Sobrellevando los desafíos emocionales después del Trasplante

La técnica de Mindfulness puede resultar de gran ayuda para manejar los desafíos emocionales como el estrés y la ansiedad que los supervivientes de trasplante sufren hasta mucho después del mismo.

[Inicio](https://www.bmtinfonet.org/) > [Video](https://www.bmtinfonet.org/videos) > [Sobrellevando los desafíos emocionales después del Trasplante](#_bookmark0) Compartir esta página



Presentador: Melanie Stachelski MA, Colorado Cancer Counseling y Sobreviviente de trasplante de células madre.

Presentación de 30-minutos seguida por una sesión de preguntas y respuestas de 30 minutos

Síntesis:

Recuperarse emocionalmente después de un trasplante de médula ósea, células madre o sangre del cordón umbilical puede llevar muchos meses tanto para los sobrevivientes como para los miembros de la familia. Vivir en el presente, en lugar de insistir en el pasado o temer el futuro, puede mejorar la salud emocional de los supervivientes después del trasplante.

Para destacar:

* La ansiedad, la depresión, las preocupaciones sobre las pruebas y la salud futura son comunes entre los sobrevivientes de trasplantes.
* La técnica Mindfulness -atención plena, estar presente en el momento-, puede ayudar a los sobrevivientes de un trasplante a manejar las emociones abrumadoras.
* El asesoramiento profesional, los grupos de apoyo y otras formas de apoyo entre pares son herramientas útiles que los sobrevivientes pueden usar para abordar los desafíos emocionales después del trasplante.

Puntos Clave:

04:47 Cómo usar la técnica de Mindfulness para manejar emociones que nos desbordan

07:04 Cómo practicar la respiración profunda

08:29 Usando “body scan” -escaneo corporal- para ayudar a la relajación

10:34 La transición entre estar enfermo y estar sano puede ser emocionalmente difícil

11:52 La Respiración Cuadrada

14:32 Por qué los sobrevivientes de trasplante se pueden sentir deprimidos por meses

16:07 Cómo encontrar un consejero profesional que lo ayude a manejar sus emociones después del trasplante

18:38 Síndrome de estrés postraumático en sobrevivientes de trasplante

22:00 Yendo mas allá de la frase “Agradece que todavía estás vivo” y más allá del sentimiento de culpa del sobreviviente

24:30 Cómo llevar los ejercicios de Mindfulness a un nivel más formal de meditación

**Transcripción de la presentación**

00:00 Introducción y antecedentes del orador: Muchas gracias. Gracias a todos por estar aquí. Mi nombre es Melanie Stachelski y soy terapeuta Colorado Cancer counseling en Arvada, Colorado. Y como terapeuta, me especializo en ayudar a las personas en todas las etapas del diagnóstico de cáncer. Entonces, desde ese momento en que alguien escucha que tiene cáncer, hasta personas que ya dejaron el tratamiento por meses o hasta años pero que aún sienten que todavía están luchando por vivir una mejor vida.

Cada uno de mis clientes le dirá que el costo físico que le impuso el cáncer fue enorme, especialmente al pasar por un trasplante. Pero la mayoría de ellos también dirá que el aspecto más difícil de tener cáncer es en realidad la confusión mental, emocional y espiritual que trae un diagnóstico de cáncer. Si algo de eso le suena familiar, quiero que sepa que no está solo. Hoy vamos a hablar sobre cómo manejar la montaña rusa emocional de pasar por un trasplante.

00:56 **Descripción general de la presentación:** vamos a hablar sobre algunos de los pensamientos, sentimientos y emociones sorprendentes y, a veces, contrarios a la intuición que en realidad son muy comunes entre los sobrevivientes de cáncer. Voy a presentar varias estrategias sencillas sobre cómo manejar esas emociones, y existen toneladas de recursos valiosos para obtener más apoyo en su viaje contra el cáncer, así que hablaremos de muchos de ellos. Espero que todos ustedes hoy, con algunas herramientas simples y un poco de apoyo adicional, puedan transformar su experiencia de miedo y ansiedad en algo realmente hermoso, lleno de significado y propósito.

01:33 **La experiencia personal del orador durante el trasplante:** estos temas son absolutamente mi pasión, y es absolutamente personal para mí. Me convertí en un terapeuta de cáncer porque yo misma soy sobreviviente de trasplante. Esta soy yo: hace unos ocho años en 2009, me diagnosticaron LMA, leucemia mieloide aguda, y tuve un trasplante alogénico de células madre aquí en Denver en 2010. Mi donante era un adorable chico de 21 años de Alemania llamado Florian.

Cuando estaba en tratamiento. No puedo decirles lo útil que fue hablar con otras personas que habían pasado por lo mismo y por eso creo que conferencias como esta son tan importantes. Hay algo increíblemente poderoso en hablar con personas que realmente pueden decir: "Sé por lo que estás pasando". A menudo, estas conversaciones llevarán a la persona a suspirar de alivio cuando digan: "Tú también te sentiste así. Pensé que era solo yo”. La experiencia de

cada persona con el cáncer es diferente, pero hay muchos hilos similares, y después de hablar con tantas personas en todas las etapas de un diagnóstico de cáncer, he descubierto que estos pensamientos y sentimientos sorprendentes y a veces contrarios a la intuición son muy comunes.

02:40 **Cómo manejar la ansiedad por las pruebas médicas de rutina después del trasplante:** Esto es lo primero que escucho decir a la gente. “Tengo una prueba de rutina próxima y tengo problemas para dormir”. Entonces, alguien me dijo que de vez en cuando, se despertaba por la mañana con la mandíbula dolorida porque había estado rechinando los dientes mientras dormía. Y luego miraba el calendario y se daba cuenta, "oh, tengo una cita con el médico en unos días". Entonces, fue como si su cuerpo comenzara a sentirse preocupado incluso antes que su mente.

En los días y semanas antes de su próxima prueba, aún si tiene pocas razones para preocuparse, puede experimentar un aumento de la ansiedad, el miedo, los problemas para dormir y los sentimientos abrumadores y de preocupación. A esto se le conoce como la "ansiedad de los análisis” y es muy común en las personas con cáncer. Pero si realmente se detiene y lo piensa, la mayoría de estas emociones abrumadoras suceden porque nos preocupa lo que pueda suceder en el futuro, "¿y si el tratamiento no funciona?", "¿y qué si el cáncer regresa?"

