

## ***Carta de Derechos de los Supervivientes de Cáncer***

Natalie Davis Spingarn, 1999. National Coalition for Cancer Survivorship: USA.

Una nueva población vive entre nosotros hoy en día – una nueva minoría de más de ocho millones de americanos con una historia de cáncer. Son supervivientes – hombres, mujeres, y niños que una vez escucharon a su médico decir “usted tiene cáncer”, no importa si fue hace cinco minutos, cinco meses, cinco, quince o veinticinco años.

Podemos ver a estos supervivientes del cáncer en las oficinas y en las fábricas, en bicicletas y barcos, en las canchas de tenis, esquiando, en la playa, en las boleras. Los vemos de todas las edades, alturas, tamaños y colores. Habitualmente no se distinguen por su apariencia – pero son distintos por la forma en que han aprendido a vivir con las secuelas del cáncer o sus tratamientos.

Los avances médicos han logrado que más de la mitad de los enfermos de cáncer de todas las edades de la nación hayan vuelto a su vida normal. Pero la sociedad no siempre ha ayudado a que esta vuelta a su vida cotidiana sea realmente “normal”. En el mejor de los casos, se ha ocupado torpemente de este nuevo grupo, y en el peor, ha fallado a la hora de aceptar a los supervivientes como miembros plenamente capacitados.

La Coalición Nacional de Supervivientes de Cáncer presenta esta nueva versión de la Carta de Derechos de los Supervivientes con el fin de llamar públicamente la atención sobre las necesidades de los supervivientes, de mejorar la calidad de la atención al cáncer, de capacitar a los supervivientes de cáncer y al mismo tiempo lograr un mayor grado de satisfacción en ellos, sus médicos, las personas que los contratan, sus familias y amigos.

Los supervivientes tienen el derecho a una atención médica continuada de por vida cuando la necesiten. Los médicos y otros profesionales sanitarios deberían hacer todo lo que esté en su mano para:

- Ser sensibles a las decisiones de los supervivientes de cáncer acerca de su estilo de vida y su necesidad de autoestima, dignidad y privacidad de la información que les han confiado,
- Ser cuidadosos, sin importar el tiempo que estos pacientes hayan sobrevivido, a la hora de valorar seriamente sus síntomas y no desestimar sus quejas y dolores, ya que el temor a la recaída es una parte normal de la supervivencia,
- Ser vigilantes para detectar en las visitas de seguimiento cualquier efecto secundario de los tratamientos que pueda aparecer a largo plazo,
- Ser abiertos y comunicativos, ofreciendo a los supervivientes tanta información médica como deseen, y animándoles a tener una participación informada en su cuidado sin esperar que los supervivientes manejen la situación por sí solos,
- Transmitir información sobre recursos de asesoramiento y rehabilitación, derivando a los supervivientes y sus familias cuando sea apropiado, a servicios de tratamiento y apoyo emocional con el fin de mejorar la calidad tanto como la cantidad de vida.

Sin importar en qué tipo de sistema se ofrezca el servicio – público o privado – los supervivientes tienen derecho a una atención de calidad con especial énfasis en:

- Toma decisiones de manera informada – incluyendo la decisión acerca del lugar donde se va a realizar el tratamiento, acerca de los médicos de atención primaria y especialistas que van a llevar a cabo la atención sanitaria, así como acerca de los tratamientos apropiados, eficaces y seguros para su caso (incluyendo ensayos clínicos),
- Manejo eficiente pero humano de las secuelas de la enfermedad como la fatiga y el dolor – por ejemplo, al control del dolor desde una perspectiva en la que los supervivientes son tratados más como parte de un equipo en la identificación de la cantidad apropiada de medicación que necesitan en cada momento, que como potenciales drogodependientes.
- Uso apropiado de los medios sanitarios y hospitalarios, donde exista un equilibrio entre el coste y la atención centrada en el paciente de tal manera que no se dé el alta a ningún superviviente – por ejemplo, después de un mastectomía – sin que pueda valerse por sí mismo o sin asegurarse de que pueda obtener los cuidados necesarios para evitar situaciones peligrosas y/o dolorosas.

