

WENDY S. HARPHAM, MD, FACP, es médica internista, superviviente de cáncer, y autora. Sus libros incluyen *Healing Hope—Through and Beyond Cancer*, así como *Diagnosis Cancer, After Cancer, When a Parent Has Cancer* y *Only 10 Seconds to Care: Help and Hope for Busy Clinicians*. Ofrece conferencias sobre "Supervivencia saludable" y "Esperanza de sanación". Como menciona en su sitio web (wendyharpham.com) y en su blog (wendyharpham.com/blog/), su misión es ayudar a otros a través de la sinergia entre la ciencia y los cuidados.

Folleto para el paciente: el poder sanador de la palabra "superviviente"

Querido Paciente,

Como paciente con cáncer, usted escuchará mucho la palabra "superviviente". Esa etiqueta desencadena diversas reacciones en los pacientes. Sin importar cuál sea su opinión sobre el término, este folleto le ofrece perspectivas y tips sobre formas útiles y optimistas de interpretar este término.

¿Qué es un "superviviente"?

La definición original data de 1986: "Desde el momento de su descubrimiento y por el resto de su vida, un paciente diagnosticado con cáncer es un superviviente" (National Coalition for Cancer Survivorship [NCCS]). De acuerdo con esa definición, cualquier paciente vivo que *haya* recibido un diagnóstico de cáncer es un "superviviente".

Desde entonces, algunas organizaciones (incluyendo la NCCS) han ampliado el término para incluir a la familia, amigos y cuidadores de los pacientes. En la literatura oncológica dirigida a médicos e investigadores, "superviviente" casi siempre se refiere exclusivamente al paciente –y no a las personas que lo rodean.

¿Qué hacer si no le gusta la etiqueta de "superviviente"?

Está bien. Lo invitamos a usar cualquier etiqueta que funcione para usted. Algunas alternativas populares incluyen vencedor, luchador o veterano de cáncer. Puede ser útil probar diferentes etiquetas antes de elegir la mejor para usted por el momento. Decimos "por el momento" porque su preferencia puede diferir con el tiempo, según cambie usted o su situación. Usted no está solo si no desea utilizar ningún tipo de etiqueta.

Aquí hay una sugerencia para aminorar la angustia y beneficiarse por completo de la información e inspiración de otros. Cuando se encuentre con la palabra "superviviente", sustitúyala en su mente por cualquier etiqueta que le ayude a sentirse mejor con su vida. Piense en ella como un término técnico para "paciente con cáncer" (al igual que "analgésico" es el término para "medicamento para el dolor").

¿Por qué aprender el significado original de "superviviente"?

Una revisión breve de la intención original del término podría ayudarlo a aprovechar sus fortalezas cada vez que lo escuche. Hace algunas décadas se les llamaba "víctimas" a los pacientes con cáncer. Los médicos, pacientes, familiares y cuidadores parecían esperar el último tratamiento para marcar el final de la experiencia del paciente con el cáncer. Los pacientes que enfrentaban problemas físicos o emocionales después del tratamiento, o quienes vivían con enfermedad metastásica, tenían problemas para entender lo que pasaba o para hablarlo con alguien. Los médicos no estaban entrenados para reconocer ni manejar los problemas que se presentaban después del tratamiento.

El movimiento de supervivencia se enfocó en cambiar esta situación. En 1986, dos objetivos del término "superviviente" eran:

- Alejar la cultura del cáncer de la culpa y la desesperanza que producía la victimización. Se eligió "superviviente" porque en esa época el término suscitaba connotaciones de empoderamiento y esperanza
- Ayudar a los médicos y los pacientes a percibir la vida como un continuo *antes-durante-después* de un diagnóstico de cáncer. Aprender sobre las formas en que el cáncer impacta en las vidas de los pacientes ayuda a todos a continuar respondiendo de forma útil y esperanzadora desde el momento del diagnóstico y por el resto de la vida.

Ya sea que usted se llame o no un "superviviente", lo invitamos a que vincule esa etiqueta con ideas de empoderamiento y esperanza. En cuestiones de salud, utilice cualquier lenguaje que le funcione y trate de responder al uso que otros den a la palabra "superviviente" de formas que lo ayuden a:

- Obtener una atención de alta calidad de acuerdo con sus valores
- Vivir lo más plenamente posible cada día

¿Cómo mejoró la etiqueta "superviviente" la atención de los pacientes?

La etiqueta fue un instrumento para avanzar el *movimiento de supervivencia* al que se unieron más personas para cambiar la cultura del cáncer. "Superviviente" fue uno de los elementos de una amplia y exitosa agenda para animar a los médicos y pacientes a dirigirse a la persona completa y no enfocarse sólo en el cáncer.

En general, los médicos y los servicios de apoyo se esfuerzan para manejar la manera en que el cáncer y los tratamientos:

- Afectan su condición física actual
- Podrían impactar en su condición física en el futuro
- Afectan las otras esferas de su vida (p. ej., su salud emocional, psicológica, espiritual, financiera y social)
- Podrían afectar otras esferas de la vida después del tratamiento o durante un tratamiento crónico

Cuando escuche "superviviente", tome en cuenta la intención original de capturar todos los aspectos de "vivir" después de un diagnóstico de cáncer. Cuando los profesionales utilizan la palabra "superviviente", lo hacen con la idea de atender sus células cancerosas y su calidad de vida actuales. Al mismo tiempo, su intención es prevenir o minimizar problemas futuros de salud, relacionados o no con el cáncer, siempre que esto sea posible.

¿Por qué algunas personas se sienten incómodas con la etiqueta "superviviente"?

La etiqueta "superviviente" no implica nada para algunas personas. Para otras, es incómoda o incluso ofensiva. Algunas razones comprensibles incluyen:

- Experiencias negativas con la palabra "superviviente"
- Asociaciones negativas con "superviviente" sin relación con el cáncer
- Objeción a que las personas sean identificadas por su enfermedad
- Miedo a "tentar al destino", como si "superviviente" impusiera una maldición para su recuperación
- Si se vive con enfermedad avanzada, "superviviente" puede parecer inadecuado o producir enojo sobre el pronóstico

La molestia con "superviviente" puede estar relacionada con la definición literal, que no dice nada sobre el rol del paciente en su atención o en su calidad de vida. Después de todo, las personas son "supervivientes" ya sea que busquen una atención de alta calidad o que rechacen el tratamiento en favor de "pociones secretas" adquiridas en línea, o ya sea que acepten cada día con gratitud o se enfrasquen en una tormenta de desesperanza.

¿Cómo puede usar "superviviente" en formas sanadoras?

Si a usted le agrada el término, úselo con orgullo. Encuentre maneras de reforzar las asociaciones positivas de empoderamiento y esperanza. Si "superviviente" no sirve para usted:

- Honre su contribución histórica en la mejora de la atención del cáncer
- Sustitúyala con el término de su preferencia
- Considérelo un término técnico para "paciente con cáncer" –y no una etiqueta

Si prefiere una etiqueta diferente, explíquelo a las personas cercanas a usted, incluyendo el equipo de atención de la salud. Como advertencia, es muy probable que tenga que ayudarlos a recordar. Si la usan sin querer, es probable que su definición de la palabra sea diferente a la de usted.

Desde el momento de su diagnóstico y por el resto de su vida, use el término "superviviente" de cualquier manera que lo ayude a mejorar su vida el día de hoy, mañana y siempre. OT

OT_May_05-21_Layout.indd 12 02/07/21 20:18