

aeal Explica

Sensibilización social sobre las
necesidades de los pacientes
con Leucemia Linfocítica
Crónica y sus familiares



LLC

Leucemia Linfocítica Crónica

**SENSIBILIZACIÓN SOCIAL SOBRE LAS
NECESIDADES DE LOS PACIENTES
CON LEUCEMIA LINFOCÍTICA
CRÓNICA Y SUS FAMILIARES**



SENSIBILIZACIÓN SOCIAL SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA Y SUS FAMILIARES

Dirección general del estudio : Dña. Begoña Barragán

Investigador Principal: D. J. Miguel Rojas

Con el aval de  |  Universidad Rey Juan Carlos
Cátedra de investigación, formación e innovación en cáncer



AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia quiere agradecer sinceramente a todos los voluntarios que han colaborado en la realización de este estudio y, de manera especial, a los afectados que han aportado su testimonio, con la esperanza de que esta información pueda ser de utilidad para mejorar la atención de las personas que padecen una enfermedad oncohematológica y de sus familias.

Para recibir ejemplares de este documento puede contactar con AEAL:

C/ San Nicolás 15 - 28013 Madrid (Acceso por Calle Noblejas). Teléfono: 901 220 110 / 91 563 18 01

Todos los derechos reservados, se prohíbe la reproducción total o parcial de este documento sin la previa autorización de AEAL.

Marzo 2016, 3.000 ejemplares

Depósito legal: M-9624-2016

RESUMEN EJECUTIVO:

INTRODUCCIÓN:

La Leucemia Linfocítica Crónica (LLC) es un cáncer de tipo hematológico que se origina en las células que se convierten en ciertos glóbulos blancos (llamados linfocitos, específicamente de tipo B) en la médula ósea, que luego llegan hasta la sangre.

En la LLC, las células leucémicas a menudo se acumulan lentamente con el tiempo y muchas personas que padecen esta enfermedad no presentan síntomas durante al menos algunos años. Con el tiempo, las células se pueden propagar a otras partes del cuerpo, incluyendo los ganglios linfáticos, hígado y bazo.

En relación a la incidencia, la LLC es más frecuente en los países occidentales. La probabilidad de padecer esta enfermedad aumenta con la edad. Mientras en personas de más de 50 años la incidencia es de 5 casos por 100.000 personas y año, en aquellas de más de 80 años ésta es de 30 por 100.000. La edad media de los enfermos en el momento del diagnóstico es de 65 años y cerca de un tercio tiene más de 70 años. La realidad que afrontan las personas afectadas por esta enfermedad y sus cuidadores informarles es desconocida por la población general. Por este motivo, AEAL ha impulsado la realización de este estudio cualitativo. La difusión de los resultados de este estudio es posible gracias al patrocinio de JANSSEN.

OBJETIVO:

El objetivo principal de este estudio es el de conocer las necesidades de los pacientes con Leucemia Linfocítica Crónica y de sus cuidadores para aumentar la sensibilización social.

METODOLOGÍA:

Las barreras para el reclutamiento y participación presencial de los pacientes fue un factor a considerar al diseñar la metodología. El interés en profundizar sobre las necesidades de pacientes y familiares determinó el diseño de un estudio cualitativo, cuya metodología incluyó la realización de dos grupos focales, uno con 4 pacientes y otro con 2 familiares. Para ampliar el tamaño de la muestra se complementó el estudio con entrevistas semi-estructuradas en las que participaron 4 pacientes y 4 cuidadores. Tras analizar los contenidos, los temas emergentes fueron codificados y categorizados.

CONCLUSIONES:

A continuación se presentan las conclusiones generales de este estudio.

- **Desestigmatizar la leucemia asociada a muerte.** Es necesario que se activen campañas de concienciación y difusión de la información para promover en la sociedad una mejor comprensión de la enfermedad y, por lo tanto, una actitud de mayor solidaridad y compromiso con los afectados.
- **Mayor información al momento del diagnóstico.** Cuando se recibe un diagnóstico de una enfermedad crónica hay muchos aspectos que hay que tomar en cuenta, pero que muchas veces se pasan por alto y que para las personas es importante. La falta de información lleva a la búsqueda en internet

en páginas que son pocos fiables, donde se catastrofiza todo, incrementando la ansiedad y el estrés. Una información clara puede ayudar a que el paciente se sienta más tranquilo, sobre todo si viene por parte de su médico siendo a más acorde a su caso.

- **Atención integral:** cuando se recibe el diagnóstico y durante el proceso de la enfermedad, la vida sufre cambios tanto para el paciente como para los familiares.
 - La ayuda de un psicólogo especializado en pacientes oncohematológicos y sus familiares permite ayudar durante todo el proceso de la enfermedad (diagnóstico, hospitalización, efectos secundarios de los tratamientos, preparación para el trasplante, aislamiento, recaídas, final de la vida). La atención psicológica dotará al paciente y a sus familiares de recursos de afrontamiento ante reacciones emocionales tales como el miedo, incertidumbre, indefensión, tristeza y ansiedad, y ante situaciones como la pérdida de control, la intimidad o el alejamiento de los seres queridos.
 - Otro aspecto que suele preocupar a los pacientes y familiares es la nutrición. Tener pautas generales puede ayudar a los pacientes a que se sientan más tranquilos, al saber que los hábitos alimenticios que están siguiendo son los más indicados.
 - Es adecuado incrementar el asesoramiento por profesionales expertos en fertilidad para las y los pacientes jóvenes, ya que la maternidad y la paternidad para muchas personas juega un papel fundamental y están incluidos en su proyecto de vida.
 - Social: la atención social ayuda a prevenir, identificar y resolver necesidades asociadas a la enfermedad, ofrecer orientación y asesoramiento sobre recursos sociales, dando información sobre minusvalías, incapacidades, segundas opiniones, facilitando información sobre la legislación vigente y el sistema sanitario español.

- **Mejorar el acceso al uso compasivo:** la burocratización que lleva el proceso para acceder a los tratamientos es demasiado larga y costosa, donde el tiempo siempre juega en contra.

