Vivir ahora

Guía para vivir después del trasplante

Edición 2: De 6 a 9 meses

Un período de **adaptación**

BE THE MATCH®

Patient support for **your** life.

En la cubierta: Valerie, receptora de un trasplante

Contenido

Edición 2: De 6 a 9 meses

Los desafíos físicos
página 4

Las expectativas durante la recuperación
página 7

Cómo recuperar la fuerza y la autoimagen
página 8

La salud sexual
página 10

Bienvenido a *Vivir ahora*

Este boletín es la segunda de seis ediciones producidas por los servicios para los pacientes de Be The Match®. Cada edición trata sobre distintos aspectos de la vida después del trasplante, desde tres meses hasta dos años y más después del trasplante. Cada persona tiene una experiencia única. Esto no es un cronograma para que compare su situación. Es una compilación de observaciones, consejos y recursos diseñada para ayudarle a disfrutar al máximo su vida ahora.

Nota: la información ofrecida en esta publicación se basa en los datos aportados por expertos en trasplante de sangre de cordón y médula ósea, y representa principios y recomendaciones generales. Con esta información no se pretende reemplazar, y no se debe remplazar, el criterio médico ni el consejo de su médico. Siempre consulte a su propio equipo médico con respecto a su situación específica.

Información para los cuidadores
Existe una edición especial de *Vivir ahora* dedicada a los cuidadores: el cónyuge, la pareja, los padres y cualquier persona que ayude a cuidar de un ser querido después del trasplante. Incluye información valiosa y recursos para cuidar de sí mismo, recibir ayuda de familiares y amigos, buscar apoyo emocional y mucho más. Si no ha recibido un ejemplar, puede solicitarlo por internet en BeTheMatch.org/patient (haga clic en Order Materials) o llamando al 1 (888) 999-6743. También puede encontrar información en internet para cuidar de sí mismo en BeTheMatch.org/patient (haga clic en Caregiving).

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

La supervisión del contenido médico estuvo a cargo de:
Dennis Confer, M.D., director médico general,
Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea
Willis Navarro, M.D., director médico,
Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea
Mary Horowitz, M.D., M.S., directora científica,
Centro para la Investigación Internacional de Trasplantes de Sangre y Médula Ósea
J. Douglas Rizzo, M.D., M.S., director científico adjunto,
Centro para la Investigación Internacional de Trasplantes de Sangre y Médula Ósea

Un período de adaptación

A esta altura, es posible que su recuperación continúe sintiéndose como una vuelta en la montaña rusa, pero posiblemente ya esté más acostumbrado al ritmo de los períodos buenos y malos. Quizá su recuperación sea mejor de lo que había esperado. Quizá los desafíos sean mayores que lo que había anticipado. Sea como fuere, usted continuará adaptándose a todos los cambios en su vida. Estos incluyen cambios en sus roles y responsabilidades que puedan haberse visto afectados por su salud física y emocional.

Esta edición trata sobre algunos de los desafíos más comunes durante este período posterior al trasplante, y ofrece estrategias útiles para maximizar su recuperación. ■

Valerie, receptora de un trasplante

“Tuve que empezar a enfrentar el hecho de que la vida después del trasplante, con todas sus complicaciones, podría ser, y probablemente era mi nueva realidad. Lo logré rodeándome de un excelente sistema de apoyo, buscando ayuda en mi fe y también recurriendo a otras personas que habían pasado por lo mismo que yo había tenido que pasar”.

—Valerie

Los desafíos físicos

Mike, receptor de un trasplante

A menudo las personas tardan un año o más en sentirse recuperadas físicamente del trasplante. La recuperación del sistema inmunitario es gradual, y puede llevar años. El tiempo que demora la recuperación varía mucho de una persona a otra. Esto depende de muchos factores diferentes, entre ellos la intensidad de la quimioterapia y qué tipos de complicaciones podría tener. La prevención y el tratamiento de infecciones y de la enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) son aspectos importantes de su recuperación. Lo más importante que puede hacer para ayudarse durante la recuperación es seguir las instrucciones que recibió del equipo médico cuando le dieron de alta.

Prevención y control de la infección y de la EICH

Es importante estar atento a los signos de advertencia de infección y EICH. Mientras esté recibiendo inmunosupresores, aún sigue corriendo riesgo de contraer infecciones. Incluso los pacientes que no están recibiendo inmunosupresores corren riesgo durante un año o más, hasta que su sistema inmunitario se haya recuperado por completo.

Esté atento a los primeros signos de advertencia de infección, como fiebre, sarpullido, etc. No se confíe simplemente porque se sienta mejor. Tener una buena autodisciplina es una de las mejores herramientas para recuperarse.

