



EL JARDÍN DEL CÁNCER DE ELLOS

© FEFOC 2021

FEFOC: MIEMBRO DE EUROPA UOMO, US TOO Y MALE CARE

Directores: Professor Jordi Estapé y Doctora Tania Estapé.

EDITORIAL

Nos acercamos al mes de septiembre, mes dedicado al cáncer de próstata, que, en esta ocasión, tiene grandes motivos de celebración.

- 1) El aumento en la utilización de la vigilancia activa como alternativa y con los mismos resultados en cuanto a supervivencia respecto a los clásicos tratamientos, prostatectomía y radioterapia radical. La vigilancia activa proporciona una excelente calidad de vida, siempre que se acompañe del adecuado soporte, médicos y psicológico, del afectado.
- 2) Se ha producido la fusión entre dos grandes grupos norteamericanos, US Too International y el Zero prostate cancer. En algunos países, no necesariamente el nuestro, desprecian a los cabeza de rata y prefieren apuntarse a las colas de los leones. FEFOC lleva 25 años en cáncer de próstata.
- 3) Los test genéticos y la resonancia nuclear paramétrica se muestran como una ayuda esencial en la elección de candidatos a la vigilancia activa.

4) La Medicina, como nos explica brillantemente en este número el doctor García-Restoy, se irá centrando progresivamente en las personas y no en las enfermedades. Es un paso necesario que, en parte, viene apoyado por la información y deseos de participación crecientes de los pacientes.

5) FEFOC se extiende poco a poco a Latín América. Así, en este número publicamos un artículo de una colega mexicana, como venimos haciendo en los últimos números.

6) Uno y otra vez, la doctora Tania Estapé muestra, con sus artículos, la esencial importancia del psico-oncólogo en cáncer de próstata. Queda por convencer a algunos urólogos de que ellos, aunque expertos especialistas, no son y no pueden ser también los “psicólogos” del paciente.

También incluimos una referencia a las líneas de investigación en cáncer de testículo.

CÁNCER DE PRÓSTATA EN HETEROS, GAYS Y BISEXUALES

Tras la edición del libro que lleva el título del encabezado, creemos positivo dar a conocer a través de “El cáncer de ellos” los motivos que nos han llevado a su producción y difusión.

Este libro está dedicado a todos los hombres, sean heteros, gays o bisexuales, con sospecha o diagnóstico de cáncer de próstata (CP) y su tratamiento, a sus familiares, amigos, al personal sanitario que diagnostica, trata y les da soporte y al público en general interesado en el tema.

En el momento del diagnóstico de CP, cerca del 90% de casos se encuentra en etapa precoz, local o regional, curable, lo que explica que la mayoría de los pacientes no morirán de esta enfermedad; pero, aquí reside uno de los temas fundamentales, muchos de ellos padecerán las consecuencias no deseadas de los tratamientos. Se trata de un tema de gran importancia individual, familiar y social, por tres motivos principales:

1. Porque afecta a los hombres, con independencia de su condición sexual. Por ello incluimos aquí y de un modo específico y abierto, a hombres gays y bisexuales. Estos, en cuanto al CP, sufren un doble tabú: por una parte, el propio del CP, tan silenciado en nuestra Sociedad y en los medios y, por otra, una discriminación por su condición sexual, que puede repercutir en la asistencia que reciben.

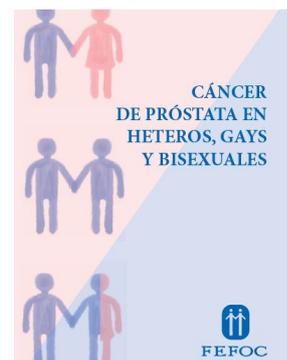
2. Las experiencias con CP son distintas en heterosexuales (HS) y gays y bisexuales (GB). Escrita o vía internet, la información para todos ellos es escasa, pero para los GB es prácticamente nula. Por lo general, tanto el personal sanitario como las Administraciones suelen asumir que los pacientes son HS.

Todos rellenan en los hospitales papeles de admisión, en los que no se suele solicitar ni incluir la condición sexual. Por su parte, los GB no encuentran folletos informativos específicos en las salas de espera o en las consultas de CP, por lo que se ven empujados a adaptarse a las estrategias para HS.

