

VIVIR AHORA

Edición especial: **Para los cuidadores**

BE  THE MATCH®

CÓMO CUIDAR DE SÍ MISMO MIENTRAS CUIDA DE SU SER QUERIDO •

- Cómo organizar sus responsabilidades como cuidador
- De qué modo el trasplante lo afecta a usted también
- Cómo obtener ayuda de otras personas

Allison, esposa y cuidadora de Sean, receptor de un trasplante, con la hija de ambos, Maya

Edición para el cuidador

6

CÓMO CUIDAR DE SÍ MISMO



8

CÓMO PEDIR AYUDA DE OTRAS PERSONAS



12

CÓMO ORGANIZAR SUS RESPONSABILIDADES COMO CUIDADOR



14

“SIEMPRE HAY ESPERANZA”



Manténgase conectado después del trasplante.

Suscríbase a nuestro boletín electrónico
Vivir ahora:

BeTheMatch.org/patient-enews

Allison, cuidadora



Cómo cuidar de sí mismo mientras cuida de su ser querido

Como cuidador de un ser querido que ha recibido un trasplante, usted está entrando en una nueva etapa del proceso de cuidado. Su ser querido probablemente ya esté en casa, y su papel como cuidador ha cambiado.

Al estar concentrado en cuidar de su ser querido, puede ser fácil olvidarse de las propias necesidades. Pero una de las cosas más importantes que puede hacer por su ser querido es cuidar de usted mismo. El estrés de la recuperación de un trasplante lo afecta a usted también. Y si está físicamente exhausto o agobiado emocionalmente, no podrá brindar la atención que desea a su ser querido en los próximos meses.

Esta edición brinda consejos prácticos para:

- Enfrentar los desafíos emocionales de ser cuidador
- Ser el defensor de su ser querido
- Obtener la ayuda que necesita de otras personas
- Mantenerse conectado con sus amigos y familiares
- Relajarse y recargar energía

Recuerde: hay luz al final de este túnel largo y serpenteante.

—Kay, cuidadora



El trasplante lo afecta a usted también

De muchas maneras, la enfermedad y la recuperación pueden ser tan difíciles para los cuidadores como lo son para los receptores.

Su experiencia puede ser tan intensa como la de su ser querido que recibió el trasplante. Pero su experiencia es distinta y usted necesita apoyo y planes distintos para sobrellevarla.

Con el tiempo puede sentir que sus sentimientos, experiencias y necesidades cambian. Quizá no sienta todo el impacto de lo que ha pasado hasta que las cosas se calmen. Pero lidiar con estrés constante, ansiedad y cansancio puede ser agotador.

Preste atención a cómo se siente emocionalmente, y sepa cuándo puede necesitar pedir ayuda.

Lo que puede sentir

Es normal, a veces, sentirse abrumado por las responsabilidades, el cuidado de su ser querido y de otros familiares. Pero recuerde que sus necesidades también son importantes.

Como explica la cuidadora Kay: “Para ser lo más eficiente posible como cuidador principal, debe darse un gusto de vez en cuando, ya sea salir a caminar un rato, un masaje relajante, una hora leyendo un buen libro o sencillamente ir a tomar un café con un amigo. Tiene que cuidar de sí mismo”.

No es nada raro que los cuidadores ignoren sus propias necesidades. Tal vez parezca egoísta hacer que el bienestar propio sea una prioridad, pero es importante mantenerse sano para poder ayudar a su ser querido a recuperarse. Estar agotado y agobiado puede afectar la capacidad de brindar el cuidado adecuado.

Continúa en la página siguiente>

TAL VEZ LE AYUDE RECORDAR QUE:

- Está haciendo lo mejor que puede
- Nadie es perfecto
- Lo que siente es normal
- Es posible que tenga altibajos emocionales
- Ocúpese de lo importante y olvídense del resto
- Está bien tomarse un tiempo para estar solo
- Hay personas que pueden ayudarlo
- Podría ayudarlo hablar con familiares o amigos
- Usted hace muchas cosas muy bien



CUANDO SIENTA QUE ESTÁ **LUCHANDO CON SUS EMOCIONES**

Sobrellevar una situación es buscar maneras de enfrentar y superar las dificultades. Cada persona tiene una manera particular de hacerlo y tal vez le ayude pensar en qué estilo tiene usted y si le sirve o no. Si bien hay muchas maneras distintas de sobrellevar una situación, algunas maneras de hacerlo son mejores que otras.

Si las emociones son tan fuertes que interfieren en su vida cotidiana, pruebe estas estrategias para ayudar a superarlas.

