

VIVIR AHORA

Edición 5: **De 18 a 24 meses**

BE  THE MATCH®



GUÍA PARA VIVIR DESPUÉS DEL TRASPLANTE•

- El regreso a una rutina saludable
- 7 consejos para viajar después del trasplante
- Cómo reconectarse con su pareja

Danielle, receptora de un trasplante

Edición 5: De 18 a 24 meses

6

7 CONSEJOS PARA
VIAJAR DESPUÉS
DEL TRASPLANTE



8

CÓMO RECONECTARSE
CON SU PAREJA



12

CRIANZA
Y DISCIPLINA



14

¡NO SOLO SOBREVIVIMOS,
SINO QUE ESTAMOS
FLORECIENDO!



Manténgase conectado después del trasplante. Suscríbase a nuestro boletín electrónico *Vivir ahora*: [BeTheMatch.org/patient-enews](https://www.bethematch.org/patient-enews)



Danielle, receptora de un trasplante

De cara al futuro

Ahora que ha pasado el hito de 1 año, posiblemente sus preocupaciones médicas sean menos frecuentes y menos urgentes. A medida que continúa adaptándose, quizá se pregunte qué le espera. En este punto de su recuperación, es posible que deje de pensar en cómo eran las cosas antes y empiece a planificar para el futuro.

Esta edición incluye información sobre:

- Los viajes después del trasplante
- Cómo disciplinar a un hijo después de que usted o su hijo recibió un trasplante
- Cómo reconectarse con su pareja
- Cómo recuperar o incrementar la intimidad con su pareja

Durante el trasplante, uno piensa en términos de 'sí', por ejemplo: 'Si mis cifras de células sanguíneas están bien'. Después del trasplante, su estilo de vida cambia de 'sí' a 'cuando'. Planificar unas vacaciones o hacer planes para seguir estudiando pasa de ser un pensamiento a una acción.

—Danielle, receptora de un trasplante

El regreso a una rutina saludable

CONSEJOS PARA HACER EJERCICIO Y COMER BIEN



Kelsey, receptora de un trasplante, con su mamá

Tal vez se sienta listo para retomar algunos de los hábitos saludables que tenía antes del trasplante, o para comenzar algunos nuevos. Igual que antes de comenzar el tratamiento, hacer ejercicio y comer bien son clave para sentirse mejor y mantenerse lo más saludable posible.

Encuentre una rutina de ejercicios que lo mantenga motivado

El ejercicio regular puede ayudar a que se sienta mejor. Muchos receptores de trasplantes dicen que les duele menos, tienen más energía y duermen mejor cuando incorporan actividad física en su día.

“Mi recuperación fue mucho mejor gracias al ejercicio. Comience el ejercicio en cuanto pueda y haga lo que pueda porque obtendrá un enorme beneficio a largo plazo”, dice David, receptor de un trasplante.

Si no ha estado haciendo ejercicio, consulte primero a su médico y siga las recomendaciones que le dé. Es mejor comenzar despacio y aumentar lentamente el nivel de actividad. Por ejemplo, comience con un objetivo fácil, como caminar hasta la esquina y regresar. Después empiece a caminar por el vecindario.

“En cuanto empecé a caminar me sentí mejor, tanto física como emocional y mentalmente. Hizo una gran diferencia”, afirma Kay, receptora de un trasplante.

Si no disfruta de salir a caminar, pruebe otra actividad aeróbica, como montar bicicleta fija, subir escaleras o incluso bailar. Una vez que haya recuperado algo de fuerzas, intente hacer una actividad aeróbica durante al menos 30 minutos al día.

No olvide hacer ejercicios de fortalecimiento y estiramiento también. Una vez más, empiece de a poco. Incluso levantar latas de sopa al principio puede ayudar a incrementar la densidad ósea y la fuerza muscular, además de reducir la fatiga (el cansancio). El estiramiento suave y las actividades como el yoga pueden ayudarle a aumentar la flexibilidad, y son buenos para las articulaciones.

A medida que se ponga más fuerte, puede ir aumentando lentamente la intensidad de su actividad aeróbica y los ejercicios de fortalecimiento.

Si desea ayuda para comenzar, pídale al médico que lo refiera para hacer fisioterapia. La fisioterapia puede ayudarlo a elaborar un programa de ejercicio que sea seguro para usted y atienda sus necesidades. Pregunte a su compañía de seguro médico porque su póliza podría cubrir los costos de la fisioterapia.

No importa cómo empiece, busque una rutina que disfrute y lo mantenga motivado.

Continúa en la página siguiente>

El regreso a una **rutina saludable** *(continuación)*

Busque comidas que le gusten y también sean saludables

Comer bien después del trasplante es tan importante para su salud como el ejercicio. Puede ayudarle a controlar el peso, mantener la salud del corazón y hacer que se sienta mejor en general.

