

NOVEDADES

LOS PACIENTES HEMATO ONCOLÓGICOS PREFIEREN TRATAMIENTOS EFECTIVOS PERO QUE A SU VEZ LES PROPORCIONEN UNA BUENA CALIDAD DE VIDA.

Funcolombiana llevó a cabo un estudio en los meses de julio a septiembre, para identificar las preferencias y valores de los pacientes con Mieloma Múltiple (MM) y Leucemia Linfocítica Crónica (LLC), respecto del tratamiento y la toma de decisiones en salud. En el estudio participaron 138 pacientes, entre quienes 95 respondieron a una encuesta telefónica y 43 participaron de un modelo de eventos discretos para medir las preferencias, así como de entrevistas a profundidad.

Los hallazgos de los pacientes con MM nos muestran que la calidad de vida fue el criterio que obtuvo un mayor peso relativo con 12,0% entre los 12 criterios evaluados. El segundo lugar lo ocupó tener trasplante y tener menor riesgo de recaída, en donde el paciente prefiere acceder al trasplante con un peso de 11,43%, que esperar recaída para hacer trasplante.

Por su parte, los pacientes de LLC, prefirieron la efectividad del tratamiento con un peso relativo de 17,18% sobre los 8 criterios evaluados. Y en segundo lugar la calidad de vida.

En términos generales, el estudio nos permite afirmar que los pacientes quieren tratamientos efectivos, pero que a su vez les proporcionen una buena calidad de vida.

La preferencia es por mayor efectividad de el tratamiento y una mayor calidad de vida, sobre criterios como la facilidad de uso de la terapia (endovenosa-oral), la duración de la terapia (finita versus infinita), o los trámites administrativos que tenga que hacer el paciente para obtenerla.

La Fundación se encuentra trabajando en un artículo para publicar los resultados en una revista científica.

Agradecemos a los pacientes su valiosa participación en este estudio.



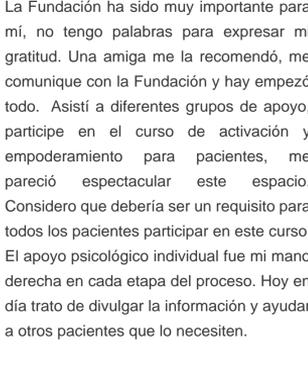
NOVEDADES

KIT PARA PACIENTES CON LEUCEMIA AGUDA QUE REQUIEREN UN TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Gracias a un grant de la organización internacional ALAN (Acute Leukemia Advocates Network) en Funcolombiana hemos desarrollado un kit pedagógico para pacientes mayores de 18 años, diagnosticados con leucemia aguda, que requieren un trasplante de médula ósea (TMO). El kit contiene una cartilla educativa con videos explicativos, testimoniales de pacientes, y videos de especialistas hematólogos. También contiene un diario para registrar los momentos más significativos del proceso de tratamiento, un libro de pasatiempos para usar durante la hospitalización pos trasplante, y un horario con marcador borrrable para anotar las actividades diarias mientras dure el tratamiento. El kit está disponible para entrega gratuita a las IPS con servicio de Trasplante de Médula ósea.

Esperamos que este material sea de gran ayuda para pacientes y cuidadores, aportando en la comprensión de este procedimiento.

Para solicitar el kit comunicarse al Whatsapp **3508172505** o al correo **pacientes@funleucemialinfoma.org**



TESTIMONIO DE VIDA

"DESPUÉS DE SUPERAR LO MÁS DIFÍCIL MIRO HACIA ATRÁS Y VEO POR TODO LO QUE PASE, ME SIENTO ORGULLOSA Y SATISFECHA POR TODO LO QUE HE CONSEGUIDO, SIN DUDA ALGUNA EL CÁNCER ES UNA SITUACIÓN DIFÍCIL QUE ME DEMOSTRÓ QUIEN SOY YO"

EL INICIO... En febrero de 2022 me empecé un dolor en el pecho, pasado un mes ese dolor se extendió al brazo izquierdo. A pesar de en los exámenes salía todo muy bien, el dolor se hacía más fuerte, por lo que el médico decidió hacerme una radiografía de tórax, en la cual se logró evidenciar un tumor en el mediastino, es decir, una masa cerca a los pulmones y al corazón. El diagnóstico fue un Linfoma no Hodgkin tipo B. Recuerdo muy bien que inicie mi tratamiento el 14 de Julio de 2022, ese primer ciclo fue constituido por cinco quimioterapias, así empezó todo.

Lo más difícil... Han sido varias cosas, entre ellas esperar, saber que tenía cáncer, y tener que esperar los resultados de más y más exámenes para determinar qué tipo linfoma tenía. Fueron momentos de mucha ansiedad.

También fue difícil el malestar que producía la quimioterapia y las hospitalizaciones. Una vez terminé el tratamiento, lo más retador para mí ha sido retomar y replantear mi proyecto de vida.