Consejos para prevenir las infecciones

- Lávese las manos con frecuencia.
- Insista en que sus familiares y amigos mantengan una buena higiene de las manos.
- Dúchese a diario.
- Use los medicamentos según le indicaron.
- Evite el contacto con plantas y tierra, y no limpie la suciedad de las mascotas, tal como le indicaron.
- Tome precauciones extra cuando esté en un espacio público: use guantes de protección, toallitas con alcohol.
- Use la máscara tal como le recomendaron.
- Siga los planes de preparación de comidas y el menú como le indicaron.
- Pregunte a su equipo médico sobre las comidas preparadas y sobre comer en restaurantes.

Consejos para controlar la EICH

La EICH crónica puede comenzar en cualquier momento después del trasplante, pero típicamente aparece entre el tercer y el sexto mes. A veces los pacientes tienen sus primeros síntomas de EICH cuando dejan de usar los medicamentos inmunosupresores. Los pacientes que han tenido EICH aguda son más propensos a tener EICH crónica. Los síntomas de la EICH crónica pueden afectar la piel, las articulaciones, la boca, el tracto gastrointestinal y otros órganos. El grado y la gravedad de la EICH varían mucho de un paciente a otro.

Es importante que use sus medicamentos para la EICH tal como le indicaron. Si cree que necesita que le cambien la medicación, pregúntele al médico.

Algunos medicamentos que se usan para tratar las infecciones, la EICH y otros síntomas causan efectos secundarios propios que deben vigilarse y controlarse.

Ocúpese de la piel y la higiene bucal

El buen cuidado de la piel y la boca también son aspectos importantes de su recuperación.

Protéjase del sol siempre que sea posible. Use sombrero, mangas y pantalones largos, y una pantalla solar con SPF 30, como mínimo, en toda la piel expuesta.

Use las lociones que le recomiende el médico para aliviar la piel seca e irritada. Si sospecha que tiene un sarpullido, avise al equipo médico.

Lávese los dientes a menudo para prevenir las caries. Evite usar enjuagues bucales que contengan alcohol. A algunos pacientes se les recomiendan otros tratamientos para la boca, como bandejas y enjuagues de flúor, enjuagues de pilocarpina y con corticoesteroides. Es importante que los use según las instrucciones. Si tiene la boca seca, puede probar chupar trocitos de hielo o caramelos duros sin azúcar. (Algunos caramelos sin azúcar contienen sacarosa, que podría causarle diarrea o retortijones). Pregunte al equipo médico si puede usar enjuagues de agua con sal u otros productos que brinden alivio. Puede comenzar a usar el hilo dental con cuidado cuando su recuento de plaquetas se haya recuperado a, como mínimo, 50,000 por microlitro, y su recuento absoluto de neutrófilos (Absolute Neutrophil Count, ANC) sea mayor de 1,000.

Esté atento a los primeros signos de advertencia y actúe

No ignore ni subestime los primeros signos de advertencia de una infección, EICH o efectos secundarios del tratamiento. Recibir tratamiento enseguida puede prevenir complicaciones más graves. Llame al equipo médico para avisar de cualquier síntoma que tenga.

* puede constituir una emergencia médica
\+ los síntomas que hacen difícil tragar o digerir los medicamentos requieren atención inmediata

Generales

- Fiebre (más de 101 °F)*
- Sangrado*
- Dolor de cabeza fuerte o duradero (más de 24 horas)*
- Confusión*
- Cambios en la memoria o la concentración
- Cambios en el peso
- Articulaciones rígidas, dolorosas
- Debilidad o cansancio

Estomacales/digestivos

- Dificultad para tragar+
- Malestar estomacal+
- Náuseas/vómitos repentinos o fuertes*
- Diarrea repentina o fuerte*

En la piel, boca, uñas

- Boca seca, labios agrietados, llagas bucales*
- Cambios en la piel o las uñas
- Ojos secos, irritados

Pulmones

- Tos seca, tos*
- Falta de aire*

Urinarios/genitales

- Dolor al orinar*
- Sangre en la orina*
- Coito doloroso o difícil
- Síntomas de menopausia prematura (sofocos, cambios anímicos, etc.)

No todo el mundo tiene todos estos signos de advertencia o complicaciones, pero la mayoría de las personas tiene algunos de ellos. Algunos de estos síntomas podrían convertirse en desafíos a largo plazo. La mayoría son pasajeros y desaparecen con la atención médica adecuada.

Cómo reconocer el cansancio

Muchas personas no están preparadas para lo cansadas que se sienten cuando regresan a casa. El cansancio es un síntoma complicado. Puede deberse a la estimulación adicional de tener visitas o a la mayor exigencia física de vivir en el hogar. No se desanime. Casi todos los receptores de trasplantes se sienten cansados, débiles, agotados o lentos en algún momento de la recuperación.

Es importante reconocer que el cansancio debido al tratamiento es distinto de simplemente estar cansado. El cansancio por lo general no se debe a un exceso de actividad, sino a cambios que ocurren en el cuerpo a causa del trasplante. También puede deberse a estrés físico o emocional. El cansancio es común en las personas que se están recuperando de un trasplante. Si no se trata, el cansancio puede derivar en cansancio crónico. El cansancio crónico se define como un cansancio extremo que dura seis meses o más. El cansancio crónico puede derivar en ansiedad y depresión, e ir acompañado de otros síntomas, como dolor en las articulaciones y músculos, dolor de cabeza y otros. Consulte al médico si tiene estos síntomas.

