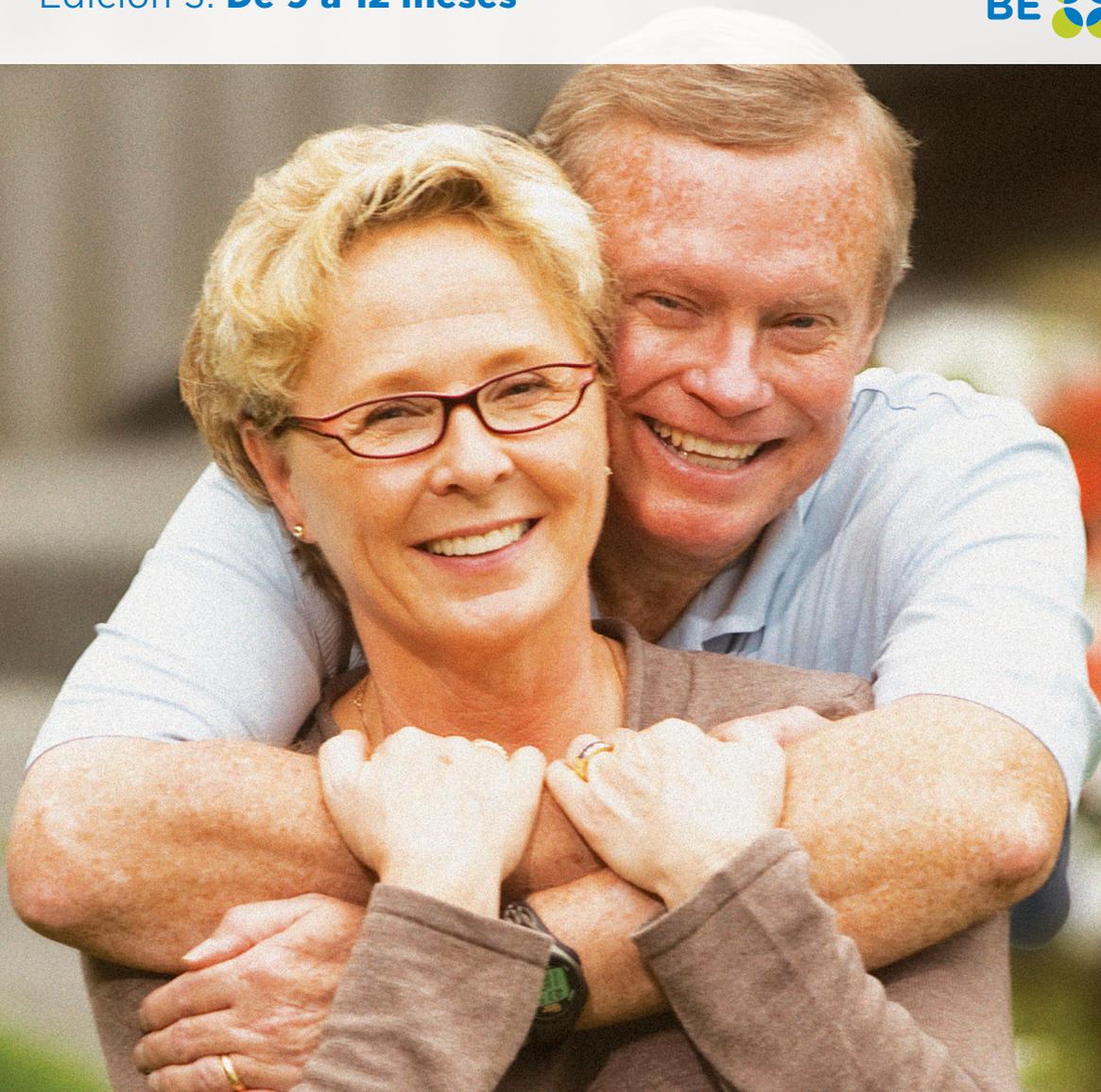


VIVIR AHORA

Edición 3: **De 9 a 12 meses**

BE  THE MATCH®



GUÍA PARA VIVIR DESPUÉS DE UN TRASPLANTE•

- Su aniversario del primer año
- El regreso al trabajo o la escuela
- Los altibajos emocionales

Dan, receptor de un trasplante, y su esposa, Deb



Edición 3: De 9 a 12 meses

6

EL REGRESO AL TRABAJO
O LA ESCUELA



9

LA CONEXIÓN CON SU
DONANTE



10

CÓMO FUNCIONA SU
SEGURO MÉDICO



12

LOS ALTIBAJOS
EMOCIONALES



Suscríbese al boletín electrónico
Vivir ahora para los receptores de
trasplantes y sus familias

[BeTheMatch.org/patient-ews](https://www.BetheMatch.org/patient-ews)

Cómo encontrar su ritmo



Dan, receptor de un trasplante

La recuperación después del trasplante puede estar llena de altibajos. Pero, con el tiempo, tal vez encuentre que hay un cierto ritmo en su recuperación. Cuando comience a sentirse mejor, gradualmente podrá volver a hacer algunas de sus antiguas actividades, asumir más responsabilidades y volverse más independiente. Procure no apresurarse para regresar a su rutina habitual, y asegúrese de no ignorar las instrucciones del equipo del trasplante ni jugar con su salud. Recuerde: comer bien, hacer ejercicios y realizar cosas que le gustan puede ayudarlo a mantenerse motivado en el camino a su recuperación.

Esta edición incluye consejos para:

- Prepararse para el examen de seguimiento del primer año
- Regresar al trabajo o a la escuela
- Ponerse en contacto con el donante
- Renovar o adquirir seguro médico
- Manejar los altibajos emocionales, y mucho más

Con la poca energía que uno tiene después del trasplante, es más fácil descansar y relajarse que volver a la actividad normal. A veces el solo pensar en hacer alguna actividad es difícil. Salir de la casa fue muy terapéutico. Y el ejercicio, aunque fuera un poco, mejoró mi actitud. Tratar de hacer un poco más cada día realmente me ayudó.