Es posible que desde el trasplante haya estado buscando comidas que le sepan bien. A medida que recupere el sentido del gusto, es importante que recupere también sus hábitos saludables.

Algunos consejos para ayudarle a comer saludable:

- Agregue una verdura a la cena todos los días.
- Tenga en el refrigerador verduras ya lavadas y cortadas, como apio, palitos de zanahoria y vainitas, para tener a mano un bocadillo fácil y saludable.
- Tenga consigo una botella de agua y beba sorbos a lo largo del día en vez de tomar gaseosas.
- Abastezca el refrigerador y las alacenas con alimentos ricos en vitamina B y C que combaten las enfermedades, como brócoli, camotes (batatas), granos enteros y naranjas.
- Si le gustan los dulces, reemplácelos por frutas secas como pasas de uva o de arándanos rojos.

Si su sentido del gusto aún no es como era antes, intente buscar alimentos a los que les sienta sabor y le gusten, y luego agregue otros similares. Por ejemplo, si le gusta el sabor a naranja, no solo tiene que limitarse a naranjas y jugo de naranja. También podría hacer batidos con jugo de naranja y yogur de vainilla bajo en grasas, o comer una porción pequeña de sorbete de naranja como postre. Los alimentos con gusto ligeramente amargo, como el café, la salsa de pizza y el chocolate en barra, suelen ser los que más tardan en volver a saber bien. Puede probar reemplazarlos por versiones menos amargas y más dulces.

Si tiene problemas para comer o no tiene apetito, o necesita consejos para comer sano, recuerde que un dietista matriculado puede ayudarlo. Póngase en contacto con un dietista matriculado en su centro de trasplante u otra organización de atención médica.

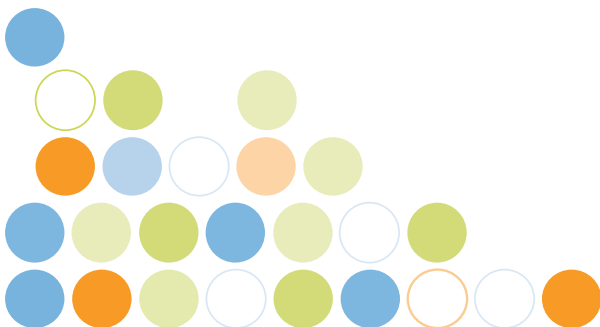


Ethan,
receptor
de un
trasplante



ESTÉ ATENTO A LOS **CAMBIOS** EN SU CUERPO

Si recibió un trasplante alogénico, dígame al médico si nota algún cambio en su cuerpo. Por ejemplo, si nota que no está tan flexible como antes, o nota cambios en la boca o la garganta, no espere a ver si se mejoran con el tiempo. Estos cambios podrían ser signos de la enfermedad del injerto contra el huésped, que requiere que se trate rápida e inmediatamente.





7 consejos para viajar después del trasplante

Antes de su trasplante, para Chris el viajar con su esposo era una de las cosas que más disfrutaba. Después de que él falleciera repentinamente en un accidente unos 18 meses después del trasplante, sabía que viajar era algo que quería volver a hacer.

“Sabía que podía elegir quedarme sentada en casa y sentir pena por mí misma, o podía salir y redescubrir qué podía hacer con la salud y la vida que había recuperado. Elegí hacer eso”, dice.

Pero poder volver a viajar llevó algo de tiempo. “Pasaron unos 2 años después del trasplante hasta que sentí que tenía la resistencia y la fuerza para viajar. Empecé saliendo a dar paseos cortos en auto y después fui viajando cada vez más lejos. Mi primer vuelo fue desde mi casa en la Costa Oeste hasta la Costa Este. Y, finalmente, unos 3 años después del trasplante, sentí que estaba lista para visitar a mi donante en Alemania”, dice Chris.

Mike también sabía que quería pasar tiempo lejos de casa después de recibir su trasplante. “Antes del trasplante, mi esposa y yo pasábamos varios meses en Florida durante el invierno. Tardé un poco más de un año después del trasplante en sentirme listo para intentar volver a hacerlo”, dice.

Chris y Mike dicen que planificar con anticipación es la clave para mantenerse sanos. Y al planificar con anticipación, también uno estará preparado si sucede algo inesperado. Estas son algunas sugerencias para viajar después del trasplante. Asegúrese de seguir también cualquier instrucción que le dé el médico.

1 Hable con el médico antes de viajar.

Dígale al médico especialista en trasplantes o a su médico de atención primaria si planea viajar. Es conveniente que hable con el médico antes de hacer reservaciones para preguntarle si considera que ya está lo suficientemente saludable para viajar. Pregúntele si debe tomar alguna precaución mientras esté de viaje.

