MEMORIAS

JUNTOSXTUSALUD

Septiembre 2017 - Julio 2018

ÍNDICE

PRÓLOGO 3

INTRODUCCIÓN 4

1ª PARTE: ARTÍCULOS BLOG 5

2ª PARTE: NUESTRA VISIÓN DEL CÁNCER 39

3ª PARTE: MINIGUÍA ONCOLÓGICA 52

4ª PARTE: INFOGRAFÍAS E IMÁGENES 55

5ª PARTE: AGRADECIMIENTOS 65

PRÓLOGO

Cuando preguntan qué cosas buenas tiene Internet o dime algo positivo acerca de las Redes Sociales, enseguidame vienen a la cabeza iniciativas como JuntosxTuSalud.

Iniciativas que nacen y engloban varios de los principios asociados a la Red: compartir, cocrear, cooperar, coordinar, colaborar, construir, conseguir...

JuntosXTuSaludnacíó de una idea de IshooBudhrani, pero crece y se enriquece con la aportación de todos.

Una iniciativa multidisciplinar con un objetivo común: el Paciente.

Una iniciativa colaborativa que aúna el saber de farmacéuticos, médicos, nutricionistas, trabajadores sociales, enfermeras, psicólogos, pediatras, especialistas en oncología radioterápica….

Una iniciativa precursora y ejemplar que entiende y da respuesta a las necesidades de un nuevo Paciente, cada vez más empoderado, conocedor y gestor de su enfermedad.Un paciente ávido y necesitado de información fiable y de calidad.

Y hablo de iniciativa, que no de proyecto, porque en un año de existencia de JuntosxTuSaludha demostrado con creces que ha dejado atrás el mundo de las ideas y se ha convertido en realidad. La memoria de actividades así lo deja claro.

Enhorabuena por la iniciativa a todos y cada de los integrantes de la misma; muchos éxitos más en los próximos años y gracias, gracias, gracias por el trabajo realizado.

Carlos Jardón, periodista sanitario

INTRODUCCIÓN

2018 ha sido un año lleno de trabajo.

Todo el equipo de JuntosXTuSalud hemos intentado comunicar, a todo aquel que ha querido leernos, la información necesaria para seguir un camino de tranquilidad cuando se diagnostica un cáncer.

Son momentos difíciles, cuando aparece un tumor. A parte de las dudas correspondientes, hay tantos pasos a seguir tantos profesionales con los que se entra en contacto que a veces, abruma. Por ello, hemos querido elaborar una miniguía y unos artículos, con los que cualquier paciente, familiar, sanitario… pueda resolver sus dudas.

El cáncer nos afecta a todos. Esa es la premisa con la que cada miembro de JuntosXTuSalud ha escrito su propia visión del cáncer. Cada uno cuenta su propia experiencia, llena de emoción y, a veces, con melancolía. Son lamentos, son exclamaciones, son experiencias que pueden ser las de cualquier persona.

Hay muchos días especiales a lo largo del año. Muchos días señalados para el cáncer o relacionados con la salud. Por ello, hemos querido hacerlos visibles a través de infografías e imágenes que de un solo vistazo nos informen de ello.

Esta labor de información sanitaria, fue apoyada tanto por compañeros sanitarios como por la prensa digital y de papel. Ellos fueron haciendo eco de la divulgación que hacíamos y fomentaron el poder llegar a más gente. Y como colofón, hemos sido premiados tanto por la iniciativa de Proyecto Multidisciplinar como por la presentación de uno de los Póster de JuntosXTuSalud.

Como decía al comienzo, ha sido un año de lleno de trabajo. Pero también, de muchas alegrías, muchas sorpresas y la sensación de estar por el buen camino junto a ti.

Por ello hemos querido resumir y mostrarte las ***MEMORIAS 2018 DE JUNTOSXTUSALUD***.

1ª PARTE:

ARTÍCULOS DEL BLOG

3 de febrero: APOYO PSICOLÓGICO AL ENFERMO DE CÁNCER Y AL CUIDADOR

Recibir un diagnóstico de cáncer y pasar por un tratamiento para el mismo supone un hecho estresante que sobrepasa en numerosas ocasiones a las personas que lo padecen y a su familia. Diferentes estudios han establecido que entre un 30% y un 50 % de las personas que padecen un cáncer presentan alguna alteración psicológica. Problemas de depresión y ansiedad son los más frecuentes y muchas veces no son tratados.(1) El objetivo fundamental de las diferentes intervenciones psicológicas es que el paciente diagnosticado de cáncer y que debe ser tratado mantenga una buena calidad de vida y un bienestar psicológico (2) con ausencia de problemas emocionales, (ansiedad y/o depresión), y con la menor alteración posible de la vida social, laboral y familiar (3)

Concretamente, Fawzy y colaboradores, (4) señalan que el objetivo de las intervenciones psicológicas es ayudar a los pacientes de cáncer a soportar mejor su diagnóstico y tratamiento, disminuir los sentimientos de alienación, aislamiento, indefensión, y abandono, reducir la ansiedad en relación a los tratamientos, y clarificar percepciones e informaciones erróneas. Estas intervenciones que se diseñan para disminuir la indefensión y desesperanza tienen además la ventaja de que animan a la persona para que adopte más responsabilidad en volver a estar bien y en colaborar con los tratamientos médicos. Las intervenciones psicosociales desarrolladas en pacientes de cáncer durante los últimos diez años se han mostrado eficaces (5), a pesar de la disparidad de enfoques, estrategias y metodologías utilizadas. Aun cuando la mayor parte de los resultados publicados provienen de un enfoque cognitivo-conductual, la gran variedad de pacientes, tipos de cáncer, estadíos de evolución del mismo, y forma de aplicación de las intervenciones (duración, frecuencia, aspectos a los que se dirigen, etc.) hace que sea imposible determinar un patrón “estándar” de aplicación.

La aplicación de las terapias psicológicas debe ser multidisciplinar en colaboración con todo el equipo así como tratar al paciente y a los familiares y personas allegadas que pudieran necesitarlo; valorando las necesidades individuales de cada persona y su modo de afrontamiento; con técnicas de relajación, Se valorara la terapia individual, grupal, combinada, educacional, cognitivo-conductual etc.
El cuidador necesitará apoyo psicológico en cómo afrontar las diferentes fases de la enfermedad, terapia grupal con otros cuidadores y respiro familiar entre otras técnicas.

Por ello es altamente recomendable que, desde la fase de diagnóstico, se registre ya en la historia clínica del enfermo una valoración del ámbito familiar(6,7,8), acerca de:
• Cómo es la estructura familiar del paciente: cerrada o abierta, nuclear o ampliada, acogedora-hostil-indiferente frente al enfermo, etc.
• Qué tipo de discurso prima en la familia respecto al cáncer: aterrorizante, negador, de culpa, persecutorio, de ayuda, etc.
• Qué tipo de rol fundamental jugaba cada uno de los miembros en la familia (el cohesionador familiar, el arregla problemas, el eterno quejica, el dinamizador del grupo, el que lo niega etc), y qué conflictos esperables puede generar el que haya reconfiguración de esos papeles por causa de la enfermedad.

• Cómo vive el enfermo a su pareja y familia, y a la vez cómo vive la familia al enfermo (en algunos casos, se le considera ya muerto)
• Qué comportamientos facilitadores o entorpecedores se puede esperar de cada miembro del núcleo familiar: alianzas, odios, soportes emocionales o económicos o instrumentales.
También es necesaria una atenta evaluación de la familia para detectar necesidades de intervenciones específicas a nivel grupal familiar o para alguno de sus miembros en especial, tanto sea a nivel psicológico, sanitario, económico-social o en otras áreas. Para ello se recomienda:
• Un firme apoyo organizativo, explícito y sistemático, desde los más altos peldaños directivos de la entidad hospitalaria así como de la Administración Pública.
• Un entrenamiento específico del personal sanitario (médicos, psicólogos, asistentes sociales, enfermeros).
• El desarrollo de una programación previa, con protocolos basados en la mejor evidencia disponible, sobre qué actividades a realizar en Atención Familiar, no dejándolo a la improvisación o buena intención del equipo.

Autor: Palacios Vinagre, Susana

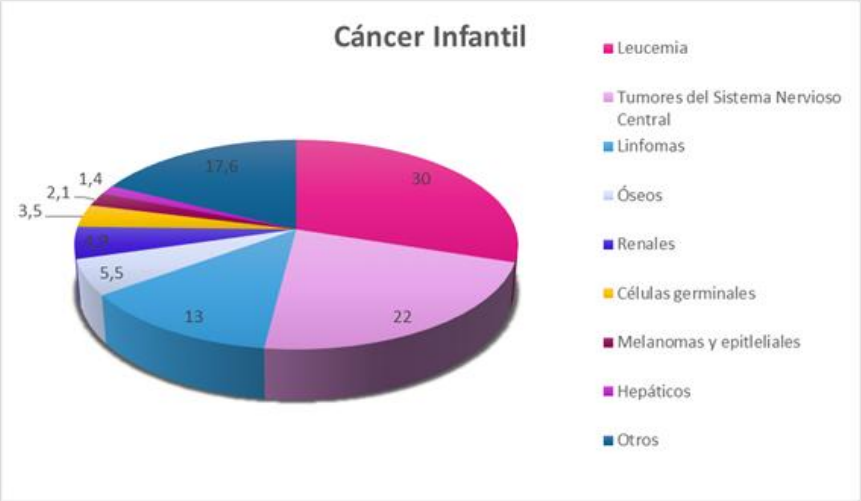
14 de febrero: EL CÁNCER INFANTIL

DEFINICIÓN

El cáncer es un conjunto de enfermedades con una incidencia muy baja en los niños. El cáncer en pediatría es curable, con unas elevadas tasas de supervivencia general.
El diagnóstico, el tratamiento adecuado y el cuidado integral del paciente hacen que la posibilidad de sobrevivir puede llegar hasta más del 80 por ciento.
El diagnóstico no es siempre todo lo precoz que se desearía ya que no hay pruebas de detección precoz para niños y suelen ser tumores profundos que no dan síntomas externos (hematomas, tumoraciones que sobresalgan, descamaciones de la piel…)

EL CÁNCER INFANTIL

Cada año se diagnostican cerca de 1.400 nuevos casos de niños con cáncer en España de 0 a 18 años. A pesar de ser una enfermedad rara, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años, pero ocupa la segunda causa de muerte global superado sólo por los accidentes e intoxicaciones y por detrás de las enfermedades infecciosas.
El cáncer infantil posee características propias definidas, cada una con un nombre, un tratamiento y un pronóstico muy específico. Los tumores embrionarios como retinoblastoma, nefroblastoma, neuroblastoma y hepatoblastoma, son formas de cáncer específicas del niño, mientras que, por el contrario, la mayoría de los canceres del adulto no existen en pediatría.



El tipo de cáncer más frecuente en los niños es la Leucemia (30%), seguido de los tumores del Sistema Nervioso Central (22%) y los linfomas (13%), óseos (5.5%), hepáticos (1.4%), renales (4.9%), células germinales (3.5%), melanomas y epiteliales (2.1%) y otros (13%) , según el Registro Nacional de Tumores Infantiles. El RNTI contribuye a la lucha contra el cáncer en la infancia mediante el estudio de la supervivencia de los niños con cáncer en España y su comparación internacional; el estudio de la incidencia y sus tendencias; y colaborando al estudio de factores de riesgo causal.
– LEUCEMIA: cáncer de las células que componen la sangre.
o leucemia linfobástica aguda: Es un trastorno biológico que afecta en cualquier punto de la diferenciación de los linfocitos (glóbulos blancos).
o Leucemia mielobástica aguda: Heterogéneo grupo de enfermedades hematológicas que se

originan en los precursores de la médula ósea, que darían origen a los mielocitos, monocitos, eritrocitos y megacariocitos.
– Tumores del Sistema Nervioso Central (MEDULOBLASTOMA, EPENDINOMA, ASTROCITOMA Y GLIOMA entre los más frecuentes).
– LINFOMAS: tumores que consisten en la malignación de las células que forman parte de los ganglios linfáticos.
– NEUROBLASTOMA: tumor con mayor incidencia en menores de cinco años. Puede localizarse en el abdomen, tórax o pelvis ya que se origina en el sistema nervioso simpático, que se extiende por el cuerpo formando ganglios.
– RABDOMIOSARCOMA: tumor maligno que se origina en el músculo.
– Tumor de WILMS o NEFROBLASTOMA: tumor renal.
– OSTEOSARCOMA: tumor en huesos largos
– SARCOMA DE EWING: tumor óseo que puede afectar también a huesos pequeños.

Tipo de cáncer	tratamiento	pronóstico
Leucemia linfoblástica aguda	Quimioterapia. Radioterapia en casos de alto riesgo.	Supervivencia: 74,6%
Leucemia mieloblástica aguda	Quimioterapia y trasplante de médula.	Supervivencia: 56,6%
Tumor cerebral	Cirugía +/- quimioterapia -/- y radioterapia.	Supervivencia: 64%
Linfoma no Hodking	Quimioterapia.	Supervivencia: 73%
Enfermedad de Hodking	Quimioterapia y radioterapia.	Supervivencia: 93,2%
Neuroblastoma	Cirugía +/- quimioterapia +/- radioterapia.	Supervivencia: 68,5%
Rabdomiosarcoma	Cirugía, quimioterapia +/- radioterapia.	Supervivencia: 63,3%
Tumor de Wilms	Cirugía, quimioterapia +/- radioterapia.	Supervivencia: 89,3%
Sarcoma osteogénico	Quimioterapia y cirugía.	Supervivencia: 63,4%
Sarcoma de Ewing	Cirugía, quimioterapia y radioterapia.	Supervivencia: 60,4%
Retinoblastoma	Cirugia, quimioterapia, radioterapia	Supervivencia: 96,5%

LA HOSPITALIZACIÓN

La estancia en el hospital se intenta reducir al mínimo imprescindible, por lo que los periodos de hospitalización no son tan prolongados como antes. Se intenta que no salga de su entorno durante el proceso de la enfermedad, y así se procura que pierda lo menos posible aquello que constituyen los parámetros básicos de su vida habitual (su casa, familia, colegio, amistades…).

DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER EN ETAPA ESCOLAR

Las reacciones del niño o la niña ante el diagnóstico de cáncer son de muy diversa índole, según las características personales y las de su familia.

Se sienten totalmente impotentes ante la situación. La labor del profesorado, conjuntamente con la del personal sanitario y asistencial, será la de ayudarles a recuperar el control y la solidez de una situación, por otra parte imprevisible. Su reacción ante el diagnóstico estará determinada en gran medida por su grado de desarrollo emocional e intelectual. De ahí que existan distintas reacciones según las edades.

Etapa infantil: 0-6 años

Son incapaces de captar el significado de su diagnóstico o las razones por las que deben soportar los tratamientos médicos, tan cuantiosos y a menudo agresivos.

Necesitarán que se les confirme, para su tranquilidad, que no son los causantes de su enfermedad y que ésta no es contagiosa ni significa ningún castigo. La caída del pelo, sin embargo, preocupará más a las personas adultas que al niño o niña en ese momento.

Primaria: 7-12 años

Empezarán a darse cuenta de las implicaciones sociales de su enfermedad de manera progresiva. Ello supondrá una mayor concienciación por la caída del pelo, por la enfermedad y la muerte, y por los posibles cambios en su entorno social.

Las reacciones patológicas propias de esta etapa son: un significativo descenso en el rendimiento académico no debido al absentismo escolar, un comportamiento agresivo o retraído, una mayor ansiedad, el aislamiento social y la preocupación por la muerte.

Secundaria 12-16 años

Cuando se convierten en jóvenes, sus reacciones y preocupaciones se centrarán cada vez más en las relaciones y preocupaciones con sus amistades y en las consecuencias a largo plazo de su enfermedad.