—Dan, receptor de un trasplante

El primer aniversario



Betsy, receptora de un trasplante, con su esposo y cuidador, Brian

Pronto celebrará

el primer aniversario de su trasplante. Es un momento en que probablemente se esté preparando para la visita de seguimiento del primer año en el centro de trasplantes. También puede ser un momento para mirar hacia atrás y ver cuánto ha progresado, y de mirar hacia adelante y apoyarse en el impulso de recuperación que está atravesando.

Moverse y fortalecerse

Hacer ejercicio con regularidad puede ayudarle a fortalecerse y aumentar la resistencia, combatir el cansancio, reducir el dolor y mejorar su calidad de vida.

Si el médico le dice que no hay problema, puede fijarse metas de ejercicio como:

- Salir a caminar todos los días. Procure aumentar la distancia o el tiempo.
- Hacer ejercicio con un amigo.
- Probar distintas actividades, como montar bicicleta, levantar pesas o hacer yoga.

Comer bien

Una buena nutrición es importante para ayudarle a sentirse más fuerte, mantener un peso saludable y mantenerse sano. Por ejemplo, consumir suficiente calcio y vitamina D de los alimentos o en forma de suplementos puede ayudar a proteger los huesos para que no se debiliten.

Pero hay algunos alimentos, como la toronja, que podrían producir interacciones con los medicamentos que utiliza. Pregunte al equipo del trasplante si hay alimentos, vitaminas o suplementos que deba evitar. Y

Continúa en la página siguiente >

El primer aniversario

(continuación)



Penny, receptora de un trasplante

continúe comiendo alimentos saludables y variados todos los días.

La preparación para el examen de control del primer año

El examen de control de seguimiento del primer año en el centro de trasplantes es un evento importante en su recuperación. Su médico comprobará qué tan bien está en general y se ocupará de cualquier problema que encuentre.

Al planificar su examen de control del primer año, es posible que sienta muchas cosas distintas. Quizá sienta la expectativa de que puede esperar buenos resultados de las pruebas o tal vez le preocupe que no salgan bien. A algunas personas las entusiasma volver a ver a sus médicos y enfermeros.

Tardé mucho tiempo en creer que alguna vez volvería a tener una vida normal. Mis hijos creyeron en mí mucho antes que yo. Me alentaron a probar cosas nuevas y a ir avanzando de a poco.

—Receptor de un trasplante

Otras se sienten aliviadas cuando el examen de control ya ha terminado. Es normal sentir todas estas cosas.

Al hacer planes para su examen de control, anote las cosas que quiere comentar con los médicos, enfermeros o asistentes sociales.

Algunas sugerencias para comenzar:

- Preocupaciones sobre los efectos secundarios de los medicamentos
- El tratamiento de la enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) o a qué síntomas de EICH hay que estar atento
- Qué vacunas necesita y cuándo
- A quién verá en sus próximas visitas de seguimiento para la atención después del trasplante
- Si tiene que pedir cita ahora para otros controles de salud o con especialistas
- Preocupaciones sobre depresión, ansiedad o TEPT (vea la historia en la página 12 para obtener más información)
- La seguridad de probar un medicamento complementario o alternativo, como utilizar una vitamina o un suplemento
- Preocupaciones sobre la salud sexual
- Qué ejercicios podrían ayudar

Ahora es un buen momento para hablar con su centro de trasplantes para averiguar si lo van a llamar para programar su examen de control, o si tiene que pedir la cita usted. Si ha visto a otros médicos desde su última cita en el centro de trasplantes, pregunte en el centro de trasplantes si tienen copias de esas historias clínicas. No olvide preguntar si comparten su historia clínica con sus otros médicos también.

También es buena idea llevar a un familiar o amigo a la cita para que tome notas.



Teresa, receptora de un trasplante (izquierda) con su mejor amiga



CELEBRAR HITOS

A medida que se acerca a su primer aniversario, puede motivarlo fijarse objetivos, ver cuánto ha progresado y celebrar sus logros. Cuando alcance un hito, celébrelo con alguna actividad especial con familiares y amigos, o simplemente reflexionando sobre cuán lejos ha llegado y su capacidad de resistencia.



La aplicación gratis para dispositivos móviles

le ayuda a manejar su atención después del trasplante

Aunque se sienta bien, los exámenes de control periódicos son muy importantes para que se mantenga sano. Nuestras pautas de atención después del trasplante pueden ayudarlo a prepararse para sus citas.

Use nuestra aplicación gratis para dispositivos móviles para:

- Consultar las pautas cuando sea, donde sea
- Saber qué esperar en los exámenes de control
- Hacer una lista de exámenes y evaluaciones específicos para su situación
- Enviar información por correo electrónico a usted mismo o a su equipo de atención médica

Se ofrecen versiones en aplicación para móvil, en línea o impresa:

BeTheMatch.org/careguide

El regreso al trabajo o la escuela

El regreso al trabajo o la escuela puede ser un hito importante en el camino hacia su recuperación. Usted y su médico, o el médico de su hijo, juntos decidirán cuándo es el momento de hacer esta transición.

Cuando regrese al trabajo o a la escuela, usted o su hijo podría tener muchas emociones. Entusiasmo por volver a ver a los amigos o compañeros de trabajo. Nerviosismo por no saber cómo reaccionará la gente. Preocupación por “mantenerse al día”.

Continúe leyendo para informarse sobre qué cosas puede hacer antes de regresar para que la transición sea algo más fácil, y también para asegurarse de que se protejan sus derechos.