2 Lleve consigo una carta de su médico y una lista de sus medicamentos actuales.

“Siempre viajo con una carta de mi médico que explica mis antecedentes médicos, mi enfermedad, la lista de medicamentos que utilizo y los resultados de mi análisis de sangre más reciente”, dice Chris. “También me aseguro de dejarles a mis hijos una copia de mi Poder de Representación para Atención Médica, y llevo mi directiva anticipada conmigo, por si la necesito”.

Si viaja a otro país, haga traducir la carta y la lista de los medicamentos al idioma del país que visitará.

También es conveniente llevar consigo sus números de contacto para casos de emergencia, junto con el número de teléfono de su equipo médico para llamar después de horas. Si usa un brazalete de alerta médica, asegúrese de que la información esté al día. Y no olvide llevar la información sobre su seguro de salud.

7 consejos para viajar después del trasplante (continuación)

3 Sepa dónde se encuentra el hospital o centro de trasplante más cercano, en caso de una emergencia.

Tanto Mike como Chris tuvieron que ir al hospital mientras estaban de viaje, y están agradecidos de haber estado preparados.

Debido a que Mike iba a estar lejos de su casa y del médico del trasplante durante varios meses, su médico lo puso en contacto con otro médico especialista en trasplantes en Florida.

“Le mandó toda mi historia clínica y le pidió que fuera mi médico si era necesario. Fue una suerte que hicimos eso porque tuve algunos problemas respiratorios graves y necesité tratamiento”, acota Mike.

4 Asegúrese de llevar suficiente medicación.

Lleve todos los medicamentos consigo en sus envases originales. Si va a volar, lleve los medicamentos en su equipaje de mano. Y asegúrese de llevar suficiente cantidad para que le alcance hasta que regrese.

Si va a vivir un tiempo en otro sitio, como Mike, haga que le transfieran las recetas a una farmacia cercana y verifique que pueda reabastecerlas suficientes veces para que le alcancen todo el tiempo que esté fuera de casa.

Algunos medicamentos deben mantenerse refrigerados. Tendrá que pedirle una bolsita de gel frío al farmacéutico y asegurarse de tener un refrigerador seguro y a mano que pueda usar en el sitio de destino.

Si lleva medicamentos bajo receta para el dolor, verifique si hay restricciones legales y asegúrese de comprenderlas, especialmente si viaja a otro país.

Pasaron unos 2 años después del trasplante hasta que sentí que tenía la resistencia y la fuerza para viajar. Empecé saliendo a dar paseos cortos en auto y después fui viajando cada vez más lejos.

-Chris, receptora de un trasplante

5 Dígale a los demás qué es lo que necesita.

Si planea visitar a familiares o amigos, dígalos cuáles son sus restricciones. Por ejemplo, deles una lista de lo que puede comer, lo que debe evitar y cómo necesita que se preparen sus comidas.

Si va a hacer un viaje en grupo a través de una agencia de viajes, llámelos con anticipación. “Les explico que tengo el sistema inmunitario debilitado y que tengo ciertas restricciones, especialmente con la comida. Son muy eficientes y se aseguran de que las comidas sean las que yo puedo comer”, dice Chris.

6 Tome precauciones en el avión o las habitaciones de hotel.

Pregúntele al médico qué precauciones debe tomar si va a volar o alojarse en un hotel. La primera vez que Chris hizo un vuelo largo, llevó puestos guantes y una mascarilla como precaución. “Los que estaban sentados junto a mí me miraban preocupados y dije ‘No soy yo, ¡son ustedes!’”. Les expliqué que había recibido un trasplante y que tenía el sistema inmunitario débil”, dice Chris.

Cuando llega a la habitación del hotel, Chris también limpia todas las superficies duras, como grifos, lavabos, el asiento del inodoro, encimeras y escritorios, con pañitos sanitarios desechables. Y nunca camina por la habitación sin sus calcetines o pantuflas.

7 Vaya de a poco.

Decidir cuándo comenzar a viajar es una decisión que deben tomar usted y su médico. Si siente que ya está listo, pregúntele al médico especialista en trasplante qué piensa. Si el médico lo autoriza, “Simplemente hágalo. Comience con viajes cortos y vaya incrementando la confianza lentamente”, aconseja Chris.

Mike añade: “Si tiene la energía para viajar y su médico dice que puede hacerlo, ¡hágalo! Pero no exagere. Tómese su tiempo, pásela bien, pero también planee tiempo para descansar. No es una carrera corta, es una travesía”.

