

La Vida después del Trasplante: Cultivar la Resiliencia y Crecer a partir del Trauma

Jueves 5 de mayo de 2022

Presentadora: Stephanie Davidson PsyD, Consejería de Westlake Village

La presentación dura 41 minutos con 18 minutos de preguntas y respuestas.

Resumen: Muchos receptores de trasplantes experimentan angustia, ansiedad, depresión y/o trastorno de estrés postraumático (TEPT) después del trasplante. Esta presentación analiza cómo desarrollar estrategias de afrontamiento y resiliencia para recuperarse y experimentar un crecimiento emocional después del trasplante.

Muchas gracias a Sobi cuyo apoyo, en parte, ayudó a hacer posible esta presentación.

Puntos Destacados:

- El trasplante es una experiencia traumática y puede causar problemas emocionales, mentales, de comportamiento y físicos. Casi el 20% de los pacientes trasplantados experimentan síntomas clínicamente significativos de trastorno de estrés postraumático.
- La resiliencia es la capacidad de recuperarse y crecer a través de experiencias difíciles. Lamentar nuestras pérdidas y aceptar las emociones difíciles son parte de la resiliencia. Es una habilidad que lleva tiempo aprender.
- Cuando los síntomas estresantes interfieren con la vida diaria y las relaciones, el asesoramiento profesional puede ser útil.

Puntos Clave:

(03:26): La angustia es el problema de salud mental más común para los pacientes trasplantados y puede manifestarse como vulnerabilidad, tristeza, ira y/o ansiedad.

(08:56): La depresión puede implicar retraimiento, desesperanza y culpa. La depresión también trae consigo una pérdida de interés en actividades placenteras.

(13:56): Los síntomas del TEPT pueden incluir la reexperimentación de hechos, altos niveles de angustia, dificultades de memoria, faltar a citas con el médico, evitar a familiares y/o amigos, creencias negativas, síntomas de evitación, pensamientos negativos, irritabilidad, falta de paciencia, consumo de alcohol y abuso de drogas.

(16:38): Los factores de riesgo para el TEPT relacionado con el trasplante incluyen un diagnóstico previo de salud mental, experiencias traumáticas o lesiones físicas graves y un menor acceso a servicios financieros y educativos.

(18:02): Un fuerte sistema de apoyo, optimismo, humor, experiencia de vida exitosa con eventos difíciles y estrategias de afrontamiento efectivas ayudan a las personas en riesgo de TEPT.

(24:15): Lamentar nuestras pérdidas y aceptar emociones difíciles son parte de la resiliencia.

(28:39): La resiliencia también puede fomentar el desarrollo espiritual y un sentido de significado y propósito.

((32:48): La meditación de atención plena es una herramienta poderosa para la salud mental y emocional.

33:55): Un buen sistema de apoyo social compuesto por personas con las que es fácil estar es vital para recuperarse del trasplante.

(36:04): El afrontamiento activo acepta las cosas difíciles y busca formas de crecer a partir de ellas. El afrontamiento por evitación implica negación, retraimiento o autoinculpación y empeora los problemas.

Transcripción de la Presentación:

(00:02): [Mary-Clare Bietila] **Presentación de la Oradora.** Hola. Mi nombre es Mary-Clare Bietila y seré su moderadora hoy. Bienvenido al taller La vida después del trasplante: Cultivando la resiliencia y creciendo a partir del trauma. Me gustaría agradecer a Sobi cuyo apoyo ayudó a hacer posible este taller.

(00:18): Es un placer presentar a la oradora de hoy, la Dra. Stephanie Davidson. La Dra. Davidson es una psicóloga de la salud que ha trabajado con pacientes que se sometieron a un trasplante de células madre en el Centro Médico City of Hope en Duarte, California. Allí, apoyó a pacientes y familias desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la supervivencia. La Dra. Davidson ahora tiene una práctica privada y continúa trabajando con personas que se someten a trasplantes de células madre en el sur de California, así como con aquellos que se abren paso a través de los desafíos de la supervivencia a largo plazo. Únase a mí para darle la bienvenida a la Dra. Davidson.

(01:01): [Stephanie Davidson] **Descripción general de la Charla.** Buenos días, o buenas tardes, donde se encuentre. Muchas gracias por recibirme hoy. Estoy muy contenta de estar aquí. Hoy voy a hablar un poco sobre el proceso posterior al trasplante y la salud mental, y específicamente sobre el trauma y cómo podemos encontrar resiliencia después de los trasplantes.

(01:26): Bueno, un poco de lo que voy a hablar hoy. Mi objetivo es hablar un poco sobre los desafíos emocionales que enfrentan las personas como resultado de los trasplantes. Voy a pasar por un par de áreas diferentes. También voy a hablar sobre cómo se ven la resiliencia y el crecimiento emocional, así como las estrategias para aumentar la resiliencia después de las luchas emocionales y físicas. Y luego, hacia el final, voy a hablar un poco sobre el asesoramiento profesional y las funciones de algunos de los diferentes proveedores de salud mental y dónde encontrarlos. Así que espero que sea útil.

(01:59): **Muchos receptores de trasplantes experimentan angustia, ansiedad, depresión e incluso trastorno de estrés postraumático.** Entonces, primero, quiero dar una pequeña descripción general de algunos de los desafíos

emocionales y cómo hablamos de ello en la salud mental, en relación con los trasplantes. Así que tenemos algunas áreas diferentes aquí. La primera es el área de angustia, que es una categoría grande y eso realmente no es algo que diagnosticaríamos. No es un diagnóstico de salud mental, sino más bien la lucha mental que enfrentan las personas después del trasplante. Eso realmente atrapa a muchas personas que enfrentan dificultades emocionales y estrés después del proceso de trasplante.

(02:34): Y también vamos a hablar un poco sobre la ansiedad y la depresión, que son condiciones de salud mental diagnosticables. Algunas personas cumplen con los criterios de diagnóstico, otras no, pero eso no significa que muchas personas que pasan por el proceso de trasplante no enfrenten síntomas de ansiedad y/o depresión durante el proceso.

(02:55): Y luego, creo que lo que es realmente útil es que vamos a hablar un poco hoy sobre el trastorno de estrés postraumático. Escuchamos mucho ese término. El TEPT está fuera de moda y es algo que surge mucho, pero la mayoría de las personas realmente no entienden qué es. Así que voy a tratar de hablar un poco sobre cómo se ve específicamente el TEPT, cómo se ven esos síntomas y cómo podemos enfrentarlos si nos encontramos con ellos durante el proceso de supervivencia.

(03:26): **La angustia es el problema de salud mental más común para los pacientes trasplantados.** Cuando hablamos de angustia, nuevamente, esta es una categoría muy general. Lo que entendemos es que es la experiencia más común para los pacientes trasplantados. Desafortunadamente, lo que también sabemos de la investigación es que es el efecto secundario del tratamiento menos informado. Por lo tanto, muchas personas se enfocan en las náuseas, los vómitos y la debilidad muscular o simplemente en los cambios físicos. Y desafortunadamente, el lado de la salud mental no necesariamente se pregunta con tanta frecuencia. Creo que está mejorando mucho, pero es algo que necesita mucha más atención a medida que avanzamos. Entonces, cuando hablamos de cualquier estrés o angustia después del trasplante, esto es de lo que estamos hablando.

(04:06): **La angustia puede implicar vulnerabilidad, tristeza, ira y trastorno de ansiedad.** Y eso puede ser una variedad de sentimientos. Para muchas personas, hay sentimientos de vulnerabilidad, falta de confianza en el propio cuerpo, dependencia del sistema médico, por lo que se sienten muy sensibles de esa manera. También la tristeza y la ira suelen ser partes muy naturales de este proceso, ya que las personas procesan todo lo que les ha sucedido. Y eso puede hacer la transición a problemas de salud mental más diagnosticables en depresión, ansiedad, ataques de pánico, que simplemente se incluyen en los trastornos de ansiedad y estrés postraumático, que también es un trastorno de ansiedad.

