



Es la primera publicación en España para supervivientes y familiares escrita por supervivientes y profesionales sociosanitarios

Todo lo que empieza cuando 'termina' el cáncer, una guía para resolver los interrogantes que surgen después del cáncer

- **El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) presenta este manual con el objetivo de ofrecer respuestas a las dudas y problemas que surgen tras la remisión, desde el punto de vista médico, emocional, social y laboral**
- **La publicación está dirigida a supervivientes de cáncer, familiares y amigos y nace para mejorar su calidad de vida tras la remisión**
- **Este libro cuenta con el aval de 13 sociedades científicas relacionadas con el ámbito de la oncología**
- ***Todo lo que empieza cuando 'termina' el cáncer se distribuirá gratuitamente y podrá descargarse en la web***
www.todosomosupervivientes.com

Madrid, 6 de noviembre de 2013.- *"Todos sabemos que recibir un diagnóstico de cáncer es difícil, pero pocos se imaginan que después, con la remisión, aparecen problemas que no esperábamos y muchas dudas a las que no encontramos respuesta, ni supervivientes ni familiares. Lo que presentamos hoy no es solo un libro, es la respuesta a nuestras dudas como supervivientes, familiares o amigos de un superviviente de cáncer",* explica **Víctor Rodríguez, director general del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).**

Para ofrecer soluciones a los interrogantes que surgen después del cáncer, GEPAC ha recopilado en *Todo lo que empieza cuando 'termina' el cáncer*, información que permita, tanto a pacientes como familiares, afrontar el 'después' del cáncer con las herramientas adecuadas para ello.

Desde su propia experiencia como supervivientes, y conociendo de primera mano las dudas que se plantean tras la enfermedad, GEPAC ha elaborado este manual en el que se abordan en profundidad aspectos psicológicos, sociales, emocionales, laborales,



legales y de autocuidado que afectan a supervivientes y familiares. Para ello han contado con la colaboración de 17 autores y 6 colaboradores de diferentes especialidades (oncología, radioterapia, ginecología, hematología, psicooncología, trabajo social, enfermería, estética oncológica, etc.) que han aportado su experiencia profesional con el fin de orientar y ayudar a todas las personas que han pasado por el proceso de esta enfermedad.

"Este es el libro que hubiera deseado tener cuando me dieron la remisión y el que me hubiese gustado que leyeran mis familiares y mis amigos. Me hubiese permitido a mí y a mi entorno comprender mejor qué nos pasaba y entender que lo que me estaba ocurriendo era normal. En este manual está lo que muchos de nosotros hemos necesitado como supervivientes de cáncer y desde GEPAC queremos ofrecerlo a los millones de personas que, en España, han pasado por un cáncer", explica Rodríguez.

Y para que este libro llegue a todos los supervivientes y familiares que lo necesiten, **se distribuirá gratuitamente** a través de las asociaciones que forman parte de GEPAC, los profesionales sanitarios y las sociedades científicas que lo han avalado. Además, podrá descargarse desde la web www.todosomos supervivientes.com

Respuestas a todo lo que empieza cuando 'termina' el cáncer

El *Informe de las necesidades de los supervivientes de cáncer* elaborado por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) en 2012, puso de manifiesto que existen problemas a nivel psicológico, social, laboral y familiar en un elevado porcentaje de supervivientes.

Esta publicación, la primera en España elaborada por supervivientes de cáncer, ofrece orientación sobre aspectos de la relación con familiares, pareja y amigos; revisiones médicas y seguimiento, efectos adversos tras los tratamientos, sexualidad, fertilidad, reacciones emocionales y cambios de valores, ejercicio físico, alimentación, imagen personal, incapacidades laborales, derechos del paciente y aspectos legales, entre otros.

