

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

Boletín No.092  
Junio /2019



## NOVEDADES



¿CUÁL ES LA TRAVESÍA DE UN PACIENTE ADULTO CON LEUCEMIA AGUDA EN COLOMBIA?, ESTA ES LA PREGUNTA QUE SE PROPONE RESPONDER AHORA FUNCOLOMBIANA, MEDIANTE DE UN NUEVO ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.

Funcolombiana se propone conocer más a fondo el itinerario que vive un paciente con leucemia aguda desde que presenta los síntomas de la enfermedad. La leucemia aguda es el tipo de cáncer más frecuente en los niños, pero poco se conoce acerca de la travesía por el sistema de salud, que debe enfrentar un paciente mayor de 18 años, cuando tiene una enfermedad que amenaza su vida

Mediante un nuevo estudio de investigación, se identificará el camino que recorre el paciente, los principales obstáculos que debe superar y las necesidades emocionales y sociales inherentes al proceso de enfermedad.

Participar es muy fácil, los pacientes interesados deben firmar un consentimiento informado, responder a una encuesta de manera personal

o telefónica y algunos también podrán participar de un grupo focal, en la ciudad de Bogotá, en donde podrán ampliar la información suministrada y compartir su experiencia con otros pacientes.

Para mayor información sobre el estudio, puede comunicarse a:

[paciente@funleucemialinfoma.org](mailto:paciente@funleucemialinfoma.org)



## NOVEDADES



FUNCOLOMBIANA ADELANTA ESTUDIO DE CO CREACIÓN CON ESPECIALISTAS HEMATÓLOGOS, PARA IDENTIFICAR NUEVAS OPORTUNIDADES DE ACERCAMIENTO TEMPRANO DE LOS PACIENTES, CON LAS REDES DE APOYO

La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma cree tanto en su oferta de valor para los pacientes y para los médicos, que se encuentra desarrollando un estudio de investigación, para identificar nuevas oportunidades de acercamiento temprano de los pacientes a los servicios gratuitos de la Fundación.

Es así como mediante una estrategia de co-creación, se espera identificar nuevas y más efectivas formas de conexión que beneficien a los pacientes en etapas tempranas de su proceso de enfermedad.

Funcolombiana agradece de manera especial a los especialistas hematólogos su valiosa colaboración para el desarrollo de este proyecto.



## TESTIMONIO DE VIDA



“...ANTES DEL DIAGNÓSTICO MI TIEMPO SE CONCENTRABA EN EL TRABAJO Y TENÍA POCOS ESPACIOS PARA COMPARTIR CON MI HIJA, PERO LAS ESTANCIAS HOSPITALARIAS ME HAN PERMITIDO UN TIEMPO PRECIOSO PARA COMPARTIR CON ELLA...”

**El inicio...** El 19 de marzo de 2019 fue un día de tensión y tristeza; después de una crisis asmática de tres días, la salud de mi hija se deterioró y tuve que llevarla al servicio de urgencias. Pocos días después, nos fue confirmado el diagnóstico de leucemia linfocítica aguda. No entendíamos que pasaba, ya que María Paula había sido una niña sana.

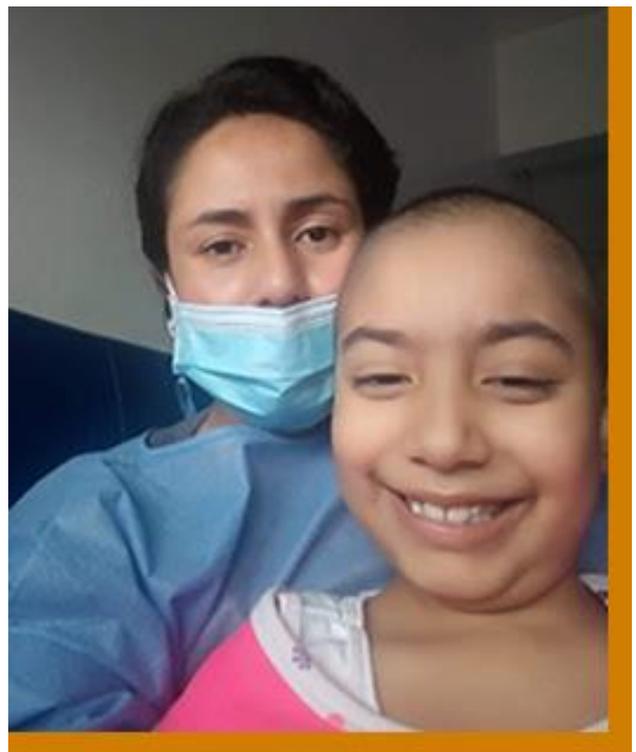
**Lo más difícil...** El temor de que lo inesperado pueda pasar... que mi hija pierda su vida y yo no pueda hacer nada para evitarlo. Es difícil lidiar con las complicaciones por virus, las fiebres, la fatiga, en fin, es realmente doloroso. Este proceso me ha llevado a enfrentar el miedo y la angustia de la pérdida.

