Vivir ahora

Guía para vivir después del trasplante

Edición especial: Para los cuidadores

Cómo cuidarse a sí mismo
mientras cuida de un ser querido

BE THE MATCH®
Patient support for **your** life.

En la cubierta: Sharen, esposa y cuidadora de Mike

Contenido

Edición especial: Para los cuidadores

De qué manera el trasplante afecta al cuidador
página 4

Cómo cuidarse
página 6

Cómo obtener ayuda de los demás
página 8

Cómo manejar los problemas emocionales
página 10

Bienvenido a *Vivir ahora*

Esta edición especial de *Vivir ahora* es para los cuidadores, aquellos que ayudan a cuidar de una persona que ha recibido un trasplante de médula ósea o sangre de cordón. Si usted es un cuidador, tómese algo de tiempo para leer esta edición. Si es receptor de un trasplante, comparta esta edición con la persona que se ocupa de su cuidado.

Este boletín es producido por los servicios para los pacientes de Be The Match® . Cada edición de *Vivir ahora* trata distintos aspectos de la vida después del trasplante. Cada persona tiene una experiencia única. Es una compilación de observaciones, consejos y recursos diseñada para ayudarle a disfrutar al máximo su vida ahora.

Nota: la información presentada en este boletín representa principios y recomendaciones generales. No pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el asesoramiento médico, financiero y/o legal. Siempre consulte a su propio equipo médico con respecto a su situación específica.

Para recibir futuras ediciones
Tal vez haya recibido esta edición por correo. Si no desea recibir futuras ediciones de *Vivir ahora*, puede cancelar su suscripción llamando al 1 (888) 999-6743 o enviando un mensaje de correo electrónico a pacienteinfo@nmdp.org. Si le dieron esta edición y desea continuar recibiendo otras ediciones, puede solicitar una suscripción gratis poniéndose en contacto con nosotros llamando al número de teléfono o escribiendo a la dirección de correo electrónico que figuran arriba.

La supervisión del contenido estuvo a cargo de:
Michelle M. Bishop, Ph.D.
Profesora adjunta de Investigaciones, Departamentos de Medicina y Psicología Clínica y Sanitaria, Universidad de Florida
Richard Dickens, LCSW-R
Coordinador del programa Blood Cancers Program y coordinadordel proyecto Mind/Body/Spirit – Cancer*Care*

Invitación a enviar historias
¿Tiene consejos o información sobre su experiencia como cuidador que desearía compartir con otros cuidadores o pacientes? En ese caso, comuníquese con nosotros en: mystory@nmdp.org o 1 (888) 999-6743.

Cómo cuidarse a sí mismo

mientras cuida de un ser querido

Ser "cuidador" de un receptor de un trasplante describe a cualquier persona que brinde apoyo directo o atención al receptor de un trasplante de médula ósea o sangre de cordón. **Esto puede incluir a cónyuges o parejas, hijos, hermanos, padres, amigos, vecinos o incluso compañeros de trabajo.** A veces hay todo un equipo de cuidadores, pero a menudo hay un cuidador principal.

¿Quién es un cuidador?

Si una persona que usted quiere se ha sometido a un trasplante de médula ósea o sangre de cordón, usted puede ser un cuidador, aunque usted no se considere un "cuidador". Tal vez considere que el cuidado que brinda es algo que se espera de su relación y que no es nada especial. Pero cuidar del receptor de un trasplante es una responsabilidad importante que conlleva desafíos y recompensas únicos. ■

Mike con su esposa y cuidadora, Sharen

Es importante ocuparse de su propia salud y bienestar para poder ayudar a su ser querido a recuperarse.

De qué manera el trasplante afecta a los cuidadores

Joe, con sus cuidadores, sus padres y su hermana

Cada experiencia de trasplante es diferente. Cada persona que se somete a un trasplante después tendrá necesidades distintas. Lo mismo ocurre con usted, el cuidador.

Sus experiencias como cuidador

Sus experiencias, sentimientos y necesidades variarán, y usted tendrá que encontrar maneras de tratar de satisfacer dichas necesidades. Lo que es igual para todo receptor de un trasplante es que el cuidador cumple una función vital en el tratamiento y la recuperación del receptor. En la página 12 verá una lista a modo de ejemplo de responsabilidades del cuidador.

A lo largo de todo el proceso del trasplante, sus roles y relaciones pueden haber cambiado. Es probable que su vida sea diferente de lo que era antes del trasplante. Lleva tiempo adaptarse a los cambios y aprender a hacer malabarismos para manejar prioridades que compiten entre sí.