Enfrentar la situación centrándose en la emoción

Pruebe esto cuando se encuentre ante una situación que no puede cambiar. Por ejemplo, si bien no puede cambiar el hecho de que su ser querido está enfermo, podría servirle descargar lo que piensa y siente hablando con un amigo o escribiendo en un diario.

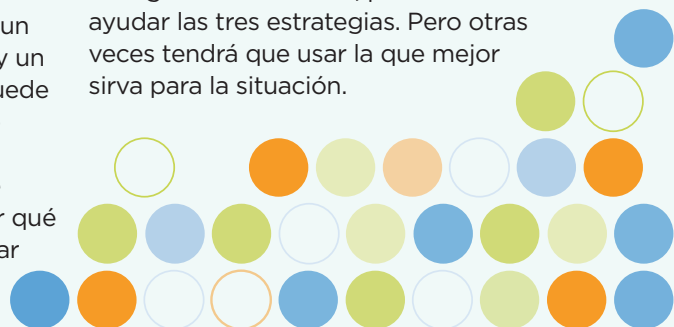
Enfrentar la situación solucionando el problema

Averigüe qué se necesita y haga un plan. Esto es lo mejor cuando hay un aspecto de la situación que se puede cambiar. Por ejemplo, si se siente agobiado por todo lo que tiene que hacer como cuidador, puede considerar hacer una lista, decidir qué tareas son las prioritarias y asignar algunas tareas a otras personas.

Enfrentar la situación centrándose en el pensamiento

Vuelva a sentir que está en control cambiando sus expectativas y su actitud. Parte del estrés que sentimos puede estar más relacionado con la manera en que percibimos algo que está pasando —y reaccionamos a eso— y no con el evento en sí.

En algunas situaciones, pueden ayudar las tres estrategias. Pero otras veces tendrá que usar la que mejor sirva para la situación.



El trasplante lo afecta a usted también *(continuación)*

Estaba tan ocupada tratando de sobrellevar el día que nunca me di cuenta de que había cambiado. Mi médico me explicó que estaba deprimida y abrumada, y me recetó un antidepresivo (que me ayudó). Mis dos hijas me decían que estaban contentas de oírme reír otra vez.

—Jeanette, cuidadora



Jeanette, cuidadora, con su esposo, Everett, receptor de un trasplante, y sus hijas



RECONOZCA LOS SÍNTOMAS DE DEPRESIÓN

Si ha tenido alguno de estos síntomas la mayoría de los días durante dos semanas o más, puede ser un signo de que necesita pedir ayuda. Dígale sus síntomas al médico y pregúntele qué podría ayudarlo.

- Estado de ánimo permanentemente triste, ansioso o “vacío”
- Dormir mucho más o mucho menos
- Cambios en el apetito y el peso, ya sea aumento o pérdida
- Pérdida del placer y el interés en actividades que solía disfrutar
- Inquietud, irritabilidad
- Síntomas físicos que no mejoran con el tratamiento
- Tener dificultad para concentrarse, recordar o tomar decisiones
- Cansancio o pérdida de energía
- Sentirse culpable, desesperanzado o que no vale nada
- Pensar en el suicidio

Si está pensando en hacerse daño a usted mismo o a otras personas, **busque ayuda de inmediato**. Llame a la línea abierta nacional de prevención del suicidio al **1 (800) 273-TALK (8255)** a cualquier hora, las 24 horas del día, 7 días a la semana, para hablar con alguien que puede ayudarlo.

También puede llamar al **911** o acudir al departamento de emergencias (emergency room, ER) local.

Si cree que tal vez esté deprimido, llame al médico. Dígale al médico los síntomas de depresión que tiene y pregúntele cuáles son sus opciones de tratamiento.

Es posible que tenga un abanico de emociones

Cuidar de un enfermo puede suscitar muchas emociones distintas. Eso es lo que le sucedió a Allison, quien cuidaba de su esposo, Sean.

“Dígame una emoción, y seguro que la tuve”, dice Allison. “Enfadada porque mi esposo tenía esta enfermedad. Culpable de no ser suficientemente buena como madre/esposa/empleada. Con pánico porque hubo muchos altibajos y muchos momentos en que sentí mucho miedo. Desbordada porque me sentía tironeada en todas las direcciones. Y agradecida por toda la ayuda que recibimos”.

Algunas emociones, como la ira o la profunda pena, podrían percibirse como confusas o equivocadas. Pero todas sus emociones son normales y aceptables. Muchos cuidadores sienten:

Tristeza. Es normal estar triste. Pero si la tristeza le dura más de dos semanas, e interfiere en su vida diaria, dígaselo al médico. Podría ser depresión. La información en el recuadro de la página 4 puede ayudarle a reconocer los síntomas de depresión. Hay ayuda disponible.

