

Los seres humanos tienen un deseo natural de ser tocados, abrazados, acariciados y amados. Ya sea que esto se logre a través de una pareja o de amigos cercanos, la mayoría de las personas desean relaciones cercanas que implican cierto nivel de intimidad. La sexualidad y la intimidad no son cuestiones de vida o muerte, pero son cuestiones muy reales que forman parte de la calidad de vida. A menudo escucho a la gente decir: “Esto [el sexo] debería ser lo último en lo que tendría que pensar en medio de todas las demás cosas de mi vida”. O a una pareja que dice: “Es egoísta de mi parte preocuparme por el sexo”. – Sage Bolte, PhD, LCSW, OSW-C, CST, Consejera oncológica

Recibir un diagnóstico de cáncer de la sangre (leucemia, linfoma, mieloma, un síndrome mielodisplásico o una neoplasia mieloproliferativa) puede afectarlo de varias maneras. Una inquietud que podría tener es cómo afectarán la enfermedad y el tratamiento sus relaciones actuales o futuras, incluidos los efectos sobre la sexualidad.

La sexualidad implica factores físicos, psicológicos, sociales, emocionales y espirituales. Incluye la imagen que uno tiene de sí mismo, la imagen corporal, la capacidad reproductora, la intimidad emocional, los sentimientos de sensualidad y el funcionamiento sexual. Hablar de sus inquietudes relacionadas con la sexualidad puede ser importante para su calidad de vida en áreas que no se limitan al funcionamiento sexual, tales como sentirse cómodo consigo mismo y disfrutar de las conexiones íntimas con los seres queridos.

La salud sexual y la sexualidad son importantes independientemente de su situación sentimental. Su sexualidad forma parte de quién es usted, cómo se expresa y cómo se siente sobre sí mismo. Es importante entender los cambios sexuales que pueden suceder no solo por el bienestar de su salud sexual actual, sino también por su importancia si en algún momento establece una nueva relación. Además, su sexualidad es importante incluso si no es sexualmente activo. Su sexualidad lo ayuda a mantener una imagen corporal positiva y sentimientos de confianza en usted mismo, ya sea que esté en una relación o no.

Esta hoja informativa proporciona información sobre cómo la enfermedad y el tratamiento pueden afectar su sexualidad y sus relaciones íntimas, junto con sugerencias para

comunicarse con los profesionales médicos, sus parejas y sus amigos. Además, tal vez le interese leer el librito gratuito de LLS titulado *Información sobre la fertilidad*.

El cáncer y la sexualidad

Las inquietudes relacionadas con la sexualidad pueden surgir de los aspectos físicos de la enfermedad o el tratamiento, así como también de los aspectos emocionales. Los sentimientos de enojo, culpa o preocupación (sobre la enfermedad y la supervivencia, el tratamiento o incluso las finanzas) podrían afectar la sexualidad. Algunos efectos físicos o emocionales se resuelven con el tiempo o cuando termina el tratamiento. Otros efectos pueden ser más duraderos. Y puede que algunos no se presenten hasta dos o más años después del tratamiento.

Algunas formas en las que el cáncer o su tratamiento afectan la sexualidad

- Quizás sienta que su autoestima y confianza en sí mismo no son las mismas que tenía antes de que le diagnosticaran cáncer.
- Puede que se sienta deprimido, ansioso o que el sexo le interese poco o nada.
- Puede que se sienta avergonzado o preocupado de que los demás lo vean de manera diferente debido a sus cambios físicos, tales como el aumento o la pérdida de peso, la caída del cabello, la hinchazón, las cicatrices o la presencia de un catéter central o acceso venoso.
- Puede que tenga pocas ocasiones para estar solo o tener relaciones íntimas con su pareja debido a las hospitalizaciones o al programa de tratamiento.
- Los sobrevivientes de cáncer infantil tal vez se sientan cohibidos debido a problemas de desarrollo o por el retraso en su desarrollo.
- Puede que usted tenga distintas prioridades o expectativas sobre el sexo durante el tratamiento y cuando este llegue a su fin.
- Puede que su pareja tenga distintas prioridades o expectativas sobre el sexo durante el tratamiento y cuando este llegue a su fin.
- Puede que tenga poca energía o se sienta fatigado, lo que interfiere con toda actividad íntima.