Cuando regrese al trabajo

Los médicos suelen sugerir a los receptores de trasplantes alogénicos que esperen al menos un año después del trasplante para regresar al trabajo. Eso se debe a que el sistema inmunitario puede tardar de 9 a 12 meses en recuperarse. A algunas personas el médico las autoriza a regresar antes al trabajo, pero otras deben esperar más. Quizás también deba esperar para regresar porque no se siente listo físicamente. O quizá su trabajo le exija esfuerzo físico o haga que corra un mayor riesgo de infectarse (como el trabajo de la construcción o con animales).

✓ ANTES DE REGRESAR AL TRABAJO:

- Póngase en contacto con el departamento de recursos humanos (RR. HH.) y hable con su supervisor, delegado o representante sindical.
- Hable sobre las necesidades especiales que tenga y pida cualquier cambio que le pueda facilitar que conserve el empleo (p. ej., horario flexible, recesos programados a horarios regulares, trabajar desde su casa o algún equipo especial).
- Aclare las expectativas sobre el horario y la carga de trabajo.
- Anote cada pedido y la respuesta que le dieron.
- Considere pedir a su empleador que hable sobre su situación con sus compañeros y asegúrese de estar de acuerdo con la información y la manera en que la presentarán.
- Hable con el departamento de RR. HH. sobre sus beneficios de seguro médico. Hay leyes, entre ellas HIPAA y COBRA, que protegen sus beneficios de seguro médico si usted tenía seguro médico antes de su licencia.

Cuando regrese al trabajo, tendrá que tomarse su tiempo. No tiene que impresionar a nadie. Dese permiso para tomarse las cosas con tranquilidad, y un día comenzará a ver que está cumpliendo las tareas de manera muy real y eficiente.

-Herschel, receptor de un trasplante

Recuerde, su historial médico no puede usarse en su contra cuando regrese al trabajo o cuando busque un empleo nuevo. Y, si está buscando un empleo nuevo, sepa que las empresas no pueden preguntar sobre su historial médico y usted no tiene obligación de decirles nada al respecto, a menos que quiera hacerlo.

En lo relativo a sus beneficios del Seguro Social:

- Hable con el administrador de su plan del Seguro Social sobre cómo el regreso al trabajo puede afectar sus beneficios.
- Analice los recursos, a través de la Administración del Seguro Social (Social Security Administration, SSA), que podrían ayudarle a regresar al trabajo bajo un período de trabajo a prueba. Un período de trabajo a prueba le permite poner a prueba su capacidad para trabajar y aún así recibir los beneficios del Seguro Social durante un plazo de hasta 9 meses, con ayuda adicional después del período de prueba si es necesario.
- Para obtener más información, visite: ssa.gov/disability o llame al (800) 772-1213.

Cuando su hijo regrese a la escuela

Hay cosas que puede hacer tanto antes como después de que su hijo regrese a la escuela para que la transición sea más fácil:

- Busque recursos, adaptaciones y servicios disponibles para ayudar a su hijo. Por ley, la escuela de su hijo podría estar obligada a brindar algunos de ellos.
- Arme un equipo de apoyo para ayudar a su hijo que incluya médicos, especialistas en bienestar infantil, maestros, asesores escolares y el director de la escuela. Reúnase con ellos antes de que su hijo regrese a la escuela.
- Haga una lista de los medicamentos de su hijo y hable con el equipo sobre ellos. Si los medicamentos afectan el estado de ánimo o el comportamiento de su hijo, colabore con el equipo en la elaboración de un plan para hacer frente a estos problemas.
- Explíquelo los planes a su hijo para que no haya sorpresas. Si su hijo tiene edad suficiente, hágalo participar en la planificación.

Continúa en la página siguiente >



RECURSOS PARA USTED

Cancer And Careers ofrece consejos y recursos para personas que regresan al trabajo (y que están buscando trabajo) después de un tratamiento contra el cáncer. Obtenga más información en [CancerAndCareers.org](https://www.cancerandcareers.org).

American Childhood Cancer Organization ofrece un folleto para los padres y los maestros titulado *Educating the Child with Cancer: A Guide for Parents and Teachers* (La educación del niño con cáncer: una guía para padres y maestros). Lo encontrará en [acco.org](https://www.acco.org).

LD Online ofrece recursos para los padres que quieren informarse más a fondo sobre el proceso del IEP. Obtenga más información en [LDonline.org/indepth/iep](https://www.ldonline.org/indepth/iep).



CÓMO CONSEGUIR AYUDA PARA SU HIJO EN LA ESCUELA

Al planificar el regreso de su hijo a la escuela, tal vez quiera preguntar sobre servicios especiales, como:

- Más tiempo para realizar los trabajos en clase y menos tareas para el hogar
- Ayuda para organizar los materiales
- Permiso para usar calculadoras y grabadores

Estos servicios especiales para los niños desde el jardín de infantes hasta el 12.º grado normalmente forman parte de un Plan de Educación Individualizada (Individual Education Program, IEP) o un Plan 504. Puede obtener más información sobre el proceso del IEP y el Plan 504 en nuestra edición especial de *Vivir ahora para los padres*, que puede obtener en

[BeTheMatch.org/patient-survive](https://www.bethematch.org/patient-survive).

Muchas escuelas logran satisfacer las necesidades de los alumnos y realizar las adaptaciones necesarias para ayudarlos a que tengan éxito. Pero si le parece que su hijo no está recibiendo apoyo, hay varias cosas que puede hacer:

- Trasladar sus preocupaciones del maestro al director de la escuela o incluso al superintendente, de ser necesario.
- Solicitar otros recursos —como tutores— para que ayuden a su hijo.
- Informarse más sobre los derechos educativos de su hijo. Consulte a un abogado especialista en educación.
- Cambiar a su hijo a otra escuela, o darle educación en el hogar.

Para obtener más información sobre servicios educativos especiales, incluso los IEP, visite [ed.gov/parents](https://www.ed.gov/parents).

El regreso al trabajo o la escuela (continuación)



Joe, receptor de un trasplante

Manténgase al tanto de lo que pasa incluso después de que su hijo regrese a la escuela. Tal vez su hijo no quiera adaptaciones especiales por temor a que se burlen de él. Pero también puede resultar igualmente frustrante si el niño se siente abrumado.

