



Herramientas para la Supervivencia al Cáncer
Cómo desarrollar técnicas útiles
Programa 1: Comunicación

Ellen Stovall, NCCS Presidenta y Funcionaria Ejecutiva Principal (CEO)

Narrador: Robert O'Gorman

Patricia (Linda en inglés), trabajadora social de oncología

Valeria (Teri en inglés), 25 años de edad

Maria Helena y Teresa, ambas de 55 años de edad

Señor y señora Neva

Ángela Neva, 13 años de edad

Conclusión

[Narrador]

Sobrevivientecáncer

Para cerca de millón y medio de personas en los Estados Unidos quienes serán diagnosticadas con cáncer este año, esta primera palabra resulta aterradora. Para los más de nueve millones a los que se nos ha aplicado esta palabra, la segunda palabra es incluso más importante. Sobreviviente... una palabra que representa la fortaleza, el valor y la determinación para enfrentarse a los peores miedos y seguir adelante.

A continuación escuchará una presentación dado por Ellen Stovall, traducida al español.

[Ellen Stovall]

Hola, mi nombre es Ellen Stovall y soy una sobreviviente de cáncer. En 1971 me diagnosticaron la enfermedad de Hodgkin, un cáncer de los nódulos linfáticos. Tuve la fortuna de recibir un óptimo tratamiento y cuidado de alta calidad. Desafortunadamente, la enfermedad reapareció 12 años después del tratamiento inicial; sin embargo, volví a recibir un excelente cuidado para el cáncer. La experiencia de pasar por estos diagnósticos de cáncer y superarlos, me enseñó muchas cosas. Probablemente la más importante es que cada uno de nosotros podemos hacer algo para sentirnos que tenemos un mejor control durante una época muy angustiada. Incluso al enfrentarnos al diagnóstico de cáncer podemos, con las herramientas apropiadas, encargarnos de tomar decisiones a conciencia sobre la forma en que seguiremos adelante con nuestras vidas.

Desde mi diagnóstico, he conocido hombres y mujeres que han tomado su experiencia con el cáncer y la han convertido en acciones positivas para ayudar a otros en sus comunidades, a enfrentarse con este difícil diagnóstico. Ellos escriben, hablan y dan testimonio de sus vidas con cáncer. Al hacerlo, permiten a quienes están viviendo solos con este diagnóstico, aprender cómo otros están sobreviviendo. Algunos de los sobrevivientes más apasionados se han convertido en consejeros y activistas a nivel nacional. En mi papel de Presidenta y Funcionaria Ejecutiva Principal de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer, he tenido la fortuna de conocer a muchos de estos extraordinarios sobrevivientes, quienes, día a día, ayudan a otros a encontrar las herramientas que los ayudarán a sobrevivir. Me siento afortunada de presentarles algunas de estas herramientas que les ayudarán a aprender acerca de la supervivencia al cáncer. Gracias a un fondo ejecutivo sin restricciones de nuestros patrocinadores, estoy complacida y orgullosa de presentarles estas Herramientas para la Supervivencia al Cáncer.

Para la mayoría de nosotros el cáncer es una crisis – posiblemente la crisis más seria a la que nos hayamos enfrentado. Al igual que yo, probablemente usted estaba asustado, confundido y agobiado. Yo estaba aterrorizada. Todo mi mundo se puso de repente patas arriba. Al igual que usted, yo tuve que tomar decisiones de vital importancia acerca de mi tratamiento. No sabía por donde comenzar ni qué

preguntas hacer con el fin de obtener la mejor información – el primer paso crítico después de un diagnóstico de cáncer.

La buena noticia es que uno puede hacer algo. A través de los numerosos recursos disponibles hoy en día para las personas con cáncer, uno puede aprender cómo hacerse cargo de esta importante etapa de toma de decisiones en su diagnóstico. Esperamos que esta serie de programas le ayuden a convertirse en experto de su propia supervivencia, a aprender qué esperar clínicamente, cómo trabajar con el sistema del cuidado de salud y tratar temas personales, de trabajo, de seguro, relacionados con el cáncer. Millones de nosotros somos prueba viviente de que podemos desarrollar las técnicas que necesitamos para sobrellevar este difícil momento en la vida.