- **Buena adherencia a los tratamientos:** no presentan complicaciones al momento de cumplir las pautas indicadas de los tratamientos, aunque cabe resaltar que cuando se tiene apoyo se tienen menos dificultades.

- **Protocolo de actuación en urgencias y a nivel hospitalario para pacientes inmunodeprimidos:** establecer un plan de acción en la atención de pacientes que son más susceptibles a posibles contagios al estar expuestos durante horas al contacto con otros pacientes con todo tipo de patologías que pueden ser contagiosas, y en consecuencia, agravar su situación médica con otra enfermedad añadida.

- **Comunicación:** mientras aborde su proceso con más naturalidad, su entorno lo va asumir de la misma manera y el apoyo va a ser más directo y eficaz.

- **Normalizar las emociones:** ante un diagnóstico se viven emociones como el miedo, rabia, ira,

angustia, ansiedad, que son comunes a la mayoría de los pacientes. Sin embargo, es importante aprender a canalizarlas.

- **Afectación laboral:** es importante crear programas de adaptación curricular a las nuevas necesidades y limitaciones de los pacientes de Leucemia Linfocítica Crónica, como por ejemplo, la reducción de jornada complementada con la baja.
- **Programas de sexualidad y comunicación:** crear programas de sexualidad y comunicación, con el propósito de proporcionar recursos para mejorar las relaciones del día a día en la pareja.
- **Concentración y memoria:** crear talleres de concentración y memoria, con el propósito de mejorar los procesos cognitivos que se ven afectados por los tratamientos de la enfermedad.
- **Divulgación por parte de los profesionales sanitarios de las asociaciones de paciente.** Las asociaciones son fundamentales para ampliar la información que necesita sobre su proceso, tratamientos, y le dan un apoyo integral de calidad al paciente que termina resultando beneficioso para afrontar mejor la enfermedad. Las organizaciones de pacientes constituyen un agente social fundamental para promover una mayor participación de los pacientes en relación al propio tratamiento y difundir las necesidades de este colectivo a la sociedad. Los pacientes y familiares que reciben el diagnóstico de LLC necesitan información de calidad y fácil de comprender, junto con una serie de recursos de apoyo emocional y social.
- **Impulsar la investigación:** los afectados en España comprenden que es posible acceder a los mejores tratamientos disponibles para el tratamiento de esta enfermedad, ya que se cuenta además con profesionales altamente especializados. A la vez son conscientes de los progresos que se están logrando para convertir esta condición en una enfermedad crónica, por lo que reclaman un apoyo continuado a la investigación en este sector.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	11
INTRODUCCIÓN.....	13
OBJETIVOS.....	21
METODOLOGÍA.....	23
RESULTADOS.....	27
CONCLUSIONES.....	37
BIBLIOGRAFÍA.....	41
ANEXO.....	45

PRESENTACIÓN

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, fue constituida por pacientes, el 8 de octubre de 2002 y desde diciembre de 2006 es una asociación declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior. Los objetivos de AEAL son formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas.

AEAL tiene representación en ámbito nacional, pertenece al Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), al Foro Español de Pacientes (FEP) y es miembro de pleno derecho de las organizaciones internacionales European Cancer Patient Coalition (ECPC), Lymphoma Coalition (LC), Myeloma Patients Europe (MPE), CML Advocates Network, MPN Advocates Network, MDS Alliance, Alianza Latina y Union for International Cancer Control (UICC), compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

AEAL ofrece servicios dirigidos a pacientes como son: atención telefónica a los afectados, atención psicológica impartida por psicólogos especializados en oncología, información médica sobre las enfermedades, diagnósticos y sus tratamientos y asesoramiento jurídico, entre otros.

Entre las actividades que lleva a cabo la asociación destacan la organización de encuentros entre afectados y jornadas informativas, impartidas por profesionales en diferentes ciudades españolas, la celebración de actividades durante la última semana de junio con motivo de la celebración de la Semana Internacional de las Enfermedades Oncohematológicas, la celebración de días mundiales

- Día Mundial del Mieloma Múltiple cada 5 de septiembre
- Día Mundial del Linfoma cada 15 de septiembre
- Día Mundial de la Leucemia Mieloide Crónica cada 22 de septiembre
- Día Mundial de los Síndromes Mielodisplásicos cada 25 de octubre

Y, sin lugar a dudas, la actividad más importante en la que AEAL participa activamente es el Congreso para pacientes del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Este congreso permite el encuentro entre profesionales, pacientes y familiares, y es una oportunidad para adquirir conocimientos sobre las enfermedades oncohematológicas y los últimos avances en los tratamientos.

AEAL trabaja en estrecha colaboración con muchos hematólogos y oncólogos españoles. Estos profesionales prestan su desinteresada colaboración a la asociación, haciendo posible que los afectados por enfermedades oncohematológicas de España reciban formación, información y atención integral al mismo nivel que los afectados de los países más avanzados.

INTRODUCCIÓN

La Leucemia Linfocítica Crónica (LLC) es un cáncer de tipo hematológico que se origina en las células que se convierten en ciertos glóbulos blancos (llamados linfocitos, específicamente de tipo B) en la médula ósea, pero luego llegan hasta la sangre. (American Cancer Society, 2015).

En la LLC, las células leucémicas a menudo se acumulan lentamente con el tiempo, y muchas personas que padecen esta enfermedad no presentan síntomas durante al menos algunos años. Con el tiempo, las células se pueden propagar a otras partes del cuerpo, incluyendo los ganglios linfáticos, hígado y bazo. (de la Serna, 2015)

Según la American Cancer Society (2015), los médicos han descubierto que existen dos tipos diferentes de LLC:

- Un tipo de LLC cuyo desarrollo es lento, por lo que el paciente puede retrasar mucho el inicio de los tratamientos.
- Otro tipo de LLC, que se desarrolla más rápidamente y suele ser más grave.