Si bien es posible que se sienta tentado de bajar la guardia y “sencillamente divertirse” mientras está de viaje, continúe siguiendo los consejos del médico. Tome los medicamentos a horario, coma y beba según las recomendaciones del médico y protéjase del sol y de las picaduras de insectos. Si tiene el sistema inmunitario debilitado, evite los lugares con tierra y mucha gente, además de lagos, piscinas y tinas calientes.

Pida a su compañero de viaje que lo ayude a tomar buenas decisiones para poder pasarla bien sin correr riesgos innecesarios para su salud.



LISTA RECORDATORIA PARA VIAJAR

Cuando haga las maletas para su viaje, asegúrese de incluir:

- ☐ Un resumen de su problema de salud y tratamiento
- ☐ Sus comprobantes de vacunaciones
- ☐ Todos los medicamentos que pueda necesitar
- ☐ Copias de sus recetas médicas
- ☐ Información y tarjeta del seguro
- ☐ Información de contacto para emergencias



Inés,
receptora
de un
trasplante



Cómo reconectarse con su pareja

El estrés emocional de la enfermedad y la recuperación

afectan tanto a los receptores de un trasplante como a quienes los cuidan. Puede cambiar la manera en que cada uno siente sobre sí mismo, el otro y su relación.

Algunas personas logran apreciar más al otro y la relación se afianza aún más. Otras, en cambio, se sienten frustradas o deprimidas por los cambios en su relación. Ambos miembros de la pareja podrían sentir lo mismo, o podrían ver su relación de maneras diferentes. Un receptor podría decir que tiene una relación feliz, y su pareja, que se encarga de su cuidado, podría decir que es infeliz. El cuidador podría estar esperando con ansias “volver a la normalidad”, pero el receptor podría tener una visión distinta para el futuro, según cuáles sean sus nuevas prioridades.

La comunicación con su pareja

La buena comunicación es esencial para tener una relación sana. Ponga atención en:

- Resolver los conflictos y fortalecer su conexión expresando lo que siente con sinceridad y compasión.
- Mantenerse positivo concentrándose en cómo querría que fueran las cosas.
- Hablar sobre las cosas buenas y malas, pero enmarcando la conversación de una manera que sea positiva y que se centre en las soluciones.
- Escuchar sin interrumpir y confirmar que está escuchando diciendo “Sí” y “Te escucho”.
- Usar frases con “yo” en vez de con “tú”. Las frases que empiezan con “tú” pueden hacer que el otro se ponga a la defensiva. En vez de “Me haces sentir...” diga “Siento (nombre de la emoción) cuando (nombre del comportamiento) y (diga qué necesita que suceda)”. Por ejemplo, “Me duele cuando me gritan. Me ayudaría que pudiéramos hablar de lo que sentimos con calma”.
- Describir los sentimientos sin mostrar ira, frustración ni temor.
- Evitar echar la culpa concentrándose en los propios sentimientos y las cosas que puede hacer.

Es importante que las parejas hablen sobre todos los cambios que han atravesado, cómo los sienten y cómo afectan estos sus prioridades y sus planes para el futuro.

—Diane, MPH, coordinadora de servicios para los pacientes de Be The Match®

Es posible que algunas veces uno no encuentre las palabras “correctas” para expresar lo que se siente a la pareja. Escribir lo que siente y usar frases con “yo” puede ser de ayuda. Igual puede demostrar a su pareja cómo se siente a través de sus acciones, demostrando amor, compasión, apoyo y cuidándolo.

Busque ayuda

Los grupos de apoyo pueden ser lugares seguros donde hablar sobre las cosas que le preocupan de la pareja con otras personas que entienden.

Un psicoterapeuta o terapeuta profesional también puede ayudarle con las conversaciones difíciles, a identificar problemas y sugerir maneras de resolverlos.

PREGUNTAS PARA AYUDARSE, A USTED Y A SU PAREJA, A **HABLAR** SOBRE SU RELACIÓN

- ¿Cómo es la comunicación? ¿Ha cambiado?
- ¿Sienten que se entienden uno al otro?
- ¿Se sienten cerca emocionalmente, o distantes?
- ¿Cómo hablan sobre los conflictos y los resuelven?
- ¿Comparten las mismas expectativas en cuanto a la recuperación?
- ¿Tienen las mismas prioridades?
- ¿Comparten los mismos objetivos para el futuro?
- ¿Se han revertido los papeles? ¿Cómo se sienten sobre eso?
- ¿De qué modo los cambios físicos o emocionales han afectado su relación?
- ¿Qué sienten respecto a su intimidad sexual? ¿Cómo quisieran que cambie? En la página 10 encontrará más información sobre cómo recuperar la intimidad después de un trasplante.



MANTENER LA CONEXIÓN CUANDO SU HIJO HA RECIBIDO UN TRASPLANTE

Cuidar de un hijo que está atravesando el proceso de un trasplante puede afectar la relación. Puede ser fácil desconectarse de la pareja justo cuando uno más necesita ese apoyo y esa conexión.

