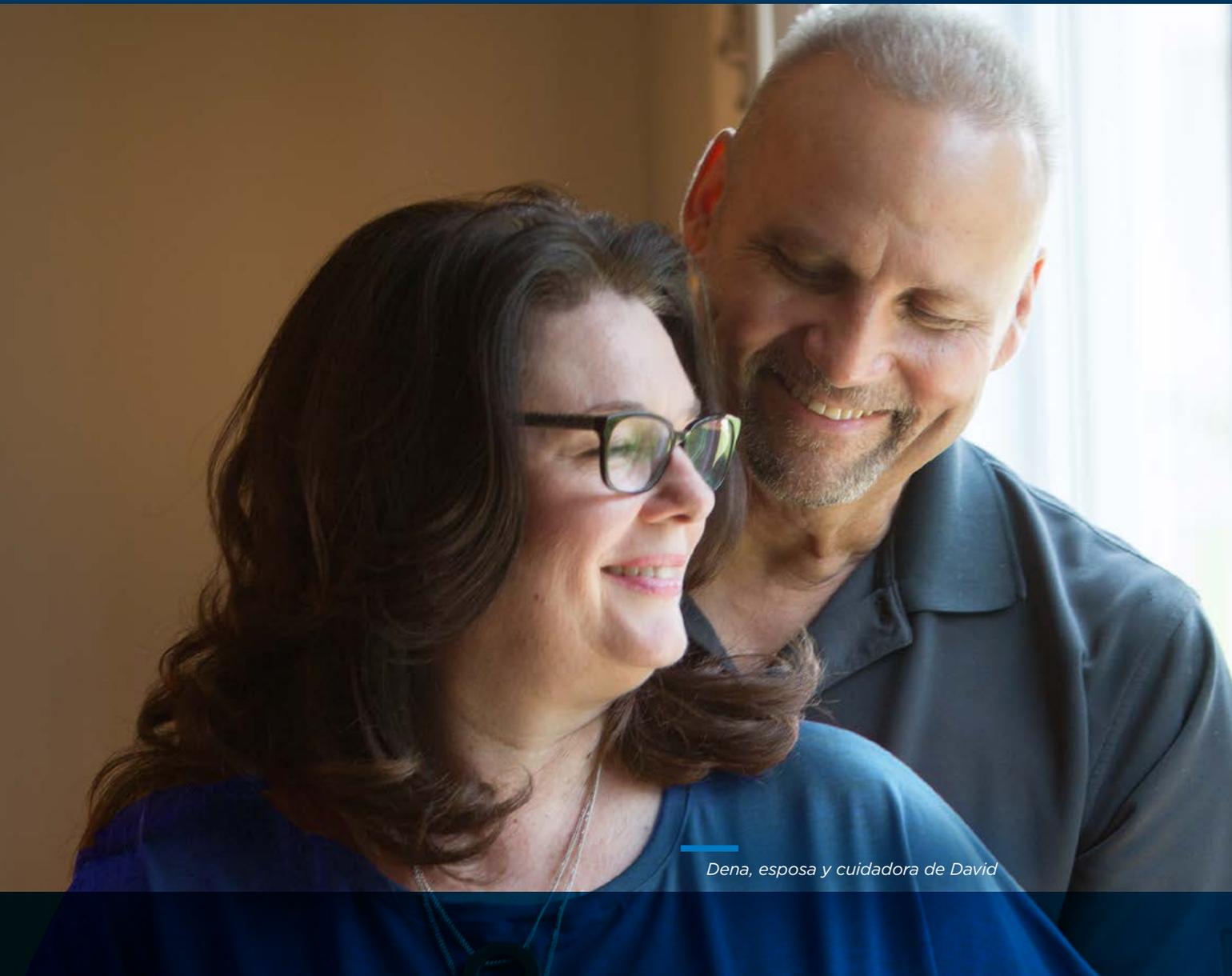


Guía para **el cuidador**



Dena, esposa y cuidadora de David

Este libro es para todos los cuidadores que ayudan a un ser querido a transitar el proceso de un trasplante de sangre o médula ósea (blood or marrow transplant, BMT).

DECLARACIÓN DE DERECHOS DEL CUIDADOR

Como cuidador, tengo derecho a:

- Cuidar de mí, 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, mis amistades y mi comunidad.
- Tener vida social, mantener mis intereses y hacer las cosas que me gustan.
- Aceptar mis sentimientos, sean positivos o negativos, como la frustración, la ira y la depresión, y 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.

— De Ilardo y Rothman,
I'll Take Care of You: A Practical Guide for Family Caregivers (Cuidaré de ti: guía práctica para los familiares cuidadores)

Contenido

Introducción.....2

Capítulo 1: Cómo manejar las emociones... 4

Si alguna vez pensó: “Estaré bien en cuanto me libre de estos sentimientos negativos”.

Encuentre consejos que le ayuden a:

- Escuchar las señales que le indican sus sentimientos
- Usar estrategias para sobrellevar el proceso que le funcionen

Capítulo 2: Comunicación 16

Si alguna vez pensó: “No necesito ayuda para hablar con los médicos”.

Encuentre consejos que le ayuden a:

- Hablar con el equipo del trasplante durante las situaciones buenas y las malas
- Pedir claramente lo que necesita

Capítulo 3: Apoyo social26

Si alguna vez pensó: “Siempre pude ocuparme de las cosas sin ayuda y ahora también”.

Encuentre consejos que le ayuden a:

- Dejar de lado las cosas que no sean esenciales
- Guardar energía para hacer aquello que es importante para usted

Recuerde, no hay dos personas iguales. Algunos capítulos de este libro pueden resultarle útiles ahora, y otros pueden resultarle más útiles más adelante. Considere leer varias páginas cada semana para que le ayuden a aprender a tomarse tiempo para sí mismo y hacer frente a las nuevas dificultades que se presentan.

Capítulo 4: Salud física.....36

Si alguna vez pensó: “Donde tengo que concentrarme es en mi ser querido. No tengo tiempo de preocuparme por mi propia salud”.

Encuentre consejos que le ayuden a:

- Incorporar hábitos saludables en su vida cotidiana actual
- Reconocer los signos de estrés

Capítulo 5: Cómo relajarse y recargar energía 54

Si alguna vez pensó: “No debería necesitar tomarme un respiro. Soy fuerte”.

Encuentre consejos que le ayuden a:

- Reconocer sus fortalezas
- No apresurarse y tomarse respiros

Capítulo 6: Cómo mantenerse en paz y con una actitud positiva.....62

Si alguna vez pensó: “Si alguna vez me río, la gente va a pensar que no me tomo en serio la enfermedad de mi ser querido”.

Encuentre consejos que le ayuden a:

- Encontrar sentido en las experiencias difíciles
- Crear recuerdos positivos



Los cuidadores tienen que poder cuidar de sí mismos para poder cuidar del paciente. Y a veces eso implica poder decir: “Necesito algo de ayuda” y estar dispuesto a recibirla.

—Amelia Langston, MD
médica especialista en trasplante

ESTE LIBRO LE AYUDARÁ A:

- Reforzar sus fortalezas y desarrollar otras nuevas
- Sobrellevar las dificultades que supone cuidar de un ser querido durante el proceso del trasplante

¿QUIÉNES ES UN CUIDADOR?

Un cuidador es aquella persona que ayuda directamente o cuida a un ser querido durante y después de un trasplante de sangre o médula ósea. Esta ayuda puede ser médica, financiera o emocional.

El cuidador puede ser:

- El cónyuge o pareja
- Un hijo adulto
- Un hermano
- Uno de los padres
- Una amistad o un compañero de trabajo

No pedimos que nos pase esto. De repente, sucedió. Es simplemente parte de estar casados y de haber asumido ese compromiso hace años”.

— Steve, esposo y cuidador

Cuide de sí mismo

El proceso del trasplante puede ser estresante y gratificante a la vez. Es posible tener emociones fuertes positivas y también negativas. Muchos cuidadores dicen que se sentían culpables si pensaban en sí mismos. Hay que darse permiso para cuidar de uno mismo.

Recuerde...

- Usted hace muchas cosas muy bien.
- Nadie es perfecto.
- Está haciendo todo lo mejor que puede.
- Lo que siente es normal.
- No tiene que hacer ver que está contento todo el tiempo.
- Ocúpese de lo importante y olvídense del resto.
- Está bien tomarse un tiempo para estar solo.
- Hay personas que pueden ayudar.

Aprendí a disfrutar de las cosas simples de la vida, como la primera vez que mi esposo pudo salir sin usar una mascarilla o el día en que le quitaron el puerto para el catéter central. Salir a comer afuera fue un hito importante. Aprendí a estar agradecida por cada día valioso que tenemos”.

—Jody, esposa y cuidadora

Me costó hacer frente a la incertidumbre y la sensación de impotencia. Procuré apoyar a mi esposa, hacer todo lo que podía para ayudarla a sobrellevar los momentos difíciles, pero en última instancia tuve que reconocer que no podía hacerlo todo. Tuve que aceptar que había muchas cosas que simplemente yo no podía controlar”.

—Brian, esposo y cuidador de Betsy





Capítulo 1:

Cómo manejar las **emociones**

Deborah, madre y cuidadora de Jack



Audrey, esposa y cuidadora

Es común estar preocupado, estresado y cansado durante esta etapa. Este capítulo le ayudará a:

- Escuchar las señales que le envían sus emociones
- Encontrar estrategias para sobrellevar la situación que le sirvan

¿CÓMO ESTÁ USTED AHORA?

Tómese un minuto para ver cómo está:

	SÍ	NO
Cuando siente cansancio o estrés, ¿encuentra maneras que le ayuden a superarlo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si nota que tiene signos de ansiedad o depresión, ¿sabe dónde obtener ayuda?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Se permite decir que “no” si se siente sobrepasado o cansado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Tiene algún escape creativo que esté usando ahora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Tiene alguien con quien hablar abiertamente sobre estos sentimientos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si respondió “No” más veces que “Sí”, este capítulo puede ayudarle a encontrar maneras saludables y efectivas de manejar sus emociones.

Si marcó “Sí” más veces que “No”, ¡lo está haciendo muy bien! Este capítulo incluye consejos que pueden ayudarle a seguir haciendo las cosas bien.

Qué le dicen sus emociones

PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS FRECUENTES

Si ha tenido alguna o todas estas emociones, no es el único.

- “Estoy triste por todo lo que no podemos hacer. Teníamos tantos planes”.
- “Me siento abrumado. Simplemente no puedo hacerlo todo”.
- “Temo lo que podría pasar a continuación”.
- “Siento que los médicos no me escuchan”.
- “Estoy completamente solo”.

¡También es posible tener emociones positivas!

- “¡Siento que soy un buen cuidador!”
- “Agradezco todo el apoyo que recibimos”.
- “Hay tanto amor en nuestra familia. Mi corazón rebosa de alegría”.

Todos sus sentimientos son aceptables. Escuche a sus sentimientos y sabrá cómo está sobrellevando la situación.

Sobrellevar una situación es encontrar maneras de enfrentar y superar las dificultades. Cada persona tiene un estilo distinto. Si bien hay muchas maneras distintas de sobrellevar una situación, algunas maneras de hacerlo son mejores que otras para algunas situaciones.

