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

Boletín No.116
Agosto a octubre / 2022

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
• Inspirando vida •

NOVEDADES

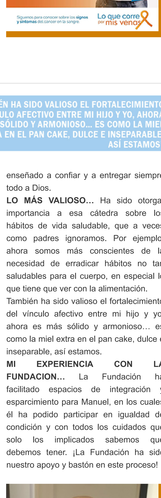
FORTALECIMIENTO DE INICIATIVAS CENTRADAS EN EL PACIENTE HEMATO ONCOLÓGICO EN CENTRO AMÉRICA

Desde Renacer, nuestro Laboratorio de Innovación centrado en el paciente hemato oncológico, venimos desarrollando un proyecto de fortalecimiento a tres organizaciones de pacientes de Centro América, con el fin de facilitar acciones de valor para pacientes con Leucemia, Linfoma y Mieloma Múltiple.
El proyecto que inició meses atrás, se ha desarrollado por fases, pasando por la identificación de motivaciones, la co-creación de iniciativas, y la construcción de un proyecto acompañado de varias sesiones de mentoría. Es así como las Fundaciones Un Amigo como Tú de República Dominicana, Héroes de Esperanza de Guatemala y Unidos Contra el Cáncer de Costa Rica, han participado de este proceso, a través del cual se han identificado oportunidades de acción en sus países en beneficio de los pacientes con diagnósticos hemato oncológicos.
Para la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma ha sido muy enriquecedor este proceso de construcción conjunta, en el que además de conocer mejor los sistemas de salud de cada país, se han compartido buenas prácticas con aprendizajes para todos.
Al final del proceso, cada organización tendrá como producto un proyecto estructurado, listo para ser sometido a la fase de gestión de financiación, para hacerlo realidad.

NOVEDADES

"ESTE ES UN S.O.S POR LA VIDA", FUE EL ESLOGAN DE LA CAMPAÑA DE AWARENESS DE LA FUNDACIÓN AÑO 2022

Cada septiembre Funcolombiana lleva a cabo su campaña de concientización para promover el diagnóstico oportuno en Leucemia, Linfoma y Mieloma Múltiple.
Al respecto, es importante saber que uno de los factores que conlleva a inoportunidad diagnóstica, es el desconocimiento de los signos y síntomas por parte de la población general, lo que impide que ante la aparición de las primeras señales de la enfermedad las personas consulten oportunamente al médico. Es común encontrar que las señales sean desestimadas. Por otro lado, cuando las personas consultan al médico general, a menudo no encuentran una correcta comprensión e interpretación de los indicios de su enfermedad.
Es por esto, que por un año más se ha llevado esta sensibilización que incluye también al personal de salud del primer nivel de atención, para afianzar el conocimiento y reconocimiento de los signos y síntomas de estos tipos de cáncer, promoviendo que ante la sospecha, los pacientes sean remitidos al especialista hematólogo. En esta ocasión los niños fueron protagonistas elevando su voz por los adultos que aman. Ellos abogaron por sus padres y abuelos, y los invitaron a estar atentos a cualquier cambio en su salud, y a consultar oportunamente con el médico.



TESTIMONIO DE VIDA

"TAMBIÉN HA SIDO VALIOSO EL FORTALECIMIENTO DEL VÍNCULO AFECTIVO ENTRE MI HIJO Y YO. AHORA ES MÁS SÓLIDO Y ARMONIOSO… ES COMO LA MIEL EXTRA EN EL PAN CAKE, DULCE E INSEPARABLE, ASÍ ESTAMOS"