3. Finalmente, un aspecto decisivo y novedoso del tratamiento, ha irrumpido con fuerza y esperanza para los hombres con CP localizado en la próstata y de baja agresividad. Junto a los tratamientos clásicos, prostatectomía y radioterapia (que, junto con altas tasas de curación, suelen ocasionar graves problemas secundarios, con muy frecuente alteración de la calidad de vida), surge una tercera modalidad, la vigilancia activa, o tratamiento (si es que llega a hacer falta), diferido. En cuyo caso, una verdad de Perogrullo: sin tratamiento no hay efectos secundarios. Nuestro objetivo es: **Cáncer de próstata: curación con calidad de vida.**

E incluso alborea una cuarta posibilidad terapéutica: la terapia focal, aún en etapa experimental, pero, como veremos, con resultados prometedores.

Va pues dirigido este libro (“colgado” en Amazon), al invisible colectivo de todos los hombres con CP, con una gran y positiva noticia, la irrupción de la vigilancia activa y también de la terapia focal.



MEDICINA CENTRADA EN LA ENFERMEDAD FRENTE A MEDICINA CENTRADA EN LA PERSONA (1º parte)

Enric Garcia Restoy
Médico Internista.

Hospital de Terrassa. Consorci Sanitari de Terrassa

Durante la segunda mitad del siglo XX tuvieron lugar importantes progresos tecnológicos y científicos en la medicina que hicieron posible importantes avances diagnósticos y altos niveles de efectividad en el tratamiento, sobre todo, de enfermedades agudas. Sin embargo, uno de los grandes retos sanitarios actuales es la atención de las personas con enfermedades crónicas, cuyo número se ha incrementado debido a la mayor esperanza de vida en los países desarrollados registrada durante las últimas décadas. Se estima que más del 60% de las personas mayores de 65 años sufren más de una enfermedad crónica.

Tradicionalmente, la atención médica se ha centrado en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades y se ha basado en la mejor evidencia científica disponible en cada momento y que está recogida en las guías de práctica clínica elaboradas por sociedades científicas, documentos de consenso de expertos o protocolos propios de cada centro. Resulta paradójico que a pesar de la enorme cantidad de conocimientos que tenemos sobre las enfermedades no seamos capaces de dar una respuesta adecuada a las necesidades de las personas que padecen varias patologías crónicas como hipertensión, diabetes, insuficiencia cardiaca, bronquitis crónica, artropatías crónicas, etc ... además de limitaciones funcionales o cognitivas. La mayoría de estos enfermos tienen edad avanzada, toman un elevado número de fármacos, son visitados por varios especialistas y sufren grados variables de dependencia que limitan su capacidad de autocuidado y dificultan su acceso a los recursos asistenciales y sociales

La pluripatología y la polimedicación se asocian a un mayor riesgo de reacciones adversas de los medicamentos y a una mayor dificultad para cumplir los tratamientos prescritos. La falta de adherencia al tratamiento supone no sólo una menor efectividad terapéutica, sino que además puede dificultar la relación médico-paciente y generar sentimientos de culpa en el paciente. Es importante tener en cuenta que estos enfermos habitualmente están excluidos de los ensayos clínicos, por lo que la estimación del balance entre el riesgo y el beneficio de los tratamientos es difícil en muchas ocasiones. En definitiva, la asistencia de los pacientes con pluripatología crónica está marcada por una incertidumbre y una complejidad clínica y social mayores en comparación con pacientes más jóvenes y con menos enfermedades.

La experiencia clínica nos demuestra a diario que el modelo de asistencia tradicional centrado en el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades no es adecuado en estos pacientes y que es urgente la transición a un nuevo paradigma asistencial que, desde una visión global del individuo, permita dar respuesta a las necesidades clínicas y sociales que tienen las personas con enfermedades crónicas. En este nuevo escenario, ya no basta con el diagnóstico de las enfermedades, sino que deben detectarse necesidades, tanto clínicas como sociales. De forma análoga, el tratamiento debe adaptarse a las circunstancias, preferencias, valores y prioridades del paciente, a la vez que deberán atenderse las necesidades básicas personales, sociales y económicas.

En esta nueva realidad asistencial, la persona debe estar en el centro del sistema sanitario y de las decisiones. Para lograrlo, son imprescindibles, por un lado, cambios en la actitud y en los roles de los profesionales y de los pacientes y por otro, que las organizaciones y dispositivos asistenciales favorezcan estos cambios y se adapten a ellos.

