

El poder de ser su propio defensor y su propio promotor

En la supervivencia al cáncer, el ser defensor propio es un proceso continuo. Puede comenzar a nivel personal, para luego ampliarse para abarcar la defensoría de un grupo o identidad y, con el tiempo, podría convertirse en labores de defensoría pública.

A nivel personal

En el diagnóstico y durante el tratamiento intensivo contra el cáncer, el propugnar por sí mismo es una manera de tomar control de lo que al contrario podría ser un entorno que intimida en el cual se realizan pruebas de diagnóstico, intervenciones quirúrgicas, radiación y quimioterapia en toda clase de consultorios. El tomar control de los detalles de su diagnóstico hasta procurar segundas opiniones y ubicar recursos para identificar y obtener apoyo, así como saber cómo plantear las preguntas importantes, pueden marcar la diferencia entre tener una visión positiva del futuro y sentirse indefenso, incapaz e impotente.

Del primer al quinto año después del diagnóstico de cáncer es una época de reingreso y revaloración de su vida. Es durante esta época que los sobrevivientes de cáncer reconocen que la vida nunca será igual, y muchos sobrevivientes buscan a otros con quienes se puedan compenetrar.

Esta transformación vital exige otro tipo de intercesión; una que lleve subyacente la noción de “querer dar o devolver algo” como agradecimiento por haber sobrevivido. Muchos sobrevivientes buscan maneras de compartir su experiencia con otros. En esta forma de compartir conocimientos —el veterano ayudándole al novato— es en lo que consiste en gran parte el movimiento de supervivencia. Cuando tiene lugar en el contexto de un grupo de autosocorro o dentro de un grupo de apoyo con dirección profesional, el traspaso de los conocimientos del sobreviviente más avezado al recién llegado crea un cimiento fuerte para que las personas que han convivido con cáncer desempeñen un papel más activo en la toma de decisiones que les afectarán por el resto de su vida.

Cuando abogar por los demás

Una vez que han logrado intercambiar su información con otros con quienes comparten la experiencia del cáncer, los sobrevivientes pueden ampliar sus deseos de abogar por el prójimo ante toda la comunidad. Mediante el establecimiento de contactos con otras personas en la región, los sobrevivientes pueden aprender más sobre problemáticas específicas. De nuevo apoyándose en información valiosa, los sobrevivientes de cáncer pueden proseguir a explicar a otros las experiencias que han compartido y pueden abogar por cambios que puedan tener un impacto marcado en la supervivencia.

Una de las maneras más sencillas y satisfactorias de abogar por los demás es mediante una charla a nivel comunitario, en la cual la persona se dirige a un grupo cívico o religioso, a estudiantes de medicina o a médicos, a enfermeras de oncología, a trabajadores sociales y otros, con el fin de brindarles una experiencia didáctica en la que se enseña sobre los complejos temas interpersonales y psicosociales que dominan la vida de los sobrevivientes. Esta presentación oral pública se convierte en un testimonio que afirma la supervivencia personal, que le hace frente a los mitos y estigmas sobre el cáncer, y que tal vez toque a otros que estén batallando en silencio con dificultades parecidas.

La defensoría por el interés público

El crecimiento en función exponencial del movimiento de supervivencia se viene logrando más y más por los sobrevivientes de larga experiencia que se convierten en defensores profesionales del sobreviviente. Dichas personas han tomado lo que han aprendido de sus experiencias desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la recuperación y con ellas se han convertido en activistas que participan en el movimiento nacional de supervivencia al cáncer. Son de notar particularmente entre ellos las personas que han efectuado cambios en normas públicas, inclusive en la obtención de fondos para investigaciones oncológicas; aquéllos que han presionado para que se realicen más investigaciones sobre los sobrevivientes; aquéllos que rinden testimonio público a nivel gubernamental, tanto local como federal; y aquéllos que han aportado al corpus de conocimientos sobre la forma de vivir con una mejor calidad de vida después de ser diagnosticados con cáncer, ya sea por escritos en revistas profesionales o, en general, en la prensa popular. Al contar su “relato propio”, inclusive por los medios impresos o por radio y televisión, la red que se lanza es mucho más amplia.

En la medida en que las personas con un historial de cáncer cuenten sus relatos en la comunidad y en los medios, se convierten en expertos reconocidos sobre los temas contundentes que han impactado su propia vida y la vida de la comunidad de sobrevivientes con quienes han colaborado. Por supuesto que depende de la vocación, las distracciones y otras circunstancias de la vida de cada cual, el interés que uno adopta para compartir esta experiencia se ve limitado únicamente por el deseo de manifestarse, sea de sobreviviente a sobreviviente en un grupo de apoyo, en el lugar del trabajo, ante los legisladores del estado o frente al Congreso nacional. La adopción del papel de defensor y promotor consiste en una serie de destrezas de valor incalculable que le dan gran poder a la persona con cáncer, que puede potenciar al máximo la calidad de su propia supervivencia así como también la supervivencia de otros.

Tomado de “*Advocacy: The Cornerstone of Cancer Survivorship*,” por la presidente y directora ejecutiva de la NCCS Ellen Stovall con Elizabeth Johns Clark, PhD.>

THE TRUTH ABOUT CANCER ES UNA
PRODUCCIÓN DE CAROUSEL FILMS LLC
PARA WGBH BOSTON



LOS FONDOS PARA THE TRUTH ABOUT CANCER
FUERON DONADOS POR LA JOHN WAYNE CANCER
FOUNDATION Y SUSAN G. KOMEN FOR THE CURE



OTROS FONDOS DONADOS POR LA
CORPORATION FOR PUBLIC BROADCASTING
Y LOS TELEVIDENTES DE LA TV PÚBLICA



THE TRUTH ABOUT CANCER ES LA
TERCERA SECCIÓN DE LA CAMPAÑA DE
PBS TAKE ONE STEP PARA LA SALUD