(04:48): Cuando no se aborda, la mayor preocupación que tenemos es que afecta la forma en que las personas funcionan en el día a día, su capacidad para relacionarse con las personas en sus vidas, poder interactuar de manera significativa con su trabajo. Y entonces, este tipo de síntomas definitivamente impactan cuánto disfrutan las personas de su vida después de todo lo que han pasado. Y obviamente eso es algo que queremos abordar, y se puede abordar de manera muy efectiva con las herramientas y los recursos adecuados.

(05:18): Entonces, cuando hablamos de los signos comunes de angustia, estos síntomas comunes que vemos en las personas después de haber pasado por una experiencia de trasplante, vemos mucho llanto. Obviamente, esa es una de las formas en que disipamos los sentimientos emocionales. Así que llorar es una parte muy normal del proceso.

(05:34): **La fatiga, la falta de motivación y el mal humor son comunes después del trasplante.** Sentirse mal, y lo que quiero decir con eso es hablar un poco sobre [estar] agotado, tal vez falta de motivación, simplemente no sentirse bien. Mucha fatiga aparece para mucha gente. Entonces, todo eso definitivamente puede aparecer en la categoría de angustia. Y hay mucha superposición entre eso y algunos de los síntomas físicos que experimentan las personas.

(05:56): También vemos mucha gente que está tensa, nerviosa, irritable, malhumorada. Entonces es como si sus recursos fueran bajos y sus emociones altas. Y así nuestra tolerancia a la incomodidad se vuelve mucho menor.

(06:11): **La experiencia del trasplante también puede alterar las rutinas de sueño y alimentación.** También vemos muchos cambios en el sueño y la alimentación de las personas, especialmente cuando salen del hospital. Muchas personas tienen los días y las noches al revés cuando salen del trasplante. Por lo tanto, tratar de que las personas vuelvan a encarrilarse en términos de poder volver a comer normalmente y poder dormir toda la noche también es una parte importante del proceso.

(06:33): Y una de las cosas que sabemos es que cuando las personas están angustiadas y se sienten incómodas, comienzan a evitar a las personas. Evitan actividades porque se sienten abrumados. Pero también tienden a evitar cosas relacionadas con su trasplante, podría ser cáncer, podría ser un trasplante por otras razones, experiencia. Entonces, cualquier experiencia relacionada con la medicina puede ser algo que la gente comience a evitar. Y estoy seguro de que entiende que eso es preocupante porque queremos que todos puedan asistir a todas sus citas de seguimiento y mantenerse saludables después del proceso.

(07:07): **Las personas que experimentan angustia también buscan mucha tranquilidad.** Así que puede haber llamadas telefónicas frecuentes a la estación de enfermería para hacer preguntas; que pueden ser citas médicas más frecuentes porque está preocupado por este dolor o este nivel de fatiga. Así que es solo este sentimiento de incomodidad en su propio cuerpo y la búsqueda de seguridad de que está bien.

(07:34): **La inquietud, la sensación de estar en peligro y el miedo a lo desconocido después del trasplante conducen a la fatiga, que a su vez puede provocar irritabilidad, dificultad para concentrarse y tensión muscular.** Cuando hablamos de ansiedad, nos referimos a un grupo de síntomas muy específico. Y nuevamente, esta es la sensación de que nuestro centro del miedo realmente se ha activado. Y de ahí viene una sensación de inquietud. Es muy difícil acomodarse, sentarse cómodamente, acostarse al final del día. Hay una sensación de estar en peligro y muy inseguro sobre lo que viene después. Por supuesto, tener esto encendido también genera mucha fatiga. La gente está bastante cansada y

simplemente se agota. También es muy difícil concentrarse cuando tiene todas estas cosas en mente, y es muy natural sentirse irritable y nervioso en ese proceso. Las personas a menudo también tensan los músculos, lo que puede causar algo de dolor e incomodidad muscular.

(08:24): Y vemos la preocupación como un síntoma muy común que coincide con este sentimiento de estar revuelto. A veces también vemos personas con una mayor respuesta de sobresalto. Así que está caminando por el pasillo y alguien viene por el pasillo y salta al techo. Todo esto es solo esta sensación de que su sistema nervioso está realmente abrumado. Y obviamente eso también puede causar problemas para dormir y comer. Y entonces vemos estos síntomas secundarios que también vienen con eso.

(08:56): **Los signos de depresión incluyen sentimientos de desesperanza, falta de control y culpa del sobreviviente.** Cuando hablamos de depresión, esto es más... Si piensa que la ansiedad está más alta, puede pensar que la depresión está más baja. Así que existe esta abstinencia que tiende a ocurrir. Hay mucha desesperanza que va junto con eso y la sensación de que las cosas están muy fuera de control, lo cual es una parte muy normal de pasar por un trasplante. Y cuando las cosas se sienten fuera de control, las personas a menudo se sienten impotentes. Y eso es algo que aparece en este grupo de síntomas en torno a la depresión.

(09:27): Algunas personas comienzan a sentirse muy culpables por los recursos que están usando, por sobrevivir tal vez cuando otras personas no lo han hecho, por llamar a sus médicos, todo tipo de cosas surgen en el área de la culpa. Pero comprender que la culpa es un signo de depresión y es algo a lo que debemos estar atentos. Si es algo que aparece en exceso, es algo que queremos abordar con seguridad.

(09:49): **La depresión también puede causar pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba.** También vemos una pérdida de interés. Y lo que quiero decir con eso es una pérdida de interés en las cosas que solía disfrutar hacer. Entonces, si era un artista y le gustaba dibujar o pintar, ahora lo hace pero no obtiene la

alegría que solía obtener. Entonces, independientemente de las actividades en las que participe, ya sea solo o con otras personas, es casi como si hubiera una nube sobre usted. Y es muy difícil involucrarse en ellas de la misma manera agradable que solía hacerlo.

(10:17): Y de nuevo, vemos obviamente tristeza, pero con la tristeza a menudo hay irritabilidad, este nerviosismo que la acompaña. Y la memoria y la concentración cuando sentimos todo esto a menudo son muy difíciles y nuestros cerebros pueden sentirse nublados.

(10:33): Entonces, cuando hagamos la transición para hablar sobre el trauma, hablaré sobre los síntomas en categorías en lugar de entrar en muchos detalles en cada una de estas categorías para que pueda comprender el panorama general, pero obviamente hay ejemplos debajo de cada una de estas. Entonces, cuando hablamos de personas expuestas a traumas, tenemos algunos síntomas muy normales que vemos. Entonces, de lo que voy a hablar ahora son los síntomas normales para cualquiera que haya estado expuesto a una experiencia traumática y el trasplante se considera una experiencia traumática. La vida de uno ha sido potencialmente amenazada de alguna manera, y este es el resultado de esa exposición al trauma.

(11:15): **El trasplante es una experiencia traumática y puede causar problemas emocionales, mentales, de comportamiento y físicos.** Entonces tenemos síntomas emocionales, que son diferentes a los mentales. También tenemos comportamientos, que son diferentes a los físicos. Así que voy a desglosarlos un poco.

(11:25): **Los problemas emocionales comunes incluyen ansiedad, tristeza, cambios de humor y una sensación de soledad.** Los síntomas emocionales tienen más que ver con las emociones que sentimos. Así que la ansiedad, la tristeza, la soledad. A veces podemos ver cambios de humor. Así que estos son más estados emocionales y estados de ánimo que aparecen. A partir de eso, a veces podemos tener una sensación de entumecimiento y pesadillas que vienen.

Una vez más, se trata más de que se suba o se rechace. Eso es más en esta categoría emocional, que es diferente a los síntomas mentales.

(11:51): **Los problemas mentales debido a un trauma incluyen dificultad con la memoria o la concentración y distraerse fácilmente.** Los síntomas mentales tienen más que ver con cómo se muestra nuestro cerebro. Entonces, ¿estamos teniendo dificultad con la concentración, con la memoria? ¿Nuestra mente está perdida en la preocupación y nos cuesta no distraernos? Así que eso es realmente más acerca de cómo nuestro cerebro se muestra en el día a día.

