

EL JARDÍN DEL CÁNCER DE ELLOS



We Are Victors

FEFOC: MIEMBRO DE EUROPA UOMO Y US TOO

Editorial

Encontrarán, más abajo, el impresionante testimonio de Mr. Dowling, miembro del Board de Euroa Uomo y afectado por cáncer de próstata. Del mismo, deseamos entresacar una frase decisiva para comprender algo mejor el drama de los hombres que padecen esta enfermedad y que explica tantos silencios y ocultaciones.

Dice Mr. Dowling: “Pero, pese a todo ello (Nota de FEFOC: como habrán supuesto se refiere a los indiscutibles avances habidos en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad), siguen muriendo innecesariamente hombres a causa del CP. Los hombres también mueren espiritualmente a causa de los efectos secundarios del tratamiento, por el lento declinar de su calidad de vida.”

Destaquemos dos aspectos:

1) “...siguen muriendo innecesariamente hombres a causa del CP”. Es cierto, aún muchos hombres ignoran o pretenden ignorar síntomas que seguramente les llevarían un diagnóstico precoz y a la curación. A veces son los profesionales de la salud quienes no informan suficientemente a su pacientes...Y aún persiste el cáncer resistente

al tratamiento hormonal (aquí los investigadores de nuevos tratamientos no deben cejar en sus esfuerzos). Y los casos con metástasis aún siguen sin resolverse. Debemos conseguir que nadie muera innecesariamente por CP.

2) “Los hombres también mueren espiritualmente a causa de los efectos secundarios del tratamiento, por el lento declinar de su calidad de vida”.

Grabémonos esta sentencia y empuñémosla como lema de la leal batalla que sostenemos. Los hombres mueren espiritualmente a causa de los efectos secundarios de los tratamientos, exclama Mr. Dowling. Aquí debemos llamar la atención de todos, para que no solo se produzcan medicamentos que alargan la vida o retrasan la aparición de metástasis (todo y con ser de enorme importancia); pero la piedra filosofal, el gran cambio llegará el día en que , para controlar algunas situaciones del CP no tengamos necesariamente que feminizar a los hombres. El lento declinar de la calidad de vida dibuja un panorama espantoso, oculto, afectando progresivamente el bienestar, la autoestima y el sentido de la vida de sus víctimas.

Jornada de FEFOC y Europa Uomo en el marco del Congreso de la Sociedad Europea de Urología

Jesús Conte

La vigilancia activa puede ser la solución para garantizar una buena calidad de vida a los pacientes de cáncer de próstata que, por el grado leve o incipiente del tumor, no requieren de momento someterse a la cirugía ni al tratamiento con radioterapia. El seguimiento regular del PSA y, si es necesario, una resonancia magnética o una biopsia, permite determinar la evolución de la enfermedad. De este modo se elimina el riesgo de los efectos secundarios que conllevan los tratamientos agresivos, inevitables en cambio en el caso de tumoraciones graves o de metástasis.

Esta es la conclusión de la jornada “**Vigilancia activa en cáncer de próstata**”, organizada por FEFOC y Europa Uomo en el marco del congreso anual de la Sociedad Europea de Urología (EE.UU.) que se ha celebrado en Fira de Barcelona.

La vigilancia activa sólo es posible en el caso del cáncer de próstata. En Estados Unidos se somete actualmente a este seguimiento al 40 por ciento de los hombres a los que se les ha detectado; el 32 por ciento son intervenidos mediante la prostatectomía, y el 28 por ciento son tratados con radioterapia. Esto se debe fundamentalmente a la generalización en el uso de la resonancia magnética y los avances en materia genética que permiten establecer el mapa genómico con hasta 63 variables que contribuyen al cáncer de próstata.

Cada año se detectan en España más de 27.000 nuevos casos de cáncer de próstata y 300.000 en Europa. Si bien la mortalidad es relativamente baja -a cinco años, la supervivencia es de un 90 por ciento-



su tratamiento puede conllevar efectos secundarios que afectan notablemente la calidad de vida, tales como impotencia sexual o la incontinencia urinaria y otros problemas.

La sesión, abierta a profesionales de la medicina y de la psicología y en enfermos de cáncer de próstata y sus familiares y al público en general, contó con las ponencias del profesor Jordi Estapé, catedrático emérito de Oncología de la Universidad de Barcelona y director científico de FEFOC; los catedrático de Urología, Antonio Alcaraz, y de Radiología, Albert Biete, ambos del Hospital Clínico; la psicooncóloga de FEFOC, doctora Tania Estapé, y la doctora Cristina Sans, de Palex.