Ira. Si tiene ira, intente expresar lo que siente con palabras. Tómese el tiempo necesario para reflexionar y así darse cuenta de por qué está enfadado. Conocer la causa podría ayudarle a encontrar maneras de hacerle frente a la ira.

Profunda pena. Casi cualquier tipo de cambio en la vida puede causar profunda pena porque uno pierde el modo en que las cosas eran antes. La profunda pena es un proceso que puede requerir tiempo y atención para superarlo.

Culpa. No importa cuán dedicado sea, igual podría sentirse culpable por no poder hacer más. Tal vez se sienta culpable si se centra en sus propias necesidades. Sea amable consigo mismo. Hay muchas cosas que hace muy bien. Cuidar de sí mismo es tan importante como cuidar de su ser querido.

Soledad. Quizá se sienta solo porque extraña a la gente del hospital o porque sus amigos y sus familiares han dejado de visitarlos. Quizá se sienta solo porque piensa que nadie comprende lo que está atravesando. Compartir sus sentimientos con una persona de confianza puede ayudarle a sentirse menos solo.

Usted tiene su propio camino hacia la recuperación

Es posible que tenga estrés y emociones difíciles a lo largo del tratamiento y la recuperación de su ser querido. Pero debido a que el foco está en el paciente, es posible que su estrés pase inadvertido y no sea atendido.

Después del trasplante, los cuidadores pueden tener más estrés que el receptor del trasplante mismo. Por lo tanto, es importante que preste atención a su propia salud y bienestar. El estrés intenso o crónico puede causar depresión, dificultades con la memoria y la concentración, cansancio y otros problemas si no se trata.

“No estaba realmente interesada en ninguna de las cosas que solía hacer. Estaba tan ocupada tratando de sobrellevar el día que nunca me di cuenta de que había cambiado. Mi médico me explicó que estaba deprimida y abrumada, y me recetó un antidepresivo (que me ayudó). Mis dos hijas me decían que estaban contentas de oírme reír otra vez”, dice Jeanette, cuidadora de su esposo, Everett.

Recuerde que no está solo. Hay ayuda disponible. Puede encontrar recursos para los cuidadores a lo largo de toda esta edición. También puede llamar a Be The Match® al **1 (888) 999-6743** para hablar con un coordinador de servicios para los pacientes, quien puede brindarle orientación profesional individualizada y apoyo confidenciales.



RECURSOS PARA USTED

Hablar con alguien que pasó por lo mismo a veces puede ayudar. El programa *Peer Connect* de Be The Match lo conecta con un voluntario capacitado que también es cuidador del receptor de un trasplante. Estos voluntarios pueden responderle preguntas y compartir sus propias experiencias. Obtenga más información y pida que lo pongan en contacto con un voluntario en [BeTheMatch.org/patient-peerconnect](https://www.BetheMatch.org/patient-peerconnect).

Well Spouse Association es una asociación que brinda apoyo emocional a las parejas de personas con una enfermedad crónica o discapacidad. Ofrece grupos de apoyo e información sobre problemas que enfrentan las personas que cuidan de su pareja. Obtenga más información en [WellSpouse.org](https://www.WellSpouse.org).

Stupid Cancer conecta a cónyuges jóvenes de adultos con cáncer para que compartan información, apoyo y experiencias. Visite [StupidCancer.org/community/categories/caregivers](https://www.StupidCancer.org/community/categories/caregivers).

The Family Caregiver Alliance ofrece apoyo a las familias que están cuidando de un ser querido mediante información y consejos, hojas informativas y publicaciones, boletines y grupos de apoyo. Obtenga más información en [caregiver.org](https://www.caregiver.org).



Brian, esposo y cuidador de Betsy

Cómo cuidar de sí mismo

Es posible que esté tan concentrado en su ser querido que apenas se dé cuenta de cómo lo está afectando la experiencia. El cuidado del receptor de un trasplante necesita mucha energía. Quizás sienta que tiene que ocuparse de todo. Dese permiso para descansar y cuidarse a *sí mismo*, para, a la larga, poder tener más energía.

Para sobrellevar el efecto que cuidar de un enfermo tiene en su vida, puede ayudarle:

- Escribir sobre su experiencia en un diario
- Hablar con otras personas sobre su experiencia, ya sea en un grupo de apoyo para cuidadores o con familiares y amigos
- Reflexionar sobre su experiencia orando o meditando

Es importante que se dedique tiempo a usted mismo cada día, aunque sea unos pocos minutos. Hacer cosas placenteras le ayuda a recargar energía.