Sentir que está siendo forzado a aprender nuevas formas de subsistencia puede ponerle una carga extra. Al principio parecerá que no va a desarrollar a tiempo sus capacidades para enfrentarse a una nueva crisis. Inclusive puede sentir que ahora haría elecciones diferentes de las que hizo en el pasado, si hubiera conocido todos los hechos, o si hubiera aprendido o entendido algo acerca de su enfermedad o tratamiento más pronto.

La meta de este programa es ayudarle a entender las técnicas básicas de supervivencia que le pueden ser útiles al enfrentarse al diagnóstico y tratamiento del cáncer. Una de las primeras cosas para aprender de este programa es: Desde el momento en que se le descubre y por el resto de su vida, una persona diagnosticada con cáncer es un sobreviviente. Este programa revisará importantes técnicas de defensa personal – o sea, las formas de ayudarlo a luchar por usted mismo – de manera que pueda hacer que la calidad de su vida después del diagnóstico de cáncer sea la mejor posible.

En esta serie de programas trabajaremos para aprender las seis técnicas que los profesionales del cuidado de la salud y los grupos de supervivencia al cáncer han encontrado esenciales para la defensa personal. El programa uno se concentra en las técnicas de comunicación; el programa dos le ayudará a aprender nuevas maneras de encontrar la información que necesita. El programa tres trata sobre la toma de decisiones. El programa cuatro puede ayudarlo con nuevas formas de resolver problemas. El programa cinco revisa las técnicas de negociación para ayudarlo a obtener lo que necesita y el programa seis abarca las formas en que usted puede defender sus derechos.

Puede escuchar estos programas en orden o puede escoger ciertos temas. También puede serle útil escuchar algunos de los programas más de una vez para refrescar la memoria acerca de ciertas técnicas específicas. Aunque este programa ha sido diseñado para asistir a aquellos que han sido diagnosticados recientemente, también ayudará a cualquiera en cualquier etapa de la enfermedad, que esté enfrentándose a decisiones y cambios difíciles en la vida. Los miembros de la familia y los proveedores de cuidado pueden utilizar también estas Herramientas para ayudar a un niño o a cualquier otra persona a su cuidado.

Las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer vienen con un folleto que incluye algunos recursos útiles e información adicional sobre cada tema.

Comencemos ahora con el programa uno, titulado: Comunicación.

El objetivo de este programa es ayudarle a hablar con otros acerca de su cáncer, en forma tal, que usted obtenga la información que necesita y se sienta seguro de que otras personas entienden sus necesidades y deseos. Escuchemos a Patricia, una trabajadora social de oncología, que trabaja con sobrevivientes de cáncer, para conocer por qué ella piensa que una buena comunicación es tan importante.

A muchas personas les resulta útil leer el material escrito mientras escuchan cada uno de los programas. Si desea una copia escrita visite el sitio en Internet de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer en: www.cancersurvivaltoolbox.org para imprimir esta sección.

[Patricia]

Todos los días veo cómo son de importantes las buenas técnicas de comunicación. Los sobrevivientes de cáncer necesitan comunicarse con sus familiares y amigos, médicos y otros trabajadores del cuidado de la salud, patrones y también con la gente de las compañías de seguros, con el fin de obtener la mejor ayuda posible. Yo trabajo con sobrevivientes de cáncer y otros miembros del equipo de cuidado de la salud de los sobrevivientes de cáncer, como médicos y enfermeras. Sabemos que estas personas pueden sentirse abrumadas e incapaces de comunicarse, así que tratamos de hacerles preguntas como "¿Entiende usted su condición clínica?" "¿Necesita asesoría especial?" "¿Cómo está su familia?" y "¿Tiene alguna preocupación acerca de su trabajo o de la cobertura del seguro?"

[Narrador]

Pero, puede haber cosas que son importantes para usted y nadie piense en preguntárselas. Usted puede querer que el equipo del cuidado de salud conozca sus deseos relacionados con su familia. Puede ser que no le guste la forma como los miembros del equipo le explican las cosas. O puede querer dejarle saber al grupo que usted tiene alguna creencia religiosa o costumbre que desea que ellos respeten. No lo olvide, la labor del equipo del cuidado de salud es ayudarle a sentirse cómodo.