Jóvenes y adolescentes son muy conscientes de su aspecto físico y al mismo tiempo, muy susceptibles del rechazo social. Se les plantea la duda de hacer o no partícipes a los demás de su enfermedad, a causa del estigma consciente de encontrarles “diferentes”.

Muchos y muchas estudiantes sufrirán en esta etapa de gran ansiedad al plantearse la vuelta al colegio. Les preocupa la posibilidad de no poder realizar las tareas escolares y les entristece el

no poder participar en las actividades deportivas del colegio. También les resultará más penosa la idea de enfrentarse con su posible muerte y se sienten inquietos por la incertidumbre de su futuro.
Las reacciones patológicas propias de esta etapa son: notable descenso en el rendimiento académico, pensar con frecuencia en la muerte y/o el suicidio, extremado aislamiento social, abuso de sustancias nocivas, y fracaso escolar.

EL COLEGIO

Al principio, el colegio es considerado como un tema secundario frente al tema central: el tratamiento médico. Después, se le va dando importancia porque el retraso escolar puede llegar a influir negativamente en su estado de ánimo, aumentando su temor, su ansiedad y en consecuencia, sus posibilidades de supervivencia, por dos razones:
– La continuidad escolar transmite un mensaje de perspectiva en el futuro.
– La atención educativa, como parte del tratamiento médico, les permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.
Las aulas hospitalarias juegan un papel importante dentro de su proceso evolutivo, pues gracias al juego y la comunicación con otros niños y niñas, además de proporcionar un seguimiento educativo, constituyen un lugar de evasión y eliminación de tensiones.
Estudios pilotos desarrollados con relación a la integración escolar de los niños y niñas con cáncer, demuestran que quienes se mantienen en contacto con la escuela a lo largo del tratamiento, son los que mejor se integran después al volver.

LA VUELTA AL COLEGIO

El final del tratamiento da lugar a un nuevo periodo dentro del proceso. Es el principio de una etapa y supone la readaptación a otra nueva y distinta cotidianidad, en la que aún no se sabe si pertenece al mundo de la “normalidad” o al de la “enfermedad”.
Surgen vivencias angustiosas provocadas por el recuerdo de la enfermedad y el miedo a una posible recaída. Además, disminuye la percepción de apoyo médico y esto puede provocar sentimientos de soledad e indefensión ante “lo que va a pasar a partir de ahora”.
También se hace presente una preocupación por las consecuencias del tratamiento. A veces quedan secuelas físicas, emocionales, sociales o cognitivas más o menos visibles e interrelacionadas, que suponen un sentimiento de pérdida y requieren un periodo de adaptación por parte de todos.

PREPARAR A LA CLASE

Cada alumno o alumna de la clase del niño o niña enfermo tendrá sus propias ideas y fantasía respecto al cáncer. Para algunos estará ligado al recuerdo desagradable de la pérdida de una persona próxima. El niño o la niña pueden tener miedo de que el resto también tengan cáncer. Por todo ello es muy importante que el profesorado le proporcione una información precisa y le animen a hablar de sus experiencias acerca de la enfermedad.
Antes de cualquier información en la clase, es conveniente consultar con el niño o la niña y con su familia. La forma y manera de actuar en la clase variará según la edad, preferencias y los propios objetivos del educador.
Habrá que informar de la vuelta y situación de su compañero o compañera, posibles cambios físicos y emocionales si los hubiera, previendo posibles comportamientos de broma o burla hacia estos cambios.
Procedimientos de información al grupo-clase:

– Pequeños/as: por medio de un cuento. La asociación española contra el cáncer tiene algunas herramientas para ello.
https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/Paginas/HomeCancerInfantil.aspx
– Medianos/as: por medio de historias y pequeños diálogos a través de juegos de simulación de roles y situaciones.
– Mayores: empleando técnicas de aplicación de la filosofía en el aula. Puede ser un diálogo o debate de opinión en el que no deben faltar aspectos como:
o ¿Qué es el cáncer? Enfatizando que no es contagioso, que no se conocen las causas (luego nadie tiene la culpa), hablando acerca de cambios que puede producir y buscando naturalidad y sentimientos de aceptación y empatía.
o Preguntas del estilo de:
♣ ¿Cómo querrías ser tratado si estuvieses enfermo o enferma?
♣ ¿Cómo te sientes al estar al lado de alguien enfermo?
– Adolescentes: tal vez sea él o ella misma quien quiera comentarlo.

LOS PADRES Y LAS MADRES

El diagnóstico de cáncer en un hijo o hija se refleja en un enorme estrés en la familia. Ésta no sólo debe soportar el shock emocional asociado con la posible pérdida, sino que además necesitará adaptarse a un nuevo estilo de vida y a unos hábitos muy distintos. Estos cambios incluyen:
– La ausencia temporal del padre o la madre, para acompañar al niño o la niña al hospital.
– Delegación en los parientes para el cuidado del resto de hermanos y hermanas, que a su vez añoran a sus seres queridos.
– El horario familiar ajustado a las consultas médicas y al tratamiento clínico.
– Experimentan una sensible pérdida de control ante la necesidad de que su hijo o hija tenga que sufrir tratamientos agresivos y dolorosos y por la incertidumbre de su futuro.
– Es frecuente que se vuelvan demasiado protectores y en algunos casos indulgentes.
– Es probable que sientan aprensión por la vuelta de su hijo o hija al colegio.
– La familia se preocupa por la notable vulnerabilidad ante la infección y por la fatiga.
– También experimentan preocupación por la reacción de los otros niños y niñas y por los efectos secundarios evidentes, como caída de pelo o aumento de peso.

En Febrero de 2017, se aprobó una Proposición no de Ley (PNL) para que los pequeños y sus familias tengan derecho a una serie de prestaciones si se les reconoce, por ley, una discapacidad. Se aprobó por unanimidad de todos los partidos políticos a propuesta de Nueva Canarias con Pedro Quevedo como diputado.
A través de este PNL, el Congreso de los Diputados insta al Gobierno del Estado a modificar el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, incorporando en el capítulo 11, correspondiente a neoplasias, un apartado que recoja la obligatoriedad de reconocimiento del 33% de discapacidad a los pacientes de 0 a 14 años diagnosticados de cáncer desde el mismo momento en que se produce el diagnóstico.
La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer ha calificado de histórica la decisión del Congreso, ya que se trata de una demanda que reclaman desde hace años. Desde esta entidad señalan que las familias con menores diagnosticados de cáncer tienen un incremento medio

en los gastos mensuales que oscila entre los 400 y 600 euros. Cantidades destinadas fundamentalmente a los desplazamientos, las comidas y estancias fuera de casa, la farmacia, etc.
No hay un criterio coherente entre las distintas comunidades que forman España, “respecto al procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad”, explica Quevedo. Aunque la asociación Pequeño Valiente ha conseguido, tras años de lucha, que a los niños de la isla de Gran Canaria se les reconozca la discapacidad, existen otras Comunidades Autónomas que no están teniendo la misma suerte. “Hay algunas, como en la Comunidad Valenciana, que se les reconoce la discapacidad una vez que han pasado los seis primeros meses del tratamiento. Otras, como Galicia, ni siquiera tienen esta opción”, según explican desde la organización.

LOS HERMANOS Y HERMANAS
En este apartado se pretende llamar la atención sobre un aspecto importante y que no podemos olvidar: el referente a los hermanos y las hermanas.
Tanto los hermanos como las hermanas del paciente infantil con cáncer pasan a su vez por malos momentos. Van a sufrir sentimientos de culpa, rechazo, temor, depresión y ansiedad. Se observa problemas escolares (académicos o de conducta) o síntomas físicos, tales como dolor de estómago y de cabeza.
Por tanto los esfuerzos deben ir encaminados a ayudarles de la forma más completa posible, lo que implica que ha de existir el conocimiento de la situación por parte de su profesorado.
Dentro de las reacciones comunes que se pueden presentar destacamos:
– Preocupación por su hermano/a: Muchas veces es debido a que no reciben toda la información que desean o que esta es sesgada o dada por familiares que se están haciendo cargo de ellos porque sus padres están atendiendo al hermano enfermo. Esta información limitada puede conducir a conceptos falsos sobre la naturaleza de la enfermedad y el tratamiento. Si el hermano está en el hospital, les preocupa la posibilidad cierta de la muerte.
– Sentimiento de tristeza. El diagnóstico de cáncer es un suceso extremadamente estresante que cambia la forma de actuar de toda la familia, por lo que están ansiosos y tristes.
– Sentimiento de culpa. Piensan que su hermano/a está enfermo por algo que ellos han hecho o han dejado de hacer, máxime si pocos días antes del diagnóstico hubieron problemas entre

ellos.
– Celos y aislamiento. Todas las atenciones familiares se centran en el enfermo, con lo cual es normal sentir celos, e incluso desear enfermar para recibir ellos las mismas atenciones y regalos.
– Enfado: Cuando el enfermo mejora, las atenciones se mantienen igual, con lo que sentirse enfadado y mostrar agresividad es una forma de llamada de atención para que se les preste mayor cuidado a ellos.
– Preocupación porque otros miembros de la familia puedan padecer cáncer. Aclararles que el cáncer no es contagioso y que no finaliza siempre en muerte ayuda a disminuir esta preocupación.
– Ausencia de progenitores: El cuidado del enfermo requiere mucho tiempo y energía. Se pueden producir carencias emocionales y abandono de las tareas domésticas, que en el caso de niños más mayores, pueden recaer sobre ellos.
– Preocupación por los progenitores: Los hermanos sienten como sus padres están desbordados por la enfermedad.

Mientras las reacciones más severas son mejor llevadas por un profesional, generalmente los hermanos y hermanas simplemente requieran un contexto seguro y de comprensión, en el cual se traten sus sentimientos. Muchas veces la escuela es, junto con la actuación del profesorado implicado o dirección, el marco ideal para ello.

LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Las asociaciones de pacientes ofrecen información sobre la enfermedad para la que trabajan. Esto es muy útil para personas que acaban de recibir un diagnóstico y no saben por dónde empezar. También organizan charlas, debates o talleres ocupacionales. Las vemos a menudo en actividades en la calle, haciendo una tarea muy importante: sensibilizar a la población. La sensibilización tanto puede ser para ayudar a prevenir la enfermedad como para ayudar a entender qué significa para una persona el tenerla. Por eso a veces vemos representantes de asociaciones de pacientes en medios de comunicación.
El apoyo individualizado también pasa por los aspectos psicológicos: muchas asociaciones de pacientes tienen psicólogos para ayudar a los pacientes -y sus familiares- a afrontar la enfermedad y gestionar las reacciones emocionales que conlleva. Se pueden hacer terapias tanto individuales como en grupo. Igualmente puede haber abogados que asesoren en litigios con la administración por el reconocimiento de discapacidades o invalidez. Incluso médicos dispuestos a dar segundas opiniones sobre las enfermedades, o informar de los aspectos médicos.
Los pacientes, además de información y servicios, pueden encontrar personas en una situación similar a la suya. Esto les ayuda a ver que no están solos, que hay otros a los que les pasan cosas parecidas, y pueden encontrar apoyo y experiencias para el día a día o para afrontar el futuro. Hay entidades que han creado la figura del paciente experto: una persona con la misma enfermedad que ha recibido una formación para atender e informar a los demás.
Las asociaciones de pacientes y sus voluntarios, terminan siendo todos una gran familia en la que los pacientes y sus familiares se apoyan en el día a día de la enfermedad. Se realizan excursiones, galas benéficas, actividades dentro del hospital, viajes, se recaudan fondos…

Federación Española de Niños con Cáncer:
Monte Olivetti, 18, Local 1 (c.v. a c/ Bustos 3) 28038 Madrid
Victoria Carrazoni (Responsable de Comunicación)
Email: comunicacion@cancerinfantil.org
Tlf móvil: 699 981 563
Tlf fijo: 915 572 626
Web: http://cancerinfantil.org/
Actualmente la federación la conforman:
o ADANO Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra.
o AFACMUR Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia.
o AFANION Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha.
o ALES Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre.
o ANDEX Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de Andalucía.
o ARGAR Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería y Provincia.
o ASANOG Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia
o ASPANOA Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón.
o ASPANOB Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de Baleares.
o ASPANION Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana.
o ASION Asociación Infantil Oncológica de Madrid.
o AUPA Asociación de Padres y Madres de Niños Oncológicos de Granada
o GALBÁN Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias.
o PYFANO Asociación de Padres Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León
o PEQUEÑO VALIENTE Asociación de Niños con Cáncer Pequeño Valiente.
o FARO Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer
Asociaciones Colaboradoras
o AOEX Asociación Oncológica Extremeña.
o AFANOC Associació de Familiars i Amics de NensOncològics de Catalunya
o Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia.

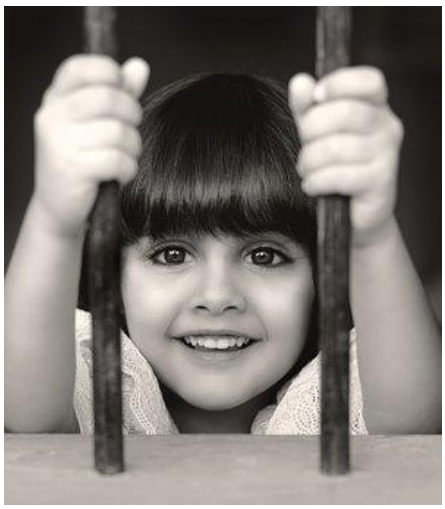
CUANDO LA ENFERMEDAD GANA LA BATALLA

Hay huérfanos, huérfanas, viudos y viudas, pero los padres que han perdido a un hijo, ¿cómo se les denomina? Da igual el motivo de la pérdida, por cáncer o por un accidente, el dolor es el mismo. Y no hay una palabra en el diccionario para denominarlos, quizá porque no hay ninguna que incluya tanto dolor en un sólo término. Por eso, los padres de niños con cáncer han pedido a la RAE que se incluya en el diccionario la palabra “huérfilo”.

Estos últimos días de vida de una persona, no deberían transcurrir en un centro hospitalario. Se deben brindar en los domicilios, los cuidados paliativos de igual calidad que se dan en un hospital. Por mucha seguridad que brinde el entorno hospitalario, donde mejor estamos es en casa, rodeados de nuestras cosas y de todos nuestros seres queridos.
Por ello, desde las distintas asociaciones de enfermos de cáncer se viene demandando la creación de las unidades de cuidados paliativos domiciliarios para aquellos pacientes que lo soliciten.
Normalmente en el curso de la enfermedad, los cuidadores más directos del paciente han aprendido y desarrollado destrezas en técnicas que ya las querrían muchos profesionales noveles. Saben preparar, calcular dosis y administrar medicación casi con los ojos cerrados.

¿CÓMO RESPONDEN LOS NIÑOS ANTE LA MUERTE?

Hermanos, compañeros de clase, amigos, primos, compañeros de una actividad deportiva, pueden expresar su dolor de diversas maneras. Algunos son muy abiertos, mientras que otros pueden aparecer casi indiferentes a la pérdida. Estas respuestas son una variación normal en la cantidad de reacciones sobre la muerte.
Los sentimientos de pérdida de la persona con cáncer deben ser reconocidos, pero no deben intentarse forzar a hablar de la muerte o a enfrentar el dolor antes de que esté preparado para hacerlo. La mayoría, lo hace a su manera y a su propio ritmo, si se les permite, pero no si se les fuerza o apura.
Asistir al velatorio o funeral puede ser otra forma de ayudar dándose cuenta de que la muerte es irreversible, brinda la oportunidad de dar el último adiós y de expresar la tristeza por la pérdida. Pero no hace falta que vayan todos, nadie deber ser obligado a ir si no quiere.
Las preguntas sobre la muerte pueden haber surgido durante el proceso de enfermedad. Si se han dado respuestas honestas y directas cuando se plantearon, se suele sobrellevar mejor este proceso.
Se puede crear un pequeño homenaje a su amigo: plantar un árbol, hacer una gala… Organizar este proyecto y juntar fondos para una causa noble puede ser una experiencia muy valiosa y brindará a la familia del niño o la niña una prueba tangible y muy agradecida de hasta qué punto los demás comparten su sentimiento de pérdida.



