

VIVIR AHORA

Edición 2: **De 6 a 9 meses**

BE  THE MATCH®

GUÍA PARA VIVIR DESPUÉS DEL TRASPLANTE•

- Consejos para recuperarse físicamente después del trasplante
- Cómo sobrellevar el “cerebro de quimio”
- Cómo hacer frente a la pérdida y el cambio

Thuy, receptora de un trasplante



Edición 2: De 6 a 9 meses

6

¡UY... ME OLVIDÉ!



8

CÓMO HACER FRENTE A LOS CAMBIOS EN LA SALUD SEXUAL



10

PARA LOS CUIDADORES Y LOS PADRES: CÓMO TOMARSE TIEMPO PARA SÍ



14

“AL FINAL DERIVÓ EN ALGO BUENO”



Manténgase conectado después del trasplante.

Suscríbase a nuestro boletín electrónico *Vivir ahora*:

BeTheMatch.org/patient-eneews



Thuy, receptora de un trasplante, con su familia

Un período de ajuste

La recuperación todavía puede parecerle como que anda en una montaña rusa. Quizá vaya mejor de lo que esperaba. Quizá los desafíos son mayores de lo que pensaba. Sea como sea, continuará adaptándose a los cambios en su vida.

Esta edición incluye información sobre:

- Cómo reducir su riesgo de infección y EICH
- Cómo hacer frente a los problemas para pensar y de memoria
- Algunos problemas sexuales frecuentes, sus posibles soluciones y cómo conectarse con su pareja
- Cómo superar los sentimientos de profunda pena y pérdida
- Consejos para que los cuidadores y los padres puedan tomarse tiempo para sí mismos

Tenía que empezar a aceptar que la vida después del trasplante, con todas sus complicaciones, podría ser y probablemente era mi nueva realidad. Lo hice rodeándome de un increíble sistema de apoyo, volcándome a mi fe y también conectándome con otras personas que habían pasado por lo mismo que yo.

— Valerie, receptora de un trasplante

Consejos para recuperarse físicamente después del trasplante

Se tarda en sentirse físicamente recuperado del trasplante... generalmente un año o más. La recuperación del sistema inmunitario es más gradual y puede llevar años. La recuperación de cada persona es distinta. Su recuperación puede tardar más o menos que la de otros receptores de un trasplante.

Lo más importante que puede hacer para recuperarse es seguir las instrucciones del médico y los enfermeros especialistas en trasplantes. Le dirán cómo reducir su riesgo de tener problemas después del trasplante. También le ayudarán a detectar los problemas cuando estos empiezan y a recibir tratamiento rápido.

Consejos para reducir su riesgo de contraer una infección

Después de un trasplante alogénico, su riesgo de contraer una infección continuará mientras esté recibiendo inmunosupresores (medicamentos que suprimen el sistema inmunitario). Incluso los pacientes que no reciben inmunosupresores pueden seguir con riesgo durante un año o más, hasta que su sistema inmunitario se haya recuperado por completo.

Preste atención a su cuerpo. Cada día es distinto. Cada uno tiene una experiencia diferente, aunque haya tenido el mismo tipo de enfermedad o tratamiento, así que nunca se compare.

—Troy, receptor de un trasplante

Cómo reducir su riesgo de contraer una infección

Lavarse las manos	Lávese las manos frecuentemente con agua y jabón. Lávese siempre las manos: <ul style="list-style-type: none"> • Antes de comer. • Antes y después de preparar comida. • Después de ir al baño, sacar la basura o cambiar un pañal. • Después de tocar animales. • Después de estornudar, toser o soplarse la nariz.
Medicamentos	Tome los medicamentos y dese las vacunas como le indique el médico.
Comer afuera, multitudes	Pregunte al equipo del trasplante acerca de comer afuera y estar en lugares donde haya mucha gente.
Actividades cotidianas	Evite la jardinería y cualquier otro contacto con las plantas y la tierra. Evite limpiar la suciedad de las mascotas. Use la mascarilla según le hayan recomendado.
Comida	Cocine bien los alimentos. No coma carne de res ni pescados o mariscos crudos o poco cocidos.
Higiene	Tome duchas a diario. Pregúntele al médico si puede tomar un baño.
Cuidado bucal	Lávese los dientes al menos 2 veces al día. Pregúntele al médico qué tipo de cepillo de dientes es mejor en su caso. No use hilo dental hasta que el médico lo autorice a hacerlo. Algunos pacientes encuentran útil usar un irrigador bucal (“waterpik”) hasta que puedan volver a usar el hilo dental sin riesgos. El irrigador rocía agua a lo largo de las encías para limpiarlas. La mayoría de las tiendas venden irrigadores bucales. Use un enjuague bucal sin alcohol o un tratamiento con flúor que le recomiende el médico.
Visitas	Insista en que los familiares y amigos que viven con usted o lo visitan cumplan el requisito de lavarse bien las manos. Recuérdelos que no deben visitarlo si están enfermos o si alguna persona cercana a ellos está enferma.

Continúa en la página siguiente >

Consejos para **recuperarse físicamente** después del trasplante

(continuación)

Consejos para controlar la EICH

La enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) crónica puede comenzar en cualquier momento después de un trasplante alogénico, pero suele comenzar entre 3 y 6 meses después del trasplante. Algunas veces los pacientes presentan los primeros síntomas de EICH cuando el médico comienza a bajarles la dosis de los inmunosupresores.

