

Los mejores consejos para padres al cuidado de pacientes menores durante el proceso de trasplante: la perspectiva de una madre

por **Melanie Goldish**

Melanie Goldish, MA, es la madre de un sobreviviente de trasplante de médula ósea. En mayo de 1998, a su hijo de cinco años, Travis, le diagnosticaron leucemia linfoblástica aguda (cromosoma Filadelfia). Travis recibió un trasplante de médula ósea de donante no relacionado en septiembre de 1998 de su “heroína”, la donante Marj. Melanie es Directora Ejecutiva de SuperSibs!, una organización sin fines de lucro para honrar, brindar apoyo y reconocer a los hermanos de niños con cáncer (www.supersibs.org). También integra la Junta Directiva del Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (NMDP) y la Junta Asesora de la Fundación de Médula Ósea (The Marrow Foundation). Tiene una Maestría en Arte por la Universidad de Minnesota y es la orgullosa madre de dos niños milagrosos, Travis y Spencer.

Pasé de un minuto a otro de ser una madre trabajadora típica, dedicada y cariñosa a ser una “madre de trasplante”. Me di cuenta de repente de la perseverancia y la capacidad de hacer mil cosas a la vez que se necesitan para sobrellevar la agobiante carga emocional y física que implica el proceso del trasplante. Criar a un hijo ya de por sí es un trabajo enorme. Criar a los hijos, cuidar de uno mismo y ocuparse de un hijo antes, durante y después de un trasplante es una empresa descomunal que requiere mucho más de lo que puede hacer una sola persona.

Afortunadamente, muchos padres han abierto esta senda con resultados positivos y han compartido su experiencia para ayudar a otros. En última instancia, esperamos que este recorrido nos enseñe a ser mejores padres, nos permita tener una visión más firme y positiva y una familia más sana y fuerte como resultado de este salvador procedimiento de trasplante.

Cada situación y experiencia de trasplante es única, de modo que algunas sugerencias lo ayudarán más que otras. Al leer los siguientes consejos, aplique los que mejor se adapten a su caso.

1. Recuerde el poder de elegir

Para usted

Por más difícil que sea, cuanto antes podamos asumir la realidad de lo que “está pasando” —es decir, a qué nos estamos enfrentando— mejor podremos concentrar nuestra energía, recursos y creatividad en decidir cuál es el mejor curso de acción para nuestro hijo y nuestra familia. No pudimos elegir que sucediera este “evento” —que nuestro hijo necesite un trasplante—, que “nos pase esto a nosotros”, pero sí PODEMOS elegir cómo reaccionar. Este es un concepto poderoso que los ayudará a usted y a su hijo a hacer frente a los muchos momentos, días y tratamientos difíciles que vendrán. Así que dese el permiso de elegir, cada vez que sea posible.

Elija hablar con sus amigos sobre cómo se siente.

- Elija tomarse un momento para ordenar las ideas y disfrutar de un café.
- Elija unirse a un grupo de apoyo o una lista de correo electrónico.
- Elija consultar a un psicoterapeuta.
- Elija concentrarse en lo positivo, en vez de asumir la agobiante “mentalidad de víctima”, que puede resultar tan tentadora.
- Elija ser una madre o padre informado o involucrado a lo largo del proceso del trasplante.
- Elija llorar si es necesario y luego elija “levantarse y continuar”.
- Elija explorar todas las opciones de ayuda y apoyo disponibles.
- Elija lo que funcione mejor para usted.

Aquí es donde usted tiene control: en la manera de responder a este evento crítico. Podemos elegir cómo responder por nosotros mismos de la manera que mejor satisfaga nuestras necesidades particulares, tanto individuales como familiares.

Para sus hijos (el paciente y los hermanos)

El poder de elegir es tan importante para nuestro hijo que enfrenta un trasplante como lo es para sus hermanos. A veces las opciones no son tan fabulosas como quisieran nuestros hijos y, sin embargo, tener opciones en una situación que parece estar tan fuera de su control puede ser de gran ayuda.

Siempre que sea posible, ofrézcales opciones a sus hijos. Permítales estar en el “asiento del conductor” con opciones claras como: ¿Quieres salir ahora o en 10 minutos? ¿En qué pierna quieres el “pinchazo”, la derecha o la izquierda? ¿Quieres una leche malteada de chocolate o una crema helada de fresa? ¿Quieres ayudarme a preparar los vendajes o quieres que yo me encargue de eso hoy?

Mientras que en algunas situaciones parecerá que no se puede elegir, trate de buscar la manera de ofrecer algunas opciones. Por ejemplo, quizá no haya escapatoria a que su hijo tome su pastilla de ciclosporina todos los días. Quizá ofrecerle a su hijo la opción de tomarla con una leche chocolatada o un refresco de naranja lo ayude a hacerlo de buen agrado.