Para ayudarlo a mantener la conexión:

- **Reserven tiempo solo para conversar.** Pónganse de acuerdo en no hablar de temas médicos, para así darse un respiro mental.
- **Pidan a un amigo o familiar de confianza** que se quede con el niño para poder pasar tiempo juntos como pareja sin niños alrededor.
- **Ríen juntos.** Han pasado por una experiencia muy seria. Dense permiso para tomarse un respiro y no pensar en el trasplante y la recuperación. Miren una película divertida o lean un libro alegre juntos.
- **Hagan alguna actividad juntos.** Salgan a caminar, hagan juntos algo que les guste.

Cómo recuperar o incrementar la intimidad después del trasplante

Es posible que aún esté resolviendo los cambios en su salud sexual en este punto de su recuperación. Sus sentimientos pueden afectar la relación con su pareja, su autoimagen y su salud emocional. Hay muchas cosas que puede hacer para recuperar o incrementar la intimidad en su relación. Comienza con la comunicación.

Comparta sus sentimientos

Dígale a su pareja cómo se siente, tanto física como emocionalmente. Expresé sus temores y aliente a su pareja a que haga lo mismo. La comunicación abierta y sincera fomenta la intimidad emocional.

Hablar sobre sus sentimientos también puede ayudar a incrementar la intimidad física, incluso si usted y su pareja tienen distintos niveles de interés en el sexo. Quizá a usted le interesa tener relaciones sexuales, pero a su pareja no. Su pareja podría temer causarle daño, o parecer egoísta. Si usted tiene menos interés en el sexo, su pareja podría sentirse rechazada. O bien es posible que ambos tengan menos interés en el sexo debido al estrés físico y emocional del trasplante, la recuperación y el cuidar del otro. La comunicación abierta es importante para superar estos sentimientos juntos. Después podrán encontrar maneras de compartir la intimidad física con o sin acto sexual.



Consejos para recuperar su sexualidad

- Dígame a su pareja cómo se siente física y emocionalmente.
- Pregúntele al médico o enfermero de qué maneras puede superar las dificultades físicas.
- Concéntrese en la intimidad.
- Hable con un psicoterapeuta o terapeuta.

Expresé su amor y afecto

Hay muchas maneras de tener intimidad con su pareja sin tener relaciones sexuales. Para expresar su amor y afecto mutuo podrían intentar:

- Abrazarse
- Darse un masaje mutuo
- Ir de la mano al salir a caminar
- Cenar a la luz de las velas
- Decirle al otro qué ama en él/ella

También puede necesitar redescubrir cómo responde su cuerpo al contacto sexual. Tal vez usted y su pareja deseen probar nuevas posiciones para ver cuál resulta mejor. Quizá encuentre que las caricias íntimas de su pareja o la autoestimulación le causan placer. Experimente con su pareja, y disfruten de conocerse íntimamente otra vez.

Las citas románticas después del trasplante

Si es un adulto sin pareja, es probable que se preocupe y dude sobre cómo volver a tener citas románticas. Es común estar nervioso acerca de comenzar una nueva relación, incluso para los adultos que no han recibido un trasplante. Pero sus preocupaciones no deben impedirle salir si está listo para hacerlo.

Si alguien lo rechaza por lo que ha pasado, esa persona probablemente no sea el compañero que usted necesita. Una persona que realmente lo quiere lo aceptará por lo que es.

Cuando el momento le resulte adecuado, cuénteles a su compañero la experiencia del trasplante. Algunas personas están listas de inmediato para hablar sobre sus experiencias con una posible pareja. Otras preferirán esperar hasta conocer a la persona un poco mejor.

No es como antes, pero esa parte de nuestra vida volvió a un lugar cómodo y aceptable después de aproximadamente un año.

—Anónimo

A medida que su relación se afiance y se vuelva íntima, es posible que tenga muchos de los mismos sentimientos que tienen las personas que ya estaban en una relación al recibir el trasplante. Aplique los consejos de las secciones anteriores para ayudar a incrementar la intimidad con su nueva pareja.

Cuando comience a tener relaciones íntimas recuerde usar protección. 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.

Supere los cambios en su imagen corporal

Su tratamiento y recuperación probablemente le hayan causado cambios físicos en la manera en que luce su cuerpo. Esto puede hacer que algunas personas se sientan mal, enfadadas, apenadas o avergonzadas. Todo esto es normal. Concentrarse en sus puntos fuertes, no solo en cómo luce sino en su belleza interior también, puede ser de ayuda.

Quizá encuentre que a su pareja le importan mucho menos los cambios en su cuerpo que lo que usted imagina. La comunicación abierta con su pareja puede ayudarlo a que se sienta más relajado y que acepte los cambios en su cuerpo.