¿QUÉ TAN BIEN LE ESTÁ FUNCIONANDO SU ESTILO DE SOBRELLEVAR LA SITUACIÓN?

El cuerpo y la mente nos dicen cuándo no estamos sobrellevando las cosas todo lo bien que querríamos. Estos son algunos de los signos que indican que podría no estar sobrellevando las cosas todo lo bien que podría:

- Dolores de cabeza
- Dolores de estómago
- Repentinamente sentir ganas de llorar o impaciencia
- Tener una confusión de pensamientos
- Tener dificultad para concentrarse
- Tener dificultad para dormir

Su cuerpo podría estar diciéndole que debe:

- Bajar el ritmo
- Resolver un problema
- Pedir ayuda a alguien
- Tomarse un respiro y cuidar de sí mismo

Estos podrían ser signos de que está sobrellevando bien las cosas:

- Se siente alerta y en foco
- Come y duerme bien
- Confía en su capacidad de hacer frente a los desafíos que presenta el día

Su cuerpo podría estar diciéndole que:

- Sus estrategias para sobrellevar la situación están funcionando.
- Se ha tomado tiempo para cuidar de sí mismo.
- Se siente seguro de sus habilidades como cuidador.

SIGNOS DE QUE NECESITA PEDIR MÁS AYUDA

La ansiedad y la depresión pueden causar síntomas físicos y emocionales. Si ha tenido alguno de estos síntomas la mayoría de los días durante 2 semanas o más, dígaselo al médico.

Cambios en sus sentimientos

- Lloro mucho
- Se siente culpable o que no vale nada
- Se siente impotente o desesperanzado
- Se siente irritable, de mal humor y taciturno
- Se siente abrumado, fuera de control o agitado
- Siente que está “volviéndose loco”
- Se siente preocupado, ansioso, melancólico o triste
- Se centra en las preocupaciones o los problemas
- Tiene dificultad para concentrarse o confusión
- No puede sacarse un pensamiento de la cabeza
- No tiene interés ni encuentra placer en los pasatiempos y actividades que antes disfrutaba
- Piensa en hacerse daño o matarse, o hacer daño o matar a alguien

Cambios corporales

- Diarrea (heces blandas, acuosas)
- Boca seca
- Cansancio que no pasa
- Dolores de cabeza o de otro tipo
- Tiene palpitaciones
- Su cuerpo cada vez rinde menos
- Transpira mucho
- Tiene dificultad para dormir o necesita dormir más
- Baja o aumenta de peso sin explicación
- Tiene malestar estomacal

EL CENTRO DE APOYO AL PACIENTE DE BE THE MATCH® PUEDE AYUDARLO

Ofrecemos servicios de asesoramiento gratuitos para los cuidadores de receptores de un trasplante de sangre o médula ósea. Hablará con un asistente social matriculado, quien podrá ayudarle a:

- Adaptarse al proceso del BMT y la supervivencia
- Desarrollar estrategias para sobrellevar la situación
- Manejar las emociones, como la ansiedad o la tristeza
- Mejorar la comunicación con el equipo de atención médica y los miembros de la familia
- Identificar y sobrellevar los cambios en los roles dentro de la familia que han ocurrido a raíz del trasplante
- Encontrar información y recursos comunitarios confiables relacionados con la salud mental
- Manejar las dificultades económicas

Puede recibir asesoramiento por teléfono, no importa en qué parte de EE. UU. viva, o en persona en nuestra oficina de Minneapolis, MN.

LLAME AL: 1 (888) 999-6743, opción 3

De lunes a viernes,
de 8:00 a. m. a 5:00 p. m., hora del centro

ENVÍE UN CORREO ELECTRÓNICO A:
pacienteinfo@nmdp.org

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 del hospital local.



¿OCULTA LO QUE SIENTE?

Tal vez sienta que necesita guardarse lo que siente para no agobiar a sus familiares u otras personas, pero no expresar lo que siente puede hacerlo sentir solo y aislado. Esto podría causarle aún más estrés.

A veces, amigos y familiares bienintencionados pueden decirle que “sea positivo” o “sea fuerte” todo el tiempo. Esos mensajes pueden hacerle sentir que no está bien tener sentimientos negativos.

Otras veces, puede que se sienta culpable de tener emociones positivas. Tal vez se diga a sí mismo que no está bien sentirse feliz cuando su ser querido está luchando contra una enfermedad.

Las investigaciones nos dicen que es importante aceptar y sobrellevar *todas* las emociones, *tanto* las positivas *como* las negativas. Y aceptar y dejar ir esos sentimientos de maneras que sean seguras, cómodas y útiles.

Qué hacer cuándo tiene dificultades

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

Una situación que usted no puede cambiar

Puede ayudar dejar salir los pensamientos y sentimientos. Si se los guarda para sí, es posible que le cueste pensar con claridad o mantener una actitud positiva. Expresar lo que piensa y siente puede hacer que se sienta menos abrumado y tenga más espacio para otros sentimientos, como la esperanza.

En primer lugar, dígame que sus sentimientos son aceptables. Luego, busque una manera de expresarlos. Para ello, puede hacer lo siguiente:

- Hablar con un familiar o amigo de confianza.
- Tomarse un momento para llorar o gritar.
- Escribir lo que piensa y siente en un papel.

Una situación que usted puede cambiar

Averigüe qué se necesita y haga un plan. 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. En el capítulo llamado *Apoyo social: cómo obtener la ayuda que necesita* encontrará consejos para hacerlo.

Si se siente fuera de control

Parte del estrés está más relacionado con la manera en que pensamos sobre lo que está pasando —y reaccionamos a eso— y no con el evento en sí. ¿Alguna vez notó que es posible interpretar el mismo evento de maneras diferentes?

Tenemos el poder de cambiar lo que pensamos y percibimos, lo que a su vez puede cambiar lo que sentimos. Por ejemplo, si tiene que esperar en el consultorio del médico, procure no pensar que el médico no le importa usted, lo que podría causarle ira. En vez, intente pensar que el médico pudo haber tenido una emergencia o que tal vez otro paciente necesitó más tiempo. Esto puede ayudar a que no se moleste tanto.

Vuelva a sentir que tiene el control cambiando sus expectativas y su actitud.

No se deje llevar por los pensamientos negativos

Es fácil tener pensamientos negativos sin siquiera darse cuenta. ¿Alguna vez se encontró pensando de esta manera?:

- 1. Todo o nada:** Piensa que las cosas son todas malas o todas buenas. Es fácil olvidar que gran parte de las cosas de la vida se encuentran en una “zona gris” y no son ni blancas ni negras. Por ejemplo, en vez de decir “¡Soy un pésimo cuidador!”, podría decir, “Me gustaría tener energía para hacer una rica comida, pero hoy estoy muy cansado. Esta noche puedo pedir comida para llevar y eso no hará que sea un pésimo cuidador”.
- 2. Sacar conclusiones sin pensar:** Ve o se entera de algo malo que pasó y de inmediato todo está mal. Por ejemplo, si un amigo cercano no lo llamó, ya piensa que se olvidó de usted. No permita que esa suposición impida que usted lo llame. Quizá no sabía qué decirle, o tenía miedo de molestarlo.
- 3. “Deberiar” todo:** Habla siempre sobre lo que se debería hacer. Pensar qué debería o debe hacerse no deja mucho lugar para ser humano. También puede hacerlo sentir culpable y enfadado. En vez, dígame: “Me gustaría hacerlo, si puedo”.

CANALICE SUS EMOCIONES

Suprimir las emociones puede tensionar el organismo. Hablar, escribir y leer sobre lo que piensa, siente y le pasa es importante para sobrellevarlas.

Estas son 3 maneras de expresar las emociones:

1. Leer y compartir

Leer puede ayudarle a sentirse menos solo e inseguro sobre su experiencia. Compartir su propia historia puede tener un gran impacto en usted y en otras personas.

2. Buscar algo creativo para hacer

Dedíquese a algún proyecto que haya estado postergando. Podría ser jardinería, un proyecto de carpintería o una artesanía. Dese permiso para dedicar tiempo a eso. Aunque sean tan solo 10 o 15 minutos, puede ayudar a aliviar el estrés.

3. Escribir lo que tiene en la mente

Escribir es una manera de vaciar la mente y librarla de todas las cosas que tiene que hacer o recordar. Escribir puede:

- Ayudarle a dilucidar los problemas
- Procesar los pensamientos y sentimientos
- Entender sus experiencias

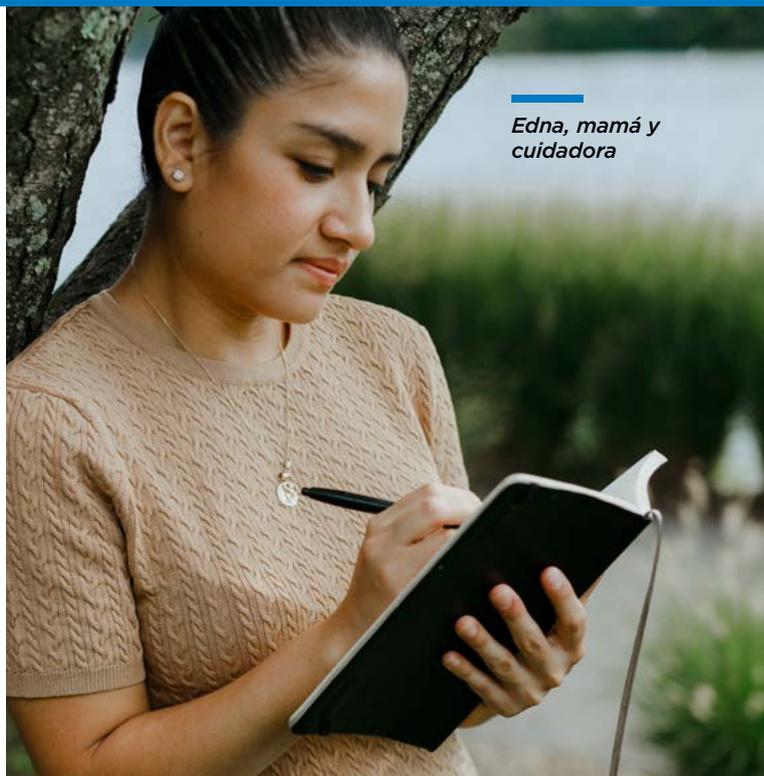
Lo que debe tener en cuenta:

- **No hay maneras correctas o equivocadas de escribir.** Es una manera de registrar lo que siente en ese momento.
- **Escriba algo breve.** Solo necesita unos pocos minutos para comenzar.
- **Olvídese de la gramática.** No permita que la puntuación o la sintaxis le impidan poner por escrito lo que piensa. Solo continúe escribiendo. Escriba lo que le venga a la mente.
- **Escriba varias veces lo que piensa y lo que siente.** Los sentimientos se pueden volver menos intensos, o los pensamientos más claros, después de escribirlos varias veces.

Como ayuda, puede utilizar una de estas frases para comenzar; luego continúe escribiendo solo 2 o 3 minutos.

- En este momento siento...
- Siento gratitud por...
- Quisiera agradecer a...