Cómo combatir el cansancio

Alterne los períodos de actividad con períodos de reposo, pero trate de evitar descansar o dormir demasiado durante el día. La inactividad de hecho puede empeorar el cansancio. El descanso y el cansancio pueden convertirse en un círculo vicioso. Planee realizar las actividades que requieran más energía al principio del día o después de haber descansado. Haga un esfuerzo consciente por mantenerse lo más activo que pueda. Adopte una rutina y cada día vaya aumentando lentamente su actividad. La energía regresará gradualmente. En vez de comparar su progreso día a día, hágalo semana a semana.

Haga del ejercicio una prioridad

Es difícil sentirse motivado para hacer ejercicio si uno está cansado o no se siente bien, pero los beneficios valen la pena. Siga las recomendaciones de su equipo médico y pruebe distintas actividades hasta encontrar una que le guste. Muchas personas se han beneficiado levantando pesas y haciendo ejercicios de fortalecimiento, estiramiento, yoga o actividades aeróbicas. Aliente a un amigo o a su cónyuge para que haga ejercicio con usted. Ya sea que prefiera hacer ejercicio solo o en grupo, encuentre una rutina que disfrute y lo mantenga motivado. Puede empezar con metas pequeñas, como caminar hasta la acera, luego hasta la esquina y regresar, luego alrededor de la manzana. Aumente su nivel de actividad gradualmente. Mídase a usted mismo y recuerde que, si sale a caminar, necesitará guardar suficiente energía para regresar.

Muchas personas que, inicialmente, se sienten cansadas y reacias a comenzar a hacer ejercicio, después se sienten energizadas y renovadas. Podría ser de ayuda llevar un diario de ejercicios y anotar cómo se siente antes y después. También puede preguntarle al médico qué opina de recurrir a un fisioterapeuta.

Los estudios indican que la actividad física regular puede tener un enorme efecto en la calidad de vida al regular las hormonas y proteínas de una manera que beneficia al sistema inmunitario. Los beneficios de hacer ejercicio incluyen mayor fuerza y resistencia, menor dolor y cansancio, y una mejor calidad de vida. ■

Sáquele el mayor provecho al ejercicio

- Pruebe distintas actividades.
- Haga ejercicio con un compañero.
- Fíjese objetivos pequeños y aumente su nivel de actividad gradualmente.
- Lleve un diario de ejercicios.

Kelsey (derecha), receptora de un trasplante, con su mamá y cuidadora, Stacy

Las expectativas durante la recuperación

Mary, receptora de un trasplante

A medida que continúa transitando el proceso de recuperación, es posible que alterne entre depender de su cuidador, sus familiares y amigos, y ser independiente. Al ir haciéndose más independiente en lo que respecta a su cuidado, es posible que se sienta frustrado por los retrocesos y que le cueste más pedir ayuda cuando la necesita. Por otro lado, tal vez sienta que sus familiares y amigos esperan demasiado (o demasiado poco) de usted. No es raro que las palabras de aliento suenen a regaño si usted no cumple con alguna tarea. También es fácil sentir que lo están tratando como a un niño o de forma condescendiente cuando tratan de reconfortarlo.

Continúe comunicándose con los demás sobre cómo cambia su capacidad de hacer cosas y qué esperan ellos de usted. Cuando el estrés o el cansancio le impidan entenderse con los demás, trate de recordar cuál es la intención de la otra persona. Concéntrese en objetivos compartidos: su recuperación y llevar una vida hogareña tranquila y positiva. Trabaje para alcanzar sus objetivos y trace un gráfico de su progreso, pero recuerde que el camino hacia la recuperación rara vez es en línea recta.

A muchos pacientes les resulta beneficioso aprender técnicas de relajación estructuradas. Pregunte a su equipo médico más acerca de esto.

La adaptación a la independencia

A medida que se recupere, cada vez dependerá menos de los demás y podrá hacer más usted mismo. Recuperar la independencia es un objetivo importante, pero el tiempo que esté solo puede ser causa de ansiedad tanto para usted como para su cuidador. Hable sobre lo que le preocupa y haga arreglos que les ayuden a ambos a quedarse tranquilos. Elaboren un plan y un horario de comunicación para estar en contacto. Planeen a quién llamar si su cuidador no puede estar con usted cuando lo necesita y tenga a mano una lista de teléfonos para casos de emergencia. Anote la información y póngala en un lugar donde sea fácil de encontrar y usar. Continúe concentrándose en su cuidado y celebre su creciente independencia.

También es importante vigilar su bienestar emocional y desarrollar estrategias para sobrellevar la situación. Una actitud positiva es una herramienta poderosa para curarse, pero no se apresure. Necesitará tiempo para adaptarse a todos los cambios por los que está atravesando.