“Mis principales maneras de relajarme y recargar energía eran escribir y estar con mis hijas. Una me permitía relajarme y procesar las cosas. La otra me hacía sonreír y reír, y me recordaba que, a pesar de las circunstancias, igual era afortunado”, explica Brian, cuidador de su esposa, Betsy.

La siguiente lista de actividades puede ayudarle a tomarse breves descansos, tanto emocionales como físicos:

- Hacer ejercicio (salir a caminar o correr, o tomar una clase de yoga)
- Leer un libro
- Expresar su creatividad mediante la escritura, el dibujo, la pintura, la escultura o el canto
- Escuchar música
- Cocinar o hacer postres
- Salir a cenar
- Mirar una película cómica

Independientemente de cómo era mi día, me tomaba tiempo para salir a caminar. También procuraba dormir o hacer pequeñas siestas cada vez que podía.

—Clark, cuidador

“Procuraba ir a la cama temprano todas las noches para tener tiempo para mí misma y leer, algo que me ayudaba mucho porque tuvimos otros cuidadores de la familia viviendo con nosotros durante seis meses. Ese momento era para estar sola conmigo misma, sin sentirme culpable por ello”, dice Allison, cuidadora de su esposo, Sean.

Quizá usted y la persona que está cuidando puedan beneficiarse con las mismas actividades. O puede que cada uno tenga necesidades distintas. Quizá a uno tener visitas lo haga sentir mejor, pero el otro podría querer estar solo y tranquilo. Es importante valorar las diferencias y encontrar actividades que sean adecuadas para cada uno.

Comer sano, aún cuando se tiene poco tiempo

El estrés puede afectar la manera en que come —a veces demasiado o muy poco— o hacerle elegir algo rápido o apetitoso, pero no nutritivo. Elegir mal puede hacer que termine teniendo menos energía o que se enferme con más facilidad.

Hay 3 pequeñas cosas que puede hacer todos los días para comer más sano:

1. **Tener bocadillos saludables a mano**, como yogur, queso tipo mozzarella y galletas, bananas, uvas y frutas secas (nueces)
2. **Tener una botella de agua a mano** para tomar agua durante todo el día; considere tomar agua en vez de gaseosa con cafeína o café
3. Si va a un restaurante de comidas rápidas, **pida una papa asada y una guarnición de ensalada** en vez de una hamburguesa con papas fritas

Continúa en la página siguiente>



10 MANERAS DE RELAJARSE Y RECARGAR ENERGÍA

Estas ideas se pueden agregar fácilmente a su rutina diaria para ayudar a relajarse y recargar energía.

- 1 **Dedique de 5 a 10 minutos al día** a estar en silencio y respirar. Puede estirarse, mirar por la ventana, meditar durante 5 minutos y escuchar los sonidos de la naturaleza.
- 2 **Mientras espera que cambie la luz del semáforo** quite las manos del volante por un momento y póngalas en el regazo. Inspire profundamente una vez y exhale, luego continúe camino.
- 3 **Tómese descansos** para parar y relajarse de verdad, en vez de solo “hacer una pausa”. Salga a dar un paseo corto o siéntese afuera en silencio.
- 4 **Cambie de entorno.** Levántese y salga afuera.
- 5 **Tómese tiempo** para apreciar el calor y el agua de la ducha.
- 6 **Alce y acaricie al gato** varios minutos o juegue al aire libre con su perro.
- 7 **Dedique algunos momentos a jugar** con su hijo o nieto, o léale un cuento.
- 8 **Mire algunos videos graciosos en línea** para recuperar su sentido del humor. Si tiene más tiempo, vea una película con su ser querido.
- 9 **Sumérjase en el capítulo** de un buen libro o revista para escapar (aunque sea solo 15 minutos).
- 10 **Suba el volumen de su canción preferida** y cante a todo pulmón en el auto cuando salga a hacer las compras.

Al final del día, repase lo que hizo y felicítese por sus logros. Si es necesario, haga una lista para mañana. Ya hizo bastante por hoy.



Sharen, cuidadora de su esposo, Mike, con su nieto

Cómo cuidar de sí mismo *(continuación)*

Dormir y hacer ejercicio suficiente

Es posible que en este momento no esté durmiendo y haciendo ejercicio todo lo que debería. Pero esto puede afectar en gran medida cómo se siente física y emocionalmente.

Si no duerme bien, tendrá mucha menos energía para hacer lo que necesita cada día, y es posible que le cueste más sobrellevar su situación.