Algunas personas que reciben un trasplante alogénico tendrán algún grado de EICH crónica. Para reducir su riesgo de contraer EICH o para controlarla:

- **Tome sus medicamentos para la EICH exactamente según las instrucciones.** Pregunte al médico antes de hacer cualquier cambio. La farmacia no debe cambiarle la marca del medicamento para la EICH que toma sin antes consultar al médico del trasplante.
- **Protéjase del sol.** Siempre que sea posible:
 - Evite el sol. Los mejores momentos del día para estar afuera son temprano por la mañana y por la noche. Siempre que pueda evite estar afuera al mediodía. También puede contribuir a evitar la exposición al sol usando una sombrilla.
 - Cuando vaya al aire libre, póngase un sombrero, manga larga y pantalones. Algunas compañías de viajes venden ropa especial que protege contra el sol que puede mantenerlo más fresco al sol del verano.
 - Use pantalla solar con un factor de protección (SPF) de 50, como mínimo, en toda la piel expuesta.

Aunque se sienta mejor, esté atento a los signos iniciales de advertencia de infección y de EICH. En la página 5 encontrará una lista de los signos y síntomas a los que debe estar atento.

Algunos medicamentos que se usan para tratar las infecciones y la EICH causan efectos secundarios. Su médico estará atento a los efectos secundarios y los tratará.

Reconozca la fatiga (cansancio)

Muchas personas no están preparadas para el cansancio que sienten al regresar a su hogar. Procure no desanimarse. Casi todos los receptores de un trasplante se sienten cansados, débiles, agotados o lentos en algún momento durante la recuperación.

La fatiga puede afectar la manera en que se siente física, mental y emocionalmente. Según cuál sea la causa de su fatiga, puede haber diferentes tratamientos para ayudar a aliviarla. La fatiga puede durar mucho tiempo y empeorar si no se trata.

Hay cosas que puede hacer para intentar sobrellevar la fatiga:

- **Haga tiempo para estar en actividad y descansar todos los días.** Pero procure evitar descansar o dormir demasiado, especialmente durante el día. Descansar demasiado de hecho puede empeorar la fatiga.

- **Planee las actividades que requieran más energía para la mañana temprano** o después de haber descansado.
- **Fíjese una meta diaria de estar lo más activo que pueda.** Vaya aumentando lentamente la cantidad de actividad cada semana.

Gradualmente, la energía regresará. En vez de comparar su progreso día a día, considere lo que observa que va mejorando de una semana a la otra.

Haga del ejercicio una prioridad

Puede resultarle difícil hacer ejercicio si está cansado, pero los beneficios valen la pena. La actividad física regular puede hacer que se sienta mejor tanto física como emocionalmente. Muchas personas dicen que hasta el ejercicio suave las ayuda a sentirse más fuertes, con más energía y menos fatiga, y les permite dormir mejor.

Siga los consejos de su médico sobre qué ejercicios puede hacer sin riesgos. Tal vez le ayude llevar un diario de ejercicios para anotar cómo se siente antes y después del ejercicio. También puede preguntarle al médico si debería trabajar con un fisioterapeuta.

Aumente el nivel de actividad gradualmente. Comience fijándose metas pequeñas, como caminar hasta la acera, después hasta la esquina y de regreso, luego una vuelta a la manzana. No se apresure. Necesitará energía suficiente para el camino de regreso.

A muchas personas les gusta usar pesas y hacer ejercicios de fortalecimiento, estiramiento, yoga o aeróbicos, como caminar o montar en bicicleta. Lo alentamos a que pida a un amigo o familiar que lo acompañe a hacer ejercicio.

Busque una rutina que disfrute y lo mantenga motivado. Muchas personas que al principio se sienten cansadas y reacias a comenzar a hacer ejercicio después se sienten con más energía y renovadas.



Aproveche al máximo el ejercicio

- Lleve un diario de ejercicios
- Fíjese pequeñas metas y aumente el nivel de actividad gradualmente
- Pruebe distintas actividades
- Haga ejercicio con un compañero



ESTÉ ATENTO A LOS SIGNOS INICIALES DE ADVERTENCIA Y ACTÚE

No ignore ni subestime los signos iniciales de advertencia de infección, de EICH, ni los efectos secundarios del tratamiento. Comenzar a recibir tratamiento lo antes posible puede prevenir problemas más graves. Llame a su equipo del trasplante para avisar de cualquier síntoma que tenga.