- Es posible que los efectos secundarios del tratamiento, tales como la neuropatía periférica o la enfermedad injerto contra huésped, hagan que su piel se vuelva más sensible o que sienta molestias.
- El dolor, las náuseas o los vómitos, los problemas de erección o eyaculación precoz, la sequedad vaginal o las molestias durante las relaciones sexuales tal vez interfieran con su capacidad de mostrarse interesado o de disfrutar del sexo.
- Es posible que el equipo de profesionales de la oncología le aconseje abstenerse de tener relaciones sexuales por cierto tiempo si su conteo de glóbulos blancos y/o su conteo de plaquetas están por debajo de ciertos valores, o por otros motivos médicos.

La atención médica y la sexualidad

La sexualidad y la intimidad suelen ser temas de conversación que a menudo se pasan por alto en los centros de atención médica. Los oncólogos no siempre ofrecen información sobre la sexualidad a sus pacientes. Si no ha recibido información por parte de su médico u otro miembro del equipo de profesionales médicos, no es porque la sexualidad y la intimidad no sean importantes para ellos o para usted. Tal vez sea preciso que usted hable del tema y que haga preguntas. Recuerde que hay ayuda a su disposición.

Algunas preguntas para los profesionales médicos que lo atienden

- ¿Mi tratamiento afectará mi capacidad de tener sexo? Si es así, ¿cuánto durará este efecto?
- ¿Es seguro para mí tener sexo durante el periodo de tiempo en que esté en tratamiento?
- ¿Mi enfermedad o tratamiento afectarán mi capacidad de quedar embarazada (o engendrar un hijo)?
- ¿Con quién más puedo hablar sobre este tema? ¿Hay algún consejero, terapeuta sexual, grupo de apoyo u otros servicios de apoyo en mi área?
- (Para pacientes hospitalizados) ¿Puede ayudarme a hacer arreglos para tener algo de tiempo a solas con mi pareja, siempre y cuando no interfiera con mi atención médica?
- ¿Qué debo saber sobre los métodos anticonceptivos y la protección contra las enfermedades de transmisión sexual (ETS)?

Tenga en cuenta que es importante usar protección de barrera (preservativos o barreras bucales) durante las relaciones sexuales o el sexo oral, para protegerse tanto usted como su pareja de las ETS o de posibles exposiciones a residuos de quimioterapia que puedan estar presentes en

el semen o en la vagina. En el caso de personas en edad reproductiva, la anticoncepción es importante porque ciertos tipos de tratamientos contra el cáncer pueden causar daños al feto. En algunos tratamientos, es posible que los médicos aconsejen a los pacientes usar métodos anticonceptivos por un periodo de hasta un año después de terminado el tratamiento. Solicite más información a los miembros del equipo de profesionales médicos.

A fin de ayudarlo a hablar con los profesionales médicos, usted tal vez quiera:

- Traer a su pareja a su próxima consulta con su médico, enfermero o trabajador social/consejero y dar a su pareja la oportunidad de hacer cualquier pregunta que pueda tener. Esto puede llevarse a cabo de forma individual o en pareja.
- Pedir a su médico, enfermero o consejero que utilicen modelos o dibujos que los ayuden a comunicar la información.
- Preguntar si puede grabar las preguntas y respuestas. Si graba lo que dice su médico, enfermero o consejero, podrá volver a escuchar la información tantas veces como lo necesite posteriormente.
- Llevar un diario o cuaderno de preguntas que quiere hacer a su médico, enfermero o consejero en su próxima consulta. Deje espacio para las respuestas, de manera que pueda consultarlas más tarde.
- Preguntar a su médico, enfermero o consejero si se comunican con los pacientes por correo electrónico o si hay un sitio web con información para los pacientes.

Los profesionales de la oncología que lo atienden pueden remitirlo a otros profesionales médicos, lo que puede ser útil según su situación. Estos profesionales médicos incluyen, entre otros, a los siguientes:

- Ginecólogo
- Urólogo
- Endocrinólogo
- Médico especialista en fertilidad
- Fisioterapeuta del suelo pélvico
- Trabajador social especializado en oncología
- Terapeuta sexual acreditado

Quizás desee obtener información de organizaciones de apoyo sobre cómo mantener la intimidad en sus relaciones y/o las formas en las que puede sentirse más atractivo. Puede que le resulte valioso hablar con sobrevivientes de cáncer sobre cómo manejar las cuestiones de autoimagen y demás aspectos de la sexualidad. Puede que también le resulte útil hablar con un buen amigo, un familiar o un asesor espiritual acerca de cómo se siente.