[Patricia]

Sin embargo, cuando el cáncer entra en escena, las cosas se ponen aún más difíciles. De repente todo tipo de pensamientos y preguntas cruzan por su mente. Es difícil saber qué decir o preguntar de primero. Algunas personas pueden encontrar difícil hablar con los médicos que parecen saber mucho, usan términos médicos complicados y a menudo no tienen mucho tiempo para hablar. Por otra

parte, algunos sobrevivientes no quieren preocupar a un miembro de la familia, o esperan que un miembro de la familia sepa qué decir o hacer sin que se lo digan.

Buena comunicación significa dejarle saber a alguien claramente lo que usted está pensando y sintiendo – y saber también lo que la otra persona está pensando y sintiendo. Para mí, es como un amistoso juego de pelota. Una persona lanza la pelota para que la otra persona la pueda atrapar sin mayor problema. Luego la segunda persona la lanza de vuelta. El objetivo es mantener la pelota – la comunicación – en movimiento. Nadie espera que usted sea una estrella. Todo lo que tiene que hacer es aprender – y usar – algunas técnicas básicas de comunicación.

[Narrador]

Entonces, ¿cómo puede asegurarse de que está comunicándose eficazmente? En esta sección revisaremos cinco técnicas básicas que le ayudarán a entender mejor lo que otras personas están tratando de decirle y a mejorar su manera de comunicarse con ellas. Luego escucharemos estas técnicas en acción.

La primera técnica es SER ASERTIVO – decir lo que necesita decir, de forma que resulte claro para los otros que lo que usted tiene para decir es importante.

La segunda técnica es HACER USO DEL PRONOMBRE YO EN LOS MENSAJES. Esto significa hacer afirmaciones con la palabra “yo” en ellas, tales como “yo pienso” o “yo siento” en vez de hacer afirmaciones del tipo “ustedes deberían”

La tercera técnica de comunicación es ESCUCHAR ACTIVAMENTE. Con esta técnica usted escucha a alguien cuidadosamente, le demuestra que está escuchando y VERIFICA EL MENSAJE con la persona para asegurarse de que lo que escuchó es lo que le quería decir en realidad.

La cuarta técnica de comunicación es HACER COINCIDIR LO QUE USTED DICE EN PALABRAS, CON LO QUE “DICE” SIN PALABRAS. Si sus expresiones faciales o acciones envían un mensaje diferente al de sus palabras, como por ejemplo sonreír para decirle a alguien que tiene dolor, la gente puede confundirse y no darse exacta cuenta de qué tan incómodo se siente.

La quinta técnica de comunicación es EXPRESAR SUS SENTIMIENTOS. Esto significa dejarle saber a los otros cómo se siente y qué piensa.

Recuerde, una buena comunicación no significa una comunicación perfecta. Significa que dos o más personas utilizan sus técnicas para ayudarse mutuamente a contar y entender la historia claramente.

Como el juego amistoso de pelota del que hablaba Patricia, buena comunicación significa que una persona trata de dirigir el mensaje tan claramente como sea posible, hacia el receptor. A su vez, el receptor está dispuesto a moverse o estirarse un poco si es necesario, para captar el mensaje antes de devolverlo.

Algunas veces, la persona con técnicas de comunicación mucho mejores que las de la otra, tiene que estirarse bastante para mantener el mensaje en movimiento. La “pelota” puede caer de vez en cuando, pero siempre puede ser recogida y lanzada de nuevo.

Miremos ahora de cerca cada una de estas cinco técnicas de comunicación. Primero, veamos qué queremos decir al pedirle que SEA ASERTIVO.

[Patricia]

SER ASERTIVO significa demostrar que usted cree que lo que dice es realmente importante. Cuando se trata de su salud no existe la pregunta tonta. Yo aprecio que un sobreviviente de cáncer diga “realmente quiero involucrarme en mis decisiones de tratamiento” o “no entendí bien eso, por favor repítalo para entenderlo mejor” porque eso hace más fácil mi trabajo.

