

¡Aprender de la vida es una experiencia que te llena de felicidad!

Boletín No.084
Julio /2018

Faro

BOLETÍN INFORMATIVO



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
• Inspiradores de vida •

NOVEDADES



FUNCOLOMBIANA SE INTERESA POR EL BIENESTAR DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON CÁNCER Y OFRECE ESPACIOS DE APOYO EMOCIONAL Y ORIENTACIÓN PARA ELLOS

Cada mes tenemos una cita muy importante con los cuidadores de pacientes del servicio de Hemato Oncología que se atienden en la Clínica Colombia. Allí acuden los acompañantes de nuevos pacientes, para recibir educación en torno a su diagnóstico por parte de los especialistas hematólogos, así como también apoyo emocional a través de un taller, facilitado por nuestra psicóloga Mónica Giraldo.

Los familiares de los pacientes han expresado su agradecimiento por este espacio, que les permite compartir con

con otras familias, adquirir herramientas de afrontamiento y expresar sus emociones y sentimientos asociados a la enfermedad de sus seres queridos.



NOVEDADES



CON EL ANIMO DE ENCONTRAR NUEVOS ESPACIOS DE REFLEXIÓN Y APRENDIZAJE, AHORA FUNCOLOMBIANA OFRECE TARDES DE CINE A PACIENTES Y CUIDADORES

Funcolombiana ha hecho una especial selección de películas para ofrecer tardes de cine a pacientes y cuidadores. Es así como todos los amantes del cine están cordialmente invitados a las instalaciones de la Fundación en el barrio La Castellana (2:30pm), para comer palomitas, disfrutar de una grata compañía, y lo mejor, compartir reflexiones relevantes en torno a la salud y a la vida. Los interesados deben confirmar previamente su asistencia, ya que los cupos son limitados

Fechas: 10 de agosto, 14 de septiembre, 19 de octubre y 16 de noviembre.

Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
• Inspiradores de vida •

Te invitamos a participar de una tarde de cine

En cualquiera de las siguientes fechas

- 10 de Agosto
- 14 de Septiembre
- 19 de Octubre
- 16 de Noviembre

Lugar: Carrera 49A No 93-06
Segundo Piso
Hora: 2:30 p.m.

No olvides confirmar tu asistencia a:
703 2394 - 321 475 7017
pacientes@funleucemialinfoma.org

TESTIMONIO DE VIDA



"EL CÁNCER TE QUITA CÉLULAS BUENAS, ES EGOISTA, SUELE SER CRUEL, PERO DETRÁS DE ESTA ENFERMEDAD, LLEGAN PERSONAS CON LUZ PROPIA, CON AMOR, CON GENEROSIDAD, Y ELLAS, TERMINAN APORTANDO GRANDES DOSIS DE VIDA"

El inicio... Estando en el colegio una amiga señaló que yo tenía una "bola en el cuello", y yo asumí que era paperas o algo así. El profesor decidió que me fuera a casa, pero insistí en quedarme, él aceptó, pero con la condición de que no realizará clase de Educación Física. Semanas antes ya había acudido a médico general, dermatólogo y hasta psicólogo, todos tratando de entender mis síntomas relacionados con cansancio, sudoración, dolor de garganta, afecciones en la piel y tos. Mi diagnóstico de linfoma hodgkin finalmente fue confirmado el 30 de agosto de 2009, cuando tenía 14 años. Para ese momento, mi atención estaba concentrada en la celebración de mis 15 años, que ocurriría pocas semanas después. Desde luego, el tema quedó cancelado.

Lo más difícil... Mi adaptación ha sido lo más difícil; principalmente adaptarme a los cambios físicos, ya que yo era demasiado vanidosa y egocéntrica. También aceptar que ya no podía realizar todo lo que un adolescente de mi edad haría. Tuve que reacomodar mi rutina académica y familiar. Me sentía como transportándome en una montaña rusa con subidas, bajadas y curvas de emociones, cambios, conocimientos, experiencias y sentimientos diversos.

El aprendizaje... Al inicio de la enfermedad aprendí a valorar el hoy, suena a frase de cajón, pero ¡en serio!, cuando despertaba y no veía a mis papás, los añoraba, era una necesidad verlos, sentirlos a mi lado. Me asomaba a la ventana y apreciaba el cielo, la noche, la luna, las personas, los lugares...deseaba estar allí, y porque no, volver a mi vida de antes.