Sobre los aspectos médicos, la **Dra. Pilar García Alfonso, portavoz de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**, jefe de Sección del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid y una de las autoras del libro, ha explicado que *"cuando finalizan los tratamientos parece que ya se ha acabado el problema. Sin embargo, en esta fase en la que se inician las revisiones periódicas aparecen con más fuerza los miedos respecto a la enfermedad. Aparecen preocupaciones enormes ante cualquier síntoma, especialmente en este momento en el que el acceso al oncólogo ya no es tan habitual. Hoy no existe un modelo establecido de seguimiento del largo superviviente. Inicialmente recibe un control estrecho en los servicios de oncología muy orientado a la detección de la recidiva y posteriormente son remitidos a la medicina primaria sin que exista una vía específica*



de seguimiento. Es obvio que la atención psicológica y social debería formar parte de la asistencia del largo superviviente, sin embargo no parece que este abordaje se esté produciendo más que en un pequeño porcentaje de pacientes”, afirma la Dra. García Alfonso.

En este sentido, la SEOM ha presentado recientemente el **Plan de Atención Integral al Largo Superviviente de Cáncer** que define y aborda los problemas específicos de estos pacientes e identifica las principales necesidades organizativas, de recursos y de investigación para una atención integral. *“Llevamos dos años trabajando en ello y, por eso, SEOM no ha dudado en avalar este libro de GEPAC. Es el primer libro para supervivientes escrito por supervivientes, pero con una absoluta rigurosidad científica”,* explica su portavoz.

Por su parte, **Diego Villalón, director del área psicosocial de GEPAC** y otro de los autores del libro, ha destacado que hasta ahora el abordaje del paciente de cáncer se centraba fundamentalmente en el paciente dejando de lado a una pieza fundamental en el proceso: los familiares y amigos. *“Generalmente no se piensa en lo que el entorno vive a nivel social y emocional. En este libro hemos tratado de aportar herramientas también para ellos ya que, como los pacientes, han convivido con el cáncer y por ello también son supervivientes”,* afirma Villalón.

Los aspectos sociales, legales, laborales y emocionales son una parte fundamental de esta guía ya que *“en muchos casos no son tan conocidos, no se tratan en las consultas y con frecuencia muchas veces los propios supervivientes no los reconocemos como consecuencias derivadas de la enfermedad. Aspectos que influyen directamente en nuestra calidad de vida. Dentro del libro se incluyen pautas que nos ayuden a manejar las diferentes situaciones que pueden surgir”,* comenta Villalón.

En este sentido, **Estefanía Soriano, superviviente de cáncer y familiar** ha destacado que *“la parte social y laboral es fundamental. En mi caso, la información sobre discapacidades, incapacidades laborales o derechos no cobró interés hasta que el proceso terminó y son datos que desconocería si no fuera por publicaciones como esta. Jamás hubiera imaginado que puedes convivir con tantas secuelas tras la enfermedad, por eso este libro es una enorme muleta en la que apoyarse”.*

Al finalizar la presentación del libro, el director de GEPAC ha agradecido el apoyo recibido a los profesionales y supervivientes que han participado en la elaboración del mismo. El manual ha contado con el aval de **13 sociedades científicas** implicadas en el manejo de los problemas que pueden surgir en después de la remisión y ha contado con la colaboración de **Sanofi** que ha apoyado todos los proyectos relacionados con los supervivientes de cáncer realizados por GEPAC.

“Desde GEPAC somos conscientes de las necesidades que tenemos los supervivientes de cáncer y seguiremos trabajando en proyectos que permitan normalizar nuestro día



a día y facilitar ese camino que empieza cuando 'termina' el cáncer. Este libro es un primer paso, pero aún queda mucho por hacer en este sentido", ha concluido Rodríguez.



Facebook: **Tengocancer**

Twitter: **@GEPAC_** Hashtag: **#todosomosupervivientes**

GEPAC

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) es una organización independiente sin ánimo de lucro, que nace con el objetivo de representar los intereses de los afectados por esta enfermedad y sus familias a nivel estatal e internacional. La asociación está compuesta por las organizaciones de pacientes oncológicos más representativas de nuestro país, que se han unido para compartir recursos y experiencias y tener una sola voz ante los diferentes agentes sociales y los sistemas de salud.

Para más información y gestión de entrevistas

GEPAC – Mar Lázaro / Ana Vallejo – comunicacion@gepac.es

91 563 18 01/ 647 873 274 / 647 852 322