> Su experiencia como cuidador puede ser tan intensa como la de la persona que recibió el trasplante.

Qué puede sentir

Como cuidador, su experiencia puede ser tan intensa como la de la persona que recibió el trasplante. Su estilo de vida, sus valores, prioridades y relaciones también pueden cambiar. Necesita su propio apoyo y planes para saber cómo sobrellevar la situación.

Es natural a veces sentirse abrumado por la responsabilidad, cuidar de su ser querido y de los demás miembros de la familia, la casa, las finanzas, etc.

No es raro que los cuidadores ignoren sus propias necesidades. Hacer de su vida una prioridad podría parecer egoísta, pero es importante que mantenga su salud y bienestar para poder ayudar a su ser querido a recuperarse. Estar agotado y abrumado puede afectar su capacidad de atender bien al paciente.

Recuerde que no solo es responsable de su ser querido, sino que además es responsable de usted mismo.

Los cuidadores sienten una variedad de emociones

Cuidar a alguien puede provocar muchas emociones distintas. Algunas, como el enojo o dolor emocional, podrían parecer confusas o "inapropiadas". Pero todas sus emociones son normales. No hay una única manera correcta de sentirse. Muchos cuidadores sienten:

Tristeza. Sentirse triste es normal. Pero si dura más de dos semanas e interfiere con su vida diaria, usted podría estar deprimido.

Enojo. Tal vez esté enojado consigo mismo, familiares o la persona a quien cuida. Tal vez se sienta enojado porque algo parece injusto. A veces la ira es una defensa contra el temor. Si está enojado, trate de descubrir por qué. Saber la causa podría ayudarle a pensar en soluciones.

Dolor emocional. Casi cualquier cambio en la vida puede causar dolor emocional, porque se pierde la manera en que eran las cosas antes. Un cambio en la salud, en los planes para el futuro, las prioridades... son todas cosas que pueden ser pérdidas importantes. Superar el dolor emocional es un proceso que puede llevar tiempo y atención.

Culpa. No importa cuán dedicado y organizado sea, es posible que se sienta culpable de no poder hacer más. Quizá reevalúe o lamente decisiones que ha tomado. Podría sentirse culpable si se concentra en sus propias necesidades. Muchos cuidadores de receptores de trasplantes se sienten culpables cuando se comparan con las familias de otros receptores. Quizá se sienten culpables porque no creen que les esté yendo tan bien como a otras familias. Quizá también sientan la "culpa del sobreviviente": sentirse mal porque les va mejor que a otras familias.

Soledad. Podría sentirse solo porque extraña a la gente del hospital, o porque sus amigos y familiares dejaron de visitarlo. Podría sentirse solo si cree que nadie entiende lo que está atravesando.

Los cuidadores tienen su propio proceso de recuperación

A medida que continúa mejorando, la persona que usted cuida puede sentir que la vida le dio otra oportunidad. Aunque todavía queden por pasar algunos desafíos, no es raro que los sobrevivientes se sientan optimistas y agradecidos por la segunda oportunidad que les dio la vida. Algunos sobrevivientes dicen que su vida es mejor a causa de la experiencia. Algunos cuidadores comparten esa actitud positiva, pero otros no. Si bien usted podría compartir una sensación de alivio o gratitud, es probable que igual tenga sus propios desafíos.

Los cuidadores pueden sufrir estrés y tener que enfrentar emociones difíciles a lo largo del tratamiento y la recuperación de su ser querido. Pero debido a que el foco está en el paciente, el estrés que sufre el cuidador muchas veces pasa inadvertido y no se lo atiende.

Las investigaciones han demostrado que, después del trasplante, el nivel de angustia del cuidador de hecho puede ser mayor que el del sobreviviente. Por lo tanto, es muy importante que preste atención a su propia salud y bienestar. El estrés grave y/o crónico puede causar depresión, problemas de memoria y concentración, cansancio y otros problemas si no se trata.

Usted no está solo. Hay ayuda disponible. Además de los otros artículos de esta edición, hallará recursos en la página 14, o puede ponerse en contacto con servicios para los pacientes de Be The Match.

Para obtener más información sobre cómo enfrentar los problemas emocionales, vea la página 10. ■

Tal vez ayude recordar que:

- Está haciendo las cosas lo mejor que puede.
- Nadie es perfecto.
- Lo que siente es normal.
- No tiene que fingir que está alegre todo el tiempo.
- Ponga las cosas importantes primero y deje pasar las cosas pequeñas.
- Está bien tomarse algo de tiempo para estar solo.
- Hay personas que pueden brindar ayuda.
- Quizá ayude hablar con sus familiares o amigos.
- Hace muchas cosas muy bien.

