, há maior perigo de pegar infecções. Com frequência, os pacientes precisam ser internados novamente depois da alta do transplante devido a febre ou infecções. É muito importante procurar o médico imediatamente, porque infecções após os transplantes podem ser fatais. Em caso de febre, os antibióticos são iniciados imediatamente. Muitos pacientes têm catapora ou "cobreiro" (herpes zoster), "bolhinhas" no corpo, que aparecem meses após os transplantes, e também precisam de tratamento com urgência, mesmo quando o hemograma está normal. Evite o contato com pessoas resfriadas. Uma simples gripe pode se tornar uma pneumonia grave em pacientes que têm doença do enxerto contra o hospedeiro.

Infertilidade

Pode ser muito difícil engravidar após o transplante. Mas a chance depende dos remédios recebidos no período anterior ao transplante. É importante prevenir gravidez, pois ela pode acontecer. Crianças que nascem de mães ou pais que fizeram transplante são normais, sem problemas de saúde.

Menopausa precoce

Depois do transplante, algumas mulheres podem parar de menstruar. Outras voltam a menstruar e até ovular, podendo ter filhos. Mas, em geral, esse período é bem mais curto do que nas mulheres que nunca fizeram transplante. Portanto, mulheres transplantadas que desejem engravidar não devem esperar muito.

Olho seco

A produção de lágrimas pode diminuir muito em quem tem doença do enxerto crônica. Se os olhos ficarem vermelhos ou arderem ao olhar para a luz, avise seu médico. O tratamento é à base de colírios (lubrificantes, corticoide, Ciclosporina) e cremes especiais, somente na hora de dormir. Remédios por via oral também podem melhorar a produção de lágrimas, se forem receitados no começo do quadro. Muito cuidado, pois a falta de lágrimas pode levar à úlcera de córnea, que dói muito e pode prejudicar a visão.

Osteoporose

Os ossos podem ficar mais fracos em consequência do tratamento recebido antes e durante o transplante. A falta de hormônios, de vitamina D e de cálcio agravam mais ainda a saúde dos ossos. Os endocrinologistas costumam avaliar e acompanhar a saúde dos ossos com um exame chamado densitometria.

Recidiva ou recaída da doença

Ainda é um problema importante, principalmente se o tumor não respondeu à quimioterapia, desde o início.

Rejeição ou falha de pega

Acontece quando as células do doador não voltam a produzir sangue, depois do transplante. Se a medula não voltar a funcionar, é preciso fazer novo transplante. Como a pessoa fica muito tempo sem defesas, o risco de ter infecções aumenta. Isso também pode acontecer meses depois do transplante, principalmente nos casos de aplasia de medula. A Ciclosporina é o principal remédio para prevenir a rejeição.

Risco de derrame

Pacientes que passaram por radioterapia no tórax, pescoço e cabeça têm risco aumentado de derrame. Existe um ultrassom específico que avalia se as artérias (carótidas) que irrigam o cérebro estão normais. Consulte um cardiologista periodicamente.

Segundo tumor

Todos os quimioterápicos aumentam a chance de desenvolver um segundo câncer, principalmente leucemia. Meninas que receberam radioterapia de todo o corpo e, principalmente, radioterapia no peito (chama-se radioterapia em manto) para tratar linfomas, têm chance bastante aumentada de apresentar câncer de mama e devem iniciar os testes de mamografia e/ou ressonância para diagnóstico precoce, desde os 25 anos de idade ou 8 anos após ter feito a radioterapia do tórax.

Tremor nas mãos

É um efeito colateral muito comum de remédios como Ciclosporina e Tacrolimus. Costumam melhorar com o tempo.

GLOSSÁRIO

Alogênico – é algo que veio de fora da pessoa, ou seja, transplante alogênico é aquele em que as células transplantadas foram retiradas de outra pessoa.

Bactérias – são microorganismos que causam doenças.

Calafrio – é um tremor que ocorre, geralmente, durante uma febre. Pode ser um sinal de infecção grave.

Cateter – é um tubinho de plástico para colocar remédios diretamente na veia; pode ser utilizado para quimioterapia, transfusão de sangue, coleta de exames de sangue e até para o transplante.

Ciclosporina – é um remédio imunossupressor que diminui as reações imunológicas do paciente e do doador, o que poderia causar rejeição do transplante (paciente brigando contra as células do doador) e doença do enxerto contra o hospedeiro (células do doador brigando contra o paciente).

Complicações – são coisas ruins que acontecem por causa de um tratamento, mas que não era o objetivo do tratamento, como os efeitos adversos e efeitos colaterais.

Corticoide – são remédios que diminuem a inflamação no corpo, frequentemente usados para tratar a doença do enxerto contra o hospedeiro.

Doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH ou GVHD) — quando as células do doador (enxerto) reagem contra o organismo do paciente (o hospedeiro).