Incluso estas opciones aparentemente insignificantes pueden dar la sensación de tener algún “control” en un mundo en que tanto parece sucederle “a” su hijo. Poder elegir es la mayor libertad. Esta manera de ver las cosas puede resultar muy beneficiosa, tanto para usted como para sus hijos.

2. Respire profundo y busque apoyo

Si bien muchos amigos y vecinos pueden ofrecernos ayuda por una vez o incluso en varias ocasiones, a menudo enseguida se hace evidente la dura realidad de que la mayoría regresa a su vida de siempre. Entonces, resulta vital buscar ayuda. Y sí, eso significa que tenemos que PEDIR. La espera a que alguien ofrezca lo que necesitamos puede ser... ¡una espera muy larga!

Aunque nos sintamos solos en este trance, con pocas personas conocidas que nos ayuden siempre, hay muchos recursos que ofrecen ayuda de manera permanente.

- Averigüe en su templo o centro religioso, comités de ayuda comunitaria de grupos religiosos, las organizaciones de padres de la escuela, maestros y familias de compañeros de clase, un grupo de trabajo especial en su empleo, organizaciones sin fines de lucro, como el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea, la Oficina de Apoyo al Paciente, la National Bone Marrow Transplant

Link, las fundaciones The Marrow Foundation y Make-A-Wish Foundation, los servicios de caridad de Ronald McDonald House y grupos de enlace comunitario. Recorra a la experiencia del coordinador de trasplantes y el equipo de asistencia social de su hospital.

- Y no olvide a sus propios familiares. Muchos parientes de personas que recibieron trasplantes, después de que todo ha finalizado, han dicho: “No sabía cómo ayudar y no quería estorbar. Ojalá me hubiesen dicho qué necesitaban”. La clave es pedir ayuda a la mayor cantidad de personas posible para que compartan las oportunidades de ayudar.

Acepte la ayuda... ¡sin culpas!

Como padres, nos han zambullido en este mundo aterrador sin ninguna advertencia ni preparación. Quizá nos sintamos atrapados por ese mandato cultural que dice: “Prefiero dar ayuda a los demás que aceptarla para mí”. Olvídense de inmediato de esa creencia y acepte el apoyo de los demás amablemente y sin culpas.

Todos necesitamos ayuda en algún momento en la vida. Ahora es su turno. No hay duda: ninguna madre o padre de un hijo receptor de un trasplante puede enfrentar solo este enorme desafío. Así que después de pedir ayuda, acéptela. Ahorre la energía para concentrarse en su cometido: llevar a casa a su hijo sano y a su familia intacta, para continuar la vida después del trasplante.

Muchos cuidadores logran atravesar esa barrera autoimpuesta a aceptar ayuda comprometiéndose personalmente a ayudar a otros en el futuro, para así continuar el ciclo de dar y recibir. Esta puede ser la clave para que usted se dé permiso para pedir y luego aceptar el apoyo que necesita de manera constante.

Como me dijo bruscamente una vez una persona sabia: “¿Cómo te atreves a privarnos de lo único que podemos hacer para ayudar? POR FAVOR, permítenos ayudarte con las comidas, cortar el pasto, mimarlos, transportarlos, regalos, recaudar fondos y buscar apoyo público. Es todo lo que PODEMOS hacer. Nos hace sentir bien. Y, ¿quién sabe? Quizá necesitemos tu ayuda algún día también. Por favor no nos excluyas”.

Al entender esto, puede resultar más fácil aceptar el apoyo de amigos, vecinos e incluso extraños. ¿Recuerda qué bien se siente USTED cuando otros aceptan su ayuda? Ofrezca ese mismo regalo a quienes están a su alrededor. Aceptar apoyo ayuda a los demás tanto como a usted... quizá hasta más.

3. Concéntrese en lo que es importante

Después del trasplante, muchos padres cuidadores reciben comentarios de admiración y elogio de los demás, como si hubiesen logrado una hazaña sobrehumana. Si bien es difícil recibir uno mismo un trasplante, es muy distinto coordinar el proceso del trasplante para un hijo que necesita toda nuestra atención, y además cuidar de una familia que anhela nuestra compañía, nuestro amor y cuidado.

Una manera de sobrellevar esta carga de estrés, esfuerzo y presión es eliminar lo que no es importante, al menos por el momento. La manera más eficaz de atravesar el proceso del trasplante con y para nuestros hijos es aplicar constantemente el siguiente filtro: “¿Es esto realmente importante ahora?” Este “colador para tomar decisiones” le permitirá conservar su atención y sus fuerzas, y concentrar esa energía en lo realmente necesario.

Algunas cosas, como el pago de las facturas, deben hacerse cuando es necesario. Otras tareas pueden colocarse al final de la lista de prioridades. Hay un límite para la cantidad de cosas que podemos hacer sin desmoronarnos, así que, ¿por qué no dedicar su atención y energía a las necesidades más urgentes, tanto inmediatas como a largo plazo? Concéntrese en lo que es realmente importante y eche el resto por la borda.