[Narrador]

La segunda técnica es HACER USO DEL PRONOMBRE YO.

[Patricia]

La mayoría de los temas que trato con los sobrevivientes de cáncer son muy difíciles...son temas tan personales e importantes que resulta difícil hablar de ellos. La mayoría de las personas simplemente no están acostumbradas a hablar de esas cosas. Entre más rápido aprenda a comunicarlas clara y directamente, mejor estará. Por ejemplo, cuando alguien comienza frases diciendo “yo siento” o “yo pienso” me ayuda mucho, puedo entender mejor lo que la otra persona está tratando de decirme.

[Narrador]

La tercera técnica de comunicación, llamada ESCUCHAR ACTIVAMENTE, implica asegurarse de que la otra persona sabe que usted está escuchando cuidadosamente lo que él o ella dice, seguido por una VERIFICACIÓN para asegurarse de que lo que usted escuchó es realmente lo que la otra persona quería decir.

[Patricia]

Yo utilizo esta técnica todos los días. Mientras escucho a un sobreviviente de cáncer voy moviendo mi cabeza y mirándole directamente mientras habla, después repito lo que pienso que la persona acaba de decir. Por ejemplo, verifico que estoy escuchando activamente al decir: “entonces, lo que le escucho decir es que...” luego le digo a la persona lo que oí y pregunto “¿es correcto?. Es fácil malinterpretar cuando otra persona es la que está hablando y es fácil pensar que un oyente está entendiendo, cuando de hecho, él o ella tienen un pensamiento en mente diferente de lo que usted pretendía. Por eso es tan importante verificar el mensaje

[Narrador]

La cuarta técnica de la que necesitamos hablar es HACER COINCIDIR LAS PALABRAS CON SU COMUNICACIÓN NO VERBAL.

[Patricia]

Cuando yo escucho a sobrevivientes de cáncer, o a cualquier persona, observo muchas maneras de comunicación sin palabras que utilizan, tales como, expresiones faciales, gestos con las manos, postura u otro "lenguaje corporal". Cuando hablo, quiero estar segura de que mi "lenguaje corporal" está de acuerdo con mis palabras. Si no es así, el oyente no sabrá cuál mensaje creer. Como oyente, quiero poner atención tanto a la comunicación no verbal de la otra persona como a las palabras. ¿Han visto alguna vez a alguien decir en una conversación algo así como "eso es interesante" mientras bosteza y se escurre en el asiento? Es imposible saber qué es lo que realmente esa persona está tratando de decir.

[Narrador]

La quinta técnica de comunicación es EXPRESAR SUS SENTIMIENTOS, así como sus pensamientos.

[Patricia]

Es saludable estar consciente de lo que siente y compartirlo con las personas que le pueden ayudar. Recientemente escuché a una sobreviviente de cáncer decir "estoy furiosa. No es justo que yo tenga cáncer si me alimento bien y no fumo". Luego decía "estoy tan asustada, que no sé qué hacer". Aun cuando yo no puedo cambiar lo que ha pasado, puedo entender cómo la mujer se está sintiendo en ese momento y cómo eso influirá en su cuidado. Puedo escucharla y ofrecerle apoyo por los sentimientos que acaba de expresar.

[Narrador]

Ahora que hemos revisado lo básico, escuchemos algunos sobrevivientes de cáncer y oigamos cómo manejaron ciertas situaciones específicas. La primera es Teri, una mujer de 25 años de edad que se descubrió un quiste en el lado derecho de su cuello. Ella conoce a su médico, el Dr. Blake desde hace 5 años, pero nunca antes había estado enferma. Ahora el Dr. Blake remitió a Teri donde un cirujano para que le hiciera los exámenes. Oigamos cómo Teri describe la consulta con su médico general para discutir los resultados de su biopsia y rayos X del tórax.