Lo más valioso... Recibir un diagnóstico de cáncer cambió mi vida. Hoy valoro la persona que formó, lo que dejó en mí, cómo direcciono mi proyecto de vida y mi vocación de servicio. La niña egocéntrica quedó atrás y se convirtió en otra que al finalizar el año, se interesaba en

recaudar donaciones para la navidad de otros niños con cáncer.

El cáncer te quita células buenas, es egoísta, suele ser cruel, pero detrás de esta enfermedad, llegan personas con luz propia, con amor, con generosidad, y ellas, terminan aportando grandes dosis de vida.

Mi experiencia con la Fundación... Es muy loco, recuerdo que conocí la fundación en mi recaída temprana cuando estaban evaluando la posibilidad de un trasplante. La doctora Linares me dio una cartilla donde hablaban de esta enfermedad, pero en ese momento, no sentía mayor interés en involucrarme. Más adelante, en el año 2014, participé en el Premio al Coraje y la Valentía de una mujer con Cáncer, promovido por la Fundación.

Por un tiempo me aislé, estaba muy deprimida y cansada. Ellos siempre llamaron a mis papás a preguntar por mi proceso, mi recuperación y por mí. Los años pasaron y esos sentimientos negativos se esfumaron y empecé a seguirlos en las redes sociales. Hoy me declaro fan de su trabajo, tanto, que soy la más intensa detrás de la Coordinadora del programa de Cáncer Infantil y Jóvenes. A ella le comento mis ideas y propuestas para llevar bienestar y alegría a más jóvenes que como yo, hoy viven y luchan contra el cáncer.

Actualmente, soy la líder del Programa Jóvenes en Contacto y me encargo de visitar a jóvenes hospitalizados, brindar apoyo emocional y compartir con ellos la alegría de sobrevivir cada día a un diagnóstico inesperado.



"LES DESEO QUE AMEN EL HOY, A USTEDES MISMOS Y A LAS PERSONAS QUE LOS RODEAN. BUSQUEN Y ENCUENTREN UN PROPÓSITO DE VIDA, QUE LOS HAGA FELICES. HAGAN EL BIEN Y SIN MIRAR A QUIÉN; NO SE AÍSLEN PORQUE TIENEN CÁNCER. PREPÁRENSE PARA DISFRUTAR DE LA MONTAÑA RUSA A LA QUE NO PIDIERON SUBIR, PERO QUE YA ES INEVITABLE. AL FINAL, VERÁN QUE SON MAYORES LAS BENDICIONES."

SINDERS RINCÓN - 23 AÑOS

EVENTOS



SE LLEVÓ A CABO LA GRAN VELADA FAMILIAR ORGANIZADA POR FUNCOLOMBIANA, CON LOS NIÑOS DE LA VOZ KIDS 2018. Bogotá, Julio 29

El pasado 29 de julio se cumplió la cita prevista en el Club La Aguadora de Bogotá, para disfrutar del talento de 6 pequeños grandes artistas, con 6 distintos géneros musicales, participantes de la Voz Kids 2018.

La presentadora Linda Palma fue la encargada de conducir el evento al que acudieron pacientes, familias, voluntarios, aliados y personas sensibles a la labor que desde hace 11 años desarrolla Funcolombiana.

La gran velada familiar cumplió con el objetivo de sensibilizar a los asistentes sobre la importancia del apoyo a los niños con cáncer. Fue así como los más conmovidos fueron los artistas invitados, quienes, con sus talentosas voces, ofrecieron un gran show al público, cargado de emotividad y compromiso con la causa.



EVENTOS



GRUPOS DE APOYO INTRA HOSPITALARIOS PARA PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER. Julio 23 y 26

Padres y madres de niños con cáncer, compartieron sus sentimientos y pensamientos frente al proceso de tratamiento de sus hijos. Funcolombiana entiende que nadie mejor para entender la gran carga de emociones que genera el diagnóstico de cáncer en un hijo, que otra persona, que esté viviendo lo mismo. Los padres y madres que comparten esta dolorosa vivencia tienen una conexión especial y natural, dada por la experiencia que les tocó vivir y que los lleva al límite en sus habilidades de afrontamiento. Por esta razón, la Fundación promueve estos espacios al interior del Hospital Infantil de San José y de la Clínica Infantil de Colsubsidio, con el objetivo de disminuir sus cargas y brindar alivio, esperanza y fortaleza.



DATOS DE INTERÉS



Este año nuevamente Funcolombiana participó de la encuesta global promovida por Lymphoma Coalition, con el objetivo de identificar la experiencia del paciente con linfoma y cómo la comunicación con su médico, así como la red de apoyo, influyen en sus habilidades de afrontamiento.

