

12

CÓMO CUIDARSE A SÍ MISMO



Como padre o madre, especialmente de un niño que tiene cáncer, es posible que usted descuide sus propias necesidades. Además de cuidar de su hijo enfermo, probablemente tiene otras responsabilidades, tales como cuidar del resto de su familia, manejar su relación con su cónyuge o pareja y/o mantener un trabajo. Todo esto puede ser abrumador. Es bastante probable que atender a sus necesidades personales haya tenido muy poca prioridad. Tal vez incluso se sienta culpable si se toma tiempo para sí mismo. Puede que se sienta deprimido). No obstante, usted tiene que estar sano y encontrarse bien, tanto física como emocionalmente, para ofrecer el mejor cuidado posible a su hijo.

Puede ser útil identificar estrategias para incorporar formas de autocuidado a su día o semana. El primer paso es cambiar su modo de pensar. Puede hacer pequeños cambios en su rutina diaria ahora. Cuando se sienta cómodo con ellos, puede incorporar más cambios, con el tiempo, para mantener su propio bienestar. El tiempo que invierta en cuidar de sí mismo es tiempo bien invertido.

Maneras de cuidarse a sí mismo. Cuidar de un niño enfermo y preocuparse de lo que le depara el futuro es agotador. Tómese un momento para reflexionar sobre lo que le funciona, y lo que no le funciona, en su rutina diaria y semanal.

Haga cambios en pos de su salud. En la lista a continuación se ofrecen algunas maneras de cuidar de sí mismo. Para empezar, elija una o dos sugerencias que se ajusten a su horario y vea si funcionan en su caso. Si se encuentra con que algo añade más estrés a su día, pruebe un enfoque distinto. Aunque tenga solo algunos minutos libres acá y allá, tomarse el tiempo para sí mismo y hacer algunas de estas cosas aún puede marcar la diferencia.

- Haga algún tipo de ejercicio, tal como caminar o tomar una clase de ejercicio.
- Cree una red de apoyo. Llame a sus amigos o a un familiar cuando necesite hablar o necesite ayuda.
- Siga disfrutando de un pasatiempo o hágase de tiempo para algo que le guste hacer, por ejemplo, leer, pintar o jugar algún juego.
- Trate de mantenerse en comunicación con sus amigos, incluso si ha tenido que disminuir sus actividades sociales.
- Intente llevar un diario para tener un medio para expresarse, a fin de que pueda procesar y sobrellevar sus emociones.
- Consuma comidas bien balanceadas. Servir como cuidador podría dejarle poco tiempo para preparar las comidas, y mucha gente recurre a la comida rápida o comida chatarra. Dele a su cuerpo la nutrición que necesita.
- Tenga un lugar al que pueda ir para “escapar” y simplemente estar solo.
- Establezca prioridades todos los días y asegúrese de hacer las tareas más importantes primero, pero trate de no preocuparse de las otras cosas que figuran más abajo en su lista de quehaceres.
- Acuda a su médico de atención primaria (PCP, en inglés) para asegurarse de que usted obtenga atención médica adecuada también. Siga todas las instrucciones que el médico le dé, por ejemplo, tome sus medicamentos según las indicaciones.
- Intente dejar de fumar y de beber alcohol.
- Trate de obtener una buena cantidad de sueño cada noche y hágase de tiempo para descansar durante el día.
- Cree un plan de autocuidado y establezca metas pequeñas para mejorar su bienestar. Vea la sección titulada **Elaboración de un plan de autocuidado** en la siguiente página.

CONSEJO:

Para cuidar a su familia, también debe cuidarse a sí mismo. Comparta esta información con el otro padre de su hijo, ya que también podría tener problemas para priorizar su autocuidado. Como dice el dicho: de un recipiente vacío no podemos verter nada.