Las células de estos dos tipos de leucemia tienen una apariencia similar, pero las pruebas de laboratorio pueden identificar la diferencia entre ellas. En estas pruebas se busca la presencia de proteínas llamadas ZAP-70 y CD38. Si las células de la LLC contienen bajas cantidades de estas proteínas, la leucemia tiende a crecer más lentamente.

La presencia de delección 11q se asocia a marcadas adenopatías y rápida progresión de la enfermedad.

La delección 17p que se asocia a la mutación del gen p53 tiene un marcado significado pronóstico negativo. En estos casos, la enfermedad suele ser refractaria al tratamiento con una supervivencia acortada. Ambas delecciones tienen significado pronóstico independiente.

En relación a la incidencia la LLC es más frecuente en los países occidentales. La probabilidad de padecerla aumenta con la edad. Mientras en personas de más de 50 años la incidencia es de 5 casos por 100.000 personas y año, en aquellas de más de 80 años ésta es de 30 por 100.000. La edad media de los enfermos en el momento del diagnóstico es de 65 años y cerca de un tercio superan los 70 años.

La LLC es poco frecuente en personas menores de 50 años. Predomina en varones siendo una relación aproximada 2:1.

El pronóstico de la LLC es sumamente heterogéneo, de forma que al lado de enfermos cuya supervivencia

es de tan sólo unos meses hay otros cuya esperanza de vida no se ve modificada por la enfermedad. A lo largo de las dos últimas décadas se han producido notables avances en la biología, diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la LLC y cada vez existen más ensayos clínicos que apuntan a mejorar la calidad y esperanza de vida. (Monserrat, 2015)

Los síntomas que pueden presentar las personas con LLC, frecuentemente son inespecíficos y puede deberse a otros factores. Estos pueden incluir: debilidad, pérdida de peso, sudores nocturnos, fiebre, fatiga, ganglios linfáticos agrandados, dolor o sensación de "llenura" en el estómago (esto puede ocasionar que alguien se sienta lleno después de ingerir una comida pequeña), lo que es causado por un bazo, hígado, o ambos, agrandados.

La LLC, cuando está avanzada, presenta muchos síntomas debido a que las células leucémicas reemplazan las células productoras de sangre normales de la médula ósea. Como resultado, las personas no producen suficientes glóbulos rojos ni plaquetas sanguíneas, y los glóbulos blancos no funcionan adecuadamente. Esto ocasiona anemia, disminución de glóbulos blancos normales (leucopenia) y aumenta el riesgo de sufrir infecciones.

Puede que escuche el término neutropenia, que se refiere específicamente a bajos niveles de neutrófilos. Una disminución de plaquetas (trombocitopenia) puede producir exceso de hematomas, sangrado, sangrado nasal frecuente o grave y sangrado en las encías. Las personas con LLC también tienen un mayor riesgo de desarrollar infecciones. Esto es principalmente porque su sistema inmunológico no está funcionando de manera adecuada.

La LLC es un cáncer de los linfocitos B, que normalmente producen anticuerpos para combatir las infecciones. Debido a la LLC, estas células productoras de anticuerpos no funcionan como debieran, así que no pueden combatir bien las infecciones.

Las infecciones pueden variar desde cosas simples como resfriados y herpes labial frecuente, hasta pulmonía y otras infecciones graves.

La LLC también puede afectar el sistema inmune de otras maneras. En algunas personas las células del sistema inmune producen anticuerpos anormales que atacan las células sanguíneas normales. A esto se le llama autoinmunidad, lo que puede derivar en bajos recuentos sanguíneos. Si los anticuerpos atacan a los glóbulos rojos, se desarrolla lo que se conoce como anemia hemolítica autoinmunitaria y causa bajos recuentos de plaquetas.

En pocas ocasiones, los anticuerpos atacan a los glóbulos blancos causando leucopenia (bajos recuentos de glóbulos blancos). Estos síntomas y signos mencionados pueden ser causados por LLC, aunque también pueden ser causados por otras afecciones.

No obstante, si tiene cualquiera de estos problemas, es importante que consulte con su médico de inmediato para que se pueda determinar la causa y recibir tratamiento de ser necesario (American Cancer Society, 2015).

Uno de los indicativos del diagnóstico de la LLC es el hallazgo en la sangre periférica de una linfocitosis absoluta > 5.000 por mm³ en la que prevalecen linfocitos de pequeños tamaños, con escaso citoplasma y núcleos redondos con cromatina condensada y sin nucléolos evidentes. Normalmente, la proporción de linfocitos atípicos es < 10%. Desde el punto de vista morfológico o inmunofenotípico, el diagnóstico de LLC atípica no debiera de aceptarse sin antes haber descartado otros síndromes linfoproliferativos crónicos con expresión leucémica. En este sentido el análisis conjunto de la morfología y del inmunofenotipo de las células es de suma importancia.

Por otra parte, en diversos estudios se ha comprobado que los casos de LLC que presentan trisomía 12 tienen rasgos morfológicos e inmunofenotípicos atípicos, de forma que tales casos suelen cursar con una proporción notable de prolinfocitos en sangre periférica y pueden expresar marcadores infrecuentes en la LLC (por ej., FMC7,CD11c).(American CancerSociety, 2015).

Las recomendaciones diagnósticas sugeridas por el grupo de trabajo sobre la LLC del National Cancer Institute (2015) hacen explícito que la infiltración de la médula ósea no figura entre los criterios diagnósticos de la LLC. Sin embargo, se recomienda efectuar un aspirado y biopsia de médula ósea en los pacientes que vayan a ser incluidos en ensayos clínicos. A pesar que el diagnóstico puede establecerse sin necesidad de demostrar la infiltración de la médula ósea, el grado de infiltración de la misma proporciona una valiosísima información pronóstica. Por tales motivos, es recomendable practicar un aspirado y biopsia de médula ósea en todos los enfermos con LLC con independencia de que se vayan a incluir o no en ensayos clínicos.