Al escribir puede que le surjan emociones. Es normal que las tenga. Pero si encuentra que lo afligen mucho, deje de escribir o cambie de tema. El objetivo es expresar pensamientos y emociones, pero no perderse en el proceso.



Edna, mamá y cuidadora



Recursos que pueden ayudar a que se conecte con otras personas y a expresar lo que siente:

- Hable con alguien que haya sido cuidador de un receptor de BMT: [BeTheMatch.org/PeerConnect](https://www.BeTheMatch.org/PeerConnect)
- Para conocer historias de otros cuidadores, y consejos sobre cómo escribir su propia historia, visite: [BeTheMatch.org/BMTJourneys](https://www.BeTheMatch.org/BMTJourneys)

Lista para cuidar las emociones

Use estas actividades y estrategias para ayudarse a manejar algunas emociones que pueda tener.

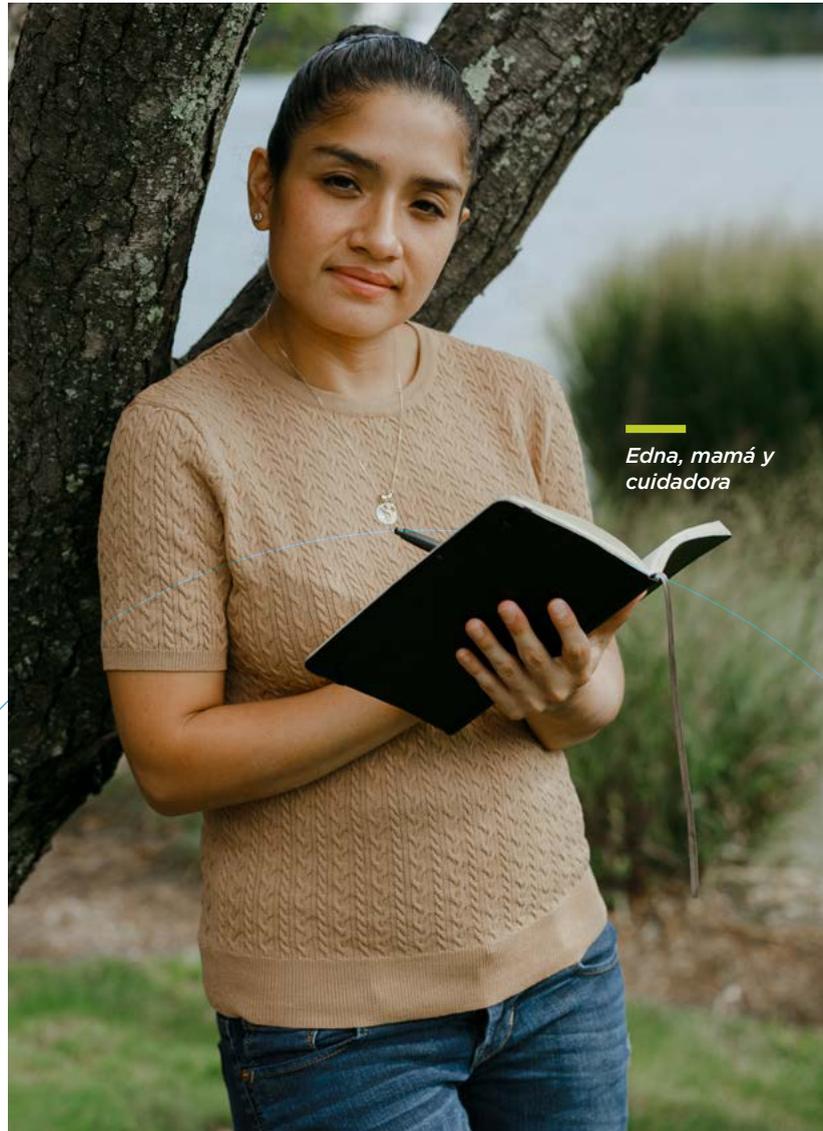
SI SE SIENTE	ESTO PUEDE AYUDAR
TRISTE	<ul style="list-style-type: none">• Todos los días haga algo que disfrute• Escuche su música preferida• Pase unos momentos disfrutando del jardín• Hable por teléfono con un amigo que lo apoye
DESALENTADO	<ul style="list-style-type: none">• Enfrente un día a la vez• Imagine que el mañana será mejor
TEMEROSO	<ul style="list-style-type: none">• Hable con alguien sobre lo peor que podría pasar• Haga un plan para manejar la situación si sucede
ENFADADO	<ul style="list-style-type: none">• Tómese un respiro y deje la situación, si es posible• Si no puede irse, deténgase y respire profunda y lentamente varias veces• Concentre su ira en la situación y no en otra persona• Evite a la gente complicada o que critica demasiado
CULPABLE	<ul style="list-style-type: none">• Reconozca su mérito por lo que hace bien• Recuérdese que nadie es perfecto
ABATIDO/SERIO	<ul style="list-style-type: none">• Lea un libro cómico o mire un programa de televisión divertido o una película graciosa• Dígase que está bien reírse
ABRUMADO	<ul style="list-style-type: none">• Recuérdese que puede decir que “no”• Decida qué tareas pueden hacerse más tarde• Concéntrese en lo que es realmente importante para usted y olvídense del resto• Permita que los demás lo ayuden

Resumen del capítulo

- Use sus emociones como señales que le dicen qué tan bien está sobrellevando la situación.
- Hable con el médico si la tristeza o la preocupación es fuerte y lo afecta en el día a día. Podría significar que necesita tratamiento.
- Recuerde que la manera en que piensa sobre las cosas puede afectar cómo se siente. No se deje llevar por los pensamientos negativos.
- Pruebe escribir lo que piensa en un papel. Esto puede ayudarle a dilucidar los problemas y a procesar lo que siente.

ORACIÓN DE LA SERENIDAD

*Otórgame serenidad
para aceptar las cosas
que no puedo cambiar,
valor para cambiar las cosas
que sí puedo, y sabiduría
para reconocer
la diferencia.*



Edna, mamá y cuidadora



Capítulo 2:

Cómo mejorar su habilidad para comunicarse



Francis (izquierda) y Johnnie (derecha), padres y cuidadores



Su habilidad para comunicarse

La comunicación es clave para ser cuidador. Una comunicación simple y directa contribuirá a obtener lo que necesita y a evitar malentendidos. Este capítulo le brinda algunos consejos para comunicarse con claridad.

¿CÓMO ESTÁ USTED AHORA?

Tómese un minuto para ver cómo está:

	SÍ	NO
¿Toma notas durante las visitas al médico?		
¿Lleva una lista de las cosas que le quiere preguntar al médico?		
¿Está preparado para comunicarse de manera efectiva en una emergencia?		
¿Tiene un cuaderno para mantenerse organizado?		
¿Se siente cómodo hablando con sus amigos y familiares?		

Me di cuenta de que cuantas más preguntas hacía, más tranquila me sentía porque así tenía información en vez de incertidumbre”.

—Jana, esposa y cuidadora

Si marcó “No” más veces que “Sí”, no está solo. Este capítulo incluye consejos para ayudarle a expresarse con el equipo de atención médica, sus familiares y amigos.

Si marcó “Sí” más veces que “No”, ¡lo está haciendo muy bien! Este capítulo incluye consejos que pueden ayudarle a seguir haciendo las cosas bien.

No es lo que dice, sino cómo lo dice

HABLE CON CLARIDAD... ¡PARA QUE ENTIENDAN LO QUE DICE!

En primer lugar, antes de comunicarse con los demás, piense qué es lo que necesita o quiere. Si los demás no tienen claro qué necesita o quiere, es posible que no respondan como usted espera. Esto puede causarle frustración. Cuando una persona habla, en general quiere 1 de 4 cosas:

1. Información
2. Consejo
3. Comprensión
4. Reafirmación

Si sabe qué busca, diga claramente qué necesita.

Por ejemplo, si su ser querido se siente mareado y a usted le preocupa, ¿necesita información, consejo, comprensión o reafirmación? Si quiere información, cuando vea al médico dígame esto:

“Mi pareja ha tenido mareos en casa. Esto no le pasaba antes. Me gustaría saber qué se los puede estar causando y si hay algo que se pueda hacer para aliviarlos”.

Una manera de asegurarse de tener las ideas en orden antes de ver al médico es completar estas frases:

“Lo que está pasando es _____ ”

“Lo que me preocupa es _____ ”

“Lo que necesito es _____ ”



Tami, mamá y cuidadora



Usted debe ser el defensor de su ser querido. Defiéndalo con amor, pero con firmeza. Sepa lo que está pasando para poder sentirse cómodo durante el proceso. No había nada que yo no supiera”.

—Scherika, mamá y cuidadora de Rhiannon

ELIJA LAS MEJORES PALABRAS PARA OBTENER LOS MEJORES RESULTADOS

Está bien ser categórico, o sea, decir lo que tiene que decir de una manera respetuosa. Algunas maneras de hablar de manera categórica son:

Decir frases con “yo”

Las frases que empiezan con “usted” pueden hacer que la otra persona se ponga a la defensiva.

En lugar de decir: “¿Por qué no está haciendo nada por el dolor de mi esposo?”

Diga: “Me preocupa que mi esposo tenga tanto dolor. ¿Hay algo que usted pueda hacer por él?”

Comience por lo positivo en lugar de lo negativo

A nadie le gusta que le hablen de manera negativa, porque se siente como un ataque.

En lugar de decir: “Usted no explica bien las cosas. No sabemos qué esperar”.

Diga: “Le agradecemos que se tome el tiempo de explicarnos esto. ¿Nos podría dar más información sobre qué efectos secundarios podemos esperar?”.

Describa sus sentimientos, no los exhiba

Diga cómo se siente sin demostrar enojo, frustración o temor.

En vez de: Gritar o golpear la mesa con el puño

Diga: “Me siento muy enfadado y frustrado por haber tenido que esperar tanto tiempo”.

Comunicación lisa y llana con el equipo de atención médica

AYUDE AL EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA A QUE LO AYUDE

Haga preguntas y pida aclaraciones

- Si su equipo de atención médica no le explica las cosas con claridad, idígalo! Tiene derecho a pedir que le aclaren las cosas. Quieren comunicarse bien con usted, pero tal vez no sepan cuando no son claros.
- Si el médico no puede dedicarle más tiempo, pregunte si otro miembro del personal, como un enfermero o asistente de médico, puede hablar con usted.

Tome notas y escriba las preguntas que tenga

- Use un cuaderno para anotar cualquier pregunta que surja entre las visitas al médico. Esto le ayudará a recordar todo lo que quiere hablar cuando esté con el médico. Escriba las preguntas más importantes primero.
- Anote las instrucciones para cuidar de su ser querido.
- Pida folletos impresos u otros recursos que le puedan ayudar a cuidar de su ser querido.



Patsy, receptora de un trasplante, con Steve, su esposo y cuidador, y la médica de Patsy

Es muy abrumador llevar la cuenta de todos los medicamentos. No tenga miedo de hacer muchas preguntas”.

—Tiana, mamá y cuidadora

QUÉ PREGUNTAR CUANDO LE RECETEN UN MEDICAMENTO NUEVO

Esta es una lista de preguntas para hacerle al médico o farmacéutico si su ser querido comienza a usar un medicamento nuevo. Escriba las respuestas, póngales la fecha y guárdelas con la lista de medicamentos.