(12:11): **Los problemas de comportamiento debido al trauma incluyen ser discutidor, agresivo, extremadamente sensible y llorar en exceso.** La forma en que nos mostramos en el mundo es más los síntomas de comportamiento. Entonces, ¿discutimos con otras personas? ¿Somos agresivos? ¿Estamos llorando? ¿Somos súper sensibles? ¿Nos asustamos fácilmente? ¿No estamos comiendo? Estos son los comportamientos que vemos cuando las personas pasan por algo traumático.

(12:29): **Los síntomas físicos del trauma incluyen fatiga, malestar estomacal, náuseas, vómitos y sofocos.** Y finalmente, tenemos síntomas físicos. Entonces, de nuevo, lo que nuestro cuerpo experimenta como resultado de estar expuesto a algo traumático. Y eso puede manifestarse como cansancio, fatiga, a veces mucho malestar estomacal, por lo que a veces puede manifestarse como náuseas y vómitos o diarrea. También sabemos que las angustias se relacionan con los sofocos. Entonces, para aquellas personas que los experimentan, a menudo empeoran cuando pasan por algo difícil. Estas son las categorías de cosas normales que vemos cuando las personas están expuestas a un trauma. Por lo tanto, no sería inusual que estas sean cosas que haya experimentado en algún momento durante este proceso.

(13:10): **Las respuestas normales al trauma pueden convertirse en síndrome de estrés postraumático (TEPT).** Entonces, la pregunta es, ¿qué sucede cuando pasamos de estas respuestas traumáticas normales a lo que consideramos síntomas de estrés postraumático? Y esos también se dividen en cuatro categorías.

Entonces tenemos lo que llamamos síntomas intrusivos, que son algo nuevo que se agrega a nuestra experiencia del mundo. Tenemos síntomas de evitación, la forma en que tendemos a evitar las cosas que son incómodas. Tenemos pensamientos y estados de ánimo negativos, que es más esta pieza emocional. Y luego tenemos lo que consideramos la excitación y la actividad. Así que esto se trata más de cómo nos mostramos en el mundo. Entonces, esto tiene en cuenta algunas de las piezas de comportamiento, así como algunas de las respuestas físicas.

(13:56): **Los síntomas del TEPT pueden incluir la reexperimentación de hechos, altos niveles de angustia, dificultades de memoria, faltar a citas con el médico, evitar a familiares y/o amigos, creencias negativas, síntomas de evitación, pensamientos negativos, irritabilidad, falta de paciencia, consumo de alcohol y abuso de drogas.** Así que voy a ir a través de estos brevemente. Y de nuevo, obviamente puede verlos aquí. Así que los síntomas intrusivos son cosas, nuevamente, que se agregan. Entonces, estos podrían ser cosas como flashbacks o reexperimentación de experiencias de tal vez el diagnóstico o el proceso de trasplante, un alto nivel de angustia. Así que me siento realmente irritado, me cuesta mucho acomodarme. También vemos cosas como dificultad con los recuerdos de partes difíciles del proceso de trasplante.

(14:31): Y luego también vemos estos síntomas de evitación. Así que la evasión tiene más que ver con faltar a las citas médicas, no atender llamadas telefónicas, tal vez evitar a personas en nuestras vidas, amigos y familiares también.

(14:44): Los estados de ánimo y pensamientos negativos son más la ansiedad, la depresión, las creencias negativas. También puede sentirse desconectado de las personas que lo rodean, esta falta de disfrute de las actividades que solíamos disfrutar.

(14:59): Entonces, muchas de las cosas de las que hablamos en las categorías de angustia, ansiedad y depresión, así como la excitación y la actividad, se trata más de cómo nos mostramos en el mundo nuevamente. Entonces esta ansiedad puede causar irritabilidad, arremetida, falta de paciencia con otras personas, problemas de concentración, estar en guardia. Podemos tener esta mayor respuesta de

sobresalto, y también podemos ver, para algunas personas, un aumento en el afrontamiento poco saludable, cosas como la bebida y el abuso de drogas también en esa categoría.

(15:38): Para que se le diagnostique TEPT, alguien debería tener síntomas en estas cuatro categorías. Ahora bien, el hecho de que alguien tenga solo algunas de estas categorías no significa que no pueda tratarse de manera efectiva o que no deba tratarse. Pero solo para entender que para recibir un diagnóstico formal de TEPT, sería algo en las cuatro categorías.

(16:01): **Casi el 20% de los pacientes trasplantados experimentan síntomas de TEPT clínicamente significativos que afectan su vida diaria.** Entonces, hablemos un poco sobre algunos de los factores de riesgo para las personas que se someten a un trasplante. Sabemos que el trasplante en sí mismo es un factor de riesgo para el TEPT. Como mencioné, obviamente, la naturaleza potencialmente mortal de cualquier enfermedad que tenga antes del trasplante, así como, obviamente, los riesgos del trasplante en sí se consideran traumáticos. Y así, de las personas que se someten a un trasplante, vemos que un poco menos del 20 % de los pacientes muestran síntomas clínicamente significativos, lo que significa que afectan su funcionamiento diario, síntomas que aparecen después del trasplante.

(16:38): **Los factores de riesgo para el TEPT relacionado con el trasplante incluyen un diagnóstico previo de salud mental, experiencias traumáticas o lesiones físicas graves y un menor acceso a servicios financieros y educativos.** Y aquellas personas que tienen más probabilidades de ser diagnosticadas con TEPT después del trasplante son aquellas personas que vienen con algunos, lo que consideramos, factores de riesgo. Y esos factores de riesgo son diagnósticos previos de salud mental, experiencias previas de lesiones físicas graves, menores recursos financieros y educativos disponibles para ellos. Las personas que han tenido experiencias traumáticas previas también corren un mayor riesgo de TEPT y traumas posteriores. Así que a eso se refieren cuando hablan de personas heridas o muertas. También una sensación de desesperanza y miedo. Muchos niveles altos de miedo se correlacionan con niveles altos de TEPT después de los trasplantes.

(17:25): Así que aquellas personas que realmente tienen dificultades para entrar en el proceso tienden a tener más dificultades durante el proceso. Y mucho de eso tiene que ver con su capacidad para hacer frente. Entonces, cuando hablan de manejar factores estresantes difíciles, las personas que tienen niveles más bajos de estrategias de afrontamiento son aquellas personas que tienden a luchar más durante el proceso. Y también personas que tienen un apoyo limitado. Entonces, si tiene menos apoyo, y eso se trata realmente del apoyo percibido, no del número de personas. Entonces, si se siente bien apoyado, tiende a hacerlo mejor. Incluso si tiene 100 personas y no se siente bien apoyado, tiende a ser más difícil.

(18:02): **Un fuerte sistema de apoyo, optimismo, humor, experiencia de vida exitosa con eventos difíciles y estrategias de afrontamiento efectivas ayudan a las personas en riesgo de TEPT.** Algunas de las cosas que ayudan a las personas son los grupos de apoyo, tener buenos familiares y amigos. Nuevamente, no muchos, pero solo el sistema de soporte sólido realmente bueno. No sentirse mal consigo mismos a medida que avanzan en el proceso. Así que no tener culpa o vergüenza o sentir vergüenza por lo que están pasando. Obviamente, tener sentido del humor y ser generalmente optimista son cosas útiles. Esas son buenas estrategias de afrontamiento. Es por eso que eso tiende a convertirse en una mejor respuesta de afrontamiento a lo largo del proceso. Y tener más experiencias de vida en las que haya lidiado con cosas difíciles en el pasado y lo haya hecho bien lo prepara para hacer frente a nuevos factores estresantes. Es por eso que si alguien ha tenido dificultades en el pasado y las ha enfrentado bien, tiende a hacerlo bien durante el proceso de trasplante.

