



Manual para **cuidadores**



1.888.999.6743 | [BetheMatch.org/patient](https://www.BetheMatch.org/patient)

Este libro está dedicado a todos los cuidadores que han ayudado a un ser querido durante el proceso de un trasplante, demostrando fortaleza y humildad, y a los que tienen que comenzar a recorrer el camino.

Como cuidador, tengo el derecho de:

- cuidarme a mí mismo, descansar cuando estoy cansado, comer bien y tomar descansos de mis responsabilidades cuando lo necesito;
- reconocer los límites de mi resistencia y fortaleza;
- pedir ayuda a mi familia, las partes participantes y la comunidad en general;
- socializar, mantener mis intereses y hacer las cosas que disfruto;
- reconocer mis sentimientos, ya sean positivos o negativos, incluida la frustración, el enojo y la depresión, y expresarlos en forma constructiva;
- estar orgulloso del valioso trabajo que realizo, y aplaudir el coraje y la creatividad que hacen falta para satisfacer las necesidades de la persona que recibe mi cuidado.

Extraído de Ilardo y Rothman, I'll Take Care of You: A Practical Guide for Family Caregivers (Lo cuidaré: una guía práctica para cuidadores de familiares)

Bienvenido al manual para cuidadores de pacientes de trasplante de médula ósea

El camino del cuidador se parece más a un maratón que a una carrera de velocidad

Este libro está diseñado para ayudarlo a desarrollar las fortalezas que ya tiene y a generar nuevas a medida que asume el papel de cuidador.

Este libro se elaboró pensando específicamente en las necesidades de los cuidadores de los pacientes de trasplantes de médula ósea. El camino hacia, a través de y más allá del trasplante de médula ósea puede ser desafiante tanto para los pacientes como para los cuidadores. Los cuidadores son fundamentales para la recuperación y el bienestar de los pacientes de trasplantes de médula ósea; sin embargo, no siempre se ha reconocido plenamente el impacto que la situación tiene en el cuidador. Es posible que los cuidadores deban asumir diversos roles nuevos, adaptarse a cambios en los viejos roles y todo mientras procuran afrontar ser testigos del manejo de la enfermedad y el tratamiento por parte de sus seres queridos.

“Para nosotros el trasplante fue un sendero largo y sinuoso con algunos tropiezos y curvas imprevistos pero nos fue sinceramente muy bien gracias a la maravillosa orientación del equipo de atención médica y el amoroso apoyo de nuestros familiares y amigos. **Por eso recuerde**, hay luz al final de este largo y zigzagueante túnel al que está por entrar”. — Kay, cuidadora

Cuidar de su persona

Como cuidador, es posible que esté pensando acerca de todo lo que debe hacer, pero quizá no esté pensando acerca de usted y de sus propias necesidades. Posiblemente se sorprenda al descubrir que lo más importante que puede hacer como cuidador es cuidar de usted mismo. Es la única manera en que podrá tener la fortaleza y la resistencia para cuidar de su ser querido. En este libro, encontrará sugerencias para ayudarse a comprender y afrontar los desafíos y los sentimientos que acompañan el ser un cuidador. Además recibirá información de cuidadores reales que comparten su visión después de hacer cuidado a seres queridos durante el proceso del trasplante.

El camino del trasplante de médula ósea puede ser a la vez estresante y gratificante, lleno de emociones intensas, tanto negativas como positivas. En estos capítulos, encontrará sugerencias para ayudarse a comprender y afrontar los desafíos y los sentimientos que acompañan el ser un cuidador.

Sobrellevar las emociones: cómo seguir adelante cuando se sienten tantas emociones diferentes

Comunicación: cómo comunicarse mejor con su equipo de atención médica, su ser querido y su familia

Apoyo social: cómo aceptar el apoyo de otras personas y mantener la conexión

Salud física: cómo mantenerse sano y sintiéndose bien

Relajación y recuperación: cómo reducir el estrés, relajarse y recargarse

Paz y optimismo: cómo encontrar la calma, la paz, el significado y apreciar los aspectos positivos de cuidar de otra persona

También puede visitar BeTheMatch.org/companion para obtener sugerencias y recursos adicionales que le ayuden a lo largo de su camino como cuidador

¿Quién es un cuidador?