Cómo cuidarse

Stacey, madre y cuidadora de Kelsey

“No hay manera de describir la transformación, de un día para otro, de ser madre de una niña pequeña a ser madre, cuidadora y enfermera aficionada de una niña gravemente enferma”. **—Stacey, cuidadora**

Muchos cuidadores están tan concentrados en su ser querido que apenas notan de qué modo los está afectando la experiencia. El cuidado de alguien sometido a un trasplante necesita mucha energía. Posiblemente sienta que tiene que ocuparse de todo: del paciente y de su familia. Dése permiso para cuidarse a "usted", para así, a la larga, tener más energía. Para entender el impacto que cuidar de un enfermo puede tener en su vida, tal vez ayude reflexionar, escribir un diario o hablar con otras personas sobre su experiencia.

Las siguientes preguntas pueden ayudarle a organizar lo que piensa y siente:

- ¿Cómo ha cambiado mi vida... para mejor o para peor?
- ¿Qué partes de mi vida han quedado suspendidas?
- ¿A qué he tenido que renunciar?
- ¿Qué he ganado?
- ¿Qué nuevos objetivos quisiera proponerme?
- ¿Qué pasos puedo dar para empezar a hacer cosas para alcanzar mis objetivos?
- ¿Cómo puedo equilibrar mi rol como cuidador con otras partes de mi vida?

Es importante que se tome tiempo para sí todos los días, aunque sea unos pocos minutos. Hacer cosas que disfruta le ayudará a "recargar las pilas".

Es importante que intente tomarse tiempo para usted mismo *todos los días.*

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

- Hacer ejercicio (tomar una clase de yoga, salir a caminar o a correr)
- Rezar o meditar
- Leer un libro
- Expresar su creatividad escribiendo, dibujando, pintando, esculpiendo o cantando
- Escuchar música
- Cocinar o hacer repostería
- Mirar una película o la televisión
- Salir una noche
- Visitar un museo

Quizá usted y la persona que cuida puedan beneficiarse con las mismas actividades, como hacer ejercicio o meditar juntas. O bien, cada uno de ustedes puede tener distintas necesidades. Tener visitas puede hacerlo sentir mejor a uno, pero el otro podría preferir estar tranquilo en soledad. Es importante que valoren sus diferencias y que sigan el camino que sea adecuado para cada uno. ■

> "Ya sea que bromeara con una enfermera o que tuviera una conversación con una amiga, a veces me sentía culpable de querer reír, cuando una buena risa era una excelente manera de descargar la ansiedad y garantizar una sensación de normalidad. Yo cultivé el humor".
>
> **—Lisa, cuidadora**

Susan, madre y cuidadora de Betsy

Cómo obtener ayuda de los demás

Asia, Machelle, Tyra y Mary (sentada), familiares y cuidadoras de Danielle

Los cuidadores pueden entender lo que usted está viviendo de maneras que otros no pueden.

Puede ayudar reunirse con otros cuidadores. Los cuidadores pueden compartir lo que han aprendido, sugerir soluciones creativas a problemas comunes y ofrecer apoyo emocional. Un grupo de apoyo para cuidadores también puede ser un lugar seguro donde compartir temores y frustraciones sin que lo juzguen o malentiendan. Los cuidadores pueden entender lo que usted está viviendo de maneras que otros quizá no puedan.

Busque un grupo

Pregunte en el hospital del trasplante si hay un grupo de apoyo para cuidadores cerca de donde vive, o si pueden referirlo a otro cuidador con quien pueda hablar de persona a persona. También puede encontrar grupos de apoyo en **BeTheMatch.org/resources**.

Busque un programa de relevo para el cuidador

Es posible que su condado u otro organismo público cuente también con un programa de relevo para el cuidador con voluntarios capacitados que puedan quedarse con su ser querido mientras usted se toma algo de tiempo para sí mismo. Pida información en el hospital del trasplante sobre programas de relevo para el cuidador en su condado.

Cómo pedir ayuda a familiares y amigos

Cuando usted y su ser querido regresen al hogar, no tema decirles a familiares y amigos que todavía necesita su ayuda. Si le cuesta pedir ayuda, trate de recordar que muchas personas realmente quieren ayudar. Podría hacerles un favor al darles una manera significativa de involucrarse.