Tener una actitud positiva no significa que tenga que negar la ansiedad o minimizar los desafíos. Significa poner su vida en perspectiva y cambiar el foco hacia los aspectos positivos de su vida que lo ayudarán a curarse. ■

Consejos para una curación positiva

- Evite ver imágenes o información que lo alteren (noticieros, películas intensas, etc.).
- Esté atento a su estado de ánimo.
- Use sus técnicas de relajación cuando sea necesario.
- Haga lo que pueda y esfuércese cuando sea posible.
- Acepte sus limitaciones.
- Dése permiso para pedir ayuda.
- Descanse si lo necesita.

Recupere

✓la fuerza

✓la autoimagen

Joe, receptor de un trasplante

Tener una actitud proactiva puede ayudarle a recuperarse más rápido. Puede ponerse más fuerte, más sano y estar más feliz al hacer cosas para sentirse mejor. La buena nutrición y el ejercicio aumentan la fuerza y pueden beneficiar su estado de ánimo y su nivel de energía. Usted también puede mejorar su autoimagen haciendo cosas positivas para abordar los cambios en su cuerpo, memoria y concentración.

Coma alimentos nutritivos para tener más fuerza

Puede resultar difícil comer cuando se tiene náuseas o cuando la comida no sabe bien. Recuerde que los sabores y el apetito podrían continuar cambiando. Siga intentándolo y no renuncie a sus platos favoritos de antes. Asegúrese de seguir las recomendaciones que le dio el equipo médico con respecto a la comida y de continuar trabajando con el dietista para disfrutar de comer sano.

Cambios en la memoria y la concentración

Podría tener problemas de memoria y concentración. Podría notar estos problemas inmediatamente después de que termina el tratamiento o más adelante. Sea como fuere, es posible que no pueda concentrarse como antes. Estos cambios en la memoria pueden causarlos o agravarlos la quimioterapia, los medicamentos, la menopausia, la depresión o la ansiedad. Hable con su equipo médico para que lo ayuden a identificar las causas, así como tratamientos y estrategias para sobrellevarlos.

No se espera que tenga cambios repentinos en la capacidad mental, confusión o alteraciones de la conciencia, y debe avisar de inmediato a su equipo médico.

La concentración y la conducción de vehículos

Los problemas de concentración, los medicamentos y el cansancio pueden afectar su capacidad de conducir un automóvil. Generalmente, el manejo se restringe durante tres meses como mínimo, o más. No se recomienda manejar mientras esté débil o usando medicamentos que le causen somnolencia. El uso de corticoesteroides a largo plazo puede debilitar los músculos de las piernas, lo que podría impedirle frenar. No intente manejar hasta que el médico que le hizo el trasplante le diga que puede hacerlo. Es conveniente practicar manejar en un estacionamiento con un acompañante antes de volver a salir a la calle.

Los cambios corporales

Algunos cambios corporales ocasionados por la enfermedad y el tratamiento duran poco. Otros podrían durar mucho tiempo. Sea como fuere, su aspecto —y cómo se siente con respecto a su aspecto— puede afectar su autoestima, su actitud general y su recuperación.

Es normal que nos moleste tener cicatrices, cambios en la piel, estar hinchados o perdiendo el cabello. Incluso si los cambios corporales no se notan, igual pueden molestarle. Estos cambios afectan la propia identidad. La manera en que los demás responden a los cambios también puede afectar la manera

Ideas para ayudar con:

La memoria y la concentración

- Lleve a alguien que lo acompañe a las citas médicas para que tome notas.
- Use un cuaderno, un calendario o una agenda electrónica.
- Use listas, notas y letreros en la casa para ejercitar la memoria.
- Mientras realiza una tarea, ayúdese repasando los pasos en voz alta.
- Practique técnicas de relajación para aliviar la preocupación y el estrés.

Los cambios corporales

- Reconozca lo que siente con respecto a los cambios.
- Dése permiso para lamentar sus pérdidas.
- Hable con los médicos, enfermeros y otros sobrevivientes sobre los cambios.
- Busque ideas sobre vestimenta, sombreros, peinados, piel y maquillaje.

en que se siente usted. Los cambios corporales pueden afectar su vida sexual. Como si eso fuera poco, podría sentirse frustrado consigo mismo porque esos cambios lo ponen triste y lo enfadan, cuando piensa que, en vez, debería sentirse agradecido. Todos esos sentimientos son naturales. Reconocerlos y superarlos es una parte más del proceso de recuperación.

Algunas personas prefieren ser conservadoras en cuanto a su aspecto y se esfuerzan por minimizar los cambios en su estilo personal. Otras disfrutan de explorar modas que expresen su individualidad, sentido del humor y espíritu creativo. Haga lo que le guste.