03:48: **Ansiedad causada por vivir en el pasado:** Es común pasar mucho tiempo pensando en el pasado. ¿Cómo pasó esto? ¿Qué hice mal? Pero la verdad es que no por preocuparse más el futuro cambiará y no importa cuanto se arrepienta, esto, no cambiará el pasado. Solo agregará a su miedo, estrés y ansiedad, y aquí está la locura: cuando pueda dejar de pensar en lo que podría suceder en el futuro y dejar de pensar en el pasado, y, en lugar de eso, regresar al momento presente aquí y ahora mismo, la mayoría de las veces las cosas estarán bien. Muchos días son buenos, el momento presente ahora mismo somos todos nosotros aquí en esta sala, en esta conferencia con este gran grupo de personas. Este momento es es un buen momento y esto me lleva a lo más importante, de lo que quiero hablar hoy**.**

04:47 Cómo usar Mindfulness para manejar las emociones abrumadoras: Bien, entonces si hay algo con lo que te vas de aquí hoy, es esta “atención plena”, y específicamente cómo usar el Mindfulness para manejar las emociones abrumadoras que muchos de nosotros experimentamos después de un diagnóstico de cáncer. Para empezar, quiero dejar claro que el Mindfulness no es sentarse en un cojín, meditar durante horas. No se va a un retiro silencioso en algún lugar durante varios días. Es simplemente aprender a vivir en el momento presente. Esto es, cómo prestar realmente atención a lo que está sucediendo aquí, ahora mismo, y esto en realidad no es muy normal para nosotros los humanos. En lugar de nuestras mentes

estar aquí, generalmente estamos revisando nuestras tareas pendientes o pensando en lo que va a hacer para cenar esta noche. Y para aquellos de nosotros en esta sala, es preocupante lo que mostrarán los resultados de nuestras próximas pruebas y lo que dirá el médico.

Me gusta verlo así ¿Tiene su mente ocupada en lo que está viviendo o simplemente la tiene ocupada? Cuando el perro está en el parque con los hermosos árboles y el sol, ¿en qué está pensando? Está pensando en el parque y los hermosos árboles bajo el sol. Pero el ser humano, la persona, está pensando en el trabajo y las facturas que pagar y cualquier otra cosa menos lo que tiene enfrente.

06:04 **Mindfulness is attention to the present moment without judgement:** Here's my defnition of mindfulness: attention to the present moment without judgment. So why is mindfulness so important? Because this is how you can bring more peace and more joy to this chaotic and unpredictable journey through cancer. Because in the present moment, mos of the time things are actually okay.

Entonces, quiero enseñarles rápidamente algunas herramientas muy simples para practicar Mindfulness. Ustedes probablemente me van a poner los ojos en blanco, pero les prometo que estas técnicas simples tienen el potencial de cambiar su vida y pueden afectar profundamente y cambiar su experiencia con el cáncer. Por lo tanto, la próxima vez que se sienta preocupado o ansioso por el futuro, cuando esté esperando los resultados de las pruebas o esperando ver a su médico, quiero que cambie suavemente su atención para concentrarse en su respiración.

07:04 **Cómo practicar la respiración profunda:** Me gustaría que todos ustedes practicaran respirar profundamente conmigo. ¿Bien? Quiero que pongas las plantas de tus pies en el piso. Puede apoyar las manos en su regazo. Puede cerrar los ojos si así lo desea o simplemente buscar una un punto donde enfocar su vista y comenzar a respirar profundamente unas cuantas veces. Y mientras respira, quiero que observe su respiración, como si fuera un científico que experimenta por primera vez la respiración. Tenga curiosidad por cada movimiento y sensación.

Observe el aire que entra por la boca o la nariz. Baja hasta el fondo de los pulmones y note cómo vuelve a salir. Observe cómo el aire entra y sale, cómo es un poco más frío al inhalar y un poco más cálido al exhalar. Observe la sutil subida y bajada de sus hombros y la suave subida y bajada de la caja torácica y el abdomen. Mantenga su atención aquí, notando el movimiento hacia dentro y hacia fuera de su respiración. Y el truco está aquí, por qué la respiración consciente funciona, es que esta respiración profunda no solo lo calma físicamente y lo relaja, sino que concentrarte en tu respiración también obliga a tu mente a salir del dolor que te estaba diciendo sobre el futuro y regresar al momento presente.

08:29 **Usar un “body scan” personal para ayudarlo a relajarse:** La siguiente técnica que quiero ofrecer se llama body scan, y es exactamente lo que parece, en el sentido de que usará su atención para sentir todo su cuerpo. Por lo tanto, puede comenzar por llevar su atención a la parte superior de su cabeza. Simplemente observe cualquier sensación que sienta allí, y mientras enfoca su atención allí, simplemente relájese y libere cualquier tensión que pueda tener en esa área.

Luego, mueva lentamente su atención hacia la frente. Nuevamente, notando cualquier sensación allí y liberando cualquier tensión que pueda tener en la frente. Ahora mueva su atención hacia abajo, a su cara y mandíbula. Siempre me sorprende darme cuenta de lo fuerte que estoy sosteniendo mi mandíbula. Vea si puede relajar la tensión allí. Ahora mueva su atención hacia los hombros y la parte superior de la espalda. Respire profundamente aquí y libere cualquier tensión en su espalda y hombros. No, no pasaré sintiendo todo el cuerpo hoy, pero continúe moviéndose hacia abajo. Dirigir su atención a cada parte de su cuerpo, liberando esa tensión hasta los dedos de los pies.

Creo que es tan, tan interesante solo relajar esa zona de la mandíbula, la frente, y nuestros hombros. Simplemente llevamos tanta, tanta tensión, que es genial hacerlo. Me encanta especialmente el body scan cuando trato de dormirme por la noche o cuando me despierto en medio de la noche y no me puedo volver a dormir. No sé ustedes, pero ese es el momento en que mi mente se vuelve loca. Realmente pienso en todos los peores escenarios posibles. Nuevamente, enfocar la mente en ese body scan es realmente útil y excelente si alguien lo puede guíar a través de él. Si solo busca en Google acerca de el body scan, encontrará que hay muchas meditaciones guiadas en Internet que son excelentes. Busque uno que le guste escuchar hasta que pueda dominar la técnica.

10:34 **La transición de estar enfermo a estar sano puede ser emocionalmente difícil:** esto es lo siguiente que escucho decir a la gente. Debería estar feliz de estar terminando el tratamiento, pero aún así, tengo miedo.

Si. Una vez escuché a alguien decir que los peores dos días de la vida de un paciente con cáncer es el día en que escucha que tienescáncer. Y el número dos es el día en que se entera de que ha terminado con el tratamiento y ya no tiene que volver. Y sé que a primera vista que suena loco, ¿verdad? Porque estoy segura que muchos de ustedes no ven la hora de terminar con todas sus citas, pero para alguien que está acostumbrado a ser monitoreado constantemente y rara vez está solo, esta nueva libertad puede hacer que se sienta muy vulnerable. Es posible que ahora se pregunten, "pero ¿quién se dará cuenta si mi cáncer regresa y puedo realmente confiar en que estoy bien, puedo realmente creer eso?" Y está bien, he terminado ... así que ahora, ¿qué se supone que debo hacer?