- ¿Para qué sirve este medicamento?
- ¿Qué efectos secundarios podemos esperar? ¿Qué signos indican una emergencia?
- ¿Este medicamento tendrá interacciones con otros medicamentos que usa?
- ¿Cuánto debe tomar/aplicarse? ¿Cada cuánto?
- ¿Debe tomarse con alimentos o con el estómago vacío?
- ¿Hay alguna instrucción especial, como evitar el alcohol, el sol o ciertos alimentos?
- ¿Qué hay que hacer si se omite una dosis?



HABILIDADES PARA AYUDARLO A ACTUAR ANTE UNA EMERGENCIA

Cuándo llamar al médico

Puede ser difícil darse cuenta de cuándo llamar al médico y cuándo esperar hasta la siguiente visita.

- Pregunte al médico y al equipo de atención médica qué se considera una emergencia y cómo debe ponerse en contacto con ellos.
- Guarde los números de teléfono para emergencias en su teléfono y anótelos en el cuaderno. Asegúrese de tener los números para emergencias a los que puede llamar durante la semana y los que puede llamar durante los fines de semana o durante la noche.
- En casa, coloque la información de contacto para emergencias en la puerta del refrigerador y también compártala con sus familiares o amigos cercanos.

No dude en llamar al 911 si cree que podría estar ante una emergencia.

Antes de llamar

Esté listo para responder a estas preguntas:

- ¿Cuándo comenzó el problema?
- ¿Qué cree que lo causó?
- ¿Qué lo mejora?
- ¿Qué lo empeora?
- ¿Qué temperatura tiene su ser querido?

Además, tenga a mano una lista de sus medicamentos actuales, las dosis y la última vez que recibió una.

DURANTE LA LLAMADA

No olvide decir que podría tratarse de una emergencia. Por ejemplo, podría decir:

“Me preocupa mucho mi ser querido. Creo que puede ser una emergencia. ¿Me puede ayudar?”

La comunicación con sus familiares y amigos

CÓMO CONECTARSE CON SU SER QUERIDO

Tal vez haya notado un cambio en su relación con su ser querido. A veces, a los cuidadores les cuesta saber cuándo alentar y estimular a su ser querido y cuándo simplemente apoyarlo. También puede ser difícil dejar de lado los nuevos papeles de paciente y cuidador cuando su ser querido mejore. Lo más importante que pueden hacer es hablar abiertamente y decirle al otro lo que sienten.

Algunos consejos para ayudarle a apoyar a su ser querido son:

QUÉ HACER:

- ✓ Permítale a su ser querido expresar lo que siente.
- ✓ Aliéntelo a que diga qué podría hacerle sentir eso.
- ✓ Escuche con cuidado y procure entender lo que siente.
- ✓ Ofrézcale apoyo y aliento.
- ✓ Dígale que lo que siente es normal.
- ✓ Aliéntelo a que hable con amigos, otros sobrevivientes o un psicoterapeuta.

QUÉ NO HACER:

- ✗ No fuerce a su ser querido a hablar si no está listo.
- ✗ No le diga cómo “debería” sentirse.
- ✗ No suponga que es su culpa si se siente triste o deprimido.
- ✗ No sienta que debe levantarle el ánimo para ayudarlo: a veces simplemente escuchar es la mejor manera de ayudar.
- ✗ No intente convencerlo de que debería sentirse diferente.

A veces puede ser difícil encontrar las palabras “justas” para ayudar a un ser querido. Quizá no haya nada que podamos decir para que se sienta mejor. Pero igual podemos demostrarle cariño, apoyo y cuidado, tocándolo de forma amable, tomándole la mano o simplemente sentándonos con él durante un rato.

Si no está seguro de qué decir, siempre puede decir: “No sé qué decirte. ¿Puedo simplemente sentarme contigo por un rato?”

AL HABLAR CON FAMILIARES Y AMIGOS

Los familiares responden al trasplante de muchas maneras diferentes. Algunos sienten que necesitan hablar sobre sus sentimientos, mientras que otros pueden preferir mantenerlos privados. Algunos pueden buscar información mientras que otros no quieren demasiada información. Hay diferentes estilos para sobrellevar la situación y ninguno de ellos es “incorrecto”. Algunos consejos para hablar con su familia son:

- Organice reuniones familiares para hablar en grupo
- Con quienes no se sientan cómodos hablando en grupo, mantenga conversaciones individuales
- Cada persona debe tener la oportunidad de hablar
- No fije límites de tiempo para las conversaciones
- Acuda a un asistente social o psicoterapeuta especialista en BMT para que lo ayude con las conversaciones difíciles



Visite [BeTheMatch.org/Caregiver](https://www.BeTheMatch.org/Caregiver) para obtener más información y recursos sobre la comunicación.

[CaringBridge.org](https://www.CaringBridge.org) puede ayudarle a mantener informados a amigos y familiares. Considere pedir a una persona de confianza que se ocupe de esto por usted.

Resumen del capítulo

- Hable categóricamente con oraciones que empiecen con “yo”.
- Organice sus pensamientos en un papel antes de reunirse con el equipo de atención médica.
- Apoye a su ser querido permitiéndole expresar sus sentimientos cuando esté listo.
- Utilice recursos, como sitios web o la ayuda de un amigo, para organizar cómo mantener a familiares y amigos informados.

Capítulo 3:

Apoyo social: cómo obtener la ayuda que necesita

Mitch, esposo y cuidador



Janice, esposa y cuidadora de Daryl



Muchos cuidadores dicen que, al mirar atrás, se dan cuenta de que se hicieron cargo de demasiadas cosas y que deberían haber pedido ayuda antes.

Este capítulo le ayudará a usar su red social para que le brinde ayuda mientras usted se ocupa de su ser querido.

¿CÓMO ESTÁ USTED AHORA?

Tómese un minuto para ver cómo está:

	SÍ	NO
¿Siente que puede ocuparse de todo lo que necesita hacer?		
¿Tiene una lista preparada para cuando sus amigos ofrecen ayudar?		
¿Tiene suficiente tiempo para ocuparse de sus tareas esenciales?		
¿Se reúne con regularidad con sus amigos?		
¿Ha podido delegar alguna tarea hoy?		
¿Respondió que “sí” a un ofrecimiento de ayuda hoy?		

Si marcó “No” más veces que “Sí”, no está solo. Este capítulo incluye consejos para ayudarle a que comparta las tareas de modo que pueda conservar su salud física y mental.

Si marcó “Sí” más veces que “No”, ¡lo está haciendo muy bien! Este capítulo incluye consejos que pueden ayudarle a seguir haciendo las cosas bien.

El apoyo social ayuda a todos

Algunas personas se sienten incómodas si reciben ayuda, especialmente si están acostumbradas a hacer las cosas por sí mismas o para otras personas.

¿Le cuesta pedir ayuda? ¿Quizá le preocupe agobiar a otras personas? Permitir que los demás lo ayuden es bueno para todos.

1. La ayuda le permite mantener su salud mental y física.
2. Puede cuidar mejor de un ser querido cuando se recibe ayuda.
3. Los familiares y amigos que le ofrecen ayuda y apoyo se sienten más útiles y contentos de poder demostrarle cuánto les importa.

Quizá le incomode pedir ayuda, pero en última instancia es bueno para todos.

Hay personas en su vida que **quieren** ayudar. Y probablemente usted querría ayudar a alguien que estuviera en una situación similar. Recuerde eso si se siente renuente a pedir ayuda.

NO ES UN SIGNO DE DEBILIDAD PEDIR AYUDA.

Recuerde, la mayoría de la gente se alegra o se siente útil cuando le piden ayuda. Tal vez no pueda devolverle el favor a cada persona. Pero sí puede darles un sincero agradecimiento. Más adelante, tal vez tenga la inspiración de devolver el favor dando algo a la comunidad o a otras personas necesitadas.

Obtenga la ayuda que más necesite

Algunos consejos para ayudarle a compartir el trabajo son:

- Considere sinceramente qué es lo que usted **puede** hacer y qué **quiere** hacer.
- Nombre aquellas cosas que sabe hacer.
- Sea realista acerca de cuánto tiempo tiene.
- Piense en las fortalezas de sus amigos y familiares.
- Haga una lista de las tareas que puede delegar o compartir con otras personas.



Póngase en contacto con el Centro de Apoyo al Paciente de Be The Match

LLAME O ENVÍE UN MENSAJE DE TEXTO AL: 1 (888) 999-6743

De lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 5:00 p. m., hora del centro

ENVÍE UN CORREO ELECTRÓNICO A:

pacienteinfo@nmdp.org

Todos nuestros programas y recursos son **GRATUITOS**.

Aunque sea difícil, dejar de lado las cosas que no son esenciales le permitirá tener energía para las cosas que son más importantes para usted.

Estos son 5 pasos que puede dar:

1. Haga una lista de las cosas específicas que es necesario hacer hoy o esta semana.
2. Marque con un círculo aquellas tareas que necesita o quiere hacer usted mismo. Evite elegir más de 5.
3. Haga una segunda lista de todas las personas que hay en su vida, como familiares, amistades, compañeros de trabajo y vecinos.
4. Piense cuáles son sus fortalezas y asigne cada tarea a alguien dentro de su red de apoyo. Por ejemplo, si necesita ayuda con las comidas, alguien que ama cocinar bien podría prepararle comidas y congelarlas.
5. Pida a las personas de la lista que le ayuden con las tareas que ha anotado.

Si no cuenta con suficiente apoyo, considere preguntar en la iglesia o en un grupo de su comunidad local. Si no puede pensar en nadie que pueda ayudar, llame al asistente social especialista en BMT o al Centro de Apoyo al Paciente de Be The Match.



Recursos en internet:

Utilice estas herramientas en línea para ayudar a coordinar la ayuda de sus familiares, amistades, compañeros de trabajo y vecinos.

- Lotsa Helping Hands: LotsaHelpingHands.com

Esté preparado cuando sus amigos ofrezcan ayudar

CUANDO ALGUIEN OFREZCA AYUDAR, DEBE ESTAR PREPARADO Y SER ESPECÍFICO.

DIGA:	NO DIGA:
✓ ¿Podrías ir al supermercado por mí antes del viernes? Puedo enviarte un correo electrónico con la lista ya mismo.	✗ ¿Te molestaría hacer algunas compras por mí en algún momento?
✓ 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?	✗ Quizá podrías cuidarme a los niños alguna vez.

Si bien es mejor ser específico, también es importante ser flexible. Así que, siempre que sea posible, deles algunas opciones a sus amistades y familiares.

¡AYUDA! LA AYUDA QUE RECIBO NO ME AYUDA

Si bien la gente tiene buenas intenciones, el apoyo de los demás a veces no logra cubrir nuestras necesidades o expectativas.

Si eso sucede, tiene todo derecho a decir “Realmente aprecio que quieras ayudar, pero en este momento esto no me está ayudando. Me serviría más si pudieras...”

Si la gente le ofrece ayuda que usted no necesita o no quiere, agrádezcaselo. Dígales que se pondrá en contacto con ellos si necesita algo. Puede decirles que siempre ayuda recibir tarjetas y cartas.