ZERO Y US TOO SE UNIFICAN

ZERO – The End of Prostate Cancer y Us TOO International se unifican para servir mejor a la comunidad de pacientes con cáncer de próstata (CP). Su unificación proporcionará un nuevo sistema global de soporte para pacientes, supervivientes y cuidadores. Además, la nueva entidad aumentará la concienciación sobre CP, avanzará la investigación y el acceso a la atención de los pacientes, supervivientes, familiares, profesionales médicos y el acceso al cuidado a través de la nueva plataforma unificada.

Esta unificación se presenta en un momento muy importante cuando, en USA, se diagnostican cerca de 250.000 casos nuevos/año de CP y cada 15 minutos un hombre muere por su causa.

El presidente de ZERO dice que la combinación de los recursos de ambas entidades proporcionará mejor asistencia a los pacientes y sus familiares.

Este año, ZERO celebra (como FEFOC) su 25 aniversario y Us Too, el 30. Ambas organizaciones tienen una profunda relación previa, lo que se ha traducido en numerosas actividades conjuntas. Seguro que con su unificación añadirán valor a su antigua relación, para mejor servir a los pacientes. El coordinador del Board de Us Too expresa que no hay duda de que “seremos más fuertes juntos como una única organización”.

Una prioridad fundamental para ambas organizaciones es la de eliminar las desigualdades raciales. Los afroamericanos tiene 1,8 veces más de riesgo de tener CP y 2,2 de morir por él. “Trabajando juntos mejorará nuestros esfuerzos para conseguir un igual acceso al cuidado en CP; compensará la falta de representación de Afroamericanos como candidatos en la investigación, superaremos las barreras culturales y muchas más cosas”.

La realización efectiva de la unificación tendrá lugar precisamente durante el mes de septiembre. Tanta generosidad, filantropía y acento en el bien de las personas despierta una cierta envidia. Ellos prefieren ser cola de león antes que cabeza de rata, al contrario que aquí, con algún ejemplo, reciente y lamentable.

INVESTIGACIÓN EN CÁNCER DE TESTÍCULO

Generalmente no hay muchas noticias acerca del cáncer de testículo (CT). Como se dice en Francia, “Pas de nouvelle, bonne nouvelle”. En efecto, es tanto el progreso adquirido en la curación de pacientes afectados por CT que parece que ya se ha conseguido todo. Pero en muchos centros de investigación se intenta averiguar su causa o causas y mejorar su prevención, diagnóstico precoz y tratamiento.

Destacan, en primer lugar, en relación con un futuro mejor diagnóstico precoz, los estudios que permiten detectar alteraciones genéticas ligadas a su desarrollo. Determinados cambios en algunos genes (entre los que destacan PLAP, NANOG, SOX2 y REX1) pueden estar ligados al CT. Se admite que algún día estos cambios genéticos ayudarán a la identificación muy precoz de hombres con mayor riesgo de desarrollar CT. En segundo lugar, se estudian cambios genéticos en las células del CT que puedan ayudar a detectar su causa.

En tercer lugar, se han detectado cambios genéticos en las células del CT que propician la resistencia a la quimioterapia y, por consiguiente, un mal pronóstico. Incluso, en los pacientes sin estos cambios quizá se podrá prescindir de la quimioterapia y someterlos solo a cirugía. Ya se verá.

(sigue en la pág.5)

(viene de la pág.4)

En cuarto lugar, los resultados de diversos estudios comparativos permiten predecir los pacientes con mejor pronóstico y que, por tanto, no precisarán ni extirpación de ganglios linfáticos ni radioterapia posquirugía.

Por el contrario, en otros pacientes se detecta peor pronóstico y por tanto, tratamientos más intensivos. Recordemos que estamos de lleno dentro de la llamada Medicina personalizada que precisa, ara ser una realidad, que se definan perfectamente los distintos pacientes para aplicar, a cada uno, el tratamiento o la actitud que realmente precisan.

En quinto lugar, se estudian nuevos fármacos y nuevas combinaciones de estos. Dosis altas de quimioterapia seguidas de trasplante de células madre pluripotenciales se ensayan en pacientes con mal pronóstico.