1.

La encuesta estuvo disponible en 19 idiomas y contó con la participación de 6.631 participantes, 111 de ellos colombianos.

2.

Frente a la pregunta sobre si les hubiera gustado recibir información adicional de su médico en su cita de confirmación de diagnóstico, los pacientes colombianos respondieron:

- 43% recibió suficiente información
- 43% deseó recibir información adicional
- 3% se sintió abrumado y no quería más información, ya que era demasiado para asimilar en ese momento.
- 11% no quería información adicional.

3.

Los pacientes que expresaron tener información adecuada y suficiente, así como una buena comunicación con su médico, evidenciaron una influencia positiva en sus sentimientos y confianza, frente a su condición de salud y opciones de tratamiento.

En este enlace puede consultar el informe completo:

<http://www.funleucemialinfoma.org/wp-content/uploads/2018/08/Global-Patient-Survey-2018-Colombia.pdf>

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:



MÓNICA GIRALDO CASTAÑO

Especialista en Psicología social, cooperación y gestión comunitaria

Magister en Psicología Clínica

Coordinadora Programa de Apoyo a Paciente Adulto en Funcolombiana

El cáncer es una experiencia que impacta no sólo la vida del paciente sino también la de su núcleo familiar. El día a día se convierte en una expedición a través del sistema de salud, pero también muchas veces, en una búsqueda constante y personal de cambio en el estilo de vida, para recuperar la salud.

En ese proceso de “crear salud”, es importante considerar una visión integral que permita generar un impacto a nivel físico, mental, social y espiritual, ya que somos seres humanos bio-psico-socio-espirituales. Es así como en el **área física**, será clave cumplir a cabalidad con el tratamiento indicado por el médico tratante, para el adecuado control de la enfermedad; pero también es importante y complementario a dicho tratamiento, cuidar los hábitos alimenticios, tener algún grado de actividad física y garantizar un buen descanso.

En el **área emocional**, es sabido que un diagnóstico de cáncer irrumpe de manera abrupta la normalidad de la vida, ocasionando emociones, sentimientos y miedos que normalmente no experimentamos, por lo que es relevante dar la debida atención a la esfera emocional, buscando apoyo profesional siempre que sea necesario. El paciente además puede ser apoyado de manera efectiva con prácticas de

respiración consciente, técnicas de relajación, motivando la expresión emocional a través del arte como la pintura, la música, el canto o alguna manualidad, y algo muy importante, participando de grupos de apoyo en donde pueda compartir su vivencia con pares y sentirse reconfortado.

A nivel del **área social**, el solo diagnóstico y más aún el tratamiento de quimioterapia, pueden aislar al paciente y a su familia, de su vida social habitual. Al ser esta una dimensión esencial dentro de la vida de cualquier ser humano, es importante no desligarse del todo de esos círculos sociales que se frecuentan. En algunos momentos del tratamiento y debido a la inmunosupresión será inevitable, pero es recomendable en cuanto sea posible, retomar los contactos más significativos, así como promover en todo momento otro tipo de comunicaciones, aprovechando las grandes ventajas que hoy día permite la tecnología: Chats, video llamadas y cartas, entre otros, las cuales se convierten en excelentes opciones para comunicar afectos, deseos, necesidades y para expresar sentimientos de apoyo y fortaleza, que son tan necesarios, para el paciente que vive un proceso de cáncer.

En lo que respecta al **área espiritual**, más allá de la creencias o prácticas religiosas de cada persona, el área espiritual es considerada un factor protector dentro del tratamiento. Es por esto, que meditar, orar, rezar y visitar los lugares de oración, ayudan a tener paz, fortalecer la esperanza, resignificar la experiencia y recargar fuerzas para los momentos difíciles.

El Cáncer es entonces una oportunidad de renacer, es una invitación para incorporar nuevos y buenos hábitos de vida que deberían perdurar en el largo plazo; es también un reto para aprender a vivir disfrutando de los pequeños detalles del día a día. Los pacientes deben saber que la enfermedad es solo un pedacito de la vida, no la totalidad de la vida.

RECUERDA



Nuestra misión es brindar apoyo psicosocial, informar, representar y asesorar a niños y jóvenes con cáncer y a adultos que viven con leucemia, linfoma, mieloma y otras enfermedades hemato oncológicas, así como a sus familias y cuidadores, en todo lo concerniente a su enfermedad y el sistema de salud.



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