Mantenga una lista de las tareas específicas con las que necesita ayuda: comidas, cuidado infantil, transporte, jardinería, quehaceres domésticos, etc. Ponga la lista en un lugar de la casa donde se pueda ver, y compártala con amigos, familiares, compañeros de trabajo, su comunidad religiosa o alguna otra posible fuente de apoyo. Para ver un modelo de una manera de organizar un equipo de cuidadores, consulte **sharethecare.org**. También puede ver una herramienta de calendario por internet para las personas que lo ayudan en el sitio web **lotsahelpinghands.com**.

Mantener informados a los familiares y amigos no tiene que ser una responsabilidad abrumadora. Envíe un mensaje de correo electrónico a todos a la vez o use recursos como **caringbridge.org/marrow** para informar a los demás cómo están las cosas y qué pueden hacer para ayudar. Usar recursos como CaringBridge® también puede ayudarle a compartir lo que está pasando y expresar lo que siente, como una forma de llevar un diario.

Otras formas en que los familiares y amigos pueden ayudar

Los familiares y amigos que no pueden visitar u ofrecer apoyo día a día pueden ayudar de otras maneras, entre ellas:

- Recaudar fondos para contribuir a cubrir los costos no cubiertos por el seguro, como salarios perdidos, viajes y copagos.
- Hacer una contribución económica para ayudar a los pacientes que reciben un trasplante y al trabajo de Be The Match.
- Unirse a Be The Match Registry®.
- Hacer una campaña para reclutar donantes. ■

> “Ahora estoy fuerte, pero en ese momento estaba abatida. Cuando mi hija no comía, yo tampoco podía comer. Algunos días ni siquiera podía forzarme a darme una ducha. Ojalá alguien me hubiera empujado un poco a que me cuidara mejor, porque hubiese sido una cuidadora mejor y más saludable, y más estable emocionalmente”.
>
> **—Stacey, cuidadora**

Cómo manejar los problemas emocionales

Rosemarie, esposa y cuidadora de Ed

De muchas maneras, la enfermedad y la recuperación pueden ser tan difíciles para el cuidador como lo son para el receptor del trasplante. No todos los cuidadores sufren problemas emocionales o físicos, pero es común que tengan ansiedad, estrés y cansancio después del trasplante.

Muchos cuidadores sufren lo siguiente:

- Cansancio o depresión
- Cambios anímicos
- Frustración o enojo sobre su situación
- Depresión sobre las constantes dificultades
- Culpa o vergüenza por necesitar ayuda
- Culpa por tener menos problemas que otras familias de receptores de trasplantes

Cómo reconocer la depresión

Muchos cuidadores no sienten el impacto total de lo que han pasado hasta que las cosas se aquietan. Pero la ansiedad permanente, el estrés y el cansancio pueden causar depresión. Es importante prestar atención a cómo se siente emocionalmente, y conocer los síntomas de la depresión.

Obtenga ayuda para la depresión

Si cree que podría estar deprimido, póngase en contacto con su médico. Dígale los síntomas de depresión que tenga y pregúntele cuáles son las opciones de tratamiento.

Su médico podría remitirlo a un terapeuta que tenga experiencia en el tratamiento de cuidadores. También podría preguntar sobre medicamentos recetados que lo ayuden a sentirse menos ansioso y deprimido.

También puede hablar con un asistente social o contactar a una clínica de la comunidad para encontrar otros recursos.

Algo más que estrés: trastorno por estrés postraumático

Cuando los síntomas de la reacción al estrés interfieren significativamente con la vida diaria, es posible que estén indicando una afección conocida como "trastorno por estrés postraumático" (TEPT). Esta afección puede ocurrir después de una experiencia de vida muy difícil, como ver que un ser querido se somete a un trasplante. Si no se trata, el TEPT puede dañar la capacidad de funcionar de la persona y crear problemas con la familia y los amigos, además de problemas con el trabajo y la escuela.

Si cree que podría tener TEPT, hable con su médico. El médico podrá ayudarlo. Muchas personas con TEPT han mejorado con el tratamiento con medicamentos para tratar la depresión y la ansiedad, y para ayudarles a sobrellevar la situación. El tratamiento psicoterapéutico individual o en grupo también puede resultar eficaz.

Hágase las siguientes preguntas. Sus respuestas podrán ayudar a identificar aquellas áreas en las que puede necesitar ayuda.

Calidad de vida y bienestar general

- ¿Cómo me siento en general? ¿Mejor o peor de lo que esperaba?
- ¿Estoy comiendo bien?
- ¿Estoy durmiendo bien?
- ¿Cómo está mi nivel de energía?

Bienestar emocional

- ¿Cómo es mi estado de ánimo en general?
- ¿Estoy preocupado? ¿Enojado? ¿Deprimido?
- ¿Qué me hace sentir mejor o peor?