Todo el cuerpo

- Fiebre o escalofríos
- Sangrado
- Dolor de cabeza intenso
- Confusión o disminución del estado de alerta
- Fatiga (cansancio) intensa
- Dolor en el pecho
- Pulso acelerado, o sentir que el corazón late muy rápido
- Aturdimiento

Piel y uñas

- Cambios en la textura de la piel (engrosamiento)
- Cambios en las uñas
- Sarpullido
- Caída inusual de cabello, o poco cabello
- Comezón en la piel

Ojos

- Ojos secos
- Irritación que no desaparece
- Vista borrosa
- Lagrimeo

Boca

- Dificultad para abrir la boca
- Llagas
- Irritación que no desaparece
- Labios agrietados
- Dolor

Pulmones

- Tos
- Falta de aire
- Dificultad para respirar

Estómago/Aparato digestivo

- Náuseas o vómitos
- Dolor y retorcijones de estómago
- Diarrea
- Dolor al defecar
- Sangre en las heces

Aparato urinario

- Necesidad de ir al baño (orinar) con frecuencia
- Dolor al orinar
- Sangre en la orina

Aparato genital

- Irritación o sequedad
- Sarpullido
- Coito doloroso

Articulaciones y músculos

- Síntomas como de artritis (dolor y rigidez)
- Dolor, calambres o debilidad en los músculos

No todo el mundo tiene todos estos signos de advertencia, pero muchos receptores de un trasplante tienen algunos. Algunos síntomas podrían transformarse en problemas a largo plazo. Otros son temporales y desaparecerán con el tratamiento. Póngase en contacto con el equipo del trasplante si tiene alguno de estos signos de advertencia.



¡Uy... me olvidé!

CÓMO SOBRELLEVAR
EL “CEREBRO DE QUIMIO”

Si no recuerda las cosas como solía antes del trasplante, sepa que no está solo. El “cerebro de quimio” —el término que se suele usar para describir los problemas para pensar y recordar después de un trasplante— es una experiencia frecuente en las personas que han recibido quimioterapia. Para la mayoría de las personas, el cerebro de quimio no dura mucho. Pero para otras, puede durar meses o años. Afortunadamente hay cosas que puede hacer para contribuir a sobrellevar el día a día a pesar de esos momentos de “¡Uy, me olvidé!”.

Cómo reconocer los síntomas

Si bien muchas personas creen que el cerebro de quimio solo se refiere a estar olvidadizo, ese no es el único síntoma. Otros de los síntomas más frecuentes del cerebro de quimio son:

- Problemas para recordar una palabra o el nombre de alguien
- Dificultad para mantener la concentración
- Dificultad para aprender cosas nuevas
- Dificultad para organizar las actividades cotidianas
- Problemas para hacer varias cosas a la vez

La terapeuta ocupacional Joette Zola, OTR-L, de Courage Kenny Rehabilitation

Institute, dice que si tiene estos síntomas debe hablar con el médico.

“Si bien sus síntomas probablemente se deban al cerebro de quimio, es importante que le diga al médico si tiene síntomas nuevos o nota cambios durante su recuperación, solo para asegurarse de que no sea algo más grave”, afirma Joette, quien ayuda a los pacientes a aprender a sobrellevar los efectos del cerebro de quimio.

Por ejemplo, dígame al médico de inmediato si experimenta, por primera vez o de manera repentina, confusión, empieza a pensar de manera desorganizada o siente que está menos alerta. Podrían ser signos de una infección o un efecto secundario grave de un medicamento.

“No obstante, si lo que tiene es cerebro de quimio, el médico puede darle algunas estrategias para superarlo y consejos para ayudar a controlar los síntomas”, dice Joette. “Si necesita más ayuda, pida que lo remita a un programa para sobrevivientes o de rehabilitación que pueda ayudar”.

También puede ayudar concentrar sus energías y atención en cuidar bien de sí mismo. “Cuando una persona tiene cerebro de quimio, hay desencadenantes que lo pueden empeorar, como dormir mal, no comer bien y tener estrés. Cada persona es un poco diferente. Tome nota de qué es lo que le empeora el cerebro de quimio, y trate de evitar esos desencadenantes”, explica Joette.

Cómo pedir apoyo a su familia

Al enfrentar los problemas que le trae el cerebro de quimio, tal vez le ayude hablar con su familia. “Si trata de ocultar a sus seres queridos lo que le pasa, su estrés podría aumentar y hacerlo sentir más cansado. Y también puede causar más desafíos para la memoria”, advierte Joette. “Hablar con su familia puede ayudar a modificar lo que esperan de usted en este momento, y ellos pueden ayudarle a poner en práctica sus nuevas estrategias para sobrellevar el problema”.

Y agrega: “Sepa que no está solo y que no tiene que hacer frente a estos desafíos solo. Hable con su médico y su familia, y pídale la ayuda que necesita para manejar su recuperación. Por sobre todas las cosas, téngase paciencia y aplique las estrategias y rutinas que mejor le funcionen”.

A los familiares y amigos, Joette les sugiere: “No señalen cada error. En vez, ayuden a su ser querido a fijarse metas realistas después del trasplante y a tomarse descansos”.

El cerebro de quimio es algo bien real, incluso ahora, 6 años después del tratamiento. Puedes hacer listas, y yo anoto recordatorios en el calendario. Así, encuentras maneras de enfrentarlo.

—Matt, receptor de un trasplante



CÓMO MANEJAR LOS DESAFÍOS DEL CEREBRO DE QUIMIO

Si bien no hay cura para el cerebro de quimio, los siguientes consejos pueden ayudarle a sobrellevarlo.

Use ayudamemorias

- Use calendarios, notas adhesivas, listas de verificación, alarmas y alertas en su teléfono.
- Use un calendario o planificador diario para programar sus días.
- Lleve una pequeña libreta o un organizador electrónico para anotar cosas que quiere recordar.
- Use un tablero de anuncios o una pizarra blanca para escribir recordatorios grandes.
- Pegue recordatorios pequeños donde los necesita: en el teléfono, en la cocina, en la puerta de calle, etc.
- Vaya con alguien que lo acompañe a las citas médicas para que lo ayuden a escuchar, preguntar y tomar notas.