Efeitos colaterais e efeitos adversos – são efeitos diferentes ou indesejados de um medicamento ou tratamento.

Febre – é o aumento da temperatura do corpo acima do normal que, por definição, são duas (2) medidas de temperatura igual a 37,8 °C ou uma (1) medida maior ou igual a 38 °C, na axila, verificada no termômetro.

Fungos – são seres muito pequenos, como mofo de pão ou sapinho na boca, que podem causar inúmeras infecções, principalmente em pacientes que não têm defesas.

Icterícia — alteração no fígado que faz aumentar a bilirrubina, que dá cor amarelada na pele, nos olhos e faz a urina ficar cor de coca-cola.

Imunossupressores – medicamentos utilizados para diminuir a ação dos glóbulos brancos e evitar que o corpo rejeite as células do doador.

Infecção — quando microorganismos (vírus, fungos e bactérias) entram no corpo, se multiplicam e causam doença.

Microrganismos – são organismos que só podem ser vistos ao microscópio, como fungos e bactérias.

Nível sérico – é um exame realizado para saber quanto há de determinado remédio no sangue. É utilizado para ajustar a dose do remédio.

Petéquias – são pontinhos vermelhos na pele que aparecem quando as plaquetas estão baixas, assim como manchas roxas (hematomas).

Plaquetas – um dos elementos que fazem parte do sangue e tem um papel muito importante no processo de evitar o sangramento.

Quimioterapia — tratamento que utiliza medicamentos específicos para a destruição das células com funcionamento inadequado. Pode ser recebida de diversas maneiras, por acesso venoso ou via oral.

Radioterapia – tratamento que utiliza a irradiação para combater o câncer.

Secreção – saída de líquido de feridas que, quando estão amareladas ou têm cheiro forte, podem indicar infecção. Quando as defesas (glóbulos brancos) estão baixas, todas as secreções se parecem com "aguinha", mesmo que exista infecção.

Sistema imunológico – é o sistema responsável pela proteção do nosso organismo contra infecções.

Toxoplasmose – é uma doença infecciosa causada por um protozoário encontrado nas fezes dos gatos.

Vermifugados – animais que tomaram remédios contra vermes.

Vírus – são pequenos germes causadores de infecção e que para sobreviver precisam estar dentro de outro ser vivo. Antibióticos não combatem os vírus, somente os antivirais.

ANOTAÇÕES





PROJETO CAPACITAR PARA CURAR

Criação do projeto, coordenação e assessoria técnica

Adriana Seber Carmen Vergueiro

Gestão do projeto Wagner Fernandes

Coordenação editorial Ivany Turíbio

Redação

Andrea Cristina da Silva

Assessoria técnica

Bruna Pedro Juliana Francielle Marques

Consultoria nutricional Sharon Schreiber Halaban

> Ilustração Bruna Bandeira

Revisão de texto Eduardo Hiroshi Kobayashi

Produção editorial e gráfica Antonio Kehl

Assessoria administrativa Claudia Iszlaji

Agradecimentos

A Associação da Medula Óssea (AMEO) do Estado de São Paulo agradece o financiamento do Pronon e a colaboração das Casas de Apoio, dos Centros de Transplante e dos voluntários que contribuíram para a elaboração deste manual.

Casas de Apoio

Associação Casa de Emaús
Associação de Apoio à Criança com Câncer (AACC)
Associação Evangélica Beneficente David Rowe
Casa Acolhedora Vovô Antônio
Casa de Apoio Alivi
Casa de Apoio AMEO
Casa de Apoio Ignês Carvalho Montenegro – TMO I
Casa de Apoio Ignês Carvalho Montenegro – TMO II
Casa de Repouso Bom Pastor
Casa Hope
Casa Ronald McDonald Campinas
Casa Ronald McDonald Jaú
Casa Ronald McDonald São Paulo
Casa Safira
Grupo de Apoio ao Transplante de Medula Óssea (GATMO)

Instituto Ingo Hoffmann

Centros de Transplante Hospital Alemão Oswaldo Cruz Hospital Amaral Carvalho – Fundação Doutor Amaral Carvalho Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - HC USP Hospital de Clínicas – UNICAMP Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP USP Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais – HC UFMG Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná – HC UFPR Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – HC UFRGS Hospital de Transplantes Euryclides de Jesus Zerbini – Hospital Brigadeiro Hospital Israelita Albert Einstein Hospital Nossa Senhora das Graças – Instituto Pasquini Hospital Santa Marcelina Hospital Sírio Libanês Instituto Brasileiro de Controle do Câncer - IBCC Instituto Nacional de Câncer - INCA Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

Real Hospital Português de Beneficência - RHP

Patrocinador



Realizadores







MINISTÉRIO DA **Saúde**

