

DATOS BÁSICOS: VIVIR CON EICH CRÓNICA

Vivir con la enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) crónica puede ser estresante. Es útil concentrarse en maneras positivas de hacer frente a la enfermedad durante el tratamiento y la recuperación.

CONTINÚE LEYENDO PARA INFORMARSE SOBRE:

- Qué esperar del tratamiento para la EICH crónica
- Maneras de cuidar su salud y mejorar su calidad de vida
- Consejos para manejar las cuestiones económicas y laborales durante el tratamiento

¿QUÉ MEDICAMENTOS NECESITO?

- El tratamiento principal para la EICH crónica suelen ser los corticoesteroides. La prednisona es uno de los más usados. Los corticoesteroides y la mayoría de los medicamentos para tratar la EICH crónica reprimen (suprimen) el sistema inmunitario.
- Es posible que necesite medicamentos para ayudar a prevenir las infecciones y ayudar a manejar los efectos secundarios del tratamiento. Estos incluyen medicamentos para controlar la presión arterial o el azúcar en la sangre, prevenir la irritación estomacal o fortalecer los huesos.
- Si la prednisona no funciona en su caso o no puede tomarla en dosis altas, es posible que el médico le recomiende otro tratamiento. Hay muchas otras opciones.

¿DURANTE CUÁNTO TIEMPO RECIBIRÉ TRATAMIENTO?

- La duración del tratamiento es distinta para cada persona. Es posible que necesite tratamiento durante meses o años. El médico especialista en trasplantes decidirá cuánto tiempo recibirá tratamiento.
- Los tratamientos que reciba y durante cuánto tiempo los reciba dependerán de cómo la EICH está afectando el cuerpo. También es posible que tenga que consultar a muchos médicos y especialistas durante mucho tiempo.

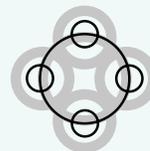
- Es frecuente que los síntomas empeoren cuando su médico reduzca las dosis de medicamento. Infórmele al médico los síntomas que tiene para que juntos puedan encontrar las dosis correctas para usted.
- No interrumpa ni cambie el tratamiento sin antes hablar con su médico.

¿CÓMO PUEDO CUIDAR DE MI SALUD?

- Aprenda sobre sus medicamentos y sus efectos secundarios. Pregunte a su médico acerca de nuevos tratamientos. Las preguntas pueden ayudar a que usted y su médico decidan cuál es el tratamiento adecuado en su caso.
- Siga una dieta sana. Reduzca la sal y el azúcar. Asegúrese de consumir mucho calcio.
- Beba agua.
- Haga ejercicios y elongación con regularidad.
- Si tiene EICH crónica de la piel y los tejidos más profundos, pregúntele al médico si consultar a un fisioterapeuta podría ayudarle.
- Visite a un oculista, un dentista y un dermatólogo con regularidad para detectar signos tempranos de cáncer de la boca y la piel.
- Evite fumar y no consuma alcohol en exceso.
- Use sombreros y vestimenta protectora para proteger la piel del sol.
- Pregúntele al médico si necesita alguna vacuna.
- Avise al médico de inmediato si tiene algún síntoma nuevo. La EICH crónica también puede causar síntomas nuevos, incluso muchos años después de iniciado el tratamiento.

Continúa al dorso>

La información que contiene esta hoja de datos fue desarrollada de manera conjunta por Be The Match y Chronic Graft Versus Host Disease Consortium (Consortio para la Enfermedad del Injerto contra el Huésped Crónica).



C H R O N I C
G R A F T V E R S U S
H O S T D I S E A S E
C O N S O R T I U M

¿QUÉ PUEDO HACER SOBRE LAS CUESTIONES ECONÓMICAS Y LABORALES?

- Pregúntele al médico si puede volver a trabajar.
- Si no puede volver a trabajar a causa de la EICH crónica, hable con el departamento de Recursos Humanos (RR. HH.) de su empleador. Pregunte con qué recursos cuentan, como salud y bienestar, asistencia para los empleados, coordinación del seguro por discapacidad o programas para regresar al trabajo.
- Infórmele al médico si tiene problemas para pagar los medicamentos.
- Es posible que pueda recibir asistencia económica para ayudarlo con los costos del tratamiento.
- Hable con un asistente social o un asesor financiero de su centro de trasplantes. Podrá ayudarlo a encontrar recursos y apoyo para enfrentar los problemas económicos o laborales.
- Hay muchas organizaciones públicas y sin fines de lucro que ofrecen ayuda con el empleo, como:
 - o Cancer Legal Resource Center (Centro de Recursos Legales en el Cáncer) en CancerLegalResources.org
 - o U.S. Office of Disability Employment Policy (Oficina de Políticas de Empleo para Discapacitados de EE. UU.) en dol.gov/odep
- Llame al Centro de Apoyo al Paciente de Be The Match® al 1 (888) 999-6743 o envíe un correo electrónico a pacienteinfo@nmdp.org. Ofrecemos:
 - o Subvenciones económicas para los pacientes que demuestren necesidad económica y cumplan los criterios de elegibilidad
 - o Ayuda para acceder a recursos



EN CADA PASO, NUESTRA MISIÓN ES AYUDAR

Be The Match cuenta con un equipo dedicado a brindarle información y apoyo antes, durante y después del trasplante. Puede contactarnos para hacer las preguntas que pueda tener sobre el trasplante, pedir apoyo profesional o de otras personas en su misma situación, o recibir materiales gratuitos educativos para el paciente.

LLAME AL: **1 (888) 999-6743** | CORREO ELECTRÓNICO: pacienteinfo@nmdp.org | WEB: BeTheMatch.org/patient

¿QUÉ PUEDO HACER PARA MEJORAR MI CALIDAD DE VIDA?

- Es natural y frecuente sentir tristeza, frustración y enojo. Hablar con otras personas sobre su situación puede ser de ayuda. Considere unirse a un grupo de apoyo o hablar con un terapeuta. Tal vez le ayude saber que no está solo.
- Intente disfrutar de las cosas que le gustan o busque distintas maneras de relajarse. Además, sea lo más activo posible. Al mantenerse activo podrá mejorar su capacidad general de sobrellevar la enfermedad y su bienestar emocional.
- Dígale al equipo de atención médica si tiene angustia, ansiedad o problemas sexuales. Pueden ponerlo en contacto con recursos o personas que puedan ayudarlo.
- Hable con un terapeuta. Podrá ayudarlo a resolver problemas relacionados con la EICH y mejorar su capacidad de sobrellevar la enfermedad y su calidad de vida.
- Para obtener ayuda de terapia gratuita por teléfono, póngase en contacto con los servicios de asesoramiento de Be The Match llamando al 1 (888) 999-6743 o enviando un correo electrónico a pacienteinfo@nmdp.org. O bien, obtenga más información en BeTheMatch.org/Counseling.

RECURSOS PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN

Be The Match cuenta con diversos recursos gratuitos para ayudarlo a sobrellevar la EICH después del trasplante. Visite BeTheMatch.org/patientGVHD para encontrar los recursos que mejor satisfagan sus necesidades.

Algunos que podrían resultarle útiles son:

- VIDEO: ¿Qué es la EICH?
- WEBCAST: Vivir ahora: su papel en el control de la EICH crónica



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