Con respecto a los tratamientos, no todas las personas necesitan ser tratadas inmediatamente tras el diagnóstico de la enfermedad, ya que a menudo la LLC progresa lentamente. En estos casos la observación y el seguimiento a la evolución de la enfermedad permitirán identificar el momento en que sea necesario incorporar el tratamiento activo.

Como se ha comentado, el tratamiento debe adaptarse a las características de la LLC, al perfil y las condiciones físicas del paciente, para conseguir la eficacia en los objetivos deseados evitando toxicidades tanto como sea posible. Por tales motivos no es igual un grupo de pacientes con poca masa tumoral (estadio A, estadio O; infiltración poco intensa de la médula ósea, recuentos linfocitarios en sangre bajos y estables), a un paciente con una elevada masa tumoral en sangre y masas luminosa. Tampoco ha de ser lo mismo planificar el tratamiento de dos pacientes con una enfermedad avanzada semejante en su magnitud si un paciente tiene 60 años frente a otro que tenga 80 años.

El tratamiento de la LLC incluye: corticoides, quimioterapia citóxicas, anticuerpos monoclonales, terapias dirigidas a una diana molecular, trasplante de progenitores hematopoyéticos y terapias complementarias de soporte.

Las señales que indican la necesidad de tratamiento en la LLC son: malestar causados por la enfermedad, pérdida de peso, fiebre, sudoración nocturna, adenopatías de gran tamaño o progresivas, esplenomegalia progresiva o que produzca síntomas de debilidad, trombocitopenia progresiva con o sin hemorragias y linfocitosis en sangre rápidamente progresiva. (de la Serna, 2015)

El pronóstico de los pacientes con LLC es variable. En la actualidad, la mediana de supervivencia de los enfermos está alrededor de los 10 años. Es una mejora sustancial porque hace pocos años la mediana se encontraba en torno a los 5 años. Este incremento en la supervivencia se debe fundamentalmente al diagnóstico más precoz de la enfermedad (y, por tanto, con mejor pronóstico), al incremento de la esperanza de vida de la población en general y seguramente al mejor manejo terapéutico de los pacientes con este tipo de leucemia.

En otro orden de ideas para determinar los pronósticos de la enfermedad es importante considerar dos variables:

- 1.- Paciente: los aspectos a tener en cuenta son la edad, género, existencia de otras enfermedades, fragilidad...
- 2.- Enfermedad: se tiene en consideración el estadio de la LLC que es uno de los factores más importantes, alteraciones analíticas, alteraciones cromosómicas, alteraciones genéticas.

La esperanza de vida depende, fundamentalmente, de la masa tumoral. Así, los enfermos con estadios avanzados (que tengan infiltración difusa de la médula ósea, recuentos de linfocitos en sangre periférica altos y que aumentan rápidamente) tienen una esperanza de vida inferior a los 5 años. Mientras que pacientes con estadios precoces de la enfermedad, escasa infiltración de la médula ósea, y cifras bajas y estables de linfocitos en sangre periférica, pueden vivir tanto como los sujetos de su misma edad y sexo no afectados de LLC.

Actualmente se registran avances prometedores en su tratamiento y, cada vez más, se consigue que la enfermedad se convierta en una condición crónica. De este modo, existen algunos aspectos que resultan fundamentales a la hora de tomar en consideración la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad y de sus familias. (de la Serna, 2015).

El impacto que pueden tener los tratamientos y algunos síntomas en la rutina diaria de estos pacientes hace necesario que se conozca con mayor profundidad cuáles son las necesidades y las barreras que afrontan tanto pacientes como cuidadores, para que se puedan implementar estrategias que se ajusten mejor a las necesidades y prioridades de este colectivo (Jovell et al., 2006; Arrighi et al 2010)

Estudios recientes demuestran que un porcentaje estimado en un 20% de los afectados por esta enfermedad pueden presentar ansiedad, depresión y un impacto considerable en la propia calidad de vida (Sherman et al., 2009; Molassiotis et al., 2011). En otro estudio cualitativo, basado en entrevistas semi-estructuradas, los participantes declararon falta de memoria y dificultades de concentración, que afectaba la realización de tareas cotidianas (Potrata et al., 2010).

Por las características de la enfermedad, algunos autores han puesto en evidencia que la incertidumbre en relación al futuro y al modo en que se presentará, que cursa entre períodos sintomáticos y períodos sin síntomas de manera muy variable, genera mayor ansiedad y angustia entre los afectados, teniendo una influencia directa

en el normal desenvolvimiento de sus roles familiares, sociales y laborales (de la Serna, 2015)

En un estudio realizado por GEPAC en el año 2012 en el que fueron encuestados más de 2000 supervivientes de cáncer de toda España, se puso en evidencia que todavía existen una serie de necesidades que no se encuentran satisfechas. Entre las principales barreras, se puede decir que alrededor de la mitad de los encuestados declaró padecer miedo ante una posible recaída, además de angustia, ansiedad y preocupación por el futuro. Junto al impacto emocional, los participantes en esta encuesta también comentaron las dificultades que pueden presentarse a la hora de retomar la actividad laboral. Alrededor del 30% de los encuestados se sintieron discriminados en su trabajo o perjudicados a partir de la situación de enfermedad (GEPAC, 2012).

Está claro que para comprender el fenómeno en su totalidad hay que tener en cuenta que existe también una población joven afectada por esta enfermedad, donde los compromisos familiares y laborales pueden ejercer una presión negativa sobre la calidad de vida de estos pacientes (Zebrack, 2009).

El resultado de este estudio puso de manifiesto la necesidad de explorar con mayor profundidad cuál es la situación que viven diariamente las personas afectadas por enfermedades oncohematológicas y sus familias. En este sentido, también resulta necesario analizar cuáles son las percepciones y experiencias de las personas que cuidan del enfermo y que suelen ser sus familiares directos (Molassiotis et al., 2011).

Siguiendo esta temática, los estudios de Golant demostraron la necesidad de explorar las vivencias y necesidades de los cuidadores principales. Existe un gran número de cuidadores que no saben de qué modo asumir el cuidado del enfermo y adaptarse a esta nueva situación, que impone restricciones en el desarrollo personal y social, afectando además la actividad laboral (Golant and Haskins, 2008; Papastavrou et al., 2008).

