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

Boletín No.110
Agosto /2021

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
"Despierta vida"

NOVEDADES

FUNCOLOMBIANA FINALIZA UN NUEVO ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN CON PACIENTES DE MIELOMA MÚTIPLE (MM), EL CUAL TUVO HALLAZGOS INTERESANTES A NIVEL DE LA CALIDAD DE VIDA

La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma finalizó un nuevo estudio de investigación con el objetivo de determinar el impacto en la calidad de vida, el nivel de discapacidad y la carga de enfermedad, en pacientes con mieloma múltiple que han recibido dos o más líneas de tratamiento.

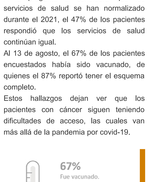
49 pacientes participaron del estudio, con edades entre 39 y 74 años. El 49% reside en Bogotá y el 37% pertenece al estrato socio económico 1 y 2. Del total de pacientes encuestados el 71% presenta comorbilidades como hipertensión arterial y diabetes, entre otras.

Los hallazgos indican que los pacientes diagnosticados con MM presentan una menor calidad de vida, comparativamente con pacientes que padecen otros tipos de cáncer. La diferencia es de 11.46 puntos por debajo, evidenciado en la prueba FACT-G, en la cual la población estudiada obtuvo una puntuación de 69.44, de 108 puntos posibles.

Las áreas de mayor afectación son el dolor (75,51%) el desarrollo de actividades cotidianas (63,27%) y la movilidad (55,10%), reportadas en mayor proporción por los pacientes según la prueba EQ5D.

En lo que tiene que ver con la medida de discapacidad a partir del diagnóstico de la enfermedad, según la escala ICECAP-A se obtuvo un valor de 0.58 (DE 0.21), lo que significa que frente a un ideal de no discapacidad, el promedio de los pacientes encuestados tiene una discapacidad equivalente al 42%, siendo los dominios más comprometidos el disfrute y la estabilidad.

En cuanto a la carga económica, esta resultó ser alta, ya que representa el 0,037% del costo del PIB de Colombia para el 2020, valor relevante en las cuentas nacionales teniendo en cuenta que el gasto en salud total en Colombia, representa el 7.3% del PIB para el 2019.



NOVEDADES

FINALIZA ENCUESTA A PACIENTES CÁNCER EN EL MARCO DE LA SEGUNDA Y TERCERA OLA DE LA PANDEMIA POR COVID-19, ASÍ COMO EL ESCENARIO DE LA VACUNACIÓN

El 13 de agosto se cerró la aplicación de la encuesta dirigida a pacientes con cáncer, con el objetivo de identificar y describir las principales barreras de acceso a los servicios de salud que enfrentan los pacientes con cáncer mayores de 18 años, durante la segunda y tercera ola de la pandemia por Covid-19.

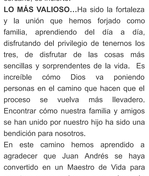
En total se realizaron 831 encuestas a pacientes en tratamiento activo, siendo el 66% de cáncer de mama, el 26% diagnóstico hemato oncológicos y el 8% otros diagnósticos oncológicos. El estudio se llevó a cabo con la participación de la Asociación AMESE, Fundación SENOSama y Fundación Salud Querida.

Entre los hallazgos más importantes se encontró que el 26% de los pacientes tuvo que suspender o aplazar algún servicio relacionado con su tratamiento oncológico durante el año 2020 y el 33% durante el año 2021, siendo lo más reportado para el 2021 el aplazamiento o suspensión de citas con especialista (40%), la entrega de medicamentos (36%), y la infusión de quimioterapia (23%).

A la pregunta si considera que los servicios de salud se han normalizado durante el 2021, el 47% de los pacientes respondió que los servicios de salud continúan igual.

Al 13 de agosto, el 67% de los pacientes encuestados había sido vacunado, de quienes el 87% reportó tener el esquema completo.

Estos hallazgos dejan ver que los pacientes con cáncer siguen teniendo dificultades de acceso, las cuales van más allá de la pandemia por covid-19.



TESTIMONIO DE VIDA

"NUESTRA VIDA TOMÓ UN GIRO DE 180°, DE UN DÍA PARA OTRO ESTÁBAMOS ENFRENTADOS A UNA HOSPITALIZACIÓN PROLONGADA, A UN DIAGNÓSTICO QUE INICIALMENTE NOS GENERÓ MÁS PREGUNTAS QUE RESPUESTAS, Y A UN TRATAMIENTO QUE ESCASAMENTE LOGRABAMOS ENTENDER..."

EL INICIO... Nuestra historia inicia cuando Juan Andrés comenzó a presentar leves petequias a finales de febrero de 2021. Luego de un fin de semana de paseo familiar, notamos que manifestaba mucho cansancio, por lo que decidimos consultar al pediatra. Juan Andrés respiraba diferente, estaba agitado, y presentó fiebre, así que nos anticipamos y lo llevamos por urgencias. Después de exámenes de sangre e imagenología, nos explicaron que debían remitirnos a una clínica que tuviera servicio de Hemato Oncología. Para nosotros eso fue como un baldado de agua fría, no entendíamos en qué momento la vida nos daba un giro inesperado. Llegamos a la Clínica donde nuevamente le realizaron varios exámenes y lo ingresaron a UCI. El 3 de marzo de este año nos confirmaron que Juan Andrés a sus 4 años, tenía un diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda,

LO MÁS DIFÍCIL... Para nosotros ha sido un proceso entender y aceptar el diagnóstico de nuestro hijo y enfrentar todos los cambios que hemos tenido que vivir de manera repentina. Nuestra vida tomó un giro de 180º, de un día para otro estábamos enfrentados a una hospitalización prolongada, a un diagnóstico que inicialmente nos generó más preguntas que respuestas, y a un tratamiento que escasamente lográbamos entender.

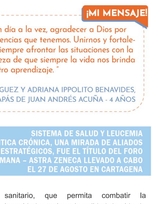
Pasando los días críticos de UCI e iniciando el tratamiento, para nosotros como padres fue difícil encontrar las palabras para explicarle a nuestro hijo lo que estaba sucediendo.

EL APRENDIZAJE... El principal ha sido la importancia de "*estar presentes en el presente*", de vivir un día a la vez y disfrutar del ahora, en una situación donde pensar en el futuro, incluso cercano, es incierto.

LO MÁS VALIOSO... Ha sido la fortaleza y la unión que hemos forjado como familia, aprendiendo del día a día, disfrutando del privilegio de tenernos los tres, de disfrutar de las cosas más sencillas y sorprendentes de la vida. Es increíble cómo Dios va poniendo personas en el camino que hacen que el proceso se vuelva más llevadero. Encontrar cómo nuestra familia y amigos se han unido por nuestro hijo ha sido una bendición para nosotros.

En este camino hemos aprendido a agradecer que Juan Andrés se haya convertido en un Maestro de Vida para nosotros como padres y para quienes lo rodean.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION... Desde el primer momento la Fundación ha estado presente en nuestro proceso. Sentimos acogidos y apoyados ha sido una bendición para nosotros y agradecemos de corazón contar con las personas de la fundación quienes siempre nos han demostrado cariño y apoyo para Juan Andrés y para nosotros como papás. Además, el Kit de Inspiración ha sido un material muy valioso que hemos utilizado para entender y afrontar este proceso con nuestro hijo.



¡MI MENSAJE!

"A otros padres les recomiendo vivir un día a la vez, agradecer a Dios por cada una de las cosas, personas y experiencias que tenemos. Unirnos y fortalecernos en los momentos más difíciles y siempre afrontar las situaciones con la mejor actitud, con plena fe, y con la certeza de que siempre la vida nos brinda lo mejor para nuestro aprendizaje."

ALBERTO ACUÑA RODRÍGUEZ Y ADRIANA IPPOLITO BENAVIDES, PAPÁS DE JUAN ANDRÉS ACUÑA . 4 AÑOS

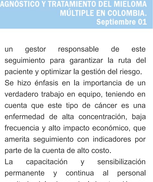
EVENTOS

SISTEMA DE SALUD Y LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA, UNA MIRADA DE ALIADOS ESTRATÉGICOS, FUE EL TITULO DEL FORO SEMANA – ASTRA ZENECA LLEVADO A CABO EL 27 DE AGOSTO EN CARTAGENA

Especialistas hemato oncológos, representantes del Gobierno nacional, así como representantes de las aseguradoras y los pacientes, se dieron cita en un conversatorio en la ciudad de Cartagena, para discutir y profundizar sobre los retos asociados al manejo de las enfermedades hemato oncológicas.

Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana, fue invitada como panelista para hablar en representación de los pacientes, haciendo énfasis en que a pesar de la alta cobertura en el aseguramiento de la población colombiana, persisten grandes desafíos en el acceso y una marcada inequidad entre los pacientes del régimen contributivo y los del régimen subsidiado. Incluso, señaló que estas diferencias también son dadas en razón de la EPS a la que esté afiliado el paciente; la experiencia para los pacientes será buena, regular o mala dependiendo de si la EPS a la que pertenece es buena, regular o mala, por lo que urge seguir haciendo una depuración juiciosa de las EPS que no están cumpliendo con el deber ser frente a sus usuarios. Sin duda los determinantes sociales influyen en esas diferencias en la atención, a lo que el doctor Juan Gonzalo López, Presidente de Salud Total, insistió en la necesidad de avanzar en un sistema de salud social sanitario, que permita combatir la inequidad y mejorar la calidad de vida de los ciudadanos.

Por otro lado, se destacó la innovación tecnológica en los tratamientos oncológicos. Humberto Martínez, hematólogo-oncólogo del Centro de Cáncer Princess Margaret de la Universidad de Toronto, puntualizó que la innovación del tratamiento del cáncer en Colombia debe estar orientado hacia la búsqueda de una organización clínica sobre lo administrativo, es decir, que los grupos clínicos sean los que lideren los procesos en patologías especificas, en donde se defina por expertos cuáles son los medicamentos que deben tener regulación en las distintas fases de la enfermedad.



EVENTOS

FUNCOLOMBIANA LLEVÓ A CABO EL SIMPOSIO REFLEXIONES Y OPORTUNIDADES EN TORNO AL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DEL MIELOMA MÚLTIPLE EN COLOMBIA, Septiembre 01

El pasado 1 de septiembre se realizó en modalidad virtual, el Simposio Reflexiones y oportunidades en torno al diagnóstico y tratamiento del mieloma múltiple en Colombia, en el marco de la conmemoración del Día Mundial del Mieloma, que se lleva a cabo cada 5 de septiembre. El objetivo del evento fue promover la discusión en torno a los retos en el acceso a diagnóstico y tratamiento de este tipo de cáncer, así como visibilizar la enfermedad a través del testimonio de personajes públicos diagnosticados.

Se llevaron a cabo 2 panel, en el primero participaron representantes del Ministerio de Salud, la Cuenta de Alto Costo, la ACHO, el Hospital Militar Central y la Súper Intendencia Nacional de Salud, quienes discutieron acerca de los retos que tiene el país frente al diagnóstico oportuno y el acceso efectivo al tratamiento, para mejorar la supervivencia de los pacientes y su calidad de vida.

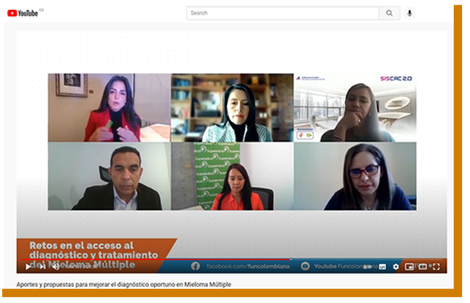
Una de las propuestas para mejorar la atención de los pacientes con mieloma fue realizar seguimiento caso a caso desde la sospecha, para evitar que el paciente se salga de la ruta y pierda tiempo valioso previo a su acceso al especialista hematólogo. Se propuso que todas las EPS deberían tener como mandatorio una cohorte de cáncer y un gestor responsable de este seguimiento para garantizar la ruta del paciente y optimizar la gestión del riesgo.

Se hizo énfasis en la importancia de un verdadero trabajo en equipo, teniendo en cuenta que este tipo de cáncer es una enfermedad de alta concentración, baja frecuencia y alto impacto económico, que amerita seguimiento con indicadores por parte de la cuenta de alto costo.

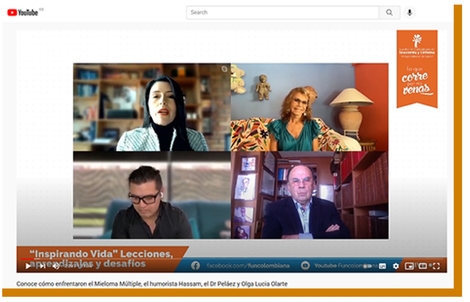
La capacitación y sensibilización permanente y continua al personal sanitario del primer nivel de atención, es clave para mantener el mieloma múltiple en el radar del médico y promover así que más pacientes lleguen al diagnóstico oportunamente.

El segundo panel contó con la participación de Olga Lucia Olarte de Hernández Administradora de empresas, especialista en Psicología positiva y esposa del empresario colombiano Mario Hernández; Hassam Gómez Parra, humorista, docente y actor colombiano, y Hernán Pelaez Restrepo, periodista y comentarista deportivo. Ellos exaltaron la gratitud, el optimismo, el trabajo y el apoyo de la familia, como puntos claves en el proceso de enfermedad y recuperación de la salud.

Panel 1: https://cutt.ly/XEdtv2X
Panel 2: https://cutt.ly/OEdtWpx



Aportes y propuestas para mejorar el diagnóstico oportuno en Mieloma Múltiple



Conoce cómo enfrentaron el Mieloma Múltiple, el humorista Hassam, el Dr Peláez y Olga Lucía Olarte

DATOS DE INTÉRES

Según la encuesta realizada a pacientes con cáncer en el marco de la 2da y 3ra ola de la pandemia por Covid-19, el 33% de los pacientes no había sido vacunado al corte del estudio. Les preguntamos ¿por qué? Y estas fueron las razones:

	#	%
Dificultades relacionadas con su condición de salud	65	35%
Recomendación médica	65	35%
Decisión personal	35	19%
Problemas con la EPS	11	6%
No sabe	5	3%
Problemas con transporte o agendamiento	4	2%
Problemas con IPS	2	1%
TOTAL	187	100%

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿CUÁLES SON LAS EMOCIONES MÁS FRECUENTES QUE EXPERIMENTAN LOS PACIENTES CON CÁNCER DURANTE SU PROCESO DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO, Y COMO DAR UN MANEJO ADECUADO?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:

CARLOS JULIÁN SEGURA TOBAR
Psicólogo Universidad Católica de Colombia
Psicólogo del programa de paciente adulto
Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

Un paciente que es diagnosticado con cáncer experimenta una transformación radical en su vida, que le significa a menudo un reajuste en diversas áreas.

El miedo generalmente es la emoción más presente ya que es inevitable asociar la enfermedad con la muerte, pero adicionalmente producen miedo la perdida de capacidad física, el dolor, los cambios físicos producto de la enfermedad o el tratamiento, y las percepciones negativas frente a su futuro.

La ira y la culpa también son frecuentes, los pacientes suelen preguntarse ¿Por qué a mí? ¿Qué hice mal?, es inevitable sentir frustración por esta noticia inesperada que llega a alterar la normalidad de la vida.

La tristeza es expresada por la mayoría de pacientes con comportamientos de aislamiento, poca comunicación, pensamientos negativos y labilidad emocional.

Las emociones suelen ser muy cambiantes a lo largo de todo el proceso, y cada paciente las experimenta de manera distinta, algunos por ejemplo han expresado con cierta sorpresa que su diagnóstico lo tomaron con calma y tranquilidad, otros con rabia y frustración, y todo está bien, toda esta emocionalidad es normal cuando se recibe una noticia tan impactante.

Si bien el diagnóstico es la etapa de mayor impacto emocional, a lo largo del tratamiento se puede experimentar una montaña rusa de emociones, en razón de los distintos momentos que se viven durante el proceso. Hay días buenos y otros no tan buenos, así que es normal tener días de optimismo y días de total incertidumbre o ansiedad.

Lo recomendable es que el paciente pueda expresar todas sus emociones y entender que estas no son ni buenas ni malas, simplemente reconocerlas, aceptarlas, hablar de sus sentimientos, escuchar y darse la oportunidad de recibir apoyo emocional que le ayude a digerir todo aquello que está viviendo. Apoyarse en la familia o persona significativa y compartir con ellos estas emociones, también ayudará a conectarse con los suyos de manera honesta, así sea desde el dolor, el miedo o la fortaleza. Cuando nos damos permiso de expresar, de llorar y de mostrar nuestra debilidad, nos hacemos más fuertes y en consecuencia, recobramos fuerzas y energía para seguir adelante y afrontar la nueva situación de salud y los cambios que esta traiga.

RECUERDA

Creemos que resignificar el cáncer puede mejorar la experiencia de quienes lo viven; por eso activamos conocimientos, habilidades, y capacidades en padres de niños y jóvenes con cáncer, así como en adultos con diagnósticos hemato oncológicos y sus cuidadores, a través de información, orientación y apoyo psicosocial.

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
• Inspirando vida •

AMGEN abbvie SANOFI Bristol-Myers Squibb Together we can prevail
NOVARTIS Roche Abbott astellas
Takeda janssen mundipharma GlobalGiving Smart Coin

CONTACTO
Contáctenos
PBX: 7032394, cel: 321 4757017
asistente@funleucemialinfoma.org
www.funleucemialinfoma.org
Bogotá - Colombia