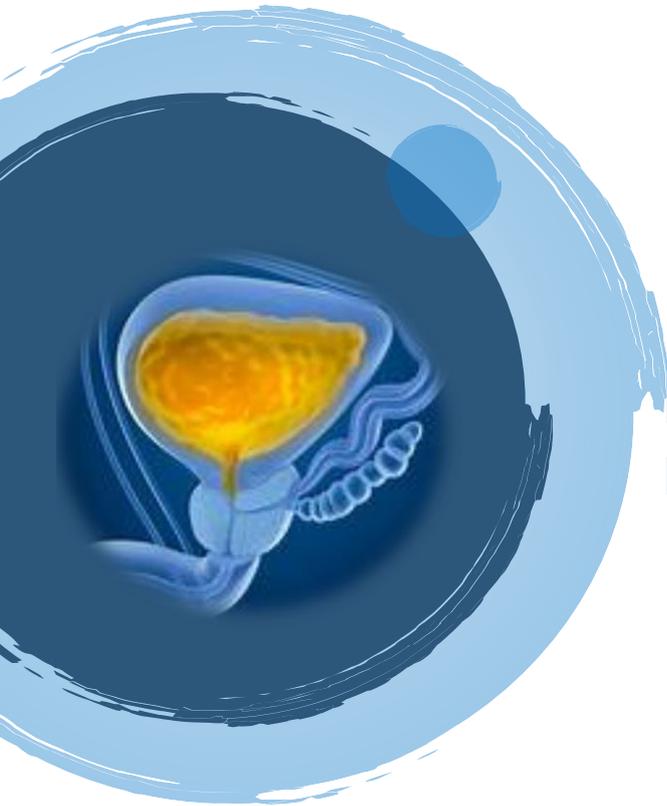




FUNDACIÓN SOGUG  
INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR



## PROYECTO PACIENTE EXPERTO EN CÁNCER DE VEJIGA

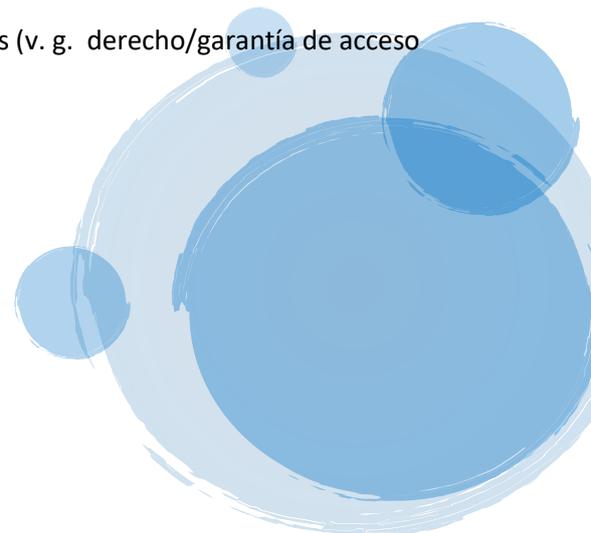
---

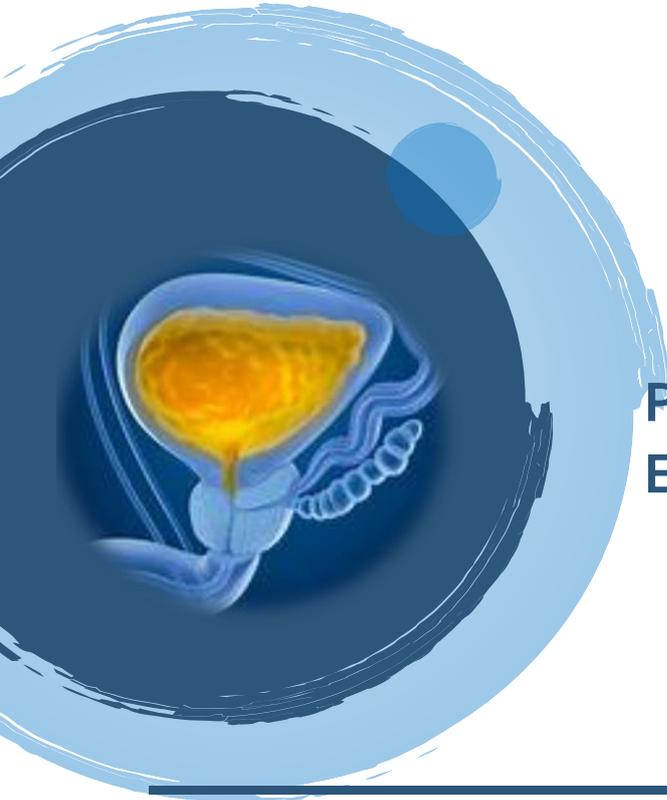
### Objetivo

Formar a un grupo de pacientes en Cáncer de Vejiga para desarrollar sus conocimientos y habilidades como “Pacientes Expertos” con el fin de que éstos pueden servir de mentores para informar, formar, orientar y apoyar a otros pacientes de su entorno.

### Beneficios esperados para los pacientes con Cáncer de Vejiga

- Favorecer la capacidad de autocuidado de los pacientes (paciente activo).
- Estar debidamente informados para ser partícipes de las decisiones que afectan a su enfermedad.
- Mejorar el abordaje de la enfermedad, la calidad de vida, el bienestar emocional, la autoestima (mejora de resultados en salud).
- Adquirir los conocimientos necesarios para tener un rol más activo en los procesos de investigación clínica y autogestionar su enfermedad.
- Impulsar la defensa de sus derechos ante las instituciones sanitarias (v. g. derecho/garantía de acceso equitativo a la sanidad, etc.).