Relaciones

- ¿Cómo son mis relaciones, con mi ser querido (el sobreviviente), cónyuge o pareja, familiares, amigos?
- ¿Estoy teniendo problemas en la relación?
- ¿Estoy pidiendo y recibiendo la ayuda que necesito?
- ¿Quién podría ayudar? ■

Los síntomas de la depresión

Si tiene varios de los siguientes síntomas **la mayor parte del día, todos los días durante dos semanas o más,** debe hablar con su médico.

- Estado anímico constantemente triste, ansioso o "vacío"
- Cambios en los patrones de sueño
- Cambios en el apetito y el peso, ya sea pérdida o aumento
- Pérdida de placer e interés en actividades que solía disfrutar, incluido el sexo
- Inquietud, irritabilidad
- Síntomas físicos persistentes que no responden al tratamiento
- Dificultad para concentrarse, recordar o tomar decisiones
- Cansancio o pérdida de energía
- Sensación de culpa, desesperanza o de no valer nada
- Pensamientos suicidas

Si está pensando en causarse daño a sí mismo o a otras personas, **busque ayuda de inmediato**.

Puede llamar a la Línea Nacional de Prevención del Suicidio (National Suicide Prevention Lifeline) al **1-800-273-TALK** (8255) en cualquier momento, las 24 horas del día, 7 días a la semana. Llame para hablar con alguien que lo pueda ayudar.

También puede llamar al **911** o acudir a la sala de emergencias local.

Si cree que podría estar deprimido, póngase en contacto con su médico. Dígale los síntomas de depresión que tenga y pregúntele cuáles son las opciones de tratamiento.

Las responsabilidades **del cuidador**

Mark, padre y cuidador de Matthew

Puede haber tantas prioridades juntas cuando uno cuida a un receptor de un trasplante que quizá no sepa por dónde empezar. La siguiente información puede ayudarle a identificar y priorizar sus responsabilidades, que incluyen:

- Ser el defensor de su ser querido
- Organizar la información médica
- Manejar a las visitas
- Seguir las instrucciones del médico

Ser el defensor de su ser querido

Aunque la persona que usted cuida pueda defenderse bien sola, es posible que a veces necesite su ayuda y apoyo. Las claves para ser un buen defensor son: reunir información, hablar con el equipo médico y obtener respuestas a las preguntas.

Reunir y organizar la información médica

Visitas al médico

- Escriba las preguntas por orden de prioridad antes de las visitas.
- Acompañe a su ser querido a las visitas al médico y tome notas.
- Pregunte si puede grabar la conversación para poder escucharla en otro momento.
- Pida al equipo médico de su ser querido que le expliquen el significado de los resultados de análisis y exámenes y para qué sirven los medicamentos y otros tratamientos.

Información médica

- Pida copias de los informes médicos, resultados de análisis, etc.
- Tome la iniciativa de poner en contacto a los distintos médicos de su ser querido entre ellos y haga el seguimiento para verificar que estén compartiendo la información.
- Reúna y organice el papeleo, los teléfonos de contacto, etc.
- Cree una gráfica para ayudar a llevar la cuenta de los medicamentos y las dosis administradas.

Recursos

- Pregunte al equipo médico de su ser querido si hay información adicional disponible, ya sea material impreso, en grabaciones de audio, de video, DVD, etc.
- Únase a un grupo de apoyo para cuidadores por internet.
- Póngase en contacto con organizaciones que ayuden a pacientes con la misma enfermedad. Vea la página 14.

Manejar a las visitas

Si la persona bajo su cuidado se siente enferma o deprimida, tal vez necesite ayudarla a mantenerse en contacto con sus familiares y amigos. Dígale a la gente cómo actuar frente al paciente.

La persona bajo su cuidado:

- ¿Quiere tener visitas o prefiere estar sola?
- ¿Quiere hablar sobre lo que le ha tocado vivir o prefiere hablar de otras cosas?
- ¿Quiere escuchar sobre los éxitos y las quejas de otras personas, o le parecerán triviales después de haber enfrentado una enfermedad potencialmente mortal?

También puede explicarles a las visitas cómo reducir el riesgo de infección. Puede asegurarse de que las personas que están enfermas no lo visiten y de que todos los visitantes se laven las manos cuando entren en su casa.