Recuerde que usted es más que su aspecto, es más que solo un cuerpo. Trate de mostrar una actitud positiva. La gente responde bien a la confianza personal y al buen humor, independientemente del aspecto físico.

Los cambios corporales en los niños

Los efectos del acondicionamiento previo al trasplante varían de una persona a otra y con cada tipo de tratamiento. La disminución del crecimiento (estatura) es un problema común en los niños que han recibido quimioterapia y/o radioterapia. Según la terapia específica que hayan recibido, es posible que recuperen algo de estatura con el tiempo, pero no siempre. Los niños muy pequeños son los más afectados. Los retrasos en el crecimiento suelen verse en el plazo de los cinco años del tratamiento. El acondicionamiento también puede afectar el sistema endocrino, lo que puede retrasar o adelantar la pubertad, disminuir la fecundidad o hacer que la glándula tiroides funcione menos de lo normal.

El tratamiento con hormonas del crecimiento humano (HGH) puede revertir algunos de estos efectos. Esa decisión debe tomarse junto con el médico del niño y teniendo muy en cuenta las consecuencias del tratamiento con HGH.

> “Me costaba leer, mirar televisión o concentrarme en el hospital. Cuando regresé a casa, empecé a leer de nuevo y a hacer palabras cruzadas y otros juegos mentales para mejorar la atención y la memoria. Funcionó”.
>
> **—Sandra, receptora de un trasplante**

Es importante que el niño continúe acudiendo a las visitas de seguimiento anuales posteriores al trasplante hasta que alcance la madurez. Los médicos continuarán monitoreando el desarrollo del niño, observando atentamente los efectos a corto y a largo plazo del tratamiento. Le indicarán los tratamientos adecuados que necesite. ■

Resumen de algunos medicamentos comunes para después del trasplante

Además de recibir tratamiento para las infecciones y la EICH, es posible que además comience un tratamiento para la pérdida ósea o la aparición prematura de la menopausia. Los niños pueden recibir tratamientos hormonales para promover el crecimiento y el desarrollo. Los medicamentos durante esta etapa pueden incluir:

Calcio El calcio es esencial para la salud de los huesos, especialmente en las personas que reciben prednisona y en las mujeres adultas con cambios hormonales. Consuma una dieta rica en calcio y haga ejercicio para minimizar la pérdida ósea. Su médico puede recomendarle un suplemento de carbonato de calcio.

Magnesio Algunos medicamentos comunes aumentan la pérdida de magnesio del cuerpo. Algunas personas también pierden magnesio debido a otros medicamentos o después de una cirugía o enfermedad. Su médico puede recetarle un suplemento que contenga magnesio. Las dosis más grandes de suplementos orales pueden causar diarrea, de modo que algunos pacientes deben recibir el magnesio mediante una vía intravenosa.

Tratamiento de reposición hormonal (TRH) El TRH puede ayudar a reducir o detener muchos de los síntomas de menopausia que pueden ocurrir prematuramente en las mujeres después de un trasplante. El TRH a veces puede mejorar el funcionamiento sexual, tanto en hombres como en mujeres. Sin embargo, tanto los hombres como las mujeres deben someterse a una evaluación completa para determinar si necesitan el tratamiento de reposición hormonal.

La salud sexual

Si el contenido de esta sección no corresponde en su caso, saltéela o déjela para más adelante.

Las enfermedades graves y su tratamiento pueden afectar mucho la salud sexual. Si bien no todos los receptores tienen dificultades con sus relaciones sexuales, muchos las tienen.

Los sentimientos sobre la sexualidad pueden afectar:

- Su entusiasmo por vivir
- Su autoimagen
- Su relación con su pareja

La intimidad durante el proceso de curación

Aprender a sobrellevar estos cambios y encontrar nuevas maneras de expresar su sexualidad es un aspecto importante de su recuperación.

Recuerde que cada persona es un ser sexual único e individual. Es importante que se concentre en sus propias necesidades, anhelos y deseos. Al ir adaptándose a los cambios por los que está pasando, su sexualidad también podría cambiar. Su objetivo es sentirse bien consigo mismo, y con la manera en que elige compartir eso con otras personas.

Al igual que la mayoría de los efectos secundarios que puede tener, los problemas sexuales también son variables y pueden ser temporales. Su enfermedad y su tratamiento no necesariamente tienen que significar el fin de su vida sexual. Hay ayuda disponible.

Tal vez le ayude anotar sus preguntas antes de ir al médico.

Hablar de nuestra vida sexual puede dar pudor, pero recuerde que la mayoría de los médicos están acostumbrados a hablar sobre ese tema y deben poder responder a sus preguntas. Muchos hospitales cuentan con enfermeros clínicos especialistas que pueden responder a sus preguntas y tranquilizar sus temores.

