



¿Cómo gestionar la espera y la incertidumbre?

Nuestro equipo de psicooncología te lo explica en el interior

Ejercicio de bajo impacto para pacientes con cáncer

¿Qué debo saber?



LOS DÍAS MÁS ROSAS 2023

¿Qué hemos hecho?

18º CONGRESO DE GEPAC

Te contamos todos los detalles

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

JUNTA DIRECTIVA

Begoña Barragán - Presidenta

Óscar Prieto - Vicepresidente

Ruth Benítez - Secretaria

Amalia Franco - Vocal

Pilar León - Tesorera

EQUIPO GEPAC

Marcos Martínez - Gerente

Nicolás Rodrigo - Departamento de creatividad y diseño

Paula Bryant - Coordinación y secretaría de asociaciones

Isabel López - Departamento psicosocial y voluntariado

Marta Rubianes. - Departamento psicosocial y voluntariado

Álvaro Golvano - Departamento psicosocial y voluntariado

Lara Fernández - Departamento psicosocial y voluntariado

María Isabel González - Departamento psicosocial y voluntariado

Marisol Díaz - Departamento de comunicación

Víctor Romero - Departamento técnico e informática

Julio Bolarín - Administración



Contenido

Nuestros eventos e iniciativas **4**

GEPAC LATAM **10**

Información de interés **12**

Cátedra GEPAC **14**

Conociendo a una sociedad científica? **16**

Pautas psicológicas y manejo emocional **20**

Hoy cocinamos juntos **22**

Relatos sobre el cáncer **24**

Nuestras asociaciones este mes **26**

Últimas noticias sobre GEPAC **30**



Bienvenidos a la Revista GEPAC

La Revista GEPAC es una publicación del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, de carácter mensual, que busca acercar a todas aquellas personas, asociaciones de pacientes y sociedades científicas, información que pueden serles de ayuda en un momento complejo, convirtiendo cada número en una guía informativa y divulgativa.

Además, en este número te contamos todos los detalles de Los días más rosas 2023 y el 18º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer, hablamos de cómo gestionar la incertidumbre y muchas cosas más. Os animamos a seguir leyendo, disfrutar de la publicación y descubrir todo lo que esconde en las páginas de su interior.

Un abrazo a todos.

DÑA. BEGOÑA BARRAGÁN GARCÍA

Presidenta de GEPAC

Nuestros eventos e iniciativas



Con el patrocinio de Daiichi-Sankyo AstraZeneca GILEAD Pierre Fabre

LOS DÍAS MÁS ROSAS

Este año se prevé que el cáncer de mama sea el segundo tumor más diagnosticado con 35.001 nuevos casos. Mantener informadas a las pacientes con cáncer de mama y sus familiares es muy importante para que participen en la toma de decisiones, por ello, desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) y nuestra división de cáncer de mama, ASCAMA, hemos organizado nuestra tradicional campaña **"Los días más rosas"**.

En esta ocasión, la iniciativa comenzó el **23 de octubre, y se prolongará hasta el 13 de noviembre de 2023**. Durante tres semanas, estamos llevando a cabo diferentes jornadas informativas, talleres y seminarios online

gratuitos, pensados por y para las pacientes con cáncer de mama y sus familias. "El ABC de las emociones" y "Redescubriendo la sexualidad", han sido los dos talleres que se han realizado hasta el momento. En ellos, las pacientes y sus familiares pudieron informarse y formarse de la mano de profesionales expertos en la materia.

La campaña puede visitarse en <https://www.gepac.es/diasmasrosas2023/>

Próximamente, tendrán lugar otros dos nuevos talleres: uno sobre cocina saludable, y otro de biodanza. Todos ellos son en la sede de GEPAC y completamente gratuitos.



ACCIONES SOLIDARIAS

Como cada año, fueron muchas las entidades que realizaron acciones solidarias por las mujeres y hombres con este tipo de tumor, con el objetivo de ayudar a visibilizar y normalizar esta enfermedad ante la sociedad.

Una de esas iniciativas fueron las tradicionales **Palmeras Rosas Solidarias de Viena Capellanes**. En esta ocasión, la cadena de restauración madrileña puso a la venta 5.000 palmeras rosas solidarias por 2,20 € cada una.



En el mismo camino, un año más la Clínica Dermaline ha destinado parte de lo recaudado durante estas semanas de octubre a nuestra asociación.





18º CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER

En el Grupo Español de Pacientes con Cáncer hemos celebrado la mayoría de edad de nuestro **Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer**, al cumplir la decimoctava edición. Durante el fin de semana del 24, 25 y 26 de noviembre, más de 1000 personas nos acompañaron en la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad CEU San Pablo de Madrid.

En él y de forma completamente gratuita, pacientes, familiares, cuidadores y amigos hemos participado en diferentes ponencias, talleres y actividades, impartidas por más de un centenar de profesionales especializados en cáncer (oncólogos, hematólogos, enfermeros, psicooncólogos, nutricionistas, etc.) de alto nivel, en las que se ha difundido información de forma veraz y comprensible sobre los diferentes tipos de cáncer y los diferentes aspectos del proceso oncológico.

¿Qué debemos saber los pacientes sobre los ensayos clínicos?, la importancia de la vacunación correcta en los pacientes con cáncer, alimentación y nutrición durante y después del cáncer, la comunicación familiar o técnicas de relajación son solo algunos de los títulos de las **75 ponencias y talleres** impartidos en este Congreso.