Autora: Patricia Baez, enfermera.

14 de febrero: EL NIÑO CON CÁNCER

El niño con cáncer es, ante todo, un niño.

El diagnóstico de cáncer en un niño es una situación tremendamente angustiosa para una familia. Pasado el primer impacto, tendrán miles de dudas. Cuando acudan al especialista habrá temas muy importantes que consultar y las preguntas del día a día se quedarán probablemente en el tintero. Porque el niño con cáncer irá a la escuela, al parque, a fiestas de cumpleaños. En verano saldrá de vacaciones, irá a la playa, a la piscina, de excursión a la montaña. ¿Podrá estudiar, jugar, disfrutar como los demás? ¿Cómo cambiará su vida y la de su familia?
Cuando esté en tratamiento y tenga efectos secundarios, el especialista instruirá a la familia sobre los cuidados específicos que precisará y los problemas que se van a encontrar, pero el niño con cáncer tendrá también, como todos los niños, resfriados, diarreas, otitis. Irá a su pediatra cuando esté malito. O a urgencias. Y luego a la farmacia a comprar los medicamentos. Tendrá que ponerse las vacunas. Crecerá, llegará la pubertad con sus cambios psíquicos, físicos y la típica rebeldía.

Cuando todo haya pasado quedarán señales imborrables. Quizás solo la cicatriz de una vía en el cuello, o en el tórax, visibles sin más remedio. A lo mejor también de alguna cirugía. Pero pueden quedar secuelas mayores, y aunque el niño, su familia y sus mejores amigos ya se hayan acostumbrado, siempre quedará la duda de cómo reaccionarán los desconocidos y habrá que saber cómo actuar ante situaciones incómodas y a veces difíciles.
Muchas dudas y problemas del día a día se resolverán con la participación de asociaciones de pacientes, que serán un gran apoyo para el paciente y la familia. Pero los profesionales sanitarios que de una u otra forma participan en el cuidado del niño, deben estar preparados para informar y ofrecer soluciones a estas y otras cuestiones.
En la guía de #JuntosXTúSalud intentaremos ofrecer una ayuda a los profesionales, las familias, los maestros para entender mejor el cáncer infantil y servir de apoyo a los niños y sus familias.

Autora: Gloria Colli; pediatra.

5 de abril: ¿QUÉ ES UNA PEC-TAC?

La PET (de las siglas en inglés de Positron Emission Tomography) o Tomografía por Emisión de Positrones, es una exploración no invasiva de diagnóstico por imagen e investigación "in vivo" que es capaz de medir la actividad metabólica del cuerpo humano y que **se realiza en un servicio de** Medicina Nuclear. Al igual que el resto de técnicas diagnósticas en Medicina Nuclear, la PET se basa en detectar y analizar la distribución en tres dimensiones que adopta en el interior del cuerpo un radiofármaco de vida media ultracorta administrado a través de una inyección intravenosa. Según qué se desee estudiar, se usan unos u otros radiofármacos. En realidad lo que se realiza en la actualidad es un híbrido entre dos técnicas de imagen, la TAC (Tomografía Axial Computarizada) y la PET. La TAC es una prueba radiológica ya conocida que se centra más en la morfología anatómica lo que permite valorar dónde se encuentra una lesión y saber el tamaño que alberga. La PET es una imagen más funcional o metabólica pero poco morfológica (tiene poca definición)

La imagen se obtiene por fusión de ambas técnicas, gracias a que los tomógrafos son capaces de detectar los fotones gamma (radiaciones naturales producidas por el radiotrazador) emitidos por el paciente, es decir, que detectan la distribución anatómica de ese radiotrazador y obtienen una imagen de cuerpo entero. Existen varios radiofármacos emisores de positrones de utilidad médica. El más importante de ellos es el **radiotrazador llamado Fluorodesoxiglucosa** (18FDG). Gracias a él **tendremos la posibilidad de poder identificar, localizar y cuantificar**, a través de un indicador conocido como SUV (Standardized Uptake Value) el **consumo de glucosa en los diferentes tejidos**. La utilización de este radiotrazador 18FDG en los procesos neoplásicos está basado en el hecho de que en el interior de las células tumorales se produce un metabolismo fundamentalmente anaerobio que incrementa la expresión de las moléculas transportadoras de glucosa. La 18FDG sí es captada por las células pero al no poder ser metabolizada, sufre un "atrapamiento metabólico" gracias al cual se obtienen las imágenes con las captaciones de esos tejidos.

Así, **la PET nos permite estimar aquellos focos de crecimiento celular anormal** en todo el organismo, en un solo estudio de cuerpo entero y por tanto nos permitirá conocer la extensión de la enfermedad oncológica. Sirve además para **evaluar en estudios de control la respuesta al tratamiento**, al comparar el comportamiento del metabolismo en las zonas de interés entre dos estudios.

Para el paciente la exploración **no es molesta ni dolorosa**. Se debe consultar en caso de mujeres lactantes o embarazadas. Se debe acudir en ayunas de 4-6 horas, evitando el ejercicio físico en el día previo a la exploración y sin retirar la medicación habitual. La hiperglucemia (exceso de glucosa en sangre) puede imposibilitar la obtención de imágenes adecuadas, obligando a repetir el estudio posteriormente. Tras la inyección del radiofármaco, el paciente permanecerá en una habitación en reposo. La exploración tiene una duración aproximada de 30-45 minutos.

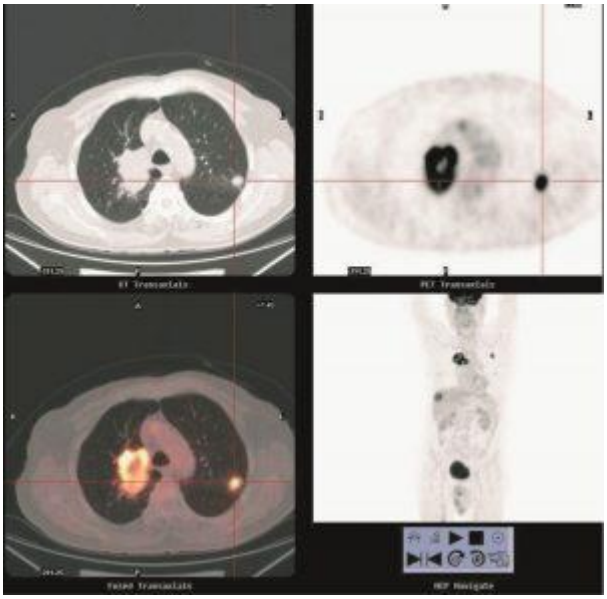
Esta técnica de imagen es un **buen arma para la detección precoz de tumores**. Además, posibilita que se planifique el tratamiento más adecuado desde el principio, aumentando las posibilidades de éxito. Habitualmente se realiza hoy en día una PET-TAC, es decir que se

fusionan las imágenes funcionales del PET con una TAC que se hace al mismo tiempo o se fusionan ambas imágenes.

Esta prueba diagnóstica está indicada en Oncología (no en todos los casos ni en todos los tumores). Sus objetivos fundamentales son:

- Hacer un diagnóstico inicial
- Observar la extensión inicial de la enfermedad
- Objetivar la respuesta a los tratamientos
- Afinar más en los campos de tratamiento de radioterapia
- Detectar sospechas de recaída de enfermedad

Es una prueba con una alta sensibilidad (es decir, la probabilidad de que una hipercaptación sea verdaderamente positiva), en torno al 95% y **especificidad**, en torno al 81% (es decir, la probabilidad de que una ausencia de captación en una lesión o tejido normal sea negativa). En tumores como el cáncer de pulmón, cáncer de cabeza y cuello y linfomas es ya una herramienta diagnóstica de primer orden que se ha introducido en casi la totalidad de los protocolos diagnóstico-terapéuticos actuales por su fiabilidad y concreción.



Autora: Virginia Ruiz

12 de abril: RESERVORIO, UN PEQUEÑO BOTÓN BAJO LA PIEL

¿QUÉ ES UN RESERVORIO?

Es un **dispositivo de pequeño tamaño que se implanta bajo la piel**, generalmente en el tórax pero también puede colocarse en el brazo o en la zona inguinal.

Su estructura puede ser metálica (acero quirúrgico o titanio) o bien de poliéster plástico. En su interior contiene una cámara sellada con una membrana de silicona. De la cámara sale un pequeño catéter que vierte en una vena de calibre grueso.

La cámara es la que realmente hace de "reservorio", es dónde se inyecta líquido mediante la punción percutánea y este, a través del catéter conectado, infunde a la vena mediante la cual se distribuye al resto del cuerpo.

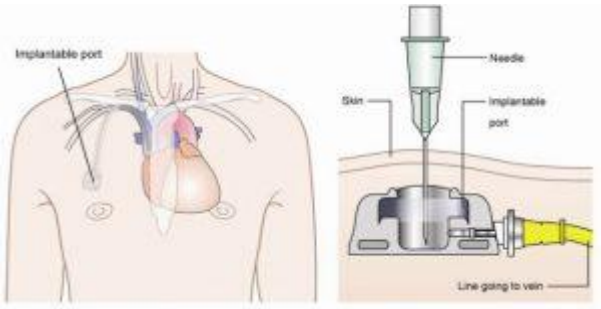


Imagen 1: zona de implantación e imagen de un reservorio implantado y su punción.
Fotografía obtenida de: Mi gran lucha contra el cáncer

También hablamos de reservorio si lees: **catéter totalmente implantado** o puerto, muy común en inglés (**port-a-cath**).

FUNCIONES DEL RESERVORIO

Gracias a la estructura y funcionalidad que aporta el reservorio, sin que apenas provoque daños o efectos secundarios al paciente, permite que pueda utilizarse para diferentes actividades:

– Trasfusiones sanguíneas
– Extracción de muestras de sangre
– Monitorización de presión venosa central
– Administración de cualquier tipo de medicamentos

En oncología se utiliza frecuentemente el reservorio para la administración prolongada de quimioterápicos.

La quimioterapia intravenosa usa tratamientos farmacológicos que pueden resultar irritantes, además al ser continua su punción puede provocar trombosis en dichas venas. Y añadiéndole, riesgo de infección.

Sin embargo, gracias al uso del reservorio, se evitan todos estos efectos indeseables y proporciona mayor calidad de vida al paciente.

¿CÓMO SE COLOCA EL RESERVORIO?

El reservorio se coloca mediante una pequeña cirugía. Se realiza en quirófano, usando anestesia local y la intervención dura aproximadamente media hora.

La operación es sencilla: el cirujano hace una pequeña incisión, introduce el reservorio, inserta el catéter en la vena y cierra con puntos de sutura.

La herida queda cubierta con un apósito y después de 8 o 10 días, se acudirá a retirar los puntos.

Durante los primeros días es lógico una pequeña molestia e inflamación de la piel. Pasado un tiempo todo volverá a la normalidad y el reservorio será casi imperceptible.

Imagen 2: mujer con reservorio en tórax.
Fotografía obtenida de: Guía para el paciente. Reservorio Subcutáneo Venoso.

HAY QUE TENER EN CUENTA

Posibles complicaciones después de su implantación: si aparece dolor, inflamación, sensación de cuerpo extraño e incluso fiebre, hay que consultar al médico o enfermera.

Cuidados del reservorio: después del uso del reservorio, se deberá limpiar con suero fisiológico y se sellará con una solución de heparina que evitará la obstrucción del catéter. Si durante 6 u 8 semanas no se utiliza se realizará la misma limpieza.

Se puede realizar una vida totalmente normal, pero evitando los golpes en la zona de cirugía.

Notificar su existencia: cuando se vayan a realizar pruebas diagnósticas o exploraciones, aunque no es peligroso para su salud, es conveniente decirlo.

Importante saber, que aún siendo metálico, **no pita al pasar por los arcos de seguridad**.

Retirada del reservorio: cuando su uso ya no es necesario, se realiza una pequeña cirugía para extraer el dispositivo, sin mayor complicación.

Imagen 3: cuidados al paciente.

Autora: Rebeca Cuenca

16 de abril: AFRONTAMIENTO

Conocemos el afrontamiento como las **estrategias o recursos psicológicos que ponemos en juego para hacer frente a una situación adversa, en este caso el diagnóstico de un cáncer**.

Hay distintas estrategias y no a todos los pacientes les van a venir bien las mismas, hay a quien le vendrá perfecto hablar con otros afectados y los hay que en un primer momento evitaran el contacto y hablar de todo lo que tenga que ver con la enfermedad.

Tendremos que **elegir las que se adecúen mejor** y evitar las que añadan más angustia y problemas.
La aparición de una enfermedad en la familia implica unos cambios y éstos a su vez, supone la generación de nuevas necesidades en la familia, necesidades que, naturalmente van a ser cambiantes a lo largo de su ciclo vital.2

La psicooncología tiene como condición los siguientes objetivos:

• Llevar a cabo una **atención integral** que tenga en cuenta aspectos: físicos, emocionales, sociales y espirituales, que forzosamente llevarán a una atención tanto a nivel individual como familiar y social.
• El **enfermo y la familia** son la unidad a tratar: El soporte emocional y la comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico deberá ser a través de una relación franca y honesta.
• Promover la **autonomía y de la dignidad del enfermo** con el sentido de conservar y restaurar todas las capacidades, tanto prácticas como afectivas y relacionales de los enfermos.
• **Concepción terapéutica activa**: incorporando una actitud rehabilitadora con miras a la recuperación total del enfermo.
• Importancia del ambiente, **atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación**influyen de manera decisiva en el control de síntomas.3

Los primeros estudios de adaptación psicológica al cáncer abordaron aspectos de comunicación y manejo del sentimiento de culpa (Abrams, 1953; Hospital General de Boston, Massachusetts, 1950). Casi simultáneamente, Arthur Sutherland en 1952 estableció la primera unidad de psiquiatría oncológica en el Centro de Cáncer Memorial Sloan-Kettering (MSKCC) de Nueva York, mismo que ha evolucionado al moderno Departamento de Psiquiatría y Ciencias Conductuales.4

A modo de resumen, expondré las estrategias de afrontamiento del cáncer más frecuente y su relación con el curso de la enfermedad. Estrategias de afrontamiento más frecuente en pacientes oncológicos:

1.- **El Espíritu de lucha**. La persona afronta la enfermedad como un desafío, como un reto al que hacer frente. Suelen sentir que tienen capacidad de control. Estos pacientes tienen un buen pronóstico.

2.- **Negación**. A pesar de lo que pudiera creerse, la negación, que consiste en enfrentar la enfermedad como una mínima amenaza, suele tener un buen pronóstico entre estos pacientes.

3.- **Fatalismo**. La enfermedad es vivida como una gran amenaza ante la cual no pueden hacer nada porque eso depende de otros. Su pronóstico es incierto.

4.- **Indefensión**. La enfermedad supone una pérdida sobre la que no se ejerce ningún control. Se sienten indefensos, como acorralados y sin posibles salidas. El pronóstico es malo

5.- **Preocupación ansiosa**. Sienten la enfermedad como una fuerte amenaza y la viven con un alto grado de ansiedad y preocupación ante cualquier cambio mínimo que aparezca, experimentando una gran incertidumbre. Su pronóstico es malo.

Como vemos, **la evolución de una enfermedad tan importante como el cáncer**, depende no sólo de lo que otros (oncólogos, dietistas, medicina complementaria, etc.) puedan hacer por nosotros, sino también, y esto es muy importante, de lo que "nosotros podemos hacer por nosotros mismos". En muchos casos, un buen o un mal afrontamiento marca la diferencia.

