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

Boletín No.101
Octubre /2020

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma • Inspiradores de vida •

NOVEDADES
VIVIENDO EL AQUÍ Y EL AHORA, ASÍ SE LLAMÓ EL MÁS RECIENTE GRUPO DE APOYO VIRTUAL, DIRIGIDO A PACIENTES

El pasado jueves 15 de octubre se llevó a cabo el sexto grupo de apoyo para pacientes, en el cual la conversación giró en torno a la importancia de tener conciencia plena en el aquí y el ahora, para lograr vivir el presente con más amabilidad y compasión.

Es frecuente encontrar que algunas personas se queden ancladas en el pasado o que dediquen gran parte de su tiempo y energía para pensar en el futuro, en esa práctica, se les olvida vivir el hoy, el aquí y el ahora. Es por esto que la Fundación promueve la importancia de recuperar la conciencia plena, como una práctica que genera mayor bienestar y tranquilidad.

El grupo fue facilitado por dos psicólogos de la Fundación, uno de ellos sobreviviente de leucemia aguda, quien habló de la importancia de identificar los pensamientos y emociones, hacerlos consientes y conocer su poder. Es así como 22 pacientes compartieron sus experiencias en lo relacionado con los pensamientos y emociones que predominan frente al tratamiento, entendiendo que las emociones no son ni buenas ni malas, pero si que deben ser identificadas para entender la forma como afectan la conducta.

El próximo grupo de apoyo se llevará a cabo el jueves 12 de noviembre de 9:00a.m a 11: 00a.m por google meet, y tendra como tema: Sexualidad y cáncer.

Para más información sobre los grupos de apoyo comunicarse a 3214757017 - pacientes@funleucemialinfoma.org

NOVEDADES
PROCESO DE CERTIFICACIÓN PARA LA VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD ORGANIZATIVA DE FUNDACIONES MIEMBROS DE CCI LATAM

Funcolombiana se encuentra participando del proceso de certificación liderado por la Confederación Mundial de Cáncer Infantil – CCI para la región de Latinoamérica. Este proceso surge como una herramienta para legitimar el trabajo de las organizaciones miembro de la región, así como promover la cualificación y desarrollo de las Fundaciones y asociaciones que trabajan por el cáncer infantil.

El proceso consta de la autovaloración y evaluación de pares, para medir la capacidad organizacional y nivel de desarrollo, con el objetivo de motivar el fortalecimiento mutuo, la cualificación de la labor, la transparencia y la rendición de cuentas en los procesos que se desarrollan.

La aplicación a este proceso y la valoración obtenida permitirá a cada Fundación obtener un certificado o reconocimiento según su nivel de desarrollo y recibir de organizaciones en niveles de desarrollo más avanzados, un año de acompañamiento para su fortalecimiento, bajo la figura de mentorías. De esta manera, las organizaciones podrán lograr el máximo reconocimiento dado por la CCI Latam, que será el Lazo Dorado a la calidad.

Algunos de los aspectos incluidos en la evaluación son: La situación legal de la organización, su capacidad organizativa, su estructura de gobierno, su sistema de administración, sus programas y operación, y su sistema de monitoreo y evaluación, entre otros.

TESTIMONIO DE VIDA
"... ENTENDÍ QUE AUNQUE MIS SUEÑOS SEAN ALTOS, LO QUE DIOS TIENE PARA MI VIDA ES MUCHO MÁS GRANDE QUE CUALQUIER ENFERMEDAD O BACHE QUE SE PRESENTE EN EL CAMINO"

EL INICIO… Estuve 15 días hospitalizada por un dolor insoportable en la parte pélvica e inguinal que fue tratado con antibióticos. En diciembre del año pasado me practicaron estudios más profundos y me diagnosticaron un linfoma de hodgkin. Todo fue difícil en ese momento, no entendía nada de la enfermedad, ni siquiera comprendía que el Linfoma era un tipo de cáncer. El 30 de diciembre empecé mi tratamiento de quimioterapia.