Estos son 5 consejos para ayudarlo a dormir mejor:

1. **Vaya a la cama y levántese** todos los días a aproximadamente la misma hora.
2. **Use el dormitorio solo para dormir.** No coma ni mire la tele en la cama.
3. **Haga que su cuarto sea confortable:** oscuro hasta que salga el sol, a una temperatura agradable y sin ruidos molestos. Pruebe usar un ventilador para producir un “ruido blanco” de fondo, o use tapones suaves para los oídos.
4. **Emplee técnicas de relajación,** como respiración profunda o meditación, para ayudar a relajarse a la hora de ir a dormir.
5. **No consuma caféina, nicotina ni alcohol** desde 4 o 6 horas antes de la hora de ir a dormir. Eso significa que debe limitar el café, el té, las gaseosas, la cerveza y el vino.

En cuanto al ejercicio, incluso un poquito cada día puede ayudarlo a:

- Relajar los músculos tensos y doloridos
- Prevenir enfermedades
- Tener más energía
- Mejorar la concentración
- Mejorar el estado de ánimo

¿No está seguro de cuándo encontrar tiempo para hacer ejercicio? Algunas ideas que puede probar son:

- Pida a alguien que lo reemplace en la casa, y reserve un momento del día, siempre a la misma hora, para salir a caminar con un vecino o amigo
- Saque al perro a caminar durante 5 o 10 minutos más
- En vez de reunirse con un amigo para tomar café, sugiérale ir caminar
- Camine por la casa durante los comerciales de televisión
- Si el médico lo autoriza, salga a dar paseos cortos con su ser querido

Tal vez le sorprenda lo bien que se siente comenzar a moverse. Considérela una oportunidad y no una inconveniencia.

A woman with short brown hair, wearing a black coat, is sitting on a green lawn. She is leaning against a large tree trunk on the left and holding an open red book. In the background, there are several tall, thin, golden-colored pillars. A leopard-print bag is on the grass next to her.

Susan, madre
y cuidadora de
Betsy



Jody (izquierda), cuidadora, con su amiga

Cómo pedir ayuda de otras personas

Todo el mundo necesita apoyo al atravesar un momento difícil. Está bien aceptar y pedir ayuda. Recuerde que usted desearía ayudar a un familiar o amigo si estuviera en su situación.

Cómo acudir a familiares y amigos

No oculte a sus familiares y amigos que todavía necesita de su ayuda después de regresar a casa. Si le cuesta pedir ayuda, recuerde que muchas personas realmente quieren ayudar. Como tal vez no estén seguros de cómo ayudarlo, podría sugerirles ideas valiosas de maneras de colaborar.

Haga una lista de tareas específicas con las que necesita ayuda, como:

- Comidas
- Cuidar a los niños
- Transporte
- Jardinería
- Quehaceres domésticos
- Hacer las compras

Ponga la lista en un lugar donde las personas puedan verla, y compártala con amigos, familiares, compañeros de trabajo, su comunidad religiosa o cualquier otra fuente de apoyo posible.

Continúa en la página siguiente>

Me sorprendió muchísimo la cantidad de amigos dispuestos a hacer la cena o llevarnos al médico.

—Jody, cuidadora de su esposo, Steve



Cómo pedir ayuda de otras personas (continuación)

Manténgase conectado

Con todo lo que está procurando hacer en este momento, es fácil perder el contacto con familiares y amigos cuando más necesita su apoyo y conexión. Mantener la relación con quienes son importantes para usted puede ayudar a que se sienta menos solo y aislado.

Estas son 5 maneras sencillas de hacerlo:

- 1. Salga a caminar.** Coordine un horario para salir con un amigo a caminar por el vecindario.
- 2. Hable.** Invite a un amigo a charlar después de cenar.
- 3. Haga una cita telefónica.** Planifique hablar a una hora determinada. Le será más fácil sobrellevar el día si sabe que más tarde va a charlar con un amigo.
- 4. Comparta las cosas que le molestan.** Decirle a alguien lo que nos preocupa puede ser el primer paso para identificar soluciones.
- 5. Declare una zona “libre de temas médicos”.** Convenga en no hablar de temas de salud. ¡Dese un respiro!

Recuerde que ser breve no tiene nada de malo. Aunque solo tenga 15 minutos para hablar, hágalo. Estas actividades pueden ayudarle a relajarse, librarse del estrés y recobrar la energía.