Un cuidador de un paciente de trasplante de médula ósea es una persona que brinda apoyo o cuidados a otra persona que ha recibido un trasplante de médula ósea o de cordón umbilical. Esto puede incluir cónyuges o parejas, hijos, hermanos, padres, amigos o incluso compañeros de trabajo. Si un ser querido ha tenido o tendrá un trasplante, es posible que desee ser su cuidador, aunque no se considere a sí mismo como “cuidador”. Si bien usted puede considerar el cuidado que brinde como una parte previsible de su relación y no como algo especial, su nuevo papel como cuidador es importante y es fundamental para el tratamiento y la recuperación de su ser querido.

Recuerde:

No hay dos personas iguales. Tal vez algunos capítulos de esta guía se apliquen a usted mientras que otros no. Es posible que encuentre que algunas secciones le serán útiles ahora y otras más adelante. La clave es seguir consultando el material y cuidar de usted mismo a medida que pasa el tiempo.

La visión de los cuidadores

A continuación presentamos las historias que comparten algunos cuidadores



“Cuando miro hacia atrás, desearía haber dejado que los demás me ayudaran más. No me di cuenta cuánto me estaba conteniendo hasta que finalmente les permití acercarse. Querían ayudarnos en verdad pero no sabían cómo”.

— **Kate, cuidadora de su madre, Dixie**

“Para mí fue difícil afrontar la incertidumbre y la sensación de impotencia. Traté de que mi esposa pudiera contar conmigo, de hacer todo lo que podía para ayudarla a atravesar los momentos difíciles, pero al final del día tenía que admitir que había límites para lo que podía hacer. Tenía que aceptar que había muchas cosas que sencillamente no podía controlar”.

— **Brian, cuidador de su esposa, Betsy**



“Hablar me ayudaba. Admitir cosas como la ira, pedir ayuda, pedir que me recordaran que no podía sola con todo, preguntar cuando no entendía”.

— **Allison, cuidadora de su esposo, Sean**

“Aprendí a disfrutar las cosas sencillas de la vida, la primera vez que mi esposo pudo salir sin usar una mascarilla o el día que le quitaron el puerto. Salir a comer fuera de casa fue todo un acontecimiento. Aprendí a dar gracias por cada precioso día que tenemos. Lo que importa es concentrarse en los pensamientos positivos que ayudarán a que su ser querido se mejore”.

— **Jody, cuidadora de su esposo, Steve**



No solo está bien que cuide de usted, es **extremadamente importante**

“No debería necesitar un descanso. Soy fuerte”.

Muchos cuidadores han dicho que se sienten culpables pensando en sí mismos y cuidando de ellos mismos cuando un ser querido sobrellevaba el estrés de un trasplante. Pero el estrés del trasplante también le afecta a usted. Y si está físicamente agotado o emocionalmente abrumado, no podrá brindar los cuidados que desea brindarle a su ser querido, y los dos sufrirán. Su propia salud y bienestar es fundamental para la salud, la adaptación y la calidad de vida de su ser querido.

¿Ha pensado a veces en alguna de estas cosas? Si es así, los consejos de esta guía pueden ayudarlo.

“Siempre he sido capaz de arreglarme por mi cuenta y esto no es diferente”.

Tratar de asumir cada tarea que acompaña el ser un cuidador puede llevar al agotamiento.

Use las sugerencias del capítulo **Apoyo social** para dejar que otros se hagan cargo de cosas que no es indispensable que usted haga para que reserve su energía para lo que es importante.

“Mi atención debe estar puesta en mi ser querido. No tengo tiempo para ocuparme de mi propia salud”.

Como cuidador, usted se concentra en la salud y el bienestar de su ser querido. Sin embargo, debe estar sano para poder ser un cuidador eficaz.

Siga las sugerencias rápidas y sencillas que se ofrecen en el capítulo **Salud física** para ver lo fácil que puede ser incorporar hábitos saludables a su vida de hoy.