La 18ª edición del Congreso ha sido avalada por **41 sociedades científicas**, las más representativas de nuestro país. Además, el Comité de Honor ha contado con **Sus Majestades los Reyes de España** como presidentes y con **Don José Luís Martínez-Almeida Navasqués**, alcalde de Madrid y el **Dr. Tomás Chivato Pérez**, decano de la Facultad de Medicina de la Universidad CEU San Pablo de Madrid.

Todas las personas que no han podido acudir de forma presencial al 18º Congreso, **podrán acceder de forma gratuita a las ponencias y talleres a través de la web** habilitada para ello.



Ir al enlace

El evento ha contado con el patrocinio de: Universidad CEU San Pablo, Fundación Cultural Herrera Oria, Janssen, GSK, Abbvie, BeiGene, Gilead, MSD, Novocure, Quirónsalud, Pierre Fabre, Amgen, Astellas, AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Bristol Myers Squibb, Daiichi-Sankyo, Grunenthal, Hologic, Incyte, Ipsen, Kyowa Kirin, Merck, Roche, Sanofi y Takeda.

Patrocinadores platino



Patrocinadores plata



Patrocinadores bronce



Colaboradores



JORNADAS PRECONGRESO

El día 24 de noviembre por la tarde, organizamos tres jornadas precongreso dedicadas a los profesionales y estudiantes de ciencias de la salud, de ciencias de la información y al público general.

Jornada para estudiantes de ciencias de la salud

Dirigida a los profesionales y estudiantes de medicina, enfermería, farmacia, ciencias biomédicas, psicología, logopedia, nutrición, fisioterapia o terapia ocupacional, estas jornadas trataron sobre la humanización del proceso asistencial, la importancia de la comunicación médico-paciente, la moral, ética y bioética en la medicina y la gestión de las instituciones sanitarias ante los retos del envejecimiento de la población.

Jornada para estudiantes de ciencias de la información

Enfocada a los profesionales y estudiantes de ciencias de la información, esta jornada tuvo como objetivo principal proporcionar las herramientas necesarias para que sean capaces de difundir información rigurosa sobre el cáncer, siendo conscientes de la repercusión que estas noticias pueden tener en los pacientes con esta enfermedad.

Cáncer cuestión de Estado

Abierta al público general, la jornada contó con la participación de diferentes políticos y representantes de varias sociedades científicas para abordar los retos de la atención del cáncer en España y Europa.



Con el patrocinio de

AMGEN

GSK

FORMACIÓN DE ASOCIACIONES

De forma paralela, los días 23 y 24 de noviembre, organizamos las jornadas de formación para las 119 organizaciones que conforman el grupo.

Todas ellas se informaron y formaron sobre diversos temas como: la utilización

de las redes sociales, la medicina personalizada, la ayuda que pueden prestar las farmacias comunitarias a los pacientes con cáncer, buenas prácticas en la detección temprana o cómo transformar datos en salud con la Inteligencia Artificial.

GEPAC LATAM



Como sabéis, en GEPAC contamos con una división iberoamericana: **GEPAC LATAM**.

Hasta el momento, GEPAC está formada por **120 organizaciones nacionales e internacionales**. En España, suma 113 entidades y en su división internacional en Iberoamérica, GEPAC cuenta con 7 asociaciones de distintos países entre las que se encuentran: Linfomas Argentina, Alianza Latina, Asociación Metamorfosis, Fundación Edificando Vidas, Asociación de Pacientes con Leucemia Mieloide Crónica (ASOPALEU), Fundación Honrar la Vida y Fundación Argentina de Mieloma.

En su división internacional en Iberoamérica, GEPAC cuenta con 7 asociaciones de distintos países.

Tras su vinculación directa con GEPAC, la misión de todas estas entidades como grupo es:

- **Representar los intereses de los pacientes con cáncer y sus familias**, defendiendo sus derechos y promoviendo las mejoras necesarias para mejorar su calidad de vida.
- **Fomentar la formación y cooperación** entre las diferentes organizaciones de pacientes con cáncer.
- **Velar por que los pacientes con cáncer tengan acceso a las mejores pruebas diagnósticas y tratamientos** sin discriminación alguna por razones económicas, geográficas o de cualquier otro tipo.
- Hacer que el **cáncer ocupe un lugar prioritario** en las políticas sanitarias.
- **Fomentar la autogestión y mejora de la calidad de vida** de los pacientes con cáncer mediante la difusión de información fundamental sobre el cáncer.
- **Participar en todas aquellas políticas que tengan impacto en los pacientes con cáncer**.
- Contribuir a **cambiar o crear leyes** que aseguren la atención de las necesidades de los pacientes con cáncer.
- **Impulsar la investigación** sobre la realidad de los supervivientes al cáncer y demandar la atención de sus necesidades médicas y sociales.

GEPAC LATAM



Para ello, cada asociación de pacientes que se vincule al Grupo Español de Pacientes con Cáncer en su división internacional, GEPAC LATAM, se compromete a: coordinar un grupo de trabajo para la elaboración de un plan de acción dirigido a promover la atención de los pacientes con cáncer en su país, potenciar la participación en GEPAC-LATAM de otras asociaciones de pacientes, efectuar el seguimiento de las acciones y difundir las mismas para que lleguen al mayor número de pacientes posibles.

Con esta unión, desde GEPAC se busca otorgar una mayor fuerza a la voz de los pacientes y se sigue trabajando por y para los pacientes con cáncer y sus familiares.

Así pues, los **valores que deben respetar** todas las asociaciones de pacientes vinculadas al Grupo Español de Pacientes con Cáncer son:

- **Integridad:** honradez, honestidad, respeto por los demás, corrección, responsabilidad, lealtad y firmeza en las acciones. Hacer lo correcto por las razones correctas del modo correcto.
- **Responsabilidad:** toma de decisiones de manera consciente, asumiendo las consecuencias que tengan las citadas decisiones y respondiendo de las mismas ante quien corresponda en cada momento.

