



***Herramientas para la Supervivencia al Cáncer***  
***Cómo desarrollar técnicas útiles***

**Programa 6: Defensa de sus derechos**

Narrador: Robert O’Gorman

Patricia (Linda en inglés), trabajadora social de oncología

Mónica (Donna en inglés), mujer caucásica en sus 30

Raul (Ben en inglés), hombre caucásico en sus 40

Leo, hombre caucásico en sus 40

Mildred, mujer afroamericana en sus 30

Kathleen, mujer caucásica de 70 años

[Narrador]

La supervivencia al cáncer representa los retos enfrentados por más de 9 millones de personas que viven actualmente con un diagnóstico de cáncer. Trata de la calidad de su vida cuando se enfrenta a esta aterradora enfermedad; acerca de cómo puede aprender a comunicarse, reunir información y tomar decisiones y cómo puede negociar y resolver problemas específicos. Trata también de la forma en que puede usted hablar o defenderse a sí mismo a partir del momento del diagnóstico.

El lujo de pensar acerca del cáncer en términos de supervivencia es bastante novedoso. Cuando comenzaron a haber terapias disponibles para manejar esta enfermedad, algunos cánceres se volvieron curables. Otros cambiaron de formas breves y severas a enfermedades crónicas. Las esperanzas y expectativas para la supervivencia al cáncer han aumentado enormemente.

Antes de esta década, los médicos planeaban el curso del cuidado para personas con cáncer. Rara vez daban opciones acerca de lo que pensaban que era mejor para estas personas como individuos. Sin embargo, eventualmente personas como usted comenzaron a tomar más control sobre todos los aspectos del cuidado que afectaban sus vidas. Muchas querían ser socios en su propio cuidado y comenzaron a hablar entre ellas. Desarrollaron grupos de apoyo, líneas "calientes", materiales de consulta y redes de trabajo. A medida que las personas con cáncer se volvieron más articuladas, la idea de la supervivencia emergió.

Bienvenido al Programa 6 de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer, acerca de cómo defender sus derechos. El tópico de este programa es la autodefensa. Defender significa respaldar o dar apoyo a una causa. En la conclusión de este programa, usted podrá entender mejor lo que significa supervivencia al cáncer y cómo puede usted convertirse en su mejor defensor.

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](http://www.cancersurvivaltoolbox.org) para imprimir esta sección.

[Narrador]

¿Qué significa supervivencia? ¿Cómo puede definirse? ¿Cómo sabe si usted es un sobreviviente? Es importante entender que la supervivencia al cáncer es un proceso continuo y vigente más que una etapa o resultado de sobrevivir. NO se trata solo de curarse o de sobrevivir a largo plazo, o de vivir cinco años después de su diagnóstico. En vez de ello, es la experiencia o proceso de vivir con, durante y más allá del cáncer. Desde esta perspectiva, podemos decir que a partir del momento del descubrimiento y por el resto de la vida, un individuo a quien le han diagnosticado cáncer es un sobreviviente. Esto significa que usted es un sobreviviente de cáncer,

sobreviviente de cáncer, no importa cuanto tiempo hace que se lo diagnosticaron o en qué etapa está su cáncer.

Hace años, la palabra cáncer se relacionaba con la palabra víctima. Las personas con cáncer podían considerarse como impotentes y no podían hacer nada para ayudarse a sí mismas una vez que el cáncer las golpeaba. Vea cómo se siente acerca del poder de ciertas palabras. Repita después de mí las siguientes afirmaciones y note cómo se sienten de diferentes:

"Soy una víctima del cáncer."

(Pausa)

"Soy un paciente de cáncer."

(Pausa)

"Soy un sobreviviente de cáncer."

