

Después del trasplante que?

Cuando llegas al trasplante después de tanto tiempo luchando , empieza otra nueva batalla .

Una vez finalizado el trasplante, has de permanecer en el hospital algunas semanas (en mi caso fueron 5)para esperar a que las células transferidas se asienten en la médula ósea y comiencen a producir nuevas células sanguíneas.

El primer día de ingreso, ni te lo crees, llevaba 6 años padeciendo esta terrible enfermedad, probando tratamientos de ensayo clínico, que ninguno funcionaba y finalmente cuando ya no hay solución, a alguien se le ocurre que podemos probar un tratamiento nuevo y... Bingo!

Permaneces esas semanas aislada en una habitación especial, debido al riesgo de infección y posibles complicaciones que puedas padecer.

Durante el ingreso, te hacen muchísimas analíticas, transfusiones de sangre, de plaquetas.

Recibes medicación para prevenir o tratar infecciones, para el dolor, los vómitos.

Debido a la mucositis que padeces, te resulta difícil alimentarte, tienes dolor al tragar e incluso al hablar. Esto provoca que pierdas el apetito, empiezas a sentirte muy débil, los vómitos y diarreas tampoco ayudan mucho.

Los sangrados nasales también son muy comunes debido a la bajada de plaquetas.

Todo esto junto a la astenia física y emocional que padeces , hace que el día que empiezas a encontrarte mejor, sea una fiesta en el hospital.

El día que recibí el alta me dieron todo tipo de indicaciones:

- Debía llevar mascarilla fpp3 al menos 6 meses.
- Tener especial cuidado con la higiene de alimentos y superficies.
- Me dieron una lista de alimentos prohibidos
- Y una lista larguísima de medicamentos que debía tomar.

Aquí empieza tu recuperación, has perdido peso, la masa muscular, el pelo , la energía y te invade una incertidumbre por no saber si el trasplante funcionará y cuantos EICH parecerás.

Mi alegría dura poco, por que una semana después vuelvo a ingresar. Éste ingreso dura 50 días.

- Fiebre, tos seca , epistaxis, epigastralgia, Pancitopenia, Plaquetopenia.

Durante el ingreso , me diagnostican:

síndrome de obstrucción sinusoidal .
Ascitis
Cistitis hemorrágica por virus BK.
EBV (virus de Epstein-barr)
CMV (citomegalovirus)

Todo esto se resuelve con transfusiones, tratamientos y paracentesis .

Mis controles de enfermedad se me hacen cada 15 días en hospital de día de hematología, indican una progresión incipiente post TPH.

A los 6 meses de mi trasplante me hacen una DLI (de mi donante) a las pocas semanas empiezo con dolor torácico, tos seca, disnea a pequeños esfuerzos.

Consecuencia: ingreso de nuevo

Diagnostico: EICH pulmonar.

Después de dos años de mi trasplante , sigo con mis controles , sigo con medicación, me operaron de cataratas de los dos ojos, me vigilan enfermedad autoinmune en piel. Pero ha valido la pena, tengo una buena calidad de vida, se terminó el dolor, el picor, la eritrodermia, la descamación y llegó la paz, la calma.

Sigo luchando, esas células cesary que no quieren marcharse, pero que no me provocan síntomas de enfermedad y con eso me quedo.

Toca vivir, sólo tengo 46 años soy madre y me queda mucho que celebrar.