En definitiva, hay muchos recursos y cada uno/a utilizaremos los que nos vengan mejor, unas veces pueden ser unos y otras veces otros; también mantener una actitud positiva ante la vida y la enfermedad nos será de mucha utilidad.

Autora: Susana Palacios

26 de abril: TENGO CÁNCER DE MAMA, ¿Y MIS HIJAS LO TENDRÁN?

La vida da un vuelco en el momento menos esperado por muchas razones, y una de esas razones es cuando de repente nos diagnostican una enfermedad como el cáncer de mama. Aprecio que a mis pacientes les invaden muchas dudas y miedos con el diagnóstico, y uno de esos miedos es pensar que la enfermedad pueda afectar a su descendencia o entorno familiar, miedo a que exista un vinculo hereditario en la misma.

El cáncer de mama es después de los tumores cutáneos no melanomas el cáncer mas frecuente en la mujer. En España 1 de cada 8 mujeres va a sufrir un cáncer de mama a lo largo de su vida. Las edades comprendidas entre los 35 y los 80 es donde se agrupan la mayoría de casos, siendo la horquilla comprendida entre 45 a 65 años donde la aparición del mismo es mas frecuente.

El cáncer de mama se clasifica desde el punto de vista de la causa de su aparición en esporádico, hereditario y familiar.
Cáncer esporádico: Se trata del cáncer de mama más frecuente, representa el 70% de los casos.
Es el que aparece tras la suma de múltiples factores de riesgo con los daños en los genes de la paciente, daños genéticos que han ido apareciendo a lo largo de la vida de la misma, ocurren tras el nacimiento, con lo cual es un daño individual que porta la paciente, no ha sido heredado.
Cáncer hereditario: Representa a un bajo porcentaje de las pacientes enfermas de cáncer de mama, en torno a un 5-10% de las mismas. En estos casos si existe una mutación genética sobre unos genes concretos, los genes mas frecuentes afectados son el BRCA1 Y BRCA2. Estos genes están dañados desde el momento de la concepción de la persona. Son transmitidos por los genes de la madre o del padre.
Debemos entender bien que lo que se hereda es una predisposición a sufrir cáncer de mama, no se hereda el cáncer en si. Es un dato importante a saber, que si para la población general el riesgo de cáncer de mama en su vida está en torno al 8-10%, en una persona con una mutación en los genes BRCA1 ó 2, este riesgo de tener cáncer de mama a lo largo de su vida asciende al 72% cuando la mutación está en el BRCA1 y al 69% cuando la mutación esta en el gen BRCA 2 . Las mutaciones en los genes BRCA1 y 2 no solo se asocian a un aumento de riesgo de sufrir cáncer de mama, también aumentan el riesgo de cáncer de ovario (20-40% a lo largo de su vida), cáncer de trompa de Falopio, cáncer de próstata, cáncer de páncreas…
Cáncer familiar: aproximadamente un 15-20% de las pacientes afectas de cáncer de mama tienen una historia familiar significativa (dos o mas parientes de primer o segundo grado con enfermedad de cáncer de mama) pero no tienen una mutación identificable en un gen conocido por causar una predisposición hereditaria al cáncer de mama. Se considera que estos canceres son probablemente debidos a una combinación de genes y otros factores compartidos en la familia, como el medio ambiente y el estilo de vida.

Teniendo en cuenta la clasificación previa, solo los casos de cáncer de mama hereditarios o familiares se asocian a un aumento de riesgo de enfermedad en el resto de la familia. Y solo

existe la posibilidad de realizar un estudio para identificar este alto riesgo en los cánceres hereditarios, donde podemos encontrar la mutación en el estudio genético de la paciente.

¿En qué situaciones debemos sospechar que podemos ser una persona con un cáncer de mama hereditario?
Les adjunto el siguiente recuadro donde se recoge las circunstancias que deben hacer sospechar la presencia de una predisposición hereditaria a sufrir cáncer de mama.
Las dos primeras filas explica el número de casos que debe tener una familia para considerarse de alto riesgo o sospechosa de estar afecta de una mutación genética. En la tercera fila se explica en que situaciones especiales no son necesarias que haya mas de una persona de la familia afecta, sino los casos en los que habiendo un único enfermo, las propias características de este enfermo hacen sospechar que pueda existir un cáncer de características hereditarias.

3 o > familiares de primer y segundo grado con cáncer de mama u ovario	
2 familiares afectos de cáncer con las siguientes características.....	-dos familiares mujer con cáncer de mama diagnosticado con menos de 50 años. -una familiar con cáncer de mama y otra con un cáncer de ovario. -uno de los familiares es varón -una de las familiares tiene cáncer de mama bilateral. -dos familiares con cáncer de ovario
Sin historia familiar de cáncer de mama...PERO	-has sufrido un cáncer de mama antes de los 30 años. -has sufrido un cáncer de mama bilateral antes de los 40 años. -has sufrido un cáncer de mama y de ovario a cualquier edad. -has sufrido cáncer de mama y eres triple negativa.

Si en nuestra familia presentamos los casos suficientes de enfermedad para sospechar que se trata de una familia con predisposición hereditaria, debemos acudir a la consulta de consejo genético. Si se decide realizar el estudio genético, tengamos en cuenta que dicho estudio debe realizarse sobre una de las personas que han sufrido la enfermedad. El resultado de la prueba de estudio genético que obtengamos puede ser el siguiente:
–**Resultado positivo**: significa que somos portadores de la mutación sobre los genes BRCA1 y 2 que se relacionan con un mayor riesgo de la enfermedad. Tenemos mayor riesgo de sufrir un cáncer. Este resultado solo nos informa de nuestro mayor riesgo, no nos puede asegurar que vayamos a tener un cáncer, ni cuando lo vamos a tener. Se puede tener la mutación y nunca desarrolllar la enfermedad.

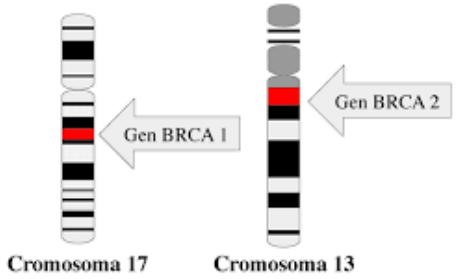
Si debemos tener claro que desarrollemos o no la enfermedad, nuestros hijos si tienen un 50% de riesgo de heredar ésta mutación de nosotros. Y a su vez, nuestros hermanos también tienen un 50% de riesgo de haberla heredado como nosotros.

–**Resultado negativo**: Podemos tener un resultado negativo con dos posibilidades.
a) existe una primera posibilidad en la cual nuestra familia ha sido estudiada y se conoce que algunos componentes de la misma tienen mutación del gen BRCA 1 ó 2. En este supuesto de mutación en la familia, si nosotros presentamos un estudio sin mutación, significa que no hemos heredado el riesgo aumentado de sufrir cáncer de nuestra familia, con lo cual tendremos el mismo riesgo que el resto de la población. A su vez esto implica que no podemos transmitirle la mutación a nuestros hijos porque no la tenemos. Este resultado se llama negativo verdadero.
b) existe una segunda posibilidad de resultado negativo. En este caso el estudio familiar no identifica una mutación en los genes BRCA1 y 2. Nuestra familia no tiene la mutación y nosotros tampoco, pero aún así el componente de alto riesgo familiar existe. Puede deberse a que las mutaciones no son detectadas con los estudios realizados, o que se localizan sobre otros genes que aun desconocemos su vinculo con esta enfermedad. Este resultado negativo no nos puede confirmar que nuestro riesgo sea el de un cáncer hereditario o uno esporádico.
–**Resultado ambiguo**: En estos casos los estudios genéticos sobre el gen BRCA 1 Y 2 detecta cambios en los genes, pero dichos cambios no han sido asociados previamente a un aumento de riesgo de la enfermedad. No existe la seguridad de que esos cambios sean dañinos para las personas que los tenga. Este resultado ambiguo aparece en el 10% de las personas que se realizan este tipo de estudio.

Y después de todo este enredo, de identificar si somos una persona que tenemos un cáncer hereditario, de realizarnos un estudio genético y conseguir un resultado. Ya tenemos la información que responde a la pregunta del título del artículo, si existe riesgo de transmitir la enfermedad a nuestros hijos, o la posibilidad de que otros familiares cercanos puedan estar afectados. Pero, ¿qué debemos hacer ahora? Si realmente confirmamos que tenemos una mutación en nuestra dotación genética que nos aumenta el riesgo de sufrir cáncer de mama, de ovario, de trompa, de pancreas… ¿Qué opciones de reducción de riesgo tenemos?

Medidas de reducción de riesgo en portadores de mutación:
Existen 3 líneas de acción para intentar reducir el riesgo de desarrollar un cáncer en las personas portadoras de la mutación: exámenes de detección intensificados, cirugía profiláctica reductora de riesgo y quimioprofilaxis.

Exámenes de detección intensificados: Implica la realización de estudios radiológicos anuales o cada 6 meses (mamografía o resonancia magnética, o ambas pruebas) a partir de los 25-35 años de edad. O comenzar a realizar los estudios radiológicos a la edad de 5 años inferior a la edad diagnóstico de su familiar mas joven afecto. Esto permitirá un diagnóstico precoz de la enfermedad en el caso de aparecer. Estos controles no están exentos de riesgos asociados a efectos colaterales de someterse a pruebas de repetición, así como a un aumento de diagnóstico de lesiones sospechosas que obligan a biopsias y a estudios que finalmente resulten benignas. Se puede pensar que si es benigna es realmente una buena noticia, que lo es. La problemática reside en someternos a estudios de forma repetitiva, con la consecuente afectación de la paciente en sufrir procedimientos médicos y estrés sin obtener un beneficio real diagnóstico.



Actualmente no existen métodos efectivos de exámenes de detección de cáncer de ovario que reduzcan el riesgo de morir por cáncer de ovario. Los estudios que se pueden realizar, del tipo ecografía transvaginal, analítica con controles de antígenos asociados al cáncer o exploraciones clínicas, no ofrecen un diagnóstico lo suficiente precoz de la enfermedad para reducir el riesgo de muerte por cancera de ovario.

Cirugía profiláctica reductora de riesgos:La cirugía profiláctica consiste en extirpar los tejidos con riesgo de sufrir degeneración cancerígena. Se trata del caso que estamos tratando, de la extirpación de las mamas y de los ovarios.
En el caso de las mamas la cirugía consistiría en una mastectomía bilateral profiláctica. En la actualidad se realiza una cirugía con patrones de mastectomía ahorradora de piel diferentes a los que se realizan para las mastectomías oncológicas tradicionales, conservando el complejo areola pezón. Estos patrones quirúrgicos permiten la reconstrucción inmediata de la mama. Esta cirugía no elimina del todo el riesgo de sufrir cáncer de mama, pero si está establecido que reduce el riesgo en un 95-98%.
En el caso de los ovarios se realiza una extirpación de ambos ovarios conjunto a las trompas de Falopio. Esta cirugía lleva consigo la aparición de un estado menopáusico que en las pacientes jóvenes puede no ser deseado, y que conlleva también efectos nocivos para la paciente. En ventaja a esta menopausia destacar que el propio hecho de perder el estimulo hormonal ovárico también disminuye el riesgo de tener un cáncer de mama. Estudios de investigación demuestran que las mujeres portadoras de mutación que fueron sometidas a la extirpación de ovarios y trompas de Falopio tuvieron una reducción de casi el 80% del riesgo de morir por cáncer de ovario, y una reducción del 56% del riesgo de morir por cáncer de mama.
En el caso de los hombres se desconoce si la mastectomía bilateral profiláctica les reduce el riesgo de presentar cáncer de mama.

Quimioprofilaxis: Consiste en la toma de medicación para reducir el riesgo de desarrollar la enfermedad. Se están realizando estudios con el tamoxifeno y el raloxifeno en EEUU, pero aun no está claro el beneficio de estos tratamientos en pacientes afectas de mutaciones en BRCA 1 ó2.
Un Meta-análisis sobre 18 estudios realizados sobre la toma de anticonceptivos orales han establecido que la toma de los mismos reduce el riesgo de sufrir cáncer de ovario, y a su vez no se asocia a un aumento de riesgo de sufrir cáncer de mama.

Y aquí termina la información que quería trasmitirles referente al cáncer de mama, a la existencia o no de un riesgo familiar y a las medidas de tratamiento que podemos llevar a cabo.
En salud el conocimiento es poder.

Autora: Concepción Gómez

1 de mayo: LACTANCIA DESPUÉS DE UN CÁNCER

LA LACTANCIA MATERNA DESPUÉS DE UN CÁNCER TAMBIÉN ES POSIBLE.

El aumento de los casos de cáncer de mama en mujeres premenopáusicas hace que cada vez sean más numerosas las mujeres que deciden quedarse embarazadas tras haber sido tratadas y que se plantean la posibilidad de amamantar a sus bebés.
La lactancia materna después de un cáncer de mama es posible en muchas ocasiones y muy recomendable para la madre y el bebé.
Es segura tanto para la madre como para el niño, mientras la madre no precise quimioterapia o tratamientos como el tamoxifeno, inhibidores de la aromatasa o trastuzumab. En éstos casos, se puede esperar un cierto tiempo de "limpieza" de medicación para poder amamantar, que dependerá de la medicación utilizada.

Después de una cirugía, las consecuencias sobre **la lactancia dependerán del tipo de cirugía**. Tras una lumpectomía, en la que se extrae el tumor con un margen de tejido sano alrededor, el resto de la glándula puede seguir funcionando y producir suficiente leche para alimentar al bebé. La mama es un tejido formado por múltiples glándulas independientes, cada una con su propio conducto de salida que se unen para confluir en el pezón. Si se dañan esos conductos, la glándula que queda aislada producirá leche que se quedará retenida y pueden aparecer bultos y algo de dolor, pero poco a poco la glándula dejará de funcionar y la leche "atrapada" se reabsorberá sin más. Estas retenciones (que también se producen en mamas sanas) pueden producir dificultades los primeros días, pero con el apoyo adecuado se pueden solventar.

Tras una mastectomía unilateral es también posible amamantar al bebé. La mama restante será capaz de compensar la producción para que la leche sea suficiente.
Los tratamientos de radioterapia pueden producir daño en el tejido glandular y nos podemos encontrar con una mama que no produce nada de leche, que tiene una producción escasa o que la leche tiene un aspecto extraño, más espesa y oscura de lo habitual con un contenido algo menor en grasa y mayor en sodio. Esta leche es totalmente segura para el bebé aunque algunos niños pueden rechazarla por ser algo más salada que la del pecho no radiado.

No hace falta decir que la lactancia materna es lo mejor para el bebé. Pero también para la madre. Y **para la madre que ha pasado por un cáncer de mama, poder amamantar a su bebé puede incluso mejorar su autoestima y ayudarla psicológicamente en el proceso**.
Está demostrado que las mujeres que han amamantado durante 6 meses o más antes de ser diagnosticadas de cáncer, tienen menor riesgo de recurrencia. No se sabe si esto también sucede en mujeres que han amamantado después del tratamiento. Lo que sí se sabe es que no aumenta el riesgo de recurrencia y los expertos recomiendan animar y apoyar a las madres para que puedan dar el pecho a sus bebés.

Si no puedes amamantar o decides no hacerlo, estarás haciendo también lo mejor para ti y para tú bebé. La lactancia materna debe ser un proceso agradable, placentero y satisfactorio para la madre aunque cualquier mujer pueda tener dificultades al principio y pueda pasar por momentos difíciles. **Pero si amamantar te supone miedo, estrés o dificultades añadidas por el hecho de haber pasado por un cáncer, no sufras por ello**. La lactancia artificial es una buena opción y la relación que establezcas con tu bebé va a ser excelente alimentándolo también con biberones.