Si le parece que el niño está teniendo problemas en la escuela, hable con los maestros y el director cuanto antes. Recuerde, usted es el defensor de su hijo. Insista en que le brinden a su hijo lo que corresponde.

Me cansaba mucho en la escuela así que cambiamos a un horario reducido a la mitad. Iba a las primeras dos clases del día y después me iba a casa. Generalmente dormía una siesta, comía algo y hacía las tareas de esas dos clases. Después venía un tutor a mi casa a eso de las 3 de la tarde para que me ponga al día con el resto.

—Joe, receptor de un trasplante



Obtenga más consejos para ayudar a su hijo a regresar a la escuela. Vea la sección *Children and Transplant* (Los niños y el trasplante) de [BeTheMatch.org/patient](https://www.bethematch.org/patient).

Luego, vea *Returning home after transplant* (El regreso a casa después del trasplante) y haga clic en *Returning to school* (Regresar a la escuela).

Cuando regrese a la universidad

Si va a regresar a la universidad, quizá esté listo o no para tomar todas las clases, y es normal que así sea. Tendrá que ir de a poco, al igual que quienes regresan al trabajo.

Antes de comenzar el semestre siguiente en la universidad:

- Visite la oficina de discapacidades de la universidad o servicios académicos para averiguar qué recursos hay disponibles para ayudarlo.
- Si ya ha decidido cuál será su asignatura principal (“major”), reúnase con un miembro sénior del equipo académico en esa área y solicítele apoyo. Quizá pueda aconsejarlo, y defenderlo de ser necesario.
- Hable con cada uno de sus profesores antes de que comiencen las clases de ese semestre o apenas hayan empezado. Trabaje con sus profesores para establecer adaptaciones razonables para realizar las tareas.

Be The Match puede ayudarle a encontrar recursos que faciliten su transición de regreso al trabajo o los estudios. Póngase en contacto con nuestros coordinadores de servicios para los pacientes en pacienteinfo@nmdp.org o **1 (888) 999-6743**.

La conexión con su donante

¡Gracias por devolvernos el futuro que habíamos esperado, soñado y planeado! Espero que un día podamos conocernos pero, por ahora, mi ángel, espero que te sientas feliz y orgulloso, en paz y amado.

—Parte de la carta anónima escrita por Janet y Ron, 4 meses después del trasplante de su hija Ava



Ava, receptora de un trasplante, y su donante, Michelle

Muchos pacientes se preguntan quién será su donante y quieren conectarse con él después de haber recibido un trasplante alogénico de un donante no relacionado. Esta es una elección muy personal, tanto para usted como para su donante.

Si quiere ponerse en contacto, comience por hablar con el coordinador de su centro de trasplantes. El contacto entre usted y su donante dependerá de las políticas de confidencialidad de Be The Match. Si su donante no vive en Estados Unidos, el contacto también dependerá del registro donde está inscrito el donante y de las políticas de dicho registro. El coordinador de su centro de trasplantes puede decirle qué políticas específicas rigen para usted y el donante.



Hable con el centro de trasplantes para obtener más información sobre cómo ponerse en contacto con su donante.

También hay más información disponible en [BeTheMatch.org/patient](https://www.BetheMatch.org/patient) en la sección *Finding a donor* (Cómo encontrar un donante).

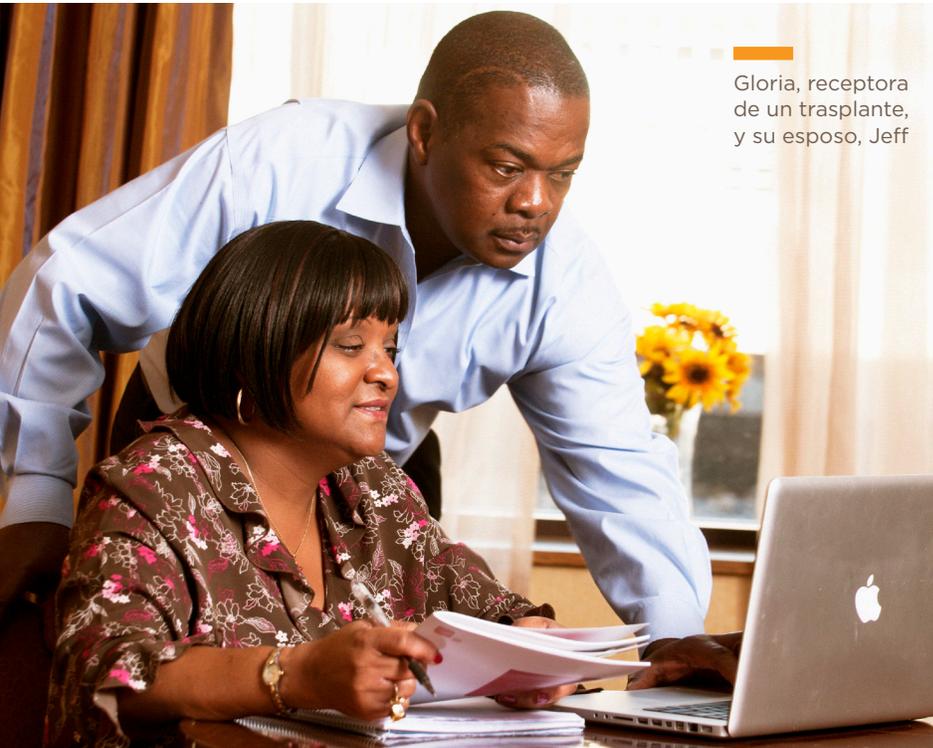
Información general para tener en cuenta:

- En la mayoría de los casos, durante el primer año después del trasplante usted y su donante pueden mantener una comunicación anónima, como a través de cartas, tarjetas y obsequios de poco valor.
- Si tanto usted como su donante están de acuerdo, algunos registros permiten el contacto directo entre el receptor y el donante después de que haya pasado un cierto tiempo. El período de espera para el contacto directo varía según el registro. Puede ser de uno o dos años, o incluso más. Sin embargo, algunos centros no permiten ningún contacto directo entre donantes y receptores.
- Las donaciones de sangre de cordón siempre permanecerán anónimas. Eso significa que si usted recibió un trasplante de sangre de cordón, no podrá tener ningún contacto con su donante.