Simplifique

- Haga listas de las cosas que le gustaría dejar hechas y elija las que son más importantes para usted. Haga las tareas más difíciles en el momento del día en que le resulte más fácil concentrarse. Hágalas en un lugar tranquilo.
- Anótese instrucciones simples, paso a paso, para las tareas que son difíciles.
- Intente concentrarse en una cosa a la vez. Apague el televisor, la radio o cualquier aparato que lo distraiga.
- Pida ayuda para hacer planes o tomar decisiones, aunque solo se trate de revisar y confirmar sus planes.

Reduzca el estrés

- El estrés puede dificultarle pensar con claridad. Busque maneras de relajarse. Los ejercicios y las técnicas de relajación, como yoga, meditación e imaginación guiada, pueden ayudar a reducir el estrés.
- Mantenga sus rutinas y hábitos normales para reducir el estrés para la memoria.
- Planifique sus días y semanas. Haga planes que sean realistas, y programe pausas para descansar.

No se arriesgue

- Evite hacer muchas cosas a la vez cuando podría ser peligroso, como al conducir, cocinar o cuidar a los niños.

Cómo hacer frente a los cambios en la salud sexual



Pasar por una enfermedad grave y su tratamiento

puede afectar la salud sexual. Muchas personas sufren cambios en el funcionamiento sexual después del trasplante.

Adaptarse a los cambios después del trasplante puede resultar difícil para usted o para su pareja. Pero aprender a sobrellevar los cambios que puede estar viviendo y encontrar maneras nuevas de expresar su sexualidad es un aspecto importante de su recuperación.

Hay ayuda disponible

Hable con sus médicos y enfermeros sobre los problemas que tenga. Tal vez le dé vergüenza hablar sobre su vida sexual, pero la mayoría de los médicos y enfermeros están acostumbrados a hablar sobre este tema. Posiblemente puedan responder a sus preguntas y tranquilizarlo. Quizá le ayude anotar sus preguntas antes de la reunión con el médico.

“En mi experiencia personal, a los médicos no los incomoda hablar sobre sexo, pero USTED es quien tiene que sacar el tema”, dice Wendy, receptora de un trasplante.

Problemas sexuales frecuentes y posibles soluciones

Algunos problemas sexuales después del trasplante pueden ser efectos secundarios temporarios del tratamiento. Otros problemas sexuales pueden durar mucho o ser signos de una complicación más grave.

Dígale al médico o enfermero si tiene algún problema sexual nuevo y cómo se siente. Ellos podrán cerciorarse de que no sean signos iniciales de complicaciones, como la enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) crónica o una infección. Los médicos y enfermeros también pueden ayudar a sugerirle maneras de aliviar los síntomas de los problemas sexuales.

Estos son algunos de los problemas sexuales más frecuentes que tienen las personas después del trasplante.

Falta de interés

Cuando no se siente bien u ocurren cambios en sus niveles de hormonas, es posible que no tenga ganas de tener intimidad con su pareja. A medida que comience a recuperar las fuerzas, es posible que su deseo sexual regrese a la normalidad. Si ha perdido el interés en la actividad sexual, hable con su médico o enfermero. Para algunas mujeres el tratamiento de reposición de estrógeno podría ser una opción. Los medicamentos para los problemas de impotencia o el tratamiento de reposición de testosterona podrían resultar apropiados para algunos hombres. Quizá le ayude ver a un terapeuta o consejero especialista en sexología.

Cambios vaginales

Muchas mujeres sufren de sequedad vaginal, lo que puede causar molestias o dolor durante el coito. Hay hidratantes vaginales o lubricantes de venta libre elaborados con agua que pueden ayudar a reducir el dolor. A algunas mujeres las pueden ayudar los medicamentos bajo receta, como el estrógeno vaginal. Pregunte al médico o enfermero qué es lo mejor en su caso.

Después del trasplante, algunas mujeres pueden tener infecciones vaginales. Los síntomas incluyen flujo blanquecino o comezón que empeora al rascarse. Esto se puede tratar con medicamentos antifúngicos. Si ha tenido contacto sexual, puede que su pareja también necesite tratamiento.

No olvide decirle al médico de inmediato si tiene dolor durante el coito, sangrado inusual después del coito, tiene sequedad o comezón vaginal, o ardor al orinar. Estos pueden ser todos signos de EICH.

Problemas de impotencia

Muchos hombres tienen dificultad para lograr o mantener una erección durante la recuperación. Pregunte a su médico que opciones tiene para tratar la disfunción eréctil. También podría probar otras actividades sexuales para obtener placer, como el sexo oral, la masturbación o el uso de un vibrador.

Dolor durante el coito

Si el coito le resulta doloroso, dígaselo al médico o enfermero. Pueden ayudarle a descubrir qué causa el dolor y recomendarle el mejor tratamiento.

Pero aun con tratamiento, algunas personas igual tienen dolor con el coito. Dígale a su pareja qué le duele. Explore otras posiciones o maneras de compartir la intimidad. Podrían experimentar con actividades que requieran menos esfuerzo, como la masturbación mutua, las posiciones de lado o los encuentros sexuales breves en vez de más prolongados. Planee tener momentos de intimidad después de haber tomado los medicamentos para el dolor. Use cojines y almohadas para mayor comodidad. Permita que la persona que tiene dolor controle la profundidad, la velocidad y la duración de la penetración.