Esta transición de estar enfermo a estar sano puede ser realmente difícil. Hay una tensión que consiste en que está volviendo a la vida que una vez conociste, pero es posible que no se sienta la misma persona que era antes. Nuevamente, tenemos que practicar realmente vivir en el presente para que nuestras mentes no tomen lo mejor de nosotros.

11:52 **Respiración cuadrada:** ahora, si Ud. es del tipo de persona que se distrae fácilmente o su mente sigue divagando. En primer lugar, eso es completamente normal, así es como funcionan nuestras mentes, pero puede intentar agregar la siguiente técnica que se llama respiración cuadrada.

Entonces, va a dibujar un cuadrado en el aire con el dedo. Cada lado del cuadrado representa una inhalación y una exhalación. Y a medida que traza el cuadrado, inhalará contando hasta cuatro y luego exhalará contando hasta cuatro. Entonces, respire un poco conmigo aquí. Contaré en voz alta y puedes seguirlo. Bueno. Inhale, dos, tres, cuatro. Exhale, dos, tres, cuatro. Inhale, dos, tres, cuatro. Exhale, dos, tres, cuatro. Inhale, dos, tres, cuatro. Exhale, dos, tres, cuatro. Inhale, dos, tres, cuatro. Exhale, dos, tres, cuatro. También puede reemplazar el conteo con una frase o mantra favorito. Y nuevamente, lo repetirá cuatro veces para completar el cuadrado. Un ejemplo sería, "todas las células de mi cuerpo están sanas. Cada célula de mi cuerpo está sana. Cada célula de mi cuerpo está sana ''. Estará entonces, emparejando con eso la respiración profunda y la relajación al tiempo que le está dando a su mente algo en lo que concentrarse.

13:22 **Celebre el cumpleaños de su trasplante en sus propios términos: defina cómo será su vida en el futuro:** Algunas personas quieren celebrar de todo corazón un gran hito, como los 100 días posteriores al trasplante o el final del tratamiento. Y otros simplemente se muestran reacios a celebrar.

A veces, esto se debe a que las personas que los rodean asocian el final del tratamiento con la normalización. "Oh, has terminado, has terminado con el tratamiento. Ahora las cosas pueden volver a ser como solían ser y puedes volver a ser la persona que eras antes de todo esto ". Pero es muy común rechazar esta idea con el pensamiento, "pero no soy la misma persona que era antes de que me diagnosticaran cáncer".

Creo que la hermosa oportunidad después del cáncer es crear deliberadamente tu vida de una manera que sea más auténtica y satisfactoria, así que, por supuesto, celebra. Haz esa gran fiesta, pero hazlo en tus propios términos. Las cosas no tienen que volver a ser como solían ser. Y aquí tienes una pregunta para pensar. ¿Qué cambios necesitas hacer en tu vida para ser el más auténtico, vital y saludable?

14:32 **Por qué los sobrevivientes de trasplantes pueden sentirse deprimidos meses después del trasplante:** Terminé el tratamiento hace meses, entonces, ¿por qué me siento tan deprimido?

Entonces, quiero que pienses en un momento en el que le haya sucedido algo aterrador mientras conducía. Como golpear hielo negro, o tal vez un animal que salió corriendo frente a Ud., y solo piense en cómo su cuerpo se pone en piloto automático. Ni siquiera está pensando en lo que está sucediendo hasta que termina el episodio y está a salvo, y luego, por lo general, las emociones tardan unos segundos más en golpearlo.

Lo sé por mí, estoy en estado de shock y probablemente me eche a llorar después de unos segundos. Bueno, lo mismo puede suceder después de un diagnóstico de cáncer. Durante el tratamiento puede sentirse como si estuviera en piloto automático. Tiene una especie de visión de túnel que lo mantiene enfocado en cuál es su próximo paso, sin mirar demasiado a su alrededor para asimilarlo todo. Es por eso que puede que no sea durante meses, o incluso años, después del tratamiento que alguien finalmente decide pedir ayuda. Cuando termina el tratamiento y todo comienza a relajarse, este es el momento en el que el paciente aturdido puede mirar a su alrededor y pensar, "¿qué demonios me acaba de pasar? ¿Realmente acabo de pasar por todo eso?

A menudo, la persona se dará cuenta de que se ha vuelto muy buena para sobrevivir, pero ha olvidado cómo vivir. En este momento de reflexión, procesamiento e integración, puede ser muy útil comunicarse con un amigo de confianza, alguien más que haya pasado por esto o un profesional para que lo ayude a manejar esos sentimientos complejos y le indique cómo seguir adelante.

16:07 **Cómo encontrar un consejero profesional que lo ayude a controlar las emociones después del trasplante**: Si cree que podría necesitar un apoyo adicional, es posible que desee hablar con un terapeuta, un psicólogo o un trabajador social. Idealmente alguien que esté familiarizado con la oncología. Muchas clínicas y hospitales contra el cáncer tienen psicólogos o trabajadores sociales en su personal con los que puede hablar. También pueden tener una lista de terapeutas en la comunidad a los que conocen y en quiénes confían para derivarlo.

Y si espera usar su seguro, querrá pedirle a su compañía de seguros una lista de sus proveedores aprobados. Aquí hay recursos para CancerCare®, Be The Match®, APOS & Cancer Support Community®; estas son solo algunas de las formas en que puede conectarse con el profesional por teléfono, en línea o en persona. Y aquí está mi pequeño consejo sobre cómo encontrar el terapeuta adecuado. Me gusta decir que

encontrar al terapeuta adecuado es como tener una cita, porque no siempre vas a encontrar a la persona adecuada en la primera. Bueno. Cada terapeuta tiene una personalidad diferente, una metodología diferente. Entonces, a veces tienes que probar con algunas personas para realmente encontrar una buena conexión. Y me entristece mucho cuando la gente dice: “Oh, sí, probé con un terapeuta y simplemente no me encontré, así que renuncié a eso”. Realmente tienes que seguir tratando de encontrar el correcto, y eso hará toda la diferencia. Así que sigue intentándolo**.**

17:23 **El apoyo de otros pacientes puede ser útil para los sobrevivientes de trasplantes:** a veces, el mejor apoyo que puede obtener es de otra persona que haya pasado por esto, alguien que pueda decirle cómo fue su experiencia real. Por lo tanto, estos son algunos ejemplos de programas específicos de trasplante y cáncer de sangre que lo emparejarán con otra persona de edad similar, diagnóstico similar y un plan de tratamiento similar. Por lo tanto, puede hablar uno a uno para descubrir cómo fue la experiencia de otra persona.