4. Esto es importante: ¡usted está primero!

Hay una razón muy lógica por la cual en las explicaciones para casos de emergencia antes de que despegue el avión, los asistentes de vuelo les dicen a los padres: “En el caso de un descenso de la presión de cabina, caerán máscaras de oxígeno. Colóquese SU máscara primero. LUEGO colóquese la máscara a su hijo y ocúpese de sus necesidades”.

Este principio también rige para nosotros, los padres de niños receptores de trasplantes. Ciertamente, no podemos ocuparnos de las necesidades de nuestro hijo si no nos ocupamos de nosotros para hacerlo. Cosas que quizá parezcan un lujo desde la perspectiva de la experiencia del trasplante de hecho pueden ser necesarias para lograr ser lo más eficiente posible al cumplir su función. Déjese de culpas. Los siguientes son algunos recordatorios de cómo funciona:

• **Simplemente diga “No”**

Olvídese de la necesidad de complacer a los demás. Si atender el teléfono que no cesa de sonar le quita las fuerzas, desconéctelo durante ciertas horas. Si le dan cita para un procedimiento para su hijo a una hora que a usted no le conviene, pregunte si puede hacerse en otro momento. A menudo, aceptamos lo que nos imponen los demás, con mayores consecuencias para nosotros y nuestras familias. (Si ya lo ha olvidado, regrese al principio que mencionamos antes: concéntrese en lo que es importante).

En este momento, la salud y la supervivencia de su hijo y su familia es su tarea más importante. Ser una anfitriona amable, un excelente miembro del comité o tener un desempeño laboral superior pueden esperar para más adelante.

• **Recuerde su identidad**

De alguna manera, entre el golpeteo incesante de la bomba de medicamento en la habitación, las tres mudas de ropa que alterna para estar en el hospital y la preocupación constante sobre los resultados de los análisis de su hijo, los padres de niños receptores de trasplantes se dan cuenta de que su nombre se ha transformado en “mamá” o “papá”. (Con tantas familias que van y vienen de las unidades, ¡la mayoría de los enfermeros y médicos llaman “mamá” y “papá” a todo el mundo!)

Por más raro que parezca, después de dar vueltas noche tras noche en una habitación de hospital o alojamiento cercano, los cuidadores comenzamos a sentir que perdemos nuestra propia identidad. Pídales a sus amigos que le recuerden qué es lo que le sale bien. Pídales que le cuenten “lo que sucede afuera”. Lea libros o revistas que estimulen sus intereses particulares durante las frecuentes esperas de cinco minutos.

Mimarse un poco puede hacer mucho para mantenerse intacto, ya sea escuchar música suave para “alejarse” un poco del aquí y ahora o comprarse una bata especial para usar en el hospital, encuentre maneras de tenerse en cuenta. Sí, usted es una persona que también necesita cuidado.

- **Conserve los recuerdos y las lecciones de vida**

Muchos padres encuentran que escribir un diario de lo que piensan, sienten y viven durante y después del trasplante de su hijo les ayuda a liberar tensiones. Llévase una computadora portátil o un diario para escribir su experiencia, o use páginas web de comunicación gratuita como www.caringbridge.org y www.carepages.com para ayudar a los familiares y amigos a estar conectados con usted.

Si bien “cerebro de quimio” es una frase que usan los receptores de trasplantes para referirse a sí mismos (en referencia a la confusión mental), la falta de sueño en los padres de niños receptores de trasplantes hace que todos los detalles se les vuelvan confusos. Probablemente, lo mejor sea dejar sentados muchos de estos recuerdos en páginas que sólo usted leerá, pero esto no lo sabrá hasta que pasen muchos meses o años. Así que anote esta información ahora como recordatorio para usted — y quizá para su hijo y otras personas — en el futuro.

- **¡Diga lo que piensa!**

Encuentre maneras de conectarse con sus amigos y seres queridos que quepan en la ocupada rutina de hospital de su hijo. Quizá pueda programar una charla por internet con sus amigos más cercanos para ponerlos al día de los últimos avances y para distraerse riendo un poco “cibernéticamente”. Escríbales todo lo posible y disfrute de su “compañía” durante las horas oscuras y silenciosas entre un tratamiento y el siguiente.

La gente quiere saber cómo van las cosas en el aislado mundo de un trasplante. Si bien es una experiencia tremendamente personal para los padres y los hijos, a menudo compartir estos pensamientos en un sitio web especial para el niño, en un grupo de correo electrónico rápido o dejando un mensaje telefónico en la casa puede contribuir a que los demás se sientan partícipes y que usted se sienta apoyado.