(18:55): **Las pruebas y procedimientos médicos, las citas médicas y los aniversarios de fechas relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento son factores de estrés para los receptores de trasplantes.** Entonces, los períodos más difíciles en cualquier tratamiento médico importante son estas tres categorías. Así que la primera es cualquiera de las cosas en curso a las que se enfrenta. Esos pueden ser análisis de sangre, pueden ser escaneos, citas con el médico, cualquier cosa que le recuerde el proceso médico definitivamente puede causar un mayor

nivel de excitación, ansiedad y depresión. Y definitivamente vemos personas luchando con eso.

(19:26): También entendemos ese aniversario. Así que ese podría ser el aniversario del diagnóstico, ese aniversario a veces del trasplante, de salir del hospital. Entonces, para cada persona es diferente, pero cuando alcanzamos estos hitos, especialmente en el primer año, eso puede ser muy, muy difícil para las personas.

(19:42): **Los cambios en los tratamientos, en los proveedores de atención médica y en los seguros pueden ser estresantes para los receptores de trasplantes.** Y a medida que las personas atraviesan transiciones, para muchas personas, particularmente la transición fuera del tratamiento puede ser muy difícil. Pero también sabemos que como puede cambiar de medicamentos, si tiene que cambiar de médico, todo ese tipo de cosas pueden ser muy difíciles y pueden causar, nuevamente, un aumento en el estrés emocional que está viendo.

(20:04): Y obviamente, no solo relacionado con temas médicos, sino también con transiciones de vida. Entonces, si ve algún cambio en su seguro de salud o en su seguro de vida y los recursos que están disponibles para usted para la planificación familiar o cambia su trabajo o cambia el estado de su relación, todo ese tipo de cosas obviamente puede aumentar su estrés o períodos difíciles relacionados a su tratamiento médico también.

(20:35): **Aprender sobre nuevas personas diagnosticadas con la misma enfermedad u otros pacientes que han fallecido puede ser estresante para los receptores de trasplantes.** Obviamente, nuevos eventos. Y aquí, me enfoco principalmente en comprender el impacto de los tratamientos de otras personas en su propia percepción de sí mismo y su propia seguridad. Entonces, si a otras personas se les diagnostica algo similar a lo que usted ha pasado, eso puede ser difícil, incluso si es alguien en la televisión que en realidad no conoce. Entonces, muchas veces, cuando a las celebridades se les diagnostica un problema de salud importante, tengo muchos pacientes que vienen a hablar sobre lo que les está pasando. Así que eso no es inusual en absoluto.

(21:06): Y obviamente mientras pasa por este proceso, se encuentra con otros pacientes trasplantados y algunos, lamentablemente, fallecen. Y cuando lo hacen, puede ser una parte muy, muy difícil de este proceso. Y para usted, todo lo relacionado con cambios en su salud, puede estar relacionado con su diagnóstico inicial, o podría ser algo relacionado con un nuevo problema de salud, que definitivamente puede aumentar la ansiedad de las personas. Y podemos ver que algunos de estos síntomas también comienzan a aparecer en esos períodos.

(21:39): Ahora quiero hablar un poco sobre la resiliencia. Entonces, vemos todos los desafíos que enfrentan las personas y ¿qué vemos en aquellas personas que superan este proceso y parecen mejorar emocionalmente? Así que quiero hablar un poco sobre qué es la resiliencia.

(21:55): **La resiliencia es la capacidad de recuperarse y crecer a través de experiencias difíciles.** La resiliencia es realmente esta idea de poder rebotar. Entonces nos recuperamos, personas que son capaces de recuperarse emocionalmente de lo que han pasado. Y en términos de crecimiento postraumático, realmente estamos hablando de personas que se alejan no sólo de la lucha y se recuperan a su nivel anterior de funcionamiento, sino que en realidad hay un nivel de crecimiento que ocurre. Entonces aprenden cosas nuevas sobre sí mismos. Aprenden cosas nuevas sobre las relaciones. Voy a hablar de esto con más detalle, pero realmente tienen la sensación de que, de alguna manera, su vida ha cambiado de manera positiva como resultado de lo que han pasado. La gente tiene sentimientos encontrados acerca de los diferentes términos que se utilizan, aspectos positivos y cosas por el estilo. Pero en realidad estamos hablando de cómo las personas tienen esta sensación de cosas positivas que provienen de las dificultades que han enfrentado.

(22:47): **Una forma de resiliencia al trauma es encontrar nuevos caminos y posibilidades.** Así que hay cinco áreas de resiliencia al trauma de las que vamos a hablar. La primera de ellas es encontrar nuevos caminos y posibilidades. Así que eso es realmente sobre su relación, principalmente, con usted mismo. Comprender que ha pasado por algo muy difícil y cómo eso ha cambiado su perspectiva sobre su propia vida. ¿Ha decidido tomar más riesgos? ¿Ha decidido tomar un nuevo

camino? ¿Esto le ha obligado a tomar un nuevo camino? Obviamente, parte de esto también es adaptarse a las puertas que pueden haberse cerrado como resultado de lo que ha pasado y tener que alejarse de su vida de alguna manera.

(23:34): Así que se trata realmente de encontrar un nuevo camino para usted. Y cuando lo explico, a menudo le digo a la gente, es como si estuviera conduciendo en su vida, y de repente le diagnostican algo y hace que esta mano derecha salga de su vida como la conocía, y está en un nuevo camino. Y sucede a menudo de manera bastante inesperada para las personas. Y ahora ha dado un giro a la derecha y ha terminado en medio de la nada donde no quería estar. Y cuando hablamos de esta nueva vida y posibilidad, en realidad se trata de intentar regresar a ese camino inicial. No va a ser el mismo camino. Es como, vamos a retomar el camino por delante y encontrar un camino de regreso a las cosas que son importantes para nosotros.

(24:15): **Lamentar nuestras pérdidas y aceptar emociones difíciles son parte de la resiliencia.** Pero entendiendo que, por debajo de eso, hay pérdidas. Por lo tanto, se trata tanto de encontrar nuevos caminos como de la voluntad de llorar las pérdidas asociadas con cualquier diagnóstico médico importante y experiencia de trasplante. El aumento de la fuerza personal tiene que ver, una vez más, con la percepción que tenemos de nosotros mismos. Así que realmente se trata de comprender que nos hemos enfrentado a algo desafiante y que hemos aprendido algo. Entendemos que podemos confiar en nosotros mismos, que podemos hacer frente mejor de lo que tal vez pensamos que podríamos, que podemos hacer cosas difíciles, que podemos resolver problemas mejor de lo que tal vez nos dimos crédito, o encontramos una manera de resolver el problema. Resolver cuando no éramos tan buenos antes.

(25:01): Entonces entendemos que ha habido muchos cambios significativos en nuestras vidas. Y el objetivo es realmente comenzar a comprender lo que hemos aprendido de él y lo que hemos aprendido sobre nosotros mismos en el proceso. Y en este proceso de crecimiento, una de las cosas que es muy importante es también dar cabida, como hablábamos antes, al duelo, pero también a las emociones difíciles. Esto no es un tiro directo. Entonces, cuando está aprendiendo a manejar estos desafíos, está aprendiendo que debido a que surgen emociones difíciles, está

luchando de alguna manera y está tratando de encontrar formas de enfrentar activamente esas luchas. Entonces, necesitamos conocer nuestras fortalezas personales para ser capaces de tolerar cosas difíciles que tal vez solíamos evitar, y ahora podemos aprender a aceptarlas.

(25:50): **La resiliencia implica aceptar nuestras experiencias y el apoyo que ofrecen los demás.** Y parte de eso es, obviamente, la aceptación de nuestras experiencias. Así que esto también cambia nuestras relaciones. Por lo tanto, las personas resilientes a menudo encuentran formas de aceptar el apoyo. Sabemos en estudios que las personas son mucho mejores para ofrecer apoyo que para aceptarlo. Y entonces, una de las grandes lecciones de vida que las personas a menudo obtienen del trasplante es que no pueden hacer las cosas solos, lo que puede asustarlos, pero también pueden aprender que pueden confiar en otras personas. Y cuando empieza a aprender quiénes son esas personas, eso realmente puede mejorar su relación de algunas maneras importantes. Así que ha podido ser vulnerable, ellos han podido aparecer, y eso puede crear un sentido mucho mayor de significado y conexión en esas relaciones.