(Pausa)

Otros términos que las personas con cáncer usan para describirse a sí mismas, incluyen: vencedor, triunfador, veterano, luchador, activista y guerrero. Todas estas palabras describen a alguien que tiene elecciones y control. Muestran que usted no está impotente y que puede hacer mucho para mantener una alta calidad de vida después del cáncer. Definirse a sí mismo, en vez de dejar que otras personas lo etiqueten de una cierta manera, es un acto de autodefensa. Esto puede parecer un punto insignificante, pero las palabras que usamos para describirnos a nosotros mismos hacen una gran diferencia en la forma en que nos ven los demás, en que nos vemos nosotros mismos y en que actuamos. Esto se llama también revestirse de autoridad.

A menudo oímos esto de revestirse de autoridad. ¿Tiene realmente algún significado para usted como sobreviviente del cáncer? Revestirse de autoridad se refiere a cualquier proceso que lo ayuda a influir sobre otras personas y organizaciones que afectan su vida. En forma más simple, se trata de tomar el control. Como tal, revestirse de autoridad es una parte importante de la supervivencia al cáncer. Revestirse de autoridad presupone que usted habitualmente entiende sus propias necesidades mejor que nadie. También asume que lo mejor para usted es tener el mayor control posible para organizar su vida y tomar sus propias decisiones informadas acerca de acciones que afectarán la calidad de su vida. Revestirse de autoridad y autodefenderse van de la mano.

En el sentido clásico, defender significa acudir en asistencia propia o solicitar la propia ayuda. Por ejemplo, usted practica la autodefensa cuando busca una segunda opinión para conocer las mejores opciones o tratamientos. En vez de no hacer nada o de preocuparse por lo que su médico podría pensar acerca de pedir una segunda opinión, hace activamente algo por su propio interés. Oigamos las perspectivas sobre autodefensa de Patricia, una trabajadora social de oncología, basadas en sus experiencias de trabajo con sobrevivientes de cáncer.

[Patricia]

Usted puede abogar o defenderse a sí mismo por todas y cada una de las siguientes razones: la defensa le da cierta estabilidad y una sensación de estar recuperando algo de control sobre su vida. La defensa confiere confianza, porque le ayuda a enfrentar retos que podrían parecer demasiado difíciles de superar. La defensa es una forma de acercarse a otros. Puede ser tan simple como preguntarle a su médico o enfermera el nombre de alguien con quien hablar, que haya sobrevivido a su tipo de cáncer. Defenderse a sí mismo puede representar la diferencia que convierta sentimientos de desesperanza y desamparo en sentimientos de esperanza.

Los sobrevivientes de cáncer sienten a menudo que autodefenderse e investirse personalmente de autoridad hacen posible satisfacer sus necesidades de información, intervención y apoyo. Enunciar lo que necesita cuando se enfrenta a un diagnóstico de cáncer y saber cómo comunicar esas necesidades a familiares, amigos y proveedores de cuidado, son los primeros pasos en la autodefensa.

[Narrador]

Usted puede pensar que no cuenta con las habilidades para ser un buen autodefensor. A menudo las personas pasan por momentos más duros cuando abogan por sí mismas, que cuando lo hacen por otros. Si usted fuera con su hijo o compañero a la cita del doctor, ¿saldría sin haber conseguido respuesta a sus preguntas? Si sintió dudas sobre el tratamiento ¿no buscaría una segunda opinión para su hijo? Si considera que los medicamentos para el control del dolor que siente su compañero no están sirviendo, ¿no le pediría al doctor algo más? Usted puede hablar por sí mismo en la misma forma en que lo haría por un ser querido.

[Narrador]

Una clave básica para defenderse a sí mismo, es desarrollar un plan de acción con metas específicas. Escuchemos las situaciones y decisiones de algunos sobrevivientes de cáncer. Primero, Mónica.

[Mónica]

Durante mi autoexamen mensual del seno, sentí un quiste definido. Mi primera reacción fue un miedo tan fuerte que ni siquiera podía pensar con claridad. Pero, una vez me calmé, decidí una meta inmediata – hacerme examinar del médico. Mis planes eran pedir una cita tan pronto fuera posible; hacer que mi médico chequeara el quiste y llamar a una amiga para ir conmigo a la clínica a darme soporte.