Tanto recibir un trasplante como ser donante voluntario son experiencias personales y, a menudo, emotivas. Por muchas razones, usted o el donante puede elegir no tener contacto con el otro. Y eso no tiene nada de malo. Usted y su donante tienen los mismos derechos a la privacidad.

Ya sea que logre ponerse en contacto o no, tenga la seguridad de que el donante sabe que su donación es valorada y agradecida.

Cómo funciona su **seguro médico**



Gloria, receptora de un trasplante, y su esposo, Jeff

Cuando renueve su seguro médico o adquiera

Uno nuevo, hay cosas nuevas que debe considerar ahora que se encuentra en camino hacia su recuperación. Y, a veces, puede ser difícil saber dónde comenzar. La información que se ofrece en el recuadro de la izquierda puede ayudarle a ponerse en marcha.

Recuerde: su cobertura de seguro puede cambiar de un año al otro, especialmente la red de proveedores y el vademécum de medicamentos bajo receta. Entonces, asegúrese de repasar esta información todos los años antes de inscribirse.

Para ayudarlo a planificar el aspecto económico, asegúrese de informarse y entender lo siguiente:

- **Prima mensual:** Esta es la cantidad que usted paga cada mes a la compañía de seguro por su póliza de seguro médico.
- **Deducible:** Esta es la cantidad que usted paga por los servicios de salud (como tratamientos o visitas al consultorio) antes de que su seguro médico comience a pagar.

—Por ejemplo, si tiene un deducible de \$5,000, primero debe pagar \$5,000 por los servicios de salud cubiertos que reciba antes de que la compañía de seguro médico comience a pagar su atención cubierta.

—El deducible se reinicia cada año. De modo que si usted alcanza su deducible en octubre, su compañía de seguro médico contribuirá a cubrir los costos hasta fin de diciembre. Luego, a partir de enero, usted tendrá que volver a alcanzar el deducible nuevamente antes de que su compañía de seguro médico comience a compartir los costos otra vez.

- **Coseguro:** Este es el porcentaje de los costos de atención médica que usted paga una vez alcanzado su deducible, por ejemplo, el 20 % de lo que cobra el médico por una visita al consultorio.

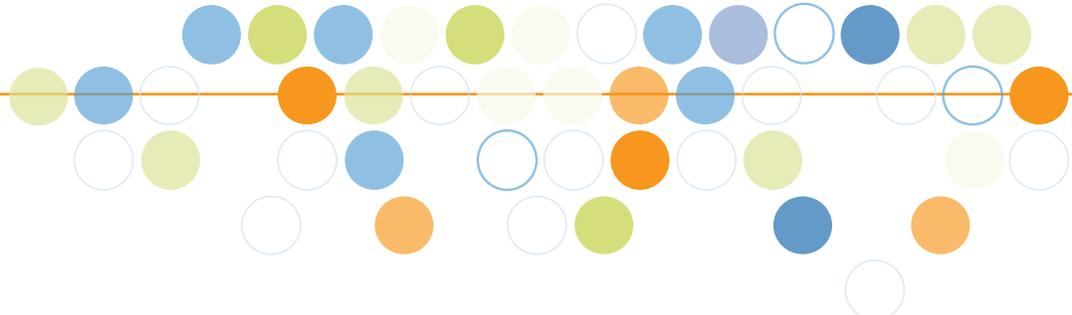
- **Copagos:** Esto es una cantidad fija que usted paga después de haber alcanzado el deducible, por ejemplo \$20 por una visita al consultorio.

✓ **ES CONVENIENTE QUE, COMO PRIMER PASO, EXAMINE SU PÓLIZA DE SEGURO MÉDICO Y LEA EL:**

- **Resumen de beneficios**, que le da un panorama general de su cobertura
- **Certificado de cobertura**, que le da más detalles sobre su plan
- **Vademécum de medicamentos**, que le dice qué medicamentos están cubiertos, cuánto pagará su compañía de seguros y cuánto pagará usted

Asegúrese de que su plan de seguro cubra sus:

- Visitas al médico especialista en trasplantes, hematólogo/oncólogo, médico de atención primaria y otros especialistas que usted ve
- Estadías en su hospital local o en su centro de trasplantes
- Análisis de sangre, estudios por imágenes (como tomografías PET o CT) y visitas a la sala de emergencias
- Medicamentos bajo receta en su farmacia local



Si va a adquirir un seguro médico que no es parte del plan de su empleador, Alicia Silver, MPP, una analista de pólizas de salud de Be The Match®, advierte: “Al comparar seguros médicos para adquirir uno, asegúrese de ver todos los costos que tendrá que pagar. Hay planes que cobran primas mensuales bajas, pero suelen tener un deducible alto y ofrecer menos cobertura en cuanto a la cantidad que la compañía de seguros paga por los servicios que usted recibe después de haber alcanzado el deducible.

“Cuando elija su nivel de deducible, asegúrese de tener dinero suficiente para pagar el costo”, añade Alicia. “Usted será responsable de pagar todos los costos médicos hasta haber alcanzado dicho deducible. Así que evalúe su situación económica antes de elegir un plan”.

Los coordinadores de servicios para los pacientes de Be The Match pueden hablar con usted sobre su situación y ayudarle a encontrar los recursos que mejor se adaptan a sus necesidades. Hable con un coordinador de servicios para los pacientes llamando al **1 (888) 999-6743** o envíe un mensaje de correo electrónico a pacienteinfo@nmdp.org.