John Dowling, secretario general de Europa Uomo, felicitó FEFOC por la labor de difusión y prevención llevada a cabo, y calificó de “muerte espiritual” la situación de los pacientes que pierden calidad de vida, por lo que animó a los facultativos a insistir en la alternativa de la vigilancia activa.

También intervinieron dos testigos que participan en los grupos de apoyo a los enfermos de cáncer de próstata. Por un lado, el doctor Xavier Cantón, que supera los efectos de la enfermedad con retos personales como participar en la carrera Titan Desert, y el cantautor Manolo García que relató su experiencia como familiar de una víctima de este cáncer .

Foro de pacientes de FEFOC (19 de Marzo de 2019).

Testimonio de mister Jhon Dowling, de Irlanda y miembro del Board de Europa Uomo

Queridos amigos:

Hoy es el día de la finalización del Congreso de la EAU (European Association of Urology). En estos días hemos aprendido la mayoría de los más recientes desarrollos en el diagnóstico del cáncer de próstata (CP) y su tratamiento y un nuevo gran camino diseñado por su Guidelines Committee, en el diagnóstico y tratamiento del CP.

Soy un paciente con CP, desde 2002. Tuve un CP localizado que fue clasificado como de riesgo intermedio. El tratamiento que se me aplicó fue radioterapia externa con tratamiento hormonal.

Desafortunadamente, mi condición inicial fue demasiado avanzada y mi tratamiento primario falló después de un número de años y, desde 2007, estoy recibiendo terapia de deprivación androgénica



En contraste, tenemos ahora un extenso uso de la vigilancia activa para los pacientes con PC de bajo grado, por lo que ¡el mejor tratamiento para este grupo de hombres puede ser ningún tratamiento!

También tenemos cirugía robótica que proporciona una recuperación y un retorno más rápido a la vida normal. También han mejorado mucho las técnicas de radioterapia que son casi irreconocibles cuando las comparo con el tratamiento que yo tuve.

También disponemos de segundas líneas efectivas e incluso terceras líneas para el CP con metástasis.

También tenemos la promesa de las posibilidades de la medicina genómica.

Y ahora disponemos de nuevas recomendaciones para el diagnóstico y el tratamiento que permiten asegurar un diagnóstico precoz de peligrosos CP, amenazadores de la vida de los pacientes pero evitando el tratamiento excesivo en el contexto de centros de tratamiento multidisciplinarios.

Pero, pese a todo ello, siguen muriendo innecesariamente hombres a causa del CP. Los hombres también mueren espiritualmente a causa de los efectos secundarios del tratamiento, por el lento declinar de su calidad de vida.

Tenemos que utilizar nuestros cerebros y corazones para asegurar que nuestros sistemas sanitarios, los que establecen las estrategias y las decisiones políticas, sean conscientes de esta real situación y del medio más efectivo para progresar en el diagnóstico y tratamiento del CP.

Debemos reconocer que una significativa parte de una nueva época en CP tiene que incluir programas de screening organizados

Como se mostró en una presentación aquí, en Barcelona, por el profesor Hein Van Poppel

viene de la página anterior

el domingo, el costo asociado al screening mediante PSA, un diagnóstico más precoz del tratamiento adecuado es muy superado por el más costoso tratamiento de hombres en los finales años de su vida, bajo el sistema actual, que lleva a importantes retrasos en el diagnóstico, tratamientos no curativos y pobre calidad de vida.

Las organizaciones de pacientes deben trabajar conjuntamente con las organizaciones clínicas para asegurar que en el contexto del screening organizado no habrá retorno a los tratamientos excesivos y que incluso para aquellos que desarrollen desafortunadamente metástasis, su calidad de vida estará al frente de los programas de tratamiento.

Miro hacia adelante para seguir el muy bien balanceado programa hoy organizado pro FEFOC aunque mi comprensión pueda estar limitada por mi casi inexistente competencia en su idioma, pero, de todas maneras, espero ganar algo de la experiencia.

Finalmente, en representación del Board de Europa Uomo, deseo a FEFOC un buen trabajo en representación de los pacientes.

Abril es el mes de concienciación sobre el cáncer de testículo.