Use protección

Cuando vuelva a tener intimidad con su pareja, recuerde usar protección aunque estén ambos en una relación comprometida y prolongada. Su sistema inmunitario está más débil que lo normal ahora así que su riesgo de infección es mayor. Pregunte al médico si hay prácticas sexuales que deba evitar.

Los hombres deben usar preservativos de látex al tener relaciones sexuales. Los preservativos ayudan a reducir el riesgo de que se exponga a enfermedades de transmisión sexual (sexually transmitted disease, STD).

No olvide usar preservativos y otros anticonceptivos para evitar el embarazo. Si bien es improbable que ocurra un embarazo si no se preservó la fertilidad antes del trasplante (por ejemplo, congelando óvulos o almacenando el semen en un banco), igual es posible un embarazo si no se usan

anticonceptivos. Es importante evitar el embarazo porque los medicamentos que está tomando podrían perjudicar al feto (bebé en gestación).

Conéctese con su pareja

Quizá no sea fácil, pero es importante que hable con su pareja sobre cualquier problema sexual que tenga. Hable abiertamente y aliente a su pareja a que haga lo mismo. Si entienden los sentimientos y las experiencias del otro, pueden ayudarse mutuamente con cualquier cambio en el funcionamiento sexual.

Tómese el tiempo para tener intimidad, incluso mientras resuelve los problemas que pueda tener. Recuerde, la intimidad no significa solamente coito. Explore otras maneras de tener intimidad, como abrazarse, darse un masaje o incluso tener una cena romántica.



RECURSOS PARA USTED

BMT InfoNet ofrece información y webcasts sobre la sexualidad después del trasplante. Los encontrará en BMTInfoNet.org/after/sexuality.

CancerCare brinda información y recursos sobre los problemas de relación e intimidad relacionados con el cáncer. Visite CancerCare.org y busque *Intimacy* (Intimidad).

La Sociedad Estadounidense del Cáncer (American Cancer Society) ofrece información y recursos sobre la sexualidad después del cáncer para hombres y mujeres. Visite Cancer.org y busque *Sexuality* (Sexualidad).



Para los cuidadores y los padres: cómo tomarse tiempo para sí

Los cuidadores o los padres del receptor de un trasplante

se enfrentan a un trabajo arduo, tanto física como emocionalmente. Quizá usted y su familia se estén adaptando a su nueva manera de vivir después del trasplante. Pero, que se acostumbre no quiere decir que le guste.

Quizás esté cansado de estar “de guardia” todo el tiempo. Quizá esté cansado de tener que hacer más de lo que aparentemente le corresponde. Quizá esté cansado de sentirse culpable por su frustración. O tal vez esté decepcionado porque su red de apoyo se ha ido apagando ahora que las cosas parecen estar regresando a la “normalidad”.

Sepa que no está solo. Muchos cuidadores se sienten así. Vuelva a conectarse con familiares y amigos que lo estimulen. Dígales lo que necesita: salir de la casa, estar solo, ayuda con la casa o quizá simplemente alguien que lo escuche y le brinde su aliento.

Considere participar en un grupo de apoyo para cuidadores o padres, o busque otras oportunidades de compartir su experiencia y recibir el apoyo de los demás. Recuerde que la mayoría de las personas asisten a grupos de apoyo para aprender una de la otra, compartir consejos prácticos y reducir el estrés hablando sobre sus experiencias con otras en su misma situación.

Es importante que se cuide bien. Coma bien, haga ejercicio, descanse, tómese tiempo para disfrutar de sus pasatiempos e intereses, y pida ayuda cuando la necesita. ¡Tomarse tiempo para uno mismo no es ser egoísta!



CÓMO ELEGIR UN GRUPO DE APOYO

Pregúntese:

- ¿Me gusta ser parte de un grupo?
- ¿Estoy listo para hablar de lo que siento?
- ¿Quiero oír los consejos e historias de otra gente?
- ¿Me haría sentir mejor brindarles apoyo a otros cuidadores o padres?

Pregunte a quien dirige el grupo:

- ¿Cuántos asistentes hay?
- ¿Es solo para cuidadores o padres?
- ¿Pueden ir otras personas?
- ¿Con qué frecuencia se reúne el grupo?
- ¿Cómo es una reunión típica?

Pregunte al asistente social de su centro de trasplantes cómo localizar un grupo de apoyo en su zona o dónde puede buscar ayuda para encontrar grupos de apoyo en línea o por teléfono. O bien, póngase en contacto con Be The Match en pacienteinfo@nmdp.org o llame al 1 (888) 999-6743 para recibir apoyo confidencial gratuito o ayuda para encontrar recursos en su zona.

Pude tomarme un respiro pasando la noche en un hotel local. Mi mamá se quedó con mi marido para que yo pudiera irme y recargar energía.

—Allison, cuidadora de su esposo, Sean





Terry, padre y cuidador de Ashley, receptora de un trasplante

5 MANERAS DE LOGRAR TOMARSE ALGO DE TIEMPO PARA USTED MISMO

Dese permiso para descansar y hacer cosas para usted. Esto ayudará a que sea un mejor cuidador. Estas son 5 maneras de lograr tomarse algo de tiempo para sí.