Autora: Gloria Colli

22 de mayo: CÁNCER DE PIEL Y MELANOMA

El cáncer de piel se clasifica dependiendo del tipo de célula que se vea afectada. Así tenemos, principalmente:
– Carcinoma de células basales
– Carcinoma espinocelular o epidermoide
– Melanomas
Los dos primeros son cánceres de piel no-melanomas, muy frecuentes pero más leves. El melanoma aparece en menor proporción pero más grave.
El melanoma se origina en las células que contienen melanina, pigmento natural de la piel, por ello es tan importante vigilar todas aquellas manchas y lunares que aparezcan en la piel.

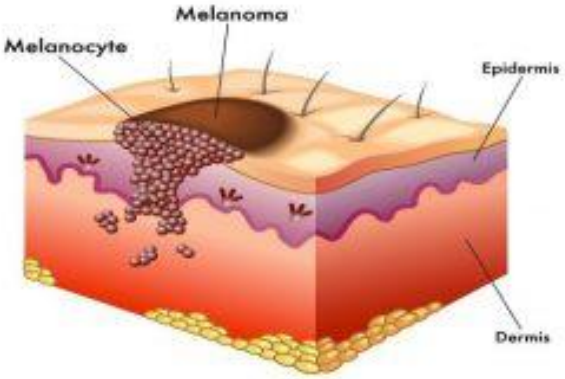


Imagen 1: melanoma representado en las capas dérmicas.
Imagen obtenida del Telediario Digital

EL MELANOMA EN CIFRAS

El melanoma es un tipo de cáncer de piel y constituye un 1% del total de este tipo. Al año se diagnostican 160000 casos en todo el mundo, de los cuales, las mujeres son las predominantes (81000 frente a 79000 de los hombres).
En España, tenemos mayor tasa que el resto de Europa, apareciendo 3600 casos nuevos cada año y con una tendencia al crecimiento. También hay mayor predominio femenino.
Los datos de diagnóstico por edad es llamativo: aunque la mitad de los casos se dan entre 40 y 70 años, está aumentando la aparición de melanoma en personas jóvenes, siendo el cáncer más frecuente en jóvenes de entre 25 y 29 años.
En cuanto a su localización: en hombres aparecen más lesiones en el tronco, mientras que en las mujeres se detectan en piernas y brazos.
Las estadísticas de supervivencias van aumentando, en parte, gracias a la detección precoz del cáncer. Actualmente en España el 90% de las féminas y el 74% de los hombres sobreviven más de 5 años.

FACTORES DE RIESGO

Hay varios factores que pueden favorecer la aparición del melanoma.
Factores innatos (genéticos, familiares):
– Número elevado de nevus y léntigos.
– Antecedentes familiares de melanoma.

– Fototipo de piel: mayor probabilidades en fototipos claros (I, II)
– Edad: mayor prevalencia entre 40 y 70 años.
– Raza: mayoritariamente en raza blanca. Sin embargo, los pocos casos que aparecen en raza negra, son de peor pronóstico debido a un diagnóstico tardío.
– Enfermedades como Xeroderma pigmentosum: sus células no pueden reparar el daño celular provocado por rayos UV.
– Estado inmunológico deprimido (transplantes, enfermedades…).
Factores que podemos evitar (ambientales):
– Exposición excesiva a radiación ultravioleta: tanto la natural del sol, como cabinas bronceadoras.

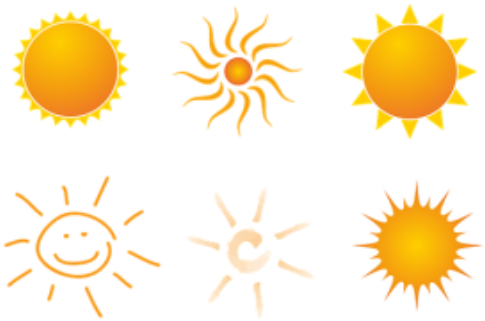


Imagen 2: distintas visiones del sol

DIAGNÓSTICO
El primer paso depende de uno mismo y es fácil, la observación de lunares y regla ABCDE, si aparece algún positivo habrá que acudir al dermatólogo quien tomará una muestra (biopsia) y analizará su naturaleza.
Regla ABCDE:
– A = Asimetría
– B = Borde irregular
– C = Color variable
– D = Diámetro mayor de 6 mm
– E = Evolución del borde, color o tamaño de forma rápida.

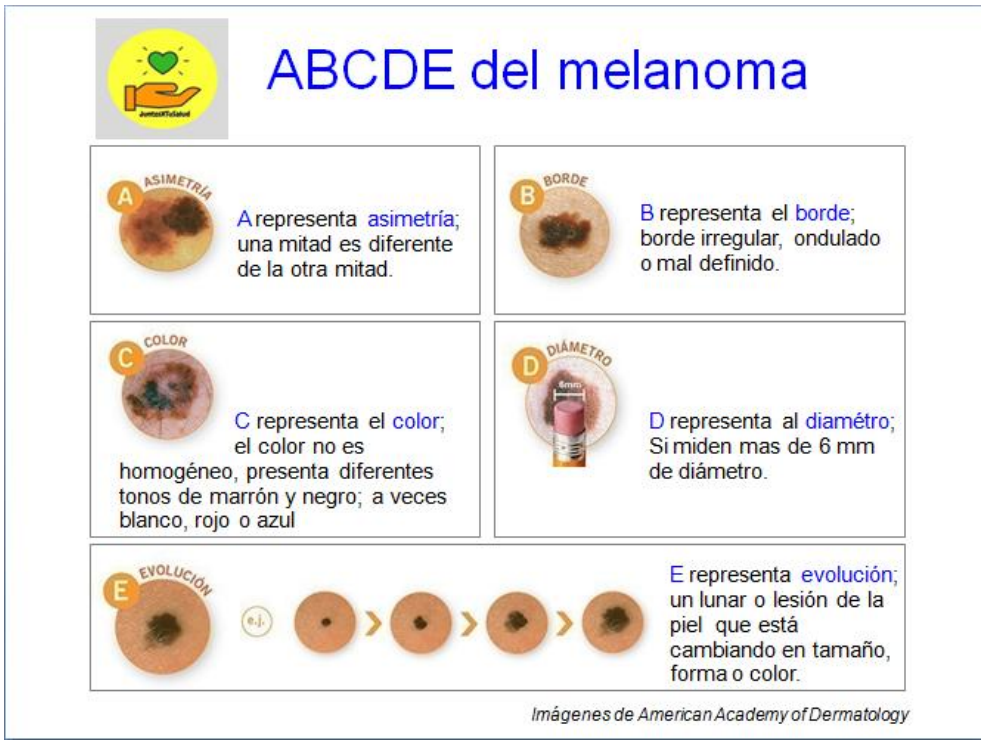


Imagen 3: regla ABCDE

Por tanto, es importante observarnos la piel, deteniéndonos en cada lunar o mancha.
No olvidemos cada rincón: examinar cara, cuero cabelludo, orejas, cuello, las extremidades, el tronco (pecho, espalda, abdomen), los glúteos y las plantas de los pies.
Importante también, aquellas zonas escondidas: entre dedos, axilas, ingles, pliegues cutáneos, mucosa de la boca, anal e incluso, en el ojo.
Para realizar una exploración correcta y completa, es imprescindible un espejo y una silla, de manera que accedamos y veamos cómodamente cada trocito de nuestro cuerpo.
En caso de sospecha, acudir al especialista.

Imagen 4: dermatoscopio

TRATAMIENTO

La detección precoz del melanoma es fundamental para tener un resultado satisfactorio de su tratamiento. Cuando el melanoma no ha traspasado la membrana basal, hay una alta probabilidad de supervivencia. Aunque por desgracia, el desarrollo de este cáncer es muy impredecible.
El tratamiento principal del melanoma es la extirpación quirúrgica amplia con márgenes y biopsia selectiva del ganglio centinela. Se hará en función de su localización y extensión

vertical.
La profundidad del crecimiento vertical del tumor es lo que determinará el tamaño de la extirpación quirúrgica necesaria, sino también la necesidad o no de estudiar los ganglios linfáticos locales (mediante técnica de ganglio centinela en los de profundidad de 1 a 4 mm, y mediante vaciamiento ganglionar en los de profundidad superior a 4mm).
Para determinar el grosor epidérmico del tumor se utilizan el índice de Breslow y los niveles de Clark, como se muestran en la figura 1.

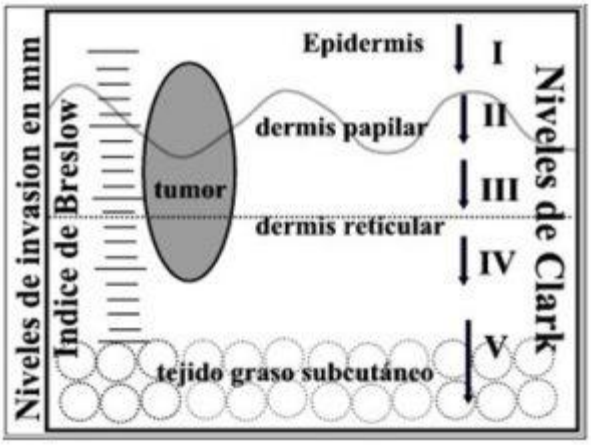


Figura 1: estadiaje microscópico del melanoma

La cirugía tiene un claro papel curativo, pero también pronóstico, pues en función de la profundidad de la extensión y la presencia de ganglios afectos se va a determinar el riesgo de recaída local o a distancia.
Actualmente y como tratamiento adyuvante o complementario se pueden utilizar distintos fármacos o inmunoterapia: Interferon alfa, Nivolumab, Dabrafenib, Trametinib, Ipilimumab y bioquimioterapia (Fusión de quimioterapia con alguno de los fármacos anteriores). Estos fármacos también se pueden emplear en enfermedad avanzada o recaídas no operables.
La radioterapia debe contemplarse en aquellos casos en los que haya afectación ganglionar considerada de alto riesgo en función de la localización anatómica, tamaño, número de ganglios afectos, o cuando se haya roto la cápsula que envuelve a los ganglios. También se contempla la radioterapia en los casos de melanoma metastásico cerebral u ósea como tratamiento paliativo.

RECOMENDACIONES

La exposición a los rayos UV es el único factor que está de nuestra mano poder controlar y evitar.
El daño solar es acumulativo a lo largo de la vida: el provocado durante el verano no se elimina en invierno. Puesto que el sol es el responsable del 80% de cánceres de piel, puedes seguir una serie de recomendaciones:
– Evitando la radiación solar:
o Niños menores de 3 años: no exponer al sol.
o Evitar horas de radiación máxima: desde las 12 a las 16 horas.
o No utilizar cabinas de bronceado por lámparas UV.
– Uso de material físico que disminuya la cantidad de radiación que llega a la piel: gorras o sombreros, ropa, sombrillas, gafas de sol…
Es importante saber, que este tipo de materiales solo filtran la radiación, es decir; aunque

estemos debajo de la sombrilla o llevemos un sombrero también es necesario la aplicación de protector solar para atenuar los rayos que se traspasan.
– Utilizar protectores solares adecuados a nuestro fototipo (I, II, III o IV).
Elegir la textura según la zona donde se aplicará, pues de esto depende la cantidad absorbida y su facilidad de uso y reaplicación.
En caso de dudas, se puede consultar al dermatólogo o farmacéutico.
– En cuanto a la exposición, deberá ser progresiva y moderada, siempre con la aplicación del fotoprotector correspondiente y teniendo en cuenta:
o Aplicar cantidad suficiente de protector solar (2 gr por cm2) en piel hidratada y no perfumada.
o Reaplicar cada 2 horas o bien cuando la piel se hay mojado, tras lo cual se debe secar la piel (evitamos efecto lupa) y de nuevo cubrir de protector solar.
o Prestar atención a zonas sensibles: escote, nariz, nuca, orejas, axilas, empeine…
– En días nublados, los rayos UV atraviesan las nubes y llegan a nuestro cuerpo, por lo que es necesario proteger la piel.
– A mayor altitud aumenta el peligro de quemaduras por mayor radiación: cada 300 metros aumenta un 4% el riesgo.
– Superficies reflectantes: no solo sufrimos daños solares en verano, también con el reflejo de la nieve, de la arena blanca, del agua, e incluso cristales y asfaltos de ciudad… en estos casos, también debemos usar fotoprotector.

Imagen 5: protección física frente al sol; sombrero y gafas.

POR UN FUTURO

A modo de conclusión, podemos decir que el melanoma como tipo cutáneo de cáncer es demasiado frecuente. Aunque no podernos actuar sobre todos los factores de riesgo, si lo podemos hacer sobre el que mayor número de casos provoca: la radiación solar.
También se torna totalmente necesario la observación y seguimiento de lunares y manchas de piel, para poder hacer un diagnóstico precoz del melanoma y obtener un alto porcentaje de éxito en su tratamiento.

Autores: Rebeca Cuenca, Conchi Gómez, Begoña Martín, Mª Paz Pellús y Virginia Ruiz.

30 de mayo: LA CULPA

Las frases repetidas inconscientemente en los procesos de enfermedadsuelen ser demoledoras, en el sentido más terrible de la palabra. Demoledoras desde dentro. Demoledoras sin pretenderlo. O pretendiéndolo. Llenando de culpa a quien las recibe o, quizá… ¿recordándonos la culpa que ya cargábamos?

La culpa es un sentimiento que actúa como una envoltura que cubre completamente a la persona que la vive, que le resta fuerzas, que la llena de pesar. Acabar con esa culpa supone deshacerse de un peso, pero también requiere que la persona viva un cambio interno, más o menos arduo, pero que siempre lo marcará. Sabiendo esto… ¿Cómo poder desprendernos de la culpa? ¿Cómo perdonarnos aquello que creemos que hemos hecho mal?

En primer lugar, **es necesario que la persona sea consciente de que siente culpa**, independientemente del motivo por el que la viva. Para ello, será importante que tenga el apoyo de sus seres queridos e incluso de profesionales, como los psicólogos, que le escuchen y le ofrezcan un espacio físico y emocional en el que se pueda desahogar y pueda transmitir sus sentimientos. El **cambio en la narrativa** de la historia que le lleva a esa culpa le ayudará a que sea consciente de que fue algo que sucedió y **ya no se puede cambiar**: en lugar de decir "podría haber hecho" es mejor afirmar, simplemente, "hice".

A consecuencia de ese reconocimiento del sentimiento, la persona tomará conciencia de que n**o puede seguir cargando con la culpa**, de que esa envoltura no le deja vivir de un modo tan pleno como podría. Habrá de identificar:

– Los síntomas físicos/psíquicos/espirituales provocados por la culpa que vive (nerviosismo, insomnio, inseguridad, aislamiento, tristeza, dolor…).
– Que la culpa es un desequilibrio entre sus propias expectativas y valores y lo que pudo hacer realmente: a veces querríamos llevar a cabo ciertas acciones, pero las circunstancias personales/del entorno nos impiden tomar el camino que pensamos ideal.
– Que **confundirse forma parte de la naturaleza humana**.
– Que todas las personas sienten culpa en algún momento de su vida.
– Que es diferente ser responsable de algo que sentir culpa.
– Que **el sentimiento de impotencia a veces se disfraza de culpa**.

Después, la persona deberá buscar ayuda, en algunos casos profesional (psicólogo, enfermero, médico), para lograr una **reflexión profunda** que le ayude a **ajustar expectativas**, a trabajar su autoestima y aceptación personal.

Finalmente, será capaz de llegar al cambio que le lleve a **perdonarse a sí misma**, que le lleve a tomar las riendas de su vida y acabar con el rencor. Una vez llega ese perdón personal, se finaliza con la culpa, pero será positivo que el individuo **tome conciencia del camino que ha vivido hasta llegar al perdonarse**, se sienta agradecido por todo el camino que le queda por delante y se permita vivirlo con **plenitud**, asumiendo responsabilidades y viviendo siguiendo sus propios valores, pero alejándose del perfeccionismo, ya que éste nos lleva a la culpa de nuevo.