LO MÁS DIFÍCIL…En principio uno cree que lo más difícil es quedarse calva y las quimios, pero mi perspectiva cambió con el tiempo, así que eso pasó a un segundo plano. Lo realmente difícil fue el malestar ocasionado por cada quimioterapia, el cambio rotundo que sufrió mi vida y ver como todos mis proyectos se detenían. Esto generó que mi autoestima disminuyera y que yo peleara con Dios por lo que estaba viviendo.

EL APRENDIZAJE... Aprendí quién es familia y quién es amigo, aprendí a ser paciente en todo el contexto de la palabra. Descubrí una fuerza interna que no sabía que tenía. Aprendí a tomar las cosas con calma, pero sobre todo, aprendí que con Dios todo es más llevadero, con él todo dolor es pasajero; incluso comprobé que cuando terminaron mis fuerzas me reemplazaron las de él.

LO MÁS VALIOSO… Agradezco al Linfoma por haber llegado a mi vida, por enseñarme el verdadero valor de las cosas y por acercarme más a Dios. Con el diagnóstico mi vida cambió completamente, ya que cuando por fin estaba saliendo adelante después de varias caídas y entré a mi trabajo soñado, llegó esta enfermedad sin previo aviso. Hoy entiendo que fue lo mejor que me pudo haber pasado, porque entendí que aunque mis sueños sean altos, lo que Dios tiene para mi vida es mucho más grande que cualquier enfermedad o bache que se pueda presentar.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION… La Fundación hace parte de esta escuela de aprendizaje llamada cáncer. Los conocí estando en quimioterapia en el Hospital San José; allí tuve acompañamiento emocional y recibí mi peluca de cabello natural, la cual doné unos meses después. Hoy soy voluntaria de la Fundación y siento que es una manera de devolverle a Dios, el milagro de seguir viva.

¡MI MENSAJE!

Quiero decirte que todo es pasajero, ningún dolor es eterno y nuestra actitud tiene la capacidad de transformar cualquier situación que se nos presente. Lo más importante es el aquí y el ahora, amar todo lo que tenemos y abrazar los malos momentos, porque estos nos dejan las más grandes lecciones de vida. No hay respuestas inmediatas, se paciente, confía en Dios, ten fe y también la convicción de que lo que estás viviendo, es un solo fragmento de tu paso por este mundo.

YULIETH VÁZQUEZ - 30 AÑOS

EVENTOS
EL OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE CÁNCER INFANTIL – OICI, LLEVÓ A CABO UN WEBINAR SOBRE EL OBJETO Y ALCANCE DE LA LEY JACOBO PARA NIÑOS CON CÁNCER

El día jueves 15 de octubre se llevó a cabo el webinar sobre el Objeto y Alcance de la Ley Jacobo, con el propósito de comprender los nuevos beneficios en el acceso a los servicios de salud, para los niños con cáncer en el país.

La trasmisión en vivo contó con la participación de tres importantes invitadas: Ángela Sánchez, autora de la Ley y Representante a la Cámara, Nubia Bautista, subdirectora de Enfermedades No transmisibles del Ministerio de Salud; y Carmen Eugenia Dávila, Delegada en salud de la Defensoría del Pueblo.

Yolima Méndez presidenta del Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil y de Funcolombiana, modero el panel, en el cual se precisó que esta nueva ley es complementaria a la Ley 1388 de mayo de 2010. La actual normativa establece que la atención de los menores con cáncer es prioritaria para el sistema y que no requerirán de autorizaciones para acceder a los servicios prescritos por su médico tratante.

La doctora Ángela Sánchez refirió que la Ley Jacobo busca contribuir a la mejora en la atención integral y diagnóstico oportuno de los menores, sin barreras que pongan en riesgo su vida, por lo cual también se contempló el giró directo.

Sobre la reglamentación, la doctora Nubia Bautista confirmó que el Ministerio ya se encuentra trabajando en el tema directamente desde el despacho del Ministro, por lo que se espera poder cumplir con los tiempos dados por ley, para contar con la reglamentación que permita hacer realidad estos beneficios para los niños.