Reseña de FEFOC

Efectivamente, durante el mes de abril muchos grupos lo dedican a la educación e información sobre este cáncer (CT). FEFOC desea ofrecer una síntesis de los temas médicos más relativos a este tumor:

1. El CT se produce cuando hay un desarrollo excesivo de células testiculares. Sino se detiene su crecimiento, acaban formando un tumor. Desde el punto de vista celular, el CT más frecuente es el seminoma (alrededor del 40% de todos los casos).

El resto (60%) son noseminomas, de los que hay algunas variedades. En conjunto, los CT son poco frecuentes, ocupando entre el 1 y el 2% de todos los tumores. No obstante, son los más frecuentes en varones entre 15 y 40 años de edad.

2. En anteriores números de “El Jardín del cáncer de ellos”, hemos tenido ocasión de comentar los factores de riesgo más importantes para desarrollar CT. Los recordamos: Historia familiar de CT, testículo no descendido (criptorquidia), síndrome de Klinefelter, pacientes con sida y ser de raza blanca. El hecho es que estos son únicamente factores de riesgo ya que la causa fundamental del CT, como de la mayoría de cánceres, no la conocemos.

3. Para el diagnóstico precoz se recomienda a los varones entre 15 y 40 años que se autoexploren mensualmente los testículos, especialmente aquellos que tienen alguno de los factores de riesgo mencionados. Cualquier masa escrotal que no responda rápidamente a una terapéutica conservadora (para traumatismos e infección) debe someterse a exploración por manos expertas.

Incluso se dice que “toda masa en el escroto debe considerarse maligna mientras no se demuestre lo contrario”. El doctor Sánchez-Encinas, del Hospital Ruber internacional recomienda la siguiente pauta para una correcta autoexploración de los testículos:

a) Conviene realizarla al menos una vez al mes, preferentemente tras la ducha o baño caliente, ya que el tejido que rodea el testículo está relajado y permite identificar estructuras anómalas.

b) Toque con las manos ambos testículos y compárelos. Es normal que uno sea más grande y más bajo que otro. Utilice ambas manos.

c) La autoexploración se debe realizar también palpando con las yemas de los dedos índice y pulgar, o índice y corazón, toda la superficie del testículo.

Lo que se va a notar es que tiene una forma

viene de la página anterior

ovoidea, de huevo, y una consistencia blanda, un poco más consistente que la de un huevo duro hervido.

d) Note justo por encima un cordón que recorre todo el borde posterior y corresponde al 'epidídimo'. Palpe el cordón que asciende hasta el canal inguinal notando como un cordón duro (como una 'cuerda de guitarra'), que es el conducto deferente.

e) Examine también el color de la piel del escroto. Busque bultos pequeños o grandes, si nota dolor o aumentos de tamaño de los testículos.



4. Los síntomas más frecuentes son: Bulto no doloroso en un testículo o hinchazón; pesadez en el escroto (la piel que envuelve los testículos); dolor en el escroto. Menos frecuente, crecimiento de las mamas secundario a cambios hormonales.

5. Es muy importante establecer el estadio o extensión de la enfermedad, lo que se practica valorando el tamaño del tumor, si hay o no afectación de ganglios linfáticos, extensión más allá del testículo y de los ganglios (metástasis) y determinación de los llamados marcadores tumorales (entre los tumores que pueden ser evaluados con gran perfección mediante marcadores los CT ocupan uno de los primeros lugares).

6. Las opciones de tratamiento dependen del estadio, y son las siguientes:

Cirugía: el tratamiento inicial de los CT es la orquiectomía radical -extirpación del testículo

afectado- que cumple una doble función: diagnóstica y terapéutica. Se extirpa el testículo afectado y también ganglios linfáticos si también lo están

Radioterapia: generalmente en el seminoma que es muy sensible a la irradiación terapéutica.

Quimioterapia: es muy efectiva en la destrucción de células tumorales. En la quimioterapia de los CT se ha conseguido uno de los avances más importantes en oncología médica. Las posibilidades curativas de la quimioterapia en el CT son inmensas.

7) Pronóstico: En conjunto curan el 95% de pacientes con CT (Cancer net). En los CT localizados en el testículo, la curación es del 99%. Afortunadamente el 68% de pacientes se hallan en estadio I en el momento del diagnóstico. Si el CT se ha extendido a los ganglios situados en la región posterior del abdomen, la curación es del 96%. Finalmente, aquellos con CT extendido más allá de los ganglios abdominales (11% de casos), el porcentaje de curación es del 74%.