Siga las instrucciones del médico

Si su ser querido está enfrentando problemas médicos o desafíos después del trasplante, es importante que continúe trabajando con su equipo médico para atender las complicaciones. Esto significa seguir las instrucciones del médico, como usar los medicamentos según las instrucciones. Como cuidador, asegúrese de que entiende qué es necesario hacer. Por ejemplo, algunos medicamentos deben administrarse a horarios exactos, de lo contrario no funcionan. Puede ayudar a llevar un registro de los medicamentos y asegurarse de que se sigan las instrucciones. ■

> “Renuncié a muchas cosas, pero uno no se preocupa por eso porque uno ve a todo lo que renunció el paciente y lo que tiene que luchar solamente para continuar con vida”.
>
> **—Gary, cuidador**

Declaración de Derechos del Cuidador

Como cuidador, tengo el derecho de …

cuidar de mí mismo, descansar cuando estoy cansado, comer bien, tomarme descansos cuando lo necesito

reconocer los límites de mi propia resistencia y fuerza

buscar ayuda en la familia, las partes intervinientes y la comunidad en general

tener vida social, mantener mis intereses y hacer las cosas que disfruto

reconocer mis sentimientos, ya sean positivos o negativos, incluso la frustración, el enojo y la depresión, y expresarlos de manera constructiva

sentirme orgulloso del valioso trabajo que hago, y aplaudir la valentía y la inventiva que se necesitan para atender las necesidades del receptor que cuido

De Ilardo & Rothman, *I'll Take Care of You: A Practical Guide for Family Caregivers* (Yo me ocuparé de ti: una guía práctica para los cuidadores de familiares)

Organizaciones que pueden ayudar

Esta lista de recursos fue compilada por servicios para los pacientes de Be The Match. Es posible que haya otros recursos para las personas con cáncer, los receptores de trasplantes, los cuidadores y los sobrevivientes a través de su hospital local y centros de su comunidad, o en comunidades religiosas.

Recursos para el cuidador

Cancer Caregiving (Cuidar de un paciente con cáncer)
Ofrece herramientas para ayudar a los cuidadores a cuidar de sí mismos, obtener ayuda cuando la necesitan y planificar el futuro.
Página web: cancercaregiving.com

Caregivers4Cancer
Brinda conocimientos y asistencia a los cuidadores y equipos de oncología mediante servicios de apoyo, libros de guía e información.
(972) 513-0668
Página web: caregivers4cancer.com

Family Caregiver Alliance (Alianza de Cuidadores de Familiares)
Ofrece apoyo a las familias que cuidan de un ser querido con información y consejos, hojas de datos y publicaciones, boletines y grupos de apoyo.
(800) 445-8106
Página web: caregiver.org

Family Caregiving 101
National Family Caregivers Association (NFCA, Asociación Nacional de Cuidadores de Familiares) y National Alliance for Caregiving (NAC, Alianza Nacional de Cuidadores) desarrollaron este recurso internético que ofrece a los cuidadores las herramientas, destrezas e información básicas –por ejemplo, cómo cuidar de sí mismos, evaluar sus capacidades, navegar por el sistema de atención médica y cómo encontrar ayuda– para proteger su propia salud física y emocional.
Página web: familycaregiving101.org

National Alliance for Caregiving (NAC) (Alianza Nacional de Cuidadores)
Ofrece investigaciones y programas para atender los problemas de los cuidadores de familiares y reforzar los esfuerzos estatales y locales para el cuidado de enfermos.
Página web: caregiving.org

National Family Caregivers Association (NFCA) (Asociación Nacional de Cuidadores de Familiares)
Brinda información y apoyo a los cuidadores mediante informes, estadísticas, datos y enlaces a otros recursos sobre el cuidado de enfermos.
(800) 896-3650
Página web: nfcacares.org

Strength for Caring ("Fuerza para cuidar") (propiedad de Johnson & Johnson)
Ofrece información a los cuidadores sobre cómo cuidar de sí mismos y los demás, les brinda un lugar donde conectarse con otros cuidadores y los remite a recursos adicionales.
Página web: strengthforcaring.com

Well Spouse Association (Asociación para el bienestar de la pareja)
Brinda apoyo emocional para las parejas de enfermos crónicos y/o discapacitados mediante grupos de apoyo e información sobre temas prácticos que enfrentan quienes cuidan de su pareja enferma.
(800) 838-0879
Página web: wellspouse.org

Young (Cancer) Spouses (Cónyuges jóvenes (de pacientes con cáncer)
Pone en contacto a cónyuges jóvenes de personas adultas con cáncer para compartir información, apoyo y experiencias por internet.
Página web: youngcancerspouses.com

Lista de lecturas para los cuidadores

Estos libros pueden adquirirse a través de los sitios web mencionados o la mayoría de las librerías nacionales.