- **Usted merece algo mejor que sobras**

Está bien, seamos francos. ¿Cuántos restos de emparedado ha comido hasta este momento en que lee este párrafo? ¿Cuántas sobras que dejó su hijo en la bandeja del hospital se comió simplemente “porque está ahí y me ahorra tener que ir a la cafetería”? Si se alimenta bien tendrá más energía. Descanse cuando pueda. Trate de tomarse un momento para dar una caminata vigorosa o correr un poco de vez en cuando. Y coma alimentos sanos, ¡más ahora que nunca!

- **Acuda a un profesional**

Está muy bien buscar la ayuda de un consejero o terapeuta profesional. Para quienes necesitan leer esto dos veces: sí, ¡está muy BIEN! Muchos padres cuidadores sienten erróneamente que pedir ayuda a un extraño es un signo de debilidad. Se equivocan: se necesita ser muy fuerte para saber cuándo recibir ayuda de otros puede resultar beneficioso.

- Su estilo para cuidar de su hijo puede ser distinto que el de su cónyuge.
- Tal vez esté atravesando dificultades en su matrimonio que hubieran parecido inconcebibles antes de entrar al “mundo del trasplante”.
- Tal vez no comprenda sus propias reacciones, estados de ánimo, comportamientos, temores o decisiones.
- Quizá se quede perplejo ante los cambios en el estado de ánimo y los niveles de energía de “ese hijo que usted conocía tan bien” y que ahora está recibiendo un trasplante y sintiendo los efectos de los corticoesteroides, la quimioterapia y la radiación.
- Puede que tenga problemas con sus otros hijos o familiares que son difíciles de resolver, encima de todas las demás dificultades que está atravesando.

Todos estos problemas son legítimos, y es vital reconocerlos y superarlos. Busque un profesional especialista en tratar problemas relacionados con niños enfermos o en terapia familiar/matrimonial. O, mejor aún, pida a un amigo de confianza o a un profesional del programa de asistencia al empleado de su lugar de trabajo (un servicio confidencial que suele formar parte del programa de beneficios ofrecido a los empleados) que le ayude a averiguar sobre un terapeuta o consejero adecuado. Contar con un profesional competente y atento para que lo escuche puede brindarle una válvula de escape, tranquilidad y claridad, cosas que le depararán beneficios por muchos años.

5. Haga sus averiguaciones, confíe en su instinto y no se arrepienta

Aproveche los numerosos recursos que hay a su disposición. Pregunte al equipo médico de su hijo, al asistente social, al nutricionista y a especialistas en bienestar infantil. Lea sobre estudios de investigación de procedimientos de trasplante. Mire videos de apoyo, como el premiado corto titulado “The New Normal” (“La nueva normalidad”) de la National Bone Marrow Transplant Link, que trata sobre la vida después del trasplante.

Elija el equipo y el hospital del trasplante basándose en qué es lo más importante para el diagnóstico de su hijo y las necesidades particulares de su familia. Use motores de búsqueda por internet como Yahoo o Google para encontrar enlaces a grupos de apoyo, organizaciones especializadas, servidores de listas, sitios web para quienes padecen la enfermedad que le diagnosticaron a su hijo e incluso otras familias que han recorrido este camino. Debido a que no toda la información publicada es digna de crédito, sea selectivo con lo que lee y deseche aquello que carezca de valor.

Y al tomar cada decisión, confíe en su instinto de que ha tomado la mejor decisión posible con la información que tenía en ese momento, luego haga lo que sienta que es mejor y no gaste energía valiosa en preguntarse: “¿Por qué hice eso?”. Se enfrentará a muchas decisiones a lo largo del camino del trasplante con su hijo y corregirá el rumbo muchas veces. Dese mérito por haber hecho lo mejor que pudo en cada etapa del camino.

6. No olvide al niño que hay dentro DE USTED

Durante las largas, difíciles, atemorizantes y, a menudo, aburridas horas antes, durante y después del trasplante su creatividad puede verse a prueba hasta límites insospechados. Algunas veces, jugar con su hijo puede ser una terapia sanadora, tanto para el niño como para usted.

- Así que, ¿por qué no permitir que su hijo lo “amarre con las tiras de velcro” a la camilla vacía mientras esperan por una tomografía retrasada?
- ¿Por qué no llevar un libro de chistes para reír un rato y así no pensar en la aspiración de médula ósea que se avecina?
- ¿Por qué no inventar una búsqueda del tesoro en la habitación del hospital o usar pinturas lavables para decorar las ventanas juntos?
- ¿Por qué no aprender una nueva manualidad con su hijo adolescente para entretenerse?

Sea lo que sea que funcione para usted, su hijo o su familia, pruebe nuevas alternativas. Quítese los tapujos y no se avergüence por su necesidad de reír, divertirse, disfrutar y ser creativos en este momento tan difícil. Se sorprenderá de los momentos hermosos que tendrá para atesorar cuando usted y su hijo recuerden “esos días durante el trasplante”.