- **Transparencia:** permitir que los demás entiendan claramente el mensaje que les estamos proporcionando y perciban un mensaje que exprese lo que realmente deseamos o sentimos. Sometimiento a la comprensión pública, sin ambigüedad.
- **Constancia:** adquirir las herramientas necesarias para alcanzar las metas que nos hemos propuesto, tomando en cuenta las dificultades que se presenten, ya sean de carácter externas o internas.
- **Empatía:** ponerse en el lugar del otro, entenderlo y comprenderlo.
- **Generosidad:** anteponer los derechos y el respeto hacia los demás al propio interés.
- **Tolerancia:** respeto de las opiniones, ideas o actitudes de las demás personas, aunque no coincidan con las propias.
- **Coherencia:** actitud lógica y consecuente con los principios que se aceptan y con las posiciones que se han mantenido con anterioridad.
- **Rigor:** análisis y tratamiento de todos los asuntos mediante un proceso que no admite la menor sospecha de doble moral, los principios se aplican de forma uniforme.

Con esta unión, desde GEPAC se busca otorgar una mayor fuerza a la voz de los pacientes y se sigue trabajando por y para los pacientes con cáncer y sus familiares.



Información de interés

EJERCICIO DE BAJO IMPACTO PARA PACIENTES CON CÁNCER



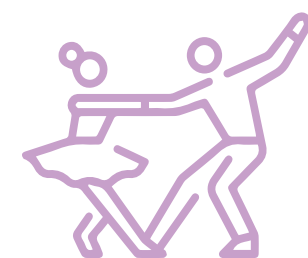
El ejercicio es muy importante para nuestra salud física y mental, pero puede ser difícil encontrar ejercicios que sean cómodos y adaptados para los pacientes oncológicos. Los beneficios de cualquier forma de ejercicio ayudan a dormir mejor, reducir la presión arterial, bajar el riesgo de las enfermedades del corazón, mejorar la salud de los huesos, entre otros. También reduce los síntomas de la ansiedad y depresión y mejora la salud cerebral.

Los ejercicios de bajo impacto tienen movimientos más lentos y suaves así que son aptos para pacientes, personas mayores, personas que no practican mucho deporte, o se recuperan de una lesión. Estos ejercicios aumentan tu ritmo cardíaco de forma gradual y ejercen menos presión sobre tus articulaciones.

A continuación, te detallamos algunos ejercicios que pueden ser útiles y beneficiosos para ti:



- **Caminata:** el ejercicio más básico. Caminar quema más grasa y calorías que otros tipos de ejercicio, ayuda al sistema cardiovascular, también puede prevenir el colesterol y azúcar en sangre y aumenta la resistencia a los esfuerzos. Es recomendable andar entre 15 minutos y una hora. Caminar de forma diaria es un hábito sano que puede reducir el riesgo de muchas más enfermedades y trastornos.

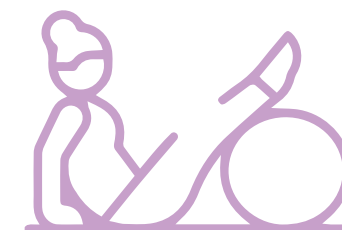


- **Baile:** existen tipos de baile que son de impacto o, incluso, algunos que pueden practicarse sentado que pueden ser beneficiosos para los pacientes oncológicos. Existen pasos y movimientos que son adaptados para personas que no pueden mover completamente el cuerpo o tienen restricciones físicas.



- **Yoga:** similar al Pilates, el yoga consiste en varios movimientos y patrones respiratorios para equilibrar la mente

con el cuerpo. El yoga tiene tres componentes básicos: respiración, posturas y meditación. Es importante concentrarse en tu respiración. Este componente ayuda a reducir los niveles del estrés en tu cuerpo. Las posturas son series de movimientos específicos que ayudan a la fortaleza, la flexibilidad y el equilibrio. Hay niveles y clases de todos los niveles para principiantes hasta los avanzados.



- **Pilates:** el pilates es un método de ejercicio que tiene como objetivo fortalecer y equilibrar el cuerpo y la mente juntos. El pilates utiliza movimientos determinados para mejorar la musculación, la fuerza y la flexibilidad. Tiene seis principios esenciales en los movimientos que son control, concentración, fluidez, precisión, respiración y centro. Hay niveles y clases de todos los niveles para principiantes hasta los avanzados.

Es importante que encuentres un ejercicio que te guste hacer pero que también sea adecuado para tu estado físico. Los ejercicios de bajo impacto son ideales para las personas que necesitan ayuda tras de un diagnóstico o tratamiento de cáncer. En Grupo Español de Pacientes con Cáncer ofrecemos a nuestros socios algunas de las actividades mencionadas anteriormente.

Cátedra GEPAC

En GEPAC hemos creado relaciones muy estrechas que nos han permitido crecer en el ámbito formativo y científico. Un buen ejemplo de ello es la **Cátedra en Innovación, Formación e Investigación del Cáncer (Cátedra CIFIC)** que llevamos a cabo junto a la Universidad Rey Juan Carlos.



Esta cátedra tiene como objetivo principal **fomentar y trasladar** al mundo universitario las **prioridades y el carácter práctico de la investigación** de los aspectos relacionados con la realidad social, económica y bienestar de los pacientes, las personas afectadas por cáncer y sus familiares.



