Memorial Sloan Kettering Cancer Center

EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Guía para Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA): cómo ser su propio defensor

En esta información se explica qué es la autodefensa y cómo puede ser su propio defensor durante su tratamiento contra el cáncer. Además, se enumeran recursos que se ofrecen en MSK y otras organizaciones.

¿Qué es la autodefensa?

La autodefensa es poder hablar sobre sus necesidades, valores y prioridades. Ser su propio defensor puede ayudarle a lo siguiente:

- Obtener más información sobre el tipo de cáncer que tiene y comprender mejor su diagnóstico.
- Hablar con su equipo sobre lo que necesita y lo que es más importante para usted durante su atención.
- Conocer las opciones de tratamiento y pensar en los riesgos y beneficios de cada uno.
- Elegir el tratamiento adecuado para usted.

La autodefensa puede ser difícil

Es normal que ser su propio defensor se sienta difícil al principio. Obtener un diagnóstico de cáncer y conocer las diferentes opciones de tratamiento es abrumador.

También es probable que ahora tenga más proveedores de cuidados de la salud y citas que nunca. Puede ser incómodo hacer preguntas o hablar de cosas

serias cuando no está acostumbrado.

Puede parecer más fácil que su equipo de atención tome todas las decisiones sobre su tratamiento porque son expertos en cáncer. También puede estar acostumbrado a que sus padres o cuidadores tomen las decisiones sobre su atención.

Pero con el tiempo, es posible que desee desempeñar un papel más activo en la gestión de como hacer frente a su atención. Es posible que su equipo de atención médica y sus padres o cuidadores no siempre sepan qué es lo mejor para usted como persona. Es el experto en sus propias necesidades, valores y prioridades.

La autodefensa es importante

Usted es parte de su equipo de atención y su voz es lo más importante. Es importante hablar con su equipo de atención sobre sus necesidades, valores y prioridades. Les ayuda a brindarle la mejor atención, lo que mejora su calidad de vida.

Sus padres o cuidadores pueden ser buenos defensores, pero la persona que mejor puede hablar por usted es usted mismo. La autodefensa puede ser difícil al principio, pero es una habilidad valiosa que debe aprender. La práctica le ayudará a desarrollar su confianza para que pueda hablar y defender sus propias necesidades.

¿Cómo puedo ser mi propio defensor?

Hay muchas maneras en las que puede ser su propio defensor. Las siguientes son algunas cosas que puede hacer.

Infórmese sobre el cáncer y las opciones de tratamiento

Obtenga más información sobre el tipo de cáncer que tiene y las opciones de tratamiento. Esto puede ayudarle a comprender mejor su diagnóstico. También puede ayudarle a tomar decisiones de tratamientos adecuadas para usted. Estas son algunas formas en las que puede aprender.

Pregunte a su equipo de atención

Además de ser sus proveedores de cuidados de la salud, también puede pensar en su equipo de atención como sus maestros. Puede aprender mucho sobre su atención haciéndoles preguntas.

Su equipo de atención es su mejor fuente de información porque:

- Conocen sus antecedentes médicos y su diagnóstico de cáncer.
- Tienen capacitación especial en el cuidado de personas de su edad.
- Utilizan los mejores y más nuevos métodos de tratamiento.

Si desea obtener más información después de hablar con su equipo de atención, pídales materiales educativos. Es posible que le den información escrita, como un folleto, o compartan un video.

Haga una búsqueda en línea

También puede buscar información en línea sobre el tipo de cáncer que tiene y las opciones de tratamiento. Pero es importante recordar que no todos los sitios web son confiables. Muchos sitios web pueden tener información incorrecta o antigua.

Antes de buscar en línea, pídale sugerencias a su equipo de atención sobre qué sitios web visitar.

¿Qué sitios web son confiables?

Los sitios web confiables tienen información que los expertos actualizan con frecuencia. La Sociedad Americana contra el Cáncer (www.cancer.org) y el Instituto Nacional del Cáncer (www.cancer.gov) son ejemplos de sitios web confiables. Puede encontrar otros sitios web confiables en la sección "Recursos externos" de este recurso. También puede visitar el sitio web de Educación para Pacientes y Cuidadores de MSK en www.msk.org/pe para buscar materiales.