7. Busque la belleza

Es un poco audaz sugerir que se puede encontrar belleza en cualquier parte cerca del procedimiento de trasplante de su hijo. Sin embargo, muchos padres de niños receptores de trasplantes han expresado sentir que incluso en medio de la mayor pesadilla de su vida hubo momentos de rara belleza que los ayudaron a salir adelante.

Tómese un momento para apreciar el nido de apoyo que lo rodea a usted, a su hijo y su familia. Envíe pensamientos o rezos de apoyo en honor del grandioso donante de su hijo, por el milagro de vida que esta persona les ha brindado a su hijo y su familia. Piense en los avances de la medicina y considere el equipo de apoyo profesional que ha hecho este día posible. Aprecie los momentos ininterrumpidos de abrazar a su hijo que está en cama o reír juntos con alguna anécdota.

Tenga en cuenta que este sendero lo ha llevado a ver qué es realmente importante en la vida, algo que muchas personas jamás logran. A veces, estos bellos momentos pueden ser lo que les permita soportar el sonido de un bombeo más de medicamento en medio de la noche. Esté atento y aprecie estos tesoros.

8. Sea el defensor de su hijo

En un nivel muy práctico, sea consciente de que usted es la persona ideal para apoyar y defender a su hijo. No tema hacer pregunta tras pregunta al equipo médico. Usted es parte de ese equipo, por usted y por su hijo. No tenga miedo de cuestionar decisiones que no entiende del todo o con las que no está de acuerdo, y luego busque hallar una solución amigable junto con el equipo médico y su hijo. ¡Documente todo! Uno pensaría que los profesionales médicos tienen todo bajo control, pero todos somos humanos y cometemos errores.

Además, el equipo de su hijo (incluso quizá usted mismo y su familia) trabaja por turnos, así que lograr una transferencia efectiva de la información resulta crucial. Quizá nunca haya tenido que releer todos los detalles, sin embargo, de vez en cuando las anotaciones que ha hecho serán la información vital necesaria para determinar cuál es el próximo paso.

Asista a las reuniones “de planta” de todos los días sobre su hijo. Típicamente, el médico y el equipo se reunirán dentro o fuera de la habitación del niño para hablar sobre su evolución clínica, los problemas y los cursos de acción a seguir. Es por el bien de su hijo que usted tiene que escuchar, aprender y participar en estas reuniones. No dude en estar presente.

Y, por último, recuerde preguntar a su hijo su opinión. Muchos niños receptores de trasplantes sienten una gran frustración porque sienten que deciden por él sin invitarlo a que diga lo que piensa. USTED puede ser su defensor asegurándose de que se tengan en cuenta la opinión y las necesidades de su hijo.

9. Vea las cosas a través de los ojos de un niño

Busque maneras de hacer más agradable el entorno de su hijo durante la experiencia del trasplante (que posiblemente durará muchos meses).

- Llévelos sus chinelas favoritas o su pijama preferido para que use en la cama.
- Adhiera estrellas fosforescentes en el cielorraso de la habitación del hospital.
- Coloque una fotografía atesorada en la pared junto al equipo de radiación, para que se sienta transportado a su mundo feliz durante esos eternos momentos en que debe quedarse inmóvil sintiendo ruidos, náuseas y temor.
- Coloque pósters en la habitación y vaya cambiándolos. Cuelgue cartas y tarjetas de una cuerda de una pared a otra de la habitación.
- Escriba a los ídolos favoritos de su hijo pidiéndoles que le envíen fotografías autografiadas para mostrar orgulloso. Arregle que sus amigos, vecinos y compañeros envíen mensajes grabados en video para que vea su hijo.
- Pida prestada una computadora portátil para disfrutar juntos de muchos sitio web para niños.
- Coloque decoraciones a la altura de los ojos del niño.
- Hagan juntos cadenas de papel para colgar por la habitación para que esté más alegre y colorida.
- Traiga mantas suaves y bonitas para confortar a usted y a su hijo.

Si a usted la habitación y el entorno del hospital le parecen estériles y atemorizantes, piense cómo los percibirá su hijo o hija, y haga lo necesario para hacerlos más agradables.

10. Cree oportunidades para honrar a los hermanos

Lamentablemente, el proceso del trasplante afecta de manera muy profunda a los hermanos de su hijo enfermo. Busque pasar momentos preciosos con sus otros hijos, de a uno a la vez. Encontrar el tiempo y la energía necesarios no es fácil. Sin embargo, es muy importante estar atento a los temores, las dudas, las necesidades y la autoestima de los otros hijos.