A través de la Cátedra CIFIC, hemos puesto a disposición de las asociaciones, pacientes y familiares la **Cátedra GEPAC**, a través de la cual estos pueden acceder a distintos cursos de formación:

CURSO DE LIDERAZGO Y ADVOCACY PARA ASOCIACIONES DE PACIENTES

Este curso pretende mejorar la estrategia del conocimiento impulsando a las asociaciones de pacientes de manera directa y positiva en la innovación, la motivación y las habilidades de advocacy.

> Conoce más sobre el curso aquí: <http://gepac.es/catedra/cursos-asociaciones.php>



CURSO ONLINE DE FORMACIÓN/
Liderazgo y advocacy
para asociaciones de pacientes

CURSO DE FORMACIÓN EN ONCOESTÉTICA Y CUIDADOS DE LA PIEL PARA PACIENTES

La finalidad de este curso, destinado a pacientes, es ayudar a mejorar su calidad de vida en lo referente a la piel y otros aspectos estéticos. En él se facilita también información sobre pelucas y sus cuidados, así como videos demostrativos sobre el maquillaje.

> Conoce más sobre el curso aquí: <http://gepac.es/catedra/cursos-pacientes.php>



GEPAC CONTIGO/ CÁNCER DE PRÓSTATA

Infórmate sobre nuestro programa de atención gratuito



En el teléfono:

611 063 793 91 83 3 60 21



En el correo electrónico:

contigoprostata@gepac.es



En la web:

www.cancerprostata.org



Con la colaboración de/



Conociendo una Sociedad Científica

El mensaje de SEMG

SEMG es la sociedad científica del Médico General y de Familia cuya misión es consolidar la representación de los Médicos Generales y de Familia y potenciar su posición ante los organismos oficiales, la administración sanitaria y la ciudadanía.

Su objetivo es el mejor y más adecuado desarrollo científico, investigador y profesional de la Medicina General y de Familia y de los profesionales que la ejercen, todo ello puesto al servicio de la población para garantizar la salud y la calidad de vida de nuestros pacientes.

¡Contacta con ellos y visita su web!

☎ 91 364 41 20

✉ semg@semg.es

🌐 <https://www.semg.es/>

¡Sigue a SEMERGEN en sus redes sociales y visita su web!

📘 @SEMG-Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia

📷 @semg_es

🐦 @SEMG_ES

📺 @semg



La Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) fue creada en 1988 por un grupo de médicos que comprendieron la necesidad de organizar una sociedad científica en torno al médico que ejercía su profesión en las consultas de medicina general. Con su espíritu integrador y adaptándose a la realidad formativa de los profesionales que trabajan en el ámbito de la Atención Primaria, en el año 2008, cambia el nombre de Sociedad Española de Medicina General por el de Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia, aunque mantiene su logo y acrónimos iniciales.

A lo largo de estos años ha luchado por el desarrollo científico y profesional de los Médicos Generales y de Familia, representando y defendiendo sus intereses ante la Administración y en los distintos foros abiertos sobre la Atención Primaria.

Uno de sus objetivos prioritarios es la formación y actualización continua de sus socios, estando implicada en numerosos proyectos formativos y en un amplio abanico de áreas de interés

"Para nuestra sociedad científica es muy importante caminar de la mano de los pacientes y sus familiares, porque ellos nos aportan una visión muy valiosa sobre las diferentes patologías, y cómo se viven en su entorno, para poder así corregir y actualizar procedimientos que nos ayudan a mejorar su calidad de vida y la de los que le rodean. SEMG colabora con numerosas asociaciones y colectivos de familiares para ayudarles en la consecución de sus fines, y siempre tiene abiertas sus puertas a nuevas alianzas con los pacientes."



Antonio Fernández-Pro Ledesma
expresidente de la Sociedad Española de Médicos
Generales y de Familia (SEMG)

científico para el médico que desarrolla su trabajo en el ámbito de la Atención Primaria. Cuenta con diferentes Grupos de Trabajo que mantienen una alta calidad formativa e investigadora. Ha sido pionera en la formación ecográfica de los médicos de Atención Primaria. También son precursores en la informatización de consultas médicas con la creación, desarrollada por el Área de Informática, del programa HIPOCRATES y posteriormente con el programa HIPOSEMG XXI que

continúa siendo utilizado actualmente en muchas consultas.

Además, para la SEMG contar con la voz y participación de los pacientes es muy importante ya que trabajan de la mano con las asociaciones de pacientes, con las que la SEMG tiene establecidos numerosos convenios y alianzas de apoyo, asesoramiento, intercambio de información, así como colaboración en proyectos de investigación.

ÚLTIMOS PROYECTOS

Desde 2010 SEMG tiene a disposición de sus socios la Fundación para la Investigación y la Formación de SEMG (FIFSEMG), entidad que trabaja para apoyar la investigación e innovación como una realidad más de los profesionales de Atención Primaria. Sus líneas fundamentales de actuación son la programación de proyectos formativos, el desarrollo de proyectos de investigación en el ámbito de la Atención Primaria, así como, la prestación de asesoramiento y apoyo a la gestión de los mismos.

SEMG ha desarrollado su faceta solidaria hacia los profesionales de

aquellos países cuya situación sanitaria es más precaria y con escasos recursos económicos, técnicos y sociales. En el año 2000, germina la Fundación SEMG Solidaria, que tiene un arranque definitivo a partir del 2003. A través de esta fundación ha participado en proyectos como la creación y equipamiento del Instituto de Formación, Investigación y Actualización Médica y su Unidad Clínico Docente de Ciudad Sandino, donde se conjuga la formación a los profesionales sanitarios nicaragüenses y la atención sanitaria a la población. También ha desarrollado otros proyectos en Bolivia y Ruanda y, desde hace dos años, en el Sahara, donde forma parte del Proyecto Alianza Sahara Salud.