Para obtener más información sobre cómo encontrar información en línea, lea

Cómo encontrar información de salud fiable (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/find-health-information-trust).

Información médica en las redes sociales

Muchas personas buscan información sobre el cáncer en las redes sociales. Al igual que los sitios web, las cuentas de redes sociales pueden tener información incorrecta o antigua. Es posible que algunas cuentas solo tengan opiniones sobre un tema, sin datos científicos ni pruebas que las respalden.

Por eso es importante seguir solo cuentas de fuentes confiables, como las indicadas anteriormente. Siempre tendrán la información más actual y correcta.

Piense bien sobre la información que encuentra en las redes sociales. Es posible que algunos de los consejos y sugerencias que se ofrecen en publicaciones, salas de chat y foros de discusión no se apliquen a su caso. Lo que funcionó para una persona puede no funcionar para usted. Hable siempre con su equipo de atención antes de probar algo nuevo.

Comuníquese con su equipo de atención

Recibirá mucha información e instrucciones durante su atención. Esto puede ser abrumador y estresante. Su equipo de atención lo sabe y quiere que se comunique con ellos. Está bien y se espera que:

- Haga preguntas.
- Comparta sus pensamientos y sentimientos con ellos.
- Utilice MSK MyChart para comunicarse con ellos entre visitas.

Haga preguntas

Una parte importante de ser un autodefensor es hacer preguntas. Hacer preguntas puede ayudar a aclarar cualquier confusión o aliviar cualquier preocupación que pueda tener sobre su atención.

Una excelente manera de realizar un seguimiento de sus preguntas es hacer una lista. Puede usar una aplicación para tomar notas en su teléfono o un bloc de notas.

Lleve la lista a sus citas. Al comienzo de su cita, dígale a su equipo de atención que tiene preguntas para ellos. Esto les ayuda a reservar tiempo para responder lo que es más importante para usted. Asegúrese de anotar sus respuestas para que pueda repasarlas más tarde.

Para ver ejemplos de preguntas que puede hacerle a su equipo de atención, lea *Guía para Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA): preguntas para hacerle a su equipo de atención* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/guide-adolescents-and-young-adults-ayas-questions-ask-your-care-team).

Cuando su equipo de atención le responda sus preguntas, asegúrese de entender lo que dicen. Si está confundido o no está seguro sobre algo, hable.

- Si no sabe lo que significa una palabra, dígaselo a su equipo de atención. Pueden explicar lo que significa usando palabras que usted entienda.
- Si no entiende algo, pídale a su equipo de atención que se lo explique de otra manera. Incluso puede pedirles que hagan un dibujo si cree que ayudará.
- Si su equipo de atención le da instrucciones que no son claras, pídales que se las expliquen nuevamente. También puede pedirles que se las escriban.

Repita sus preguntas hasta que comprenda completamente las respuestas. No molestará a su equipo de atención ni le quitará su tiempo. Su trabajo es asegurarse de que se sienta cómodo y comprenda la información que le brindan.

Recuerde, su equipo de atención está aquí para apoyarle y responder todas las preguntas que tenga.

Comparta sus pensamientos y sentimientos

Es posible que tenga muchos sentimientos sobre su diagnóstico y tratamiento. Muchas personas se sienten enojadas, temerosas, tristes y preocupadas. Todo puede parecer abrumador, pero hay formas en las que puede hacer frente a sus miedos y preocupaciones.

- **Dígale a su equipo de atención sobre todos los sentimientos que tiene.** Compartir sus sentimientos con ellos puede ayudar a tranquilizar su mente y disminuir sus preocupaciones.
- **Pida apoyo a su equipo de atención cuando lo necesite.** Pedir apoyo es una señal de fortaleza, no de debilidad. Su equipo de atención escuchará sus inquietudes, le brindará consuelo y guía. También pueden derivarle a expertos en salud mental, como consejeros y trabajadores sociales, que pueden ayudarle.