[Narrador]

El siguiente, Raul, tiene una situación específica que necesita mencionar.

[Raul]

Estaba en mi segunda sesión de quimioterapia para la enfermedad de Hodgkin. Pasé momentos terribles con la náusea y el vómito después de mi primer tratamiento. Fue tan malo que me aterrorizaba tener que volver a pasar por más de lo mismo. Así que cuando me estaba sintiendo mejor, decidí que mi meta era encontrar un tratamiento más amable. Mi plan incluía hablar con mi doctor acerca de la náusea y el vómito, conseguir un medicamento mejor para controlar estos problemas y preguntar a mi grupo de apoyo cómo habían manejado ellos este problema.

[Narrador]

Y ahora consideremos la situación a que se enfrenta Leo y la forma en que él defiende lo que quiere.

[Leo]

Me diagnosticaron cáncer pancreático avanzado. El cirujano quería hacer una operación importante. El cancerólogo quería que probara quimioterapia experimental. Mi familia quería buscar cualquier tratamiento que nos pudiera dar más tiempo juntos. Y mi médico familiar simplemente quería hacerme sentir más cómodo. Con todas esas opiniones diferentes, yo necesitaba decidir por mí mismo. Mi meta es simplemente morir con dignidad y sin dolor. Mi plan incluye un gran número de cosas – informar a mi familia y a mis médicos acerca de mis deseos, hablar con todos mis doctores sobre mis necesidades médicas, asegurarme de tener suficientes medicinas para el dolor, encargarme de mis responsabilidades financieras y legales y pedir ayuda de mi consejero espiritual.

[Narrador]

Los planes exitosos comienzan con encontrar información y luego desarrollar formas claras de comunicarse con quienes pueden ayudarlo más: su equipo para el cuidado de salud, familiares y amigos y otros sobrevivientes de cáncer. En suma, usted se puede convertir en su mejor defensor, aprendiendo cómo establecer metas y hacer planes para conseguir estas metas.

Usted puede aprender o reforzar sus técnicas de autodefensa en una gran variedad de formas. Una manera es escuchar estos programas y practicar los ejercicios, hasta que usted sienta que ha aumentado su nivel de habilidad en sus áreas más débiles. Otra forma de convertirse en un mejor autodefensor es acudiendo a grupos de apoyo. Estos grupos pueden proporcionar educación sobre el cáncer y darle muchos consejos sobre el manejo de su enfermedad, sus relaciones y el sistema del cuidado de salud.

Existen otros tipos de soporte, como grupos de poesía o arte, que pueden ayudarlo a utilizar su propia creatividad para convertirse en un mejor autodefensor. Si usted se siente incómodo en un ambiente de grupo, puede beneficiarse viendo a un consejero que se especialice en temas relacionados con el cáncer.

Hay una gran cantidad de panfletos y folletos sobre temas relacionados con el cáncer. Usted puede obtenerlos en el consultorio de su médico o a través del centro de recursos para el cáncer en el hospital. Visite su librería local para buscar libros sobre la forma en que otras personas han manejado su experiencia con el cáncer y sobre temas como el entrenamiento asertivo. Usted encontrará algunos de los recursos sugeridos en el folleto que forma parte de estas Herramientas para la Supervivencia al Cáncer.

[Patricia]

Cuando yo trabajo con sobrevivientes de cáncer, siempre señalo que otra forma de ser un autodefensor es pedir lo que usted necesita. No puede asumir siempre que los miembros de su familia, amigos o ni siquiera el equipo del cuidado de salud sepa qué piensa, siente o necesita. Demasiado a menudo, puede sentirse herido cuando la gente cercana a usted no reconoce sus necesidades o temores. Pero piense que pueden simplemente estar tan confundidos como usted acerca de qué hacer o incluso de cómo hablar sobre su cáncer.