Algunos problemas sexuales comunes y sus soluciones

Cambios en el interés sexual

El cansancio, sentirse enfermo o los cambios hormonales son cosas que hacen que se pueda perder temporalmente el interés en el sexo. Consulte a su médico o enfermero sobre lo que le preocupa. La quimioterapia y la radiación pueden afectar los niveles de hormonas, tanto en los hombres como en las mujeres. Generalmente se recetan suplementos de estrógeno a las mujeres después de un trasplante. Los medicamentos para los problemas eréctiles y el tratamiento de reposición de testosterona pueden ser indicados para algunos hombres. A medida que se ponga más saludable y fuerte, es probable que su deseo sexual regrese a la normalidad.

Problemas vaginales

La sequedad vaginal puede causar molestias o dolor durante el coito. Además de los medicamentos, hay distintos lubricantes disponibles para ayudar con la sequedad vaginal. Su médico o enfermera puede recetarle o recomendarle el producto más adecuado en su caso.

Si le duelen partes de la vagina, o si tiene una pérdida de sangre inusual después de tener relaciones sexuales, debe decírselo al médico y pedir que la examine.

Los cambios en la acidez vaginal pueden hacer que las mujeres se vuelvan propensas a las infecciones vaginales. Los síntomas incluyen una descarga cremosa blanca y picazón que empeora si se rasca. Esto se trata fácilmente. Si ha tenido contacto sexual, es posible que su pareja también necesite recibir tratamiento.

Problemas eréctiles

Muchos hombres tienen dificultad para lograr o mantener una erección durante la recuperación. La causa puede ser física o psicológica. Recuerde que un pene semierecto igual puede ser eficiente para hacer el amor. Consulte al médico cuáles son las opciones para tratar la disfunción eréctil. También se puede recurrir a una mayor variedad de actividades sexuales para lograr placer, entre ellas el sexo oral, la masturbación o el uso de un vibrador. Su médico puede darle más información.

El dolor durante el coito

El dolor puede reducir las sensaciones sexuales y el deseo. El temor al dolor puede generar tensión, y esta a su vez inhibir la excitación, impedir la lubricación e incluso causar más dolor. Hable con su pareja sobre lo que le duele para que puedan explorar otras posiciones o maneras de hacer el amor. Dígale al médico si tiene dolor. El dolor puede ser una señal temprana de EICH. A menudo la causa es fácil de tratar. Cuando esté listo, puede probar actividades menos exigentes, como masturbación mutua, posiciones de lado o encuentros sexuales más rápidos en vez de prolongados. Planee hacer el amor después de haber tomado medicamentos para el dolor.

Use almohadas y cojines para mayor comodidad. Permita que la persona que tiene el dolor controle la profundidad, la velocidad y la duración de la penetración

La imagen corporal

Los cambios en la imagen corporal pueden causar sentimientos de angustia que van mucho más allá de los efectos físicos del tratamiento y la recuperación. Los cambios repentinos y drásticos en la imagen corporal pueden generar sentimientos de vergüenza, pudor, inferioridad e ira. Estos sentimientos pueden verse reforzados por las reacciones de otras personas.

Podría comenzar por hacer el amor a oscuras, con algo de ropa o mirando en dirección opuesta a su pareja. La mayoría de las personas descubren que a sus amantes les preocupan mucho menos los cambios corporales que lo que ellas creen. La comunicación abierta puede ayudarle a sentirse más relajado y a aceptar los cambios corporales.

> “No es igual que antes, pero esa parte de nuestra vida regresó a un lugar cómodo y aceptable después de más o menos un año”.
>
> **—Anónimo**

Comuníquese con su pareja

Es importante que le diga a su pareja cómo se siente para que esta no se sienta rechazada. Explore alternativas para ayudar a mantener la intimidad, como los abrazos o los masajes. Sea flexible con respecto a la hora del día, para poder hacer el amor cuando se sienta mejor.

A veces el interés sexual aumenta, especialmente si las caricias íntimas ayudan a aliviar el estrés. Es importante que reconozca estos cambios y que hable de ellos con su pareja. Puede reducir la frustración aceptando y alentando la autoestimulación. Esto puede ser una manera útil para ambos de satisfacer las necesidades de cada uno y respetar el hecho de que el deseo desigual es real y aceptable.

También puede descubrir que su pareja teme causarle daño. Él o ella puede creer equivocadamente que tener sexo con usted puede significar algún riesgo para él o ella. Su pareja podría creer que su propio deseo sexual es egoísta o exigente. Su pareja puede perder el deseo debido a los cambios que ha sufrido usted. Tal vez su pareja se sienta rechazada o no entienda que la disminución del deseo sexual en usted se debe a los efectos físicos y emocionales de su tratamiento. Nuevamente, la comunicación franca es esencial para resolver estos problemas.

Infertilidad

Si bien la infertilidad es común después de un trasplante, no es universal. La probabilidad de recuperar la fertilidad depende en gran medida del régimen

particular de trasplante usado. Debe hablar de esto con el médico del trasplante y, si es mujer, con su ginecólogo.