En sexto lugar se estudia profundamente la toxicidad de los medicamentos utilizados, especialmente la toxicidad que aparece a largo plazo por algunos de estos medicamentos. Dada la juventud de la mayoría de los pacientes, su alto índice de curación y la prolongada supervivencia, es muy importante prever y delimitar los efectos secundarios tóxicos de la quimioterapia. Para ello se sustituyen medicamentos o se modifican sus dosis.

Finalmente, en séptimo lugar, se analiza la posibilidad de pronosticar que modalidad de CT es más probable que recidive una vez tratado. Algunos marcadores tumorales ayudarán a ello.

CÁNCER DE PRÓSTATA EN TIEMPOS DE CORONAVIRUS, ALGUNOS CONSEJOS QUE PUEDEN AYUDAR

Dra. Tania Estapé

Mucho se ha escrito en estos tiempos sobre la doble amenaza que sufren los pacientes con cáncer y la exposición a la ansiedad que les ha generado la Pandemia por Coronavirus. Los pacientes diagnosticados de cáncer de próstata no escapan a ello, y viven esta situación aislados, con sentimientos de frustración, ansiedad, depresión, estrés... Sus pensamientos son negativos y su estado de ánimo puede verse más alterado que cuando su amenaza era el cáncer. Se añade un estresor que, además, les hace sentir inseguros, con miedo y perdiendo el referente hospitalario pues se han visto mermados en su capacidad por poder decidir cuándo llamar o ir, ya que el coronavirus lo ha inundado todo. Esto ha afectado a los recursos de soporte, los pacientes no pueden ir con tanta libertad para buscar ayuda a sus profesionales de la salud mental. Tampoco pueden acudir a los grupos de soporte. En FEFOC estamos experimentando una reducción de la asistencia de los miembros del grupo por miedo y dificultades de movilidad y autonomía. En este sentido estamos planeando ofrecer grupos online para poder seguir dando nuestro apoyo a todos los pacientes.



(sigue en la pag.6)

(viene de la pag.5)

Hay algunos consejos que nunca pueden substituir la participación de un profesional sanitario, pero que pueden ayudarle a no entrar en una espiral de ansiedad y depresión por esta situación. A continuación resumimos algunos sencillos puntos que pueden ser de interés para su día a día:

-Manténgase conectado: el soporte familiar y social son imprescindibles cuando uno está nervioso. Es cierto que estamos hablando de un momento especial en el que es complicado mantener las relaciones sociales, pero también es cierto que con las personas convivientes se puede mantener el contacto, y que hay muchos recursos hoy en día para ello. Teléfono, videollamadas, reuniones online...son herramientas que debemos usar. Para algunas personas puede ser complicado o aversivo, pero es una forma de no perder el contacto. Puede también intercambiar emails y mensajes de texto.

-Póngase límites a la información en los medios y redes sociales: la pandemia por coronavirus es un reto muy importante para todos, y es normal querer estar informados. No obstante, un exceso de información no es lo mejor para intentar mantener la calma. Si usted nota que está teniendo demasiada información, que es contradictoria a veces, que se nota nerviosos, buscando por internet o escuchando las noticias una y otra vez, es el momento de reducir todo esto. Puede ser bueno ponerse límites de autocontrol. Puede decidir solo ver las noticias una vez al día o consultar internet durante un tiempo determinado y cumplir escrupulosamente. Es necesario tener en cuenta que, sobre todo en las redes, hay informaciones u opiniones personales mezcladas con otras de profesionales que son más veraces. Por ello, también es necesario que seleccione sus fuentes de información y se centre en un par o tres de webs que sepa que son fiables. Y si, a pesar de esto, persiste su nerviosismo cuando ve contradicciones o aspectos que no le cuadran o no entiende, póngase en contacto con su médico o profesional sanitario de referencia.

- Cuide su sueño: uno de los problemas consecuencia de momentos de estrés tiene que ver con dificultades en el dormir. Esto es un círculo cerrado pues dormir mal o poco, puede repercutir en su estado de ánimo el que, de nuevo, le va a llevar a dormir mal. Es muy importante que mantenga una higiene del sueño. Esto se refiere en general a:

*Horarios más o menos fijos

*Reducir la estimulación ambiental un tiempo antes de la hora de ir a dormir: bajar la intensidad de las luces de la casa, los ruidos, hablar suavemente, y, si es posible, reducir o detener la presencia o uso de pantallas. Móviles, ordenadores y televisión son fuente de estimulación, lo que no es indicado para poder conciliar el sueño.