**El aprendizaje...** Entender que aunque vivamos momentos difíciles donde nada parezca estar bien, estos no duran para siempre, son transitorios, y es allí, donde hemos logrado acercarnos y fortalecernos en Dios. Hemos podido ver como la alegría y el positivismo de María Paula también nos enseñan y nos motivan a seguir adelante.

**Lo más valioso...** Es ver cómo mi vida y mi familia se fortalecen en Dios y en el amor. Antes del diagnóstico mi tiempo se concentraba en el trabajo y tenía pocos espacios para compartir con mi hija, pero las estancias hospitalarias

me han permitido un tiempo precioso para compartir con ella, para jugar y para conocerla más. De igual forma, es duro aceptarlo, pero este proceso me ha llevado a reflexionar sobre la necesidad de perdonar.

**Mi experiencia con la Fundación...** Conocí la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma por medio de la líder de jóvenes y de algunas voluntarias que nos han acompañado en el proceso. Ellas nos han brindado apoyo emocional, el cual valoro mucho, porque hay días verdaderamente difíciles. Sentirse acompañada y escuchada, ha sido un gran alivio que agradezco.



### ¡MI MENSAJE!

“Todo es posible en Dios y no debemos esperar o pedir en el tiempo de nosotros, el calendario de Dios es eterno y su plan de vida es perfecto”.

JENNY RINCÓN, MAMÁ DE MARÍA PAULA - 7 AÑOS



En la ciudad de Bogotá se llevó a cabo un evento que convocó a los representantes legales de las principales EPS del país, con el propósito de exigir que se apersonen de la contratación de la red para los servicios de Oncología Pediátrica en el país, así como de la supervisión a todo el modelo de atención para cáncer infantil. El evento fue abierto por el señor Defensor del Pueblo, Carlos Negret, quien hizo un llamado al respeto de los derechos a la salud y a la vida de los niños que padecen esta enfermedad.

La doctora Carmen Eugenia Dávila, Delegada de Salud, exigió a los representantes legales de las EPS comprometerse con una atención en salud de calidad para todos y cada uno de los niños diagnosticados. Refirió que un solo caso de vulneración que sea conocido por la Defensoría, será suficientemente relevante y ameritará todos los esfuerzos para salvarlo. Yolima Méndez, Presidenta del OICI, presentó una relación de 129 casos de niños con cáncer con algún grado de vulneración a sus derechos en salud.

Recordó a las EPS que el OICI durante más de 12 años ha visibilizado las necesidades de los niños, ha invitado a diferentes actores a trabajar propuestas en pro de su bienestar, ha exaltado, ha denunciado, ha hecho control social, ha exigido y ha hecho llamados a su conciencia y a su deber moral. Fue enfática en afirmar que en este momento después de 12 años, es inaceptable una muerte más por cuenta de la negligencia de algunas EPS y los invitó a hacer la milla extra para salvar la vida de los niños.



## EVENTOS



REVISTA SEMANA Y ABBVIE REALIZARON EL FORO “LA RESPONSABILIDAD DE LOS ACTORES DEL SISTEMA DE SALUD: AUTONOMÍA MÉDICA, CALIDAD Y AUTORREGULACIÓN”.  
Bogotá, Junio 5

El Ministro de Salud Juan Pablo Uribe fue el encargado de hacer la apertura a este foro exaltando la importancia de la autonomía médica, pero bajo un claro marco de autorregulación. Se discutió sobre si los médicos debieran hacer su trabajo pensando en la sostenibilidad financiera del sistema, o si esto va en contra de la autonomía médica. Se habló también de la formación de médicos costo conscientes, como aquellos que son capaces de entender que es lo ideal para su paciente, que tenga evidencia y que pueda aplicarse en su contexto.