- Desarrollar habilidades para liderar grupos de pacientes.





## PROYECTO PACIENTE EXPERTO EN CÁNCER DE VEJIGA

### Programa

- **REUNIÓN DE INICIO**, asistencia de todos los pacientes interesados, sus cuidadores y sus oncólogos médicos, para presentación del proyecto y confirmar su participación.

A esta reunión asistirán también representantes de la AECC, organismo que colaborará en el proyecto, dando soporte, fundamentalmente en las áreas no específicamente médicas.

Pendiente de organización en formato presencial o formato online en función de las circunstancias. Reunión prevista para el último cuatrimestre de 2020.

En esta reunión, en función de la opinión de los asistentes, se terminará de perfilar el programa, con el fin de adaptarlo y adecuarlo a sus necesidades concretas.

- **FORMATO ONLINE CON EL SIGUIENTE PROGRAMA** (a desarrollarse entre enero y junio 2021). PROPUESTA INICIAL

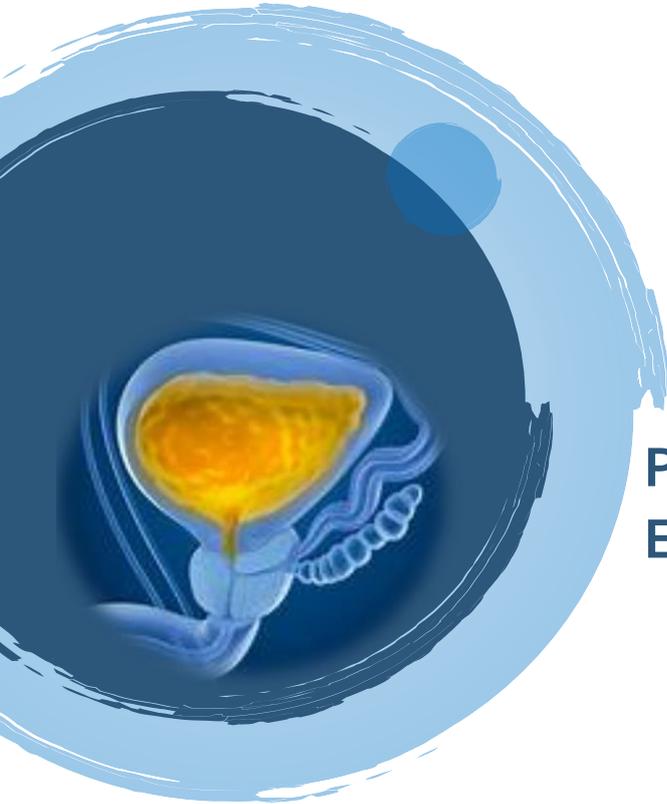
- **MÓDULO 1: Cáncer de vejiga – Lunes 8 de marzo de 2021 – 17:30 horas**

*Ponente: Dr. Alfonso Gómez de Liaño, oncólogo médico del Complejo Hospitalario Universitario Insular de Las Palmas de Gran Canaria*