(26:48): **La resiliencia también significa desarrollar una mayor apreciación de la vida y practicar la gratitud.** Una mayor apreciación de la vida es exactamente lo que parece. Es realmente comprender que cada día es valioso e incluso los días difíciles son importantes porque cada día que uno llega a estar aquí, tenemos otra oportunidad de presentarnos de una manera significativa. Y entonces esto es realmente acerca de las prácticas de gratitud. Entonces, lo que diría es que tenemos muchas investigaciones que sugieren que las personas que practican activamente la gratitud, prestan atención a las cosas por las que están agradecidas a diario, tienden a experimentar más alegría en sus vidas. Entonces, sabemos que las personas que han pasado por algo traumático, cuando pueden practicar activamente la gratitud, tienden a tener más alegría en sus vidas y son más resistentes.

(27:38): Eso no siempre es fácil de hacer porque obviamente surgen muchas otras cosas, y no se trata de ignorarlas, es solo agregar un "y sí, tuve que hacer un escaneo hoy y me puso realmente ansiosa, y estoy agradecida de haber podido ver

a mi médico porque él o ella realmente me aseguró que las cosas iban bien". Así que se trata de ver las dos caras de la moneda.

(28:02): También se trata de estar dispuesto a correr riesgos una vez que reconocemos que tenemos suerte de estar aquí. Entonces, ¿estamos dispuestos a hacer las cosas que podríamos haber tenido miedo de hacer antes, y realmente aspirar todo de cada día en todas las formas que podamos? Y eso no se trata de agregar presión, se trata solo de un cambio de perspectiva. Así que no se trata de presionar tanto para ser una mejor persona, sino de tratar de cambiar nuestro enfoque en términos de, nuevamente, gratitud y oportunidad.

(28:39): **La resiliencia también puede fomentar el desarrollo espiritual y un sentido de significado y propósito.** Y luego vemos a mucha gente que ve mucho desarrollo en su vida espiritual como resultado del trasplante. Esto es realmente acerca de significado y propósito. Entonces, encontrar formas de participar en sus vidas de manera que se alineen con lo que es importante para ellos. ¿Cómo pueden participar en un trabajo que se alinee con sus valores? ¿Cómo pueden tener relaciones con personas con las que se sienten conectados? ¿Cómo pueden conectarse con el mundo más grande de una manera significativa? Y, obviamente, las prácticas espirituales son una puerta maravillosa a ese tipo de conexiones significativas consigo mismos, con el mundo y, para algunas personas, también con un poder superior.

(29:22): **La resiliencia cambia nuestra perspectiva sobre los desafíos que antes eran difíciles.** Muchas veces en este proceso, las personas comienzan a reconocer que algunas de las cosas en las que se han estancado antes parecen menos importantes. Entonces esas luchas del día a día, tenemos una perspectiva diferente. Todavía son difíciles algunos días, pero estamos, nuevamente, agradecidos de estar aquí y entender que hay muchas cosas más difíciles en la vida que cualquier cosa que estemos enfrentando en ese momento. Podría ser algo trivial, pero es realmente comprensivo que tengamos una perspectiva diferente.

(30:03): Y algunas personas realmente necesitan buscar algún consejo externo en esta área. Algunas personas definitivamente enfrentan crisis emocionales y

espirituales durante el trasplante. Entonces, una cosa que animo a la gente a hacer es que si está luchando espiritualmente, puede ser muy, muy útil buscar consejeros espirituales externos para que lo ayuden con cualquier pregunta que tenga, porque a veces, ese es un camino difícil de navegar por su cuenta.

(30:33): **La autocompasión, encontrar significado y experimentar gratitud construyen resiliencia.** Algunas cosas a tener en cuenta sobre la resiliencia. El crecimiento puede ser incómodo. Entonces, las cinco cosas de las que hablé pueden parecer fáciles en el papel, pero en la práctica, no son fáciles de hacer. Así que creo que realmente se trata de agregar un poco de autocompasión a todo esto. Estas son intenciones, no son reglas. Así que la intención es encontrar cosas que sean más significativas. La intención es ser más agradecidos. Pero comprender que habrá días en los que esto será muy, muy difícil de hacer, y estar dispuesto a aceptar ese desafío en lugar de evitarlo, porque sabemos que evitarlo tiende a empeorar nuestras emociones negativas. Evitar tampoco nos da la oportunidad de crecer. Entonces, ¿estamos dispuestos a apoyarnos incluso cuando es difícil? Buscar ayuda cuando la necesitemos, y explorar diferentes formas de aumentar nuestra resiliencia.

(31:36): Podemos intentar algo y no funciona y puede que tengamos que ir en una dirección diferente. Entonces, si tratamos de apoyarnos en ciertas relaciones y esas personas no pueden presentarse por nosotros de la manera que esperábamos, ¿estamos dispuestos a dejar que otras personas se presenten por nosotros y pregunten a alguien más? Y eso no siempre es fácil de hacer.

(32:00): Y yo diría que realmente buscar señales de que está cambiando es importante, porque a menudo, en el día a día, no vemos el cambio. Entonces, una de las cosas que podemos hacer es buscar activamente las formas en que estamos creciendo. Y algunos de los lugares donde podemos buscar esos signos de crecimiento son nuestras relaciones con nuestra familia y amigos, en la forma en que nos involucramos en el trabajo, en las cosas en las que nos involucramos en el mundo. Entonces, a medida que comenzamos a vernos probando cosas nuevas, podemos ver que esos cambios ocurren y queremos buscarlos activamente.

(32:35): Entonces, obviamente, ustedes pueden leer, no voy a leer todos estos mecanismos de afrontamiento, pero estas son algunas de las formas en que las personas pueden ayudarse a sí mismas a sobrellevar las dificultades. Y voy a destacar un par que creo que son particularmente útiles.

(32:48): **La meditación de atención plena es una herramienta poderosa para la salud mental y emocional.** Se ha demostrado en estudios que la meditación es muy útil para permitir que las personas estén presentes en el momento presente, para regular su ansiedad y depresión. El tipo de meditación que se ha encontrado más útil en estas áreas en la investigación es la meditación de atención plena. Muchos tipos diferentes de meditación son útiles, pero la meditación de atención plena tiene un enfoque particular en estar en el momento que se ha encontrado que es útil para los pacientes de trasplante.

(33:19): Otras estrategias de afrontamiento incluyen jugar, hacer ejercicio y comer bien. Creo que el juego y la creatividad también son muy, muy importantes cuando nos enfrentamos a situaciones estresantes. Entonces, definitivamente los animo a encontrar formas de jugar, encontrar formas de ser creativos, hacer fluir esas tendencias creativas. Todas esas cosas son muy, muy importantes para combatir las respuestas al estrés. Y nuevamente, eso está muy bien respaldado en la investigación.

(33:44): Obviamente, hacer ejercicio, comer bien, hacer cosas que le tranquilicen también son cosas muy útiles.

(33:55): **Un buen sistema de apoyo social es vital para recuperarse de un trasplante.** Es muy importante tener un buen apoyo social. Por lo tanto, también es importante entender quién en su sistema de apoyo social es el mejor para diferentes trabajos. Entonces, cuando le explico esto a la gente, digo, hay personas en su círculo íntimo, y luego salimos en círculos desde allí. Y, a veces, las personas de su círculo central se presentan ante usted de maneras realmente asombrosas. Y lo aprecia. No todos los que espera que se presenten para usted de esa manera pueden hacerlo. Entonces, parte de esto se trata de poder comprender qué tan

cerca de ese círculo central desea permitir que las personas estén y confiar más en aquellas personas que son más centrales para su red de apoyo.

(34:38): A veces, también hay un proceso de encontrar algo de perdón para aquellas personas que no han podido presentarse. Y sabemos que eso también es parte de la resiliencia. Eso no significa que tenga que invitarlos de nuevo a su círculo central, sino que se trata de encontrar su propia forma de avanzar. No significa que pueda tener una relación cercana con esa persona, pero en realidad se trata de que albergar enojo, a menudo puede ser un lugar difícil para usted.