- 1 Acepte que necesita ese tiempo y que es importante tomárselo con regularidad.
- 2 Haga que los otros acepten que necesita ese tiempo, si ello contribuye a que se sienta menos inseguro o culpable.
- 3 Haga que sea una prioridad: hágalo por su ser querido si no puede hacerlo por usted mismo.
- 4 Programe este tiempo como si fuese una cita, y comprométase a cumplir.
- 5 Recupere la energía: para algunos podría ser un momento tranquilo, como la meditación. A otras personas las energizan las actividades en grupo, como una noche de juegos de mesa con la familia.

Considere llevar un diario de actividades y anote cómo lo hacen sentir las actividades. Continúe haciendo las que le resulten mejores.



RECURSOS PARA CUIDADORES Y PADRES

Hablar con alguien que pasó por lo mismo a veces puede ayudar. El programa **Peer Connect** de Be The Match lo conecta con un voluntario capacitado que también es cuidador del receptor de un trasplante. Estos voluntarios pueden responderle preguntas y compartir sus propias experiencias. Obtenga más información y pida que lo pongan en contacto con un voluntario en [BeTheMatch.org/patient-peerconnect](https://www.bethematch.org/patient-peerconnect).



Inés, receptora de un trasplante

Cómo hacer frente a la pérdida y el cambio

Quizá tenga muchas emociones mientras se recupera del trasplante o cuida de alguien que se está recuperando de un trasplante. Si bien hay mucho que celebrar, también están ocurriendo muchos cambios en su vida que pueden causar sentimientos que quizás no esperaba, como de profunda pena y pérdida.

Tal vez sienta que ha perdido oportunidades o sueños para el futuro. Quizá le duela la manera en que han cambiado sus relaciones. O puede que sienta que ha perdido su identidad desde que su vida dio un giro inesperado.

No importa cuál sea la causa de sus sentimientos, sepa que los sentimientos de profunda pena y pérdida son normales. Y superarlos es otra etapa de su recuperación.

No hay una única y mejor manera de sobrellevar estos sentimientos. La manera en que decida hacerlo dependerá de sus creencias y motivaciones personales. Un primer paso importante es notar y reconocer lo que siente. Después, identificar un plan para trabajar sobre ellos de una manera que sea saludable y constructiva y que le sirva. No hablar sobre sus sentimientos puede empeorarlos. Ignorar los sentimientos de profunda pena y pérdida puede hacer que duren más y que afecten su salud física y emocional.



Reconozca los síntomas de profunda pena

Estar consciente de su gran pena es el primer paso para superarla. Algunos de los síntomas de una gran pena incluyen:

- **Emocionales:** sentimiento de tristeza, ira, culpabilidad o irritación
- **Físicos:** llorar, dormir mucho o muy poco, no tener apetito sin razón aparente
- **Sociales:** sentimiento de soledad o de estar separado de los demás
- **Espirituales:** poner en duda su fe

Cómo sobreponerse a la profunda pena

Sus familiares, amigos y su comunidad religiosa o un psicoterapeuta profesional especialista en sentimientos de profunda pena podrían ayudarle a entender cuál es la causa de su gran pena y encontrar maneras de superarla. Tal vez le ayude:

- Expresar su profunda pena. Por ejemplo, hablar sobre sus emociones con alguien de confianza, escribir lo que siente en un diario, tomarse tiempo para llorar o expresar sus sentimientos por medio del arte.
- Identificar desencadenantes emocionales como fechas clave, actividades o lugares y hacer planes para enfrentarlos.
- Prometer cuidar de sí mismo manteniéndose saludable y activo.
- Concentrarse en las relaciones nuevas o renovadas que lo alimentan y apoyan.
- Buscar la manera de aceptar su experiencia y reformular los objetivos para el futuro.

“Dese permiso para sentir una profunda pena”, dice Jill Randall, MSW, LICSW, una coordinadora de servicios para los pacientes de Be The Match®. “Algunas personas creen que no está bien sentir una gran pena por la vida que tenían porque deberían “estar agradecidas de estar vivas”. Pero sentir una profunda pena es una emoción normal, hasta previsible, después de haber pasado por una experiencia que cambia la vida como es tener una enfermedad potencialmente mortal y recibir un trasplante”.

“La vida después del trasplante presenta desafíos diferentes que el tratamiento. Conlleva emociones positivas y negativas. Sin embargo, si confía en su sistema de apoyo y escucha a los médicos, el camino será mucho más fácil”, dice Matt, receptor de un trasplante.

Comprender qué es la “culpa del sobreviviente”

Al recibir el diagnóstico por primera vez, muchos pacientes piensan “¿Por qué yo?”. Muchos sobrevivientes se hacen la misma pregunta. Sienten una gran pena por la pérdida de personas que conocieron y que fallecieron durante el proceso de tratamiento. Esto puede causar emociones difíciles y complejas que a menudo se describen como la “culpa del sobreviviente”.

La culpa del sobreviviente puede afectar su salud física y emocional, sus relaciones, su capacidad de trabajar y de seguir adelante con su vida. Puede impedirle sentirse verdaderamente feliz, o hacer que se sienta peor después de disfrutar de placeres simples.

A algunos sobrevivientes los ayuda pensar en honrar la memoria de los que ya no están viviendo lo más plena y felizmente posible. Pero no siempre es fácil.