Salgan a caminar unos 15 minutos a diario durante un rato. De alguna manera, el estar al aire libre les da la libertad de compartir pensamientos, dudas y sentimientos. Quizá pueda programar una llamada telefónica todas las noches para leerles un cuento o cantarles una canción de cuna. O pueden elegir una “noche especial” para ir con un hijo mayorcito a tomar un café o un chocolate en la cafetería.

Haga preguntas como: ¿“Qué es lo más difícil de esta experiencia para ti?”, “¿Cómo podemos ayudarte a sentirte especial a lo largo de todo esto?”. Y luego escuche los sentimientos que expresa su hijo. Sencillamente, hacerles saber que usted los entiende — y que lo que piensan es válido — a veces es suficiente para ayudar a los hermanos a lo largo del desafío del trasplante. Cree momentos especiales para lograr y fortalecer una relación especial juntos, e incluso recuerdos para toda la vida.

• Ayuda profesional para los hermanos

Del mismo modo que a veces es útil para usted contar con ayuda profesional, también puede ser un cable a tierra para los hermanos del niño que recibe un trasplante. Trate de coordinar que su hijo vea a un terapeuta (la “doctora de los sentimientos” como solíamos llamarla nosotros) o un asistente social experimentado del hospital de vez en cuando. Los hermanos necesitan saber que sus preocupaciones y sentimientos son válidos y que pueden confiar y compartir lo que piensan con alguien que se preocupa por ellos y que no les contarán a otros estos temas privados.

A veces el niño puede sentirse culpable o estar enfadado por lo que le sucede a su hermano o hermana, o puede sentir una gran frustración por la manera en que el trasplante y su hermano han acaparado toda la atención de usted. El mejor regalo que puede darle a ese hijo es un entorno seguro, confidencial y de apoyo donde pueda procesar todos estos sentimientos conflictivos y confusos.

- **Fomente los saludos alegres**

Pida a los vecinos, amigos o miembros de su templo religioso que envíen “tarjetas alegres” a sus otros hijos. Si bien el hijo sometido al trasplante puede recibir tarjetas y regalos a diario, es difícil ver como los hermanitos corren al buzón todos los días y regresan sabiendo que no hay nada para ellos. Las tarjetas y cartas con expresiones de cariño pueden hacerles sentir que ellos también son valiosos y especiales.

- **Los hermanos son héroes especiales**

Otórqueles el título de héroe a estos hermanos especiales. Si bien muchas personas elogjarán al niño receptor del trasplante por ser valiente y heroico —o a un hermano que donó médula ósea o células progenitoras— a menudo los otros hermanos se sienten dejados de lado, sienten que no tienen ningún “rol” ni ningún “valor” especial.

Usted puede crear una designación especial para sus otros hijos: “Campeón”, “Héroe de la vida” o “Superhermano”. Refuerce la idea de que este título tiene un significado especial también, que ese hijo es especial simplemente por ser quien es.

Además, estos hermanos heroicos contribuyen a la curación con su energía, su apoyo, su sentido del humor, recordando las anécdotas y la vida “real” que existe fuera del mundo del trasplante. Mire a este hijo a los ojos y dígame sincera y directamente qué es lo que lo hace tan querido y especial para usted. Hágalo con frecuencia.

- **Elija sus palabras cuidadosamente**

Muchos padres y profesionales lamentablemente usan palabras que pueden convertirse en heridas permanentes en los otros hermanos cuya médula ósea no es perfectamente compatible con la del enfermo que necesita un trasplante. Cuando los padres y otros dicen: “Esteban no sirvió como donante”, esto puede dejar una huella muy difícil y negativa en ese hermano. Este “lenguaje negativo” es inapropiado y puede resultar en una carga muy pesada para los hermanos sentir que “no serví”.

Muchos hermanos, entonces, pueden sentir que no son lo suficientemente buenos, que no hicieron bastante o que fallaron en una situación de vida o muerte. En vez de ello, los padres (y los profesionales del trasplante) pueden usar este lenguaje más apropiado:

- **“Cuando nadie en la familia sirvió como donante...”**

Este ligero cambio en la manera de decir las cosas puede marcar una enorme diferencia para la autoestima y la curación emocional de los hermanos, e incluso afectar su vida futura de una manera profundamente más positiva. Es importante reforzar el concepto de que toda la familia está en esto junta; decir que “nadie en la familia resultó compatible”, en vez de sugerir que “dependíamos de ti y no resultaste compatible”.

- **“Y si uno de los hermanos es compatible...”**

Recuerde que puede sentir una gran presión y responsabilidad si le toca donar médula ósea o células progenitoras para su hermano enfermo. Asegúrese de que se le informe sobre el proceso, en un lenguaje apropiado para su edad y en las conversaciones que van surgiendo. Aliéntelo a que haga preguntas y a que hable sobre qué se siente al ser un donante.

Ponerlo en la situación de que su hermano “depende de tus células o médula ósea” puede resultar abrumador para el niño. En vez de ello, los padres pueden presentar la donación del hermano como una maravillosa oportunidad de ayudar a su hermano enfermo de una manera que le da aún mayores probabilidades de recuperarse y sanar por completo.