Miedo a la recaída.

Dra. Tania Estapé
Psicóloga Clínica de FEFOC

Uno de los problemas psicológicos más significativos en pacientes con cáncer es el miedo a la recaída. Los pacientes que han finalizado el tratamiento, y que están libres de enfermedad física, empiezan a vivir una nueva vida llenos de incertidumbre e inseguridad. Todos los pacientes comentan que hay un "antes y un después" de la vivencia de la enfermedad y que pasan a vivir de otra manera, más conscientes de la fragilidad y la vulnerabilidad de la vida. Esto se ha denominado el Síndrome de la Espada de Damocles, como metáfora de esa imagen que acompaña al paciente y su familia por un periodo más o menos largo de tiempo, o para siempre incluso. El miedo a la recaída puede aparecer ante diversas situaciones entre las que se ha documentado:

viene de la página anterior

- Proximidad con las visitas de control
- Ver/escuchar noticias relacionadas con el cáncer en los medios
- Saber que alguien cercano que ha sido diagnosticado por cáncer
- Saber que alguien ha muerto por cáncer

Pero tenemos que añadir un aspecto complejo quizás, que es una situación particular. Nos referimos a pacientes curados que explican que cuando están en un momento feliz con su familia, en un viaje, reunidos...y quieren ser conscientes de ese momento positivo, a veces les viene el miedo a dejarse ir y disfrutar por esa sensación de que en cualquier momento puede reaparecer la enfermedad. En algunos casos este miedo precisa de intervención psicológica si la persona ve interferida en gran medida su calidad de vida o manifiesta serios impedimentos por llevar una vida normal o plena. Tan solo con que el paciente exprese un malestar en ese sentido (pues los miedos son muy subjetivos) hay que buscar ayuda especializada para afrontar la nueva vida intentando que el cáncer sea una parte de la experiencia vivida y que tenga una presencia suficientemente importante (pues hay que seguir un estilo de vida saludable, visitas de control...), pero que no sea una dificultad que obstaculice la vida.

Por lógica cualquier secuela física, estética y/o funcional que haya dejado el tratamiento del cáncer, redonda en más riesgo de este miedo a la recaída, por el recuerdo diario del mismo. Por ello en cáncer de próstata muchos pacientes tienen dificultades por reanudar una vida satisfactoria, pues los tratamientos. Por ello los estudios demuestran que las personas con tratamientos menos invasivos tienen menos miedo a la recaída en cáncer de próstata. No obstante esto se contradice con otros estudios que muestran que optar por tratamientos más agresivos en algunos casos, puede llevar a menos miedo a la recaída por el hecho de sentirse seguro de que les han amputado el tumor. Lo más seguro es que tengamos que analizar los efectos secundarios de ese tratamiento como factor imprescindible para determinar el riesgo a la recaída, más que analizar el tipo de tratamiento.

Otro factor que se halla relacionado de forma significativa con el miedo a la recaída es lamentar la decisión de tratamiento tomada por el paciente. En cáncer de próstata se dan muchas veces diversas opciones de tratamiento más o menos agresivas a nivel de calidad de vida y a veces la presencia de diversas posibilidades no es algo que los pacientes y las familias vivan como algo positivo, pues siempre pueden quedarse con dudas de si optaron por lo mejor. Si estas dudas son muy presentes, correlacionan con más temor a la repetición de la enfermedad.



Nuestros esfuerzos, pues, deben dirigirse a informar a los pacientes y familias durante el diagnóstico para que puedan elegir el mejor tratamiento como un traje a medida, valorando aspectos de la enfermedad y sus riesgos, pero también de las consecuencias en la calidad de vida. Y en el mismo sentido, una vez decidido, deben hacerse programas psicoeducativos que contengan información y terapias dirigidas a poder llevar una vida lo más satisfactoria posible.

CÁNCER DE TESTÍCULO: Otros factores causales a tener en cuenta

Reseña de FEFOC

El cáncer de testículo (CT) es el más frecuente en hombres entre 15 y 44 años de edad, lo cual es un dato a tener muy en cuenta. No obstante, como hemos explicados anteriormente, no es un cáncer frecuente, representando solo alrededor

viene de la página anterior

del 1% de todos los cánceres en el hombre. Aún con todo, algunos estudios recientes muestran que su incidencia tiende a aumentar pero que, en cambio, la mortalidad ha ido disminuyendo en los últimos 45 años, hasta conseguirse tasas superiores del 90% de curaciones.