TELEDERMA

**Programa de
atención
dermatológica
online a pacientes
con cáncer**

Esríbenos para más
información:
telederma@gepac.es

Pautas psicológicas y manejo emocional

¿CÓMO GESTIONAR LA ESPERA Y LA INCERTIDUMBRE EN EL PROCESO ONCOLÓGICO?

Tanto los pacientes como sus familiares se enfrentan a lo largo del proceso de enfermedad a diferentes situaciones de espera e incertidumbre. Por ejemplo, pueden estar a la espera de recibir el resultado de una prueba, un diagnóstico, tener una consulta o iniciar un tratamiento. En estos momentos, es habitual que exista miedo, inseguridad y sensación de falta de control. También es normal sentirse preocupado, experimentar ansiedad, tener problemas para dormir o estar más sensible o irritable. Por todo ello, estas situaciones pueden resultar difíciles de manejar. A continuación, ofrecemos algunas pautas y estrategias que pueden ayudar a gestionarlas mejor, facilitando que la espera y la incertidumbre resulten menos disruptivas:

Identifica cuáles son tus fuentes de incertidumbre y piensa si es posible llevar a cabo alguna acción que pueda permitir resolverla. En muchas ocasiones el desconocimiento es

una de las fuentes principales, por lo que tratar de obtener información fiable es algo que puede ayudarte. Consulta al equipo médico, transmitiéndole cuáles son tus dudas y preocupaciones. Quizá no puedan ofrecerte toda la información que necesitas, pero probablemente puedan resolver en cierta manera alguna de tus inquietudes, lo que puede ayudarte a ganar seguridad y a lidiar mejor con la espera. También puedes buscar información en fuentes fiables, como las asociaciones de pacientes o páginas web de carácter científico.

Identifica qué aspectos puedes controlar y cuáles no y trata de centrarte en los primeros. Por ejemplo, no es posible saber qué efectos secundarios se van a experimentar, pero sí se puede recoger información sobre cómo poder manejarlos. Esto es algo que puede aumentar tu sensación de control y reducir tu preocupación.

Identifica las emociones que estás sintiendo (ej. miedo, tristeza, rabia) **y trata de canalizarlas** de la mejor manera posible. Por ejemplo, si tienes miedo y estás experimentando ansiedad, puedes realizar algún ejercicio de control de la respiración o de meditación que te ayude a reducir ese nerviosismo y angustia.

Habla con personas cercanas acerca de tus preocupaciones y busca su apoyo. Ellos pueden transmitirti cierta seguridad y tranquilidad. Además, es posible que algunas de tus preocupaciones sean también las suyas, por lo que también puedes sentirte comprendido y arropado.

Intenta centrarte en el momento presente, tratando de no anticiparte ni elucubrar acerca del futuro. No es posible saber ni controlar qué es lo que va a ocurrir, por lo que no tiene sentido intentar adelantarse a los acontecimientos. En su lugar, es más conveniente poner el foco en el ahora, en el presente, que es el momento en el que realmente se puede actuar. Para conseguirlo, puedes practicar mindfulness o hacer algún tipo de meditación.

Mantente activo en la medida de lo posible. Estando sentado en el sofá o tumbado en la cama es más probable que pienses de forma reiterada en los aspectos que te preocupan y angustian. Sin embargo, si estás haciendo cosas, tu atención se centrará en aquella actividad que estés realizando, lo que te permitirá estar distraído y que, con ello, la espera sea más llevadera. No es necesario que hagas grandes actividades; es suficiente con cosas pequeñas, como dar un paseo breve, salir a la calle y sentarte en un banco, jugar a un juego de mesa, pintar, escuchar música, etc.

Estas son solo algunas estrategias que pueden ayudarte a manejar la espera y la incertidumbre. Es posible que, aunque trates de ponerlas en práctica, sigas teniendo dificultad para convivir con estos aspectos que son tan propios del proceso oncológico. Si es así, no dudes en ponerte en contacto con el equipo de psicooncología de GEPAC.

EQUIPO DE PSICOONCOLOGÍA

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).



Hoy cocinamos juntos

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE HACER CAMBIOS EN TU DIETA ANTES DEL TRATAMIENTO?

Mantener una alimentación saludable es muy importante ya que repercute en el estado general de salud y está relacionado con las posibilidades de éxito del tratamiento. Debes comenzar a tomar medidas desde el momento del diagnóstico. **Para aumentar la calidad de vida del paciente con cáncer y las posibilidades de éxito, es crucial prevenir la pérdida involuntaria de peso y de nutrientes¹.**

Riesgos de los déficits nutricionales durante tratamientos contra el cáncer

Tratamientos quirúrgicos

Los pacientes con déficits nutricionales tienen tendencia a desarrollar más complicaciones, tanto infecciosas como no infecciosas, además de permanecer hospitalizados por más tiempo. Suplementar la dieta con fórmulas nutricionales con efectos sobre el sistema inmunitario como arginina, nucleótidos y ácidos grasos omega3, puede ayudarte no sólo a estar preparado sino también a recuperarte de la cirugía, cuando se usan de cinco a siete días antes y después del procedimiento. Pregúntale a tu médico y/o dietista-nutricionista de referencia, si esta sería una buena idea para ti²

Tratamientos no quirúrgicos

La quimioterapia, la radioterapia, la inmunoterapia y otros tratamientos contra el cáncer pueden conducir a la pérdida de peso y de masa muscular y, en consecuencia, a desarrollar desequilibrios nutricionales. Además, estos tratamientos a menudo tienen un impacto en la ingesta de alimentos porque algunos de los efectos secundarios interfieren con el apetito. Por lo tanto, es necesario prestar especial atención a las necesidades de cada paciente con cáncer en este momento. Comer más proteínas y hacer comidas completas (con un alto aporte de calorías y nutrientes) son algunas estrategias que pueden contribuir a un mejor estado nutricional en esta etapa del tratamiento contra el cáncer. Los déficits nutricionales en pacientes con cáncer reducen no solo la eficacia de los tratamientos sino también la tolerancia del organismo a los efectos secundarios³.