EL APRENDIZAJE... Gracias a este proceso he aprendido a tener calma en medio de la incertidumbre, muchas veces no sabemos qué va a pasar mañana, por lo que encontrar herramientas para cultivar la paz es fundamental. También aprendí a valorar y agradecerle a mi cuerpo, fui testigo de cómo se regeneraba y se defendía de la enfermedad. Observar la sabiduría de mi cuerpo fue algo muy bonito.

LO MÁS VALIOSO... Este proceso me ayudo a reconocer mi valor como persona y reconocer de qué soy capaz. Después de superar lo más difícil miro hacia atrás y veo por todo lo que pase, me siento orgullosa y satisfecha por todo lo que he conseguido. Sin duda alguna el cáncer es una situación difícil que me demostró quien soy yo.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACIÓN...

La Fundación ha sido muy importante para mí, no tengo palabras para expresar mi gratitud. Una amiga me la recomendó, me comuniqué con la Fundación y hay empezé todo. Asistí a diferentes grupos de apoyo, participe en el curso de activación y empoderamiento para pacientes, me pareció espectacular este espacio. Considero que debería ser un requisito para todos los pacientes participar en este curso. El apoyo psicológico individual fue mi mano derecha en cada etapa del proceso. Hoy en día trato de divulgar la información y ayudar a otros pacientes que lo necesiten.



¡MI MENSAJE!

"Mi mensaje para otros pacientes es que tengan la certeza de que a cada persona la vida y Dios otorga las herramientas necesarias para atravesar este momento. A lo largo de este camino encontrarán personas, mensajes, palabras, libros, y diferentes tipos apoyo que los pueden ayudar a afrontar de mejor forma este proceso."

LUCELLY CORTES, 30 AÑOS

EVENTOS

GLOBAL SUMMIT DE LYMPHOMA COALITION. Madrid España, octubre 17 - 19

Nuestra presidenta Yolima Méndez fue invitada a participar de la reunión anual Global Summit organizada por la red mundial de grupos de pacientes de Linfoma, llamada Lymphoma Coalition. El evento contó con la participación de alrededor de 80 líderes de organizaciones de pacientes de todos los continentes.

La agenda incluyó de abogacía, futuro de la red y prioridades a trabajar, alfabetización en salud, uso de data para incidir en políticas públicas en salud, impacto emocional del linfoma en la vida de los pacientes, e inteligencia artificial, entre otros temas.

Yolima Méndez presentó lo que ha sido el proceso de participación de la sociedad civil organizada en Colombia, frente a la reforma a la salud. Allí, compartió las preocupaciones de los pacientes frente a los posibles cambios, así como el análisis hecho desde los líderes de pacientes a la propuesta del Gobierno, la cual significa

una amenaza para el actual sistema de aseguramiento en salud. En su presentación compartió todas las estrategias llevadas a cabo desde los pacientes para expresar por qué no se está de acuerdo con la reforma propuesta, y también exaltó el proceso de construcción de una propuesta de reforma elaborada desde el corazón de los pacientes.



EVENTOS

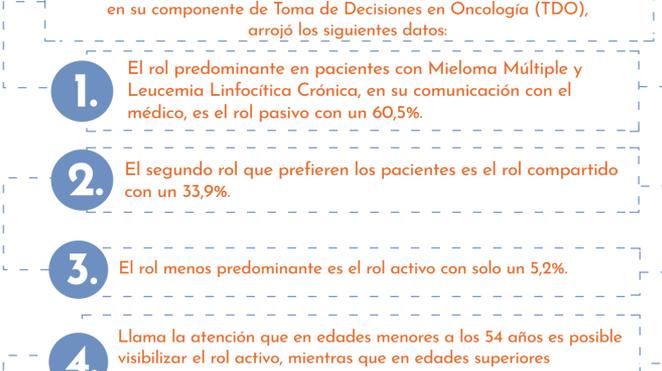
21TH CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA ORGANIZACIONES DE PACIENTES CON LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA. Berlín Alemania, 3 - 5 noviembre

La organización mundial de grupos de pacientes de Leucemia Mielóide Crónica (LMC) CML Advocates Network, llevó a cabo su 21th Annual Meeting en Berlín Alemania. Al evento asistieron alrededor de 100 representantes de organizaciones de todos los continentes, quienes compartieron una agenda muy nutrida que incluyó sesiones médicas de gran calidad sobre el futuro del tratamiento de la LMC, experiencias de advocacy y buenas prácticas, remisión sin tratamiento o TFR por sus siglas en inglés, y calidad de vida, entre otros temas.

En la reunión se habló sobre la inequidad en el acceso a diagnóstico y tratamiento que aún persiste en países de renta alta comparativamente con países de renta media y baja. En los primeros el tema de LMC parece ser algo solucionado, en los otros, como la India, aún se libran desafíos frente al acceso a medicamentos y a pruebas de monitoreo, lo que hace que su vez, existan diferencias en la supervivencia de los pacientes de 10 puntos por debajo. Las sesiones médicas abordaron las nuevas terapias que se siguen probando

actualmente para mejorar la efectividad del tratamiento en LMC, algunas en combinación con otras, como por ejemplo asincinab + nilotinib.