[Teri]

Fui al consultorio del Dr. Blake... estaba sentado detrás de su escritorio leyendo algunos papeles. Después me miró directamente y me parece que le oí decir algo así como "Teri, siento mucho tener que decirle esto, pero su biopsia es maligna. El patólogo necesita hacer otras pruebas para descubrir qué tipo de cáncer tiene usted". Continuó hablando, yo veía sus labios moverse, pero no podía oír lo que estaba diciendo. Todo lo que podía hacer era mirarlo fijamente, pensando "debe haber una equivocación. Yo me siento bien. No puedo tener cáncer".

[Narrador]

Si el Dr. Blake hubiera estado observando cuidadosamente la cara y los gestos de Teri – su “lenguaje corporal” – se habría dado cuenta de que le estaba costando trabajo entender lo que él decía. A menudo en esa primera entrevista emotiva con el médico, un sobreviviente de cáncer recién diagnosticado no recordará mucho de lo que el médico dijo.

[Teri]

Aprendí que necesitaba ser más asertiva y utilizar los mensajes en primera persona. Realmente necesitaba entender lo que estaba pasando. He debido pedirle al Dr. Blake que fuera más despacio. Y, de haber pensado en eso, habría escrito lo que él estaba diciendo. De esa forma, habría podido repasarlo nuevamente después de haberme calmado un poco. Así que para la siguiente consulta con el Dr. Blake, le pedí a una amiga que me acompañara para que tomara notas importantes. Eso fue de inmensa ayuda. Otras veces, cuando ella no podía acompañarme, yo llevaba una grabadora.

[Narrador]

Teri ha aprendido a manejar la comunicación con su médico, pero se enfrenta a otros retos al comunicarse con su esposo Mike. Él ama a Teri y no quiere que le pase nada malo, pero está muy asustado. Tiene miedo de decirle cómo se siente y no quiere que ella sepa cuánto lo asusta la idea del cáncer. Esta reacción es común en muchas familias, porque la gente quiere proteger a sus seres queridos. La cara y los ojos de Mike le dicen a Teri que está preocupado, aunque él le esté diciendo que todo va salir bien. Teri le dice que tiene miedo y le pregunta si él también tiene. Mike se las arregla para admitir que está asustado también, pero le repite a Teri que estará ahí para ayudarla. Cuando comparten sus sentimientos, se sienten más fuertes sabiendo que están juntos en eso. Esto les ayuda a decirse mutuamente lo que necesitan del otro para poder lidiar con la experiencia del cáncer.

[Teri]

Mientras estaba en el hospital por una biopsia, tenía muchísimo dolor. Tomé un medicamento para el dolor que las enfermeras me habían dado, pero eso me hizo daño al estómago. Así que me dieron otro medicamento para el estómago. Yo podía ver que Mike se estaba sintiendo bastante impotente. Quería ayudarme, pero ¿qué podía hacer? La única cosa que podía hacer era tratar de hacerme pensar en cualquier cosa que me ayudara a olvidar que estaba en el hospital y que tenía cáncer.

Al rato sentí fuertes calambres. Estaba enroscada en la cama del hospital. Mike me preguntó si yo quería que él se metiera en la cama conmigo y me abrazara como lo hace en la casa. Es tan tierno... realmente quiere ayudarme. Yo dije “sí”, con la esperanza de que eso nos hiciera sentir mejor a ambos.

[Narrador]

Las personas que tienen intimidad sexual antes del cáncer necesitan tomarse el tiempo para hablar acerca de muchos sentimientos diferentes después de que el cáncer se ha entrometido en sus relaciones. Un compañero puede tener miedo de hacer daño al otro físicamente durante la actividad sexual. Una persona con cáncer puede preocuparse por no ser físicamente atractiva para su pareja después de tener cáncer. Expresar los sentimientos no es una cosa fácil para todos. Los trabajadores sociales, las enfermeras, los psicólogos, y el clero son algunas de las personas que pueden ayudarle a manejar estos sentimientos. Si la primera persona a quien usted le pide ayuda no es capaz de darle el tipo de ayuda que usted necesita, pídale que le recomiende alguien más. Los grupos de apoyo son a veces un buen sitio para hablar acerca de estos sentimientos.