- **Haga participar a los hermanos**

Ayude a los hermanos a entender qué sucede a su alrededor, de una manera que sea adecuada para su nivel de curación. En vez de dejar afuera a los hermanos de las citas y las visitas al hospital, ayúdelos a participar en el proceso de curación.

Hable con el equipo de trasplante del hospital sobre cómo fomentar las visitas de los hermanos como parte del proceso de curación. Enseñe a los hermanos todos los procedimientos para lavarse las manos y eliminar microbios. Solicite su ayuda para estar atentos a estas medidas de higiene, e incluso como los “recordadores oficiales” para que los demás también lo hagan. Los hermanos mayores pueden enseñar con el ejemplo a los otros, ayudando a enjuagar las sondas u otros procedimientos.

Encienda en todos sus hijos la esperanza de una vida después del trasplante. Si está trabajando con una organización para hacer cumplir un deseo especial para su hijo receptor del trasplante, incluya a todos los demás hermanos. El poder de ese deseo para el futuro puede ser tan fuerte para el niño hospitalizado como para los que quedaron en la casa.

- **Reconozca que cada hijo es único**

Del mismo modo que usted es algo más que “mamá” o “papá” también sus hijos son algo más que “el hermano menor/mayor”. Aliente a los amigos, vecinos, personal médico y demás personas a dirigirse a estos hermanos por SU nombre, y no siempre en relación con el hijo receptor del trasplante. Su propia identidad es muy importante.

Si bien es importante hacer partícipe a los hermanos en el proceso del trasplante, esto tampoco debe imponerse ni abarcarlo todo. Planee un ir y venir de participación mezclado con intereses especiales y conversaciones sobre los propios intereses de ese hijo, sus pasatiempos y su rendimiento escolar. Todo aquello que usted y los demás puedan hacer para reforzar la individualidad y las actividades particulares de cada hijo servirá de base para fomentar su “recuperación” de este proceso.

11. Amárrese el cinturón: antes, durante Y después

La dura realidad a la que despiertan todos los padres cuidadores de un hijo receptor de un trasplante es que se trata de una larga odisea. “No se entusiasme demasiado en los momentos buenos ni se desaliente mucho tampoco durante los difíciles. Trate de alguna manera de lograr un término medio”. Sea lo que sea que eso signifique, ¿verdad? Aunque muchas personas (sometidas ellas mismas a un trasplante o que lo ven desde “afuera”) creen que después del trasplante y del regreso a casa ya todo “finalmente ha terminado”, no es tan simple.

Particularmente, para los padres de niños receptores de un trasplante, la tarea de cuidar puede intensificarse considerablemente una vez que el niño es dado de alta del hospital. De repente toda esa atención las 24 horas del día que brindaba el hospital (¡incluso algunas veces a usted!) ahora recae sobre sus hombros. Encargar suministros, cambiar vendajes, administrar medicamentos, preparar la comida, llevar al médico, hacer frente a los reveses y ocuparse de la casa y la familia es una empresa abrumadora. Estar consciente de esta etapa del proceso con anticipación puede ayudarle cuando se pregunte: “¿Por qué no es más fácil ahora que estamos en casa?”

¿Y DESPUÉS del trasplante?

Cuando regresé a casa después de meses de estar ausente durante el trasplante de nuestro hijo, recuerdo haber dado un gran suspiro de alivio, como si hubiera estado tirando de un enorme tren de carga con mis brazos. En ese momento, aparentemente “dejé caer los brazos” pensando que el “tren” ya se había marchado. De alguna manera, pensé que había desaparecido al dejar el hospital.

Para mi gran sorpresa, el “tren de carga” me pasó por encima, en cuerpo y alma. No me había dado cuenta de cuán profundamente el proceso del trasplante había agotado cada gramo de fuerza, tanto mental como físicamente. De hecho, a algunos padres de niños receptores de trasplantes se les diagnostica síndrome de estrés postraumático a causa de este enorme desafío en su vida. Esto fue lo que me ocurrió a mí. Con reposo, una buena alimentación y excelente orientación psicológica pude sobrellevar este último tramo.

Otra lección personal que aprendí fue que se me hizo demasiado difícil ser la persona encargada del cuidado de mis hijos durante el proceso del trasplante Y a la vez desempeñarme como profesional. Algunos padres negocian con sus empleos una licencia con goce de sueldo (esto sería lo ideal) o vacaciones (a veces con días donados por colegas), o días sin goce de sueldo o un cambio en lo que se espera de su rendimiento para atravesar los meses más difíciles.