Así, podemos concluir… que la culpa es un sentimiento muy humano, pero que **errar es de humanos**. Que vivir nos da la oportunidad constante de vivir de otro modo. Que a veces tomamos las decisiones que nos toca en ese momento, y no tanto las ideales. Que ser perfecto no es sano. Que ser feliz también es aceptar nuestras aristas. Que no tenemos la necesidad de vivir ciertos caminos a solas.
Abrázate. Comparte. Suelta lastre. Vive.

Autora: María Zamora

2ª PARTE:

NUESTRA VISIÓN DEL CÁNCER

El cáncer: por Mª Paz Pellús

El cáncer es esa temida enfermedad que parece que rompe esquemas. Desafortunadamente, cada vez son más los casos, y cada vez nos toca más cerca. Bien es cierto que hoy por hoy, si se coge a tiempo, suelen tener un pronóstico bastante favorable y con tratamiento (quimio, radio, extirpación) el paciente puede volver a tener una vida normal.

Pero existe también mucha desinformación al respecto. Muchos pacientes al salir de la consulta con los resultados, se preguntan qué deben hacer a partir de ahora, cómo se deben cuidar, qué cambios se van a producir en su cuerpo, cómo les va a afectar el tratamiento… Es responsabilidad de los profesionales sanitarios acompañar al paciente oncológico en su día a día, en su tratamiento.

JuntosXtuSalud surge para ayudar en esa etapa tan importante para el paciente oncológico. Hablar de los distintos tipos de reacciones que puede tener en la piel, reacciones adversas a los fármacos del tratamiento, ayuda psicológica en los momentos más duros… Porque nadie ha dicho que sea una enfermedad fácil, y cada granito de arena suma.

Como farmacéutica especializada en dermocosmética, quiero aportar mi ayuda al paciente oncológico compartiendo cuales son las manifestaciones más frecuentes en la piel, cómo podemos paliarlas, cómo podemos vernos mejor utilizando productos cosméticos, y cómo podemos hacer que no nos suponga un problema de cara a la sociedad.

Porque entre todos podemos ayudarte. ¿Te unes a #JuntosXtuSalud?

El cáncer: por Álex de Anca.

La **oncología** es la especialidad médica que impone ya desde que pronunciamos su nombre. Los profesionales sanitarios sabemos que es un campo que exige estar actualizados y no cesar nunca en seguir formándonos, como valor añadido al paciente que atendemos, independientemente de que tarea sea a realizar.

Considero que **la atención al paciente ha evolucionado**, aunque aún queda mucho camino por andar, y juntos los profesionales sanitarios hemos de aunar esfuerzos, conocimientos y protocolos para poder centrarnos únicamente en la pronta recuperación del paciente y aliviar los inconvenientes que surjan de dicha situación.

Como **farmacéutico y nutricionista**, creo firmemente en que la farmacia comunitaria en apoyo y colaboración con la farmacia hospitalaria, podemos ser eslabón útil de ayuda al equipo médico oncólogo para que el paciente no se quede solo tras las visitas médicas, y **#JuntosXTuSalud** es una gran iniciativa para poder reivindicar y clarificarlo.

Como persona y profesional me siento orgulloso de aportar este granito de arena, imaginándome a pacientes concretos, de cómo poder ayudarles en sus problemas diarios y darle soluciones reales, y para que (desafortunadamente) los pacientes que puedan llegar tengan **un camino cada vez más fácil**.

El cáncer: por Ana Teresa Jódar

Cuando Ishoo, al que no conocía de nada, contactó conmigo a través de las redes sociales para formar parte de JuntosXTuSalud, no lo dudé un momento. Guías para ayudar al paciente y a los profesionales, comenzando con el paciente oncológico. Como él mismo me ha recordado alguna vez, empecé diciéndole no tengo mucho tiempo y acabamos hablando por teléfono más de media hora.

En principio me involucré en el proyecto para ayudar en la parte de farmacología, se fueron cubriendo otros ámbitos como la nutrición, el deporte, la psicología, la enfermería… y de repente, me di cuenta de un gran vacío: la ortopedia.

La mayor parte de la ortopedia que nos encontraremos en pacientes oncológicos no diferirá mucho de la de otros pacientes, pero sí que hay problemas que se presentan con mucha frecuencia en este tipo de pacientes, como son las ostomías y algunos que aparecen de forma casi exclusiva en pacientes oncológicos, como las prótesis de mama.

No solo como ortopeda, sino como persona, puedo aseguraros que uno de los momentos más emocionantes de mi ejercicio profesional es el de ver sonreir a una mujer mastectomizada frente al espejo tras colocarle una prótesis externa de mama, con un sujetador o un bañador que le devuelven esa sensualidad que ella creía perdida.

Así que, aunque toque también otros campos, siendo coherente conmigo misma, no me queda más remedio que colaborar en este proyecto con lo poco o lo mucho que sepa de ortopedia. Espero estar a la altura del proyecto, pero sobre todo de los pacientes.

El cáncer: por Rebeca Cuenca

Día a día, detrás del mostrador de la farmacia pasamos por muchas situaciones. Trabajamos, disfrutamos, tenemos anécdotas, historias entrañables y también, malas noticias, disgustos y congojas.
He aprendido que la enfermedad no solo es lo que diagnostica el médico, si no lo que supone para la persona. La enfermedad es una palabra, pero su definición es la imagen de quien la sufre. Enfermedades leves, pasajeras o crónicas, es nuestro pan de cada día.

Hasta ese día que llamó Ishoo. Fue un encuentro fructífero en el que me inyectó de su inquietud, de sus ganas por hacer algo más por el paciente, de dedicarles más tiempo y conseguir elaborar guías que les resolviera todas esas dudas que surgen durante la enfermedad.
"¿Y qué guía vamos a elaborar primero, qué enfermedad hoy en día nos toca a todos de cerca?" esa era la primera cuestión y estaba claro: la oncología.
Todos tenemos alguien cerca: familiar, vecino, amigo… uno mismo. A todos nos interesa saber más del tema. Pero no queríamos hacer una guía solo hablando de la patología, queríamos hablar sobre el cáncer y todo lo que conlleva, desde todos sus aspectos. Desde cuando tienes una sospecha, te lo diagnostican, te lo tratan, qué pasa por tu cabeza, tu cuerpo, consecuencias, soluciones… hasta si llega el caso, del fin.

La idea de Ishoo fue una revelación para mí. En la farmacia, he acompañado a muchos pacientes en su enfermedad, he celebrado su curación, el alta, los buenos resultados… y han sido muchos, la inmensa mayoría. Pero también, he tendido mi mano al desconsolado paciente, al dolorido marido o a la sufridora hija. A veces, no todo es color de rosa, no es fácil, hay sufrimiento y dolor; y esta parte, tampoco se puede obviar. Por ello, era fundamental, que en una sección de la guía se hablara de ello: hay que luchar, no es fácil, pero hay que saber a qué nos enfrentamos, tanto a lo bueno como a lo malo. Pienso que somos personas, humanicemos la enfermedad, sin victimizar, pero siendo realistas y evitando cuentos de hadas.

Y después de unos cuantos meses acompañando a Ishoo y a todo el equipo en este maravilloso proyecto que es JuntosXTuSalud, me siento orgullosa de haber llegado a muchos pacientes. De haberles ayudado, de saber que era necesario nuestro pequeño aporte. Y sobre todo, sigo teniendo ganas e ilusión de seguir escribiendo, buscando información, generando perspectivas distintas de lo hasta ahora conocido sobre oncología; y más adelante, de las patologías que vayan surgiendo.

Gracias a Ishoo, gracias a los compañeros, gracias a los profesionales que nos apoyan y nos hacen eco y sobre todo, gracias a ti, paciente, enfermo, cuidador… sin ti, no estaríamos aquí.

El cáncer: por Patricia Báez

Cuando se planteó que hiciéramos cada miembro del equipo un texto personal sobre el cáncer, paré en seco. ¿Desde qué punto de vista lo hago? Familia, amiga, madre, esposa, conocida, vecina, profesional de la enfermería… Un poco de todo, porque no somos casilleros independientes. Todo está entremezclado, todo se une en un intento de equilibrio que a veces se rompe pero que se parchea más o menos rápido.

En mi caso, el cáncer ha tocado a mi familia. Ha roto familias cercanas, de esas amistades que quieres como hermanas y que duelen como o más que la familia. Amigas a las que vas a buscar a Madrid, preparas un bolso por si se pone de parto en el avión, nos metemos en el primer vuelo disponible y la llevas directa a un hospital para que le pueda dar el último adiós a su hermana. Ha tocado a amigas, de las que ves a día de hoy totalmente recuperadas y les das un gran abrazo, de esos abrazos terapéuticos que duran más de 20 segundos y que son capaces de reconfortar y dejarte en paz por una larga temporada.

Pero quizás donde más ha tocado es en mi vida laboral. Tanto como compañera de trabajo como profesional.
Un día recibes una llamada de teléfono de la unidad del dolor y te dicen que "P", tu vecina de arriba y compañera de trabajo tiene cáncer de ovario en estadío IV, que si podrías hacerle el seguimiento en casa para evitar un ingreso hospitalario. "P" tiene tu misma edad. Sin pensarlo dos veces accedes. Te las llevas a casa con una bomba de morfina para poder controlar el dolor.

Mi marido y yo tenemos un código secreto. Si llego del trabajo y le pido una copa de vino, es que algo no ha ido bien. No hace falta preguntar qué ha pasado. Esa copa de vino nos sirve para brindar por la vida, porque nuestros hijos están sanos a día de hoy y porque nuestra familia siga tan bien como hasta ahora. Esa copa de vino significa que tenemos un nuevo paciente con cáncer en nuestra unidad.

Trabajo en una unidad quirúrgica pediátrica en las que nos ingresan los pacientes recién diagnosticados de un tumor cerebral. Llevas a tu hijo a urgencias porque hace días que vomita, le duele la cabeza, tiene tortícolis o está inestable al caminar y te llevas ese diagnóstico para el resto de tu vida. Pacientes de las edades de mis hijos, más grandes o más pequeños, pero al fin y al cabo, niños e hijos de alguien. Niños que desde su prisma siguen jugando y viven el ingreso hospitalario como una experiencia más, por lo menos al principio. El gran trabajo lo hacemos con sus padres. Padres para los que la manida frase "qué injusta es la vida", adquiere su verdadero significado. Padres que llevan la enfermedad de sus hijos con una entereza que a veces llegas a pensar que realmente no se están enterando del jarro de agua fría que les acaba de caer encima. Padres que son capaces de limpiarse las lágrimas en la entrada de la habitación y pasar con una gran sonrisa y un globo que casi no cabe por la puerta. Padres con los que lloras, con los que ríes, padres que acompañas, que les deseas suerte el día del quirófano, a los que ofreces un café de madrugada o una manta… Padres que podrían ser tú o yo.

Afortunadamente, el cáncer infantil tiene una tasa de supervivencia elevada. Pero desgraciadamente siempre hay algún peque que no puede ganar la batalla. Tengo la fortuna

de haberme encontrado a sus padres alguna vez por la calle y a pesar del dolor infinito que tienen, son capaces de reconocer la labor que se hace día a día al pie de una cama de hospital. Los últimos que vi son los padres de “A”, que tendría ahora la edad de mi hija pequeña. Estábamos en un partido de fútbol y primero vi a su madre. Le sonaba mi cara pero no fue capaz de reconocerme a la primera. En cuanto se dio cuenta de quién era yo, todo vino a su mente: cientos de recuerdos, cientos de vivencias y su pequeña “A”. Nos saludamos, hablamos un rato y cada una siguió su camino. Pero cuál fue mi sorpresa que a la salida del partido los dos estaban esperándome. Su padre me dio un abrazo. Hablamos de su otro hijo, de los planes de ese domingo, del partido de futbol que acabábamos de ver… No se nombró a “A”, pero ella estaba en todo momento. Sobre todo cuando su padre me preguntó que si seguía haciendo los lazos para las vendas de las cabezas de los paciente de neurocirugía. ¡Claro, esa es mi marca!. “No dejes de hacerlo nunca” dijo. A la semana siguiente hice dos nuevos lazos y volví a brindar por la vida.

El cáncer: por Concepción Gómez

'La conversación más difícil de mi vida'

¿Por qué acepté formar parte de un grupo sanitario destinado a dar información veraz sobre el cáncer en todas sus vertientes? ¿Cuál es el vínculo entre el cáncer y yo?

Llevo 19 años trabajando como cirujana plástica; muchos de mis pacientes acuden a mí porque sufren o han sufrido esta enfermedad. Mi vínculo con ellos y su dolencia está presente en todas las facetas de mi vida profesional.

A esos 19 años le sumo 24, que son los 43 que llevo en este mundo. Quitando la época de infancia, donde por suerte no fui consciente, pronto apareció en mi entorno (en mi familia, en mis amigos, en mis conocidos de múltiples actividades de vida…) esta enfermedad.

¿Qué vinculo tengo con el cáncer? Pues supongo que el que tenemos todos, porque nos rodea y nos afecta; es imposible mantenerse alejado de él. Por eso, para este post personal, he decidido quedarme con un rato vivido una mañana de mi vida.

La llamaré 'Rosa', no es su verdadero nombre, pero creo que eso es lo de menos. Fuimos compañeras de trabajo muchos años, ella era la enfermera de mi consulta. A primera hora del día, durante mucho tiempo, hacía los análisis de sangre en el hospital de día de Oncología; cuando terminaba allí se venía a la consulta donde realizaba las curas de nuestros pacientes. Le costó mucho ser madre, pero finalmente lo consiguió y disfrutaba de dos hijos maravillosos.

Un día se notó un bultito en el hombro, se lo extirpó una compañera y cuando llegó el resultado se nos cayó el cielo encima a todos. Aquel bultito, que tan poco parecía, era una metástasis cutánea de un cáncer de pulmón. Fue la única vez que la vi llorar. Nos dijo "no me puedo morir, tengo dos hijos". A partir de ese momento se armó de fuerza y luchó contra la enfermedad con todas las herramientas que tuvo a su alcance.

Sé que ella sabía que no iba a ir bien, no podía no saberlo con el trabajo que desempeñaba. Pero nunca más le oí ningún comentario que no fuera de esperanza.

La última vez que la vi tuve la conversación más difícil de mi vida. Han pasado ya 8 años, y por desgracia la vida nunca nos da descanso y sigue añadiendo conversaciones difíciles.

"Rosa, estabas en Oncología, habías empeorado y te ingresaron para ponerte un poco a tono y volver a casa. La verdad es que te vi bastante bien, estabas animada. Te acompañaba tu madre y tu marido, que fueron espectadores de nuestro encuentro. Charlamos un buen rato, a ninguna de las dos nos cuesta o nos costaba hablar. Y fue una conversación complicada, una conversación sin pasado ni futuro, ninguna quería hablar de tiempos previos en plan batallitas de épocas de salud, y mucho menos de planes de futuro. Éramos conscientes (yo lo era y seguro que tú también) de que era un futuro que no iba a existir, al menos para una de las dos. Tampoco pudimos hablar de tus hijos que tanta felicidad habían traído a tu vida, ni de la razón de estar ingresada. Fue una conversación superficial, llena de tonterías, de bromas, supongo que hablaríamos algo del tiempo, del caos que ronda en el hospital y poco más. Rosa, creo que aquel día tú no quisiste tener una conversación más sincera de despedida conmigo, estoy convencida de que en gran parte porque nos escuchaban dos de los grandes pilares de tu vida

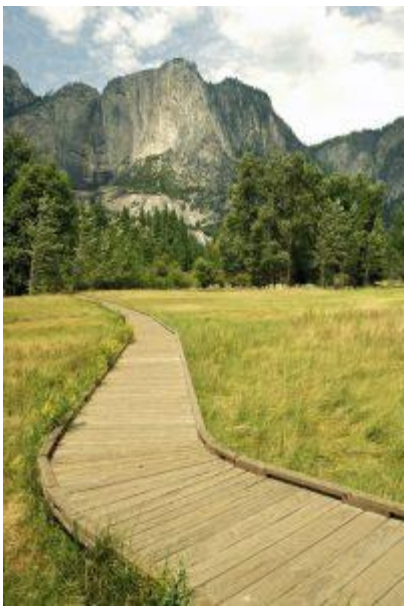
y nunca dejaste de cuidarlos. He de confesarte que yo tampoco tenía el valor de tener esa conversación contigo. No recuerdo bien, pero seguro que me despedí con un 'florita, qué bueno que te vas a casa ya, allí como en ningún sitio. Ya nos vemos. Besos'.