Puede haber momentos en los que no esté de acuerdo con su equipo de atención sobre partes de su plan de tratamiento. O bien, puede sentir que no se están satisfaciendo algunas de sus necesidades de atención médica. Está bien tener estos pensamientos.

Cuando los tenga, asegúrese de hablar con su equipo de atención al respecto de manera respetuosa. Compartir sus pensamientos sobre su atención y pedir lo que quiere es parte de ser un autodefensor. Ayuda a su equipo de atención a elaborar un plan de tratamiento adecuado para usted.

Puede pasar algún tiempo antes de que se sienta cómodo compartiendo sus pensamientos y sentimientos con su equipo de atención. Está bien. Su equipo de atención estará aquí para usted cuando esté listo.

Use MSK MyChart

A veces puede olvidarse de hacerle una pregunta importante a su equipo de atención. O bien, puede sentirse incómodo haciéndoles preguntas en persona. Si esto sucede, puede enviarles preguntas a través de MSK MyChart, el portal para pacientes de MSK.

Su equipo de atención estará atento a los mensajes de MSK MyChart de lunes a viernes. Si envía su mensaje durante un fin de semana, no lo verán hasta el lunes. Para obtener más información, lea *Sobre la comunicación con su equipo de atención: cuándo hacer una llamada o usar MSK MyChart* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mymsk).

No envíe preguntas urgentes o de emergencia (por ejemplo, si tiene fiebre o está sangrando) a través de MSK MyChart. Llame al consultorio de su médico de inmediato para que pueda recibir tratamiento. Después de las 5:00 p.m., durante el fin de semana o días feriados, llame al 212-639-2000. Pida hablar con la persona que esté disponible (de guardia) reemplazando a su médico.

Si no tiene una cuenta de MSK MyChart, visite mskmychart.mskcc.org o llame al 646-227-2593 para inscribirse.

Deje que su familia y sus amigos le ayuden

Parte de ser un autodefensor es comprender que no se puede hacer todo solo. Todas las personas necesitan ayuda de vez en cuando. A veces, es posible que necesite la ayuda de un ser querido, como un amigo o un familiar. Aquí hay algunas formas en que pueden ayudarle.

Pídales su apoyo

Hay muchas maneras en que un amigo o familiar puede apoyarle. Pueden ofrecer apoyo emocional y consuelo. O bien, pueden desempeñar un papel más activo apoyándolo durante el tratamiento. Ejemplos de esto pueden ser hacer un seguimiento de sus medicamentos, pruebas y procedimientos, o ayudar con las comidas y las tareas del hogar. Dígale a su ser querido el tipo de apoyo que necesitará.

Pídales que lo acompañen en su autodefensa

Si bien ser su propio defensor es importante, no siempre tiene que hacerlo solo. También es útil que un amigo o un miembro de la familia le acompañe.

Hay muchas cosas que pueden hacer, como ayudarle a investigar su diagnóstico y opciones de tratamiento. También pueden ayudarle a hacer una lista de preguntas para su equipo de atención. Si se siente incómodo o tiene problemas para hacer preguntas a su equipo de atención, ellos pueden hacerlo por usted.

Pídales que acudan a citas con usted

Llevar a un amigo o familiar a sus citas puede ayudarle a mantenerse tranquilo y relajado. Pueden sentarse con usted en la sala de espera, la sala de examen o mientras recibe tratamiento.

Si pueden estar con usted en la sala de examen, también pueden ayudarle tomando notas. Esto le permite escuchar a su equipo de atención mientras otra persona escribe lo que se dice. Puede usar estas notas para recordar información importante de su visita.

Para mantener a los pacientes y al personal seguros y saludables, la política de acompañantes de MSK puede cambiar de vez en cuando. Visite www.msk.org/visit para obtener la información más reciente sobre la política de acompañantes.

Hable con otros pacientes del programa AYA

Conectarse con otros pacientes AYA es otra forma en la que puede ser su propio defensor. Puede que le resulte reconfortante hablar con otras personas que están en tratamiento. Es posible que esas personas se sientan de la misma manera que usted. Puede conocer cómo afrontan su tratamiento y puede ser un recordatorio de que usted no está solo.