No puedo expresar mi gratitud con palabras. Durante 13 años, jamás imaginé la vida sin anemia drepanocítica. Jamás soñé que la vida podía ser tan maravillosa”.

—Kari, mamá y cuidadora de Justin

Prepárese para lo inesperado

A veces los planes cambian, o suceden cosas inesperadas. Por ejemplo, un examen de control de rutina podría convertirse en un día entero de pruebas y citas.

Tres maneras de prepararse para eventos inesperados son:

1. Haga una lista de las personas a quienes puede llamar de un momento para otro, incluso en medio de la noche. Tenga siempre con usted la información de contacto de esas personas.
2. Deles a sus familiares y amigos de confianza una copia de las llaves de su casa para que puedan entrar a sacar al perro a pasear o a cuidar a sus hijos. Ponga la información de contacto importante junto al teléfono para que la vean.
3. Arme una cadena telefónica o una lista de correos electrónicos y ponga a alguien a cargo, de modo que si usted necesita algo inesperadamente, solo tiene que llamar a una persona y ella se puede encargar del resto.

Agradezca

Los agradecimientos no tienen que ser lujosos ni costosos. Pueden ser algo tan sencillo como mandar un correo electrónico o un mensaje de texto.

Sin ese reconocimiento, quizá se pregunten si lo que hicieron sirvió de algo, o quizá piensen que usted ya no quiere o no necesita su ayuda. Decirles a los amigos cuán deliciosas estaban las comidas que le prepararon, por ejemplo, puede ser todo el agradecimiento que necesitan.

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 la gente que es importante para usted puede contribuir a que se sienta mejor.

Estas son 6 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 qué le está molestando.** Decirle a alguien lo que le preocupa puede ser el primer paso para encontrar soluciones.
- 5. Declare una zona “libre de enfermedad”.** Convenga en no hablar de temas de salud. ¡Dese un respiro!
- 6. Invite a un amigo.** Pida a un amigo que le haga compañía mientras usted hace tareas como quitar las malezas del jardín o lavar la ropa.

Puede ser solo por un rato. Aunque solo tenga 15 minutos para hablar, hágalo. Puede ayudarle a relajarse, librarse del estrés y recobrar la energía.



Tiana, mamá y cuidadora



*Maria, OPN-CG,
orientadora sénior de pacientes receptores
de un BMT*

Apoyo para usted

- Hable con alguien que haya sido cuidador del receptor de un BMT. Solicite que lo pongan en contacto: [BeTheMatch.org/PeerConnect](https://www.bethematch.org/)
- Póngase en contacto con las filiales locales de estas organizaciones:
 - American Cancer Society (Sociedad Estadounidense contra el Cáncer): [Cancer.org](https://www.cancer.org/)
 - The Leukemia and Lymphoma Society (Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma): [LLS.org](https://www.lls.org/)
 - Sickle Cell Disease Association of America (Asociación Estadounidense contra la Anemia Drepanocítica): [SickleCellDisease.org](https://www.sicklecelldisease.org/)
- Utilice herramientas en internet:
 - [CaringBridge.org](https://www.caringbridge.org/)
 - [LotsaHelpingHands.com](https://www.lotsahelpinghands.com/)

Resumen del capítulo

- Tenga un plan para cuando la gente se ofrezca a ayudar.
- Considere usar herramientas en línea para coordinar la ayuda, así usted no tiene que hacerlo.
- Programe una “cita” telefónica por semana con las personas más cercanas para mantenerse en contacto.

Llamaba a mis padres casi todos los días solo para hablar. Me ayudaba muchísimo tener su apoyo”.

—Tami, mamá y cuidadora





Capítulo 4:

Salud física:

su salud también
es importante



Tami, mamá y cuidadora de Sam

Scherika, mamá y cuidadora



Como cuidador, es probable que no esté pensando en su propia salud en este momento. Cuando se da tanto a un ser querido, es común dejar la propia salud de lado.

Este capítulo le ayudará a aprender y practicar maneras sencillas de fortalecer su salud física.

¿CÓMO ESTÁ USTED AHORA?

Tómese un minuto para ver cómo está:

	SÍ	NO
¿Tiene los músculos relajados y cómodos?		
¿Encuentra tiempo para caminar — aunque sean 10 minutos— cada día?		
¿Duerme al menos 7 horas por noche?		
¿Consumo bocadillos y comidas saludables?		
¿Toma aire fresco al menos 10 minutos al día?		
¿Dedica tiempo para cuidar de sí mismo todos los días?		

Si marcó “No” más veces que “Sí”, no está solo. Este capítulo incluye consejos que pueden ayudarle a cuidar mejor de su organismo.

Si marcó “Sí” más veces que “No”, ¡lo está haciendo muy bien! Este capítulo incluye consejos que pueden ayudarle a seguir haciendo las cosas bien.

Estírese y camine para “quemar” el estrés

Una manera de reducir el estrés es “quemarlo” moviéndose más cada día. Como cuidador, quizá pase mucho tiempo sentado, ya sea en el hospital, la sala de espera o hablando con otra gente.

Moverse no solo es agradable, sino que estirarse y caminar ayuda a:

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

Anote un objetivo para caminar cada día, y lleve un registro de su progreso.



Tami, mamá y cuidadora de Sam

Utilice los ejercicios de estiramiento y las imágenes de las páginas 40 a 42 como ayuda para empezar. Algunos consejos para sacar el mayor partido a los ejercicios de estiramiento son:

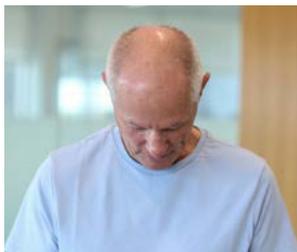
- Fíjese la meta de estirarse al menos 1 vez al día.
- Estírese lenta y suavemente. Evite “rebotar” para estirarse más a fondo porque podría desgarrarse un músculo.
- Estire solo hasta que sienta un leve tirón —estirarse en exceso puede causar daños— y deténgase si le duele.
- Respire lenta y naturalmente —no contenga la respiración al estirarse.

Estiramientos simples que puede hacer en cualquier parte



LATERAL DEL CUELLO

1. Sentado o de pie, con los brazos colgando flojamente a los costados
 2. Incline la cabeza hacia un costado, primero de un lado y después del otro
 3. Mantenga durante 5 segundos
 4. Repita de 1 a 3 veces
-



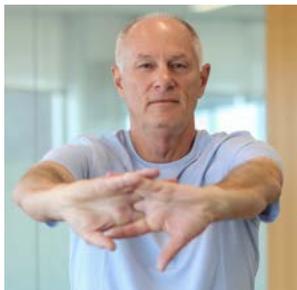
NUCA

1. Sentado o de pie, con los brazos colgando flojamente a los costados
 2. Con suavidad, incline la cabeza hacia adelante para estirar la nuca
 3. Mantenga durante 5 segundos
 4. Repita de 1 a 3 veces
-



LATERAL DEL HOMBRO Y PARTE POSTERIOR DEL BRAZO

1. Sentado o de pie, coloque la mano derecha sobre el hombro izquierdo
 2. Con la mano izquierda, jale del codo derecho cruzando el pecho hacia el hombro izquierdo
 3. Mantenga durante 10 a 15 segundos
 4. Repita del otro lado
-



HOMBRO, ESPALDA MEDIA, BRAZOS, MANOS, DEDOS Y MUÑECA

1. Entrelace los dedos y voltee las palmas hacia afuera
 2. Extienda los brazos hacia adelante a la altura de los hombros
 3. Mantenga durante 10 a 20 segundos
 4. Repita de 1 a 3 veces
-



PARTE POSTERIOR DEL BRAZO (TRÍCEPS)

1. Sentado o de pie, con los brazos por encima de la cabeza
2. Sujete el codo con la mano del brazo opuesto
3. Con suavidad, jale del codo por detrás de la cabeza mientras lentamente se inclina hacia el costado hasta sentir un leve estiramiento
4. Mantenga durante 10 a 15 segundos
5. Repita del otro lado



ESPALDA MEDIA

1. De pie, con las manos en las caderas
2. Flexione las rodillas levemente
3. Con cuidado gire el torso a la altura de la cintura hasta sentir el estiramiento
4. Mantenga durante 10 a 15 segundos
5. Repita del otro lado



TOBILLOS

1. Sentado o de pie, sosteniéndose de algo para mantener el equilibrio
2. Levante la pierna derecha y haga círculos con el pie y el tobillo 8 a 10 veces en una dirección, luego 8 a 10 veces en la dirección opuesta
3. Repita con la pierna izquierda



PANTORRILLA

1. De pie cerca de una pared, apóyese en ella con las manos
2. Coloque el pie derecho delante de usted y flexione la pierna derecha
3. Mantenga la pierna izquierda recta hacia atrás
4. Lentamente, lleve la cadera hacia adelante hasta que sienta el estiramiento en la pantorrilla izquierda
5. Mantenga el talón izquierdo en el piso y los dedos del pie apuntando hacia adelante
6. Mantenga durante 10 a 20 segundos
7. Repita del otro lado



PARTE POSTERIOR DEL MUSLO (ISQUIOTIBIALES)

1. De pie, con los pies separados el ancho de los hombros
2. Mantenga los talones en el piso y los dedos del pie apuntando hacia adelante
3. Flexione las rodillas levemente hasta agacharse
4. Mantenga durante 30 segundos
5. Repita del otro lado



PARTE DELANTERA DEL MUSLO (CUÁDRICEPS)

1. De pie cerca de una pared, coloque la mano derecha en la pared para apoyarse
2. Erguido de pie, flexione la pierna izquierda y tómesese el pie izquierdo por el empeine con la mano izquierda
3. Lleve el talón hacia las nalgas
4. Mantenga durante 10 a 20 segundos
5. Repita del otro lado



PARTE INTERIOR DEL MUSLO, INGLE

1. De pie con los pies apuntando hacia adelante, separados un poco más que el ancho de los hombros; tómesese de algo para mantener el equilibrio
2. Flexione la rodilla derecha levemente
3. Baje la cadera izquierda en dirección a la rodilla derecha
4. Mantenga durante 10 a 15 segundos
5. Repita del otro lado

Maneras fáciles de caminar un poco más cada día



Cada paso cuenta, ¿pero sabe cuántos pasos da en un día? Tal vez no sepa lo poco que se mueve, hasta que sienta el cuerpo rígido o dolorido.

Un rastreador de actividad o contador de pasos puede ayudarle a saber cuántos pasos da ahora y a fijarse metas para caminar más. Muchos de estos son gratuitos y se pueden descargar en un smartphone o un smartwatch. También puede llevar la cuenta de los minutos que camina. Entonces cada día podrá agregar unos pocos más.



CÓMO SACAR EL MAYOR PROVECHO A UN RASTREADOR DE ACTIVIDAD O CONTADOR DE PASOS

- **Fíjese una meta.** Vea cuántos pasos puede dar en un día promedio, y fíjese una meta de agregar más. Vaya aumentando gradualmente hasta llegar a 10,000 pasos al día.
- **Verifique su progreso.** Si ya promedia la tarde y solo ha alcanzado la mitad de su meta, dedique algunos minutos a caminar más.
- **Apúntelo.** Use un diario u otro registro diario para llevar la cuenta de su progreso. ¡Celebre sus logros!