Across the Chasm: A Caregiver's Story
de Naomi Zikmund-Fisher

Es el diario de la experiencia de una cuidadora/cónyuge que detalla día a día los efectos físicos y emocionales del trasplante de médula ósea de un ser querido. Apropiado para adultos y adolescentes mayores. Este libro se puede encargar en bmtinfonet.org.

Caregivers' Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant: Practical Perspectives
de National Bone Marrow Transplant Link (nbmtLINK)

Ofrece sugerencias prácticas para los cuidadores brindadas por personas que han desempeñado ese rol. Apropiado para adolescentes y adultos. El librillo se puede leer por internet o descargarse de nbmtlink.readyhosting.com/resources_support/cguiderequest2.htm e imprimirse.

Daily Comforts for Caregivers
de Pat Samples

Ofrece meditaciones diarias para los cuidadores de seres queridos que son enfermos agudos o crónicos. Apropiado para personas de 15 años en adelante. Se puede obtener a través de fairviewpress.org.

One Hundred Days: My Unexpected Journey from Doctor to Patient
de David Biro

Escrito en forma de diario, detalla la experiencia del trasplante de un paciente y cómo afectó a su esposa y familia. Apropiado para adolescentes y adultos.

Share the Care: How to Organize a Group to Care for Someone Who Is Seriously Ill
de Cappy Capossela y Sheila Warnock

Es un modelo paso a paso sobre cómo organizar a un grupo de amigos y familiares para que actúen como equipo cuidador. Incluye pautas, planillas e ideas de otros grupos de cuidadores. Se puede encontrar más información en sharethecare.org.

Recursos para apoyo emocional

American Cancer Society (ACS) (Sociedad Estadounidense del Cáncer)
Brinda información y recursos, como tableros de anuncios y grupos de apoyo por internet, sobre cómo mantener la salud física y emocional después de un tratamiento para el cáncer.
(800) 227-2345
Página web: cancer.org

American Psychosicial Oncology Society (APOS) (Sociedad Estadounidense de Oncología Psicosocial)
La LÍNEA DE AYUDA gratuita ayuda a los enfermos de cáncer y sus cuidadores a encontrar servicios de psicoterapia en su propia comunidad. Para solicitar una remisión confidencial, llame al: (866)-276-7443
Página web: http://www.apos-society.org/survivors/helpline/helpline.aspx

Cancer.net
Ofrece información sobre el cáncer aprobada por oncólogos de la American Society of Clinical Oncology (Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica) para ayudar a las personas con cáncer y sus familias a tomar decisiones informadas sobre su atención médica. También ofrece apoyo emocional a las personas con cáncer, los cuidadores y sobrevivientes.
(888) 651-3038
Página web: cancer.net

CancerCare, Inc.
Ofrece apoyo a las personas con cáncer, los sobrevivientes y cuidadores mediante psicoterapia, educación, información, remisiones y asistencia económica, y programas especializados.
(800) 813-4673 (HOPE)
Página web: cancercare.org

Cancer Hope Network (Red de Esperanza para el Cáncer)
Conecta a personas con cáncer con otras en su misma situación y proporciona enlaces a sitios de información general sobre el cáncer y el tratamiento del cáncer.
(800) 552-4366 (HOPENET)
Página web: cancerhopenetwork.org

Cancer Information and Counseling Line (CICL; Centro de Investigación del Cáncer de AMC) (Línea de Información y Asesoramiento sobre el Cáncer)
Ayuda a las personas con cáncer, los sobrevivientes y sus familias brindándoles información médica actualizada, asesoramiento a corto plazo y recomendándoles recursos. (800) 525-3777

Cancervive
Ofrece apoyo e información a personas con cáncer, sobrevivientes y profesionales de la salud mediante libros, DVD, videos e historias de pacientes.
Página web: cancervive.org/education.html

Cancer Support Community (Comunidad de Apoyo a Pacientes con Cáncer)
Brinda información, apoyo y esperanzas a las personas con cáncer y sus seres queridos mediante grupos de apoyo liderados por profesionales, talleres informativos, programas de nutrición y ejercicios, y clases para el cuerpo y la mente.
(888) 793-9355
Página web: cancersupportcommunity.org

Cancer Wellness Center (Centro de Bienestar para Pacientes con Cáncer)
Brinda asesoramiento, información y apoyo a las personas con cáncer, familiares y sobrevivientes mediante grupos de contacto abiertos y programas de apoyo.
Página web: cancerwellness.org

The Center for Mental Health Services (CMHS) (Centro de Servicios de Salud Mental)
Ofrece información y publicaciones gratuitas sobre la salud mental.
Página web: mentalhealth.samhsa.gov/topics