Incluso los familiares y amigos que no viven cerca pueden brindarle apoyo por teléfono. Y pueden ayudarlo de otras maneras también. Por ejemplo, tal vez podrían recaudar fondos para su familia para ayudar con los costos que su seguro no cubre, como salarios perdidos, gastos de viaje y copagos. Pueden encontrar información sobre las reglas para recaudar fondos en [BeTheMatch.org/companion](https://www.bethematch.org/companion). Haga clic en el enlace *Fundraising for a family member or friend* (Cómo recaudar fondos para un familiar o amigo).

No hubiese podido pasar por esto sin la ayuda de mis amigos, mi familia y la página web Lotsa Helping Hands. Todos ayudaban cuando podían. Cada granito de arena significó una enorme diferencia.

—Allison, cuidadora

Reúnanse con otros cuidadores

Tal vez le ayude reunirse con otros cuidadores. Ellos pueden compartir lo que han aprendido, sugerirle soluciones creativas a problemas comunes y brindarle apoyo emocional. Un grupo de apoyo de cuidadores también puede ser un lugar seguro donde puede compartir sus temores y frustraciones sin temor a que lo juzguen o malentiendan. Los cuidadores pueden entender lo que está viviendo de maneras que otros quizás no podrían.

Pregunte en el centro de trasplante si hay un grupo de apoyo para cuidadores cerca de usted, o si pueden remitirlo a otro cuidador con quien pueda hablar individualmente. También puede solicitar que lo pongan en contacto con otro cuidador en [BeTheMatch.org/patient-peerconnect](https://www.bethematch.org/patient-peerconnect).

Encuentre un programa de relevo para cuidadores

Es posible que su condado u otras dependencias públicas ofrezcan un programa de relevo para los cuidadores que cuente con voluntarios capacitados que podrían quedarse con su ser querido mientras usted se toma un tiempo para usted. Pregunte en el centro de trasplante sobre programas de relevo para los cuidadores en su condado.



RECURSOS PARA USTED

A algunos cuidadores les resulta útil organizar un equipo de cuidadores. [ShareTheCare.org](https://www.sharethecare.org) ofrece una manera de hacerlo. También puede ver un calendario en línea donde constan las personas dispuestas a ayudar en [LotsaHelpingHands.com](https://www.lotsahelpinghands.com).



Allison (centro), cuidadora, con su hija y su cuñada

AYUDE A QUE LOS DEMÁS LO AYUDEN

Cuando pida a sus familiares o amigos que hagan alguna tarea por usted, esté preparado y sea específico. He aquí algunos consejos:

No diga

“¿Te molestaría hacer algunas compras por mí en algún momento?”.

“Quizá podrías cuidarme con los niños alguna vez”.

Diga

“¿Podrías ir al supermercado por mí antes del viernes? Puedo enviarte la lista ya mismo por correo electrónico”.

“La semana que viene tenemos turno con varios médicos. ¿Podrías cuidar a los niños el viernes entre las 2 y las 4 de la tarde?”.

Si bien es mejor ser específico, también es importante ser flexible. Así que siempre que sea posible, deles varias opciones de maneras en que pueden ayudar.

Cómo organizar sus responsabilidades como cuidador

A veces hay tantas cosas que hacer cuando uno cuida al receptor de un trasplante que no se sabe por dónde empezar. La siguiente información puede ayudarle a organizar sus responsabilidades, que incluyen:

- Ser el defensor de su ser querido
- Organizar la información médica
- Comunicarse con familiares y amigos
- Seguir las instrucciones del médico



Rosemarie (izquierda), esposa y cuidadora de Ed (derecha), receptor de un trasplante

Cómo ser el defensor de su ser querido

Aunque la persona que usted cuida pueda defenderse sola, es posible que a veces necesite su ayuda y apoyo. Algunas claves para ser un buen defensor son:

- Hacer preguntas
- Hablar con el equipo del trasplante
- Reunir información

Cómo reunir y organizar la información médica

Visitas a los médicos

- Anote las preguntas por orden de prioridad antes de cada visita
- Acompañe a su ser querido a las visitas y tome notas
- Pregunte si puede grabar la conversación para escucharla después
- Pídale a los médicos y enfermeros de su ser querido que le expliquen los resultados de los análisis y para qué sirven los medicamentos y otros tratamientos

Información médica

- Haga una lista de los médicos de su ser querido. Cuando su ser querido vaya a un médico nuevo, dele la lista completa de médicos.
- Pida copias de los informes médicos, resultados de análisis y exámenes, etc.
- Anote las citas en un calendario.
- Haga una tabla para ayudar a llevar un registro de los medicamentos y las dosis. Lea las historias sobre medicamentos en la Edición 1 de la revista *Vivir ahora* para ayudarlo a empezar o hable con el farmacéutico para que le sugiera ideas para organizar los medicamentos.