A medida que resuelva los cambios en su imagen corporal, tal vez le ayude comenzar a tener relaciones íntimas en una habitación a oscuras, con algo de ropa o mirando en dirección opuesta a su pareja.

Pida ayuda si lo necesita

Es frecuente que las personas tengan problemas para resolver sus dificultades sexuales por sí solas. Considere ir a ver a un sexólogo profesional o un psicoterapeuta.

Si le incomoda hablar con un sexólogo, considere hablar con su médico o enfermero. Tal vez le avergüence sacar el tema, pero los médicos y enfermeros están acostumbrados a hablar sobre problemas sexuales. Pueden brindarle consejos, tranquilidad o incluso ayuda médica.



LA FERTILIDAD DESPUÉS DEL TRASPLANTE

El régimen preparatorio (quimioterapia con o sin radiación) administrado antes del trasplante disminuye su capacidad de tener hijos (fertilidad). Algunas personas congelan óvulos, embriones o semen antes del trasplante para ayudarlos a tener hijos después del trasplante. Si aún no lo ha hecho y cree que quiere tener hijos, consulte a su médico sobre sus opciones.

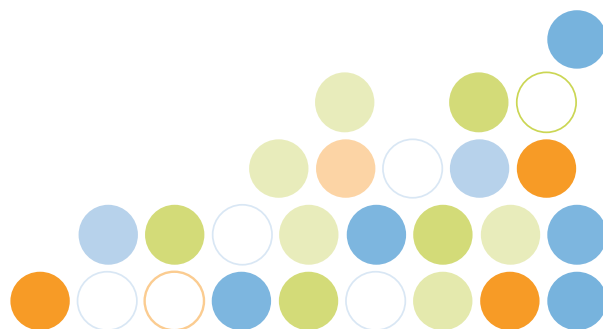
Si bien es poco probable, algunos hombres y mujeres pueden engendrar hijos después de un trasplante sin usar óvulos, embriones o semen congelados. Si usted y su pareja no quieren engendrar un hijo, deben usar protección durante las relaciones sexuales y usar los anticonceptivos con regularidad. Pregunte a su médico qué tipos de anticonceptivos son seguros en su caso.



RECURSOS PARA USTED

Cancer.net brinda información sobre cómo tener citas románticas e intimidad después de un tratamiento para el cáncer. Visite [Cancer.net](https://www.cancer.net) y busque *Dating and Intimacy* (Citas románticas e intimidad).

LIVESTRONG Foundation ofrece información sobre los riesgos para la fertilidad, opciones y ayuda económica. Obtenga más información en [livestrong.org/fertility](https://www.livestrong.org/fertility).





Muchas veces no sabíamos cómo Murray iba a salir de eso, así que tendíamos a consentirlo. Más adelante, cuando ya estaba mejor, nos costó imponer disciplina. Nuestro mecanismo para superarlo fue abrazarlo mucho y darle mucho amor y simplemente tenerlo entre los brazos.

—Jill, mamá de Murray

Murray, receptor de un trasplante, con su mamá

Crianza y disciplina

Disciplinar a un hijo puede ser uno de los aspectos más difíciles de la crianza. Cuando uno ha recibido un trasplante, o nuestro hijo ha recibido un trasplante, puede ser un desafío aún mayor.

Puede ser difícil para los padres hacer cumplir las reglas cuando han estado ausentes, o cuando piensan en todo por lo que ha pasado su hijo.

Pero los niños aprenden cómo comportarse correctamente de los padres y otros adultos. Establecer expectativas —y consecuencias— claras puede hacer que su hijo se sienta más seguro.

Entienda qué causa el mal comportamiento

Su familia ha pasado por muchas cosas. Ya sea que usted o su hijo haya recibido un trasplante, probablemente hayan ocurrido cambios en la rutina familiar. Es posible que todos los miembros de la familia tengan más estrés, preocupación o altibajos emocionales a medida que usted o su hijo se recupera del trasplante. Los cambios en la rutina y las emociones nuevas o intensas, como el temor y la ansiedad, pueden ser difíciles de sobrellevar para un niño, y es posible que se comporte mal. En esas situaciones, su hijo necesita su guía y apoyo, así como límites claros.

Sea un modelo de conducta positivo

Los niños aprenden de sus padres cómo sobrellevar las situaciones. Demuestre los comportamientos que espera de su hijo. Hable respetuosamente, exprese sus sentimientos con sinceridad, tómese un momento aparte cuando sea necesario y pida disculpas cuando se equivoque. Hable con su hijo sobre cómo controlar los sentimientos y el comportamiento.

