

# SER CUIDADOR DEL RECEPTOR DE UN TRASPLANTE

Cuando un ser querido necesita un trasplante, a menudo cambian la vida, los roles y las responsabilidades de toda la familia. Recuerde: el proceso del trasplante se parece más a una maratón que a una carrera. A medida que avanza a lo largo del proceso del tratamiento del trasplante con su ser querido, es importante que se ocupe de usted mismo para mantenerse sano.

## CONTINÚE LEYENDO PARA INFORMARSE SOBRE:

- Quién puede ser cuidador
- Qué hace el cuidador antes y después del trasplante
- Cómo cuidar de usted mismo mientras sea cuidador
- Recursos para ayudarle a ser cuidador

## ¿QUÉ ES UN CUIDADOR?

Un cuidador es alguien que estará presente para apoyar y cuidar a un ser querido a lo largo de todo el proceso del trasplante. Como cuidador, usted tiene un papel importante en el tratamiento y la recuperación del paciente. De hecho, la mayoría de los centros de trasplante exigen que el paciente tenga un cuidador antes del trasplante.

### El cuidador puede ser:

- El cónyuge o pareja
- Un hijo adulto
- Un hermano
- Uno de los padres
- Un amigo o compañero de trabajo

Como cuidador, es posible que se le pida ayuda con las necesidades médicas, económicas y emocionales. La tarea de ser cuidador puede parecer abrumadora. Ayuda saber qué es lo que tendrá que hacer. Los médicos, enfermeros y asistentes sociales en el centro de trasplantes le

ayudarán a conocer su función. Be The Match® también brinda apoyo a los cuidadores con programas y recursos.

## ¿QUÉ HACE UN CUIDADOR ANTES DEL TRASPLANTE?

Cuando un ser querido ingresa al hospital para recibir un trasplante, es posible que usted esté allí todo el día, casi todos los días de la semana y, en algunos casos, también toda la noche. Aun antes del trasplante, su ser querido podría necesitar algún apoyo y ayuda adicional.

### Para brindar apoyo a su ser querido con su atención médica, usted puede:

- Acompañarlo en el hospital o la clínica durante las visitas al médico para escuchar y hacer preguntas
- Pedir a los médicos que expliquen cuáles son las opciones de tratamiento, los resultados de las pruebas y los medicamentos
- Llevar un registro de todos los tratamientos en un cuaderno
- Hablar con su ser querido para entender los objetivos del tratamiento

### Para brindar apoyo en el aspecto financiero, usted puede:

- Averiguar qué pagará el seguro y qué tendrá que pagar usted o su ser querido
- Preguntar al asistente social o coordinador financiero sobre otras ayudas económicas
- Ayudar a planificar cómo pagar los costos personales del trasplante
- Ayudarle a mantener activo el seguro de salud y otros beneficios del paciente



### **Para brindar apoyo emocional, usted puede:**

- Estar ahí para escuchar, hablar o simplemente estar junto a su ser querido
- Entender qué le preocupa y ayudar a trazar un plan para resolver esas preocupaciones
- Pasar tiempo con el paciente haciendo cosas que ambos disfruten
- Ayudar en la comunicación con los familiares y amigos de su ser querido

### **¿QUÉ HACE EL CUIDADOR DESPUÉS DEL TRASPLANTE?**

El día que el paciente regresa a su casa después de un trasplante suele ser un día feliz. Todo el mundo está contento con el regreso a casa. Sin embargo, también puede ser angustiante abandonar el cuidado constante que brinda el equipo de trasplante del hospital. Su ser querido puede necesitar mucha ayuda de usted. Muchos cuidadores encuentran que ahora tienen más que hacer que durante la estadía en el hospital. Quizá se sientan listos para regresar a una vida más normal, pero la recuperación del paciente puede llevar mucho tiempo.

### **Antes de que se vayan del hospital, el equipo de atención médica le enseñará:**

- Cómo cuidar de su ser querido en la casa
- Qué hacer si ocurre una emergencia
- A quién llamar si tiene preguntas

Una vez que regrese a casa al salir del hospital, una de sus tareas más importantes será estar atento a si aparecen síntomas nuevos o problemas y avisar al médico de inmediato. Eso se debe a que esperar para informar síntomas podría tener serias complicaciones.

### **También es posible que necesite:**

- Ayudar a su ser querido a administrar los medicamentos correctos a la hora correcta
- Ocuparse del cuidado del catéter central, si aún lo tiene insertado
- Llevarlo a las citas al hospital o la clínica, a veces con urgencia
- Protegerlo de las infecciones limpiando la casa y ocupándose de los niños y las mascotas
- Cocinar los alimentos de forma segura y ayudarlo a seguir las reglas sobre qué puede comer sin riesgos

Recuerde, quizá tenga que estar disponible todo el tiempo, en caso de que su ser querido necesite ayuda médica de inmediato.

### **¿PUEDE HABER MÁS DE UN CUIDADOR?**

La mayoría de las veces, hay una persona que actúa como el cuidador principal. A veces, un grupo de personas puede encargarse de cuidar al paciente en equipo. Incluso si usted es el cuidador principal, debe tratar de encontrar tareas que pueda delegar a otras personas.