RECURSOS PARA USTED

Si va a adquirir su propio seguro médico, el mejor lugar para comenzar es [healthcare.gov](https://www.healthcare.gov). Puede ver todas sus opciones y comparar los planes lado a lado para decidir qué plan es la mejor opción en su caso.

[CancerInsuranceChecklist.org](https://www.cancerinsurancechecklist.org) cuenta con herramientas útiles que pueden ayudarle a organizar sus tratamientos, costos y otros aspectos de su atención sobre los que tiene que pensar al adquirir o renovar su seguro.

[CMS.gov](https://www.cms.gov) ofrece un glosario de términos que se usan comúnmente en los seguros de salud. Ingrese el término de búsqueda “uniform glossary”.



Webcasts sobre la supervivencia

Vea presentaciones informativas sobre temas relacionados con la supervivencia, como la EICH, pautas de atención después del trasplante y cómo vivir de manera saludable.

[BeTheMatch.org/patient-survive](https://www.BeTheMatch.org/patient-survive)



AYUDA ECONÓMICA PARA LOS PACIENTES DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Aunque tenga seguro médico, los costos continuos del tratamiento médico pueden ir acumulándose.

Be The Match ofrece subvenciones que pueden ayudar a cubrir los costos de:

- Medicamentos
- Copagos
- Alimentos
- Otros costos continuos relacionados con el trasplante

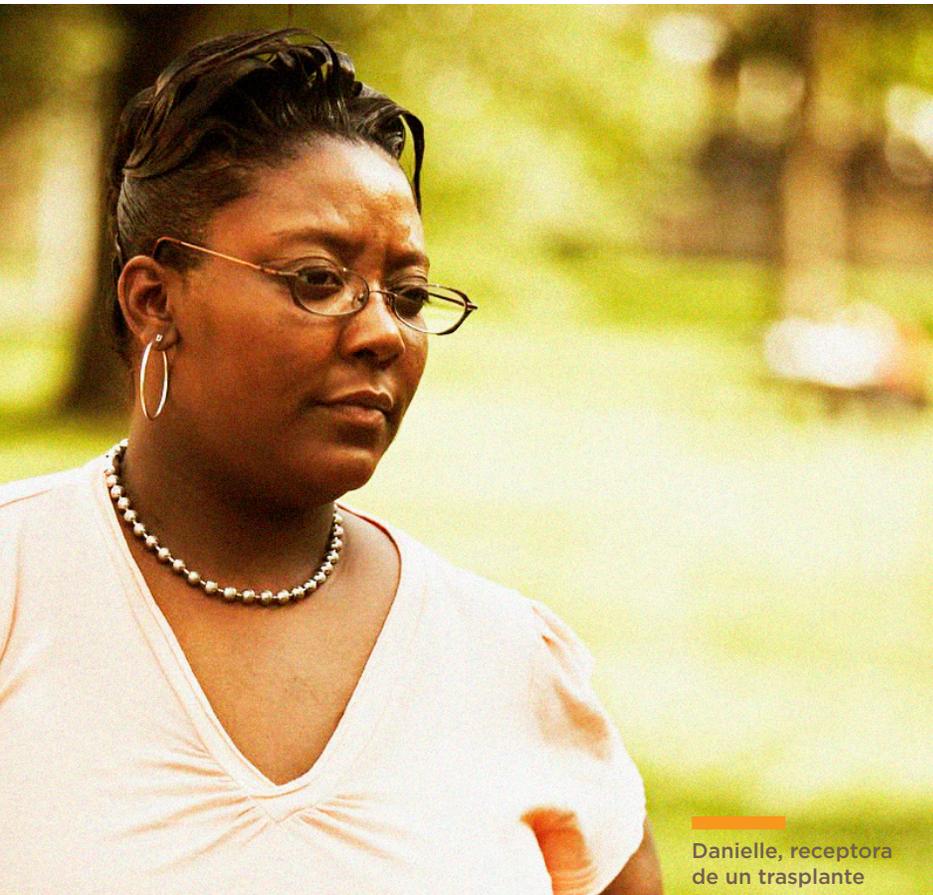
El asistente social de su centro de trasplantes puede ayudarle a encontrar estos y otros subsidios para los que pueda ser elegible y a solicitarlos.

Además del asistente social de su centro de trasplantes, [ExploreBMT.org](https://www.ExploreBMT.org) es un recurso para ponerlos en contacto a usted y su familia con organizaciones confiables de asistencia económica e información.

Recuerde que los medicamentos que recibirá después del trasplante y las citas de seguimiento son muy importantes para su salud y recuperación. Si alguna vez tiene dificultades para pagar alguno de ellos, dígaselo al médico o asistente social de inmediato. Hay maneras de ayudarlo.

Los altibajos **emocionales** después del trasplante

CUÁNDO BUSCAR AYUDA Y CONSEJOS PARA ENCONTRAR UN SIGNIFICADO A LA EXPERIENCIA



Danielle, receptora de un trasplante

Ya sea que usted mismo o un ser querido haya recibido un trasplante, ha pasado por mucho. Incluso si mantuvo una actitud muy positiva durante todo el tratamiento y la recuperación, es normal a veces estar deprimido o preocupado después de un trasplante. A la vez, también puede encontrar un significado positivo y lograr un crecimiento personal a partir de la experiencia.

Es normal que haya altibajos emocionales después del trasplante, pero cuando la ansiedad, la preocupación o la depresión no desaparecen o interfieren con sus actividades cotidianas, es hora de pedir ayuda. La depresión o la ansiedad no pueden “superarse” tan sencillamente. Pero ambas son muy tratables.

Durante los tres meses siguientes al trasplante, estuve sumamente deprimido. Durante un tiempo lo único que pensaba era “¿por qué yo?”. No quería ni levantarme de la cama. Mi médico me recetó antidepresivos. Eso, junto con el apoyo de mi mamá, realmente me ayudó.