Se habló de la crisis blástica, de la indicación de trasplante de médula ósea y de la necesidad de cambio de medicamentos o ITK debido a toxicidad o falta de respuesta. Al respecto, los especialistas invitados recomendaron modificar dosis de la terapia, antes de cambiar a un ITK de tercera generación, ya que estos medicamentos pueden presentar mayor toxicidad, elevar significativamente los costos del tratamiento, y no necesariamente mejorar al paciente.



DATOS DE INTERÉS

El estudio de preferencias y valores con pacientes hemato oncológicos, en su componente de Toma de Decisiones en Oncología (TDO), arrojó los siguientes datos:

1. El rol predominante en pacientes con Mieloma Múltiple y Leucemia Linfocítica Crónica, en su comunicación con el médico, es el rol pasivo con un 60,5%.
2. El segundo rol que prefieren los pacientes es el rol compartido con un 33,9%.
3. El rol menos predominante es el rol activo con solo un 5,2%.

4. Llama la atención que en edades menores a los 54 años es posible visibilizar el rol activo, mientras que en edades superiores es ausente.

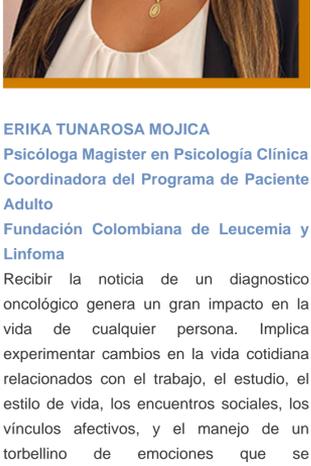
5. El rol activo es ausente en pacientes con educación primaria.

6. Tres aspectos son relevantes para los pacientes en la comunicación con su médico: sentirse escuchados, que la comunicación sea clara y fluida, sentir que sus médicos les ponen atención (los observan).

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿QUÉ RECOMENDACIONES DEBO TENER EN CUENTA PARA AFORNTAR UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:



ERIKA TUNAROSA MOJICA
Psicóloga Magister en Psicología Clínica
Coordinadora del Programa de Paciente Adulto
Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

Recibir la noticia de un diagnóstico oncológico genera un gran impacto en la vida de cualquier persona. Implica experimentar cambios en la vida cotidiana relacionados con el trabajo, el estudio, el estilo de vida, los encuentros sociales, los vínculos afectivos, y el manejo de un torbellino de emociones que se experimentan durante el proceso. Todos estos cambios constituyen un acontecimiento estresante que viene acompañado de altos niveles de ansiedad y vulnerabilidad, que a su vez afectan en mayor o menor medida el estado de ánimo y el estado mental.

Ser conscientes de estos cambios nos ayuda a entender la importancia de desarrollar algunas estrategias para contrarrestar el impacto en cada una de las áreas afectadas. En el área física, es importante la mejor disposición para llevar a cabalidad el tratamiento indicado por el médico tratante, cuidar los hábitos alimenticios, y sobre todo garantizar periodos suficientes de descanso y sueño reparador. La energía disminuye significativamente durante el tratamiento oncológico, por lo que el descanso pasa a

ser una prioridad. Por el contrario, la actividad física, debe darse solo de manera moderada y siempre bajo las recomendaciones del médico tratante.

A nivel del área emocional, es necesario expresar nuestros pensamientos, sentimientos y miedos asociados al diagnóstico y tratamiento. Para algunas personas resulta más fácil comunicar, para otras no tanto, por lo que recurrir a técnicas como el arte, la música, la pintura, o la escritura, puede ser útil en la expresión de las emociones. Por su parte, las técnicas de relajación y meditación también son recomendables, ya que permiten incrementar la calma, y reducir la tensión física y emocional.

Algo importante, es identificar si se requiere ayuda profesional para lidiar con la carga y las tensiones que conlleva el cáncer. Contar con apoyo psicológico será de gran utilidad no solo para el paciente sino también para la familia, la cual sin duda también sufre desajustes que se deben ser atendidos.

En el área social inevitablemente serán necesarios periodos de aislamiento, debido al tratamiento de quimioterapia y las hospitalizaciones; sin embargo, se sugiere mantener el contacto y cultivar el vínculo con las personas más significativas, si es el caso, haciendo uso de medios virtuales como chats, video llamadas, o también cartas. Por otro lado, el proceso de salud enfermedad también trae la oportunidad de conocer personas nuevas y entablar nuevas relaciones, por lo que estar abierto a hacer nuevos vínculos también será positivo.

En cuanto al área espiritual, más allá de las creencias o prácticas religiosas de cada persona, se considera un factor protector que genera paz, esperanza y consuelo. Es por esto que orar y acudir a los espacios de oración, puede aportar en el bienestar emocional del paciente.

Por último y no menos importante, se recomienda activar la mente llevando a cabo actividades que no demanden mucho gasto de energía. Leer un buen libro, ver una película, aprender una nueva receta, o compartir un juego de mesa, pueden ser pasatiempos que ayuden a mantener la mente ocupada y a lidiar mejor con el manejo del tiempo.

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.