Establezca reglas claras y expectativas apropiadas

Considere escribir y poner a la vista “reglas de la casa” que se apliquen a todo el mundo. Permita que su hijo ayude a proponer las reglas y las consecuencias. Algunas reglas comunes podrían ser: limpiar lo que cada uno ensucia, tratarse con respeto, o no pegarse, insultarse ni tirarse cosas, etc. Asegúrese de que las reglas sean adecuadas para la edad y que sean realistas. Por ejemplo, reglas como “no llorar” o “no discutir” no serían adecuadas.

Ayude al niño a entender y expresar sus sentimientos

Hable sobre los sentimientos. Dígale al niño que todos tenemos todo tipo de emociones y que es normal. Explíquele que hay maneras de expresar los sentimientos para que estos no controlen el comportamiento. Ayude al niño a entender que no se le permite ser hiriente o destructivo. Ayude al niño a encontrar otras maneras de expresar sentimientos intensos. En el recuadro a la derecha encontrará ideas sobre cómo ayudar a su hijo a sobrellevar las emociones.

Ofrézcale opciones

Sentir que se pierde el control en una situación estresante también puede causar ira y frustración. Dele al niño opciones apropiadas para su edad lo más a menudo que pueda. Tener opciones lo ayuda a mejorar su capacidad de tomar decisiones y le brinda oportunidades de sentirse más en control.

Desarrolle estrategias para sobrellevar la situación

Explore maneras aceptables de que su hijo exprese y descargue su ira y frustración. Por ejemplo, expresando sus sentimientos por medio de palabras, arte, actividad física o ejercicios para calmarse.

Haga cumplir las consecuencias

Establezca consecuencias adecuadas para la edad que sean coherentes con la gravedad del comportamiento. Mandarlo a su habitación o que se siente en un rincón puede funcionar bien con los niños más pequeños. Quitarles privilegios funciona bien con los niños mayores. Procure que las reglas se cumplan siempre y de la misma manera. Esto contribuirá a que el niño tenga una sensación general de estabilidad, confianza, seguridad y comodidad.

Elogie el buen comportamiento

Refuerce el comportamiento positivo mediante elogios y atención. Tranquilice al niño mostrándole que lo ama incondicionalmente. Abrácelo mucho.

Procure ayuda profesional

Si los problemas emocionales y conductuales son serios y no se resuelven, pregunte a un médico, enfermero o asistente social sobre psicoterapia. Pida que lo remita a un psicoterapeuta profesional especialista en problemas familiares que pueda ayudarlos a usted y a su hijo.



CÓMO AYUDAR A SU HIJO A SOBRELLEVAR LA SITUACIÓN

Si siente que su hijo está teniendo dificultades en el aspecto emocional, hay cosas que puede hacer para ayudarlo. Según la edad y la etapa de desarrollo de su hijo, las estrategias específicas varían.

- Aliente a su hijo a que hable sobre lo que siente, y respóndale las preguntas que tenga con sinceridad.
- Cuénteles historias de cómo se ha sentido usted en situaciones similares, cómo manejó la situación (para bien o para mal) y cómo resultó.
- Proponga opciones y resuelvan el problema juntos.
- Ofrézcale maneras creativas de expresar lo que siente, como dibujar, escribir un cuento, interpretar una obra teatral o cantar.
- Reconfórtelo estando presente, pasando tiempo dedicado a él, o dándole un abrazo.
- Exprésele afecto y aliento. Diga cosas como “Te quiero”, “Estoy orgullosa de ti” y “Cuentas conmigo”.

Si su hijo está teniendo dificultad para hacer frente a sus emociones, sepa que usted no está solo. Hable con el médico, enfermero o asistente social de su hijo para que le den ideas para ayudar a su hijo a aprender maneras saludables de sobrellevar la situación.



¡No solo sobrevivimos, sino que estamos floreciendo!

Esther tenía 24 años cuando le diagnosticaron anemia aplásica (AA). Durante los 10 años siguientes, pudo controlar su AA como una enfermedad crónica. Pero su enfermedad empeoró repentinamente y tuvo que recibir un trasplante.

Su familia se mudó permanentemente de Washington D.C. a Boston para el trasplante, dejando a sus amigos y su antigua vida atrás. Se mudaron con sus suegros durante 9 meses hasta que pudieron encontrar casa propia.

El trasplante causó grandes cambios en su vida, pero Esther puso lo mejor de sí para tener una actitud positiva a lo largo de todo el proceso.

El relato de Esther, receptora de un trasplante

Mi principal objetivo después del trasplante era ponerme bien.

No siempre me gustaba el camino en que me encontraba, con todos los altibajos, pero mantuve el rumbo y siempre hice lo mejor que pude.