- 1) Qué función tiene la vejiga
- 2) Qué es, cómo se origina el cáncer de vejiga
- 3) Tipo o variantes de cáncer de vejiga. Qué es el cáncer urotelial
- 4) A qué personas puede afectar, que factores de riesgo hay, frecuencia del cáncer de vejiga
- 5) ¿Qué síntomas tiene? ¿Se puede detectar de forma precoz? ¿Cribaje sólo en población de riesgo?
- 6) ¿Cómo se realiza el diagnóstico, ¿qué pruebas son necesarias?
- 7) ¿Cómo afecta el cáncer de vejiga al organismo?
- 8) Qué significa enfermedad localizada y enfermedad avanzada. Implicaciones
- 9) Datos epidemiológicos, supervivencia



FUNDACIÓN SOGUG  
INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR



## PROYECTO PACIENTE EXPERTO EN CÁNCER DE VEJIGA

- **MÓDULO 2: Patient journey (viaje del paciente) – Miércoles 24 de marzo 2021 – 16:30 horas**

*Ponente: Dra. Begoña Mellado González, oncóloga médica del Hospital Clínic i Provincial de Barcelona*

- 1) Qué profesionales sanitarios están implicados en el manejo del cáncer de vejiga
- 2) Qué rol tienen y cuándo intervienen: urólogo, oncólogo, enfermera, farmacéutico, patólogo, radiólogo/medicina nuclear
- 3) Derivación a otros especialistas de soporte (Psico-oncólogo, nutricionista, etc.)

- **MÓDULO 3: Abordaje de la enfermedad - Jueves, 15 de abril de 2021 – 17:00 horas**

*Ponente: Dra. Verónica Calderero Aragón, oncóloga médica del Hospital de Barbastro, Huesca*

- 1) Abordaje de la enfermedad localizada
- 2) Abordaje de la enfermedad avanzada
- 3) Preservación de la vejiga

- **MÓDULO 4: Cuidado integral del paciente (apoyo emocional...) Jueves, 27 de abril de 2021 – 17:00 horas**

*Ponente: Elisabeth Berzal Pérez, Psico-oncóloga Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)*

- 1) Impacto emocional de la enfermedad: ansiedad, depresión, ira, etc. Datos y estudios
- 2) Bienestar emocional y relajación
- 3) Herramientas para un mejor afrontamiento: afrontamiento positivo, mantenimiento de la actividad, aceptación y autogestión, participación en la toma de decisiones sobre su enfermedad y tratamientos
- 4) Relación con el entorno social y familiar: cómo vivir el día a día, aprender a normalizar la situación
- 5) Concepto de calidad de vida y cómo se mide. Cómo adaptar hábitos de vida, cómo cuidar la alimentación, ejercicio y deporte
- 6) Cómo fomentar alternativas a la vida laboral en pacientes no activos o en baja laboral
- 7) Reincorporación a la vida laboral



## PROYECTO PACIENTE EXPERTO EN CÁNCER DE VEJIGA

- **MÓDULO 5: Investigación, el papel de los ensayos clínicos -- Jueves, 13 de mayo de 2021 – 17:00 horas**

*Ponentes: Dr. Rafael Morales Barrera, oncólogo médico del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona y Roberto Saldaña de la Academia Europea de Pacientes (EUPATI)*

- 1) Qué son los ensayos clínicos
- 2) Tipos de ensayos clínicos
- 3) La importancia de los ensayos clínicos: beneficios para la sociedad y para el propio paciente
- 4) Importancia de la involucración de las Organizaciones de Pacientes en los ensayos clínicos

