

NOVEDADES

"A UN PASO DE LA META", ASI SE LLAMÓ LA CAMPAÑA DIGITAL QUE LLEVO A CABO FUNCOLOMBIANA, PARA DAR A CONOCER EL RECORRIDO QUE HACE EL PACIENTE DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA POR EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO.

A un paso de la Meta, se llevó a cabo por todos los canales digitales de la Fundación, y cumplió con el objetivo de dar a conocer el recorrido que hace el paciente de Leucemia Mieloide Crónica – LMC desde la presentación de los síntomas de la enfermedad.

Es así como mediante una analogía con diferentes prácticas deportivas, contamos a nuestros seguidores acerca de los obstáculos que los pacientes deben superar para acceder al especialista, iniciar su tratamiento y especialmente para lograr continuidad y oportunidad en la entrega de sus medicamentos.

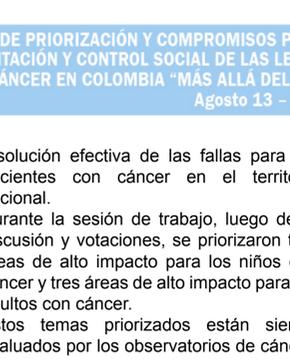
Nuestras redes compartieron diversas publicaciones en las que se hizo visible que la principal dificultad reportada por los pacientes, tiene que ver con las interrupciones injustificadas en la entrega de su medicamento. Esta situación los expone a un inadecuado control de su enfermedad, con el riesgo de evolucionar a una fase aguda y empeorar su condición. Adicionalmente, la inconsistencia de su EPS frente al compromiso con su salud, conlleva a sentimientos de frustración e

impotencia, afectando negativamente su área emocional.

Estas interrupciones en la entrega de medicamentos, son más frecuentes en los pacientes del régimen subsidiado, por eso la campaña A un paso de la meta, hizo un llamado para que no exista más inequidad en la atención en salud de los pacientes con cáncer.

La campaña tuvo un alcance total de 47.370 personas.

Funcolombiana agradece de manera especial a Yomara, a Derly y a Leonardo, por su generosa participación en esta campaña, compartiendo su vivencia como pacientes



NOVEDADES

MESA DE PRIORIZACIÓN Y COMPROMISOS PARA LA REGLAMENTACIÓN Y CONTROL SOCIAL DE LAS LEYES DE CÁNCER EN COLOMBIA "MÁS ALLÁ DEL LAZO".
Agosto 13 - Bogotá

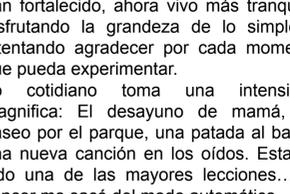
El pasado 13 de agosto se reunieron en Bogotá representantes del Observatorio Interinstitucional de Cáncer en Adultos-OICA, el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil -OICI, la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología - ACHO, el Ministerio de Salud y Protección Social, el Instituto Nacional de Cancerología, la Cuenta de Alto Costo, Afidro, y las organizaciones de apoyo a pacientes Retorno Vital, Fundación Esperanza Viva, Pacientes Colombia, Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma y Fundación Simon.

El objetivo de esta mesa es incidir en el diseño e implementación de la política pública para lograr la reglamentación, el cumplimiento y/o la implementación de la normatividad existente o necesaria, que permita un mejor acceso, mayor calidad e integralidad en la atención, así como la

resolución efectiva de las fallas para los pacientes con cáncer en el territorio nacional.

Durante la sesión de trabajo, luego de la discusión y votaciones, se priorizaron tres áreas de alto impacto para los niños con cáncer y tres áreas de alto impacto para los adultos con cáncer.

Estos temas priorizados están siendo evaluados por los observatorios de cáncer, en cuanto a su viabilidad técnica y jurídica, a fin de poder avanzar en su desarrollo, en un trabajo conjunto con el Ministerio de Salud.



TESTIMONIO DE VIDA

"...LO COTIDIANO TOMA UNA INTENSIDAD MAGNIFICA: EL DESAYUNO DE MAMÁ, UN PASEO POR EL PARQUE, UNA PATADA AL BALÓN, UNA NUEVA CANCIÓN EN LOS OÍDOS. ESTA HA SIDO UNA DE LAS MAYORES LECCIONES... EL CÁNCER ME SACÓ DEL MODO AUTOMÁTICO"

El inicio... Fui diagnosticado con leucemia mieloide aguda el 5 de agosto de 2018 luego de realizarme un hemograma que me había ordenado mi médica. Venía de una seguidilla de infecciones, falta de apetito, inflamación de ganglios y sudoraciones nocturnas. En este examen varios componentes sanguíneos estaban en niveles críticos así que me llamaron del laboratorio y me dijeron que fuera de urgencia a un hospital.

Después de la biopsia y un aspirado de médula ósea recibí el diagnóstico positivo. La noticia que me dejó pasmado, pues nunca pensé que fuera a tener cáncer a esta edad.