Gilda's Club Worldwide
Ofrece apoyo emocional y social a las personas con cáncer, sus familiares y amigos mediante grupos de contacto, conferencias, talleres y actividades sociales.
(888) 445-3248 (GILDA-4-U)
Página web: gildasclub.org

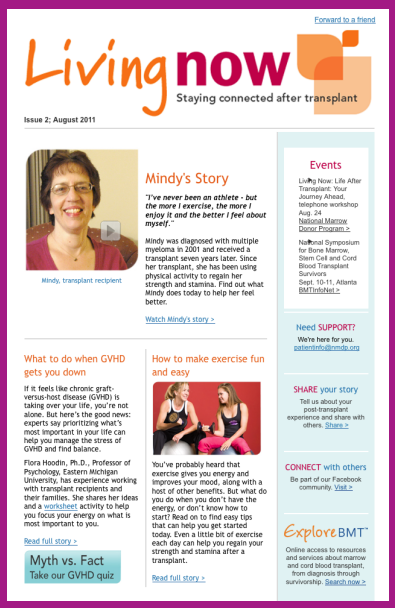
LIVESTRONG SurvivorCare
Brinda apoyo profesional gratuito en inglés y en español para ayudarlo a:
- Sobrellevar los problemas emocionales a través de la orientación psicoterapéutica
- Atender sus preocupaciones económicas, laborales y de seguro
- Informarle sobre ensayos clínicos y tratamientos nuevos en desarrollo que podrían interesarle
- Encontrar y tener acceso a recursos en su comunidad
- Obtener información que lo ayude con sus preocupaciones físicas, emocionales y cotidianas
- Conseguir folletos sobre temas relacionados con el cáncer

(866) 235-7205 – inglés
(866) 927-7205 – español
Página web: livestrong.org/cancersupport

National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS) (Coalición Nacional de Sobrevivientes del Cáncer)
Ofrece publicaciones y programas de información para las personas con cáncer. También ofrece recomendaciones y defensoría de los derechos de las personas con cáncer y los sobrevivientes.
(877) 622-7937
Página web: canceradvocacy.org

El boletín electrónico *Vivir ahora:*

Ahora es más fácil mantenerse en contacto después del trasplante



Este boletín electrónico gratuito está diseñado especialmente para los receptores de trasplantes y sus familias.

- **Entérese de historias** y experiencias de otras personas.
- Sea el primero en saber sobre **nuevos recursos** e investigaciones.
- Reciba **consejos e ideas** para vivir de forma saludable después del trasplante.
- **Comparta** sus experiencias.

SUSCRÍBASE AHORA
BeTheMatch.org/patient-enews

Actualmente disponible solo en inglés

Guía para vivir después del trasplante

Vivir ahora

Edición especial: Para los cuidadores

Apoyo para los cuidadores

Be The Match® se dedica a apoyar a los pacientes, sus cuidadores y familiares. Le ofrecemos apoyo individualizado y confidencial, asesoramiento financiero y recursos informativos gratuitos. Nuestro objetivo es ayudarle a saber más sobre el trasplante como una opción de tratamiento, el proceso de trasplante en general y qué se puede esperar después de un trasplante.

Ninguna pregunta es demasiado importante ni insignificante: nosotros podemos ayudarle a encontrar respuestas. Si no tenemos lo que usted necesita, le pondremos en contacto con alguien que le pueda ayudar. Estamos para eso.

Llame al: 1 (888) 999-6743
Infórmese: BeTheMatch.org/patient
Haga el pedido a: BeTheMatch.org/request
Correo electrónico: pacienteinfo@nmdp.org

Deb y Terry, padres y cuidadores de Ashley

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

BE THE MATCH®

Patient Services, National Marrow Donor Program
3001 Broadway St. N.E., Minneapolis, MN 55413-1753

1 (888) 999-6743 | BeTheMatch.org/patient

Be The Match ayuda a los pacientes con leucemia, linfoma y otras enfermedades que necesitan un trasplante de médula ósea o sangre del cordón umbilical. Las personas pueden unirse al registro Be The Match Registry® — el mayor listado de donantes potenciales de médula ósea y unidades de sangre de cordón donadas—, contribuir económicamente y ofrecerse como voluntarias.

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 está dirigido por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP), una organización sin fines de lucro que encuentra donantes para los pacientes, informa a los profesionales de la salud y realiza investigaciones médicas para que se pueden salvar más vidas. Obtenga más información en BeTheMatch.org/patient o llamando al 1 (888) 999-6743.

©2011 National Marrow Donor Program | NP00680; SEP 2011; Spanish