En mi propio caso, reuní los requisitos para una licencia por incapacidad a corto plazo, debido al diagnóstico médico de síndrome de estrés postraumático. Si bien jamás se me había pasado esto por la mente (pensé que sencillamente tendría que renunciar) fue evidente que los beneficios de cobertura a los que tenía derecho realmente me correspondían.

Esto puede no ser una opción para muchos padres cuidadores que trabajan, pero la lección que aprendí es que hay que tener en cuenta todas las opciones disponibles y reconocer la tremenda responsabilidad que se ha estado sobrellevando. Recorra a sus recursos de apoyo y cambie su mentalidad de “¿Cuándo se termina esto?” a “La vida después del trasplante” con un mayor entendimiento y sabiduría, y el compromiso de cuidar de usted mismo.

12. El pensamiento positivo

Si bien hay momentos durante el proceso del trasplante en los que los padres cuidadores se sienten “definitivamente negativos”, con mayor frecuencia una actitud positiva puede marcar una gran diferencia para poder enfrentar, tanto nosotros mismos como nuestro hijo, los momentos más difíciles.

Busque a otras personas que hayan atravesado airoso el proceso del trasplante. Estas personas pueden darnos una gran esperanza. Una frase que ayudó a mi familia a tener una actitud positiva incluso durante las conversaciones médicas más crudas y desagradables fue: “Aunque las probabilidades fueran de 99 a 1, alguien tiene que ser ese ‘uno’. ESE será nuestro hijo”.

Otro pensamiento que ayuda, como dijo un sabio paciente con cáncer alguna vez: “Quizá yo tenga cáncer, pero el cáncer no me tiene a mí”. Esta frase también se aplica a nosotros como padres de niños sometidos a un trasplante.

Una cosa que sé con seguridad es que una actitud positiva ayuda, y con toda seguridad, no causa daño. Visualice su vida después del trasplante como algo interesante que desea ver hecho realidad. Imagine la graduación o un viaje en familia. Use esa visión como un potente imán para que lo guíe al atravesar juntos momentos difíciles y cambios anímicos. Luego, cuando ese día llegue, incluya a sus amigos cercanos y familiares para celebrar juntos el milagro de la vida.

13. Dé a los demás

Un resultado inesperado de haber sobrellevado el proceso del trasplante con un hijo es el enorme caudal de conocimiento y experiencia que se adquiere. Esto puede ser invaluable para otros que aún no han llegado tan lejos como usted, su hijo y su familia. Compartir estas anécdotas, información y las lecciones aprendidas con clases en la escuela, grupos públicos, medios noticiosos, amigos y familiares puede ayudar a lograr más apoyo para las investigaciones sobre el trasplante de médula ósea y células progenitoras. Tal vez logre interesar a otras personas a que se inscriban en el Registro del Programa Nacional de Médula Ósea como posibles donantes. Puede ayudar a otras familias a sobrellevar situaciones difíciles.

Esté a disposición de los padres, niños u organizaciones que puedan beneficiarse con su título no oficial de “Graduado en Trasplantes”. Participe en las organizaciones que ayudaron a salvar la vida de su hijo (y la cordura suya). Contribuya a ofrecer un servicio especial en su templo religioso, para celebrar la vida y honrar a aquellos que aún enfrentan el desafío de sobrevivir y sanar. Lleve a su hijo de visita a la unidad de trasplantes del hospital para agradecer al equipo médico por su arduo trabajo y su dedicación, y para llevarles esperanzas a quienes están viviendo la intensidad del trasplante. Puede recordarles que hay esperanzas, que existe una “vida después del trasplante”.

Usted puede marcar una diferencia en la vida de los demás y servir como ejemplo de conducta para sus propios hijos, al dar a otras personas necesitadas, tal como lo fueron alguna vez usted y su familia. Rinda honor a este regalo de vida con su dedicación y sus conocimientos enriqueciendo la vida de otras personas.

Este artículo ha sido editado para usarlo en esta publicación.

La información en esta guía no debe considerarse como sugerencia clínica. Por favor hable con su médico para discutir su caso particular y opciones de tratamiento.

Documento fuente: Caregivers' Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant. Practical Perspectives; la National Bone Marrow Transplant Link, Southfield, MI. Usted puede leer, imprimir u ordenar el folleto completo en <http://www.nbmtlink.org/documents/cg.pdf>

La Oficina de Apoyo al Paciente del NMDP (OPA) continuamente desarrolla recursos y materiales para ayudar a los pacientes, familiares y médicos con preguntas sobre el trasplante de médula ósea y sangre de cordón. Además de los materiales impresos y audiovisuales, la OPA cuenta con administradores de casos bilingües (español/inglés) y el servicio de intérpretes LanguageLine a disposición de quienes llaman. Todos los materiales y servicios de la OPA son gratuitos y confidenciales. Llame a la OPA sin cargo al 1 (888) 999-6743. Fuera de Estados Unidos llame al (612) 627-8140, o visite marrow.org/patient.