Probablemente la peor cosa que usted puede hacer es evitar hablar sobre su cáncer o sobre los cambios que tienen que hacerse mientras está bajo tratamiento. Usted y su familia pueden necesitar ayuda para poner su cáncer en perspectiva. A menudo su enfermera oncóloga o trabajador social pueden ayudarlo en estas áreas

Si tiene que darle un giro a las responsabilidades familiares durante el curso de su enfermedad, sea directo al pedir asistencia. Los familiares y amigos están generalmente gustosos de ayudar en cualquier forma que puedan. La autodefensa puede significar permitirse a sí mismo depender de otros por un tiempo. Además, pida a un miembro de la familia o a un amigo que lo ayuden si siente que no puede manejar algún aspecto de su cuidado o de su toma de decisiones.

[Narrador]

El siguiente es un ejemplo de cómo una mujer, Mildred, manejó su incapacidad de pedirle a su médico una segunda opinión.

[Mildred]

Me habían diagnosticado mieloma múltiple hace unos años. Mi diagnóstico inicial fue una completa sorpresa. Nunca antes había tenido problemas con mi espalda, pero repentinamente tuve un dolor de espalda muy severo. Mi doctor encontró un tumor en la columna vertebral. Después de cirugía de urgencia, radioterapia y dos años de quimioterapia, finalmente mi enfermedad entró en remisión. Pude regresar al trabajo y mi vida volvió a ser bastante normal. Pero, me sorprendí muchísimo cuando fui a un control de rutina tres meses después y mi doctor dijo que quería comenzar una ronda de quimioterapia intensiva el lunes siguiente. Estaba confundida... todos mis exámenes eran normales. Cuando le pregunté por qué necesitaba la quimioterapia y por qué tan de repente, mi doctor dijo que se sentía seguro de que iba a salir de remisión pronto y quería empezar con la "quimio".

Bueno, yo no quería ofender al doctor. Después de todo, me había prestado mucha atención y sentía que yo no tenía el conocimiento como para cuestionar su decisión. Pero una voz interna me decía que buscara una segunda opinión; sólo que no sabía cómo pedirla.

Nunca había tenido ningún tipo de enfermedad grave antes de mi cáncer. A decir verdad, estaba un poco atemorizada por el sistema del cuidado de salud. Pero quería defenderme y buscar una segunda opinión. Llamé a una prima que trabaja en cuidado de salud como fisioterapeuta y le describí la situación. Le pregunté si iría conmigo al consultorio del médico el lunes para ayudarme a hablar acerca de buscar una segunda opinión. Ella dijo "sí", que estaría encantada de ayudarme. Cuando llegamos al consultorio del doctor, la quimio estaba preparada, hizo más difícil para mí pedir un plazo. Pero mi prima no tenía que preocuparse por ofender al doctor. Simplemente explicó porqué quería una segunda opinión. Mi cancerólogo pareció disgustado al principio, pero aceptó mandarme a un centro médico cercano para otra evaluación.

El equipo de médicos en el centro médico consideró que la quimioterapia no era necesaria en este momento. Así que hablé con mi cancerólogo de nuevo y aceptamos aplazar la quimioterapia hasta que mis pruebas mostraran que estaba definitivamente saliendo de remisión. Y tal como han sucedido las cosas, todavía no la he necesitado. Ciertamente estoy contenta de haber escuchado mi voz interior y de que mi prima hubiera aceptado ayudarme a pedir una segunda opinión.

[Narrador]

El punto de este ejemplo es que hay diferentes formas de ser nuestro mejor defensor. Pedir a otros ayuda cuando lo necesita es una fortaleza, no una debilidad. ¿Puede pensar en otras formas en que Mildred podría haber manejado la situación? ¿Qué tal que no hubiera tenido una prima en el cuidado de salud? ¿Qué habría podido hacer entonces? Simplemente como ejemplo, habría podido encontrar amigos con quienes hablar de sus preocupaciones; asistido a un grupo de apoyo para hablar acerca de opciones diferentes o contactado organizaciones nacionales de cáncer para pedir información acerca de su enfermedad específica.