Por otra parte es importante destacar que la relación con el equipo médico que cuidará de ti se basa en la confianza y la colaboración. Te tienes que sentir cómodo cuando tengas que preguntar asuntos importantes o a la hora de comentar las opciones de tratamiento. Tener más información sobre la LLC y sobre los beneficios y riesgos de los diferentes tratamientos te ayudará a comunicarte de manera más fluida con tu equipo médico.

Recuerda que cualquier decisión en cuanto a tratamientos se deberá tomar contando con tu opinión. A veces los médicos se comunican con un lenguaje técnico, por lo que deberás pedirle que use un lenguaje que te permita comprender sus recomendaciones y argumentos. Llevar un cuaderno donde puedas apuntar tus dudas y anotar las respuestas de tu médico, o asistir acompañado a la consulta, son consejos prácticos y útiles que te pueden ayudar a participar en el proceso de toma de decisiones. Lo importante es que puedas afrontar mejor la enfermedad y disminuir la ansiedad que acompaña un diagnóstico como es el de la LLC. (de la Serna, 2015)

Por otra parte, ante un diagnóstico de LLC, el cuidador juega un papel muy importante. Pero muchas veces los cuidadores no saben cómo reaccionar o cómo ayudar en el proceso de la enfermedad. Conocer sus necesidades permitirá orientarles sobre su rol y la mejor forma en que pueden intervenir. Los cuidadores deben aprender a respetar el espacio de intimidad del paciente, a evitar la sobreprotección, debido a que

eso puede tener repercusiones negativas en los afectados.

Para mejorar la sintonía es fundamental llevar a cabo estudios que puedan mostrar con mayor profundidad las experiencias y percepciones de pacientes y cuidadores, con el objetivo de despertar una mayor conciencia en la propia comunidad. Es necesario que la sociedad conozca estas situaciones y se establezcan las medidas y herramientas idóneas que favorezcan una mejor atención socio-sanitaria de este colectivo. Además, un mayor conocimiento de esta problemática tendrá efectos directos en una mayor sensibilización social hacia los pacientes con LLC, que se traducirá en un mejor acompañamiento y soporte hacia este colectivo (Osborne et al., 2012).

Si bien es cierto que se vienen desarrollando en España distintos estudios para conocer las necesidades de los pacientes oncológicos, poco se conoce acerca de las experiencias y necesidades de quienes padecen Leucemia Linfocítica Crónica y de sus familiares (Arrighi et al., 2014).

La sociedad poco sabe acerca de esta enfermedad y del modo en que impacta en la calidad de vida de quienes la padecen y de su entorno familiar. Por este motivo, AEAL se propone la realización de un estudio cualitativo que centre la atención en las necesidades y prioridades identificadas por este grupo de pacientes para que la sociedad pueda comprender la situación que viven pacientes y familias, y permita acercarse a esta realidad, poniendo en acto los medios necesarios para dar soporte y disminuir las barreras que se les presentan.

OBJETIVOS

El objetivo principal de este estudio es conocer las necesidades de los pacientes con Leucemia Linfocítica Crónica (LLC) y de sus cuidadores informales para aumentar la sensibilización social en relación a este colectivo.

Entre los objetivos específicos se pueden mencionar:

- Aumentar el conocimiento y la conciencia social acerca de esta enfermedad.
- Evaluar el comportamiento de los pacientes con respecto a la adherencia a los tratamientos.
- Conocer las dificultades que afectan a los pacientes y a los cuidadores informales en su día a día.
- Identificar las experiencias y necesidades que presentan tanto los pacientes como sus cuidadores.
- Identificar propuestas de mejora en la atención sanitaria y social que pueda dar respuesta a las necesidades percibidas por los pacientes y sus cuidadores.

METODOLOGÍA

Para responder a este objetivo se ha diseñado un estudio que incluye la utilización de técnicas de tipo cualitativo como: entrevista semi-estructurada y grupo focal. La finalidad principal es poder recoger información esencial acerca de las necesidades y de las experiencias que viven las personas afectadas de LLC y sus cuidadores principales.

- Fase 1: Revisión de la literatura científica existente a nivel nacional e internacional.
- Fase 2: Trabajo de campo (basada en grupos focales y entrevistas semi-estructuradas).
- Fase 3: Recogida y análisis de la información.
- Fase 4: Elaboración de informe de resultados.

FASE 1: REVISIÓN DE LA LITERATURA CIENTÍFICA.

El presente estudio se inició con una revisión de la literatura existente relacionada con la problemática de estudio, con el objetivo de situar los temas de interés en un contexto general, junto con la revisión bibliográfica de experiencias previas existentes, tanto a nivel nacional como internacional. Visto que se trata de un estudio que intenta identificar necesidades de los pacientes y familiares en relación al impacto en la calidad de vida, se prestará especial interés a los estudios cualitativos que valoren aspectos parecidos. Cabe destacar los pocos estudios disponible en lengua castellana. Esto se convierte en una barrera para el investigador y le obliga a ampliar la búsqueda, incluyendo estudios publicados en otros idiomas que deben ser traducidos antes de poder tratar la información, aumentando sensiblemente el tiempo empleado en la fase de revisión de literatura científica. Se consultaron las bases de datos MEDLINE, PsychINFO. Los criterios de elegibilidad marcaron la estrategia de búsqueda como se describe a continuación.

- Amplitud de la búsqueda: desde 1995 hasta 2015.
- Idioma: inglés, alemán y castellano.
- Tipo de artículos y documentos: textos completos, con especial interés por la detección de estudios que incluyeran técnicas de tipo cualitativos. Los términos utilizados en la estrategia de búsqueda fueron los siguientes: "chronic lymphocytic leukemia", "patients'needs", "unmet needs", "patients' experiences", "patients' preferences", "quality of life", "informal caregivers", "psychological needs", "employment".