Por último, la doctora Carmen Eugenia Davila quién brindó una mirada a la vulneración de los derechos a la salud y a la vida de los niños con cáncer, afirmó que en la Defensoría del Pueblo ha observado faltas intolerables para los niños con cáncer. Resalta la falta de una política pública de asistencia social, que cubra los servicios sociales complementarios con recursos propios y no con cargo a la salud.

Para revivir el webinar visite la página web de la Liga Colombiana Contra el Cáncer: https://bit.ly/2TAwrHs

EVENTOS
FOROS SEMANA Y ABBVIE LLEVARON A CABO EL EVENTO: EL CÁNCER EN COLOMBIA, UN RETO MÁS ALLÁ DE LA PANDEMIA

El pasado 21 de octubre se llevó a cabo el Foro virtual sobre "El cáncer en Colombia, un reto más allá de la pandemia", en el que se discutió acerca de la problemática de salud pública que enfrentan el país y el mundo, a causa de la sensible disminución en los diagnósticos de cáncer, durante la pandemia por Covid-19.

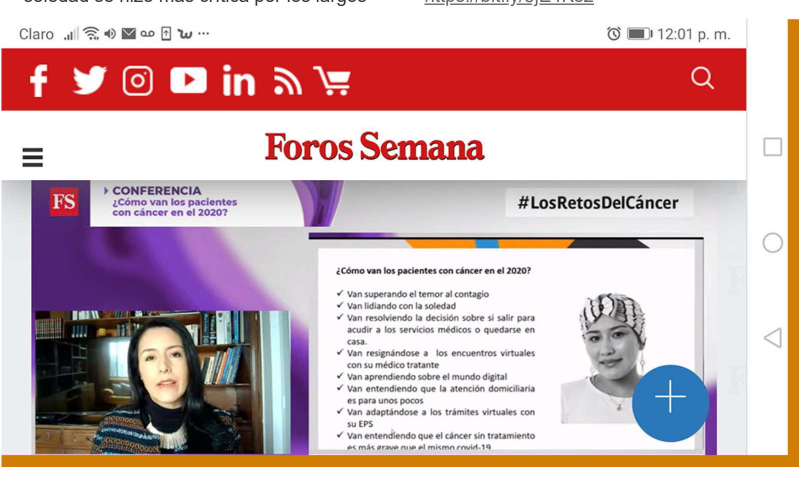
La agenda contó con la participación de diversos panelistas representantes del sector salud.

Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana, fue invitada para hablar sobre ¿Cómo van los pacientes con cáncer en el 2020?. Ella resaltó que la pandemia trajo nuevas dificultades de acceso a los servicios de salud para los pacientes con cáncer. Adicionalmente, aumentó el temor, la ansiedad e incertidumbre por el miedo al contagio. La soledad se hizo más crítica por los largos períodos de hospitalización y aislamiento que han tenido que vivir los pacientes.

Por otro lado, presentó hallazgos de varios estudios que se han desarrollado y que dan cuenta de las diferentes fallas de acceso que han sufrido los pacientes con cáncer en Colombia y en el mundo, como la cancelación de citas con especialista, el aplazamiento de quimioterapia y la alteración de los protocolos de tratamiento, entre otras.

Yolima Méndez expresó su preocupación frente a la suspensión de los programas de prevención y promoción y la disminución en la práctica de pruebas de tamizaje durante varios meses, lo que sin duda generará un aumento considerable en la mortalidad por cáncer en los próximos meses.