Acepte la ayuda de amigos y familiares. Aprender a ceder algunas responsabilidades y aceptar ayuda reducirá sus niveles de ansiedad y le levantará el ánimo. Las personas quieren contribuir, pero tal vez no sepan qué tipo de ayuda necesita. Lleve consigo una lista de tareas. De esa manera, cuando sus amigos o familiares ofrezcan su ayuda, usted podrá darles tareas específicas. Vea la sección titulada **Pida ayuda y delegue tareas** en la página 5. Pruebe una aplicación móvil para cuidadores para coordinar la ayuda de familiares y amigos.



Los siguientes son ejemplos de aplicaciones para la coordinación de las tareas de los cuidadores.

- Lotsa Helping Hands: www.lotsahelpinghands.com (en inglés)
- CaringBridge: www.caringbridge.org (en inglés)
- MyLifeLine: www.mylifeline.org/es

Tómese un descanso. Como padre o madre, no siempre le será posible tomarse un día libre, pero le puede ser sumamente útil aprender técnicas para aliviar el estrés a lo largo del día. Pruebe las técnicas de respiración profunda. Escuche música relajante, dé un paseo corto o llame a un amigo. Sin importar cómo escoja darse una escapada durante el día, necesitará al menos 30 minutos al día para sí mismo. No es necesario que se tome los 30 minutos de una sola vez; podría tomarse dos descansos de 15 minutos o tres de 10 minutos. Cada descanso debería durar al menos 10 minutos.



Si desea obtener más información sobre las estrategias de afrontamiento, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada **Manejo del estrés: efectos del estrés y cómo sobrellevarlos**.

Elaboración de un plan de autocuidado. El autocuidado se trata de:

- Tomar medidas para mantener o mejorar su propia salud mental, emocional y física, especialmente durante períodos de estrés
- Hacer intencionalmente cosas que mejoren su estado de ánimo y reduzcan sus niveles de estrés

Use lo siguiente como guía para crear un plan de autocuidado. Podría saber que desea tomarse un tiempo para sí mismo, pero a menudo puede ser difícil encontrar realmente el tiempo para hacerlo a menos que uno se haga de tiempo conscientemente o se ponga metas para el autocuidado. Tal vez no siempre pueda ceñirse a su plan, pero no se desanime. Puede volver a considerar y modificar sus metas de autocuidado en cualquier momento. **El autocuidado debería ayudarlo a sentirse mejor, en vez de ser una fuente más de estrés.**

Plan de autocuidado físico. Como cuidador, si usted no está físicamente bien, no podrá cuidar de su familia.

A continuación, marque todas las afirmaciones que son verdaderas.

- Consumo una dieta bien balanceada que incluye una variedad de frutas y vegetales, proteínas, granos integrales y grasas saludables.
- Bebo al menos 8 vasos de 8 onzas (237 mililitros) de agua u otros líquidos al día (lo que se llama meta "8 x 8").
- Duermo bien todas las noches y me despierto descansado.
- Hago ejercicio por 30 minutos al menos tres veces a la semana.
- No fumo ni consumo productos de tabaco.
- Bebo alcohol, pero siempre con moderación.
- Me mantengo al día con mis propias necesidades médicas, tales como un chequeo anual con mi médico de atención primaria y limpiezas dentales periódicas.

¿Dejó alguna afirmación sin marcar? Si es así, podría tener que considerar la posibilidad de mejorar esos aspectos del autocuidado físico. Hable con su médico de atención primaria sobre las maneras de mejorar su salud y bienestar.

¿Cuáles son algunas maneras de mejorar su bienestar físico?

Ejemplo: beber más agua para mantenerse hidratado.

Anote algunas metas a corto plazo para mejorar su bienestar físico.

Ejemplo: tendré conmigo una botella de agua a lo largo del día para asegurarme de alcanzar la meta “8 x 8”.

Plan de autocuidado mental y emocional. Cuidar de su salud mental y emocional es tan importante como cuidar de su salud física. Es importante dedicarse un tiempo a sí mismo todos los días y seguir haciendo las actividades que disfruta. Debido a las responsabilidades diarias que conlleva ser un cuidador, usted podría olvidarse de hacer estas cosas. Haga un esfuerzo consciente de tomarse el tiempo para cuidar de su salud mental y emocional.