–Danielle, receptora de un trasplante

Cómo reconocer la ansiedad y la depresión

Los síntomas de ansiedad incluyen preocupación, temor o pavor. Algunos de los síntomas de depresión incluyen:

- Sentir tristeza, irritabilidad o “vacío” que no desaparece
- Dormir más o menos de lo normal o no poder dormir
- Tener falta de interés o placer en actividades que solía disfrutar, incluido el sexo
- Tener dificultad para concentrarse, recordar o tomar decisiones
- Sentirse culpable, abatido, indefenso o que no vale nada
- Pensar en hacerse daño o matarse

Si ha tenido alguno de estos síntomas la mayoría de los días durante 2 semanas o más, puede ser un signo de que necesita pedir ayuda. Dígame sus síntomas al médico y pregúntele qué podría ayudarlo. El médico podría sugerirle un medicamento bajo receta, hablar con un terapeuta o ambas cosas. Pida ver a un terapeuta o consejero con experiencia en ayudar a personas que se están recuperando de una enfermedad potencialmente mortal o a sus cuidadores.

Si está pensando en hacerse daño a usted mismo o a otras personas, busque ayuda de inmediato. Llame a la línea abierta nacional de prevención del suicidio al **(800) 273-TALK (8255)** a cualquier hora, las 24 horas del día, 7 días a la semana, para hablar con alguien que puede ayudarlo. También puede llamar al **911** o acudir al departamento de emergencias (ER) del hospital local.

Cómo reconocer el TEPT

A veces la ansiedad es tan intensa después de pasar una experiencia muy difícil que la persona presenta trastorno de estrés postraumático, o TEPT. Si no se trata, el TEPT puede afectar sus relaciones y su capacidad de funcionar en la casa, la escuela o el trabajo.

Algunos de los síntomas de TEPT incluyen:

- Pesadillas
- Pensamientos atemorizantes
- Revivir la experiencia una y otra vez
- Sentirse entumecido emocionalmente, culpable, deprimido o preocupado
- Sobresaltarse con facilidad, estar tenso o irritable

Estos síntomas pueden aparecer al principio de la recuperación o más adelante. Si alguno de estos síntomas dura más de unas pocas semanas, podría tratarse de TEPT. Dígame sus síntomas al médico.

Muchas personas con TEPT mejoran con medicamentos, consejos o terapia grupal.

Encontrarle un significado a la experiencia

Aunque todavía esté recuperándose de depresión o ansiedad, es posible que logre un crecimiento personal a partir de todo lo que ha pasado. El crecimiento y el significado después del trasplante pueden llegar de muchas maneras distintas.

Brian, cuidador de su esposa, sentía incertidumbre y desasosiego al ayudarla a atravesar los difíciles momentos posteriores al trasplante. Pero su familia encontró aspectos positivos para celebrar a lo largo del proceso. “Teníamos mucho que celebrar, y nos propusimos reconocer cada hito que podíamos”, afirma.

Al reflexionar sobre el proceso del trasplante y cómo lo ha afectado puede ayudarlo a crecer a partir de la experiencia y encontrarle un significado.

Lo siguiente podría ayudarlo:

- Escribir lo que piensa y siente en un diario. Identifique los aspectos positivos o cambios significativos que han ocurrido
- Hablar sobre sus sentimientos con un consejero, asistente social, psicólogo o un líder religioso
- Hablar con otras personas, quizá en un grupo de apoyo, que hayan pasado por experiencias similares
- Enseñar a los demás lo que ha aprendido a través de su experiencia

Para obtener más apoyo, llame a Be The Match al **1 (888) 999-6743** para hablar con un coordinador de servicios para los pacientes que pueda brindarle orientación profesional individualizada y apoyo. O bien, visite BeTheMatch.org/patient y vea *Adjusting to life after transplant* (Cómo adaptarse a la vida después del trasplante) para encontrar información sobre la salud emocional y recursos.



CÓMO INICIAR LA CONVERSACIÓN SOBRE LA ANSIEDAD O LA DEPRESIÓN

Si le parece que está deprimido o que tiene ansiedad, o está preocupado por un ser querido, a veces puede ser difícil hablar sobre ello. Pruebe estos consejos para iniciar la conversación.

Con el médico:

- “Últimamente, no me he sentido yo mismo. Temo estar deprimido o demasiado ansioso”.
- “¿Qué me recomienda para no sentirme así todo el tiempo?”
- “Mi amiga me dijo que está preocupada por mí. Se pregunta si no estaré deprimida”.

Con un ser querido:

- “No pareces tú mismo. ¿Cómo te sientes?”
- “Temo que tal vez tenga depresión o ansiedad. ¿Crees que hablar con un médico me podría ayudar?”
- “Es normal pedir ayuda. Tu médica querría saber que sientes eso para poder ayudarte”.
- “Me gustaría ayudarte a que recibas tratamiento. ¿Quieres que vaya contigo cuando pidas cita con tu médico?”



RECURSOS PARA USTED

En el buscador de servicios de tratamiento de la salud conductual (Behavioral Health Treatment Services Locator), que ofrece información sobre servicios y recursos para la salud mental, podrá encontrar un profesional de la salud mental cerca de su domicilio. Obtenga más información en FindTreatment.samhsa.gov.

En el Instituto Nacional de Salud Mental puede encontrar información y recursos informativos sobre una amplia gama de temas relacionados con la salud mental, como ansiedad, depresión y TEPT. Obtenga más información en nimh.nih.gov.

A veces ayuda hablar con alguien que ha vivido la misma situación. El programa *Peer Connect* (“conexión de compañeros”) de Be The Match puede conectarlo con uno de nuestros voluntarios capacitados; todos ellos son receptores de trasplantes o cuidadores. Obtenga más información en BeTheMatch.org/patient-peerconnect.

¡Hay vida después de un trasplante!