FASE 2: TRABAJO DE CAMPO

Para identificar las necesidades presentes, las experiencias y las barreras que afrontan este grupo de pacientes y sus familiares, se realizaron entrevistas semi-estructuradas y dos grupos focales, uno con pacientes y otro con cuidadores principales. La utilización de técnicas de investigación cualitativa permite conocer la visión de pacientes y ciudadanos en relación a la salud y a la sanidad. Se consideran además, como recurso fundamental para promover estrategias de mejora y recomendaciones que puedan aportar calidad en el proceso de atención y, de esta manera, responder de forma más ajustada a las necesidades de los propios afectados (Coulter, Parsons y Askham 2008). Los pacientes fueron reclutados por AEAL utilizando los medios a disposición entre los que se encuentran la página web, además de las redes sociales desde

donde se realizó la convocatoria. Se incluyeron los candidatos que cumplieran los siguientes requisitos.

Criterios de inclusión:

- Varón /mujer
- Mayor de 18 años
- Afectados por LLC (pacientes y cuidadores).
- Interesado por participar
- Familiares de pacientes con LLC con relación de filiación directa.

El reclutamiento se realizó mediante llamadas informativas sobre el estudio promoviendo la participación de pacientes y afectados. Considerando importante el rol del cuidador principal, se preparó un guión con los temas relevantes, basado en la revisión de la literatura científica. Posteriormente este documento sirvió de guía para la realización del grupo focal y de las entrevistas semi-estructuradas.

El guión ordena de alguna manera los temas relevantes extraídos de la revisión de la literatura conservando una estructura flexible para ser adaptada, destacando las áreas que resulten prevalentes durante el estudio. La técnica de grupo focal consiste en la reunión de un grupo de personas seleccionadas según unos criterios de inclusión para discutir y comentar la propia experiencia en relación al tema objeto de investigación. Los grupos focales requieren de procesos de interacción, discusión e intercambio de opinión en torno a los temas propuestos por el investigador. El principal propósito de la técnica de grupos focales en la investigación es lograr una información asociada a conocimientos, actitudes, sentimientos, creencias y experiencias (Kitzinger, 1995).

Para obtener una primera aproximación general a la problemática, el 24 de septiembre se desarrollaron dos grupos focales en las instalaciones de GEPAC en Madrid, donde participaron 4 pacientes y 2 familiares. Cada sesión fue moderada por dos expertos en este tipo de técnicas y tuvo una duración aproximada de 2 horas. La función del moderador fue la de facilitar la comunicación y favorecer una participación equilibrada entre los distintos participantes con el fin de que se abordaran las áreas temáticas identificadas en el guión, respetando la posición y perspectiva individual de cada uno de los miembros. A los participantes del grupo focal, después de informarles acerca de la dinámica de la sesión y de los objetivos del estudio, se les solicitó que firmaran una hoja de consentimiento informado. La sesión fue grabada en audio para facilitar el posterior análisis de la información. Como complemento a los grupos focales, se enriqueció el estudio con entrevistas semi-estructuradas de 4 pacientes y 4 familiares.

Se encontraron dificultades en el reclutamiento de pacientes a pesar de solicitar la colaboración de los servicios de hematología de hospitales de referencia. La falta de estructuras de apoyo a este tipo de investigación hace difícil la transmisión del mensaje a los pacientes, familiares y cuidadores en el entorno hospitalario, no siempre comprenden los pacientes el valor de su experiencia para crear evidencia que permita identificar áreas de mejora en el abordaje integral de su enfermedad.

FASE 3: RECOGIDA Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.

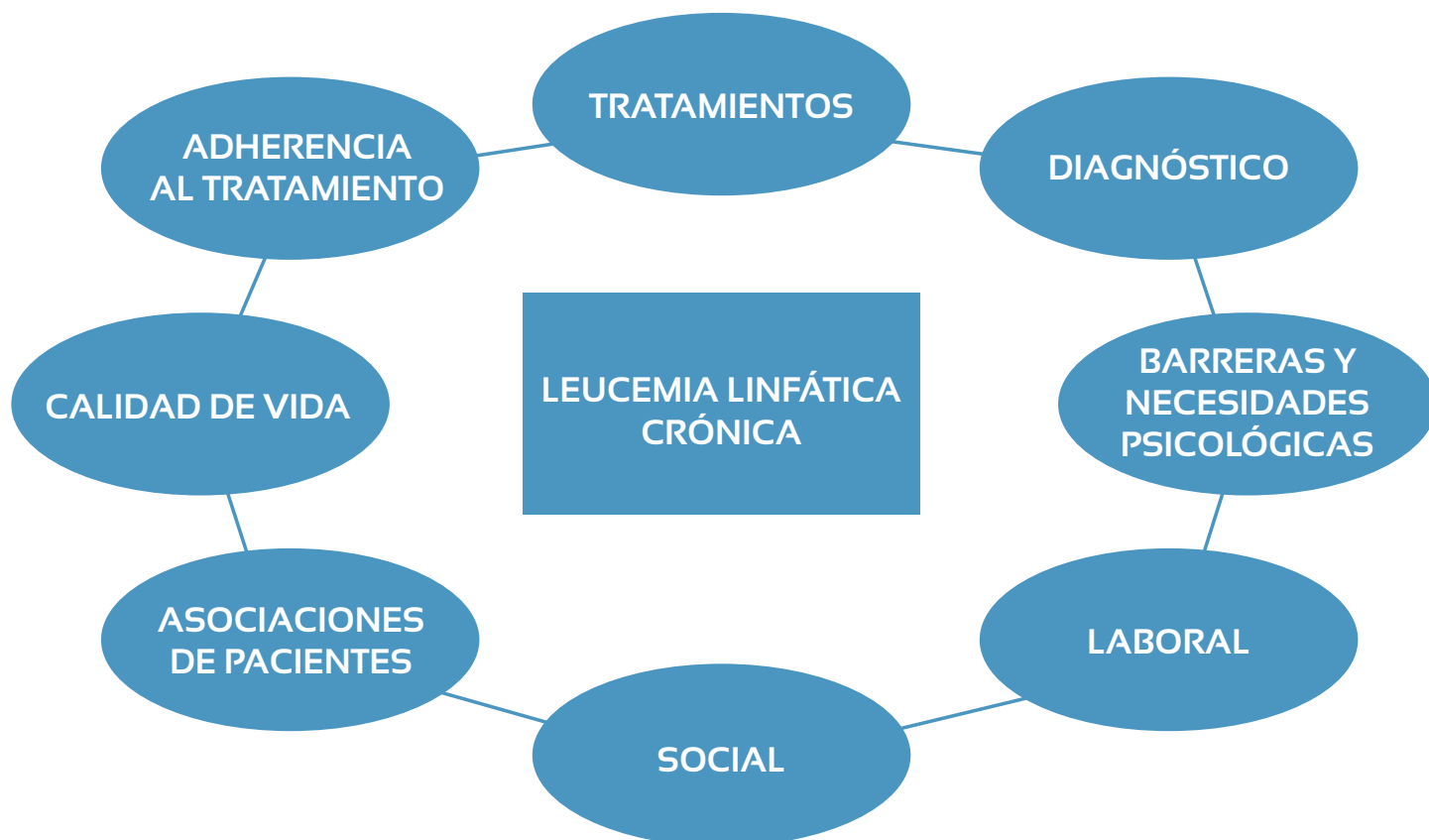
Después de transcribir las sesiones y a través de un proceso de codificación, se detectaron los mensajes claves, correspondientes a las distintas áreas temáticas previamente identificadas. Una vez realizada la transcripción de las entrevistas y de la sesión grupal, se realizó un análisis de contenido, en el que los temas emergentes fueron codificados y categorizados. El proceso de análisis de la información incluyó las siguientes fases: transcripción de las entrevistas, preparación y revisión de las unidades de análisis y de la matriz de análisis, identificación de la dinámica del grupo y de los participantes, categorización inicial del texto, relación entre el marco teórico y los casos individuales y validación de la fase de análisis mediante la triangulación de la información (Pope and Mays, 2006). Los archivos se manejaron con la máxima confidencialidad y sólo resultaron accesibles a los miembros del equipo investigador, disgregando los datos personales de la propia condición de salud en respeto a la Ley orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal.