Los hombres a veces recuperan la fertilidad después de un trasplante. En algunos casos poco frecuentes, las mujeres han recuperado la fertilidad y dado a luz a niños sanos. Si usted y su pareja no desean un embarazo, deben tomar las medidas para evitarlo.

Ayuda profesional

Si tiene dificultad para resolver sus dificultades sin ayuda, consideren asesoramiento psicológico o ver a un terapeuta sexual profesional. Cuanto antes busque ayuda, mejor.

La comunicación abierta y sincera puede mejorar la intimidad emocional aun cuando no sea posible el coito. Puede resultar difícil manejar todos los cambios en su vida, pero los cambios también pueden ayudar a desarrollar y mejorar sus relaciones. Muchas personas dicen:

- Tener una mayor sinceridad con su pareja
- Tener un mayor compromiso de probar cosas nuevas, tanto sexuales como de otro tipo
- Estar más seguras de lo que quieren de la vida
- Tener un renovado interés y mayor agradecimiento por todos los aspectos de la vida ■

Es importante que tanto usted como su pareja hablen sobre los temores que tengan, en vez de esconderlos y dejar que se acrecienten. Juntos, pueden planear maneras de manejar los temores y contribuir a recuperar la confianza.

Consejos para recuperar la sexualidad

- Dígale a su pareja cómo se siente física y emocionalmente.
- Pregunte al médico o enfermero de qué maneras puede superar las dificultades físicas.
- Concéntrese en la intimidad.
- Aproveche el asesoramiento profesional.

Información para los cuidadores

Joan, madre y cuidadora del receptor de un trasplante, Joe

A esta altura, su familia probablemente se esté adaptando a una nueva manera de vivir. Pero acostumbrarse a ella no quiere decir que le agrade.

Tómese tiempo para usted

Cuidar de un enfermo es un trabajo arduo, tanto física como emocionalmente. El cansancio y la frustración afectan a todos en la casa. Quizá esté cansado de tratar de estar de buen humor todo el tiempo, de que sus palabras de aliento se malinterpreten como regaños o demandas injustas. Quizá esté cansado de tener que hacer más que su parte, o de sentirse culpable por su frustración.

Es normal. Estos sentimientos son comunes y hay maneras de sobrellevarlos. No es raro que su red de apoyo comience a mermar cuando las cosas parecen regresar a la "normalidad". Pero a medida que su situación continúe cambiando, sus necesidades de apoyo cambiarán también. Asegúrese de reconectarse con la gente que nutre sus sentimientos. Dígales qué necesita: tiempo fuera de la casa, tiempo a solas, que le brinden ayuda con la casa o quizá simplemente compañía como apoyo moral. Considere unirse a un grupo de apoyo de cuidadores, o busque otras oportunidades para compartir su experiencia y recibir apoyo de gente que entiende su situación y no lo juzgue. Recuerde que la mayoría de la gente asiste a grupos de apoyo para compartir sus experiencias con personas en su misma situación, no porque sienten que no reciben suficiente apoyo de sus amigos y familiares.

Recuerde ser un buen ejemplo a seguir cuidando bien de usted mismo. Coma bien, haga ejercicio, descanse y continúe disfrutando de sus propios pasatiempos e intereses, y pida ayuda cuando la necesite. ¡Tomarse tiempo para uno mismo no es ser egoísta!

En la página dos encontrará información sobre una edición especial de *Vivir ahora* para los cuidadores. ■

Cómo elegir un grupo de apoyo

Pregúntese:

- ¿Disfruto de formar parte de un grupo?
- ¿Estoy listo para hablar sobre lo que siento?
- ¿Quiero oír las historias y consejos de otras personas?
- ¿Me haría sentir mejor ofrecer apoyo a otros cuidadores?

Pregunte a un líder de grupo:

- ¿Cuántas personas asisten?
- ¿Es solo para cuidadores? ¿Se acepta a otras personas?
- ¿Con qué frecuencia se reúne el grupo?
- ¿Cómo es una reunión típica?

Apoyo y recursos para después del trasplante

Una de las cosas más importantes que debe recordar a lo largo de todo el proceso de recuperación es que usted no está solo. Be The Match® se dedica a apoyar a los pacientes, sus cuidadores y familias. Le ofrecemos apoyo individualizado y confidencial, asesoramiento financiero y recursos informativos gratuitos. Estamos para eso.
Llame al: 1 (888) 999-6743 **Obtenga información en:** BeTheMatch.org/patient
Haga el pedido a: BeTheMatch.org/request **Correo electrónico:** pacienteinfo@nmdp.org

Además de las siguientes organizaciones nacionales, puede también explorar los recursos que se ofrecen en la comunidad donde vive o en comunidades internéticas. Pregunte en su centro de trasplante si cuentan con un programa de compañeros ("buddy program") que pueda conectarlo con otros receptores de trasplantes o cuidadores que estén interesados en compartir sus experiencias y buscar soluciones.