*Conseguir una alimentación suave y acabar de cenar un poco antes de irse a la cama.

*Si el insomnio persiste puede ser bueno hacer control de estímulos, es decir, ir a la cama solo a dormir, no leer ni ver la televisión, pues debe conseguir relacionar su dormitorio con el espacio donde conciliar el sueño.

-Haga ejercicio: aun en las cuatro paredes de su casa, puede incorporar una rutina de ejercicio físico. Este está indicado, no solo para mantener su salud física, sino también la psicológica. Cada vez más, los estudios muestran que hacer ejercicio de forma continuada repercute en el estado de ánimo de forma positiva.

-Mantenga una rutina: sin caer en la rigidez, es bueno incluso en tiempos de coronavirus, intentar mantener una rutina, un plan. Éste puede tener que ver con su trabajo, alguna de sus hobbies....Le ayudará siempre tener un proyecto, sea de la naturaleza que sea y cumplirlo al máximo posible.

-Haga ejercicios de relajación: hay numerosos ejercicios que pueden ayudarle a relajarse. En internet hay audios y videos, pero si es necesario hable con su psicólogo porque no todos son indicados para todo el mundo. La relajación es algo bueno pero hay que ir con cuidado, si está demasiado nervioso puede inducirle a estarlo más si se ve forzado a estar relajado.

(sigue en la pag.7)

(viene de la pag.6)

Estas son pautas sencillas peor por supuesto es importante que mantenga relación con profesionales de la salud que podrán ayudarle. Puede escribirnos para obtener ayuda médica y/o psicológica a fefoc@fefoc.org.

Mtra. Mónica Ramírez Orozco
Posgrado en Psicología Universidad
Nacional Autónoma de México
UNAM/
Psicooncología Instituto Nacional de
Cancerología INCan
Supervivencia al cáncer ¿Cómo
enfrentan los hombres esta etapa?

Es bien sabido que atravesar la enfermedad de cáncer conlleva diversas afectaciones, desde el momento del diagnóstico; escuchar la palabra Cáncer conlleva en la mayoría de los casos un SHOCK, para el paciente y su familia e implica una gama de dificultades que parecieran tener fin una vez que se escucha al médico decir: “Hemos controlado la enfermedad, iniciamos su vigilancia...”

El cáncer de próstata es el segundo tipo de cáncer más diagnosticado en los hombres en el mundo y el cáncer de testículo el más frecuente en el hombre joven. En Estados Unidos de Norteamérica, durante el año 2020 el cáncer de próstata, pulmón y colorrectal, conformaron el 43% de todos los cánceres diagnosticados en hombres de acuerdo a la Asociación Americana de Cáncer. Otros tipos de cáncer que suelen ser frecuentes en los hombres son cáncer de recto y vejiga (REDECAN; 2019).



Mtra. Mónica Ramírez Orozco

Ese momento positivo en que se da inicio lo que conocemos como periodo de supervivencia inevitablemente detona alivio; sin embargo, viene acompañado también de nuevas emociones, retos y efectos secundarios, lo cual requiere emplear y/o desarrollar estrategias de afrontamiento que ayuden a adaptarse a esta nueva etapa. Y es que, hoy en día sabemos que esta fase es un periodo de reajuste que trae consigo una diversidad de efectos secundarios a largo plazo, tanto físicos como emocionales entre los que destacan la fatiga (56%), alteraciones en la sexualidad (50%) y miedo a la recurrencia (96%).

En este periodo los sobrevivientes de cáncer masculinos luchan por reincorporarse a las actividades de su vida cotidiana tratando de lidiar o adaptarse a dichas afectaciones; es entonces cuando nos damos cuenta que no todo es absoluta tranquilidad, siendo común que los supervivientes enfrenten un dilema emocional “¿Por qué no me siento completamente bien? y social: “¿Deberías estar contento, ya todo ha terminado!”.