Fuente: Mi Cáncer, Mi Nutrición (Nestlé). Mejorar tu alimentación y nutrición antes del tratamiento del cáncer. Recuperado el 29 de octubre de 2023. Página web que cuenta con el aval de GEPAC.



Ir al enlace

1. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. Clin Nutr. 2021;40(5):2898-2913.

2. Chambrier C, Sztark F; Société Francophone de nutrition clinique et métabolisme (SFNEP); Société française d'anesthésie et réanimation (SFAR). French clinical guidelines on perioperative nutrition. Update of the 1994 consensus conference on perioperative artificial nutrition for elective surgery in adults. J Visc Surg. 2012;149(5):e325-36.

3. Arends J, Baracos V, Bertz H, Bozzetti F, Calder PC, Deutz NEP, et al. ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. Clin Nutr. 2017;36(5):1187-96.

PLÁTANOS HORNEADOS EN COCO



Ingredientes: 6 plátanos maduros, 3 cucharadas de aceite de coco derretido, nuez moscada rallada y yogur griego para servir.



Preparación: Coloca una rejilla de horno hacia la parte superior del horno. Precalienta el horno a 425 grados. Forra una bandeja para hornear con papel de pergamino y la reserva. Vierte el aceite de coco derretido en un tazón o plato poco profundo. Pela los plátanos y córtalos por la mitad a lo largo. Úntalos en el aceite hasta que estén bien recubiertos y colócalos cortados hacia abajo en la bandeja para hornear. Úntalos con cualquier aceite restante y ralla un poco de nuez moscada sobre ellos, al gusto. Hornea durante 20 minutos en una rejilla superior del horno. Gira los plátanos con cuidado con una espátula (no los rompe) y devuélvelos al horno durante otros 10 minutos más o menos hasta que estén dorados con los bordes caramelizados. Levántelos con cuidado de la bandeja y sírvalos calientes con una cucharada de yogur griego.

Relatos sobre el cáncer



Uno de los objetivos que GEPAC se propuso desde su nacimiento fue el de trabajar por conseguir una mayor normalización social de la enfermedad.

Por ello, hace siete años, pusimos en marcha el "Concurso de Relatos GEPAC" con el objetivo de hacer ver, a través de 1.000 palabras, todas las vivencias, situaciones y emociones que hay tras un diagnóstico de cáncer.

Relato finalista VIII edición

CÁNCER CON LOS CINCO SENTIDOS

Mi enfermedad, el cáncer, es una etapa más en mi vida. Una etapa vivida como todas, con los cinco sentidos.

El Hospital Universitario de La Paz ha sido mi segunda casa, por no decir la primera, en los dos últimos años. Me muevo en él acostumbrada, incluso cómoda, porque ubico dónde están todas las cosas, y las caras se me hacen conocidas ya. No es un mal síntoma, sólo indicativo de que lo visito en exceso. Hace poco han reformado el área donde los pacientes oncológicos recibimos los tratamientos de quimioterapia, el mal llamado "hospital de día". No sé muy bien por qué lo llaman así. Yo lo llamaría hospital de noche, porque la mayoría de la gente se queda dormida, o mucho mejor, hospital de la vida, porque todos los que estamos allí la anhelamos más que nadie. Ni con mil reformas será un lugar agradable, aunque yo cuando estoy allí fantaseo con decorarlo. Pintaría las paredes con colores alegres y colgaría cuadros de ciudades y paisajes inspiradores, dejaría que las ventanas pudieran abrirse, para que entrara algún rayito de sol o la brisa del aire renovara la atmósfera recargada, incluso, pondría hilo

musical en los sillones azules para amenizar las largas horas de espera. La reforma me ha desilusionado, no ha cumplido mis expectativas, ni siquiera la de eliminar el olor de aquella sala. Ya en el primer ciclo del tratamiento se me instaló en la nariz y el recuerdo, y cuando pienso en él, incluso me produce náuseas, olor a los fármacos, a ése nunca se acostumbrará mi OLFATO.

Si algo ha marcado esta etapa de hospital es el sufrimiento. Sufrimiento físico, traducido en dolor y sufrimiento psíquico, traducido en pérdidas.

El dolor traducido en los pinchazos, mira que me han dado pero no dejan de producirme grima y ponerme nerviosa, me sudan hasta las manos. Tengo pánico a las agujas y nunca miro cuando me pinchan. Y dolor en forma de radioterapia, que chamuscó mi piel. Fue más de mes y medio recibiendo a diario rayos X, que no me daban precisamente "superpoderes". Mi piel tomó el color de un pimiento morrón y sólo la aplicación de loción hidratante aliviaba el volcán en erupción que era la parcela de mi cuerpo delimitada por mis tatuajes médicos.