(35:05): **Un buen sistema de apoyo consiste en personas con las que es fácil estar.** Así que lo que está buscando es gente con la que sea fácil estar. Están con usted en sus días buenos y en sus días malos. Y están dispuestos a sentarse en el fondo. No sienten que necesitan los elogios. No necesitan estar haciendo algo. Pueden simplemente sentarse con usted y estar presentes. Y sea cual sea la forma en que se presenta, está bien para ellos. Se sienten cómodos con la idea de que a veces esto no tiene un punto final. Mucha gente lucha con la idea de que los familiares y amigos miren, como si el trasplante hubiera terminado. Ya hemos terminado. Y para los pacientes, obviamente esa no es la experiencia. Tienen atención médica continua, ansiedades continuas, cosas en las que están trabajando. Entonces, entienda que lo que quiere encontrar en su apoyo social es gente que pueda entender que este es un proceso continuo y que pueda brindarle retroalimentación sobre ese proceso, retroalimentación en la que pueda confiar y que pueda ser entregada de manera sensible.

(36:04): **El afrontamiento activo acepta las cosas difíciles y busca formas de crecer a partir de ellas.** Entonces, en términos de estrategias de afrontamiento, realmente queremos analizar el afrontamiento activo. Tan activas las cosas que estamos haciendo. Por lo tanto, comprenda que hay problemas que puede enfrentar emocionalmente como resultado de su experiencia de trasplante y realmente intente tomar medidas activas, comprenda que esta es una parte normal del proceso e intente buscar recursos que lo ayuden.

(36:33): Realmente quiere concentrarse en su perspectiva. Sabemos que es útil, como una estrategia de afrontamiento activo, comprender que suceden cosas difíciles y tratar de enfocarse en una nueva perspectiva de lo que puede crecer a partir de ahí. Por lo tanto, no se trata de negar que fue difícil, sino de tratar de descubrir dónde puede ocurrir el crecimiento y estar realmente en sintonía con cómo se siente. Porque sin importar cómo se sienta, quiere poder presentarse y apoyarse a usted mismo y encontrar otras personas que puedan apoyarlo.

(37:07): **El afrontamiento por evitación implica negación, retraimiento o autoinculpación y empeora los problemas.** Lo que no queremos hacer es un afrontamiento evitativo. Así que no queremos negar que está luchando. No queremos alejarnos de las personas que nos pueden apoyar. No queremos hacer cosas como involucrarnos en drogas y alcohol, nuevamente, porque eso es solo una estrategia para adormecer. O culparse a usted mismo, siendo todo sobre usted mismo por no hacer un buen trabajo. Realmente se trata de ser compasivo con uno mismo y encontrar a otros que puedan brindarle compasión.

(37:33): **Cuando los síntomas estresantes interfieren con la vida diaria y las relaciones, el asesoramiento profesional puede ser beneficioso.** Y justo cuando estoy terminando, quiero hablar un poco sobre la consejería profesional. Entonces, cada vez que comience a ver alguno de los síntomas de los que hablé, que interfieren con su capacidad de amar, trabajar y jugar, así como tener relaciones con otros, participar en actividades significativas y divertirse en su vida, sabemos que es el momento para obtener potencialmente ayuda, especialmente si comienza a pensar en suicidarse o autolesionarse, o si los síntomas que tiene están afectando su atención médica o un compromiso significativo en su vida.

(38:10): Y algunas de las personas que puede ver son terapeutas, que incluyen consejeros profesionales con licencia, psicólogos, trabajadores sociales clínicos con licencia, terapeutas matrimoniales y familiares. Esas son algunas de las personas que entran en esa categoría de terapeutas. Y hacen terapia de conversación.

(38:30): Los psiquiatras recetan medicamentos. Algunos también hacen algo de terapia de conversación, pero principalmente, su área de especialización es la

medicina relacionada con la salud mental. Puede consultar a su equipo médico. A veces están dispuestos a recetar algunos medicamentos al principio del proceso. También pueden ayudar los profesionales de la salud mental.

(38:49): **Los grupos de apoyo son un recurso importante.** Y, por supuesto, los grupos de apoyo son una excelente manera de conocer a otras personas en su comunidad y obtener apoyo. A menudo recomiendo que trate de encontrar un grupo de apoyo con un proveedor profesional, es decir, algún terapeuta que dirija el grupo, porque ese suele ser el contexto más útil para obtener ayuda.

(39:07): **BMT InfoNet tiene un directorio de proveedores de salud mental.** Y aquí hay algunos lugares donde puede encontrar consejeros profesionales específicamente. Obviamente puede preguntar en su centro médico. Muchos mantienen una lista de proveedores en la comunidad. BMT InfoNet ha elaborado un directorio de salud mental, que creo que es realmente maravilloso. Y para que pueda ir a su sitio web y encontrar proveedores en su área. Puede comunicarse con su compañía de seguros y pedirles específicamente proveedores que se especialicen en problemas relacionados con la salud. Las asociaciones psicológicas estatales y locales también pueden ser útiles. Y hay un gran sitio web llamado Psychology Today que le permite encontrar proveedores en su área que acepten su seguro. Y puede filtrar por lo que estás buscando.

(39:52): **También hay buenos recursos de lectura como el Libro de Ejercicios de Crecimiento Postraumático.** Voy a terminar con algunas lecturas recomendadas. Entonces, si está interesado en aprender más sobre algunas de las cosas de las que hablé hoy, "Upside: La nueva ciencia del crecimiento postraumático" es un gran libro y está escrito para el público en general. No es específicamente para proveedores de salud mental. El "Libro de Ejercicios de Crecimiento Postraumático" es lo mismo. Ese es en realidad un lugar donde puede trabajar con algunos ejercicios. Y creo que eso es muy útil para muchas personas. Y mucha de la información de la que hablé hoy proviene del libro Crecimiento postraumático. Y eso puede ser algo que le interese investigar.

(40:30): Así que con eso, voy a seguir adelante y terminar y abrir a algunas preguntas.

Sesión de Preguntas y Respuestas

(40:37): [Mary-Clare Bietila] Está bien. Gracias, Dra. Davidson. Esa fue una excelente presentación. Y tiene razón. Vamos a tomar algunas preguntas ahora. Tenemos muchas preguntas. Esto es genial.

(40:54): **Nuestra primera pregunta es sobre COVID.** En primer lugar, querían agradecerle por una presentación de validación. Y este individuo está a un año del trasplante. **"A medida que la norma cambia para muchas personas que no están inmunosuprimidas, tengo cierta ansiedad acerca de averiguar qué actividades hacer. He hecho parte de la búsqueda de información con mi equipo médico sobre cómo interactuar con el mundo, pero específicamente la ansiedad de tomar una decisión equivocada y contraer una infección ha sido dura"**. Y tiene curiosidad si ha visto algún recurso o intervención que ayude específicamente con este tiempo de transición, pandemia, endemia, postrasplante.

(41:46): [Stephanie Davidson] En realidad no tengo acceso a esto directamente, pero puedo ponerlo a disposición del equipo. Tengo algunos recursos relacionados con COVID, específicamente dentro del contexto de la terapia de aceptación y compromiso. Así que estoy feliz de incluir eso y ver si se puede incluir cuando la gente descargue la presentación. O puede comunicarse conmigo directamente. Estoy feliz de enviar un correo electrónico a cualquiera que desee esa información. Pero diría que creo que es importante comenzar con su equipo médico. Absolutamente. Así que obtenga las pautas en términos de lo que recomiendan, obviamente eso continúa cambiando según lo que recomiendan la CDC.

(42:26): Pero creo que lo más importante es tomarlo con calma pero estar dispuesto a intentarlo. Entonces, una vez que identifique esos lugares, ya sea ver a la gente al aire libre o enmascararse y ver a la gente en pequeños grupos, una vez que pueda hacer esas cosas, realmente se trata de la voluntad de intentarlo. Porque cuanto más evitamos, más ansiosos tendemos a ponernos.