- Respeto al deseo de los supervivientes a decidir cómo y cuándo dejar el tratamiento si llega el caso, incluyendo el respeto escrupuloso a testamentos vitales o documentos similares.

En su vida personal, los supervivientes, como otros americanos, tienen el derecho a buscar la felicidad. Esto quiere decir que tienen derecho a:

- Poder elegir si quieren hablar con familiares y amigos sobre su experiencia con el cáncer o no, y a que no se espere de ellos un comportamiento más alegre o menos deprimido de lo que se esperaría de cualquier otra persona;
- Verse libre del estigma del cáncer como una “enfermedad espantosa” en toda las relaciones sociales sean donde sea, desde el hogar al trabajo;
- A que no se les eche la culpa por tener la enfermedad y a no sentirse culpables por haber sobrevivido;
- Participar en grupos de apoyo y actividades con otros supervivientes si lo desean, ya que es en este ambiente donde se sienten menos aislados, más informados, y donde pueden expresar sus sentimientos, sean de esperanza o desesperanza, sin temor a ser etiquetados como pacientes “malos” o “desagradecidos” o simplemente “no colaboradores”.

En el lugar de trabajo, los supervivientes tienen el derecho a la igualdad de oportunidades. Esto quiere decir que tienen derecho a:

- Aspirar a trabajos dignos de su cualificación y para los cuales están preparados, y no tener que aceptar puestos que seguramente no hubieran aceptado con anterioridad a su experiencia con el cáncer;
- Ser contratado, ascender, y reincorporarse al trabajo, en función de sus habilidades y cualificaciones individuales, y no sobre la base del estereotipo de “cáncer = invalidez”, con una “flexibilidad razonable”, según las leyes federales y del Estado, permitiendo cambios en sus tareas y/u horarios, que les facilite trabajar y seguir recibiendo tratamiento médico sin caer en la clasificación de “demasiado enfermo para trabajar, pero demasiado sano para ser calificado como minusválido y tener derecho a la protección legal existente para discapacitados”;
- A la confidencialidad de su historial médico.

Ya que el seguro médico es una preocupación urgente para los supervivientes, se deben hacer todos los esfuerzos necesarios para que puedan conseguir una cobertura adecuada y accesible, sea pública o privada. Esto significa que:

- Para los empresarios: los supervivientes tienen el derecho a ser incluidos en el seguro médico de la empresa que con frecuencia es más barato y ofrece una protección más amplia a los empleados con independencia de su historial médico;
- Para los médicos, asesores y otros profesionales: deben estar informados y a su vez mantener a sus clientes supervivientes informados y al día acerca de los peligros de seguros discriminatorios que pueden dificultar la adquisición y el mantenimiento de una cobertura de empresa o individual (se ha de tener en cuenta por ejemplo, que los gastos hospitalarios y las pruebas médicas fuera del hospital estén incluidas en el seguro y cuál es el coste antes de que la cobertura sea efectiva);
- Para los responsables de la política social tanto en el Gobierno como en el sector privado: ambos deben ampliar la cobertura sanitaria y las pólizas de los seguros para incluir diagnósticos y tratamientos que ayuden a prevenir la recaída de la enfermedad y a aliviar la ansiedad y el dolor de los supervivientes, así como disminuir las barreras impuestas por motivo de la raza, cultura minoritaria, edad o simplemente la falta de recursos para una cobertura sanitaria adecuada.

En suma, los supervivientes de cáncer tienen el derecho a atención sanitaria de calidad. Implícito en ese derecho está el acceso universal a una cobertura sanitaria adecuada. Sin los medios para obtener esta cobertura la palabra “calidad” es una palabra sin sentido.

Un cáncer puede no ser descubierto. Si lo es y la atención está por debajo de un nivel óptimo sin que nadie sea responsable por ello, la sociedad entera será la perdedora.