Y más amargo que el dolor físico, el psicológico. Por ejemplo, la pérdida del pelo. Siempre pensaba en hacerme un corte de "chico" pero nunca me atreví, y sin embargo, la enfermedad me empujó a ello. Me sentía favorecida y todo el mundo me alagaba diciendo lo guapa que estaba, pero el nuevo look no duró ni quince días. En la ducha lloraba desconsoladamente viendo cómo se caía a girones y el agua lo arrastraba hasta desaparecer por el desagüe. Las calvas iban asomando y la boda de mi hermano cada vez más cerca, el cáncer no me dio una tregua. Me lo tuve que rapar el día antes de la ceremonia cual "Caillou" (así me reconoció mi sobrino en alguna ocasión). Y cuando volvía a ser un ser peludo y me reconocía frente al espejo, tocó asimilar la pérdida de mi pecho derecho. Me había mentalizado, pero cuando llegó el momento de enfrentarme al espejo, no resultó tan sencillo. Fue una pérdida dolorosa, sentía que me habían arrancado un trocito de mi feminidad. Con el tiempo he comprendido que no, y ya no le guardo luto a mi teta, incluso bromeo con la situación porque "no tengo ni un seno de tonta". He acostumbrado a mi VISTA a esas cicatrices, mis "peajes" a la vida.

Las pérdidas aprendes a aceptarlas. Pero lo que no se acepta es la incertidumbre. Se ha instalado en mi vida con la palabra metástasis y sale a pasear en cada prueba médica. Al menos he sido afortunada hasta ahora, porque puedo estar controlada, - ¿cuánto costarán esas máquinas?, ¡bendita sanidad pública! - me digo a mí misma. Me resultan fascinantes, pueden ver el interior de mi cuerpo. Sin embargo, también las decoraría con vinilos divertidos y les instalaría calefacción. Siempre hace mucho frío en las salas donde están. Me gustaría dormirme cuando estoy en ellas, pero es imposible por el frío y por el ruido. Es ensordecedor, es como estar en una discoteca de tecno. Las pruebas son una batalla ganada, me faltan muchas por pasar. Es muy difícil acostumbrarse a que la incertidumbre campe a sus anchas, nada es comparable al GUSTO de esa incertidumbre.

Pero en el hospital y en esta etapa, también hay mucho, mucho cariño, cariño del bueno, del sincero, por parte de mi familia y de mis amigos. Y de personas nuevas que se convierten en familia porque sabes no se irán jamás, como Flor, mi ángel dentro del hospital. O como las amistades que haces a raíz de asociaciones y agrupaciones de pacientes con cáncer que te acogen y arropan con un cariño muy especial.

En ocasiones desearía huír y salir corriendo, viene a mi mente el cartel que tenía justo delante de mí el primer día de quimioterapia, tras haber escuchado todas las explicaciones de lo que iba a venir. Fue tan revelador. Lo había visto en numerosas ocasiones pero nunca reparé tanto en él. En aquellos momentos su mensaje me venía como anillo al dedo. En cada visita al hospital, intento identificar algún cartel de esos. En ellos aparece un muñequito amarillo en actitud de correr hacia una flecha que indica el sentido de la puerta, salida. Esa quiero ser yo en esta precisa etapa de mi vida, para salir corriendo de aquí, correr sin destino, solo correr, lo más rápido que alcancen mis piernas, correr hasta agotarme, hasta que mi corazón quiera escaparse de mi pecho y me falte el aliento. Y de fondo mi OÍDO alcance a escuchar un redoble de tambores y una trompeta que anuncie la victoria en forma de palabras mágicas: te has curado. Ese sonido cerrará este capítulo del cáncer.

Aún tendré que esperar pero mientras tanto, me quedo con el sentido del TACTO de los múltiples abrazos físicos y virtuales que he recibido durante todo este tiempo, porque ese amor incondicional sirve para seguir teniendo ESPERANZA, para SANAR y para seguir gritando: HAY VIDA DURANTE EL CÁNCER.

Mis cinco sentidos seguirán apreciando cada momento, cada sensación de la etapa más importante de mi vida. Ellos seguirán siendo mi voz.

María Alonso Vaquero

Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está formado por 111 asociaciones de pacientes de toda España y juntos, como un solo grupo, actuamos como altavoz de las necesidades de los pacientes con cáncer y sus familias y ofrecemos diferentes servicios e iniciativas pensados solo y exclusivamente para ellos.

Estas son las actividades que las asociaciones del Grupo Español de Pacientes con Cáncer están llevando a cabo **este mes de noviembre y diciembre:**

ACALUCA

La **Asociación Caudetana contra el Cáncer ACALUCA**, ha organizado el **"Taller de Automaquillaje"** para pacientes. Tendrá lugar el 14 de diciembre a las 11:30 h, en su sede (Calle Santa Bárbara, 34. Caudete. Albacete). Las personas interesadas deberán inscribirse en el teléfono 623489765 o en la misma sede.

JUEVES 14 DICIEMBRE
11.30H

Sede Acaluca Cl Santa Bárbara 34

TALLER DE AUTOMAQUILLAJE
Para pacientes

Taller práctico sobre cuidado de la piel y uso maquillaje para recuperar imagen y reforzar autoestima, durante y después de tratamientos oncológicos.

INSCRIPCIONES:

Trabajadora Social Tlf 623489765
Sede de Acaluca de Lunes a Jueves de 9.30h a 13.30h



Acaluca



MARCOLUNA

La Asociación Marco Luna estará en la Feria Magna de Sevilla (Fibes, Palacio de Congresos y Exposiciones de Sevilla) los días 8, 9 y 10 de diciembre. Allí, tendrán lugar actividades relacionadas con la concienciación de las enfermedades onco-hematológicas, adaptadas a la temática del evento.