¿Qué tipo de actividades disfruta? Marque todas las que correspondan.

- Escuchar música, tocar un instrumento o cantar
- Leer o escuchar audiolibros
- Hacer ejercicio o participar en clases de ejercicio grupal
- Practicar deportes o participar en juegos organizados con amigos
- Hacer senderismo, pescar o disfrutar de otros deportes al aire libre
- Meditar o practicar yoga
- Pintar, dibujar o hacer otras actividades artísticas
- Escribir un diario u obra de redacción creativa
- Asistir a servicios religiosos o espirituales
- Participar en actividades con amigos o familiares
- Realizar actividades de cuidado personal, tales como tomarse baños largos, hacerse una manicura o usar máscaras faciales
- Cocinar u hornear
- Mirar películas o programas de televisión
- Jugar videojuegos o juegos de computadora
- Armar rompecabezas
- Trabajar en el jardín
- Otra actividad: _____
- Otra actividad: _____

Cualquiera de estas actividades puede formar parte de un plan de autocuidado. Elija una o dos actividades favoritas y haga de ellas una prioridad en su vida diaria. Luego, complete las siguientes afirmaciones para crear sus metas de autocuidado emocional.

Voy a reservar tiempo para _____ una vez al día.

Ejemplos: tomar café en el porche delantero, leer un devocionario, meditar y estirar el cuerpo, escribir un diario.

Voy a reservar tiempo para _____ una vez a la semana.

Ejemplos: cenar con amigos, asistir a un servicio religioso o espiritual, ir a una clase de arte o ejercicio físico.

Cambie las actividades y sus frecuencias para adaptarlas a su estilo de vida y necesidades, pero asegúrese de tomarse el tiempo para sí mismo.

Estrategia para mantener la calma. Durante el tiempo que cuide de un niño con cáncer, habrá momentos que serán difíciles y emotivos. Eso es inevitable. Prepárese para esos momentos al tener lista una estrategia que lo ayude a calmarse en caso de que se sienta ansioso o agobiado. Tener preparado un plan de antemano le servirá para manejar mejor las intensas emociones inesperadas.

Pruebe las siguientes estrategias:

- Haga un ejercicio de respiración.
- Repita un mantra significativo, una afirmación positiva o una oración.
- Cierre los ojos y quédese sentado en silencio.
- Levántese y estire el cuerpo.
- Salga y dé un paseo rápido.
- Llame a un amigo o familiar cercano.

Cuando me sienta agobiado haré lo siguiente:

Ejercicio de respiración abdominal profunda

1. Siéntese en una posición cómoda y cierre los ojos.
2. Coloque una mano sobre el abdomen y la otra sobre el pecho.
3. Aspire profundo por la nariz. La mano que está sobre el abdomen debería elevarse. La mano que está sobre el pecho no debería moverse mucho.
4. Exhale por la nariz. La mano que está sobre el abdomen debería moverse, pero la que está sobre el pecho no debería moverse mucho. Concéntrese en su respiración y en sus manos.

Puede encontrar una variedad de ejercicios de respiración por Internet. Pruebe varios hasta hallar el que funciona para usted.



La organización City of Hope ofrece videos con otros ejercicios de respiración y meditación en su canal de YouTube. Puede visitar este canal en www.youtube.com/user/cityofhopeonline; consulte la pestaña de listas de reproducción para acceder a la de "Living Well" [Vivir bien], que incluye ejercicios de respiración y meditación.

Pida ayuda y delegue tareas. Como padre o madre, podría sentir que usted tiene que encargarse de todos los aspectos del cuidado de su hijo solo, pero este no es el caso. Obtener ayuda, aunque sea con las tareas más pequeñas, puede aliviar la carga. Lo más probable es que haya amigos y familiares que realmente quieran ayudar. A lo mejor solamente necesitan saber cómo, así que ¡hágales saber!