Alison, esposa y cuidadora

Maneras de agregar más pasos a su día

MIENTRAS ESTÉ EN EL HOSPITAL:

- Camine con su ser querido u otros cuidadores ida y vuelta por los pasillos.
- Pregunte si en el hospital hay una cinta sin fin o una senda para caminar que pueda usar.
- Pregunte si hay alguien que pueda reemplazarlo mientras sale a caminar un rato, aunque sea 10 o 20 minutos.
- Use las escaleras en vez del ascensor.
- Tome el camino más largo para ir a la cafetería.
- Pregunte a un fisioterapeuta si hay alguna posibilidad de caminar, hacer ejercicio o tomar clases de yoga en el hospital o en la comunidad.

MIENTRAS ESTÉ EN SU CASA:

- Saque al perro a caminar durante 5 o 10 minutos más.
- En vez de reunirse con un amigo para tomar café, sugiérale salir a caminar.
- Camine por la casa durante los comerciales de televisión.
- Si el médico lo autoriza, salga a dar paseos cortos con su ser querido.

Karen, esposa y cuidadora de Bob



Disminuya el estrés para descansar lo necesario

A muchos cuidadores les resulta difícil dormir 7 u 8 horas y descansar bien todas las noches. Si no está durmiendo bien, es posible que tenga menos energía, que le cueste más sobrellevar el estrés y que tenga dificultad para pensar con claridad.

7 COSAS QUE AYUDAN A DORMIR MEJOR POR LA NOCHE

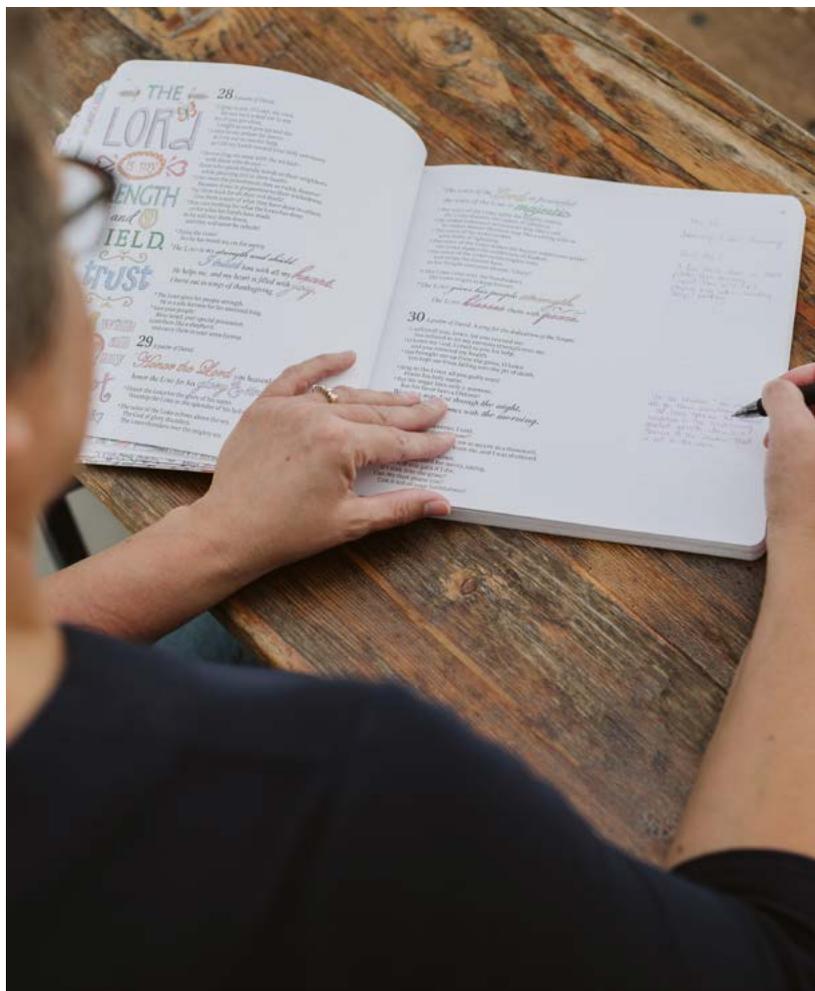
- 1. Despiértese y vaya a la cama todos los días aproximadamente a la misma hora.**
- 2. Pase algo de tiempo al aire libre todos los días.**
- 3. Camine, estírese o haga otros ejercicios por la mañana o por la tarde.** Evite los ejercicios vigorosos cerca de la hora de acostarse porque podría hacer que le cueste más dormirse.
- 4. No consuma cafeína desde al menos 4 a 6 horas antes de la hora de acostarse.** Esto incluye café, té, bebidas gaseosas y chocolate. Algunas personas deben dejar de consumir cafeína incluso antes en el día para dormir bien.
- 5. Evite tomar alcohol cerca de la hora de ir a acostarse.** Aunque puede ayudarle a dormirse más rápido, también puede hacer que se despierte durante la noche, lo que hará que descanse menos.
- 6. No consuma comidas pesadas cerca de la hora de ir a acostarse.** Coma un bocadillo ligero antes de ir a la cama si tiene hambre.
- 7. Procure no fumar cerca de la hora de acostarse** ni a mitad de la noche. Si está usando un parche de nicotina, cámbieselo por la mañana, no por la noche.

5 COSAS QUE AYUDAN A DORMIRSE MÁS RÁPIDO

- 1. Use el dormitorio solo para dormir.** No coma ni mire televisión. Evite mirar el celular, la tableta o la computadora desde al menos 30 minutos antes de ir a acostarse.
- 2. Mantenga el dormitorio oscuro, a una temperatura agradable y silencioso.** Si el ruido lo despierta, use un ventilador como “ruido de fondo” o use tapones blandos para los oídos.
- 3. Use técnicas de relajación antes de ir a la cama,** como ejercicios de meditación o respiración profunda, para aquietar los pensamientos.
- 4. Si su ser querido está despierto o intranquilo por la noche, duerma en una habitación separada.** Si le preocupa que no lo oirá si llama para pedir ayuda, use un monitor de bebés.
- 5. Hable con el médico sobre sus problemas de sueño.** Es posible que haya cosas que pueda hacer para ayudar a solucionarlos. Lleve un registro diario de sus hábitos de sueño durante 1 o 2 semanas antes de la visita al médico y muéstréselo cuando vaya.

3 COSAS QUE PUEDE HACER CUANDO LOS PENSAMIENTOS NO LE PERMITEN DORMIR

1. **Lea un libro o una revista** para distraerse.
2. **Si no se duerme en un lapso de 20 minutos, levántese de la cama y haga algo relajante.** Beba un vaso de leche tibia, haga un ejercicio de respiración profunda, tome un baño caliente o haga algún estiramiento suave. Luego regrese a la cama.
3. **Escriba sus pensamientos en papel** para sacárselos de la mente. Luego, inspire profundamente y dígase: “No puedo hacer nada al respecto ahora. Ya los escribí y por la mañana los revisaré cuando esté más descansado”.



Al comer al paso: qué comer y qué no

El estrés puede afectar la manera en que comemos. A veces comemos demasiada cantidad, o demasiado poca, o elegimos algo rápido o que nos reconforte, pero que no es nutritivo. Comer más sano puede ayudar a tener más energía y sentirse mejor durante el día.

Cuando no tenga tiempo de cocinar, o esté en el hospital, hay algunas cosas que puede hacer:

COMA ESTO:	NO ESTO:
✓ Pasas de uva, nueces, cereales, frutas disecadas o pretzels	✗ Golosinas o papitas de la máquina expendedora, o no comer nada
✓ Yogur, queso de tipo mozzarella y galletas saladas, bananas, uvas	✗ Galletitas dulces, barras de chocolate o cereales con alto contenido de azúcar
✓ Agua, agua con gas, té helado o jugo	✗ Gaseosas de cola o bebidas deportivas
✓ Una papa asada y una ensalada pequeña en un restaurante de comida rápida	✗ Hamburguesa con queso y papas fritas
✓ Verduras prelavadas y cortadas como apio, palitos de zanahoria y vainitas	✗ Saltearse las verduras
✓ Varias comidas pequeñas y bocadillos al día	✗ Saltearse comidas y luego comer gran cantidad antes de ir a la cama
✓ Alimentos con alto contenido de vitaminas B y C, para protegerse contra las enfermedades, como: chips de camote, tostadas de pan integral o naranjas	✗ Alimentos poco nutritivos: papitas fritas, tostadas de pan blanco, caramelos de naranja



Scherika, mamá y cuidadora de Rhiannon (centro), con Reyna, hermana de Rhiannon

Mantenerse hidratado puede ayudarle a sentirse más concentrado y con más energía para que así pueda ocuparse mejor de su ser querido”.

—Bilan, MSW, OPN-CG,
orientadora de los pacientes
receptores de un BMT

Estos consejos podrían ayudarle a mantenerse hidratado:

- Lleve consigo una botella de agua durante el día.
- Use una botella que se pueda poner en el congelador para tener agua helada todo el día.
- Agregue limón verde o amarillo al agua para mejorar el sabor.
- Coma bocadillos de alimentos con gran contenido de agua, como uvas, sandía o paletas de helado.

“Aliviadores del estrés” que pueden aumentar el estrés

A veces la gente bebe alcohol o fuma para relajarse. Pero los efectos relajantes no duran mucho e incluso pueden causar otros problemas.



BEBIDAS ALCOHÓLICAS

Es posible que beber alcohol no le esté ayudando a relajarse si:

- No está durmiendo bien
- Se siente con resaca por la mañana

Si bebe alcohol, lo mejor es hacerlo con moderación. Esto significa:

- **Mujeres:** No más de 1 copa por día
- **Hombres:** No más de 2 copas por día



Recursos:

Si teme tener un problema de alcoholismo, visite [FindTreatment.SAMHSA.gov](https://www.findtreatment.samhsa.gov) o llame al **1-800-662-HELP (4357)** para recibir apoyo y recursos gratuitos de manera confidencial.

TABAQUISMO

Puede ser difícil dejar de fumar cuando estamos bajo mucho estrés. Pero el tabaco puede afectar el sueño, causar enfermedades cardíacas y pulmonares y hacer que su ser querido tenga un mayor riesgo de contraer una infección.

Procure lo más que pueda limitar lo que fuma y solo fume al aire libre. Para fumar menos, cambie los cigarrillos por goma de mascar o pastillas de nicotina. También puede pedir a otro cuidador o un amigo que no fume que lo acompañe a ir a caminar si siente un fuerte deseo de fumar.

Si está listo para dejar de fumar, llame a *QuitLine Services* al **1 (800) QUIT-NOW (784-8669)** para recibir apoyo telefónico y recursos gratuitos.



No necesita cambiar todo su estilo de vida. Simplemente concéntrese en una cosa (comer bien, caminar más o beber o fumar menos). Pídale apoyo a sus familiares y amigos para hacer este cambio”.