Recursos

- Pregunte a los médicos y enfermeros de su ser querido dónde encontrar más información (materiales impresos, DVD, páginas web serias, etc.).
- Únase a un grupo de apoyo para cuidadores en línea.
- Póngase en contacto con organizaciones que ayudan a los pacientes con la misma enfermedad para ver qué tipo de apoyo y recursos podrían ofrecerles a usted y a su ser querido.

Cómo comunicarse con familiares y amigos

Si la persona que usted cuida no se siente bien, es posible que tenga que hablar con familiares y amigos. Dígales qué quiere y qué necesita su ser querido.

Su ser querido:

- ¿Quiere tener visitas o prefiere pasar tiempo solo?
- ¿Quiere hablar sobre lo que le ha pasado o prefiere hablar de otras cosas?
- ¿Quiere oír qué hacen cada día otras personas o qué sienten y piensan?

También puede explicarles a las visitas cómo ayudar a reducir el riesgo de infección asegurándose de que:

- Quienes están enfermos no visiten
- Todas las visitas se laven las manos en cuanto entren a la casa

Tal vez también quiera poner al día a sus familiares y amigos sobre cómo están usted y su ser querido.

Mantener informados a familiares y amigos no debe ser una responsabilidad abrumadora. Puede enviar un mismo mensaje de correo electrónico a muchas personas o usar recursos como [CaringBridge.org](https://www.CaringBridge.org) para informar a los demás cómo van las cosas y qué pueden hacer para ayudar. Usar recursos como CaringBridge® también puede ayudarle a expresar sus sentimientos, como al llevar un diario.

Cómo seguir las instrucciones del médico

Después del trasplante, es importante que su ser querido continúe trabajando con el médico para ver si surgen complicaciones y para recibir tratamiento. Eso significa seguir las instrucciones que le da el médico, como tomar los medicamentos según lo indicado.

Como cuidador, asegúrese de entender qué hay que hacer. Por ejemplo, algunos medicamentos hay que tomarlos a horarios exactos porque de lo contrario no surten tanto efecto. Puede ayudar a llevar un control de los medicamentos y a asegurarse de que se sigan las instrucciones.

DECLARACIÓN DE DERECHOS DEL CUIDADOR

Como cuidador, tengo derecho a...

- ☐ **cuidar de mí mismo**, descansar cuando estoy cansado, comer bien y tomarme descansos cuando los necesito
- ☐ **reconocer** los límites de mi propia resistencia y fortaleza
- ☐ **pedir ayuda** a mis familiares, amigos y la comunidad en general
- ☐ **tener vida social**, mantener mis intereses y hacer las cosas que me gustan
- ☐ **reconocer mis sentimientos**, sean positivos o negativos, entre ellos frustración, ira y depresión, y a expresarlos de manera constructiva
- ☐ **enorgullecerme** del valioso trabajo que realizo, y aplaudir la valentía y el ingenio necesarios para satisfacer las necesidades de mi ser querido

Adaptado de Ilardo & Rothman, *I'll Take Care of You: A Practical Guide for Family Caregivers*



Siempre hay esperanza

Una llamada telefónica bastó para que el mundo de Robin se desmoronara. Su madre, Gail, acababa de pasar dos semanas con Robin para ayudar a la flamante mamá y a su esposo, Kevin, a cuidar de su bebé recién nacido, Charlie. Unas pocas semanas después, recibieron la noticia de que a Gail le habían diagnosticado leucemia mielógena aguda (LMA).

Después de su primer ciclo de quimioterapia, la enfermedad de Gail tuvo una rápida recidiva, y los médicos dijeron que su mejor opción de tratamiento era un trasplante alogénico. Como cuidadora de Gail, Robin y su familia tuvieron que enfrentar muchos desafíos, pero en el camino también ocurrieron cosas positivas.



El relato de Robin, cuidadora de su madre, Gail

Cuando a mamá le diagnosticaron LMA, Charlie tenía solo 7 semanas. Pasamos de la hermosa noticia de ser padres, y mi mamá ser por primera vez abuela, a lo que llamamos 'LA LLAMADA TELEFÓNICA'.

Nunca se puso en duda de que yo cuidaría de mi mamá. Sabía que iba a ayudarla igual que ella había hecho conmigo. Mi mamá se mudó con nosotros, y no siempre fue fácil. Uno de los mayores desafíos fue el cambio de roles en nuestra relación.

Teníamos la relación tradicional de madre e hija, y eso cambió de un día para el otro. Fue muy difícil para ambas. Me costaba mucho decirle a mi mamá “No, no puedes hacer eso”... tanto como a ella le costaba pedirme ayuda.