La culpa del sobreviviente también puede afectar a quienes lo rodean, si también se sienten culpables de estar contentos o de compartir su experiencia con usted.

Si usted o un ser querido cree que usted necesita ayuda para lidiar con la profunda pena o la culpa del sobreviviente, hable con el asistente social de su centro de trasplantes para ver qué recursos tiene a su disposición.

Evelyn, receptora de un trasplante, dice: “Su vida se verá afectada para siempre de maneras positivas y negativas. Concéntrese en las cosas que puede hacer y no en las limitaciones”.



RECURSOS PARA USTED

CaringInfo ofrece información sobre la profunda pena por una pérdida. Visite [CaringInfo.org](https://www.caringinfo.org) y haga clic en *Grief and Loss* (Profunda pena y pérdida). También podrá encontrar el recurso “There is No Wrong or Right Way to Grieve After a Loss” (No hay una manera correcta o incorrecta de sentir una gran pena después de una pérdida) en la sección *Resources* (Recursos).

Cancer.net ofrece recursos para los pacientes y sus familiares. Visite [Cancer.net](https://www.cancer.net) y haga clic en *Coping and Emotions* (Las emociones y cómo sobrellevarlas), luego en *Managing Emotions* (Cómo manejar con las emociones). La sección sobre *Coping with Guilt* (Cómo superar la culpa) ofrece información sobre cómo buscar maneras saludables de compartir lo que siente y librarse de ciertas emociones.

Al final derivó en algo bueno

A los 19 años, Shane estaba ansioso por empezar su segundo año de universidad. Se había unido al equipo de carrera y entrenaba dos veces al día. Alrededor de una semana antes de que comenzaran las clases, Shane se despertó sintiéndose muy mal. Lo que parecía un resfriado fuerte o una gripe terminó siendo algo mucho más grave.

Los médicos descubrieron que las cifras de células sanguíneas de Shane estaban sumamente bajas. Tenía anemia aplásica. El médico lo hospitalizó inmediatamente. Después de probar otro tratamiento primero, el trasplante era la mejor posibilidad de una cura para Shane. Recibió su trasplante poco después de Año Nuevo.

Su recuperación no fue fácil, pero el proceso del trasplante lo llevó por un nuevo camino que le encanta.

El relato de Shane, receptor de un trasplante

Cuando me enteré de que tenía anemia aplásica, me sorprendí mucho. Yo era una persona muy activa, y me sentía bien hasta que un día me desperté con fiebre y dolor de garganta.

La recuperación del trasplante sin duda tuvo sus altibajos. Seis meses después del trasplante, los corticoesteroides me habían hecho aumentar 60 libras. Jamás había pesado tanto. Tuve algunos problemas de piel, pero por suerte no eran la EICH. Tenía que ir al hospital aproximadamente una vez por semana para control. Fue difícil.

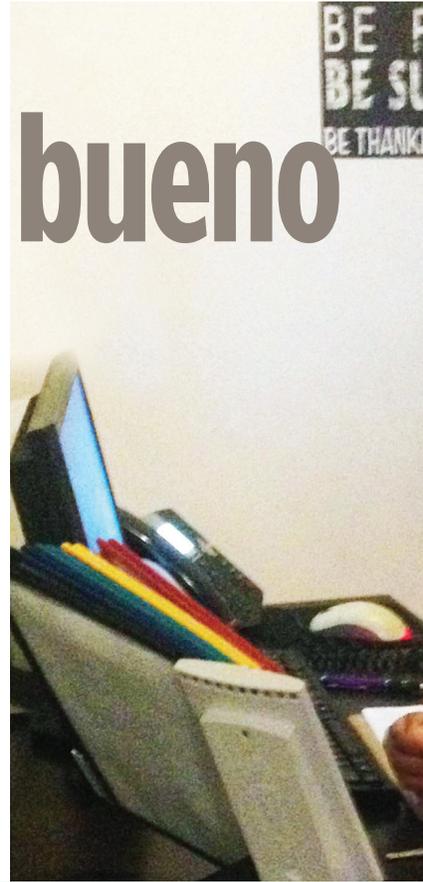
Estaba acostumbrado a ser activo y a tener vida social, y me tenía que quedar en mi casa, no podía estar al sol y me sentía incómodo en mi propia piel. Tenía que tener cuidado con las visitas porque mi sistema inmunitario todavía se estaba recuperando, pero me ayudaba que mis amigos me vinieran a ver. No siempre podía lidiar muy bien con los aspectos emocionales de la recuperación. Ahora me doy cuenta de que debería haber cuidado mejor mi salud mental y acudir a un psicoterapeuta o alguien que pudiera ayudarme.

Finalmente, en septiembre, pude volver a trabajar como voluntario en mi centro comunitario de arte. Me salvó tener alguna responsabilidad fuera de la casa. Pero a la vez tuve que enfrentar otra decepción.

No pude regresar a la universidad el otoño después del trasplante debido a los reveses en mi recuperación. El pensar en retomar mis estudios era lo que me motivaba. Me costó bastante, pero el centro de artes me asignó más horas y me aceptó como pasante voluntario, así que eso me ayudó. También comencé como tutor de personas que estaban haciendo la secundaria para adultos. Y comencé a trabajar como voluntario en un centro local de crisis. Con el tiempo, el centro de crisis me ofreció un puesto remunerado.