Si es oportuno ahora, ensayemos un ejercicio simple. Tome papel y lápiz y escriba todas las cosas que le gustaría saber acerca de su cáncer. Trate de no analizarlos primero, simplemente anote sus pensamientos a medida que le vienen a la mente. Recuerde que cualquier pregunta que surja es una buena pregunta. Cuando haya terminado de escribir sus preguntas, mírelas de nuevo. ¿Hay alguna que nunca había preguntado? Al lado de esas preguntas escriba el nombre de alguien que usted piense que podría ayudarlo a encontrar la respuesta. Esa persona podría ser su médico, una enfermera clínica, la trabajadora social, un miembro del grupo de apoyo, una enfermera de cuidado domiciliario, un educador hospitalario, el bibliotecario o el farmacéutico.

[Narrador]

Escuchemos a otra sobreviviente de cáncer. Ella es María Helena Martínez, de 55 años de edad. Vino de México hace 10 años con su esposo José y dos de sus cuatro hijos ya adultos. María Helena habla un inglés básico bastante bien, pero José no. El cirujano acaba de telefonar a María Helena para decirle que su biopsia muestra cáncer del seno. Le dio una cita para mañana, para hablarle del tratamiento que recibirá.

[María Helena]

Cuando el médico me llamo, yo estaba sola en casa. Estaba aterrorizada de pensar que tenía cáncer -- no sabía que hacer. Menos mal que José llegó a casa temprano. "¿Cómo pudo pasar? ¿qué puedo hacer?" le pregunté. No sabíamos, pero decidimos no decirle a los hijos hasta que tuviéramos más tiempo para pensar.

Le pedí a José que viniera conmigo a la clínica al día siguiente. El cirujano habló muy rápido, con demasiadas palabras que no conocíamos. Dijo "tenemos que hacerle una operación, una mastectomía". Ya había programado la operación para unos días más tarde.

No sabíamos qué hacer, todo estaba pasando tan rápido. Me enseñaron a mostrar respeto por las personas importantes, como este cirujano. Él sabe tanto. Pero ni siquiera podía mirarlo mientras hablaba. Todo lo que sabía era que me sentía más infeliz que nunca antes en la vida. Su enfermera me pidió que firmara un formulario de consentimiento, para decir que estaba de acuerdo con la operación. Si él pensaba que era lo correcto, yo lo haría. Aunque hubiera querido tener más tiempo para pensarlo, firmé el formulario de todas maneras. De lo contrario, él podría pensar que no lo respetaba.

Después de eso hablé con mis hijos...les conté de mi cáncer y de lo que había pasado con el cirujano. Ellos también quedaron confundidos. Fueron muy buenos, me abrazaron, me besaron. Muy buenos. Mi hija pensó entonces en la madre de una amiga – su nombre es Teresa. Ella tuvo cáncer del seno y la trataron hace casi dos años. Ahora está muy bien de salud y feliz. Inmediatamente llamé a Teresa.

[Teresa]

Estaba feliz de ayudar a María Helena. Fui a verla poco después de que se enteró de su diagnóstico. Le dije que yo también había tenido cáncer del seno y me habían hecho un buen tratamiento. Le dije lo asustada que estaba cuando lo supe. Hablamos del cirujano. Si, le dije, las dos sabemos que el respeto es importante. Pero eso no es suficiente. Ésta es tu decisión y afectará tu vida y tu felicidad. Hay otros tratamientos para mujeres con cáncer del seno. A mí me quitaron sólo una pequeña parte del seno y luego me irradiaron. Eso podría funcionar para ti también, le dije. Necesitas preguntar y averiguar. Es responsabilidad de tu médico explicártelo en palabras que puedas entender o hacer que alguien más te de esa información. Tienes derecho a averiguar.

[María Helena]

Todavía estaba un poco asustada, aunque pensaba que quizás había una leve esperanza. Pero le dije a Teresa que la operación ya estaba programada. ¿Cómo podía cambiar eso ahora? Y quizás sería peligroso esperar. Pero no, Teresa dijo que también podía preguntar eso. Su médico le había dicho que estaba bien esperar una semana o dos para asegurarse de que se sentía cómoda con su decisión. Lo que ella dijo me hizo sentir mejor, más fuerte. Sí, esa es mi decisión. Voy a hablar con José y mis hijos... decirles cómo me siento y ver cómo se sienten ellos. Teresa me ayudó a tomar la decisión de ver al cirujano y decirle que necesitaba más información. Yo quería saber si había algún otro tratamiento para mí.