¿Qué tareas podría delegar en otra persona? Utilice la tabla a continuación para anotar las tareas, al pensar en ellas, y los nombres de algunos amigos y familiares que podrían ayudarlo con las responsabilidades que tiene como cuidador.

TAREA	AYUDANTE	NOTAS
Ejemplo: Llevar a Juan a su cita médica el lunes	Tía Susana	Susana no trabaja los lunes y vive cerca.



Utilice la **Planilla 21: Elaboración de un plan de autocuidado** si necesita modificar su plan de autocuidado o si le gustaría tener otra copia.

Recursos y programas de apoyo. Cuidar de un niño enfermo puede ser una experiencia solitaria. Con frecuencia, los padres no consideran que deberían buscar apoyo para ellos mismos. Sin embargo, para poder cuidar de sus hijos, es muy importante que los padres también cuiden mucho de sí mismos. Hay varias maneras de conectarse con otras personas que se encuentran en una situación similar o que han atravesado recientemente experiencias similares. Puede comunicarse con miembros del equipo de profesionales médicos para obtener sugerencias de programas y recursos locales. Muchos hospitales y centros de tratamiento albergan grupos de apoyo.



La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, en inglés) ofrece una serie de recursos útiles. Para obtener más información sobre cualquiera de los servicios resumidos a continuación, visite www.LLS.org o comuníquese con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.

- **Sesiones semanales de chat por Internet para cuidadores:** nuestras sesiones semanales de chat en directo ofrecen un foro amigable en el cual puede compartir sus experiencias y conversar con otros cuidadores y padres. Cada una de las sesiones es moderada por un trabajador social especializado en oncología. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para informarse más.
- **Programa Patti Robinson Kaufmann First Connection®:** First Connection (Primera Conexión) es un programa de apoyo por teléfono que lo conecta con un voluntario entrenado que ha atravesado una situación similar a la suya o que es un sobreviviente de cáncer infantil. Visite www.LLS.org/PrimeraConexion para informarse más.
- **Comunidad de LLS:** este es un foro para conversar con otros cuidadores y padres y recibir la información más reciente sobre las enfermedades de la sangre y sus tratamientos. Puede compartir sus experiencias y obtener apoyo personalizado de parte del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para inscribirse.
- **Programa de grupos de apoyo familiar:** los grupos de apoyo familiar organizados por LLS están abiertos a pacientes, padres, familiares y cuidadores. Los facilitan enfermeros, trabajadores sociales y otros profesionales médicos voluntarios. Comuníquese con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** para obtener más información.

Depresión en los cuidadores. Es normal sentirse triste, deprimido o ansioso después de que un hijo recibe un diagnóstico de cáncer. Sin embargo, si estos sentimientos empiezan a interferir con sus actividades cotidianas, podría ser necesario consultar con un profesional médico para recibir orientación psicológica individual.

Entre los síntomas y/o signos de depresión clínica se incluyen:

- Tristeza o sentimientos de desesperanza de manera continua
- Pérdida de interés o placer en la mayoría de las actividades
- Pérdida o aumento considerable de peso
- Agitación o desasosiego
- Fatiga o falta de energía
- Problemas para dormir
- Problemas para concentrarse, recordar o tomar decisiones
- Sentirse inútil, culpable o impotente
- Pensamientos sobre la muerte o el suicidio

No tenga miedo de buscar ayuda. Para obtener una remisión a un profesional de la salud mental, comuníquese con los miembros del equipo de profesionales médicos, consulte con su propio médico o llame a su proveedor de seguro médico para pedir recomendaciones.

“Y entonces encontré a un par de madres —no por Internet, sino que viven en mi comunidad— que han atravesado o están atravesando la misma experiencia que yo. Probablemente esa ha sido una de las mayores fuentes de apoyo”.

—Madre de un niño con cáncer, en respuesta a la encuesta de LLS para cuidadores del 2019

Cómo cuidarse a sí mismo: notas

Lined area for notes