(42:50): Entonces, una vez que identificamos qué actividades se pueden realizar de la manera más segura posible, no hay forma de eliminar todo el riesgo. Casi nos vamos a quedar solos, lo que sabemos desde el punto de vista de la salud mental no es la mejor opción. Así que estamos tratando de mitigar nuestro riesgo y encontrar formas de esforzarnos para intentarlo. Y, por lo general, lo que digo es tratar de elegir algo moderado, no difícil o fácil de probar primero. Así que no se ponga una máscara y vaya a un gran festival de música, probablemente no sea una buena idea en cuanto a la salud, pero en cuanto a la ansiedad, tampoco es genial.

(43:23): Así que empiece con algo que se sienta manejable. Pruebe esa práctica. Cuanto más fácil sea salir y hacer las cosas que se sienten un poco más fáciles, más fácil será hacer las cosas que se vuelven un poco más difíciles. Así que se trata realmente de un modelo de exposición. Entonces, solo intento en pequeños pasos salir al mundo nuevamente y estar rodeado de personas. Y no tiene que ser mucha gente, pero sí tiene que tener a esas personas en su círculo central a las que todavía puede acceder en este momento.

(43:51): [Mary-Clare Bietila] Nuestra siguiente pregunta. Esta persona en particular tiene curiosidad acerca de cómo acepta la vida tal como es ahora. **"La aceptación se siente tan importante para mí. Ser capaz de concentrarme en las cosas que puedo cambiar, disfrutar y con las que vivir. ¿Hay recursos, libros, sitios web o intervenciones específicas que haya encontrado para ayudar con la aceptación de la nueva normalidad?"**

(44:20): [Stephanie Davidson] Así que creo que la aceptación absoluta del 100 % es muy, muy importante. Hay un libro que encontré muy útil llamado A Liberated Mind. Es de Steven Hayes. Es un libro escrito específicamente sobre la terapia de aceptación y compromiso. Hay bastantes, lo que ellos llaman, libros de ejercicios que también pueden ser útiles. Es una terapia basada en la idea de la aceptación de las cosas que no nos gustan, siendo parte del proceso humano y cómo transitamos por ellas. Porque nuestra tendencia es cuando golpeamos algo que no nos gusta, queremos parar. Y cómo decimos que esto es algo que no nos gusta, y vamos a seguir.

(45:03): Y esos pueden ser recursos muy, muy útiles para tratar de superar eso. Y todo eso se puede encontrar en Amazon o Barnes & Noble, pero está buscando específicamente libros de trabajo sobre terapia de aceptación y compromiso. Creo que los encontrará útiles.

(45:19): [Mary-Clare Bietila] Está bien, genial. Nuestra siguiente pregunta es: **"¿Cómo hablo con amigos y familiares acerca de la LMA? Todo el mundo parece esperar que una vez que se enferme, obtenga ayuda y luego esté curado. No quiero ser Debbie Downer, pero la remisión no es una cura. ¿Cómo puedo hablarles sobre la constante ansiedad y el cambio?"**

(45:42): [Stephanie Davidson] Esa es una gran pregunta y algo que surge para mucha gente. Así que creo que tener esas conversaciones en grupos más pequeños es muy útil. Entonces, si está en una función familiar, hay mucha gente alrededor, puede ser difícil tener esa conversación, o si está con un grupo más grande de amigos. Por lo general, se intenta con grupos más pequeños para que realmente pueda comenzar, en primer lugar, ayudando a las personas a comprender que mientras realizó los tratamientos, quiere hacerles saber: "Mientras realicé los tratamientos, terminé con eso". tratamiento, pero mi mantenimiento continuo de mi salud continúa. Y hay tratamientos continuos que voy a necesitar, exploraciones continuas que necesito". Esa parte no siempre es fácil. Entonces, solo ayúdelos a comprender que mientras finaliza el proceso de trasplante, este tratamiento en curso es una atención continua para su LMA.

(46:39): Y creo que mucha gente no entiende eso. Entonces, simplemente ayudarlos a comprender primero que esa es una parte del tratamiento, que el tratamiento está en curso, es una parte importante. Incluso si no está tomando medicamentos, el control de su salud, su análisis de sangre, todo ese tipo de cosas son partes continuas de su tratamiento. Entonces, ayúdelos a comprender que su tratamiento está en curso, el control está en curso y simplemente ser honesto sobre el hecho de que cuando surgen esas citas, puede provocar ansiedad y ser difícil. Y mucha gente puede entender eso si puede sentarse y tener ese uno a uno, pero entiende que

tampoco necesita entrar en todos los detalles sobre lo que es el monitoreo. Simplemente darles una imagen grande a menudo es útil. Espero que eso ayude.

(47:26): [Mary-Clare Bietila] Absolutamente. Así que nuestra próxima pregunta, voy a ampliar un poco. Así que esta persona le ha preguntado **cómo encuentra la equinoterapia o la terapia con caballos. También tengo curiosidad sobre las mascotas y los animales de apoyo después del trasplante o durante el trasplante. Si quisiera responder algunas preguntas sobre animales, sería genial.**

(47:51): [Stephanie Davidson] Sí. Así que puede buscar equinoterapia. No tengo ningún recurso específico porque la mayoría de las terapias con caballos que he encontrado están fuera de lugares muy específicos. Organizaciones tan específicas. No debe buscar caballos, debe buscar equinoterapia específicamente. Creo que si está en el sur de California, hay un lugar en Pasadena. Eso es útil para las personas que están en mi área. Pero a partir de ahí, definitivamente buscaría terapia equina cerca de mí y trataría de contactar a esas personas. Y cuando las contacte, asegúrese de hacer preguntas sobre en qué equinoterapia se especializan. ¿Están trabajando con personas con discapacidades físicas, problemas de salud mental, de modo que está tratando de encontrar una terapia equina que coincida con si está luchando con problemas emocionales o problemas físicos? Tienen experiencia en esa área.

(48:49): Pero hay bastantes lugares, y creo que es muy, muy útil. Sabemos que tener mascotas es bueno para nuestra salud mental. Seré honesta y les diré que uno de los desafíos para muchos pacientes trasplantados es que los médicos se preocupan de que las personas se enfermen a veces a causa de las mascotas. Por lo tanto, no significa que no pueda tener sus mascotas, pero siempre lo animo a que hable con su equipo médico porque a veces tienen alguna guía sobre cómo interactuar con sus mascotas de la manera más segura, solo para no aumentar sus posibilidades de infección. Pero soy una gran defensora de que las personas pasen tiempo con los animales cuando sea seguro hacerlo, porque sabemos que ayudan a moderar la ansiedad. También ayudan a elevar nuestro estado de ánimo.

(49:34): Y también dan compañía y tienden a sacarnos de nuestras casas para hacer sus cosas y estar un poco más activos, ya sea sacando a pasear a nuestro perro, o incluso si está sentado en el suelo, jugar con su gato, todas esas cosas nos levantan y nos involucran en la vida de una manera importante. Así que creo que esos son excelentes recursos para las personas que están luchando.

(49:57): [Mary-Clare Bietila] Está bien. Está bien. Nuestra próxima pregunta es: **"Mi médico se va. Me doy cuenta de que fue un equipo el que salvó mi vida a través del trasplante con LMA, pero he establecido confianza con él. ¿Qué puede ayudar con la ansiedad de conseguir un nuevo médico? ¿Qué pasa si no me llevo bien con el nuevo médico?"**

(50:17): [Stephanie Davidson] Esta es una pregunta realmente difícil. Empatizo. Es muy difícil cuando tiene a esa persona y es la cara de su equipo de tratamiento, y sí, hay muchas otras personas involucradas, pero es esa persona cuando está pasando por este proceso. Y alguien que hace la transición, eso es muy, muy difícil para todos. Realmente creo que diría que, dándole una oportunidad a la persona nueva, conociéndola un poco, puede ir con cualquier pregunta y ansiedad que pueda tener a esa primera cita. Le recomiendo que escriba una lista de preguntas antes de ir a su primera cita con el nuevo médico.