[Narrador]

María Helena ha aprendido tres importantes técnicas de comunicación: está siendo asertiva, ha comenzado a usar mensajes en "primera" persona y está expresando sus sentimientos. Para prepararse realmente para hablar con el cirujano, María Helena le pidió a Teresa que hicieran un ejercicio de actuación; María Helena haría el papel de ella misma y Teresa actuaría de cirujano. Es bueno que María Helena practique con Teresa. Así no va a estar tan asustada cuando hable con el cirujano.

[Narrador]

Este es un ejercicio que usted también puede probar solo o con otra persona. Piense que usted es María Helena preparándose para entrar al consultorio del cirujano. Piense acerca de lo que necesita decir y cómo lo va a decir. Utilice sus técnicas. Sea asertivo... use los mensajes en primera persona y exprese cómo se siente. Si está asustado y confundido, no importa. El cirujano necesita saber eso para entender sus sentimientos y responder en la forma apropiada.

Para ayudar a entender la diferencia que hacen las buenas técnicas de comunicación, escuchemos la discusión de una familia acerca de cómo manejar la necesidad de una niña de hacer encajar la quimioterapia en su vida. Ángela Neva tiene 13 años y recientemente le diagnosticaron cáncer. Vive en la ciudad con su madre y su padre. Ángela va a una escuela grande y tiene diferentes profesores para cada materia. Todos en la familia están terriblemente perturbados desde que escucharon el diagnóstico. Ahora, están comenzando a planear cómo hacer para ayudarle a Ángela a obtener el tratamiento que necesita.

[Señora Neva]

Bueno Ángela, hablé con la enfermera esta tarde. Me comentó sobre tus tratamientos y lo que tenemos que hacer. A partir del próximo viernes por la noche te llevaremos al centro de tratamiento al otro lado de la ciudad una noche a la semana, por las próximas tres semanas. Te quedarás la noche mientras recibes el tratamiento y te recogeremos el sábado por la mañana. Los tratamientos son muy buenos. Te ayudarán a recuperarte muy pronto. También me dijo que algunos tratamientos tienen efectos secundarios -- puedes sentirte enferma durante varios días después de cada tratamiento. Ella nos ayudará a salir de esto. Por eso se programan los tratamientos para el viernes en la noche, para que no tengas que faltar demasiado a la escuela.

[Ángela]

Mis amigas no pueden saber esto. No puedes contarle a nadie en la escuela tampoco. Nadie puede saber sobre esto.

[Señor Neva]

Tienes razón, Ángela. No es asunto de nadie más.

[Señora Neva]

No, no, tus profesores tienen que saber. Ángela, tenemos que decirles.

[Ángela]

No, mamá. Nadie tiene que saber.... podemos mantenerlo en secreto...

[Narrador]

Mientras ellos siguen discutiendo, usted puede oír lo que está pasando. Ángela y sus padres están sintiendo el estrés de no saber qué hacer. Pero no están diciendo realmente lo que quieren decir o cómo se sienten. Y no están realmente escuchándose unos a otros, simplemente se aferran a su punto de vista. Lo que le escuchamos decir a Ángela significa que tiene miedo de que la gente la trate diferente si sabe que tiene cáncer. Como cualquier adolescente, quiere formar parte y quiere ser tratada como las otras niñas de su edad.

[Narrador]

El señor Neva está preocupado por la salud de su hija y quiere ayudarla poniéndose de su parte.

Por supuesto, la señora Neva está preocupada también, pero está pensando en asuntos prácticos, como lo que podría ocurrir si Ángela pierde mucha escuela y nadie entiende por qué. Tiene miedo de que esto simplemente le añada más presión a Ángela.

Veamos cómo sonaría esta misma conversación si Ángela y sus padres usaran algunas de las técnicas de comunicación de las que hemos venido hablando.