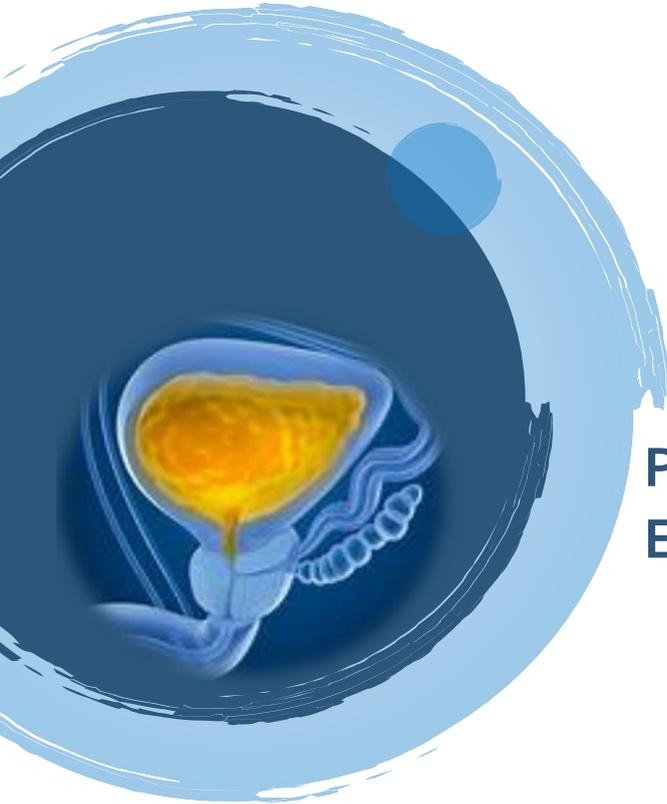
- **MÓDULO 6: Preparación de la entrevista médico-paciente, Decisiones compartidas, el Papel del cuidador -- Jueves, 27 de mayo de 2021 – 17:00**

*Ponentes: Dra. María Teresa Abad Villar, oncóloga médica del Hospital Universitario de Basurto, Bilbao y Carmen Yélamos Agua, Psico-oncóloga Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)*

- 1) Cómo compartir tu historia (para ayudar a los recién diagnosticados a afrontar las entrevistas médico-pacientes y la toma de decisiones compartidas, incorporando el rol del cuidador):
  - Afrontamiento del cáncer, contar la historia “en positivo”
  - Relaciones sociales
  - Relaciones familiares
  - Estar activo, tener proyectos
  - Consejos para exponer la vivencia: ilustrar la historia (fotos, videos...), dar ejemplos generales y ser honestos (indicar miedos, ansiedades, errores etc. que se tuvieron)
- 2) Cómo preparar las visitas médicas:
  - ¿Qué te preocupa?, hacer saber tus miedos, ansiedades, etc.
  - ¿Qué necesitas saber?, poner sobre la mesa aquello que te genera dudas y necesitas conocer
  - ¿Qué puedes hacer para gestionar mejor tu enfermedad?, preguntar por todo aquello que puede ayudar a mejorar el autocuidado y gestión de la enfermedad, sus tratamientos y efectos secundarios (alimentación, ejercicio...)
- 3) Ayudas en la toma de decisiones:
  - ¿cómo estás ahora?
  - ¿cómo vives el día a día?
  - ¿qué lugar ocupa el cáncer en tu vida?
  - preguntar por la opciones de tratamiento y expectativas
  - Compartir miedos y dudas



FUNDACIÓN SOGUG  
INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR



## PROYECTO PACIENTE EXPERTO EN CÁNCER DE VEJIGA

- **MÓDULO 7: Derechos del paciente, asesoramiento legal y laboral y organizaciones de pacientes**

**Jueves, 7 de Junio de 2021 – 17:00 horas**

**Ponente:** *Damián Castañeda Hidalgo, Trabajador social de Infocáncer - Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)*

- 1) Concepto de discriminación por motivos de salud y protección jurídica
- 2) Derechos del paciente, asesoramiento legal y laboral
- 3) Incapacidad laboral, certificado de discapacidad y condición de cronicidad
- 4) Soporte de las Organizaciones de Pacientes: estructuras, servicios y actividades
  - Importancia, cómo dar soporte a otros pacientes, funcionamiento y gestión
  - Participación, relaciones con otras OP y otras instituciones

**SESIÓN DE CIERRE -- Martes, 29 de Junio de 2021 – 17:00 horas**

**A cargo de:** *Dra. María José Méndez-Vidal, oncóloga médica del Hospital Reina Sofía de Córdoba y Dr. Sergio Vázquez Estévez, oncólogo médico del Hospital Universitario Lucus Augusti de Lugo*

*\*Los ponentes de cada módulo serán oncólogos médicos especializados en esta patología, psico-oncólogos dedicados al cuidado de estos pacientes y asesores legales que trabajan habitualmente resolviendo este tipo de situaciones. Para la elaboración y el desarrollo de los distintos módulos, contaremos con la colaboración de la AECC, cuyo papel será más relevante en los módulos que no son específicamente médicos.*