



El juego de la espera: Como sobrellevar el estar en la lista de espera para trasplantes

Por **Kirsten Weir**

Si te encuentras en la lista de espera para trasplante de órganos (o esperas ser incluido pronto), probablemente hayas experimentado todo tipo de emociones: agitación, nerviosismo, ansiedad, miedo, alegría, culpa. ¡Quizás todo el mismo día!

El tiempo promedio que alguien pasa en la lista de espera para un riñón varía de una región a otra. Pero para la mayoría de los pacientes, esa espera se mide en años, no en meses. A medida que pasan los años, algunas personas siguen con su vida cotidiana y olvidan que están esperando una llamada que les cambie la vida. Otros sienten una creciente ansiedad y desesperanza.

Todos esos sentimientos son completamente normales, dice Heather Ambrosion, Psy.D. psicóloga y compañera postdoctoral en la Clínica de Trasplantes de la Universidad de Carolina del Norte. “Inicialmente, por lo general hay entusiasmo por estar en la lista de espera. Después de que te acostumbras a la rutina diaria, esa emoción desaparece”, dice ella. “Es muy normal tener cambios de humor al pasar por este proceso”.

La buena noticia es que hay pasos que puedes seguir para que la espera sea un poco menos estresante.

No escondas tus sentimientos.

Muchas personas en la lista de trasplantes se muestran valientes, incluso si están luchando por dentro. Algunos incluso temen decir lo que sienten a sus proveedores de servicios médicos, esto por temor a que perjudique sus posibilidades de recibir un órgano. “Algunas personas piensan que podrían ser retiradas de la lista de espera si se sienten deprimidas o ansiosas, porque sus médicos pensarán que no son buenos candidatos”, dice Ambrosion. “Pero ese no es el caso.”

Pide ayuda profesional. La mayoría de los centros de diálisis y de trasplante cuentan con personal capacitado, como psicólogos y / o trabajadores sociales. Ellos pueden ayudarte a navegar por las emociones turbulentas que acompañan la incertidumbre de la espera. Si un experto no está disponible, es probable que tu médico pueda recomendarte uno dentro de tu comunidad.

Habla con las personas que han pasado por el proceso. Puede ser un alivio conectarse con otra persona que ha estado en sus zapatos. Busca grupos de apoyo en tu centro de trasplante o pregúntale a tu médico si puede ponerte en contacto con



uno de sus antiguos pacientes. Muchos centros de trasplante tienen programas para que los pacientes posteriores al trasplante compartan sus experiencias con aquellos que esperan un órgano.

Ayuda a tu familia a ayudarte. Tu familia y amigos pueden ser extremadamente útiles o pueden no darse cuenta de cuánto los necesitas. Dondequiera que caigan en ese rango, es menos frustrante para todos si aprendes a ser sincero sobre cómo pueden ayudarte. “A muchos pacientes no les gusta pedir ayuda. Puede que ya se sienten como una carga”, dice Ambrosion. Si eres claro y honesto sobre lo que necesitas, es probable que todos se sientan menos frustrados.

También es una buena idea llevar a tus familiares a tus citas de trasplante para que tengan expectativas realistas. Escucharlo directamente de tu equipo médico puede ayudar a los miembros de la familia a comprender mejor lo que puedes y no puedes hacer. “Si su familia está informada sobre el proceso de trasplante, es mejor para todos”, dice Kristin Kuntz, Ph. D., psicóloga de trasplantes en el Centro Médico Wexner de la Universidad Estatal de Ohio.

Restablece tus expectativas. Mientras esperas un trasplante de riñón, tu salud puede disminuir. Es posible que no puedas realizar las tareas cotidianas que solías hacer. Eso puede afectar tu estado de ánimo y tu autoestima. “Debes estar dispuesto a cambiar tus expectativas sobre lo que físicamente puedes o no hacer”, dice Ambrosion.

Intenta establecer metas nuevas y más pequeñas sobre lo que puedes lograr cada día. Es posible que no puedas salir a correr, pero puedes establecer la meta de caminar 10 minutos. “Sé amable contigo mismo. Puede que tengas que encontrar una nueva forma normal, temporal, mientras atraviesas esto”, agrega Ambrosion.

Toma el control. Cuando se vive en diálisis y se espera un trasplante, la vida puede sentirse llena de incertidumbre. Recupera el control enfocándote en las cosas que están en tus manos. Puedes decidir qué comes, con qué frecuencia realizas actividades físicas y si tomas tus medicamentos. También puedes preparar tu hogar para después de la cirugía. Asegúrate de tener los suministros que necesitarás, como un pastillero, un brazaletes para tomar la presión arterial y un cuaderno para registrar información médica. “Concéntrate en lo que puedes hacer en lugar de preocuparte por las cosas que están fuera de tu alcance”, dice Kuntz.

Centrarse en las cosas que se pueden controlar te ayudará a sentirte más tranquilo ahora y garantizará que todo salga mejor en el futuro, agrega Ambrosion. “Cualquier cosa que puedas hacer para cuidarte durante el proceso de la lista de espera te ayudará después del trasplante”, dice ella. “Cuanto mejor sea tu condición física, más preparado estés, más apoyo y capacidad de adaptación tengas camino a la cirugía, mejor te recuperarás”.