FASE 4: ELABORACIÓN DEL INFORME DE RESULTADOS

Una vez analizada la información se elaboró el informe de resultados que incluye las conclusiones generales que se presentan a continuación.

RESULTADOS

Después del análisis de la información, a continuación se presentan los resultados del estudio que han sido organizados en las siguientes áreas temáticas.



Diagnóstico.

Después del análisis de la información, a continuación se presentan los resultados del estudio que han sido organizados en las siguientes áreas.

Es cierto que actualmente existe una mayor información acerca de distintos tipos de cáncer y se realizan campañas de difusión en relación a los hábitos y conductas que pueden prevenir la aparición de una enfermedad oncológica, aunque poco se sabe a nivel general acerca de la Leucemia Linfocítica Crónica. Para muchos de los casos que se presentan a continuación, las personas afectadas o sus cuidadores principales habían escuchado hablar de Leucemia pero desconocían sus clasificaciones, por tales motivos pacientes y familiares necesitaron distintos recursos informativos para comprender esta enfermedad tan particular. Es un tipo de enfermedad oncológica de curso variable donde se alternan momentos de remisión con otros de recaída, por lo que genera en el paciente y su familia una gran incertidumbre y sensación de pérdida de control de la situación. En algunos casos su evolución es lenta por lo que se retrasa el inicio del tratamiento. Tampoco se puede decir que existan una serie de síntomas específicos, y en muchos casos los entrevistados han comentado que la enfermedad se descubrió de manera fortuita en una revisión habitual o un control de rutina.

De estos antecedentes se extrae cuán importante es indagar cómo ha sido el proceso del diagnóstico. Por tales motivos se le preguntó a los participantes si: *¿tenían conocimiento del tratamiento?* y *¿cómo fue el proceso del diagnóstico?*, a lo que respondieron lo siguiente:

“Yo no me encontraba bien y fui al médico, al principio me diagnosticaron de otro tumor que era de células B, luego me dieron el diagnóstico definitivo. Sabía algo porque soy enfermera, pero mi médico me explicó muy poco. Al momento de la noticia me sentí en shock, pero el estar acompañada me ayudó. Al momento de comunicarme la noticia, le faltó darme más información. Me ha tocado a mí ir preguntado para obtener respuestas. De igual forma creo que durante todo el proceso hace falta un equipo multidisciplinario, porque yo necesité ayuda en el después”. [Paciente mujer de 56 años.](#)

“Me informaron poco. Me fui a buscar por internet para complementar la información, pero piensas cosas negativas” [Paciente hombre de 45 años.](#)

“Mi caso fue lo contrario, a mi me informaron bien y complementé con los libros de la asociación de AEAL porque me ayudaron mucho”. [Paciente hombre de 71 años.](#)

“Me diagnosticaron por sanitas y me derivaron a la seguridad social, la situación me dejó confusa, echo de menos el conjunto de asesoramiento en todo lo que implica la enfermedad. Yo tenía 35 años, no había tenido hijos, piensas en muerte, me hizo falta una atención más integral (psicólogo, nutrición, fertilidad, etc.)” [Paciente mujer de 44 años.](#)

“Hace falta una atención que sea más global que te digan en lo que puedas necesitar y las ayudas que puedes recibir.” [Familiar mujer de 52 años](#)

“A mí me informaron muy bien y yo cualquier duda consulto con mi doctor que es el que mejor me informa.” [Paciente hombre de 64 años.](#)

“Yo me he sentido atendida desde el inicio de los tratamientos, aunque tuve que acudir a una segunda opinión en Barcelona. Me faltó mayor información de los efectos adversos de los tratamientos.” [Paciente mujer de 55 años.](#)

“Al comunicar el diagnóstico es un proceso que vas clarificando con el tiempo y el tratamiento es inevitable vivirlo con la ansiedad del principio, por naturaleza te pones peor.” [Familiar hombre de 47 años.](#)

“Le informaron muy bien a mi pareja sobre los tratamientos y la situación de su enfermedad. También su doctor le informó de los protocolos que teníamos que seguir en caso de que existiera una emergencia y sobre los efectos secundarios de los tratamientos. Estamos satisfechos.” [Familiar mujer de 57 años.](#)

Tratamientos y Adherencia:

Es importante profundizar sobre la adherencia a los tratamientos y la respuesta de los pacientes a la prescripción y recomendación médica. El objetivo es detectar si existen problemas para cumplir las indicaciones, porque esto puede afectar a la eficacia del tratamiento.