17:48 **A algunas personas les encanta la dinámica de un grupo de apoyo:** Este puede ser uno de los únicos lugares en tu vida donde estás en un grupo de personas que realmente pueden decir: "Sé por lo que estás pasando". Algunos grupos de apoyo son para todos los tipos de cáncer, otros son específicos para enfermedades. También hay grupos de apoyo para cuidadores y familias y hay grupos de apoyo en línea para personas que prefieren interactuar de esa manera. Y por último, hay tantos grupos comunitarios maravillosos y organizaciones sin fines de lucro que reúnen a los sobrevivientes de cáncer para salidas sociales, aventuras al aire libre, actividades físicas. Hay para todo tipo de intereses diferentes, y la comunidad de jóvenes adultos también tiene varias organizaciones excelentes para ese rango de edad entre los 18 y 40 años.

[18:38](https://www.temi.com/editor/t/TnFCoePp-eAAnkrFOUjzPBhFmzFQNqjL0UjimpHyJBqUjXfWo3P6zVbetRGFW5MScRoDO_dVzvmtJB_8SE3hgOP09wc?loadFrom=DocumentDeeplink&ts=1118.37) **Síndrome de estrés postraumático en sobrevivientes de trasplantes:** desearía poder seguir adelante y olvidarme de esto, pero los recuerdos y las emociones siguen regresando.

Bueno. Una vez hablé con una mujer que dijo que iría corriendo a su lavaplatos cuando estaba a punto de apagarse, para detener el temporizador, ya que el sonido de esa alarma le recordaba el pitido en su poste de quimioterapia intravenosa. Otro chico con el que hablé, tenía muchas ganas de volver y ser voluntario en su clínica de cáncer y ya había superado hacía meses su tratamiento y se sentía muy bien. Entonces, vuelve a entrar, sube por ascensor a la unidad de médula ósea y allí mismo sufre un ataque de pánico. Les contaré mi historia personal sobre esto. Estuve en una clase de yoga, varios meses después del tratamiento y ya sintiéndome genial. Y en esa relajación final, el profesor de yoga dijo: "Ahora quiero que todos honren su corazón, dirijan su atención a su corazón". Y en ese momento tuve este destello de mi puerto de trifusión IV y cómo estaba conectado a mi corazón y bombeando toda esa quimioterapia y todos

esos medicamentos a través de mi corazón. Y en ese momento, solo la conciencia de todo lo que mi corazón había pasado y en medio de la clase de yoga, rompí a llorar.

Entonces, ¿qué está pasando aquí?

Cada vez hay más investigaciones que muestran que los sobrevivientes de cáncer pueden tener un trastorno de estrés postraumático o TEPT. La mayoría de las personas asocian el TEPT con personas que han presenciado combates en el ejército o han experimentado algún otro evento horrible. A menudo no damos suficiente crédito a lo impactante, aterrador y cambiante que puede ser un diagnóstico de cáncer. Es asombroso cómo ciertas situaciones, sonidos, olores o incluso un comercial en la televisión pueden traer de vuelta recuerdos y emociones. Observe si algo como esto le sucede y ofrezca amabilidad a su cuerpo reconociendo que de hecho ha experimentado y sobrevivido a un trauma.

20:45 **Sepa cuándo pedir ayuda:** algunos de ustedes pueden sentirse indecisos acerca de todo esto y preguntarse, "sí, a veces me he sentido así, pero ¿en qué momento necesito extender la mano y pedir ayuda?"

Como terapeuta, obviamente soy parcial y creo que todos pueden beneficiarse de algún apoyo adicional en su viaje contra el cáncer. Pero, ¿cuándo realmente necesita ayuda?

Esta es una pregunta difícil de responder porque si mira la definición clínica de depresión, básicamente se lee como un día típico en la vida de un paciente con cáncer, ¿de acuerdo? Son cosas como tristeza, irritabilidad, fatiga, cambios en el sueño y la alimentación, dificultad para concentrarse, pérdida de interés en las cosas que usamos para proporcionar placer, síntomas físicos inexplicables como dolores de cabeza y dolores corporales y pensamientos sobre la muerte. Bien, bienvenido al mundo del cáncer. Entonces, lo importante acerca de cualquiera de estos pensamientos y emociones de los que estamos hablando hoy es ¿te sientes así de vez en cuando, o es constante? ¿Te sientes así todo el tiempo? ¿Si se interpone en su camino para llevar una vida cotidiana normal? Si es así, entonces definitivamente debería pedir ayuda. Y si tiene pensamientos suicidas, es absolutamente necesario que se lo digas a alguien.

22:00 **Yendo más allá de la frase 'hey, solo agradece que sigas vivo' y más allá de la culpa del sobreviviente:** estas dos cosas de las que voy a hablar y que escucho decir a la gente, son como dos lados misma moneda. ¿Sí? Así que lo primero es que sé que debería estar agradecido de estar vivo, pero quiero más. Los efectos secundarios del tratamiento del cáncer pueden hacer que la vida diaria sea realmente incómoda o incluso insoportable. Los pacientes con cáncer a menudo sufren de fatiga, pérdida de fuerza y ​​samina, disfunción sexual, pérdida de la libido, cambios físicos como aumento de peso y cicatrices, sin mencionar la depresión y la ansiedad.

Los pacientes a menudo tienen dificultades para hablar con su equipo médico sobre estos problemas porque pueden no parecer importantes en comparación con el panorama general de "Oye, pero al menos todavía estás vivo". Animo a las personas a que sean sus propios defensores. Puedes estar agradecido de estar vivo y puedes insistir en tener una buena calidad de vida. Tiene que haber una vida por la que sientas que vale la pena luchar.

Y aquí está el otro lado de esa moneda. "Está bien, ¿quién soy yo para quejarme? A mucha gente le va peor”. Hay una espada de doble filo en luchar por una buena calidad de vida. A veces, cuanto mejor empiece a sentirse, más culpable también se sentirá. Es posible que se encuentre pensando, "¿por qué lo estoy haciendo tan bien y otras personas realmente están sufriendo?" O, "¿por qué sobreviví y tantas otras personas no lo lograron?". Esto se llama culpa del sobreviviente. Puede parecer que no hay razón alguna para explicar por qué alguien vive y por qué alguien más muere, y eso puede ser una carga muy pesada para los sobrevivientes.

¿Y sabes quién más lleva esta carga? Cuidadores y familiares. La tasa de angustia emocional es muy alta en los cuidadores, pero es probable que sean los que menos pidan ayuda porque piensan, "¿quién soy yo para quejarme? No soy yo el que tiene cáncer ".

Mi mejor consejo es simplemente este: dígale sí a toda la ayuda que se le ofrece y luego siga adelante y viva la mejor vida que pueda en honor a todos los que sufrieron, a todos los que no lo lograron y a todos los que le ayudaron en el camino. No está sirviendo a nadie diciendo que está enfermo o que es pequeño. En lugar de ello, haga de su vida un homenaje a su memoria y su legado.