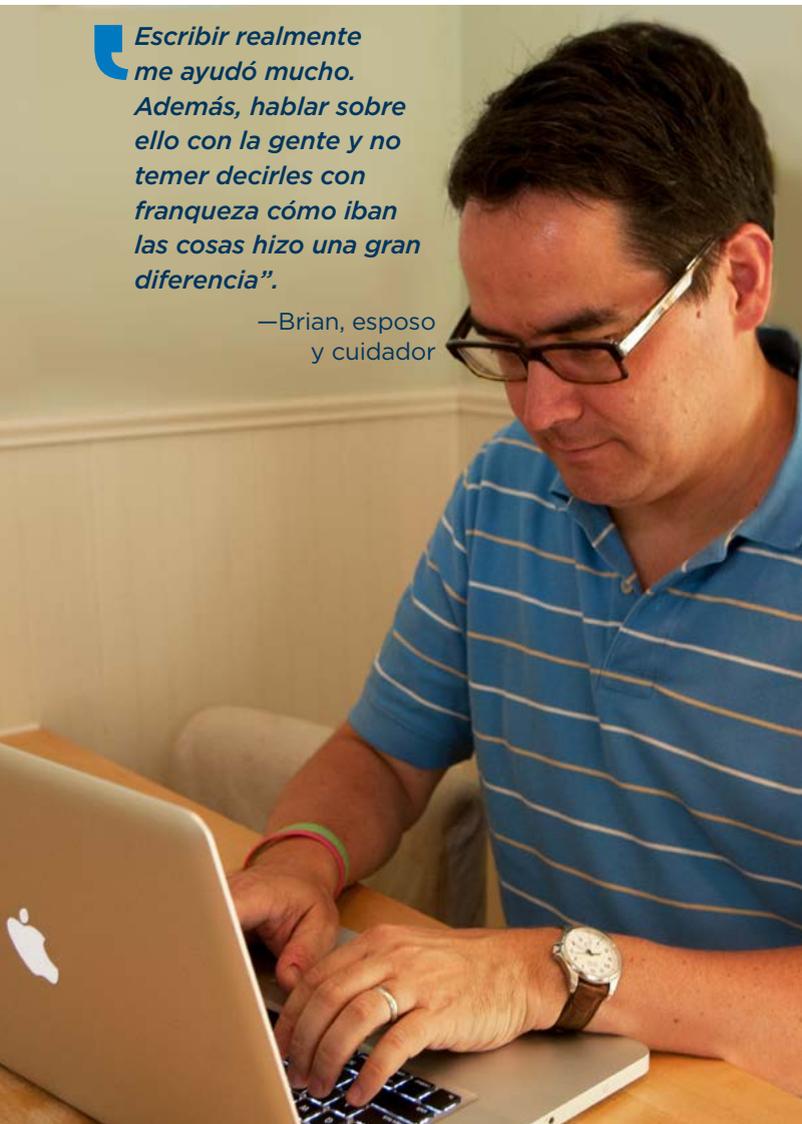
—Brenna, MPH, RN, ONN-CG,
orientadora de pacientes
receptores de BMT

Trátese bien

Con todo lo que sucede a su alrededor, es muy normal que ignore lo que su cuerpo le está diciendo. Tómese tiempo para escribir cómo se siente USTED, y qué necesita hoy.

Escribir realmente me ayudó mucho. Además, hablar sobre ello con la gente y no temer decirles con franqueza cómo iban las cosas hizo una gran diferencia”.

—Brian, esposo y cuidador



- **Téngase consideración**
Escuche a su cuerpo cuando le dice que está cansado y necesita descansar. No hay nada de malo en tomarse un descanso.
- **Acuda a sus citas médicas**
Procure acudir a sus propias citas médicas lo más posible. Y no olvide reabastecer sus propios medicamentos recetados. Si está lejos de casa, hable con el asistente social especialista en BMT para que le ayude a encontrar recursos de atención médica locales.
- **Tómese tiempo para un masaje**
Para recibir un masaje de bajo costo, pregunte si hay un masoterapeuta que done tiempo a los pacientes y familiares en los centros médicos. O bien, busque una escuela de masajes en su zona.
- **Tómese tiempo para reír y jugar**
Dedique 5 minutos a mirar un video divertido en YouTube o busque un buen libro de chistes.
- **Trátese del mismo modo como trataría a un amigo**
Si se da cuenta de que se está exigiendo demasiado o hablándose a sí mismo de forma negativa, piense cómo le hablaría a un amigo. Probablemente sería amable y comprensivo con su amigo. Háblese de la misma manera.

Resumen del capítulo

Para mantener la salud física y reducir el estrés:

- Estírese un poquito cada día, a cualquier hora y en cualquier lugar.
- Fíjese una meta diaria para caminar, ya sea contando los pasos o los minutos.
- Logre descansar siguiendo los consejos para dormir bien.
- Elija alimentos saludables.
- Trátese bien.

En el hospital, mi hija y yo nos divertimos mucho. Hicimos fiestas de baile, decoramos la habitación y nos reímos. Pero, en realidad, nunca encontré tiempo para mí. Al mirar atrás, quisiera haberme cuidado mejor físicamente”.

—Scherika, mamá y cuidadora



Scherika, mamá y cuidadora de Rhiannon



Audrey, esposa y cuidadora



Capítulo 5:

Cómo relajarse y recargar energía: busque maneras de reducir el estrés



Edna, mamá y cuidadora

Si se siente tenso y estresado, use los ejercicios de relajación de este capítulo para liberar tensión y disminuir el estrés. Muchos de estos ejercicios no llevan mucho tiempo. Con solo dedicar algunos minutos aquí y allá a lo largo del día puede contribuir a sentirse relajado y a recargar energía.

Este capítulo le ayudará a aprender y poner en práctica maneras sencillas de aliviar el estrés.

¿CÓMO ESTÁ USTED AHORA?

Tómese un minuto para ver cómo está:

	SÍ	NO
¿Sabe usted qué le causa estrés?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Encuentra tiempo para descansar y relajarse cada día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Puede dejar de lado las emociones negativas fácilmente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando se acumula el estrés, ¿puede responder con rapidez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando trata de dejar salir el estrés, ¿lo logra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Puede hacer al menos una cosa que disfrute cada día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si marcó “No” más veces que “Sí”, no está solo. Este capítulo incluye consejos que pueden ayudarle a reducir el estrés.

Si marcó “Sí” más veces que “No”, ¡lo está haciendo muy bien! Este capítulo incluye consejos que pueden ayudarle a seguir haciendo las cosas bien.

Averigüe qué cosas le causan estrés

Para cada persona las cosas que le desencadenan estrés y las maneras para calmarse son distintas. Si nota que tiene signos de estrés, un ejercicio de relajación podría ayudarle a sentirse mejor.

Cuando se sienta estresado, repase lo que sucedió. Anote:

- ¿Qué le causó el estrés?
- ¿Dónde lo sintió? ¿En la espalda? ¿En el cuello? ¿O, quizá, en los hombros?
- ¿Cómo se sintió física y emocionalmente?
- ¿Cómo respondió?
- ¿Qué lo ayudó a sentirse mejor?

RELAJACIÓN SIMPLE

Los ejercicios de relajación son técnicas: cuanto más las practique, más ayudarán. Cuando estamos relajados, tenemos:

- La frecuencia cardíaca más lenta
- La presión arterial más baja
- Mejor concentración
- Menos malestar

5 MANERAS FÁCILES DE RECARGAR ENERGÍA AHORA

1. Dedique de 5 a 10 minutos al día a estar en silencio y respirar. Puede estirarse, mirar por la ventana o meditar durante 5 minutos.
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 tiempo para apreciar el agua de la ducha.
4. Alce y acaricie a su gato varios minutos o juegue al aire libre con su perro.
5. Mire algunos videos graciosos en línea para recuperar su sentido del humor. Si tiene más tiempo, a la noche vea una película con su ser querido.



AL TERMINAR EL DÍA, piense en todo lo que logró y celébrelo. Si es necesario, haga una lista de las cosas que debe hacer para el día siguiente. Ya hizo bastante por hoy.

Edna, mamá y cuidadora



Logre un estado de paz respirando

La respiración abdominal profunda es una actividad sencilla que puede realizar casi en cualquier lado. Le da rápidamente energía y oxígeno para reducir el estrés y la tensión corporal.

PASOS DE LA RESPIRACIÓN PROFUNDA:

1. Sentado o de pie, con una buena postura.
2. Coloque una mano suavemente sobre el abdomen.
3. Inhale por la nariz.
4. Llene la parte baja de los pulmones y sienta cómo el abdomen le empuja la mano hacia afuera.
5. Mantenga la respiración durante 1 o 2 segundos.
6. Exhale lentamente, y visualice cómo saca hacia afuera los pensamientos estresantes o las preocupaciones.
7. Haga esto durante 5 a 10 minutos, dos veces al día.

Optativo: Con cada inspiración profunda, dígame algo que lo ayude a tranquilizarse. Por ejemplo, podría decirse: “Estoy calmado y relajado” o “Soy el mejor cuidador que puedo ser”.

TÓMESE UN DESCANSO CADA DÍA. Puede ser necesario que de hecho lo incluya en su agenda. Haga que sea una prioridad. Separe 10 a 20 minutos al día como tiempo para USTED.

USE LA IMAGINACIÓN PARA DISTENDERSE

La imaginación intencional es una técnica que consiste en formarse una imagen mental de algo que le ayude a sentirse positivo o relajado.

Algunos ejemplos de imágenes mentales que puede evocar son:

- **Un lugar preferido**, un lugar donde vaya con su familia o solo. ¿Qué sonidos oye? ¿Qué huele en el aire?
- **Un bosque con montañas y un lago**. Vea cómo la luz del sol o la luna se refleja en el agua. Oiga cómo cantan los pájaros. Huela el aroma de los pinos.
- **Una playa tropical**. Sienta la brisa fresca en el cuerpo. Oiga el sonido de las olas. Huela las flores tropicales. Saboree la fruta.

Déjese guiar para relajarse

Si tiene dificultad para traer imágenes a la mente, podría probar con la imaginación guiada, en la que se utiliza un narrador. Estos son algunos de los tipos diferentes de imaginación guiada:

Respiración profunda: Utiliza la respiración profunda para ayudar a relajar la mente y el cuerpo.

Relajación progresiva: Ayuda a relajar los músculos tensionados, desde la cabeza hasta los dedos de los pies.

Meditación sonora: Utiliza el sonido para ayudarlo a que se sienta relajado.

Escaneo: Ayuda a buscar lugares del cuerpo donde tenga tensión y luego, a relajarlos.

Busque “imaginación guiada” o “meditación guiada” en YouTube para ver distintos videos breves.



Tiana, mamá y cuidadora de Demier



Tami, mamá y cuidadora

DÉJESE LLEVAR POR LA MÚSICA

Escuche música mientras:

- Hace los ejercicios suaves de estiramiento descritos en el capítulo *Salud física*
- Se duerme
- Escribe en su diario de bienestar
- Practica respiración profunda
- Sigue el ritmo con los pies o baila

Si no puede tomarse tiempo hoy, haga que sea una prioridad mañana.