Hay muchas maneras de conectarse con otras personas, como:

- **Unirse a un grupo de apoyo.** El Grupo de Apoyo para Adultos Jóvenes de MSK es un grupo de apoyo en línea para adultos jóvenes (de 21 a 39 años) que reciben tratamiento en MSK. Un trabajador social dirige las charlas sobre las experiencias singulares de los adultos jóvenes que tienen cáncer. Visite www.msk.org/event/young-adult-support-group para obtener más información o registrarse.
- **Unirse a un programa virtual.** Los programas virtuales le permiten conectarse con sus compañeros, chatear y disfrutar de actividades juntos. Las actividades pueden incluir artes y manualidades, yoga, noches de juegos de preguntas y otros juegos, talleres de instrucción y mucho más. Puede encontrar todas nuestras ofertas virtuales visitando www.msk.org/events y buscando “adulto joven”.
- **Usar la aplicación The Lounge at MSK.** La aplicación Lounge es una plataforma privada de redes sociales para pacientes de MSK de 18 a 39 años. Puede ayudarle a conectarse con otros pacientes de su edad. También puede buscar o sugerir eventos en MSK o en cualquier otro lugar, compartir

experiencias, hacer preguntas y obtener respuestas de expertos. Puede descargar la aplicación The Lounge at MSK en App Store o Google Play. Envíe un correo electrónico a tyaprogram@mskcc.org para obtener un código de acceso.

Recursos de MSK

Programa para Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA)

El Programa AYA ayuda a los adultos jóvenes a superar los desafíos especiales que enfrentan durante el tratamiento del cáncer. Al trabajar con su equipo de atención y servicios especializados, este programa ofrece apoyo con:

- La vida más allá del tratamiento contra el cáncer.
- Fertilidad y salud sexual.
- Recursos para la comunidad LGBTQI+.
- Trabajar, ir a la universidad o ambos durante el tratamiento contra el cáncer.
- Apoyo financiero y de seguros.
- Recursos de salud mental y orientación.
- Sugerencias para hacer frente a los efectos secundarios del tratamiento.

Para obtener más información sobre el programa AYA, envíe un correo electrónico a ayaprogram@mskcc.org o llame al 646-608-8336.

Para obtener más información sobre nuestros otros programas y servicios de apoyo, lea *Uso seguro de opioides: Lo que necesita saber* (www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/opioids-what-you-need-know).

Recursos externos

Hacerse cargo de su atención oncológica, de Cancer.net
www.cancer.net/navigating-cancer-care/managing-your-care/taking-charge-your-care
Este artículo ofrece información útil sobre cómo desempeñar un papel activo

en su atención.

Guía para pacientes *Sé tu propio defensor* de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
www.lls.org/article/be-your-own-advocate
Este recurso tiene información para guiarle a través de su proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer. Se ofrece en inglés, español y polaco.

La relación médico-paciente de la Sociedad Americana contra el Cáncer
www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/choosing-your-treatment-team/the-doctor-patient-relationship.html
Este artículo brinda consejos útiles sobre cómo establecer relaciones con los proveedores de cuidados de la salud de su equipo de atención.

Cómo hacerse cargo de su atención, de The National Coalition for Cancer Survivorship
canceradvocacy.org/resources/taking-charge-of-your-care
Este recurso le ayuda a prepararse para las citas con su equipo de atención. También ofrece una guía para ayudarle a hablar sobre sus objetivos de tratamiento con su familia y equipo de atención.

Si tiene preguntas o inquietudes, contáctese con su proveedor de cuidados de la salud. Un integrante de su equipo de atención le responderá de lunes a viernes de 9 a. m. a 5 p. m. Fuera de ese horario, puede dejar un mensaje o hablar con otro proveedor de MSK. Siempre hay un médico o un enfermero de guardia. Si no está seguro de cómo comunicarse con su proveedor de cuidados de la salud, llame al 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visite www.mskcc.org/pe y busque en nuestra biblioteca virtual.

A Guide for Adolescents and Young Adults (AYAs): How To Be a Self-Advocate - Last updated on January 31, 2025
Todos los derechos son propiedad y se reservan a favor de Memorial Sloan Kettering Cancer Center