Durante el primer año después del trasplante, tuve los efectos secundarios típicos: pérdida del cabello, irritación de la piel y la boca, aversiones a ciertos alimentos, náuseas y enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) aguda en el intestino. Hubo momentos de frustración y decepción. Pero cada vez que me empezaba a quejar, mi esposo me recordaba la promesa que había hecho el día de mi trasplante: que no tenemos días malos. Podemos tener días tristes, días en los que sentimos mucho miedo, días decepcionantes o días en los que no nos sentimos bien, pero nunca un día MALO.

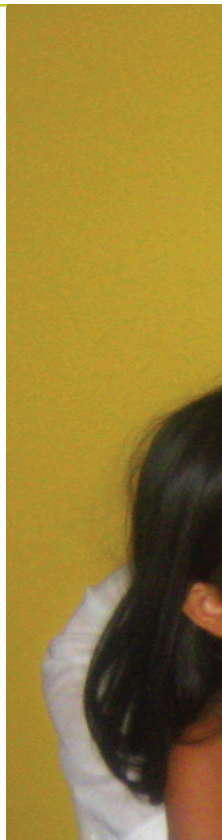
No podía controlar siempre mi estado físico, pero sí podía controlar mi actitud. Concentrarme en mis prioridades ponía las cosas en perspectiva y me mantenía motivada. Por ejemplo, había días en que pensaba que hubiera sido más fácil pasarlos si no hubiese tenido hijos, pero la verdad es que esa era exactamente la motivación que necesitaba para levantarme, vestirme, hacer ejercicio y tomar medicamentos que me causaban náuseas.

A medida que iba reconstruyendo mi vida, me di cuenta de que la experiencia me había cambiado. Ahora soy más agradecida y les digo a los demás lo que significan para mí con más frecuencia. En cierta manera, soy una persona más amable, más compasiva y menos crítica. Pero de otra manera, tengo menos paciencia para las tonterías, las quejas y la falta de gratitud. También soy más segura de mí misma ahora. Vivo más plena y auténticamente, y reconozco que la vida puede terminar en cualquier momento. Lo que hacemos con ella depende de nosotros.

Hay cosas que no son como eran antes. Algunas cosas son peores, pero la mayoría son diferentes y mejores. La clave fue dejar de lado lo que antes tenía para estar abierta a amar mi nueva vida. Aferrarme a cómo lucía, lo que hacía o sentía antes me mantenía atrapada en el pasado. Tuve que llorar por lo que había cambiado para poder aceptar lo que tengo hoy. No se trata de fingir, sino de permitirme estar triste por un tiempo y después superarlo y seguir adelante.

Así que no puedo llevar a mis hijas a la piscina, pero puedo llevarlas al museo. No puedo montar bicicleta con ellas y mi marido, pero puedo hacer álbumes de recuerdos con ellos y ayudarles con las tareas escolares. Para cada límite, creo una alternativa que satisfaga las mismas necesidades de estar juntos y divertirnos.

Hoy, la vida es buena. No siempre es fácil, pero es buena. Abro los ojos, pienso en mi donante y sé que estoy aquí. Voy a la habitación de mis hijas y sé lo afortunada que soy. Después de todo lo que hemos pasado como familia, no solo sobrevivimos, isino que estamos floreciendo!



Esther, receptora de un trasplante, con sus hijas



Su sentido del control

Construir una nueva vida y alcanzar nuevos objetivos requiere de concentración y determinación. Es posible que haya que abandonar viejos hábitos y viejas maneras de pensar. Definir qué es lo que uno quiere puede ayudar a que uno se mueva en una nueva dirección. Pregúntese:

- ¿Estoy viviendo la vida que quiero?
- ¿Qué significa para mí vivir bien?
- ¿Cómo puedo sufrir y reconocer lo que perdí?

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 ayudarle 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

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

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 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.

Considere ofrecerse como **voluntario**

Fue una gran experiencia reunirme con profesionales de la salud y compartir recursos que pueden ayudar a sus pacientes a atravesar el proceso del trasplante.

—Lizette, cuidadora, embajadora y voluntaria de Peer Connect



Devuelva el favor a través de oportunidades para ser voluntario

Los pacientes receptores de un trasplante y sus familias necesitan apoyo, y su experiencia puede ayudar. Si busca maneras de ayudar a los demás, Be The Match® cuenta con oportunidades para que se ofrezca como voluntario.

- Servicios de embajador para los pacientes
- Voluntario de *Peer Connect*
- Revisor de recursos informativos
- Oportunidades para dar charlas, y mucho más

Información sobre las oportunidades para ser voluntario:

- **Por teléfono:** 1 (888) 999-6743
- **Correo electrónico:** pacienteinfo@nmdp.org
- **Por Internet:** BeTheMatchVolunteer.org

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 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**.

©2015 National Marrow Donor Program | 11444; SEP 2015: Spanish



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.