Blood & Marrow Transplant Information Network (BMT InfoNet) (Red de Información sobre Trasplante de Sangre y Médula Ósea)

BMT InfoNet procura proporcionar información médica de alta calidad en un lenguaje fácil de entender, para que los receptores de trasplantes de médula ósea y de células sanguíneas puedan ser participantes activos e informados en la planificación de su atención médica y tratamiento. El programa Patient-to-Survivor (De paciente a sobreviviente) de BMT InfoNet conecta a pacientes con sobrevivientes que puedan compartir información y brindar apoyo emocional.

website: bmtinfonet.org

Cancer*Care*®

Cancer*Care* se dedica a ayudar a las personas a enfrentar los numerosos desafíos que presenta un diagnóstico de cáncer. Proporciona ayuda profesional gratuita a personas con todo tipo de cánceres mediante asesoramiento psicológico, educación, información y remisión, y asistencia financiera directa. Cancer*Care* cuenta con un foro internético para sobrevivientes del tratamiento para el cáncer.

Página web: cancercare.org

Explore BMT®

ExploreBMT es una herramienta internética que facilita la búsqueda y brinda acceso directo a información sobre el trasplante de médula ósea y de sangre de cordón. Desde el diagnóstico hasta la supervivencia, los pacientes y sus seres queridos pueden usar ExploreBMT para buscar recursos y servicios de organizaciones de pacientes respetadas.

Página web: exploreBMT.org

LiveStrong®

Brinda información que le ayuda a mantenerse fuerte frente a los desafíos físicos, emocionales y prácticos que implica la supervivencia.

Página web: livestrong.org

The MAGIC Foundation®

The MAGIC Foundation ofrece servicios de apoyo para las familias de niños que sufren diversos trastornos, síndromes y enfermedades crónicos o críticos que afectan el crecimiento infantil.

Página web: magicfoundation.org

National Bone Marrow Transplant Link (nbmtLINK) (Red Nacional de Trasplante de Médula Ósea)

La misión de National Bone Marrow Transplant Link es ayudar a los pacientes, cuidadores y familiares a sobrellevar los desafíos sociales y emocionales del trasplante de médula ósea/células progenitoras desde el diagnóstico hasta la supervivencia, proporcionando información vital y servicios de apoyo personalizados. El programa Peer Support on Call (Apoyo por Compañero de Guardia) ofrece apoyo emocional a través de conversaciones personales con voluntarios que son sobrevivientes de trasplantes, cuidadores y donantes.

website: nbmtlink.org

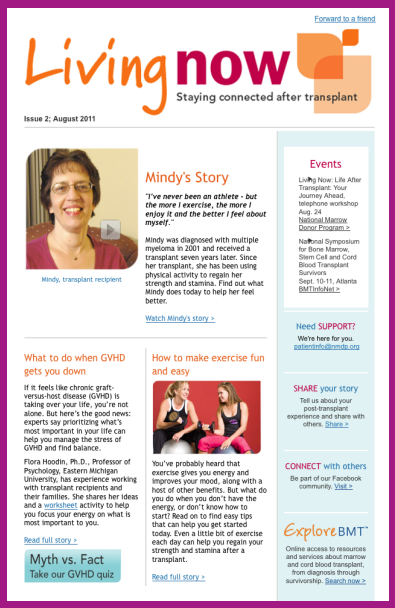
National Cancer Institute (NCI) (Instituto Nacional del Cáncer)

El NCI ofrece un resumen sobre el cansancio, que incluye sus causas e información sobre el tratamiento. Visite el sitio del NCI y busque "fatigue".

website: cancer.gov

El boletín electrónico *Vivir ahora:*

Ahora es más fácil mantenerse en contacto después del trasplante



Este boletín electrónico gratuito está diseñado especialmente para los receptores de trasplantes y sus familias.

- **Entérese de historias** y experiencias de otras personas.
- Sea el primero en saber sobre **nuevos recursos** e investigaciones.
- Reciba **consejos e ideas** para vivir de forma saludable después del trasplante.
- **Comparta** sus experiencias.

SUSCRÍBASE AHORA
BeTheMatch.org/patient-enews
Actualmente disponible solo en inglés

BE THE MATCH®

Patient Services, National Marrow Donor Program
3001 Broadway St. N.E., Minneapolis, MN 55413-1753

1 (888) 999-6743 | BeTheMatch.org/patient

Vivir ahora

Guía para vivir después del trasplante
Edición 2: De 6 a 9 meses

Un período de adaptación

Invitación a enviar historias

¿Tiene consejos o información sobre su experiencia posterior al trasplante que desearía compartir con otros pacientes? En ese caso, comuníquese con nosotros en: mystory@nmdp.org o 1 (888) 999-6743.

Vivir ahora

Edición 2: De 6 a 9 meses

En esta edición:

Un período de adaptación

- Los desafíos físicos
- Las expectativas durante la recuperación
- Cómo recuperar la fuerza y la autoimagen
- La salud sexual

11441; SEP 2011; Spanish

Valerie, receptora de un trasplante