Usted ES fuerte y PUEDE hacer mucho, pero solo seguirá siendo fuerte si administra su energía y se toma descansos.

Siga los consejos del capítulo **Relajación y recuperación** para disfrutar la senda a la relajación.

“Estoy bien, aunque reconozco que gran parte del tiempo me siento triste y me pesa la sensación de soledad”.

Las emociones positivas y negativas pueden ser señales útiles para decirle qué tan bien sobrelleva la situación.

El capítulo **Sobrellevar las emociones** le enseñará cómo escuchar las señales que le envían sus emociones y le ayudará a encontrar estrategias para sobrellevarlas que sean eficaces para usted.

“Soy una persona capaz, no necesito ayuda para hablar con los médicos”.

No es fácil coordinar la atención y los errores de comunicación son frecuentes, en especial cuando debe tratar con muchos profesionales de atención médica de diferentes especialidades.

Aprenda a comunicarse con eficacia en una amplia gama de situaciones con la información del capítulo **Comunicación**.

“Si alguna vez me río, las personas creen que no me tomo en serio la enfermedad de mi ser querido”.

Reírse ante algo gracioso no significa que se tome a la ligera la situación de su ser querido. Tan solo significa que no permite que lo absorba por completo.

Aprenda acerca del poder de la aceptación y de otros pensamientos enriquecedores en el capítulo **Paz y optimismo**.

Dese permiso

Muchos cuidadores están tan centrados en su ser querido que apenas si se dan cuenta de la forma en que la experiencia los afecta. Cuidar de alguien que enfrenta un trasplante requiere mucha energía. Es posible que crea que tiene que hacerse cargo de todo, para el paciente y para su familia. Dese permiso para cuidar de “sí mismo” para tener más energía a largo plazo.

Es posible que le ayude recordar que:

- está haciendo lo **mejor que puede**
- nadie es **perfecto**
- lo que siente es **normal**
- no tiene que **fingir** estar alegre todo el tiempo
- es bueno **priorizar lo importante** y desechar las pequeñeces
- está bien pasar un **tiempo a solas**
- hay personas que pueden **ayudar**
- puede ayudarle hablar con su **familia o sus amigos**
- hace muchas cosas **muy bien**



Susan, cuidadora

Este libro es su acompañante. Deje que las herramientas y las historias de otras personas le ayuden en su camino como cuidador.

Agradecemos el generoso subsidio que proporcionó Kaiser apoyando este programa en español para cuidadores.

Agradecemos a Michelle M. Bishop, PhD., psicóloga titulada y profesora invitada adjunta de investigación del Departamento de Medicina de la Universidad de Florida, por su opinión y la revisión de esta información. También agradecemos a las personas que participaron en la investigación original en la que está basada este trabajo.



Acerca de Be The Match®

Be The Match ayuda a los pacientes con leucemia, linfoma y otras enfermedades que necesitan un trasplante de médula ósea o de células de la sangre del cordón umbilical. Las personas pueden unirse al registro Be The Match (la lista más grande de posibles donantes de médula ósea y unidades de sangre de cordón umbilical donadas), contribuir en forma económica y como voluntarios.

Los pacientes y sus familias también pueden recurrir a Be The Match para obtener apoyo y recursos, antes, durante y después del trasplante. Be The Match depende del programa National Marrow Donor Program® (NMDP), una organización sin fines de lucro que conecta pacientes con donantes, capacita a los profesionales del cuidado de la salud y realiza investigaciones para poder salvar más vidas.

Aprenda: BeTheMatch.org/patient

Pedidos: BeTheMatch.org/request

Correo electrónico: pacienteinfo@nmdp.org

Llame al: 1 (888) 999-6743

Cada situación médica, trasplante o recuperación de una persona es único. Siempre debe consultar con su equipo de trasplante o su médico de familia acerca de su situación. La información no tiene la finalidad de reemplazar (y no debe reemplazar) el criterio o el consejo del médico.



Patient Services, National Marrow Donor Program
3001 Broadway St. N.E., Minneapolis, MN 55413-1753
1 (888) 999-6743 | BeTheMatch.org/patient