

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 sido de poca prioridad. Tal vez incluso se sienta culpable si se toma algún tiempo para sí mismo. Puede que se sienta deprimido (vea la sección titulada **Depresión en los cuidadores** en la página 6). No obstante, para ofrecer el mejor cuidado posible a su hijo, usted tiene que estar sano y encontrarse bien, tanto física como emocionalmente.

Puede ser útil identificar estrategias para incorporar formas de autocuidado a su día o semana. El primer paso es cambiar su modo de pensar. Ahora mismo puede hacer pequeños cambios en su rutina diaria. 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 hijo enfermo y preocuparse de lo que le depara el futuro es agotador. Tómese un momento para reflexionar sobre los aspectos de su rutina diaria y semanal que funcionan y los que no lo hacen.

Haga cambios en pos de su salud. En la lista a continuación se ofrecen algunas maneras de cuidarse a sí mismo. Para empezar, elija una de las sugerencias que se ajuste a su horario y vea si funciona en su caso. Si se encuentra con que algo añade más estrés a su día, pruebe un enfoque distinto. Aunque solo tenga 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 ejercicios.
- Cree un sistema 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 modo para expresarse, a fin de que pueda procesar y sobrellevar sus emociones.
- Consuma comidas bien balanceadas. Servir como cuidador podría dejarle poco tiempo para la preparación de 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.
- Es importante que usted también obtenga la atención médica que necesita acudiendo a su médico de atención primaria (PCP, en inglés). Siga todas las instrucciones que el médico le dé, por ejemplo, tome sus medicamentos según las indicaciones.
- Intente dejar de fumar y de consumir bebidas alcohólicas.
- 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.

CONSEJO:

Para cuidar a su familia, también debe cuidarse a sí mismo. Es posible que el otro padre de su hijo también tenga dificultades para priorizar su autocuidado. Comparta esta información con él o ella también. 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 disminuirá su nivel 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 forma, cuando sus amigos o familiares ofrezcan su ayuda, usted podrá darles tareas específicas. Pruebe una aplicación para cuidadores de uso en dispositivos móviles para coordinar la ayuda de familiares y amigos.



Algunos ejemplos de aplicaciones para la coordinación de las tareas de los cuidadores (los sitios web y las aplicaciones están en inglés):

- Lotsa Helping Hands: www.lotsahelpinghands.com
- Caringbridge: www.caringbridge.org
- MyLifeLine: www.mylifeline.org

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.



Para 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 su nivel de estrés

Use lo siguiente como guía para crear un plan. 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 reconsiderar y modificar sus metas de autocuidado en cualquier momento. **El autocuidado debería ayudarlo a sentirse mejor, y no 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 aseguro de que mis propias necesidades médicas, tal como un chequeo anual con mi médico de atención primaria, se mantengan al día y me hago limpiezas dentales periódicas.

¿Dejó alguna afirmación sin marcar? Si es así, debería 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 de beber 8 vasos de 8 onzas (237 mililitros) de agua al día (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 los amigos
- Hacer senderismo, pescar o disfrutar de otras actividades recreativas 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 los amigos o la familia
- Realizar actividades de cuidado personal, tales como tomarse baños largos, hacerse una manicura o ponerse máscaras faciales
- Cocinar u hornear
- Ver 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 los músculos, escribir un diario.

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

Ejemplos: cenar con mis 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 cuida de su hijo 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. Preparar 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 los músculos.
- 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 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.



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**. También puede visitar www.LLS.org/espanol para obtener información en español sobre ciertos servicios y recursos de LLS.

- **Sesiones semanales de conversación (chats) 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 (en inglés). 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 Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann:** Este 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. Toda persona con cáncer de la sangre, así como su cuidador, reúne los requisitos para inscribirse. Visite www.LLS.org/FirstConnection (en inglés) 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 guían 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.

Los síntomas y/o signos de depresión clínica incluyen:

- Tristeza o desesperanza 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 compañía de seguros médicos 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 lo mismo que yo, por lo que esa ha sido probablemente una de las mayores fuentes de apoyo”.

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