Estas frases son comunes en el diálogo interno de los sobrevivientes y de las personas cercanas a ellos, no obstante, es importante saber que también es común y completamente normal que el sobreviviente no se sienta tranquilo en su totalidad, que por el contrario, tenga miedo a que la enfermedad regrese, experimente ansiedad ante consultas médicas, estudios o síntomas físicos de cualquier índole; que se sienta cansado la mayor parte del tiempo o que le cueste trabajo realizar actividades que antes realizaba de forma rápida y sencilla, provocando a su vez frustración, enojo, tristeza. Empezar por normalizar estos sentimientos y dificultades será de gran ayuda para ellos.

Los supervivientes de cáncer enfrentarán retos muy particulares de acuerdo al tipo de cáncer y tratamiento recibido; por ejemplo, para el cáncer de próstata los tratamientos médicos pueden derivar en reducción de deseo sexual, problemas de erección, crecimiento del tejido mamario (ginecomastia), osteoporosis, incontinencia urinaria e infertilidad.

(sigue en la pag.8)

(viene de la pag.7)

Aunado a esto, es importante considerar el entorno familiar, social, de pareja e incluso laboral para comprender mejor las consecuencias emocionales de los varones supervivientes de cáncer.

Si bien nos encontramos en un momento de deconstrucción de la masculinidad, es importante considerar la educación, creencias y valores con los que se han desarrollado los varones por lo que aspectos como perder el empleo y dejar de ser el sustento económico principal de sus familias, experimentar alteraciones en su sexualidad o en su imagen corporal, representan una pérdida del sentido de masculinidad y resulta altamente impactantes para sus vidas. Y es que, a través de los años, lo masculino se ha sido asociado a conceptos como poder, autoridad, independencia, control estoico de emociones, así como a la creencia de que pedir ayuda es una necesidad exclusivamente de las mujeres.

Por lo que el apoyo psicoterapéutico, en un contexto de trabajo interdisciplinario ajustándose a las características y necesidades de cada persona (médico, emocional, social, familiar), se convierte en un elemento crucial para lidiar con estas afectaciones, principalmente con el objetivo de modificar dichas creencias, disminuir así los síntomas depresivos y desarrollar nuevas estrategias que los ayuden a mantener una adecuada calidad de vida. Lo cual resultará benéfico no solo para él, sino para las personas cercanas (familiares, amigos, parejas), pues como se ha mencionado al inicio, el cáncer no solo impacta al paciente, sino al entorno general. Finalmente es importante resaltar que aún existe mucho trabajo por hacer en esta área de la supervivencia al cáncer en población masculina, se requiere mayor investigación, programas de tamizaje para conocer las afectaciones emocionales de este grupo poblacional, así como implementación de programas de intervención específicos dirigidos a ellos que incluyan, por ejemplo, desarrollo de habilidades para una adecuada reincorporación laboral, un mejor abordaje de la sexualidad y de las relaciones interpersonales.

Sí el sobreviviente recibe apoyo por parte de las diferentes áreas del equipo de salud, se logrará un mejor ajuste en la fase de supervivencia y una mejor reincorporación a la vida cotidiana.

Referencias:

*American Cancer Society. (s/f). Sobre el cáncer. Recuperado el 21 de abril de 2021, de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-prostata/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/tasas-de-supervivencia.html>

*American Cancer Society. (s/f). Tratamiento para el cáncer de próstata. Recuperado el 21 de abril de 2021, de

<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-prostata/tratamiento/radioterapia.html>

*Supervivencia de Cáncer en España, 2002-2013. Marcela Guevara, Amaia Molinuevo, Diego Salmerón, Rafael Marcos-Gragera, María Dolores Chirlaque, José Ramón Quirós, Araceli Alemán, Dolores Rojas, Consol Sabater, Matilde Chico, Rosario Jiménez, Arantza López de Munain, Visitación de Castro, María José Sánchez, Josefina Perucha, Carmen Sánchez-Contador, Jaume Galceran, Eva Ardanaz, Nerea Larrañaga. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). 2019.

Adjuntamos la entrevista que le hicieron al Profesor Estapé del diario de Terrassa. Para verla clique [aquí](#).

Para más información
sobre los donativos clique
[aquí](#).



FEFOC

Directores: J.Estapé, T.Estapé
Secretaria: M.Soler Vaqué

Marc Aureli, 14.
08006 - Barcelona
Telf. 93 217 21 82
Email: fefoc@fefoc.org
www.fefoc.org

Agradecemos la colaboración de:



**Diputació
Barcelona**