24:30 **Cómo llevar los ejercicios de atención plena a un nivel más formal de meditación:** La próxima vez que note que se siente ansioso, temeroso o preocupado por el futuro, quiero que reconozca gentilmente esos sentimientos y luego pruebes una de estas técnicas: respiración consciente, tome 10 respiraciones lentas y profundas, notando todas las sensaciones en su cuerpo mientras respira; respiración cuadrada, en la que se cuenta hasta cuatro al inhalar y exhalar o repetir una frase o un mantra positivo; o body scan, donde está llamando la atención sobre cada parte de su cuerpo, relajándose y liberando tensión. Puede utilizar cualquiera de estas tres técnicas en el momento para reducir la tensión cuando se sienta abrumado por la ansiedad; todas pueden usarse para traerlo de regreso al momento presente.

Y cuando esté listo para llevar su práctica de atención plena al siguiente nivel, es posible que desee considerar el aprendizaje como una práctica de meditación más formal. Hay toneladas

de recursos excelentes para ayudarle a comenzar. ¿Hay aplicaciones que pueda descargar en su teléfono? Dos que son realmente buenas son Headspace® y Calm. Ambas son gratuitas y son un gran recurso para las personas que recién comienzan.

También se ofrecen ahora clases de Mindfulness y meditación en muchas clínicas de cáncer y en hospitales, así como en estudios de yoga, centros de recreación y escuelas. Por lo tanto, esté atento a las clases que se ofrecen en su comunidad.

En Internet hay una gran cantidad de meditaciones guiadas. Solo busque guiada en Google una meditación para el cáncer, el dolor o la curación. Le animo a que escuche varios y encuentres uno que le interese. Espero que cada uno de ustedes pueda utilizar estas herramientas para transformar su experiencia guiada de miedo y ansiedad con el cáncer en algo realmente hermoso.

26:18 **Alimentación consciente:** esto me lleva a mi última técnica de Mindfulness que quiero compartir hoy. Simplemente lo llamaría comer conscientemente.

Los voluntarios están repartiendo algunos chocolates. Me gustaría que solo tomara uno, pero no lo coma todavía. ¿Si? Simplemente colóquelo en su mano y comience por notar los colores y las formas y el envoltorio. Sienta el peso que tiene en la mano. Examínelo de cerca: toque el papel de aluminio con los dedos y sienta la textura. Mire los diferentes lados del chocolate y observe cualquier lugar donde la luz se refleje en la envoltura o en las sombras.

Ahora comience a abrir lentamente la envoltura. Escuche los sonidos de la lámina mientras se abre y se rasga. Observe el movimiento de los músculos de la mano, los dedos y los brazos al abrir el chocolate. Levántalo hasta la nariz y huele el chocolate. Respire lentamente varias veces, concentrándose en los diferentes olores. ¿Oler el chocolate desencadena algo más en su cuerpo? ¿Se te hace la boca agua? ¿Tienes pensamientos como, date prisa y déjame comer este chocolate? ¿Por qué esto se está demorando tanto? Si es así, solo tenga en cuenta esos pensamientos y devuelva su atención a oler el chocolate.

Ahora muerda lentamente, pero no lo mastique ni lo trague. En su lugar, solo note la sensación y el sabor del chocolate en su boca. ¿Cómo se siente cuando se derrite? Observe el sabor y las sensaciones del chocolate en su lengua. Ahora trague lentamente el chocolate, concentrándose en las sensaciones a medida que baja por su garganta. ¿Fue esto diferente de la forma normal en que comes un chocolate? Y aquí está la pregunta importante. ¿Cómo se puede experimentar más momentos de la vida como experimentó este chocolate?

Lo que me lleva a lo último que escucho de tanta gente con cáncer. Es una versión de esto: el

cáncer fue el peor de los tiempos y fue el mejor de los tiempos.

Un diagnóstico de cáncer es una de las peores cosas que puede experimentar una persona, pero también tiene una forma de resaltar lo que es realmente importante en la vida y que puede hacer que la vida sea intensamente vibrante y sagrada. Escuché a alguien decir que la vida después del cáncer, para ella, era como vivir en tecnicolor. La hierba nunca había sido más verde. Las flores más fragantes, el aire más fresco y los seres queridos más apreciados.

La belleza del cáncer proviene del mayor deseo de acercar más lo que amas y dejar ir lo que ya no te sirve. Deje de preocuparse por pequeñeces. Entonces, salga y use estas habilidades de Mindfulness y curiosidad, y estar realmente presente en su vida, para saborear cada momento, allí con las personas que ama, haciendo lo que realmente ama.

Y quiero terminar mi presentación con esta cita que encontré cuando, cuando estaba pasando por mi trasplante y realmente, significó mucho para mí. “Es importante no descartar la idea de que en una crisis, puede estar pasando el mejor momento de su vida".

30:04 **Recursos de Mindfulness:** he puesto todas las instrucciones escritas para esas técnicas de Mindfulness en mi sitio web, este enlace aquí. Tengo todas esas técnicas, además de una gran lista de libros y artículos y otros recursos de Mindfulness para que pueda descargar. Me gustaría agradecerles y me encantaría escuchar sus preguntas. Además, me encantaría que compartieran técnicas que les hayan funcionado para manejar sus emociones y que sientan que les gustaría compartir con el grupo. Entonces, cualquier pregunta o técnica que deseen compartir.

30:48 **Comentario de la audiencia sobre el Tai Chi:**

Miembro de la audiencia: Hola, me gustaría respaldar la idea de algunas de las técnicas, como el yoga. Participo en Tai Chi y comencé a practicarlo poco antes de recibir mi diagnóstico, y me pareció muy útil. El Mindfulness y los ejercicios de estiramiento, la participación en grupo, todas esas cosas han sido muy, muy útiles para mí.

**Melanie Stachelski:** Sí, estoy de acuerdo. Y qué suerte tuvo de probarlo un poco antes de comenzar el tratamiento. Tuve la misma experiencia, donde conocí un poco de Mindfulness, solo un poco de respiración profunda. De esa manera, cuando estaba en esas citas médicas realmente aterradoras, al menos tenía algunas herramientas. Y eso me impulsó a querer aprender más, solo por el hecho de brindar esos recursos que en el momento podemos usar para reducir la tensión. Y luego, ser parte de una comunidad como esa, es muy valioso para su curación.

31:48 **Comentario de un miembro de la audiencia sobre el valor de los grupos de apoyo:**

Miembro de la audiencia: Gracias Melanie. Eso fue genial. Solo quiero reiterar lo que significa entrar en un grupo de apoyo. Y para mí, y para la gente de nuestro grupo de apoyo, creo que los cuidadores sacaron tanto provecho como los pacientes. Y creo que es muy importante recordar a su cuidador en todo momento.

**Melanie Stachelski**: Absolutamente. Me pregunto cuántos de ustedes han sentido que las personas que lo rodean simplemente no lo entienden, y pueden ser tan solidarios y tan positivos y quieren estar ahí para ustedes al cien por cien, pero en realidad no saben lo que es caminar por el camino que Ud. está caminando.