Ahora, 3 años después del trasplante, estoy bastante bien. Ya no tengo ansiedad sobre el trasplante, pero, como tendría cualquier persona de 23 años, me pregunto “¿Qué voy a hacer con mi vida?”. Ya no me siento solo cuando me planteo cosas como, “¿Y ahora qué?”. Me encanta mi trabajo en el centro de crisis, y he descubierto que este es el tipo de trabajo que quiero seguir haciendo en mi vida.

Mi vida tomó un camino diferente del que yo esperaba, pero derivó en algo positivo y estoy agradecido por eso.





Shane, receptor de un trasplante

El sentido de su vida

A esta altura de su recuperación, quizá sienta frustración y decepción si está pasando por un revés. Pero posiblemente en su día habrá muchas cosas positivas también. Concentrarse en los aspectos positivos puede ayudarlo con su salud emocional. Pregúntese:

- ¿Qué tipo de progreso tuve en mi recuperación física?
- ¿Qué tipo de progreso tuve en mi recuperación emocional?
- ¿Qué es lo que más me gusta hacer?
- ¿Qué le da sentido a mi vida?

LA SERIE *VIVIR AHORA*

Cada edición de la serie *Vivir ahora* aborda diferentes aspectos de la vida después del trasplante, desde 3 meses después del trasplante hasta 2 años y más. La experiencia de cada persona es distinta. Los artículos de la revista no son un cronograma para medir su propio progreso. Son una recopilación de observaciones, consejos y recursos cuyo fin es ayudarlo a aprovechar al máximo la vida después del trasplante.

Este boletín es producido por Servicios para los Pacientes de Be The Match®. La información se basa en comentarios de expertos en el trasplante de sangre y médula ósea y representa principios generales y recomendaciones. No pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico. Siempre consulte a su propio equipo médico con respecto a su situación específica.

Be The Match ofrece muchos programas y recursos gratuitos para apoyar a los pacientes, cuidadores y familiares antes, durante y después del trasplante. Conéctese con nosotros de la manera que le resulte más conveniente.

PÁGINA WEB: BeTheMatch.org/patient

SOLICITE INFORMACIÓN: BeTheMatch.org/request

CORREO ELECTRÓNICO: pacienteinfo@nmdp.org

SUSCRÍBASE PARA RECIBIR NOTICIAS POR INTERNET: BeTheMatch.org/patient-enevs

POR TELÉFONO: 1 (888) 999-6743

Información para los cuidadores y los padres

Hay ediciones especiales de *Vivir ahora* para los cuidadores y los padres que cuidan de un ser querido o un hijo después de un trasplante. Si no ha recibido un ejemplar, puede solicitarlo en línea en BeTheMatch.org/request o llamando al 1 (888) 999-6743. También encontrará información en línea para los cuidadores y los padres en BeTheMatch.org/caregiver.

Para cancelar su suscripción

Hacemos todo lo posible para mantener nuestra lista de correspondencia actualizada. Si ha recibido este boletín por error o no desea recibir futuras ediciones, puede cancelar su suscripción llamando al 1 (888) 999-6743 o escribiendo a pacienteinfo@nmdp.org.

Manténgase conectado

Acabo de recibir mi trasplante alogénico, estoy de vuelta en casa desde ayer. He estado tan preocupada de no poder hacer lo que solía hacer, PERO ver esta imagen ayuda a darme cuenta de que definitivamente llegaré a un punto en que podré volver a hacer caminatas y escalar. Gracias por publicar esto.



—Astrid, receptora de un trasplante (respondiendo en Facebook al mensaje de aliento y esperanza de otro receptor)



María, receptora de un trasplante



Únase a nosotros en Facebook

Póngase en contacto con miles de receptores de trasplantes, familiares y cuidadores en Facebook en Be The Match Patients Connect. Encuentre:

- Historias y fotografías esperanzadoras
- Consejos y aliento
- Información sobre el trasplante y apoyo

También puede descargar recursos de Be The Match, inscribirse en eventos y compartir sus recursos preferidos con otras personas directamente en nuestra página de Facebook.

Visite [Facebook.com/BeTheMatchPatient](https://www.facebook.com/BeTheMatchPatient) y súpese a la conversación.

Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son únicas. Siempre debe consultar a su propio equipo del trasplante o a su médico familiar con respecto a su situación. Esta información no pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico.

Acerca de Be The Match®

Existe una cura para las personas con cánceres de la sangre potencialmente mortales, como la leucemia y el linfoma, u otras enfermedades. Be The Match conecta a los pacientes con un donante compatible para que puedan recibir un trasplante de sangre o médula ósea que les salve la vida. Cualquier persona puede ser la cura para alguien si se inscribe en Be The Match Registry®, hace una contribución monetaria o se ofrece como voluntaria. Be The Match brinda ayuda individualizada, información y orientación a los pacientes y sus familias, antes, durante y después del trasplante.

Be The Match es coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP), una organización sin fines de lucro que conecta a pacientes con donantes, informa a los profesionales de la salud y realiza investigaciones para que se puedan salvar más vidas.

Obtenga más información en [BeTheMatch.org/patient](https://www.BetheMatch.org/patient) o llame al **1 (888) 999-6743**.