TÓMESE MOMENTOS PARA USTED

Estas son **5 MANERAS SENCILLAS** de lograr tomarse algo de tiempo para usted:

1. Dese permiso para descansar y hacer cosas para usted.
2. Dígalos a los demás que el tiempo que dedica para usted es “sagrado”.
3. Haga que esto sea una prioridad por usted y por su ser querido.
4. Programe el tiempo y respételo.
5. Descubra qué es más efectivo. ¿Sentarse en el jardín? ¿Caminar? ¿Dedicar algunos minutos a un pasatiempo? ¿O leer un libro?

MÁS MANERAS DE REDUCIR EL ESTRÉS

- 1. Continúe haciendo algunas de sus actividades habituales.** Estas podrían ser sus pasatiempos, deportes y programas de ejercicio, pasar tiempo con amigos y otros familiares y realizar proyectos de trabajo. Estas rutinas pueden ayudarlo a lograr un equilibrio.
- 2. Agregue descansos a su rutina.** Separe 15 a 30 minutos al día como tiempo para usted. Apúntelo en el calendario. Use el tiempo para:
 - Recostarse y cerrar los ojos
 - Escuchar música
 - Sentarse al aire libre
 - Salir a caminar
 - Leer un capítulo de un libro
 - Hojear un periódico o una revista
 - Llamar a un amigo
- 3. Declare una “zona libre de enfermedad”.** Tómese respiros de hablar sobre el trasplante y otros temas médicos creando una “zona libre de enfermedad”. Separe una hora o toda una noche en la que se pueda hablar de cualquier cosa, menos del trasplante y la recuperación.
- 4. Busque lugares para tomarse un descanso mental.** Ponga canciones enérgicas en el automóvil y cántelas. O bien, mientras espera en alguna cola, piense en 3 cosas por las que siente agradecimiento ese día.
- 5. Tómese una noche libre para salir si puede.** Tómese una pequeña vacación, aunque solo sea por una noche. Podría ser una noche en soledad, con su ser querido o con amigos. Tomarse una noche libre puede ayudarlo a recomenzar con más energía o una nueva perspectiva.

Si siente que cada vez tiene más estrés, piense qué lo está causando y luego use los ejercicios que damos en este capítulo para relajarse y recargar energía.

Puede comenzar de inmediato incorporando estas actividades a su rutina diaria:

- Escuchar música.
- Inhalar profundamente.
- Practicar la imaginación guiada.
- Imaginarse en un lugar relajante.
- Programar algún tiempo para usted.





Capítulo 6:

Maneras de encontrar paz y cosas positivas

Scherika (derecha), mamá y cuidadora de Rhiannon (centro), con Reyna, hermana de Rhiannon



Terri, mamá y cuidadora de Jodi

Maneras de encontrar paz y cosas positivas

Muchos cuidadores dicen que encontraron cosas positivas en el proceso, como momentos de amor o gratitud que los ayudaron en el momento justo. Algunos cuidadores incluso tuvieron cambios profundos en su fe o en su manera de ver la vida.

Este capítulo lo ayudará a encontrar cosas positivas en su experiencia como cuidador.

¿CÓMO ESTÁ USTED AHORA?

Tómese un minuto para ver cómo está:

	SÍ	NO
¿Ha descubierto una fortaleza que no sabía que tenía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Puede encontrar pequeñas cosas por las que siente agradecimiento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Puede encontrar momentos de alegría y belleza en su vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Encuentra que se siente más cerca de su ser querido, o de los demás?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Es capaz de encontrar algo que le haga sonreír cada día?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si marcó “No” más veces que “Sí”, no está solo. Este capítulo incluye sugerencias que pueden ayudarle a encontrar cosas positivas durante su experiencia como cuidador.

Si marcó “Sí” más veces que “No”, ¡lo está haciendo muy bien! Este capítulo incluye consejos que pueden ayudarle a seguir haciendo las cosas bien.

Cómo recordar su identidad

Ser cuidador quizá sea su papel más importante en este momento. Pero solo es una parte de lo que es usted. Cuatro maneras de no perder el contacto con otros aspectos de su identidad son:

1. Continúe haciendo actividades que signifiquen mucho para usted, por ejemplo, algo relacionado con sus pasatiempos o sus amigos.
2. Pase tiempo mirando viejas fotografías.
3. Lea cartas, tarjetas o correos electrónicos viejos.
4. Comparta un recuerdo entrañable con un amigo, como alguna anécdota de su infancia.

Encuentre paz aceptando el cambio

Acepte que su vida ha cambiado de maneras no deseadas. Este es el primer paso para lograr la aceptación y tener paz. Luego, exprese las emociones que siente. Tal vez necesite gritar, llorar, reír o escribir.

Practique la aceptación

Tenga en mente que la aceptación y la paz **no** significan renunciar a la esperanza. La aceptación le ayudará a avanzar. Puede ser algo tan simple como decirse: “Esta es mi vida en este momento. Ahora, ¿qué voy a hacer al respecto? ¿Cómo puedo pasarla lo mejor que puedo?”.

BUSCAR UN SIGNIFICADO

Es normal lamentarse de los cambios en la vida, como su carrera, su salud, sus finanzas y la vida con su ser querido. Es normal sentirse triste por los cambios y las pérdidas. Pero también hay que estar atento a las cosas que puede haber ganado. Por ejemplo, es posible que:

- Aprenda que es más fuerte de lo que había pensado.
- Se sienta más cerca de su ser querido, su familia o sus amigos.
- Haga elecciones distintas en su vida, como vivir más sencillamente o pasar más tiempo con la familia.

Algunas maneras de buscar sentido son:

- Escribir lo que piensa y siente en un diario.
- Conversar con su líder religioso o espiritual.
- Hablar con un psicoterapeuta, asistente social o psicólogo.
- Hablar con otras personas que hayan vivido experiencias similares.
- Decirles a los demás lo que ha aprendido a través de su experiencia.



Tiana, mamá y cuidadora de Demier

BUSCAR MOMENTOS DE ALEGRÍA Y BELLEZA

Si mantiene abiertos los ojos y los oídos, puede encontrar momentos de alegría y belleza. Pueden surgir en lugares inesperados, como un enfermero amable que hace lo imposible por ayudar, un momento afectuoso especial con su ser querido, o una amistad nueva o fortalecida.

Esté preparado para estos momentos y atesórelos. Disfrútelos, escríbalos y guárdelos en la memoria. Pueden ayudarle cuando se sienta triste o desalentado.

CREAR MOMENTOS Y RECUERDOS POSITIVOS

Aún es posible encontrar actividades nuevas y crear nuevos recuerdos juntos. Algunos cuidadores dicen que comenzar una nueva tradición les ayudó mucho.

Algunas ideas son:

- Instituya una noche para jugar a algo con la familia o con amigos.
- Léale un cuento a su hijo.
- Use las redes sociales para mantenerse en contacto con familiares y amigos que estén lejos.
- Haga un picnic en el parque o en el jardín de su casa para almorzar.
- Celebre los pequeños logros o hitos.
- Antes de comer, pida a todos que compartan lo mejor que les pasó ese día, no importa cuán pequeño sea.

Compartir los momentos positivos con otras personas puede hacer que todos se sientan mejor.

LA REFLEXIÓN

Tómese tiempo para reflexionar sobre cuán lejos ha llegado. Quizá las cosas no estén bien ahora. ¿Hubo algún momento en el pasado que fue peor? Ha superado algunos momentos difíciles y puede enorgullecerse de ello. Usted es una persona fuerte y resiliente.

LA ESPIRITUALIDAD

Es posible que surjan preguntas sobre el sentido de la vida y la muerte al transitar la experiencia del cuidador. La espiritualidad es muy personal y significa distintas cosas para cada persona. Para algunas, sentirse cerca de un poder superior les brinda fortaleza y apoyo.

Algunas ideas para ayudarle a explorar su espiritualidad cada día son:

- Lea un libro inspirador.
- Escuche música espiritual.
- Tenga siempre a la mano alguna cita significativa o motivadora.
- Rece o medite.
- Hable con un miembro de su comunidad religiosa u otra persona con una naturaleza espiritual similar.
- Visite un sitio para la oración o un lugar especial de contemplación.

MANERAS DE EXPRESAR GRATITUD

Incluso en los momentos más difíciles, es posible encontrar cosas por las cuales estar agradecido. Para contribuir a sentirse agradecido durante la recuperación del trasplante de su ser querido, lleve un diario de gratitud:

1. Escriba aquellas cosas en su vida por las cuales siente agradecimiento. Piense en cosas simples, como un rayo de sol, darse una ducha caliente o dormir en una cama cómoda.
2. Cada día, agregue algo nuevo que haya sucedido por lo cual se sienta agradecido. Por ejemplo, puede ser el buen resultado de un análisis, el progreso en la recuperación o la llamada de un buen amigo.

Si se propone escribir al menos 3 cosas por las que siente agradecimiento cada día, encontrará que:

- El primer día es posible que le cueste hacer una lista.
- El segundo día le resultará más fácil.
- Pronto, comenzará a reconocer las cosas por las que siente agradecimiento a medida que suceden.

Cuando esté listo, considere ayudar a otras personas que estén en su situación

Siempre he establecido límites personales entre lo que es gracioso y lo que no lo es. He dicho frases como “Simplemente hay algunas cosas de las que no debemos reírnos”. Estaba equivocada. La risa surge de la tragedia cuando más la necesitamos, y nos recompensa por nuestra valentía”.

—Erma Bombeck
escritora y sobreviviente del cáncer

Dar a los demás puede ser una manera de crear algo significativo y positivo a partir de una experiencia muy compleja y difícil.

Maneras de devolver el favor:

- Comparta sus experiencias en un grupo de apoyo o en un debate por internet. Su experiencia puede brindar esperanza y motivación a otras personas.
- Participe en una organización nacional o local en la que crea.
- Abogue por apoyo y recursos para los cuidadores en su clínica.

HUMOR, SONRISAS Y RISA

Puede no resultar fácil encontrar humor en circunstancias difíciles. La risa puede sentirse extraña cuando la situación es seria. Pero el humor es aceptable y hace bien. Ayuda a liberar el estrés y a sobrellevar los desafíos.

Cuando ríe no significa que esté minimizando la situación. Significa que está sobrellevándola lo mejor que puede. Piense que es su manera de no permitir que el trasplante y la recuperación lo superen.

Resumen del capítulo

- Cuidar de un ser querido puede ser una experiencia agotadora, llena de giros y vueltas inesperados.
- Ya sea que encuentre o no cosas positivas a lo largo de su experiencia como cuidador, esté abierto a la posibilidad.
- Busque pequeñas expresiones de amor, paz o gratitud cada día.

Tiana, mamá y cuidadora de Demier



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 que puedan 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](https://www.BetheMatch.org/Patient)



APOYO PARA LOS CUIDADORES DE RECEPTORES DE UN BMT

Estamos para ayudarlo.

Además de los recursos para los pacientes, el Centro de Apoyo al Paciente de Be The Match® ofrece información y programas de apoyo a los cuidadores de receptores de un BMT.

Podemos ayudarlo a sobrellevar las dificultades que supone cuidar de un ser querido durante el proceso del trasplante.

LLAME O ENVÍE UN MENSAJE DE TEXTO AL: 1 (888) 999-6743

CORREO ELECTRÓNICO:
pacienteinfo@nmdp.org

VISITE: [BeTheMatch.org/Caregiver](https://www.BetheMatch.org/Caregiver)

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.