Cuando un grupo comparte el papel de cuidador, tanto la organización como la comunicación son clave para que funcione. Usted puede:

- Organizar una comunidad de familiares y amigos que colaboren. Hay un recurso gratuito en línea, llamado Lotsa Helping Hands, en **lotsahelpinghands.com**. Con este calendario por Internet para un grupo privado, se puede ver qué tipo de ayuda se necesita y cuándo, así todos pueden sumarse y colaborar para que la vida del cuidador transcurra más fluidamente.
- Organizar un equipo de cuidadores. Para obtener ideas, visite **ShareTheCare.org**.

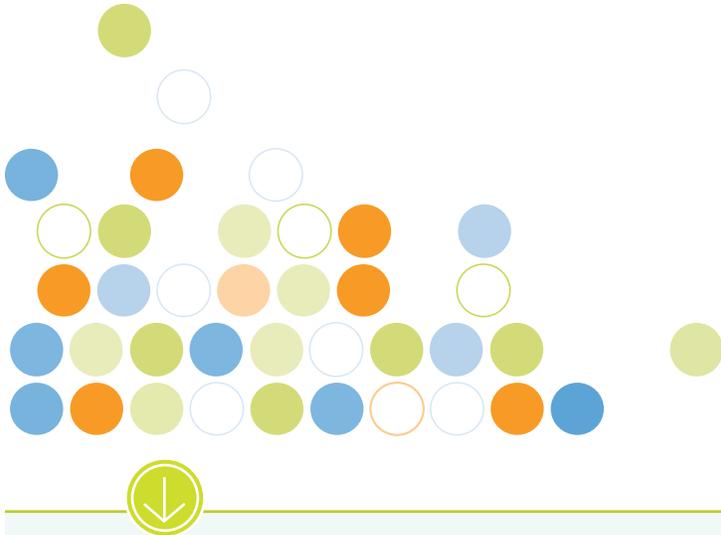
### **¿HAY APOYO DISPONIBLE PARA CUIDADORES?**

Al estar concentrado en cuidar de su ser querido, puede ser fácil olvidarse de las propias necesidades. Pero una de las cosas más importantes que puede hacer es cuidar de usted mismo, lo que lo ayudará a cuidar mejor de su ser querido.

### **Algunas sugerencias para usted son:**

- Tómese tiempo para usted todos los días, aunque sean solamente 15 minutos. Hable con amigos o pase un momento tranquilo sin su ser querido para hacer algo que le ayude a sentirse descansado.
- Encuentre a alguien con quien hablar que pueda brindarle apoyo emocional. Si la persona con la que usted cuenta habitualmente es el paciente receptor del trasplante, es probable que este no pueda desempeñar ese papel en este momento. Tal vez pueda encontrar apoyo en amigos o familiares, otros cuidadores o grupos de apoyo.
- Concéntrese en lo que es importante. Usted no puede hacer todo. Reserve su energía para lo que realmente le importa a usted y a su ser querido.

- Pida ayuda. Esté dispuesto a delegar parte de sus tareas diarias y semanales en amigos y familiares que quieran ayudar.
- Haga algo que le encante. Elija algo que le recuerde las partes de la vida que quizás haya dejado de lado momentáneamente mientras se concentra en el cuidado del paciente.
- Reconozca el trabajo que usted está haciendo. A veces la gente se concentra en el paciente y se olvida de todo lo que usted está haciendo.



## RECURSOS GRATUITOS PARA CUIDADORES

Be The Match ofrece muchos recursos gratuitos para ayudarlo a cuidar su salud, para que esté en mejores condiciones de atender y apoyar a su ser querido.

Si desea más información sobre los programas enumerados a continuación, llame al **1 (888) 999-6743** o envíe un mensaje de correo electrónico a **[pacienteinfo@nmdp.com](mailto:pacienteinfo@nmdp.com)**.

- Los coordinadores de servicios para los pacientes ofrecen consejos e información de manera individualizada respondiendo a preguntas, compartiendo recursos y brindando apoyo.
- El programa Peer Connect conecta a los cuidadores con otros cuidadores para que se brinden apoyo y consejos mutuamente, por teléfono o correo electrónico.
- El Programa del Manual para Cuidadores (Caregiver's Companion Program) y el Programa del Manual para Padres (Parent's Companion Program) combinan una herramienta útil con el apoyo telefónico personalizado y confidencial de un mentor para ayudarlo a manejar el estrés físico y emocional. Estos programas son para los cuidadores que se ocupan de un paciente receptor de un trasplante y para los padres que cuidan a un hijo durante o después del trasplante.

## EN CADA PASO, NUESTRA MISIÓN ES AYUDAR

**En el proceso del trasplante, no está solo. Be The Match® está listo para ayudar.**

Ofrecemos muchos programas y recursos gratuitos para apoyarlos a usted, sus cuidadores y familiares antes, durante y después del trasplante. Conéctese con nosotros de la manera que le resulte más conveniente.

INFÓRMESE: **[BeTheMatch.org/patient](http://BeTheMatch.org/patient)**

CORREO ELECTRÓNICO: **[pacienteinfo@nmdp.com](mailto:pacienteinfo@nmdp.com)**

PEDIDOS: **[BeTheMatch.org/request](http://BeTheMatch.org/request)**

LLAME: **1 (888) 999-6743**

Nuestros programas y recursos ofrecen ayuda en 11 idiomas, e incluyen personal bilingüe en español y traducción en más de 100 idiomas.

VISITE: **[BeTheMatch.org/translations](http://BeTheMatch.org/translations)**



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.