[Señora Neva]

... por eso tus tratamientos se programaron para el viernes en la noche, así no tendrás que faltar mucho a la escuela. Me preocupa que si faltas mucho a la escuela eso haga que te angusties más.

[Ángela]

A mí también me preocupa eso. No quiero dejar de compartir con mis amigos. Pero lo que más me preocupa es, tu sabes, que la gente me trate diferente si sabe que estoy enferma.

[Señor Neva]

Entiendo que puedas sentir así. Sé que es duro para ti. Vamos a ayudarte en todas las formas posibles.

[Señora Neva]

Yo sé que no quieres perderte las cosas de la escuela. Va a ser difícil, especialmente con tus amigos. Tus buenos amigos te entenderán, te ayudarán a sobrellevar esto. Pero me preocupan tus profesores. ¿Qué pasa si no saben por qué has faltado a la escuela o no puedes entregar las tareas a tiempo? Realmente pienso que debemos decírselo a la gente de la escuela. Será algo menos de que preocuparte....

[Narrador]

En general, pudieron escuchar que había bastante menos estrés en todos durante esta segunda discusión. Oyeron a Ángela mostrarse asertiva, usando mensajes en primera persona para expresar sus sentimientos. También estaba escuchando activamente lo que su madre decía. Noten que verificó la preocupación de su madre, pensando que se refería a no estar con sus amigos en la escuela. Ambos padres utilizaron las mismas técnicas para dejarle saber a Ángela cuán preocupados estaban por su salud y sus emociones. También pudieron haber notado cómo la madre escuchó activamente las preocupaciones de Ángela y corrigió un malentendido: su madre no estaba tan preocupada de que Ángela dejara de ver a sus amigos en la escuela, sino de que se atrasara en sus tareas escolares. Esta verificación le permitió a la madre reforzar su punto de vista y buscar una solución con la que todos pudieran estar satisfechos.

Ángela y sus padres acordaron escribir una nota a sus profesores. Esta decía: "Queridos profesores: Ángela está recibiendo tratamiento médico en el Hospital St. Jude. Faltará a la escuela al menos un día al mes durante los próximos meses, debido a sus tratamientos. Es importante para Angela tratar de mantenerse al día con su trabajo y seguir en contacto con sus amigos en la escuela. Esperamos que ustedes puedan ayudarnos. Angela les hará saber si necesita ayuda extra. Si ustedes piensan que ella la necesita o tiene que aclarar algún problema, por favor déjenoslo saber con una nota o una llamada telefónica. Gracias por su comprensión". Las buenas técnicas de comunicación no sólo se utilizan en conversaciones, pueden utilizarse también por escrito. La nota es asertiva en explicar lo que está pasando, hasta donde los profesores necesitan saber, y utiliza un tipo de mensaje en primera persona, en el cual se deja claro qué es lo que Ángela hará.

[Narrador]

En conclusión, los ejemplos que hemos escuchado nos ayudan a recordar que la comunicación puede presentar muchos retos para los sobrevivientes de cáncer. Usted puede superar los retos utilizando buenas técnicas de comunicación – siendo asertivo, utilizando mensajes en primera persona, escuchando activamente, expresando sus sentimientos y haciendo coincidir su comunicación verbal y no verbal.

Como nota final, por favor consulte en el folleto que viene con las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer, la lista de recursos a nivel nacional específicamente para sobrevivientes de cáncer. Dos organizaciones con las que podría comunicarse son:

- La línea de Consejería para el Cuidado del Cáncer (Counseling Line from Cancer Care) en el 1-800-813-4673 ó 1-800-813-HOPE, para obtener asesoría persona a persona, grupos de apoyo telefónico y remisiones a otros servicios de referencia. Repetimos, el número es: 1-800-813-4673 ó 1-800-813-H-O-P-E

- La Coalición Nacional para la supervivencia al cáncer (National Coalition for Cancer Survivorship) en el 1-888-650-9127. O búsqelos en Internet en www.canceradvocacy.org www.c.a.n.c.e.r.a.d.v.o.c.a.c.y.org

Este es el final del programa uno, titulado: Comunicación.