¿Se sabe el por qué del discreto aumento en su incidencia? Ya hemos comentado en el número anterior del Jardín la influencia de la criptorquidia, edad y raza, pero últimamente se describen otros factores a tener en cuenta.

1) Factores dietéticos: Dietas excesivamente ricas en productos lácteos se relacionan con su mayor incidencia, como es el caso de países del Norte de Europa (en especial Dinamarca), países en los que el uso de productos lácteos es muy alto. Es por ello que es recomendable que los jóvenes eviten el exceso de productos lácteos.

2) Traumatismos: Traumatismos de baja intensidad pero recibidos repetidamente (montando a caballo, bicicleta y motocicleta pueden enumerarse aquí), también se han relacionado como posibles factores causales.

3) Causas profesionales: la exposición repetida a ambientes con alta temperatura o situaciones que la provoquen (bomberos, trabajadores de determinadas fábricas) también han mostrado aumento de incidencia

4) Causas genéticas: Estos factores tienen una fuerte correlación. En efecto, los hijos de un padre que haya sufrido CT tienen un riesgo entre 4 y 6 veces más alto que las personas sin este antecedente. El riesgo aumenta si es un hermano el que lo ha padecido. Entonces el aumento del riesgo es de 8 a 10 veces superior. Otra demostración de la importancia de los factores genéticos es que las personas con síndrome de Down tienen mayor riesgo de desarrollar CT.

5) Un aspecto a tener en cuenta es la vergüenza de los jóvenes a mostrar sus testículos al médico, aunque tengan algún problema. Aquí los psicólogos deben ayudarnos porque esta actitud, comprensible ciertamente, contribuye muchas veces al retraso en el diagnóstico del CT.

El Hospital Puerta de Hierro, primero en incorporar en España el test Oncotype DX Genomic Prostate Score™

Dra. Cristina Sans

La prueba genómica Oncotype DX GPS™ ha sido introducida en cartera de servicios por el Hospital Puerta del Hierro de Majadahonda (Madrid), según la nota de prensa publicada recientemente en varias revistas médicas (Medicina 211, Farmanews2 y Nefronet3). La iniciativa ha sido promovida desde el Servicio de Urología del centro por el Profesor Carballido, Jefe del Servicio y Catedrático de Urología de la Universidad Autónoma de Madrid. Según sus propias palabras, “actualmente el test GPS nos ayuda a identificar mejor a los pacientes candidatos a vigilancia activa ofreciendo hasta un 28% de ocasiones en las que es posible plantear un cambio de decisión en la elección terapéutica”.



Tal como explicamos en el primero número de esta revista, la prueba mide la actividad (también denominada expresión) de los genes responsables de crecimiento y la supervivencia de las células tumorales. Esta información permite conocer cómo puede actuar el tumor y si es probable que sea agresivo (patología adversa). Por otro lado, también predice la probabilidad de morir debido a su cáncer o si se diseminará a otras partes del cuerpo (metástasis) dentro de los 10 años después de la cirugía.

viene de la página anterior

La incorporación del test Oncotype DX Genomic Prostate Score™ en la práctica clínica española, respaldada por numerosas publicaciones de estudios en pacientes contemporáneos, es clave tanto para los facultativos como para los pacientes. El test GPS permite a los facultativos incrementar la confianza en la toma de decisiones, mientras que proporciona a los pacientes de bajo riesgo clínico un nivel más elevado de certeza y un papel más participativo en la elección de su tratamiento

1https://medicina21.com/Notas_De_Prensa/V13283/El-Hospital-Puerta-de-Hierro-primero-en-incorporar-en-Espana-el-test-Oncotype-DX-Genomic-Prostate-Score.html

2https://www.farmanews.com/Notasprensa/13283/El_Hospital_Puerta_de_Hierro_primero_en_incorporar

3<http://www.nefronet.es/Prensa/V13283/El-Hospital-Puerta-de-Hierro-primero-en-incorporar-en-Espana-el-test-Oncotype-DX-Genomic-Prostate-Score.html>



FEFOC

Enric Granados, 111, 2º-2ª.

08008 - Barcelona

Telf. 93 217 21 82

Email: fefoc@fefoc.org

www.fefoc.org