(50:57): Cualquier pieza de seguimiento que quisiera asegurarse de que se abordará desde su última cita con su médico anterior a este médico, ya sea un análisis de sangre o asegurarse de que se realice una exploración, solo para que tenga ganas de tener algo de control en la conversación y tener esas cosas escritas puede ser muy, muy útil. Dele una oportunidad a esa persona, conózcala, pregúntele cualquier duda que tenga sobre su funcionamiento, sobre todo si hay algo que es importante para usted. Tal vez la frecuencia de sus escaneos o la frecuencia de sus análisis de sangre, asegurándose de que estén de acuerdo con lo que haya trabajado con su médico anterior, creo que es realmente importante.

(51:34): Y creo que su equipo médico y su relación con su equipo médico es increíblemente importante. Entonces, si resulta que no es una buena combinación, lo animo a obtener otra opinión. Está bien mirar a su alrededor si no siente que su

coincidencia con su proveedor en particular es la adecuada, porque esta es una relación a largo plazo. Desafortunadamente, estamos atrapados con nuestros médicos a largo plazo. Entonces eso puede ser desafortunado y afortunado. Si tiene una buena relación, puede ser una gran fuente de apoyo y tranquilidad. Y por eso es importante tener esa relación y una buena relación sólida con su médico a medida que avanza.

(52:17): [Mary-Clare Bietila] Muy bien. Gracias. La siguiente pregunta es: **"Para las personas que atraviesan la montaña rusa emocional que es el trasplante de médula ósea, ¿qué opciones tienen las personas para obtener asesoramiento si no encajan del todo en un código de diagnóstico facturable? ¿Algunas compañías de seguros tienen en cuenta los eventos que cambian la vida? "** **Creo que a esta persona solo le preocupa que si buscara terapia, no estaría cubierta por el seguro.**

(52:47): [Stephanie Davidson] Así que hay toda una categoría de opciones para que su proveedor marque lo que se llama un trastorno de adaptación. Entonces, un trastorno de adaptación es esencialmente cualquiera que se esté adaptando a un factor estresante importante de la vida y tenga dificultades. Eso lo cubren todas las compañías de seguros con las que me he encontrado hasta este momento, y lo he estado haciendo durante un tiempo. Así que definitivamente hay una categoría de diagnósticos que podemos usar cuando no es una depresión o ansiedad diagnosticable lo que permitirá que las personas estén cubiertas.

(53:19): Y definitivamente es algo que puede pedirle a cualquier proveedor que vea, que le ayuden a comprender qué usarán como su código facturable para asegurarse de que esté cubierto por su seguro de salud. Y eso debería ser algo sobre lo que cualquier proveedor se sienta cómodo hablando con usted. Así que siéntase libre de hacer preguntas cuando programe su cita, y ellos pueden hablar sobre eso y ayudarle a hacerle a su compañía de seguros cualquier pregunta que pueda tener para ellos.

(53:47): [Mary-Clare Bietila] Genial. Bueno. Otra pregunta es: **"Después de siete años después del trasplante con muchas complicaciones graves, estoy**

perdiendo mi estado de discapacidad y debo volver a trabajar. Simplemente no sé cómo perder la mentalidad de que estoy enfermo y actuar como si estuviera bien".

(54:08): [Stephanie Davidson] Sí. Obviamente, esa es una gran transición. Y como mencioné anteriormente, ese tipo de transiciones son muy difíciles y requieren un nuevo conjunto de estrategias de afrontamiento. Entonces, lo primero que diría es que si está luchando con eso, definitivamente creo que ese es un lugar donde ver a un terapeuta podría ser muy, muy útil. Muchas veces, veo personas que están cinco años o más después de un trasplante y que están haciendo ese tipo de transiciones. No es necesariamente una terapia a largo plazo, pero en realidad se trata de cambiar su enfoque y tener a alguien que lo asesore, reconociendo cuándo se está estancando en eso.

(54:49): Pero creo que realmente se trata de estar dispuesto a intentarlo. Así que creo que la voluntad es un tema importante del que hablo con los pacientes todo el tiempo, se trata de estar dispuesto a intentarlo y luego ver a dónde vas a partir de ahí. Por lo tanto, comprender que potencialmente enfrentará algunos desafíos, y eso es realmente normal en el proceso, ya sean físicos o emocionales, pero si está dispuesto a intentarlo, entonces existe la oportunidad de adaptarse a partir de ahí y tratar de descubrir cómo enfrentar los desafíos en lugar de evitarlos, lo que tiende a empeorar nuestra ansiedad. Así que espero que esa sea una respuesta útil a esa pregunta.

(55:28): [Mary-Clare Bietila] Eso es muy útil. Así que nos estamos quedando sin tiempo y tenemos una pregunta más que podemos hacer hoy. Y eso es. **¿Tiene alguna recomendación sobre cómo los pacientes deben acercarse o interactuar con los proveedores que no parecen estar tomando en serio sus preocupaciones?**

(55:50): [Stephanie Davidson] Creo que hay un par de cosas que recomiendo. Siempre recomiendo que si tiene conversaciones difíciles con su equipo médico, puede ser muy útil traer a alguien con usted si tiene a alguien que lo acompañe. Creo que tener a alguien que se siente en un rincón puede ser muy útil. Y si está

tratando de expresar algo y el equipo no parece estar escuchándolo, a veces es útil tener otra voz en la sala. Así que hágale saber a esa persona que va con usted que está luchando para que su equipo sepa que algo le está pasando y que no necesariamente se lo están tomando tan en serio como le gustaría que lo hicieran. Puede ser útil que esa otra persona ayude a abogar con usted, no necesariamente por usted, sino con usted, como equipo. Así que a veces esa es una estrategia útil.

(56:37): Creo que la otra cosa es simplemente, lo más educados posible, tratamos siempre, porque queremos mantener esas relaciones, solo para ser honesto es... Puede usar el término, "Me siento como que he estado tratando de hacerles saber que estoy luchando con X y no estoy seguro de cómo se está abordando eso, o siento que no se está abordando, así que estoy muy preocupado por esto. Y me gustaría que me ayudaran a averiguar qué está pasando con mi fatiga o mi dolor". Si siente que su médico principal no es tan receptivo, a veces ese también es un buen momento para involucrarse si tiene un enfermero o enfermera con el que tiene una buena relación, alguna otra parte del equipo médico, otro médico. A veces, también puede ser útil obtener otra opinión, si realmente siente que se está estancando y que se están perdiendo cosas. Siempre está bien pedir otras opiniones.

(57:39): La mayoría de los pacientes que pasan por este proceso en algún momento verán a otro proveedor para obtener ayuda, ya sea porque necesitan ver a alguien más con experiencia en hematología o porque tienen que ver a un especialista en un área en particular. Por lo tanto, siempre está bien obtener otra opinión si siente que la necesita.

(58:01): [Mary-Clare Bietila] Absolutamente. Creo que es un muy buen consejo. Desde mi propia experiencia, realmente utilicé a mis enfermeras cuando estaba en el hospital y también cuando fui paciente ambulatorio para elaborar estrategias, a veces porque conocían mejor que yo el panorama y cómo los proveedores trabajaban. Tuve problemas con la gente que me respondía con correos electrónicos y cosas así. Y me di cuenta, no, tienes que pasar por su médico asociado, y cada consultorio médico parece ser completamente diferente.

(58:33): [Stephanie Davidson] De acuerdo. 100%.

(58:34): [Mary-Clare Bietila] Así que sí, aprender a navegar por los sistemas es difícil. Está. Está. Pero la gente puede hacerlo. Pueden abogar por ustedes mismos, amigos. Sé que pueden.

(58:42): [Stephanie Davidson] 100%.

(58:42): [Mary-Clare Bietila] **Cierre**. Está bien. Entonces, en nombre de BMT InfoNet y nuestros socios, me gustaría agradecer a la Dra. Davidson por esta presentación realmente útil y por las excelentes respuestas a nuestras preguntas. Y me gustaría agradecer a la audiencia. Ustedes simplemente... preguntas maravillosas hoy. Gracias.