Yolima Méndez, presidenta de Funcolombiana participó en el panel sobre la Relación médico –paciente, en donde expuso que el médico en su autonomía también puede incentivar la autonomía del paciente promoviendo pacientes bien informados, que a su vez sean capaces de tomar decisiones informadas sobre su

proceso de salud. Enfatizó en la relevancia que tiene el médico para el paciente, en donde su figura se compara con la de un coach, capaz de llevar a su paciente al logro de sus metas terapéuticas.



## DATOS DE INTERÉS



Para el año 2018 en la ciudad de Bogotá, estuvieron activos:

**1.** 16 bancos de sangre y 80 servicios de transfusión sanguínea.

**2.** Los puntos de donación se distribuyeron en 19 puntos fijos, 12 unidades móviles y 9.537 puntos de atención distribuidos en centros comerciales, universidades, y otros.

**3.** Se atendieron 334.054 donantes potenciales, de los cuales el 85.5% fueron aceptados (285.606).

**4.** Hubo un aumento del 30% de donantes voluntarios habituales en comparación con el año anterior. El 50.3% fueron mujeres y 49,7% hombres.

**5.** Se donaron 269.185 unidades de sangre total y 96.871 unidades por aféresis (glóbulos rojos 4.718; plaquetas 91.587; plasma 547).

**6.** En los 80 servicios transfusionales de Bogotá se transfundieron 368.372 componentes sanguíneos a por lo menos 71.978 pacientes.

Fuente: Red distrital de sangre. (2019). Boletín Estadístico Anual. Recuperado en [http://www.saludcapital.gov.co/DDS/Boletin%20Estadistico/Boletin\\_Est\\_Red\\_Sangre\\_2018.pdf](http://www.saludcapital.gov.co/DDS/Boletin%20Estadistico/Boletin_Est_Red_Sangre_2018.pdf)



### HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:



**ALEJANDRO PALACIO**  
Enfermero Universidad FUCS  
Jefe del servicio de Hematología  
Hospital San José

Las personas que ingresan a quimioterapia por enfermedades hemato-oncológicas, son pacientes que tienen alteraciones en las células sanguíneas, las cuales se encuentran disminuidas. El tratamiento de quimioterapia expone a los pacientes a varios riesgos que debemos reconocer como signos de alarma, para saber qué se debe hacer cuando se presenten.

Para empezar, están los signos de alarma que se pueden presentar después de recibir la quimioterapia y ante los cuales sin dudar se debe acudir al servicio de urgencias:

**Fiebre:** Esta se cuantifica con termómetro y debe ser de 38.3. Se debe acudir al servicio de urgencias ya que al tener bajas las defensas, este signo puede indicar presencia de infecciones que

deben ser controladas de manera rápida.

**Vómito y diarrea:** Para la quimioterapia aplicamos medicamentos que contribuyen con la aparición de estos signos, sin embargo, cuando se prolongan en el tiempo puede dar paso a complicaciones por deshidratación y llevar a un desorden hidroelectrolítico que debe ser tratado inmediatamente.

**Sangrado:** Ocurre por la baja de plaquetas y se debe prestar atención ya que puede generarse sangrado cerebral o en algún vaso sanguíneo grande que complique la situación del paciente, por ello, es importante acudir al servicio si se presenta sangrado por nariz, boca, heces u orina.

**Dolor:** Si bien algunos pacientes están medicados para evitar el dolor, se recomienda acudir al médico ante la presencia de un dolor muy fuerte, a fin de hacer la debida valoración y conocer el origen del mismo, así como dar el manejo apropiado.

Finalmente, es importante saber que antes de la quimioterapia algunos pacientes toman medicamentos, para ellos se recomienda que sigan las indicaciones del médico sobre la forma como se deben tomar, el momento del día indicado, así como conocer los posibles efectos secundarios que estos pueden generar, ya que las reacciones pueden generarse durante la quimioterapia. Frente a procedimientos como la canalización, se debe estar atento, ya que se aplican diversos medicamentos que generan reacciones en algunos casos normales, pero en otros inesperadas. Ante esta situación se debe informar al profesional de enfermería para su adecuado manejo.

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 •



Centro  
Radio Oncológico del Caribe  
*¡Para que la Vida Viva!*

## CONTACTO

Contáctenos  
PBX: 7032394, cel: 3202049620  
asistente@funleucemialinfoma.org  
G+ funcolombianadeleucemiylinfoma.org  
Bogotá - Colombia