Salí apresurada de la planta y me metí en el cajón de la escalera y lloré mucho. Lloré porque sabía que era la última vez que te vería con vida, que eran mis últimas palabras contigo, que perdías tu vida y yo, tu presencia en la mía. No me equivoqué, no nos vimos más. Volviste a ingresar en el hospital pocos días antes de morir, pero ya no tuve la oportunidad de volver a verte, o a lo mejor no tuve el valor de hacerlo.

El día que falleciste fue el mismo día que nació la hija de 'Belén', nuestra compañera cirujana del servicio. Fuimos a despedirte y de allí volvimos al hospital a la planta de maternidad. Cambiamos lágrimas por sonrisas. Te dije adiós y a las pocas horas di la bienvenida a una niña guapa y sana. Y la vida ha seguido, tú te fuiste y aquí quedamos los demás. Siempre te recuerdo".

El cáncer: por Susana Palacios

Soy psicóloga desde antes de saber que lo quería ser, ¿qué cómo sé esto? Lo sé porque en mi vida siempre me ha gustado escuchar y estar al lado de quien lo podría estar pasando mal, no puedo ser indiferente a lo que pasa a mi alrededor.
¿Cómo surgió mi vínculo con JuntosXTuSalud? Surgió con una conversación y mis ganas de formar parte, de seguir ayudando. Al fin y al cabo la vida son dos días y hay que tratar de pasarlos cumpliendo nuestros sueños.
El cáncer es algo que está a nuestro alrededor, no creo que haya nadie que se libre y que pueda cerrar los ojos a esa realidad, está en un familiar, un amigo, un conocido, está ahí y afecta tanto al que lo sufre como a sus familiares y amigos; es ahí donde nos damos cuenta de la fragilidad de la vida. Hoy estamos, no sabemos mañana.
Y tenemos que seguir, mantenernos en la cuerda y seguir bailando aunque a veces no haya ganas y seguir apoyando, escuchando, simplemente estando; a veces sólo necesitamos una mano, un hombro donde llorar y vaciar nuestros miedos; una mirada que dice todo cuando no hay palabras que puedan quitar el dolor.
Formar parte de este gran equipo es una oportunidad que la vida me ha dado, más grandes personas que conocer y sobre todo aprender mucho; porque en la vida nunca terminamos de saberlo todo.
“Mientras haya música seguiré bailando y si es posible con una sonrisa.”



El cáncer por: María Zamora

Mi nombre es María Zamora, soy enfermera y trabajo en el Servicio de Geriatría del Hospital Clínico San Carlos en Madrid, además de ser Postgrado en Cuidados Paliativos y dedicarme a la docencia gracias al Grupo CTO. Me defino, esencialmente, como una mujer curiosa y sensible.
En cuanto a la línea de trabajo actual del proyecto Juntos Por Tu Salud (el paciente con cáncer) he de decir que mi experiencia profesional con este tipo de patologías se centra en el ámbito de los Cuidados Paliativos y que, a nivel personal, como prácticamente cualquier persona, vivo de cerca esta enfermedad.
A nivel personal, considero que la persona que sufre cáncer, así como su entorno más cercano, sienten mucha incertidumbre y miedo, la mayor parte de las ocasiones, derivado de falta de comunicación eficaz con los profesionales sanitarios. Por otro lado, creo que existe un exceso de información que en muchas ocasiones no es rigurosa, y que puede llevar al paciente y su familia, quizá movidos por esa incertidumbre y soledad, a tomar por ciertas informaciones por el simple hecho de que parezcan más cercanas.

A nivel profesional, creo que es necesario que tengamos la oportunidad de que diferentes disciplinas sanitarias y sociales nos encontremos de un modo horizontal y abierto, para que podamos compartir información y generar conocimiento, así como resolver dudas. Hoy en día, y más en patologías que suponen un gran desgaste físico y emocional como es el cáncer, es absolutamente necesario que haya una comunicación fluida, alejada de formalismos y verticalidad que solo implican barreras y carencias para el mensaje que se quiere hacer llegar, tanto a colegas como a pacientes y familias. Juntos Por Tu Salud es una oportunidad de oro para hacer llegar a profesionales y pacientes, de un modo horizontal y fácil, información contrastada y científica.
Para finalizar, he de decir que el cáncer es una enfermedad muy dura, tanto para quien la sufre como para el entorno más cercano que le acompaña, los cuales viven altibajos, momentos muy críticos, pérdida de autonomía, recaídas, muchos cambios en su día a día… Pero también es posible, si los profesionales sanitarios y las instituciones sanitarias ponen empeño, que la vivencia de esta enfermedad sea un poco más amable, se sientan acompañados, comprendidos y empoderados. Y eso es mucho. Eso, a veces, puede ser la diferencia entre todo o nada.

El cáncer: por Vicente Vázquez

¿Por qué?, y ¿ahora qué?. ¿Qué pronóstico tiene?, ¿tiene cura? , estas son algunas de las preguntas que pasan por la cabeza cuando tú mismo o algún familiar es diagnosticado de Cáncer. En ese momento, el tiempo parece que se para y tú vida da un vuelvo de 360º, se desestructura y se invade de incertidumbre, miedo, ansiedad y otros sentimientos que quizás no hayas tenido antes.

Es ahora cuando empezamos a valorar realmente la vida y darle valor a esas pequeñas cosas, aparentemente sin importancia, pero que es lo que nos llena día a día nuestro ser. Empezamos a valorar lo mas importante para una persona, su salud y el cariño hacia sí mismo y hacia los demás.

Se inicia un período en el que la esperanza, la fuerza y el ánimo deben ser el mayor aliado para que, a lo largo de este nuevo caminar,se llegue a ganar esta particular “batalla”. Batalla en la que es fundamental, tener a un equipo multidisciplinar que atienda los aspectos sociales, psicológicos y físicos del paciente. Y en ello es en lo que trabaja Juntosxtusalud.

Cuando recibí la llamada de Ishoo para que formara parte del equipo de JuntosXtusalud, y me comentó el proyecto, no pude decir que no. Como nutricionista y enfermero, era una oportunidad para poder aportar mi granito de arena en el área del Cuidado y de la alimentación al paciente oncológico.

Este proyecto que comenzó hace unos meses, es ya una realidad.Me siento totalmente agradecido y orgulloso de formar parte de él y de saber, que el objetivo final es poder ayudar al paciente oncológico y a su familia a conocer los diferentes aspectos de la enfermedadpara así afrontar su pronóstico.

Sólo puedo decir, GRACIAS a cada uno de los miembros de éste equipo y por supuesto gracias a los afectados por esta enfermedad, ya sea de manera directa o indirecta , que son a los que verdaderamente va dedicado nuestro tiempo.

El cáncer: por Virginia Ruiz

La palabra cáncer lleva implícito en nuestro lenguaje cotidiano mucho **mensaje subliminal negativo, grave y peligroso**. A día de hoy sabemos que **una de cada tres personas va a recibir ese diagnóstico** a lo largo de su vida, porque se ha convertido en una dolencia muy frecuente especialmente en el mundo occidental. ¿Quién no conoce a alguien que ha tenido un cáncer entre los conocidos, los amigos o la familia? La palabra cáncer casi sin querer nos lleva a pensar en dolor, sufrimiento, deterioro e incluso en un potencial riesgo para la vida.

Recibir el diagnóstico de cáncer siempre produce un importante impacto emocional, tanto a la persona que lo padece como a todo su entorno. Tras haber pasado algún que otro periplo hasta la obtención del diagnóstico, nos encontramos ante el segundo impacto de los distintos tratamientos que necesitemos que pueden o no dejar huella en nuestra fisonomía. Durante el proceso son muchas las ventanillas a las que acudir, el itinerario se antoja largo y costoso. Aparecen miedos, preocupaciones e incertidumbres. Los sentimientos se encuentran a flor de piel. Más que nunca el paciente necesita de la luz y el calor de los que le atienden y también de su propio entorno.

Tras acabar con los tratamientos, **el paciente se enfrenta a una etapa de supervivencia con una espada de Damocles siempre en la cabeza**. Una espada que le genera angustia y miedo con cada prueba o visita que a partir de entonces se realice. Pueden pasar años y que nunca más se sepa del cáncer (afortunadamente ya en un 60% de los casos) o puede que éste vuelva a aparecer, devolviéndonos con más fuerza a la casilla de salida.

Convivo a diario con el cáncer y está presente en mi cotidianidad de trabajo pues **soy radiooncóloga**. También me ha tocado ver el cáncer de cerca en amigos, compañeros e incluso seres queridos, pues no estoy exenta por el hecho de dedicarme a ello. Sin embargo, este apasionante trabajo me ha conferido el privilegio de estar al lado de personas que, a pesar de estar en una situación de extrema vulnerabilidad, han confiado en mi trabajo y me han dado lecciones de vida y fortaleza. **He aprendido mucho de mis pacientes**, tanto de los supervivientes como de aquellos que se marcharon. Reconozco que de todos ellos he recibido un auténtico regalo: su **humanidad**.

Agradezco que **Ishoo** y todo el equipo de **JntosXTuSalud** haya querido acogerme en su proyecto, ofrecer mi humilde conocimiento y espero poder servir para poner luz en las sombras que haya en el camino.

3ª PARTE:

MINIGUÍA ONCOLÓGICA

Cáncer, ¿y ahora qué?. Nosotros te respondemos.

"Hola, perdona, me gustaría presentarte un proyecto que tengo en la cabeza, sino te importa. Sé que no nos conocemos pero…" De esta manera comenzaba cada conversación.

JuntosXTuSalud, un proyecto que surge en agosto del 2017 de la observación de una necesidad de unión entre varios sanitarios de distintas especialidades en pro del paciente, del familiar, del cuidador y de, por qué no decirlo, a favor de una actualización del sanitario y del estudiante. Dicha unión ha llevado a formar un equipo multidisciplinar e interdisciplinar, compuesto por grandes profesionales de distintos lugares España y de distintas especialidades sanitarias como Enfermería, Medicina, Farmacia, Psicología, Nutrición y Dietética, o incluso Trabajado Social.

Todo ello surge porque actualmente es necesaria la elaboración de guías sobre distintas patologías, guías que ayuden al paciente y a su familia o cuidador a comprender sobre su enfermedad, a saber cómo y de qué manera afrontar su enfermedad. La mejor forma de llevarlo a cabo es recibir un mismo mensaje desde distintas especialidades, y ayudarles a resolver sus dudas. Actualmente ese es nuestro cometido, elaborar guías de material ameno y didáctico sobre diversas patologías comunes y especialmente aquellas que generan más dudas entre los propios pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios. Nuestro primer cometido ha sido adentrarnos en el mundo de la Oncología. Existe actualmente el rol del familiar que se convierte en cuidador directo del paciente oncológico y del sanitario que acompaña al paciente, que por medio de un correcto aprendizaje de la patología puede llegar a ayudar diariamente a su familiar o compañero y facilitarle mediante el conocimiento de dicha patología y su posible tratamiento, un mejor cuidado o apoyo psicológico.

Dado que la difusión del contenido generado y conseguir alcanzar a pacientes y cuidadores es fundamental, este proyecto ofrece por medio de Redes Sociales un consejo o una respuesta a las necesidades de los pacientes de información verídica y contrastada, ayudando en la vida diaria, facilitando al mismo y a los que le rodean una mejor comprensión, por ende, de la enfermedad, pruebas, administración de los fármacos, cuidado en el hogar, y poder llevar a cabo una rutina diaria en cada fase de la enfermedad.

Me gustaría hacerles entender, que cada sanitario que forma parte de este proyecto, muestra diariamente una ilusión enorme por poner parte de él, colaborando aún teniendo una vida familiar y laboral, y sobre todo aportando lo mejor que puede dar de sí como profesional para poder enseñar cada vez más al paciente.

Y ellos, sin conocerse mutuamente, llenaron una casa vacía, de flores y de color. Porque en la vida, las cosas no se imaginan, si no que suceden.

Sencillamente gracias.

Autor: Ishoo Budhrani

Así presentamos nuestra primera Miniguía, dedicada a oncología… respuestas de una indecisión, a un miedo y a un desconocimiento.

Aquí puedes descargártela: Cáncer, ¿y ahora qué?: nosotros te respondemos; JuntosXTuSalud

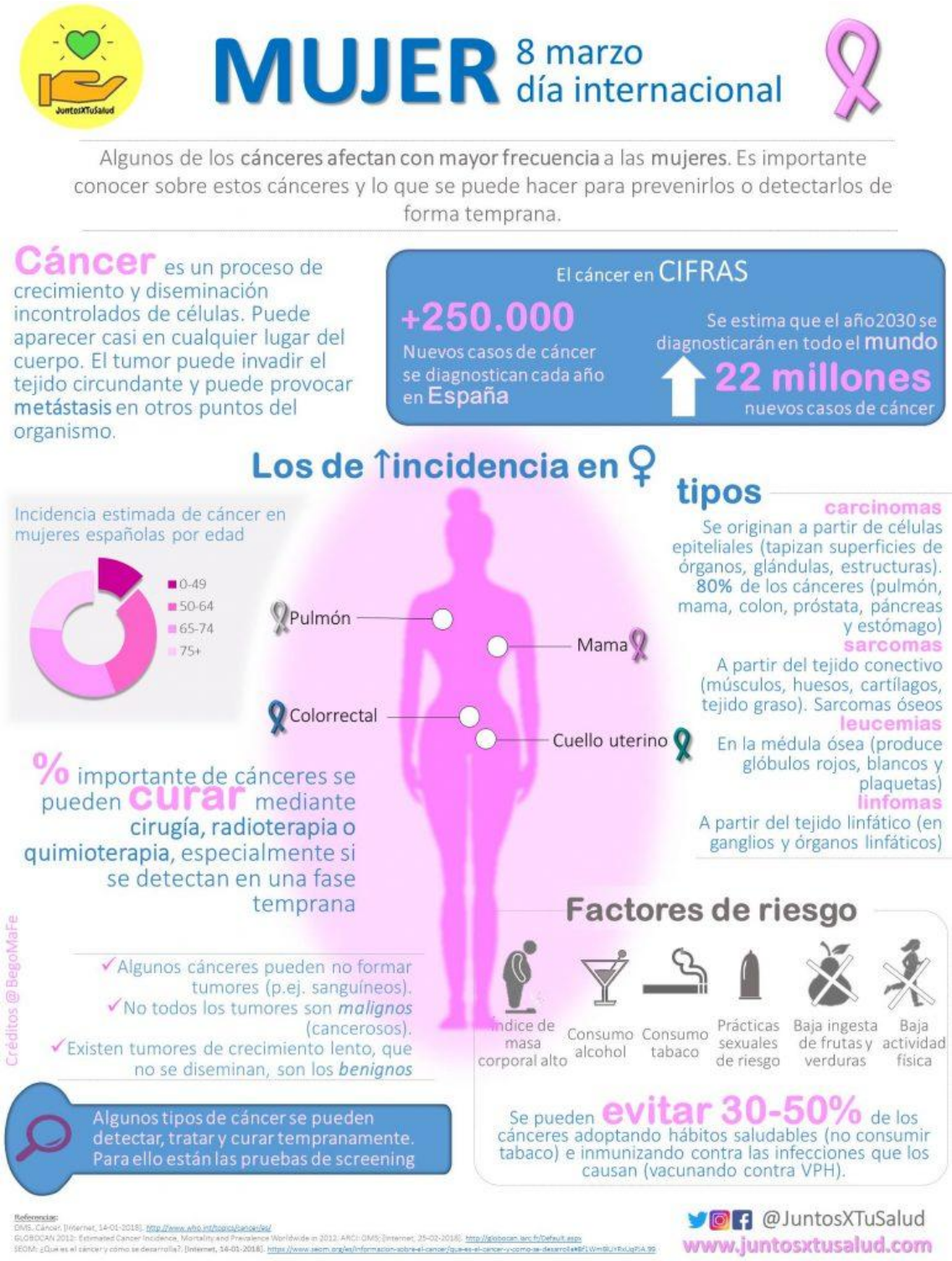
En ella puedes encontrar todos estos temas:

- Qué es el cáncer
- Causas y factores de riesgo
- Cifras y epidemiología
- Diagnóstico y biopsia
- Tipos de cáncer
- Estadios
- Tratamientos
- Evolución
- Cuidados y piel
- Nutrición
- Ortopedia
- Vacunas
- Factores de riesgo
- Rol del profesional de Trabajo Social en la patología oncológica
- Duelo y afrontamiento afectivo

4ª PARTE:

INFOGRAFÍAS E IMÁGENES

15 DE FEBRERO: DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL


JuntosXTuSalud
MUJER
8 marzo
día internacional
Algunos de los cánceres afectan con mayor frecuencia a las mujeres. Es importante conocer sobre estos cánceres y lo que se puede hacer para prevenirlos o detectarlos de forma temprana.
Cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer casi en cualquier lugar del cuerpo. El tumor puede invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en otros puntos del organismo.
El cáncer en CIFRAS
+250.000
Nuevos casos de cáncer se diagnostican cada año en España
Se estima que el año 2030 se diagnosticarán en todo el mundo
22 millones
nuevos casos de cáncer
Los de ↑incidencia en ♀
Incidencia estimada de cáncer en mujeres españolas por edad
0-49
50-64
65-74
75+
Pulmón
Mama
Colorrectal
Cuello uterino
tipos
carcinomas
Se originan a partir de células epiteliales (tapizan superficies de órganos, glándulas, estructuras). 80% de los cánceres (pulmón, mama, colon, próstata, páncreas y estómago)
sarcomas
A partir del tejido conectivo (músculos, huesos, cartílagos, tejido graso). Sarcomas óseos
leucemias
En la médula ósea (produce glóbulos rojos, blancos y plaquetas)
linfomas
A partir del tejido linfático (en ganglios y órganos linfáticos)
% importante de cánceres se pueden curar mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana
Factores de riesgo
Índice de masa corporal alto
Consumo alcohol
Consumo tabaco
Prácticas sexuales de riesgo
Baja ingesta de frutas y verduras
Baja actividad física
Se pueden evitar 30-50% de los cánceres adoptando hábitos saludables (no consumir tabaco) e inmunizando contra las infecciones que los causan (vacunando contra VPH).
✓Algunos cánceres pueden no formar tumores (p.ej. sanguíneos).
✓No todos los tumores son malignos (cancerosos).
✓Existen tumores de crecimiento lento, que no se diseminan, son los benignos
Algunos tipos de cáncer se pueden detectar, tratar y curar tempranamente. Para ello están las pruebas de screening
Créditos @BegoMaFe
Referencias:
@JuntosXTuSalud
www.juntosxtusalud.com

CÁNCER & CALIDAD DE VIDA

CALIDAD DE VIDA SEGÚN LA OMS

Según la OMS la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su existencia en relación con sus objetivos, expectativas , normas e inquietudes.

El objetivo de mejorar la calidad de vida en el paciente oncológico se centra en el control de los síntomas

FACTORES GENERALES QUE AFECTAN A LA CALIDAD DE VIDA

Funcionamiento físico y el bienestar.

Limitaciones en relación a problemas emocionales.

Limitaciones por problemas físicos.

La vitalidad o fatiga.

El nivel económico

Dolor corporal.

Salud mental.

CÁNCER DE MAMA

El miedo a la recaída y el funcionamiento psico-social son las más destacables.

En el cancer metastásico de mama se ha mejorado mucho. Un 83,3% opina que los síntomas de la quimioterapia compensan los beneficios que esta les proporciona.

Cabe destacar

CÁNCER DE COLÓN

Varía en función del nivel de intervención, pero destaca en la redicción de la calidad de vida el uso de bolsas de colostomía y los síntomas que derivan de ella.

También el número de pruebas y su incomodidad y alteración psicológica por la situación.

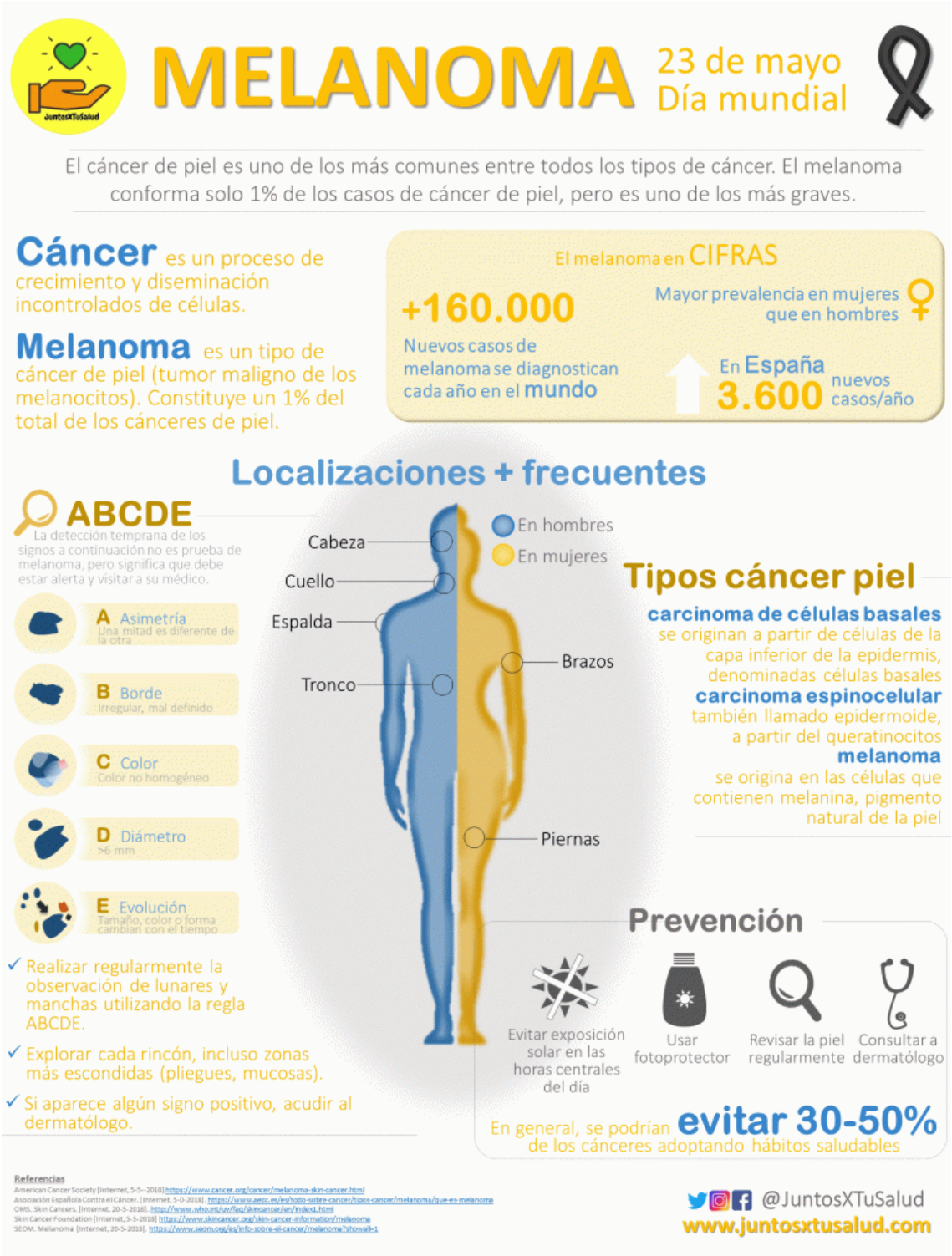
Día Mundial de la Salud

- 7 de Abril -

JuntosXTuSalud

@Maypa_

23 DE MAYO: DÍA MUNDIAL DEL MELANOMA



Factores de riesgo para cáncer de piel

Juntosxtusalud.com

13 de junio, día europeo del cáncer de piel

Tener edad avanzada por el daño acumulado.

Antecedentes familiares con cáncer de piel.

Tener un fototipo de piel I o II.

Tener un número elevado de lunares.

Exposición solar frecuente e intensa. Principalmente en la infancia.

Usar cabinas bronceadoras.

@JuntosXtuSalud

Los hombres son más propensos que las mujeres.

Hacer deporte o trabajar bajo el sol.

Una adecuada protección solar puede disminuir los riesgos por exposición al sol o los rayos UV.

@Boticonsejos

ABDCE del Melanoma

A ASIMETRÍA — A representa asimetría; una mitad es diferente de la otra mitad.

B BORDE — B representa el borde; borde irregular, ondulado o mal definido.

C COLOR — C representa el color; el color no es homogéneo, presenta diferentes tonos de marrón y negro; a veces blanco, rojo o azul

D DIÁMETRO — D representa al diamétro; Si miden mas de 6 mm de diámetro.

E EVOLUCIÓN — E representa evolución; un lunar o lesión de la piel que está cambiando en tamaño, forma o color.

Imágenes de American Academy of Dermatology

JuntosXTuSalud

Día Mundial del Melanoma
- 23 de Mayo -
JuntosXTuSalud
@Maypa_

PORTADAS DE RRSS

DESTACADAS DEL 2017

12 de noviembre: día mundial de la neumonía

17 de noviembre: día mundial del cáncer de pulmón y del cáncer de páncreas

21 de diciembre: día internacional del cáncer infantil

DESTACADAS DEL 2018

26 de marzo: día mundial del cáncer de Cérvix

6 de mayo: día de la madre

13 de junio: día europeo de la prevención del cáncer de piel

5ª PARTE:

AGRADECIMIENTOS

AGRACEMIENTOS

Empezar algo siempre es complicado, sobre todo hay que tener confianza y certeza sobre lo que se quiere hacer. Creer es lo más importante y confiar en que una idea rodeado de personas como tú mismo se puede hacer realidad. Si no hay respuestas, es mejor intentarlo y siempre se puede hacer algo mejor.

Aunque llegar hasta poder escribir estas palabras ahora mismo, ya es el mejor regalo a un trabajo inmenso y eso significa que se caminó correctamente.

Todo lo ocurrido es un reconocimiento que en ningún momento se pudo ni llegar a imaginar y, es por ello, que me gustaría empezar si me lo permiten, ante todo, dando las gracias a cada miembro de JuntosXTuSalud. Cada persona que forma este equipo aún teniendo cuestiones personales y laborales, han dado todo lo posible. Es más, muchos de ellos cada día han generado cientos de ideas llevadas a cabo que han sido las responsables directamente de los premios conseguidos y el camino recorrido.

Unos premios que hacen que este proyecto crezca, se consolide hacia un futuro y crea en cada momento en sí mismo. El reconocimiento recibido en este escasos meses de vida, conlleva a demostrar, a que es posible una unión sanitaria multidisciplinar entre varios sanitarios, y sobre todo que no es necesario conocerse en persona, solo a un golpe de llamada o un mensaje, un sueño puede hacerse realidad. Solo tienes que dar con la persona correcta con tu misma inquietud, tener paciencia y sin esperarlo el día llega.

Algo habremos hecho entre todos, ya que hasta el día de hoy seguimos con la misma ilusión y con más ideas, con más ganas y seguridad creciendo en equipo y como personas.

Pero lo más importante es el paciente, ayudarle por medio de esta unión, enseñarle y educarle en salud.

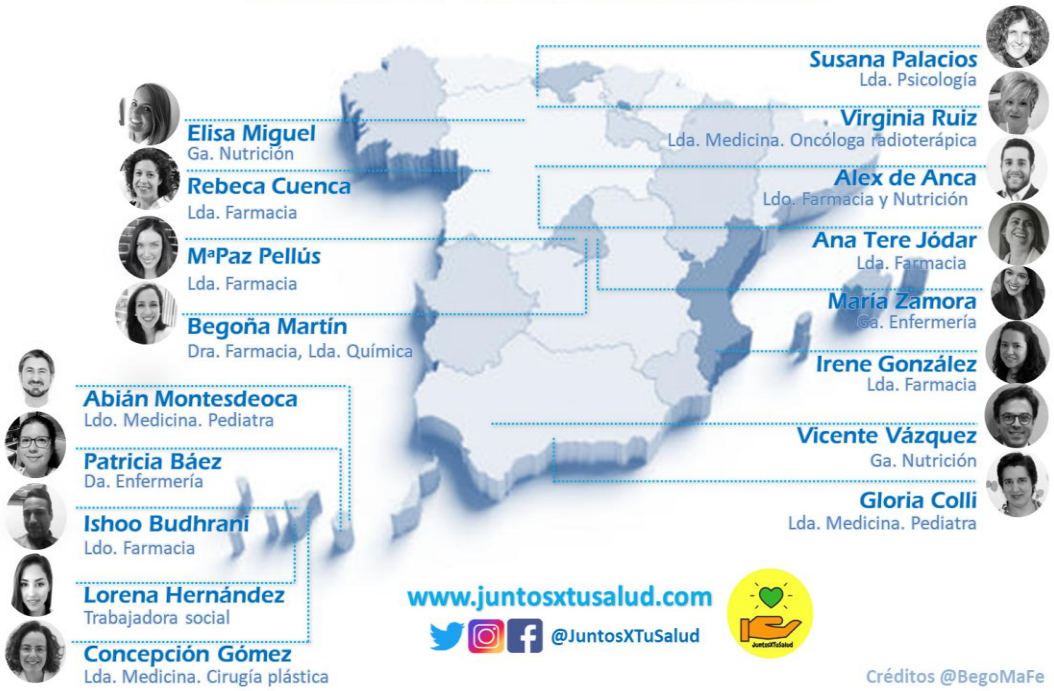
Muchísimas gracias a cada profesional sanitario que forma parte de las asociaciones, sociedades y entidades que nos han galardonado. Gracias a cada medio de comunicación que se ha hecho eco de nuestra existencia, a toda prensa escrita especializada en salud y no salud que ha publicado sobre nosotros, apoyándonos en cada paso y dándonos cariño en todo momento. Gracias a cada persona que ha generado un Retuit o un me gusta en su Red Social, siguiéndonos en nuestras Redes Sociales, gracias a tantos procesionales que están cada día en redes y que nos ayudan generar una inmensa comunidad sanitaria para el paciente.

A veces, no existen palabras para expresar un sentimiento mayor a lo que significa gracias y este es el caso.

Ojalá, un día podamos vernos y pueda expresar mi gratitud, y explicando que hoy existe un proyecto que generó un niño para el paciente, gracias a tu apoyo y tu cariño.

¡¡Hasta dentro de nada!!

Ishoo Budhrani



juntosxtusalud

Junio 2018

Editado por Rebeca Cuenca