También me costaba insistirle en que haga cosas a veces. Por ejemplo, mi mamá no quería ver a un dietista profesional porque era “una cita más a la que ir”. La nutrición después del trasplante es muy importante, y no fue fácil seguir todas las precauciones, ni que hablar de los cambios en el sentido del gusto. Cuando finalmente fuimos al dietista pensé: “¡Esto hubiese sido tan útil hace seis meses!”. No quería que mi mamá se sintiera como una niña al insistirle en pedir la cita, pero me hubiera ahorrado mucho tiempo y frustración.

Durante todo el proceso del trasplante, Kevin me recordaba constantemente que cuidara de mí misma para poder ser la mejor mamá para Charlie y la mejor cuidadora para mi mamá. Es más fácil decirlo que hacerlo. Durante mucho tiempo, “cuidar de mí misma” significó echarme al final del día frente al televisor a mirar un mal show de reality TV. Tardé mucho tiempo en aceptar eso. A veces me sentía una fracasada porque no “me hacía tiempo para mí misma”.

Después me di cuenta de que, aunque no tomara clases de yoga, igual estaba haciendo cosas por mí. Pasar una hora en el sofá con mi mamá o en el piso con mi hijo jugando... era muy especial. Ahora he llegado al punto en que reservo tiempo para salir con mis amigas o hacer ejercicio, pero en ese momento sencillamente no podía hacerlo.

Si bien el proceso del trasplante no fue fácil, hubo muchos aspectos positivos a lo largo del camino. Mi marido y mi mamá se han tomado mucho afecto, y me encanta verlos. No pensé que fuera posible, pero ahora tengo una relación aún más unida con mi mamá. Ver lo que ha pasado mi mamá me hace apreciar las cosas cotidianas mucho más.

Como cuidador, el camino por delante no será fácil y, a veces, puede parecer que no hay nada por lo cual estar feliz. Pero *siempre* hay esperanza. Algo bueno saldrá de esto. Quizá usted no lo vea hoy, pero sucederá”.



Robin, cuidadora, con su mamá, Gail, receptora de un trasplante, y su hijo, Charlie

Su sentido de identidad

Al cuidar de un ser querido a lo largo de la recuperación, las siguientes preguntas podrán ayudarle a ser consciente de lo que piensa, siente y hace:

- ¿Cómo ha cambiado mi vida, para mejor o para peor?
- ¿Qué aspectos de mi vida han tenido que esperar?
- ¿Qué gané?
- ¿Qué nuevos objetivos quisiera fijarme?
- ¿Qué cosas puedo hacer para comenzar a trabajar hacia esos objetivos?
- ¿Qué puedo hacer cada día para cuidar de mí mismo?
- ¿Cómo puedo equilibrar mi función de cuidador con otros aspectos de mi vida?

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 el progreso de su ser querido. Son una recopilación de observaciones, consejos y recursos cuyo fin es ayudar 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 al equipo médico de su ser querido 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.

PÁGINA WEB: BeTheMatch.org/caregiver

SOLICITE INFORMACIÓN: BeTheMatch.org/request

CORREO ELECTRÓNICO: pacienteinfo@nmdp.org

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

POR TELÉFONO: 1 (888) 999-6743

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.

Apoyo para los cuidadores en cada etapa del camino



Jeff, cuidador, con su esposa Gloria, receptora de un trasplante

Be The Match® está aquí para apoyarlo mientras cuida a su ser querido que ha recibido un trasplante. Ofrecemos muchos recursos gratuitos para ayudarlo a cuidar de su salud, para que pueda estar junto a su ser querido para apoyarlo.

Nuestros coordinadores de servicios para los pacientes de Be The Match ofrecen orientación profesional individualizada e información de las siguiente maneras:

- Respondiendo a sus preguntas
- Compartiendo recursos
- Ofreciendo apoyo

¿Quiere hablar con alguien que ya haya pasado por eso? El programa *Peer Connect* de Be The Match conecta a los cuidadores con otros cuidadores para que se brinden apoyo y consejos mutuamente, por teléfono o correo electrónico.

No hay preguntas demasiado grandes ni demasiado pequeñas. Si no tenemos lo que usted necesita, le ayudaremos a encontrar a alguien que lo tenga.

- **Por teléfono:** 1 (888) 999-6743
- **Infórmese:** BeTheMatch.org/caregiver
- **Conéctese:** BeTheMatch.org/patient-peerconnect
- **Correo electrónico:** pacienteinfo@nmdp.org

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.

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**.