¿Qué habría hecho usted? Recuerde que todos tenemos diferentes tipos de información y tomamos decisiones muy diferentes, dependiendo de nuestros estilos de aprendizaje y de nuestras situaciones personales. Hay muchas maneras de resolver los problemas

Hay un área final de autodefensa importante para casi todos los que tienen que habérselas con el cáncer, incluyendo familiares y amigos. Y esa es la necesidad de mantener un sentimiento de esperanza. Mantener la esperanza ante el cáncer no siempre es fácil, especialmente cuando la situación parece desesperada. Pero sentirse desesperanzado lleva a sentirse desamparado. Lo que realmente importa es cómo manejamos la situación, lo cual puede llevar a sentimientos de esperanza. Escuchemos cómo aplica esto a otra situación, como lo describe Kathleen.

[Kathleen]

Mi esposo, Michael, viene de una familia irlandesa norteamericana muy grande, que se enorgullece de cuidar unos de otros. Cuando a Michael le diagnosticaron cáncer avanzado de pulmón después de cumplir 71 años, todos los parientes se reunieron para hablar sobre cómo manejar esta crisis familiar. Algunos de ellos estaban determinados a actuar como si todo fuera a salir bien. Otros sentían que no había nada que pudieran hacer por él. Había una gran sensación de tristeza en nuestra casa.

Pero yo lo miré de otra forma. Yo creía que el futuro de Michael estaba en las manos de Dios, así que yo haría que el tiempo que le quedara fuera el mejor. Comprendí que había razones para sentir esperanza. Mientras él se sintiera suficientemente bien, podía esperar que disfrutáramos de nuestras caminatas diarias juntos. Cuando no se sintiera bien como para salir, yo podía esperar que todavía disfrutara de sus comidas favoritas. Si se tuviera que confinar al lecho, podría esperar que todavía fuera capaz de disfrutar las visitas de nuestros hijos y nietos. Y cuando su fin esté cerca, espero que esté libre de dolor y en paz.

[Narrador]

Como miembro de la familia, Kathleen no se sintió desesperanzada o impotente. Puede que usted nunca haya pensado demasiado qué papel juega la esperanza en su vida, o cómo manifiesta la esperanza, o incluso cómo aprendió usted a esperar. Aprendemos a esperar de nuestra familia de origen – padres, hermanos y hermanas – y de nuestras familias actuales también.

Las familias tienen formas de espera bien establecidas, llamadas patrones familiares de esperanza. Ellos contienen sus valores y estándares familiares con respecto a la esperanza y las formas de mantener la esperanza. Por ejemplo, algunas familias utilizan una base religiosa o espiritual para su esperanza. Como resultado, las estadísticas y datos médicos pueden no ser tan importantes para esas familias, porque ellos creen que Dios determinará el resultado. Estos miembros de familia pueden derivar una gran fortaleza de la asistencia a servicios religiosos, oraciones y charlas con su clérigo.

Otra familia podría usar la información como base de su esperanza. Su esperanza cimentada en la reunión de datos. Utilizan los servicios de información sobre el cáncer y las bibliotecas médicas. La información les brinda una sensación de control y esperanza

Ningún patrón familiar de esperanza es el mejor o el más útil. Lo que es importante es que usted piense acerca de su propia forma de esperanza y que sea directo con la familia, amigos y el equipo del cuidado de la salud acerca de lo que es más útil para usted, con el fin de utilizar y mantener la esperanza. No tiene que aceptar que alguien le diga que no hay nada que pueda esperar o que no hay esperanza. Como oímos de Kathleen, hay siempre algo por qué esperar y usted y su familia tienen el derecho de determinar qué, cuando y cómo esperar.



Trate de pensar en algo que alguien dijo o hizo en la semana pasada, que aumentara su esperanza. Vaya incluso más atrás y trate de pensar en la cosa más útil que alguien le haya dicho desde que le diagnosticaron el cáncer. ¿Qué hizo tan valiosa esa afirmación? ¿Tuvo algo que ver en que usted conservara la esperanza?