Lo más difícil... Ha sido la situación más retadora que he enfrentado hasta ahora, para mí lo más difícil es y ha sido la incertidumbre. Creo que todas y todos vivimos en una constante ansiedad por el mañana, el no saber qué va a pasar es muy difícil para la mente. Creo que en el paciente oncológico se vive esta ansiedad con mayor intensidad dada la naturaleza del proceso ¿si recaigo? ¿si el tratamiento no sirve? ¿si fallezco? son muchas las preguntas que surgen y que no tienen respuesta.

Es así como lo único valiosísimo que queda es apretar el puño, secarse las lágrimas y aprender a bailar con la incertidumbre. Son varios los momentos que han sido difíciles, el cuerpo y la mente se agotan, pero lo hermoso está en esos quienes, esos dónde y esos cuáles, que nos animan a seguir y a no olvidarse el para qué de esta situación.

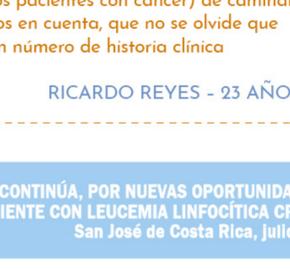
El aprendizaje... La enfermedad es una gran maestra, nos recuerda nuestra finitud

y fragilidad, pero también nuestra fortaleza y magia. Cuestiones como la paciencia se han fortalecido, ahora vivo más tranquilo, disfrutando la grandeza de lo simple e intentando agradecer por cada momento que pueda experimentar.

Lo cotidiano toma una intensidad magnífica: El desayuno de mamá, un paseo por el parque, una patada al balón, una nueva canción en los oídos. Esta ha sido una de las mayores lecciones... El cáncer me sacó del modo automático.

Lo más valioso... Creo que lo más valioso es la gratitud que ha generado en mí este proceso, me ha hecho una persona humilde y dispuesta a aprender, a escuchar y también a expresar, me ha dado un faro hacia donde quisiera ir.

Mi experiencia con la Fundación... Mi experiencia con la fundación ha sido positiva, ya que en el Hospital Universitario San Rafael conté con el acompañamiento de la psicóloga María Fernanda, quien fue una ayuda muy grande en mi largo y duro proceso de hospitalización. He asistido a algunas charlas y quisiera seguir apoyando esta causa y sus ideales.



¡MI MENSAJE!

Me gustaría que en general como sociedad habláramos del tema. Veo que aun el cáncer es un tema del que la gente habla con mucho misticismo. Es una realidad y todos estamos vulnerables a ello por el hecho de ser humanos. Entonces mi mensaje es que nos sintamos libres (los pacientes con cáncer) de caminar en la calle, de conseguir un trabajo, de ser tenidos en cuenta, que no se olvide que somos mucho más que un diagnóstico o un número de historia clínica

RICARDO REYES - 23 AÑOS

EVENTOS

EVENTO LA LUCHA CONTINÚA, POR NUEVAS OPORTUNIDADES DE VIDA PARA EL PACIENTE CON LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA.
San José de Costa Rica, julio 23- 24

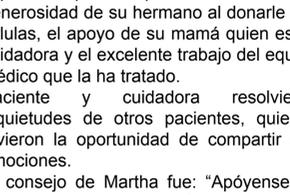
Nuestra presidenta Yolima Méndez fue invitada a facilitar un taller en la ciudad de San José Costa Rica, sobre el Rol de las organizaciones de apoyo a pacientes, frente al itinerario que vive el paciente con Leucemia Linfocítica Crónica - LLC. Es así como se presentó el recorrido del paciente desde su diagnóstico, el acceso al hematólogo, el inicio de su tratamiento, y su seguimiento y monitoreo, identificando el rol de las organizaciones de apoyo a pacientes en cada momento del Journey del paciente.

La información presentada fue producto del estudio de investigación desarrollado por Funcolombiana con pacientes de LLC en el año 2017. Al taller asistieron representantes de Fundaciones y Asociaciones de pacientes de Guatemala, República Dominicana, Costa Rica y Panamá.

El taller contó con la participación de una experta en innovación, quien bajo la metodología de Lego Serious Play, motivo

a los participantes a resolver diferentes situaciones y preguntas, usando sus manos y las fichas.

El evento fue patrocinado por la farmacéutica ABBVIE.



EVENTOS

GRUPO DE APOYO SOBRE EL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA, EN EL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA, DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE.
Julio 4 - Bogotá.

El pasado jueves 4 de julio en cooperación con el Instituto Nacional de Cancerología desarrollamos el grupo de apoyo "Entendiendo el trasplante de médula ósea, desde la experiencia personal de un paciente".

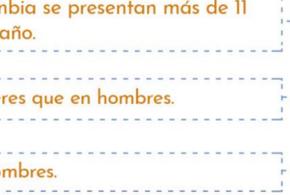
Martha Tavera paciente de Leucemia Aguda, trasplantada y su mamá Blanca, compartieron su vivencia con otros pacientes, fue así como expresaron que durante el procedimiento experimentaron toda clase de pensamientos y emociones, positivos y negativos pasando por la ansiedad, el miedo, la incertidumbre, pero también la esperanza, por la gran oportunidad de vida que significa acceder a este procedimiento.