Y lo mismo para el cuidador. Nadie sabe lo que es estar en ese tipo de rol. Entonces, número uno, conéctese con otras personas que están pasando por lo mismo que Ud., ya sea una conferencia como esta o un grupo de apoyo. Esa tutoría entre pares, es tan, tan beneficiosa. Y nuevamente, los cuidadores, deben cuidarse a sí mismos. Eso es, creo que algo que realmente se escapa por las grietas. Los cuidadores quieren saber qué pueden hacer por el paciente, pero lo primero que deben hacer es cuidarse a sí mismos, porque si no está en el lugar para poder echar una mano, nadie estará allí para ese paciente.

33:00 **Comentario de un miembro de la audiencia sobre llevar algo especial de casa para calmarse**: solo iba a decir que no siempre es necesario respirar para calmarse. Admito plenamente que tenía 27 años y terminé llevándome un animal de peluche a todas partes. Y no importa cuán malas fueron las noticias, el solo hecho de tener ese consuelo desde casa siempre conmigo, hizo que fuera un poco más fácil de manejar. Entonces, no importa la edad que tengas, si es una pieza de una manta que amas o alguna alhaja que crees que te trae suerte. No siempre tiene que ser solo recordar respirar.

**Melanie Stachelski:** Absolutamente haga lo que funcione para usted. Siempre digo que debe intentar todo y luego, si te funciona, lo tomas. Si no, sigue adelante, ¿verdad? Pero solo tienes que crear tu propio camino de curación y lo que funciona. La otra cosa que me encanta de eso es que, después de un diagnóstico de cáncer, es la excusa de que debe hacer lo que sea necesario para mejorar. No tiene que preocuparse por lo que los demás piensen de usted o el camino que haya elegido. Es esa excusa para ser auténtico y sincero con lo que Ud. es y lo que Ud. sabes que funciona para Ud. mismo.

34:11 **Comentario de un miembro de la audiencia sobre tener miedo de hacer planes para el futuro:** el cáncer hizo un buen trabajo al traerme de regreso al presente, solo porque Ud. no sabe lo que va a pasar. Una de las dificultades que he tenido, y tenía curiosidad acerca de sus

comentarios, es que ahora que he superado eso y estoy empezando a sentirme más saludable, me preocupo por la planificación futura o por establecer metas nuevamente. . Porque no sé qué va a pasar, y no quiero lastimarme ni lastimar a otras personas cuando no puedo hacer que sucedan cosas relacionadas con el futuro.

**Melanie Stachelski:** Sí. Creo que esa es una de las cosas confusas del Mindfulness porque siempre digo: estar presente, estar presente, no pensar en el futuro. Pero, por supuesto, cada uno de nosotros tiene que pensar mucho en cómo será el futuro, solo para manejar todo lo que está sucediendo. Entonces, creo que lo importante es cómo Ud. puede planificar y pensar el futuro sin esta tristeza que lo acompaña, para que pueda hacer los planes que necesita.

Pero luego me pregunto si para Ud., que está tratando de hacer este plan realmente positivo, algo con tus amigos o familiares, pero atrás viene la historia de “¿qué pasa si no estoy lo suficientemente bien, qué pasa si decepciono a todos porque día no puedo estar?, o ¿qué pasa si ni siquiera viva tanto tiempo? Acaba de planificar una hermosa experiencia y y le ha agregado toda esta ansiedad adicional.

Hay una frase budista que dice, primer dardo, segundo dardo. Todo tiene muchos desafíos. Como dicen, la vida es sufrimiento, ¿no? Así que, inevitablemente, habrá contratiempos en el camino, pero como humanos, el segundo dardo que agregamos es todo ese dolor, toda esa preocupación. No sabe lo que va a pasar, tal vez algo malo suceda, pero ha agravado todo el sufrimiento agregando el dolor. Así que regrese al presente y disfrute de esa vida, haga esos planes, pero trate de darse cuenta cuando su mente se ha quedado atrapada en la tristeza, y simplemente diga: “Estaba contando una historia sobre lo que podría suceder” y luego regrese a lo que sabes que es verdad, que está justo frente a Ud.

36:33 **La audiencia comenta que escribir sobre su experiencia es una buena manera de expresar sus sentimientos:** Cuando me diagnosticaron, yo era estudiante de segundo año en la universidad y me especializaba en Inglés. Después de mejorarme, convertí mi tesis final como estudiante de último año en un proyecto de narración de cómo todo lo que pasé me transformó desde el día en que comenzó hasta cómo me siento ahora. Y he seguido escribiendo, no tanto como quisiera, pero me ha ayudado mucho ver cómo me siento acerca de las cosas que sucedieron y cómo van a suceder las cosas. Escribir es una excelente manera de sacar todos los sentimientos.

**Melanie Stachelski:** Me encanta. Qué hermoso regalo te has dado a ti mismo procesándolo de esa manera. Y luego tener eso para recordar y para demostrar por todo lo que ha pasado.

Hay mucha investigación que respalda los beneficios terapéuticos de escriber. A veces solo tienes que publicarlo, ya sea en forma de blog para otras personas en tu vida, o simplemente algo para ti mismo que nadie más leer. Simplemente poniéndolo en papel. Y mucha gente dice: "Nunca querría recordar nada de esto. No quiero hacer fotos. No quiero un diario. No quiero recordar". Pero se sorprenderá con el tiempo, porque es este reflejo de lo lejos que ha llegado y cómo se ha convertido en esta persona diferente. Entonces, me encanta que haya usado esa habilidad que ya tenía y esa pasión que ya tenía para crear realmente una gran herramienta de curación para ti.

38:04 **Comentario de un miembro de la audiencia sobre el valor de la terapia:** Me gusta escribir, y sabía que tenía la necesidad de procesar mucha confusión que estaba por la que estaba transitando. Pero el “quimiocerebro” se interpuso. Realmente luché con los desafíos de escribir algo que funcionara para mí. Entonces, busqué asesoramiento y tuve que, como dijiste, presionar agresivamente para encontrar la conexión correcta. Pero una vez que lo hice, me asombró lo que pasó.

Pensé que iba a tener un trabajador social experimentado en el mundo del manejo del cáncer que me contara un montón de cosas que me ayudarían. En cambio, me senté allí y conté la historia de mi vida y ella apenas dijo una palabra. Después de sesiones de seis horas durante varias semanas, supe que había terminado pero que mi vida aún no estaba terminada. Sin embargo, había llegado a un punto de cierre. Sí, supongo que es la mejor palabra. Así que la terapia tuvo para mí un impacto enorme, pero no el que esperaba. Fue lo que escuché, lo que salió de mí, escuchar mis propias descripciones de cosas que ni siquiera sabía bien cómo articular. Solo quería mencionar eso.