UCCTA

La **Asociación Unidos Contra el Cáncer Toro y Provincia de Zamora UCCTA** llevará a cabo diferentes talleres a lo largo del mes de diciembre. Todos ellos se realizarán en el Seminario de Toro y son de libre acceso (hasta completar aforo).

Taller Ponte guapa esta Navidad

El 5 de diciembre a las 17:30 h, impartido por Alexia Vergel.

Taller de Arte floral

El 12 de diciembre a las 17:30 h.

Taller Risoterapia

El 19 de diciembre a las 17:30 h, a cargo del grupo Garrapete.

Actuación Folklore

El 27 de diciembre a las 17:30 h, por el Grupo Folclórico Doña Urraza (Zamora).



ALCLES LEÓN

La **Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre ALCLES León** ha organizado diferentes actividades para el mes de diciembre.

Día de la Discapacidad

El 1 de diciembre, en colaboración con el Consejo de Discapacidad del Ayuntamiento de León, la asociación conmemora el Día de la Discapacidad.

Navidad en ALCLES

El 21 de diciembre tendrá lugar la celebración de la Navidad con regalos, baile y música en directo en las plantas de pediatría, hemoterapia y hospital de día del Hospital de León.

Asociación Contra el Cáncer de Mama Metastásico Fuerteventura

La Asociación Contra el Cáncer de Mama Metastásico Fuerteventura realizará diferentes actividades gratuitas.

Danza y movimiento como terapia. Los días 4, 11 y 18 de diciembre de 9:30 a 10:30 h en el Centro de Mayores de Antigua, Fuerteventura.



Taller de yoga, mindfulness y acompañamiento emocional. Los días 16 y 30 de diciembre de 10:00 a 12:00 h en el Centro de Mayores de Antigua, Fuerteventura.



AZAYCA

La Asociación Zamorana de ayuda frente al cáncer ha organizado la **Gala homenaje a los artistas participantes en la segunda edición de Arte Solidario – Azayca**. Tendrá lugar el 14 de diciembre a las 19:30 h en el Teatro Ramos Carrión de Zamora.



ALAMUR

La Asociación de Laringectomizados Región de Murcia "San Blas" ALAMUR llevará a cabo el **Aperitivo de vacaciones de Navidad** el próximo 21 de diciembre a las 10:30 h en su sede (C. Antonio Abellán s/n, 30006 Murcia).



Últimas noticias sobre GEPAC

En este apartado de la revista, podrás conocer las **últimas novedades del Grupo Español de Pacientes con Cáncer** y sus diferentes iniciativas llevadas a cabo con otras entidades. ¡No te lo pierdas!



JORNADA INFORMATIVA

Nos trasladamos al Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz), en colaboración con Merck, para llevar a cabo la jornada "Protección y cuidado de la piel frente al sol".

PARTICIPACIÓN

Nuestra psicooncóloga, María Isabel González, participó en Podpulmón, el podcast del Grupo Español de Cáncer de Pulmón.

PARTICIPACIÓN

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, estuvo presente en la 2ª edición de Acceso a la Innovación en Oncología para profesionales sanitarios organizada por la Fundación Universidad Autónoma de Madrid.

NUEVO SERVICIO

Desde octubre, en GEPAC contamos con un nuevo servicio de atención dermatológica telemática para los pacientes con cáncer, "TELEDERMA", en colaboración con La Roche-Posay y DermaQ.

JORNADA

Participamos en la jornada "Buenas prácticas en la detección temprana del cáncer de mama", organizada por la Alianza por la Detección Temprana del Cáncer en Mujeres.

CONVENIO DE COLABORACIÓN

Nuestra presidenta ha firmado un convenio de colaboración con el consejo General de Farmacéuticos de España para reforzar la atención al paciente con cáncer desde la farmacia.

PARTICIPACIÓN

Nuestra psicooncóloga, Lara Fernández, participó en el panel de discusión "Bladder Cancer Forum 2023", organizado por la World Bladder Cancer Patient Coalition.

JORNADA

Nuestra presidenta estuvo presente en la jornada "La Farmacia Española y su aportación a la Construcción de la Unión Europea de la Salud", organizada por el Consejo General de Colegios Farmacéuticos de España.

PRESENTACIÓN

GEPAC acudió a la presentación del Proyecto DIPCAN, un estudio dirigido a 2000 pacientes con cáncer metastásico que busca estudiar la enfermedad desde un punto de vista conjunto.

PARTICIPACIÓN

Participamos en las II Jornadas denominadas «Patient Journey»: El Desafío del Paciente con Sarcoma organizadas por ASARGA, Asociación de Sarcomas Grupo Asistencia.

ASAMBLEA SANIDAD

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, estuvo presente en la Comisión de Sanidad de la Asamblea de Madrid. Durante su visita, pudo explicar a los presentes, quienes somos y cuál es la labor que realizamos por y para los pacientes con cáncer. Además, se trataron temas como la prevención.

JORNADA

El 8 de noviembre estuvimos presentes en la jornada por el día de acción contra el cáncer de próstata organizada por el Hospital Universitario La Paz y el Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario La Paz.

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Agradecimientos a

Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)

Nestle

Viena Capellanes

Clínica Dermaline

Equipo de psicooncología de GEPAC

Colección GEPAC:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Teléfono: 91 563 18 01 – FAX: 91 141 01 14

Web: www.gepac.es

Email: info@gepac.es



91 563 18 01 | info@gepac.es | www.gepac.es

**CONTACTA CON NOSOTROS Y
SÍGUENOS EN REDES SOCIALES**