Martha entendió que cada paciente vive su propio proceso y también su propia recuperación. En su caso, tuvo algunas complicaciones como la enfermedad injerto contra huésped, para la cual recibe tratamiento actualmente. A pesar de esto, ella exaltó la gratitud como un valor

importante que le ha permitido conocer la generosidad de su hermano al donarle sus células, el apoyo de su mamá quien es su cuidadora y el excelente trabajo del equipo médico que la ha tratado.

Paciente y cuidadora resolvieron inquietudes de otros pacientes, quienes tuvieron la oportunidad de compartir sus emociones.

El consejo de Martha fue: "Apóyense en sus médicos, confíen en Dios y no olviden que esta es una experiencia personal y que la respuesta de cada uno será individual". "Vivan el presente, disfruten cada día".



DATOS DE INTERÉS

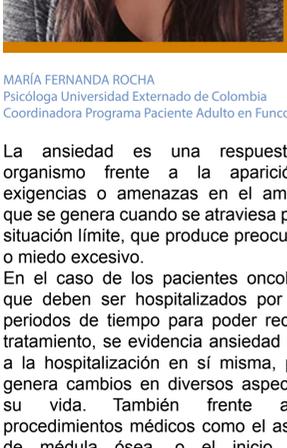
- Existen más de 100 tipos de cáncer
- Según la OMS al año en Colombia se presentan más de 11 millones de casos nuevos cada año.
- El cáncer es más común en mujeres que en hombres.
- La mortalidad es más alta en hombres.
- En mujeres los tipos de cáncer más frecuentes son mama y cuello uterino.
- En hombres próstata, estómago, pulmón, colon, recto y linfomas.
- Cerca del 30% del cáncer podría prevenirse con hábitos de vida saludables.

Fuente El Tiempo.com Recuperado en: <https://www.eltiempo.com/comercio/los-tipos-de-cancer-mas-prevalentes-en-colombia-354054>

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿QUÉ RECOMENDACIONES PODEMOS DAR A LOS PACIENTES CON CÁNCER PARA EL MANEJO DE LA ANSIEDAD?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA
INVITADA DEL MES:



MARÍA FERNANDA ROCHA
Psicóloga Universidad Externado de Colombia
Coordinadora Programa Paciente Adulto Funcolombiana

La ansiedad es una respuesta del organismo frente a la aparición de exigencias o amenazas en el ambiente, que se genera o se atraviesa por una situación límite, que produce preocupación o miedo excesivo.

En el caso de los pacientes oncológicos que deben ser hospitalizados por largos períodos de tiempo para poder recibir su tratamiento, se evidencia ansiedad debido a la hospitalización en sí misma, porque genera cambios en diversos aspectos de su vida. También frente a los procedimientos médicos como el aspirado de médula ósea, o el inicio de la quimioterapia, entre otros eventos.

El primer paso para poder aprender a manejar esta respuesta, es reconocer las señales de la ansiedad, como la excesiva preocupación, la dificultad para conciliar el sueño, pesadillas relacionadas con la enfermedad, pensamientos intrusivos sobre la muerte, e irritabilidad entre otros. Sentir miedo o ansiedad es una respuesta normal, ya que los pacientes se enfrentan a situaciones desconocidas y de incertidumbre.

Pero se vuelve desadaptativa cuando el sentimiento de preocupación es excesivo y afecta la calidad de vida.

Cuando estamos ansiosos nuestro cerebro puede saltar a conclusiones apresuradas, imaginar que lo peor va a suceder e ignorar o minimizar los aspectos positivos que pasan en nuestra vida.

Una manera de manejar la ansiedad tiene que ver con el desarrollo de habilidades para ser consciente de esta manera negativa de pensar, y evaluar estos pensamientos para cambiarlos o dejarlos pasar por nuestra mente, sin que tengan un impacto negativo sobre nuestro estado emocional.

Si bien el hospital tiene sus propias rutinas, es importante que cada paciente pueda crear hábitos lo más similares posibles a los que tenía antes de ser hospitalizado, para así poder ajustarse a las recomendaciones de alimentación y sueño y mantenerlas en los momentos de descanso de la quimioterapia.

Comunicarse con el personal médico y solicitar información sobre el diagnóstico y tratamiento (efectos secundarios, duración, manejo de síntomas), ya que adquirir información permite comprender mejor lo que está pasando, disminuir la incertidumbre y clarificar las percepciones e informaciones erróneas, las cuales generan más ansiedad.

Al encontrarse hospitalizado es importante realizar actividades de disfrute, si bien pueden ser un poco más limitadas, se pueden establecer identificando las actividades que se realizaban antes de la hospitalización que se disfrutaban, para posteriormente implementarlas o ajustarlas al nuevo ambiente.

Finalmente, se puede acudir a técnicas de relajación por medio de la respiración, meditación u oración, que permitan incrementar la calma, reducir la tensión física y emocional, y concentrarse en el aquí y el ahora.

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.

CONTACTO

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