**Melanie Stachelski:** Me encanta. Y parece que ha encontrado una gran terapeuta que le ha permitido tener la experiencia que necesitaba. Y me pregunto si alguno de ustedes puede identificarse con esto, como paciente o como cuidador, tiene que trabajar muy duro para cuidar a las personas que lo rodean. Todo está bien. Lo estoy haciendo muy bien. Vamos a luchar contra esto y lo vamos a superar. Estoy trabajando muy duro para que no tengas que preocuparte por mí. Y, a veces, la terapia puede ser ese momento en el que Ud. puede ser quien necesita ser. Puede estar enojado, amargado, triste. Puede decir "No quiero hacer esto más". Esa persona está allí para escucharte porque es posible que no tengas otro momento en tu vida en la que pueda dejar salir todo eso, y no se preocupe por que la persona que lo escucha no pueda manejarlo. A veces, solo necesitas contar tu historia de la manera más auténtica. Me encanta. Se cerró el círculo que necesitabas cerrar. Hermoso!

40:35 **Pregunta de la audiencia sobre el establecimiento de límites en las relaciones después del trasplante:** Me pregunto si podría abordar la relación con personas que son

exigentes, o disfuncionales emocionalmente o que son tan negativos que no se tiene la energía

suficiente para atenderlos . Debe establecer límites que puedan dañar a otros aunque no gocen de salud emocional o incluso física. Y eso nos corresponde porque su profesión particular implica ese tipo de interacción. Siendo médico, no hay persona que venga a verlo que no esté

sufriendo y con dolor físico. Me gustaría abordar eso porque veo que todavía pesa sobre él no solo profesionalmente, sino también en el ámbito social.

**Melanie Stachelski:** Escucho tanto esto de que inevitablemente uno se encuentre con personas en su vida, en sus círculos cercanos, que son tan agotadoras y no entienden que están absorbiendo gran parte de su energía.

Nuevamente, una de las partes hermosas del cáncer es que se vuelve tan claro en su vida lo que está funcionando y lo que no. Y esas personas que absorben tanto, simplemente no pueden darse el lujo de malgastar su energía. Literalmente, esto lo afectará físicamente. Y sé que los límites no son cómodos para mucha gente, pero son esenciales. Tiene que ser muy celoso de su energía emocional y su energía física porque eso mismo es lo que necesita para sobrevivir.

Hay muchas maneras, ya sea, designar a alguien que sea una especie de barrera de comunicación entre su familia y la comunidad circundante o tal vez crear un blog, o algún tipo de comunicación por correo electrónico para que usted obtenga la información que necesita y ellos, las personas, puedan enterarse de lo que está sucediendo sin la necesidad de interactúe con las mismas. No sé si le corresponde pero sé que se vuelve realmente difícil. Lo más importante que puede hacer ahora: proteger su energía, su bienestar y su curación.

43:28 **Comentario/pregunta de la audiencia sobre intentar hacer demasiado para que los demás no piensen que eres menos:** en yuxtaposición a lo que se acaba de preguntar, soy mi peor enemigo. Volví a trabajar a tiempo completo cuatro meses después del trasplante. Comencé a trabajar a tiempo parcial desde casa a dos meses del trasplante. Solo quería fingir que el trasplante nunca había sucedido. Creo que el miedo es que la gente piense que soy débil, que soy menos de lo que era antes. Y soy director ejecutivo, de una organización sin ánimo de lucro, de gran visibilidad. Y eso es lo que me lleva, creo, a veces a comportarme así porque no me tomo suficiente tiempo de descanso. No me presto suficiente atención por este miedo a que parezca que soy menos de lo que era.

**Melanie Stachelski:** Absolutamente. Y es por eso que creo que además del costo físico del cáncer, el costo mental es tan insoportable porque, para alguien como Ud., que está tan motivado y para quien es una parte tan importante de su alegría y propósito en la vida,

sentarse tres meses, esos 100 días después del trasplante, y cuidarse y no hacer nada puede ser tan pero tan difícil. Tratarse con amabilidad, eso es absolutamente lo que su cuerpo necesita**.**

Creo que la gente se siente tan frustrada porque espera que uno vuelva a la normalidad. La realidad es que por lo que pasan nuestros cuerpos —un trasplante— toman mucho más tiempo de lo que la gente espera para volver a funcionar. Y sí, Ud. no quiere que lo vean como un paciente con cáncer, y entonces hace lo que sea. Creo que a veces tenemos que juntar el coraje para tener conversaciones más frontales con las personas que más nos importan. Si siente que está siendo tratado con extremo cuidado cuando realmente no lo necesita y si es una relación que realmente valora como para tener esa conversación honesta: “Cuando hiciste eso, realmente hirió mis sentimientos. Tengo algunas limitaciones en este momento, pero te haré saber si no puedo manejarlo. Mientras tanto, quiero que me trates como a cualquier otra persona”. La otra cara de eso, de la que hablan otras personas es que Ud. se vs tan saludable que debe estar bien y debe volver a la normalidad". En ese caso, debería contestar "Sé que me veo bien, pero realmente estoy luchando. Mi fatiga es simplemente insoportable” o “estoy teniendo todos estos efectos secundarios”. En realidad, Ud. parece aparentemente saludable, pero la gente no entiende que todavía está en medio del baile.

Estas conversaciones son para mantener con personas que realmente le importan, alguien de su círculo: "Sé que me veo como antes, pero estoy luchando, no soy la misma persona que era antes de todo esto".

46:43 **Un miembro de la audiencia habla sobre el valor de detectar la incertidumbre y el miedo, y descubrir formas de tomar el control de la situación:** Creo lo que vi como cuidador aquí, es el reconocimiento un problema, una situación; digamos, el miedo.

El miedo a que venga otro cáncer. Simplemente reconociendo, "está bien, sí, esto es posible" y aprender a vivir con ese miedo. Es el camino para ayudarlo a superar ese miedo.

Entonces, tal vez tenga que comer mejor, y es fácil decir, “bueno, necesito comer mejor, pero entonces, ¿qué va a hacer?” Fuimos a un Cancer Support Community® y tomamos clases con otros pacientes y aprendí a cocinar mejor o hacer mejor ejercicio. Enfrentar el miedo y pensar en lo que podrías hacer para salir de esa zona, eso es lo que se debe hacer y rodearse de gente que pueda ayudar.

**Melanie Stachelski:** Absolutamente. Se trata de adquirir más habilidades y más recursos para que tolerar lo que se avecine. Y estaba pensando tanto en esto, como en la preparación de esta presentación, porque me gustaría poder decirle, "si practicas estas técnicas Mindfulness y piensas positivamente y cocinas mejor, las cosas van a ir bien". Pero la verdad es que la vida es muy dura. ¿No es cierto?

Sé que todos ustedes en esta sala lo saben, y lo considero como agregar arena en una playa y las olas seguirán erosionando, ¿verdad? Esto es la vida, los problemas seguirán viniendo y esa ola de cáncer, que estoy segura, te derribó, pero luego, adquiriste más recursos, adquieres algunas habilidades y es esa capacidad de recuperación que te hace retroceder y enfrentar esas olas nuevamente. ¿Y adivine qué? Las olas sieguirán llegando, pero espero que la próxima no le derribe tanto.