La comunicación con su pareja

Hablar sobre las experiencias, sentimientos e inquietudes con su pareja, dándole a ambos la oportunidad de hablar y escuchar, quizás sea una parte importante del mantenimiento o la mejora de su calidad de vida y sus relaciones íntimas. Es posible que su pareja tenga sus propias inquietudes, como el temor de lastimarlo durante el sexo, sentirse culpable o egoísta por querer tener relaciones íntimas con usted, o no saber cómo hablar sobre sus sentimientos. Tal vez desee hablar sobre la posibilidad de conseguir la ayuda de un profesional, como un consejero de parejas.

Si las relaciones sexuales son importantes para usted, pero uno o ambos miembros de la pareja tienen problemas de deseo o desempeño sexual, consulte con su médico para asegurarse de que no se deba a un problema fisiológico.

Un terapeuta sexual puede ayudar a resolver ciertas dificultades. La Asociación Americana de Educadores, Consejeros y Terapeutas Especializados en la Sexualidad (American Association of Sexuality Educators, Counselors, and Therapists), a través de su sitio web en www.aasect.org (en inglés), puede ayudarlo a localizar un terapeuta (haga clic en “Locate a Professional”) o puede solicitar una remisión a su equipo de profesionales médicos.

Una relación íntima no necesariamente tiene que incluir relaciones sexuales. Puede que usted y su pareja quieran dedicar más tiempo a estar juntos, comunicarse abiertamente y disfrutar otras formas de cercanía física, tales como tocarse, besarse, abrazarse, tomarse de la mano, darse masajes o salir a caminar juntos.

Sugerencias para afrontar los efectos del cáncer o de su tratamiento sobre la sexualidad

- Escriba notas de amor o mensajes sencillos en un correo electrónico, mensaje de texto o nota autoadhesiva para recordarle a su pareja lo mucho que lo/a ama y valora.
- Si es necesario, tome medicamentos para el dolor o las náuseas de 30 a 60 minutos antes de tener relaciones sexuales. Algunos de los medicamentos recetados para las náuseas y el dolor tal vez interfieran con el desempeño sexual. Pregunte a los profesionales de la oncología que lo atienden sobre los efectos secundarios y, si es necesario, sobre la posibilidad de usar otros medicamentos u otras opciones de dosificación.
- Algunos tratamientos pueden producir sequedad vaginal. Hable con los profesionales de la oncología acerca del uso de lubricantes vaginales, hidratantes u otras ayudas para hacer que las relaciones sexuales sean más cómodas.

- Algunos tratamientos pueden producir disfunción eréctil. Hable con los profesionales de la oncología sobre sus opciones o solicite que lo remitan a un experto.
- Dese una ducha o un baño tibio a fin de relajar su cuerpo.
- Tome una siesta antes de tener relaciones sexuales para sentirse menos cansado.
- Cree el ambiente adecuado. Por ejemplo, encienda velas y ponga música.
- Tómese su tiempo: valórense y disfruten uno del otro y de la dicha de poder abrirse plenamente y tener intimidad con su pareja.
- Es posible que no le interese el sexo. También es común que las personas tengan problemas con el sexo durante el tratamiento del cáncer. Puede que usted y su pareja necesiten encontrar nuevas formas de lograr la intimidad hasta que se complete su tratamiento y usted se sienta mejor.

Información para personas solteras y/o en nuevas relaciones

Su salud sexual y su sexualidad son importantes ya sea que esté o no en una relación. Si usted está en una nueva relación o está pensando en comenzar a tener citas, puede que se pregunte cómo decirle a alguien que tiene o tuvo cáncer. Antes de comenzar a tener citas, piense en todos los cambios físicos, o los cambios en la forma en que se percibe a sí mismo, tanto positivos como negativos, que ocurrieron desde que recibió su diagnóstico de cáncer. Sin duda es posible que sus prioridades y deseos hayan cambiado desde su diagnóstico. Si se siente incómodo con algún cambio que se ha presentado en su cuerpo, pase algún tiempo volviendo a conectarse con su cuerpo e identificando las cosas que aprecia de sí mismo. Si descubre que le resulta difícil determinar cómo reconectarse consigo mismo, o si sus emociones interfieren con la perspectiva que tiene de su ser sexual, hable con un trabajador social o consejero que se especializa en la oncología.