EL INICIO… Mi hijo fue diagnosticado el 29 de marzo de 2021 y después de una larga hospitalización conocimos la enfermedad llamada Leucemia Linfoblástica Aguda. Al principio estaba en riesgo intermedio y con el pasar del tiempo pasó a ser de alto riesgo. Nunca nos imaginamos que unos moretones en las piernas, el cansancio y un dolor agudo en la garganta, que parecían ser síntomas gripales, fueran los primeros signos de una enfermedad que nos cambiaría la vida.
LO MÁS DIFÍCIL… Como madre, el simple hecho de saber que mi dulce y amado hijo tiene esta enfermedad ya es difícil por todo lo que concierne a esta condición, pero si le pregunto a Manuel qué ha sido lo más difícil para él, sus respuestas son "Dejar de comer lo que más me gusta, no poder compartir con otros niños, no poder jugar tranquilo en el parque como los demás, estar encerrado en un hospital, y las chuzadas a cada rato". Esto me lleva a pensar que de alguna forma significa dejar de ser niño, al no poder disfrutan y gozar de ciertas libertades que dan gozo a la inocencia.
EL APRENDIZAJE… Bien dicen por ahí que al lado del estudiante aprende el "maestro" y mi hijo sí que me ha enseñado cosas. El me ha dado lecciones de paciencia y serenidad cuando hemos tenido que enfrentar un nuevo ciclo de quimioterapia, o la tensión de las citas médicas, o esas urgencias que no avisan. Pero sobre todas las cosas, mi hijo me ha enseñado a confiar y a entregar siempre todo a Dios.
LO MÁS VALIOSO… Ha sido otorgar importancia a esa cátedra sobre los hábitos de vida saludable, que a veces como padres ignoramos. Por ejemplo, ahora somos más conscientes de la necesidad de erradicar hábitos no tan saludables para el cuerpo, en especial lo que tiene que ver con la alimentación.
También ha sido valioso el fortalecimiento del vínculo afectivo entre mi hijo y yo, ahora es más sólido y armonioso… es como la miel extra en el pan cake, dulce e inseparable, así estamos.
MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION… La Fundación ha facilitado espacios de integración y esparcimiento para Manuel, en los cuales él ha podido participar en igualdad de condición y con todos los cuidados que solo los implicados sabemos que debemos tener. ¡La Fundación ha sido nuestro apoyo y bastón en este proceso!

¡MI MENSAJE!

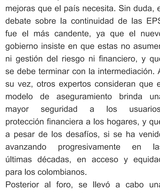
"Ninguna persona en el mundo debería dejar de soñar por difícil que parezca la vida, siempre hay formas para salir adelante, para ser positivos, y para reír a pesar de las circunstancias. Lo más importante es tener mucha fe en Dios, porque él todo lo puede, todo lo ve y nos cuida como a sus hijos preferidos"

MAMÁ DE MANUEL ALEJANDRO PÉREZ - 10 AÑOS

EVENTOS

RESULTADOS DE LA GRAN ENCUESTA: BARRERAS PACIENTES CON CÁNCER COLOMBIA. 5 de agosto

El pasado 5 de agosto Foros Ágora y la Coalición All Can Colombia conformada por el Observatorio Institucional de Cáncer de Adultos, Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, Asociación de Enfermería Oncológica, Asociación Colombiana de Hemato Oncología, Universidad de Antioquia, Universidad Jorge Tadeo Lozano, Fundación Retorno Vital, Fundación Rasa, Bristol y Sanofi, llevaron a cabo la presentación de los resultados de la gran encuesta realizada a 800 pacientes con cáncer, la cual tuvo el objetivo de identificar las principales brechas que existen en Colombia para el diagnóstico y tratamiento del cáncer.
La cita fue en el Hotel Tequendama y contó con la participación de la doctora Virginia Abello, Presidenta de la ACHO, Catalina Rincón, Directora del OICA y Yolima Méndez, presidenta de Funcolombiana, quienes presentaron los principales hallazgos en torno al diagnóstico, acceso a tratamiento, y atención integral de los pacientes con cáncer en Colombia.
La Presidenta de la Fundación habló de las dificultades de acceso al apoyo psicológico y a una atención integral en los pacientes con cáncer. Solo el 13% de los 800 pacientes con cáncer encuestados refirió haber recibido apoyo psicológico siempre, y el 35% refirió que algunas veces. Acerca del manejo del dolor, solo el 27% reportó que fue efectivo siempre.
Para revivir los resultados de esta gran encuesta visita: https://cutt.ly/iCwF5Lv