Después de mi trasplante, cada pozo en el camino hacía que el miedo volviera y que mi primera reacción fuera el resentimiento de pensar “¿pero cómo?, ya está, ya pasé por lo difícil. ¿no deberían ser más fácil mi vida ahora?”. No es así como funciona. ¿Cierto? Habrá otros desafíos que tendremos que enfrentar, y lo más importante ¿tenemos los recursos adecuados para seguir enfrentando eso y, con suerte, hacerlo un poco mejor la próxima vez? de manera que la ola no te aplaste por completo, y poder seguir agregando arena a la playa.

49:16 **Pregunta de la audiencia sobre cómo lidiar con el miedo a tomar medicamentos que pudieran causar otro cáncer:** Lo que quería preguntar es, cómo maneja, saber que está tomando un medicamento acerca del que le dicen que posiblemente podría causar otro cáncer después de haber pasado por todo el proceso de células madre. Y luego, discúlpeme, no solo el hecho del procedimiento de células madre, sino además, todas las otras cirugías a las que me sometí, para que los médicos le digan “bueno, esta píldora puede causar otros cánceres”. Es como que entonces, no quiero aceptarlo. ¿cómo lidias con eso?

**Melanie Stachelski:** Oh, excelente pregunta. ¿Es que la medicina también se está convirtiendo en el enemigo, entonces?

Creo que lo mismo ocurre con la quimioterapia, ¿verdad? Uno pienso “Estoy tomando esta sustancia tóxica que se supone que me hace sentir mejor”. Y además, junto con esos medicamentos, hay otras cosas que estamos tomando que pueden causar depresión. De la misma manera que hay quimioterapias que causan depresión. ¿Cuántas personas han tomado esteroides? Con lo mal que te pueden poner. Así es que estamos tomando todas estas cosas que se supone que nos ayudarán, pero a veces, sus efectos secundarios terminan siendo peores que el tratamiento inicial.

Lo pienso de nuevo y solo se trata de vivir en el momento presente. Estadísticamente, pueden decirle que "esta es la cantidad de personas que desarrollarán un cáncer secundario", pero nunca pueden decirle cuál suerte le tocará. Y es aquí que creo en el poder de nuestras mentes, -y realmente creo esto-, donde no pueden decirle lo que le va a pasar, entonces es Ud. quien decide. Que va a ser uno de aquellos a los que

le fue bien. No tiene sentido vivir con el miedo a una recurrencia porque solo le privará de paz. Entonces, tiene las habilidades y los recursos para lidiar con eso, si sucede, pero viva cada día con la determinación de que no será así. Y nuevamente, con esas habilidades y recursos, puede manejar cualquier cosa que venga a continuación.

51:42 **El medico de trasplante pediátrico, el Dr. Ken Cooke, responde a las inquietudes sobre los medicamentos que son dañinos:** Me llamo Ken, soy un médico pediatra de trasplantes de médula ósea y solo quería ayudar a responder sus preguntas sobre cuándo queremos darle una medicina, y le decimos, “OK, esta medicina puede causar todos estos efectos secundarios”. Creo que hay un par de cosas en las que puedo ayudar que mis pacientes, de alguna manera, puedan afrontar esto.

La primera es que cada vez que ve estos medicamentos, hay una larga lista de efectos secundarios, ¿verdad? Entonces, lo primero que hago es decir, "Sentémonos juntos y digamos que esto es lo que es probable, esto es lo que es posible y esto es lo que es muy raro pero muy serio". Y si resulta que cualquiera que sea el medicamento, este pueda provocar que, no sé, se le caiga la nariz. Bien, podría ser, pero eso es muy, muy, muy poco probable. Y a veces eso ayuda a los pacientes y sus familias a tomar las decisiones más importantes. ¿Qué tan probable es que experimente ese efecto secundario?

Y la segunda cosa, por supuesto es -y Ud. se refería a esto- lo que está en juego. Por lo tanto, todos nuestros agentes de quimioterapia pueden dar lugar a otros cánceres, pero si administramos quimioterapia, sabemos que este es un gran obstáculo que tenemos que superar. Debe superar esa leucemia o ese linfoma y le vamos a dar este medicamento muy tóxico, pero es necesario para deshacernos de eso.

Entonces, ¿la pregunta es qué? ¿Qué trata ese medicamento? Si ese medicamento está tratando algo relativamente menos importante, entonces sopese los riesgos y los beneficios. ¿Existe un riesgo probable de que este medicamento cause daño y el beneficio sea bajo? ¿O el beneficio es bastante alto y el riesgo relativamente bajo?

Sopesar esos riesgos podría brindarle un poco más de tranquilidad. Siempre tenemos que decirle a nuestros pacientes que estos son todos los riesgos, ¿verdad? A veces nuestros pacientes y familias dicen, Ken, simplemente dígame qué hacer, o, no me diga cuáles son todos los riesgos, pero tenemos que hacerlo así aquí en los EE. UU. Así es como practicamos la medicina, ¿verdad? Queremos decirle a todos cuáles son los riesgos y luego ayudarlo a

tomar las mejores decisiones.

Por lo tanto, es de esperar que pueda volver con sus proveedores de salud, médicos, enfermeras practicantes, asistentes médicos o enfermeras y decir: "¿puedes ayudarme aquí? Estoy luchando con esto”. Esto parece un gran efecto secundario, pero ¿cuál es la probabilidad real de que sucederá? ''. Entonces, podría decir, incluso si es una en un millón, ¿cuántas personas contraen cáncer? ¿Verdad?. Mire el otro lado, si Ud. es un sobreviviente, tiene suerte de haber superado un gran evento capaz de alterar su vida. Por tanto, mantenga una actitud positiva y luego evalúe los riesgos y beneficios con sus proveedores de atención médica y tome buenas decisiones.

**Melanie. Stachelski:** Me encanta eso. Gracias. En realidad se trata de abogar por si mismos, de asegurarse de obtener las respuestas a sus preguntas, de sentirse atendido, de sentirse cómodo con lo que está haciendo. Creo que mi filosofía general es encontrar los mejores médicos que pueda, que se sienta atendido personalmente y que realmente sus médicos crean que Ud. es capaz de superarlo. Y luego todo lo demás, depende de usted: cuidar su cuerpo, su mente y su espíritu es lo mejor lugar para lograr la curación. Este es mi deseo para todos ustedes, Estas herramientas y estos recursos para transformar esta experiencia con el cáncer. Les deseo a todos lo mejor. Gracias.

|  |
| --- |
| **Este artículo se encuentra en:**  Desafíos Emocionales  **Este artículo está marcado como:**  [Simposio](https://www.bmtinfonet.org/tag/2018-symposium) 2018 |