Una forma de sentirse cómodo al contar su historia es practicar con un amigo. Actúe como si estuviera en una cita y quisiera contar su historia personal sobre el cáncer. También es posible que le resulte útil:

- Compartir su historia a su propio ritmo; no existe el momento ideal ni el equivocado para contarla o no. Sin embargo, la revelación probablemente debería ocurrir antes de que se establezca un vínculo emocional estrecho. Si la otra persona se siente incómoda con el hecho de que usted sea un sobreviviente, así habrá menos sufrimiento o conflicto.

- Aprovechar las conferencias y campamentos para sobrevivientes a fin de conectarse con otros sobrevivientes de cáncer y escuchar sus historias. Los grupos de apoyo constituyen otro recurso y lugar ideal para estas conexiones.
- Ser positivo y encontrar la alegría en su vida.
- Hablar con sus amigos sobre sus inquietudes y temores para que tenga gente que lo anime.
- Hablar con un trabajador social o consejero sobre sus inquietudes.
- Tener personas en su vida que le brinden apoyo y lo ayuden a mantener una visión positiva de sí mismo.

Agradecimiento

Por su revisión de la versión en inglés de esta hoja informativa, *Sexuality and Intimacy Facts*, y sus importantes aportes al material presentado en esta publicación, LLS agradece a:

Sage Bolte, PhD, LCSW, OSW-C, CST

Directora de
Life with Cancer [Programa para personas con cáncer]
Inova Health System

Estamos aquí para ayudar

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a financiar las investigaciones, la educación y los servicios al paciente correspondientes al cáncer de la sangre. LLS tiene oficinas regionales en todo Estados Unidos y en Canadá. Para localizar la oficina más cercana a su comunidad, visite nuestro sitio web en www.LLS.org/espanol, o comuníquese con:

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia & Lymphoma Society)

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

Comuníquese con un Especialista en Información al (800) 955-4572 o por correo electrónico a infocenter@LLS.org (se habla español)

LLS ofrece información y servicios sin costo a los pacientes y las familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. Las secciones a continuación resumen varios recursos que están a su disposición. Use esta información para:

- Informarse sobre los recursos que están disponibles para usted y sus familiares y cuidadores
- Hacer preguntas y recibir la información que necesita de los profesionales médicos encargados de su atención y tratamiento

- Aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades del equipo de profesionales médicos

Consulte con un Especialista en Información.

Los Especialistas en Información son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Pueden responder a preguntas generales acerca del diagnóstico y las opciones de tratamiento, ofrecer orientación y apoyo y asistir con búsquedas de ensayos clínicos. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
Algunos Especialistas en Información hablan español y se ofrecen servicios de interpretación.
- Envíe un correo electrónico a infocenter@LLS.org
Puede enviar correos electrónicos y recibir respuestas en español.
- Visite www.LLS.org/especialistas
Esta página web incluye un resumen de los servicios de los Especialistas en Información y un enlace para iniciar una sesión de conversación (chat) en directo por Internet. Mediante este enlace puede conversar en español con un Especialista en Información por Internet.

También puede acceder a información y recursos en el sitio web de LLS en www.LLS.org/espanol.

Materiales gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede acceder a estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales, o llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información. Se le pueden enviar copias impresas por correo sin costo.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos sin costo por teléfono/Internet para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/programas.

Programa de Asistencia para Copagos. A los pacientes que reúnen los requisitos del programa, LLS ofrece asistencia para cubrir los costos de las primas del seguro médico y copagos de medicamentos. Para obtener más información, llame al (877) 557-2672 o visite www.LLS.org/copagos.

Foros de comunicación y sesiones de conversación (chats) por Internet. Los foros de comunicación y los chats moderados por Internet pueden ayudar a los pacientes con cáncer a comunicarse entre sí, compartir información y brindarse apoyo mutuo. Para obtener más información,

llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/getinfo (en inglés).

Comunidad de LLS. La Comunidad de LLS es una red social y un registro para pacientes, cuidadores y otras personas que brindan apoyo a las personas con cáncer de la sangre. Es un lugar donde puede hacer preguntas, informarse, compartir sus experiencias y comunicarse con otros. Para unirse, visite CommunityView.LLS.org (en inglés).

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá. Estos servicios incluyen:

- El *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*. A través de este programa, LLS ayuda a los pacientes a “conectarse” con otros pacientes que tienen las mismas enfermedades. Muchas personas se benefician de la oportunidad única de compartir experiencias y conocimientos.
- Grupos de apoyo en persona. Los grupos de apoyo les ofrecen oportunidades a los pacientes y cuidadores de reunirse en persona y compartir experiencias e información sobre las enfermedades y los tratamientos.