Otro ejercicio útil es mantener una agenda de esperanza. Todo lo que necesita es una libreta o unas cuantas hojas de papel. Su agenda de esperanza debería tener varios encabezamientos: la fecha, una columna para los nombres de las personas o la fuente de su anotación de esperanza y una sección para escribir qué se dijo o qué encontró que fuera esperanzador y útil para usted.

La esperanza viene en diferentes formas. Puede ser algo que alguien dice. Puede ser un pasaje que usted lee en un libro o en la Biblia, o puede ser algo que oye en televisión o radio o en un grupo de apoyo. O puede simplemente ser algún pensamiento o recuerdo que lo hace sentir más positivo. La parte más importante de mantener una agenda de esperanza es revisarla a menudo.

En la supervivencia al cáncer, la defensoría no se limita a defenderse a sí mismo. Aunque comienza con usted, puede ampliarse e incluir defensa a favor de otros. A medida que usted se convierte en un sobreviviente de cáncer "veterano", puede encontrar que quiere dar algo a cambio, compartir algo de la sabiduría que ha obtenido de su experiencia, para ayudar a otros sobrevivientes de cáncer.

Por ejemplo, cuando las personas descubren que usted ha tenido cáncer, pueden llamarlo y pedirle que hable con un miembro de la familia o con un amigo recientemente diagnosticado. Si se siente cómodo hablando a nivel personal, hablar con una persona recientemente diagnosticada puede ser un acto de defensoría.

Otras formas en que usted puede querer utilizar su propia experiencia para ayudar a otros incluyen:

Comenzar un grupo de apoyo en su comunidad. Hablar acerca de su experiencia de cáncer a grupos comunitarios. Asegurarse de que su biblioteca tiene información actualizada sobre el cáncer. Hablar con estudiantes de medicina, enfermería y trabajo social y con empleadores y empleados acerca de su experiencia de cáncer. Contar su historia públicamente a los medios o a los representantes de su congregación para ayudar a cambiar la opinión pública y las políticas sobre el cáncer.

Aunque la experiencia de cáncer no es única, su experiencia individual sí lo es. Su edad, sus experiencias previas con la enfermedad, su bagaje cultural, su trabajo y recursos y muchas otras circunstancias, afectan la forma en que usted responde ante el cáncer. Como sobreviviente de cáncer, usted necesita convertirse en su mejor defensor. Con el fin de hacerlo, puede desarrollar técnicas de supervivencia que le ayuden a mantener la más alta calidad de vida posible, después de su diagnóstico de cáncer.

Así que en resumen, aprender y practicar las seis técnicas básicas de supervivencia abarcadas en estos programas le ayudarán a ser más capaz de:

Comunicarse para poder hacer las preguntas correctas, obtener respuestas que usted entienda y transmitir sus necesidades a las personas correctas; encontrar información para que usted pueda reunir los mejores recursos para usted y su situación; tomar decisiones para poder sopesar los hechos y hacer elecciones que parezcan mejores para usted; resolver problemas de forma que pueda conocer sus opciones por medio de un cuidadoso y concienzudo planeamiento; negociar para que pueda llegar a acuerdos sobre decisiones que afecten su vida y ser su mejor defensor.

Nadie está preparado para un diagnóstico de cáncer. Y no hay nada fácil relacionado con el manejo del cáncer. Pero si usted o un ser querido ha recibido un diagnóstico de cáncer, lo que necesita es no abandonar la esperanza. Utilice las técnicas de supervivencia que hemos explorado en estas herramientas. Cuando lo haga, véalas como fuentes de estabilidad, fortaleza y esperanza. Nuestros mejores deseos lo acompañan.

Este es el fin del programa 6 de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer titulado: Defensa de sus derechos. Además con esto termina el programa de Técnicas Útiles de las Herramientas.