Para revivir el foro visite la página de facebook de Foros Semana, aquí: https://bit.ly/3jE4Ks2



DATOS DE INTÉRES

Según publicación de la Revista Lancet en mayo de 2020 en relación con el cáncer en el marco de la pandemia:

1. Se estima que en el Reino Unido habrá un aumento de la mortalidad por cáncer del 20%.
2. Las remisiones para estudio de cáncer cayeron en un 76%
3. Las citas para quimioterapia disminuyeron en un 60% desde el mes de febrero
4. En Colombia se pasó de 750.870 pacientes con cáncer atendidos, entre los meses de enero a julio de 2019, a 353.843 pacientes, en el mismo período de 2020.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA
¿CUÁLES PODRÍAN SER LAS RECOMENDACIONES Y ESTRATEGIAS DE MANEJO PARA LOS PACIENTES CON CÁNCER QUE HAN TENIDO QUE LIDIAR CON LARGOS PERÍODOS DE SOLEDAD DEBIDO AL AISLAMIENTO POR EL COVID-19?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

ERIKA LORENA TUNAROSA MOJICA
Psicóloga Universidad Católica
Coordinadora Programa de Apoyo a Paciente Adulto
Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

El distanciamiento social por el Covid- 19 ha generado cambios inesperados en la vida de los pacientes. Algunas rutinas se han visto alteradas, ocasionando emociones, pensamientos y sentimientos que afectan la salud física, emocional y el área social. Debido a esto, es importante tener en cuenta algunas estrategias y herramientas que ayuden al paciente a afrontar la situación.

Una de las consecuencias del aislamiento social es la ausencia del contacto físico con familiares y amigos, por lo que es recomendable aprovechar las ventajas que hoy día permite la tecnología, como video llamadas, chats, correos, entre otros canales de comunicación, para conectarse con los seres queridos y afianzar el vínculo, así como expresar sentimientos y palabras de apoyo, en estos tiempos de incertidumbre y encierro.

Por otro lado, estar en casa o en el hospital, permite centrar la atención en actividades de disfrute y medidas de autocuidado que anteriormente no se tenían muy en cuenta debido a los compromisos del día a día. Es el momento entonces para crear un plan acorde a las posibilidades de cada paciente, que permita fortalecer la actividad física, mediante la danza, la meditación, ejercicios de estiramiento, y otros, que contribuyan con el bienestar físico y mental. De la misma manera, organizar un mejor plan de alimentación que favorezcan el equilibrio y una correcta nutrición.

Debido al encierro, es probable que no se tenga claridad sobre qué tanta actividad diaria se lleva a cabo, es posible que se tenga la percepción de "no estoy haciendo nada". Una estrategia que se puede implementar para organizar el tiempo y hacer consiente el nivel de actividad diario, es elaborar un horario.

Allí se deben incluir todas las tareas diarias desde las básicas como bañarse, comer, descansar, etc. Se recomienda incluir pasatiempos, actividades como la lectura, ejercicio moderado, períodos de sueño, entre otras. Talvez sea un buen momento para desarrollar aquel talento que por diferentes motivos no se ha podido hacer, por ejemplo, aprender a tocar un instrumento, escribir un libro, hacer un recetario, crear un blog, tomar clases de cocina, etc. Conocer nuevas cosas y explorar la creatividad, sin duda generará nuevos hábitos y motivaciones para la vida.

El área espiritual es considerada un factor protector, así que retomar algunas costumbres o tradiciones como meditar y orar, ayudará a tener paz, fortalecer la esperanza, lograr consuelo, y recargar fuerzas para los momentos difíciles.

Es importante tener en cuenta que se debe buscar apoyo profesional siempre que sea necesario, por ejemplo, cuando los sentimientos de tristeza y soledad estén presentes la mayor parte del tiempo, cuando la motivación se ha ido, cuando se presenten alteraciones en el sueño y la alimentación. Debemos reconocer que a veces solos no podemos lidiar con estas cosas, por lo que contar con un profesional será de gran ayuda.

En la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma brindamos este servicio de manera gratuita. Aquí siempre estamos dispuestos a acompañar a los pacientes en estos procesos, para salir fortalecidos.

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 múltiple y otras enfermedades hemato oncológicas, así como a sus familias y cuidadores, en todo lo concerniente a su diagnóstico, autocuidado y sistema de salud.

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma • Inspiradores de vida •

NOVARTIS ONCOLOGY · GlobalGiving · Abbott · Roche · Takeda · mundipharma · Ipsos Healthcare The Healthcare Research Specialists · abbvie · SANDOZ A Novartis Division · Bristol-Myers Squibb · AMGEN

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