EVENTOS

FORO NACIONAL: ESCUCHARNOS PARA CONSTRUIR EL SISTEMA DE SALUD QUE MERECEMOS. Bogotá, 23 de agosto

El pasado 23 de agosto Pacientes Colombia y la Organización Colombiana Saludable llevaron a cabo un foro nacional con el objetivo de abordar el alcance de la Ley estatutaria en salud 1751, ante la posible transformación del sistema de salud colombiano.
Al evento acudieron el nuevo Viceministro de Salud, el Súper Intendente Nacional de Salud, los gremios, las ONG de apoyo a pacientes y diferentes actores del sector salud, para debatir acerca del actual sistema de salud, sus logros, desafíos y los cambios que requiere para mejorar las condiciones de acceso, oportunidad, equidad y calidad para todos los colombianos.
Yolima Méndez, Presidenta de la Fundación, participó en el segundo panel sobre la Visión del sistema de salud. Allí hizo énfasis en la gran responsabilidad que esperamos de los tomadores de decisiones frente a los cambios que se avecinan para nuestro sistema de salud. Exigió que se involucre a la sociedad civil organizada en el análisis de las propuestas de reforma, y que no de desconozcan los grandes logros del actual sistema de salud.
El evento fue escenario de diversas posturas, algunas muy críticas del modelo actual y de la necesidad de un cambio radical, y otras más en línea con conservarlo y sobre este hacer las mejoras que el país necesita. Sin duda, el debate sobre la continuidad de las EPS fue el más candente, ya que el nuevo gobierno insiste en que estas no asumen ni gestión del riesgo ni financiero, y que se debe terminar con la intermediación. A su vez, otros expertos consideran que el modelo de aseguramiento brinda una mayor seguridad a los usuarios, protección financiera a los hogares, y que a pesar de los desafíos, si se ha venido avanzando progresivamente en las últimas décadas, en acceso y equidad para los colombianos.
Posterior al foro, se llevó a cabo una mesa de trabajo entre representantes de las ONG de pacientes y los presidentes de las EPS asociadas a ACEMI, con el objetivo de iniciar un diálogo constructivo que permita priorizar las necesidades en salud de la población, y trabajar conjuntamente en su solución.

EVENTOS

CONFERENCIA NUEVOS HORIZONTES DE LA RED DE DEFENSORES DE PACIENTES DE LMC. Marruecos, octubre 27 al 30 de 2022.

La última semana de octubre se llevó a cabo la Conferencia internacional Nuevos Horizontes, liderada por CML Advocates Network, una red mundial de grupos de pacientes de Leucemia Mieloide Crónica, que trabaja desde hace 20 años, articulando acciones con organizaciones de pacientes en 93 países de todos los continentes. El evento al que acudieron cerca de 80 líderes tuvo lugar en la ciudad de Marraquech en Marruecos, y contó con la participación de 12 participantes de Latinoamérica. Incluida Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana.

La reunión abordó diversos temas de interés como: La importancia de la evidencia para las acciones de incidencia en políticas públicas; sesiones médicas sobre Remisión Libre de Tratamiento (TFR), sesiones médicas sobre embarazo y fertilidad. Y se habló de Asciminib, una nueva terapia para pacientes resistentes a líneas previas de tratamiento, entre otros temas. Nuestra presidenta participó en la sesión de buenas prácticas presentando la iniciativa SEBAS; Solución y Evidencia de Barreras de Acceso en Salud, un App desarrollada por la Fundación para que los pacientes con Leucemia, Linfoma y Mieloma Múltiple puedan reportar sus barreras de acceso en salud. Ella compartió datos del 2022, en donde más de 200 pacientes se han registrado a la herramienta, con 201 reportes por parte de 191 pacientes. De estos, 22 reportes se han resuelto con asesoría legal y los demás han sido clasificados como barreras de acceso y gestionados a través del paso a paso establecido por la Fundación. La barrera de acceso más frecuente es la demora en acceso a medicamentos oncológicos con un 25%, seguido de demora en autorizaciones con un 14% y demora en acceso a quimioterapia con un 12%. El factor de éxito de SEBAS está en que logra resolver el 84% de los casos en un máximo de 5 días, contribuyendo de esta manera a mejorar la oportunidad en el acceso de los pacientes con cáncer a los servicios que requieren.