Para obtener más información sobre estos programas, llame al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/servicios. También puede comunicarse directamente con una oficina regional de LLS para enterarse de las opciones en su comunidad. Si necesita ayuda para localizar la oficina de LLS más cercana a su comunidad, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chapterfind (en inglés).

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). Hay nuevos tratamientos en curso para los pacientes. Muchos de ellos forman parte de ensayos clínicos. LLS ayuda a los pacientes a obtener información sobre los ensayos clínicos y acceder a los tratamientos ofrecidos en estos estudios de investigación médica. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572. Un Especialista en Información de LLS puede ayudarlo a realizar búsquedas de ensayos clínicos según su diagnóstico y sus necesidades de tratamiento.
- Visite www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés)

Defensa de los derechos del paciente. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/abogar.

Recursos

Asociación Americana de Educadores, Consejeros y Terapeutas Especializados en la Sexualidad (American Association of Sexuality Educators, Counselors and Therapists)

(202) 449-1099

www.aasect.org (en inglés)

Ofrece asistencia a los pacientes para hallar terapeutas sexuales profesionales o consejeros en sus respectivas zonas, proporciona educación profesional y realiza investigaciones sobre la educación sexual.

Sociedad Americana para la Medicina Reproductiva (American Society for Reproductive Medicine)

(205) 978-5000

www.asrm.org (en inglés)

Proporciona información sobre la medicina reproductiva, incluyendo la infertilidad, la menopausia y la sexualidad. Su sitio web dispone de páginas para el paciente y el profesional. Ofrece algunas publicaciones en español en su sitio web en <http://www.reproductivefacts.org/FactSheetBookletsEspagnol/>.

CancerCare [atención para personas con cáncer]
(800) 813-4673

www.cancercare.org/espanol

Ofrece consejería, grupos de apoyo, talleres educativos y publicaciones.

Red de Esperanza para Personas con Cáncer (Cancer Hope Network)

(877) 467-3638

www.cancerhopenetwork.org (en inglés)

Ofrece apoyo, información y esperanza a las personas con cáncer y a sus familias. Para solicitar las versiones en español de sus publicaciones, o para obtener más información, comuníquese con mktgdir@cancerhopenetwork.org (en inglés).

Livestrong Fertility [servicios de fertilidad de la Fundación Livestrong]
(855) 220-7777
www.livestrong.org/we-can-help/fertility-services (en inglés)

Proporciona información y recursos sobre asuntos reproductivos y apoyo a los pacientes con cáncer. Ofrece un programa de descuentos para ayudar a los sobrevivientes de cáncer a conseguir tarifas reducidas en los servicios de conservación de la fertilidad.

Path2Parenthood [camino a la paternidad]
(888) 917-3777
www.path2parenthood.org (en inglés)

Proporciona información sobre el tratamiento de la infertilidad, la salud reproductiva, la planificación familiar, la sexualidad y la adopción. El sitio web incluye una herramienta de búsqueda por Internet para ayudar a los pacientes a hallar proveedores de servicios.

Programa RESOLVE de la Asociación Nacional de Infertilidad (The National Infertility Association)

(703) 556-7172
www.resolve.org (en inglés)

Promueve la salud reproductiva de las personas que padecen infertilidad u otros trastornos reproductivos. Ofrece programas de apoyo en todo Estados Unidos.

Sección dedicada a la salud femenina (Section on Women's Health)

(703) 610-0224
www.womenshealthapta.org (en inglés)

Las pacientes pueden usar el localizador por Internet para hallar fisioterapeutas que se especializan en la salud del suelo pélvico.

Stupid Cancer [el cáncer es estúpido]
(877) 735-4673
www.stupidcancer.org (en inglés)

Ofrece información y promueve la educación sobre el cáncer, los servicios de defensa de los derechos del paciente, los recursos para las investigaciones y el apoyo para los adultos jóvenes con cáncer.

Referencias bibliográficas

Katz A. Man Cancer Sex. Oncology Nursing Society. 176 páginas.

Katz A. Woman Cancer Sex. Oncology Nursing Society. 184 páginas.

Schover LR, van der Kaaij M, van Dorst E, et al. Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *EJC Supplement*. 2014; 12(1); 41-53.

Shapiro D. And in health: a guide for couples facing cancer together. Penguin Random House. 240 páginas.

World Health Organization. Sexual health. Disponible en: http://www.who.int/topics/sexual_health/en/. Consultado en marzo de 2016.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales.