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

Boletín No.114
Junio /2022

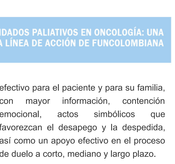
Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
• Inspirando vida •

NOVEDADES

LA FUNDACIÓN COLOMBIANA DE LEUCEMIA Y LINFOMA FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN CON EL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

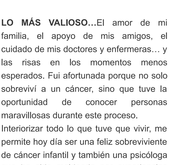
El pasado mes de abril la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma firmó un convenio de colaboración con el Instituto Nacional de Cancerología - INC, el cual tiene por objeto fortalecer la atención integral de jóvenes con cáncer, así como adultos con diagnósticos hemato oncológicos, en un trabajo articulado y coordinado con el servicio de hemato oncología del INC.
Los compromisos comunes de este convenio son contribuir a mejorar la oportunidad, adherencia, humanización y atención integral de los pacientes del servicio de hemato oncología, así como facilitar los medios posibles para lograr una atención de calidad.
Las actividades para dar cumplimiento al convenio incluyen apoyo emocional a pacientes y cuidadores, información y educación, un programa de desarrollo de habilidades y capacidades para pacientes, apoyo social, e investigación, entre otras acciones.
La firma de este convenio sin duda significa un gran paso para la Fundación en la consolidación y cumplimiento de su misión institucional. Por esto, agradecemos al INC la confianza y buena disposición, para trabajar conjuntamente por el bienestar de los pacientes.



NOVEDADES

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ONCOLOGÍA: UNA NUEVA LÍNEA DE ACCIÓN DE FUNCOLOMBIANA

En la Fundación Colombiana de Leucemia Linfoma reconocemos que trabajar por una muerte digna es tan importante como trabajar por la vida misma. Por esto, nos encontramos desarrollando diversas acciones encaminadas a fortalecer los programas de cuidados paliativos de 2 IPS de Bogotá, con el objetivo de procurar un mayor bienestar para los pacientes y sus familias, mientras transitan la fase final de vida.
Esta iniciativa nace de la pasantía en Cuidados paliativos llevada a cabo con la Fundación Nuestros Hijos de Chile, en la cual participaron dos profesionales de la Fundación. Esta experiencia motivó el deseo de trabajar con mayor determinación en acciones que se traduzcan en un acompañamiento más efectivo para el paciente y para su familia, con mayor información, contención emocional, actos simbólicos que favorezcan el desapego y la despedida, así como un apoyo efectivo en el proceso de duelo a corto, mediano y largo plazo.



TESTIMONIO DE VIDA

"INTERIORIZAR TODO LO QUE TUVE QUE VIVIR, ME PERMITE HOY DÍA SER UNA FELIZ SOBREVIVIENTE DE CÁNCER INFANTIL Y TAMBIÉN UNA PSICÓLOGA QUE HA SIDO MOLDEADA POR EXPERIENCIAS SANADORAS"

EL INICIO… Fui diagnosticada con una Leucemia Linfoblástica Aguda el 21 de noviembre del año 2012, cuando tenía 17 años de edad, después de experimentar síntomas de gripa, dolor de garganta, sudoración, falta de apetito y sangrado por la nariz. Estos síntomas me llevaron rápidamente al médico por lo que mi diagnostico se dio de manera oportuna.
LO MÁS DIFÍCIL…. Inicialmente lo más difícil fue no poder continuar con mis estudios, ya que me encontraba en grado 11 y estaba haciendo planes de ir a la Universidad. Estar lejos de mi familia, de mi casa y sobre todo de mis hermanas pequeñas, fue muy duro también. Un momento muy difícil del proceso fue cuando después de varios meses de tratamiento, mi médico tratante me dijo que no estaba teniendo una buena respuesta y que debían hacerme un trasplante de médula ósea. Cuando escuche esto sentí que todo terminaba para mí y que ya no habría nada que hacer.
EL APRENDIZAJE… Vivir con leucemia me enseñó a cuidarme, a valorar más las cosas, y a no preocuparme por aquello que no podía controlar. También aprendí a expresar mi sentir sin miedo a ser invalidada y por sobre todas las cosas, a realmente vivir el día a día que es lo único seguro que poseemos. Desde luego, aprendí a guardar la calma e ir paso a paso. Entendí que no es como yo quiera ser, sino como mi cuerpo, mi mente y mi espíritu me encaminan a ser.
LO MÁS VALIOSO…El amor de mi familia, el apoyo de mis amigos, el cuidado de mis doctores y enfermeras… y las risas en los momentos menos esperados. Fui afortunada porque no solo sobreviví a un cáncer, sino que tuve la oportunidad de conocer personas maravillosas durante este proceso.
Interiorizar todo lo que tuve que vivir, me permite hoy día ser una feliz sobreviviente de cáncer infantil y también una psicóloga que ha sido moldeada por experiencias sanadoras.
MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION…Como todo lo bueno, sin imaginarlo, sin buscarlo o planearlo, la Fundación llegó a mí por medio de una amiga. Contar con la Fundación en mi vida y en mi proceso de salud - enfermedad fue una de esas cosas buenas que la vida me brindó. Su orientación, guía y apoyo contribuyeron de manera valiosa con mi proceso de sanación.

¡MI MENSAJE!

"No todo es perfecto, las situaciones límite de la vida llegan para ponernos a prueba. Hay momentos en los que uno ya no quiere más, el cansancio gana, la soledad y la tristeza se hacen más grandes y no está mal sentirse así, pero en esos momentos recordemos con más fuerza aquel motor que nos impulsa a luchar, todos tenemos por lo menos uno"

ANGIE STEPHANIA CARDONA OCAMPO - 27 AÑOS

EVENTOS

GRATITUD POR LA VIDA, UNA ACTIVIDAD DE LA LÍNEA DE ACCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.
Junio 5, La Calera

El pasado mes de junio se realizó una salida al municipio de La Calera, llamada "Gratitud por la vida", una iniciativa de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma llevada a cabo con pacientes y personal sanitario, de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.
Allí en contacto con la naturaleza, pacientes y cuidadores sembraron árboles, practicaron mindfulness, y agradecieron por la vida.
Posteriormente, se hizo contemplación de aves en su hábitat natural, y luego un taller de arte terapia relacionado con esta observación.
Pacientes, cuidadores y profesionales de salud compartieron un rico almuerzo rodeados de naturaleza y de un ambiente de paz y armonía.
Actividades como esta, nos llenan de inspiración porque proporcionan bienestar a quienes son nuestra razón de ser. Desde la Fundación se planea dar continuidad a estas iniciativas con nuevos grupos de pacientes, desde luego, de la mano de nuestro aliado el Instituto Nacional de Cancerología.

EVENTOS

VOLVER, MÁS ALLÁ DEL LAZO INTERNACIONAL 2022.
Junio 22 y 23, Hotel La Fontana – Bogotá.

El pasado 23 de junio se llevó a cabo en Bogotá el Simposio "Más allá del Lazo internacional", con el objetivo de compartir los avances, retos y desafíos del cáncer en Latinoamérica bajo el lema "El Objetivo es la acción y el cambio es ahora, cada acción que como sociedad hacemos por una persona que esté pasando por una enfermedad oncológica, promueve el cambio del mañana."
El simposio presentó tres paneles de expertos que abordaron diferentes temas como: 1. Análisis de causas de mortalidad en cáncer y COVID 19, de pacientes vacunados vs no vacunados. 2. Análisis de las brechas e inequidades a nivel geográfico, cultural y social, y 3. Medicina de precisión.
Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana participó en el segundo panel junto a representantes de ACEMI, Instituto Nacional de Cancerología, e Invima. Ellos conversaron acerca de los retos a nivel de la detección oportuna del cáncer, las oportunidades para disminuir las brechas existentes por tipo de aseguramiento, barreras geográficas, sociales, culturales y educativas, así como de la necesidad imperiosa de seguir trabajando articulada e intersectorialmente para abordar los determinantes sociales de la salud, que permitan una mayor equidad en el acceso oportuno a los servicios que requieren los ciudadanos.
Se habló de la necesidad de innovar y de co-crear permanentemente como actores del sector salud, para aportar proyectos novedosos que den respuesta a las necesidades no resueltas de los pacientes con cáncer y a los desafíos del sistema de salud.
Al evento asistieron líderes de organizaciones de pacientes de Perú, Argentina, México y Colombia.

DATOS DE INTÉRES

En marzo de 2021, la revista científica de psicooncología realizó una encuesta por 15 días consecutivos a 60 pacientes sobrevivientes de diferentes tipos de cáncer, con el objetivo de describir las características del malestar cotidiano experimentado por ellos, durante situaciones consideradas como estresantes.
Algunos de los hallazgos de esta encuesta fueron:

1. El evento estresante registrado como más frecuente en sobrevivientes de cáncer, fue el problema físico descrito como cansancio, fatiga, dolores musculares, problemas cardiacos, y pérdida de memoria, entre otros. El 87,60% de los encuestados refirió experimentarlo.
2. Los problemas físicos anteriormente mencionados, son un evento estresante que se relaciona con la sobrevivencia y es un problema que no parece resolverse con el tiempo.
3. El sobreviviente al haber vivido la experiencia del cáncer, puede evocar estados de ánimo de incomodidad o angustia que lo hacen mucho más vulnerable ante situaciones que le generen estrés.
4. Las secuelas que puede dejar la enfermedad como la fatiga, alteraciones en las capacidades cognitivas, el miedo a la recaída, la ansiedad, la depresión, la sexualidad entre otros, hacen que el regreso a la vida cotidiana, como volver a tener una vida familiar, social y laboral de forma activa, se vuelva un poco más difícil.
5. Una de las recomendaciones del estudio desde el acompañamiento psicológico, es brindar apoyo al paciente cambiando el foco de atención de enfermo de cáncer a sobreviviente libre de la enfermedad, así como brindar herramientas para afrontar las nuevas situaciones estresantes de la vida, evitando relacionarlas con la enfermedad pasada.

Para más información del estudio consulta aquí:
Castagnetta, O., Blasco Blasco, T., & Fernández-Castro, J. (2021).
Estrés cotidiano en supervivientes de cáncer.
Psicooncología, 18(1), 37-50. https://doi.org/10.5209/psic.74531

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿CÓMO SUPERAR LOS DESAFÍOS QUE TIENE UN SOBREVIVIENTE DE CÁNCER?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

MONICA ALEXANDRA CHACÓN MONTOYA
Psicóloga especialista en Psicooncología y Cuidados Paliativos
Coordinadora del programa de Psicooncología
Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS)

Los pacientes que sobreviven a una enfermedad oncológica experimentan diferentes cambios emocionales relacionados a sus contextos inmediatos: Individual, familiar, laboral y social. Considero que el mayor desafío emocional es la sensación de vivir en la incertidumbre, dado que a menudo se preguntan: ¿Será que vuelve la enfermedad?, ¿y si tengo una recaída y es más fuerte que al inicio?, ¿podré hacer las mismas actividades?, ¿podré cuidar de mi familia?, ¿qué pasará con mi trabajo, o con mis estudios?; entre otros muchos interrogantes.
Ahora bien, La forma de asumir estos desafíos implica:

1. Identificar, expresar, validar y gestionar cada emoción que se vive, reconociendo que cada emoción me acerca a la adaptación y que abrazarla implica avanzar.
2. Retomar las actividades cotidianas volviendo paulatinamente a todo aquello que quedó atrás, desde luego, en su debido momento y con el aval del médico tratante.
3. Generar espacios de interacción familiar, social e individual en los que se fortalezca la identidad actual como sobreviviente.

Cuando los pacientes oncológicos se reconocen sobrevivientes, viven grandes retos enmarcados en el autocuidado, estos retos se dan principalmente a nivel de la salud física y la salud emocional:
- Retos físicos: Tienen que ver con el autocuidado de su salud física, es decir, se relacionan con mantener una alimentación sana y en general con promover hábitos de vida saludables como hacer ejercicio y construir un plan de seguimiento y monitoreo de la condición de salud en el mediano y largo plazo. Realizar una lista de posibles efectos secundarios tardíos o a largo plazo, en donde se identifique qué de esto amerita atención médica.
- Retos emocionales: La activación de redes de apoyo de amigos, familiares, grupos religiosos, y personal de salud como la enfermera, el psicólogo y el médico tratante, es importante para avanzar con mayor seguridad en ese proceso de volver a la vida después del cáncer. Si contamos con el apoyo y el respaldo de estas personas significativas, nos sentiremos más acompañados y más respaldados en caso de necesitar ayuda. Una buena red de apoyo aporta seguridad y confianza.

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 AstraZeneca MSD INVENTING FOR LIFE Pfizer BCD travel
astellas Takeda janssen Johnson & Johnson mundipharma GlobalGiving Smart Coin

CONTACTO

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