DATOS DE INTÉRES

Compartimos algunos datos de nuestra campaña
Lo que Corre por Mis Venas 2022:

1. Visitamos 5 ciudades llevando charlas de sensibilización al personal sanitario del primer nivel de atención.
2. Llevamos la campaña a 4 facultades de medicina de la ciudad de Bogotá.
3. Impactamos 329 médicos con nuestro mensaje sobre el diagnóstico oportuno.
4. 32 médicos generales y 297 médicos de último año en formación, respondieron a una encuesta sobre hemato oncología.
5. La campaña en digital tuvo un alcance de 1.108K (Un millón ciento ocho mil personas alcanzadas).

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿CUÁLES SON LOS FACTORES DE PROTECCIÓN Y RIESGO EN PSICOLOGÍA Y POR QUÉ ES IMPORTANTE EVALUARLOS EN LOS PACIENTES CON CÁNCER?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:

CARLOS JULIAN SEGURA
Psicólogo Universidad Católica de Colombia
Psicólogo Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

El diagnóstico y tratamiento del cáncer implica numerosos cambios físicos y emocionales para el paciente. Al considerarse una situación límite de la vida, los factores psicológicos cobran una relevancia especial, ya que intervienen en el afrontamiento de la nueva situación de salud y en la adherencia al tratamiento.

Los factores de protección en psicología son recursos que todos podemos desarrollar para hacer frente a las dificultades y reforzar nuestra salud mental. Son dimensiones individuales que las personas desarrollan para adaptarse mejor a las condiciones de vida que deben enfrentar.

Por su parte, los factores de riesgo se refieren aquellas situaciones, vivencias o acciones que aumentan la probabilidad de que una persona experimente determinada condición, enfermedad o fenómeno. Para el paciente con cáncer resulta importante evaluar las situaciones que pueden favorecer o disminuir su condición de salud física y emocional durante esta etapa de su vida. A continuación, se mencionan algunos factores de riesgo psicológicos relevantes para los pacientes.

El consumo de sustancias psicoactivas o alcohol se cataloga como un factor de riesgo, debido a las implicaciones negativas que pueden traer a la salud del paciente y su interferencia con la adherencia a los tratamientos oncológicos.

La depresión y la ansiedad también son un factor de riesgo, ya que estas condiciones pueden hacer más difícil la adaptación del paciente a su nueva situación de salud y lo hacen también más vulnerable y frágil.

La ausencia de una red de apoyo, se considera un factor de riesgo, ya que afrontar el cáncer requiere de acompañamiento, soporte y apoyo. Vivir el cáncer acompañado de los seres queridos sin duda será más fácil que enfrentarlo solo.

De otro lado, una actitud resiliente que permita al paciente con cáncer reponerse con mayor rapidez de situaciones adversas y adaptarse a las nuevas circunstancias y cambios que el cáncer traerá a la vida, se considera como un factor de protección.

Una salud mental estable, será un factor protector para enfrentar el cáncer, probablemente esto favorezca el compromiso con el tratamiento y el autocuidado.

La inteligencia emocional es unos los factores protectores más destacados para el paciente con cáncer, la identificación, comprensión y gestión de las emociones es una habilidad fundamental en un proceso de ambivalencias emocionales.

Como ya fue mencionado, la familia o en su defecto una red de apoyo efectiva que para algunos pacientes puede ser su iglesia, sus vecinos, sus amigos, resultan de gran importancia para que el paciente sienta que no está solo en ese proceso tan difícil y que a su alrededor hay personas dispuestas a ayudarlo.

Como psicólogos debemos evaluar factores de protección y de riesgo en los pacientes, para por un lado, apoyarnos en los de protección, y segundo, intervenir los de riesgo.

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 INVESTING FOR LIFE Pfizer BCD travel
astellas Takeda janssen Johnson & Johnson MundoMarina GlobalGiving Smart Coin

CONTACTO

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