Desde un bote a vela en Puget Sound hasta una cama de hospital; desde trafagar en las selvas camboyanas hasta recibir quimioterapia. Kristina siempre se caracterizó por su pasión por la aventura y los viajes. Y un día le diagnosticaron síndrome mielodisplásico (SMD), una enfermedad nada común que se descubrió por casualidad, ya que no tenía síntomas. La enfermedad rápidamente se convirtió en leucemia mielógena aguda (LMA) y los médicos le dijeron que necesitaba un trasplante lo antes posible.

Por suerte, Kristina encontró un donante compatible y recibió un trasplante poco después del diagnóstico. Pero como descubriría más tarde, eso fue solo el comienzo de la recuperación de su identidad profundamente independiente y su estilo de vida activo.

La historia narrada por Kristina, receptora de un trasplante

El cáncer no era algo que me iba a pasar a mí. A mí me atraía vivir al límite y, de repente, me dijeron que me estaba muriendo. ¿Sabían acaso con quién estaban hablando? Quizá por ser neoyorquina... jamás me iba a dejar abatir por eso.

Al empezar el tratamiento, yo sabía que no iba a poder ser quien siempre había sido ni llevar el estilo de vida que tanto me apasionaba. Sabía que tenía que aceptar la transición y tomar mi recuperación un día a la vez. Simplificar mi perspectiva me ayudó a poder sobrellevar ese período de mi vida. Del mismo modo en que había empacado mi mochila para infinidad de viajes, decidí empacar mi mochila emocional y atravesarlo. El sol siempre volverá a salir por la mañana y a ponerse por la noche.

Después del trasplante, lo más importante para mí era recuperar mi calidad de vida. Yo sabía que lo lograría no importa lo que pasara. Si bien mi recuperación anduvo bien, tuve un recrudescimiento que fue un revés devastador. Contraí enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) y pasaba tanto tiempo tumbada mirando televisión que me daba miedo. Me hizo dar cuenta de lo fácil que era ponerme en posición fetal todos los días y lo fácil que sería rendirme a la autocompasión.

Como sobrevivientes después de un trasplante, tenemos que arrastrarnos a nosotros mismos para lograr salir del pozo. Fue algo que requirió mucha automotivación. El paso inicial de la recuperación es tan solo comenzar a moverse. Suena a cliché decir “solo levántate”, pero es verdad. Ya sea que uno lo haga solo, con un cuidador o con la ayuda de un programa, cada pequeño paso tiene un gran impacto.

Me uní a *Team Survivor Northwest*, una organización que ofrece programas para ponerse en buena forma destinado a mujeres que han sobrevivido al cáncer, y asistí a cada clase para que me ayude a recuperar mi calidad de vida. Logré ponerme más fuerte y a entablar un vínculo con otras mujeres cuya vida también se había visto afectada por el cáncer.

Mi “nueva normalidad” incluía mi predisposición mental, cambios físicos, cómo reaccionaban los demás ante mí y mi bienestar emocional. Y mientras atravesaba muchos cambios y aprendía cosas nuevas sobre mí misma, pude lograr recuperar esa parte de mi vida que yo amaba.

Es increíble vivir una experiencia así. ¡Hay que ver lo que, como receptores de trasplantes, hemos logrado ya! Si podemos vencer una enfermedad, también podemos atravesar la recuperación.



Su sentido de identidad

Quizá sienta que está estableciendo un equilibrio entre la vida y la persona que conoce ahora y la que usted era antes de enfermar. Piense en los cambios emocionales, físicos, espirituales y sociales que ha pasado y use esos cambios para evaluar su sentido de identidad. Pregúntese:

- ¿De qué maneras sigo siendo igual? ¿De qué maneras me he convertido en una persona nueva?
- ¿Qué he ganado y qué he perdido a través de mi experiencia?
- ¿Qué puedo hacer ahora que me ayude a adaptar mis expectativas y objetivos? ¿Qué puedo hacer para ayudar a mi familia a aceptar estos cambios?

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 con el cual deba medir su progreso. Son una colección 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.

POR INTERNET: BeTheMatch.org/patient

SOLICITE INFORMACIÓN: BeTheMatch.org/request

CORREO ELECTRÓNICO: pacienteinfo@nmdp.org

POR TELÉFONO: 1 (888) 999-6743

Información para los cuidadores y los padres

Hay ediciones especiales disponibles 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 por internet en BeTheMatch.org/request o llamando al 1 (888) 999-6743. También encontrará información para los cuidadores y los padres en internet 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 enviando un correo electrónico a pacienteinfo@nmdp.org.

Programa Peer Connect



Los voluntarios de *Peer Connect* Ed, receptor de un trasplante, y su esposa y cuidadora, Kate

Casi nadie entiende qué significa este proceso y todos los procedimientos médicos a menos que lo hayan pasado ellos mismos. Cuando conoce a alguien que ha estado en su situación, usted siente una conexión y entiende cada palabra.

—Receptor de un trasplante

Hable con alguien que ya haya pasado por eso

- “¿Cuánto tardaré en volver a hacer las cosas que solía hacer?”
- “¿Cómo será el regreso al trabajo después de estar ausente tanto tiempo?”
- “Como cuidador, ¿cómo pido ayuda?”

Si se ha hecho estas preguntas, y muchas más, no está solo. Después del trasplante, a veces todo lo que se necesita es hablar con alguien que haya pasado por lo mismo.

Nuestro programa *Peer Connect* puede ayudar. Lo pondremos en contacto con uno de nuestros voluntarios capacitados — que son receptores de trasplantes y cuidadores— para que respondan a sus preguntas y compartan consejos basándose en su propia experiencia de trasplante.

Los voluntarios pueden hablar con usted por teléfono o comunicarse por correo electrónico.

Para pedir que lo pongan en contacto, visite BeTheMatch.org/patient-peerconnect

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 poder 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 el Registro Sé el donante (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 o llame al **1 (888) 999-6743**.