Los pacientes confirman el acceso a los tratamientos más avanzados y confían que en España existen profesionales de primera línea muy informados y actualizados de los últimos resultados científicos disponibles. Son conscientes de que los hospitales de referencia cuentan con una serie de protocolos basados en las guías de consenso internacionales y que reciben el mejor tratamiento posible, por lo tanto, ya no es necesario trasladarse a ciertos centros para poder recibir algún tratamiento como sucedía antes

“Yo tuve una buena respuesta a los tratamientos, lo finalicé en octubre y me encuentro bien. Mi marido me ayuda con mis pastillas y hasta el momento no se ha hecho complicado seguir las pautas. Ah y estoy en remisión”. [Paciente mujer de 56 años](#)

“Tardé varios años en iniciar los tratamientos, cuando comencé con la quimioterapia lo llevé bastante bien, aunque tuve una anemia durante 8 meses que se trató con transfusiones hasta que lo superé. Mi respuesta ha sido buena y no tengo problemas para cumplir las pautas del tratamiento”. [Paciente hombre de 71 años.](#)

“Yo he tenido varias líneas de tratamientos y ahora me encuentro en semi-remisión, 1 año de tratamiento con un medicamento de Janssen, tengo pocos efectos secundarios y gracias a eso todo ha sido mucho más fácil en los últimos años. Pero en ese momento me costó conseguirlo, acceder por el uso compasivo fue complicado” [Paciente mujer de 44 años](#)

“No he tenido problema para que cumpla con los tratamientos, suele cumplirlo sin dificultad.” [Familiar hombre de 47 años y Familiar mujer de 52 años.](#)

Efectos secundarios.

Al recibir tratamientos se pueden generar efectos secundarios, es un factor que preocupa a los pacientes, por tales motivos se preguntó sobre este aspecto y las respuestas fueron las siguientes:

“Tengo buena calidad de vida, pero me da mucha fiebre. Estoy cansado continuamente”. [Paciente hombre de 71 años](#)

“Con la quimioterapia tuve las defensas muy bajas, pero lo fui manejando, lo que peor llevaba era la carga psicológica”. [Paciente mujer de 56 años.](#)

“A lo largo de las líneas de tratamientos, he tenido varios efectos secundarios. Náuseas, el cansancio se ha ido agudizando y con el sistema inmunitario débil en invierno cogí bronquitis, neumonía, me condicionan la vida, aunque son enfermedades menores te lleva a constante ingresos hospitalarios.” [Paciente mujer de 44 años](#)

“Se deben seguir protocolos en emergencia, que no hay, y eso hace que los pacientes contraigan más infecciones. A mi mujer le pasó eso” [Familiar hombre de 47 años](#)

“Problemas de memoria, al diagnosticarla perdió bastante peso. Hay que ser riguroso con la dieta, me faltó más información”. [Paciente mujer de 56 años.](#)

“En mi caso perdí peso, también era obsesiva con la dieta, pero hoy pienso que lo mejor es comer sano”. [Paciente mujer de 44 años](#)

“Yo gané peso que no consigo perder, mi vida no se ha afectado en nada”. [Paciente hombre de 45 años.](#)

Pautas Médicas para acudir a urgencias

Todos los participantes coinciden en haber recibido pautas sobre cuándo deben ir a urgencias.

“A mí me dieron todas las pautas lo que pasa es que no hay un protocolo a seguir en urgencias con los pacientes hematológicos. Por ser inmunodeprimida, al dejarme con todo el mundo contraí la gripe A”. [Paciente mujer de 44 años.](#)

Impacto en el diagnóstico de su vida.

El diagnóstico de la Leucemia Linfocítica Crónica suele afectar la vida diaria de los pacientes. Surgen pensamientos de muerte y angustia sobre el inicio de los tratamientos. Los pacientes piensan cosas como: “*Soy joven y me queda mucho por vivir*”, por lo que es esencial explorar este área.

“En mi caso tardaron en ponerme el tratamiento 3 años. Me afectó cuando me tocó ponerme la quimioterapia. Pero en general lo llevo bien” [Paciente hombre de 71 años.](#)

“Cuando me lo dijeron la primera vez, fue un impacto y cambió mi vida, verme enferma y joven. Lo que peor llevo fue la última recaída desde hace un 1 año y medio. Antes de la última tuve 4 recaídas. Tuve muy mal pronóstico y pensé que ya se había acabado, entré en un ensayo clínico y me tocó placebo, el stress que me ocasionó conseguir la medicación nueva fue horrible, se debería mejorar el acceso”. [Paciente mujer de 44 años.](#)

“A mí no me ha afectado, me dijeron que la quimioterapia apenas la iba a notar y que al ser un ensayo clínico iba a estar muy controlado”. [Paciente hombre de 45 años.](#)

“Yo inmediatamente asocié el diagnóstico a muerte, el médico me lo explicó y me quedé mucho más tranquila”. [Familiar mujer de 52 años](#)

Impacto familiar

La familia juega un papel fundamental en el proceso de el diagnóstico de una enfermedad grave. Muchos de ellos asumen el rol de cuidador principal y a veces resulta complicado cómo sobrellevar esta nueva situación.

“La enfermedad ha afectado a todos los familiares, también te das cuenta de los amigos que están y los que no están. Hay gente que lo trata con naturalidad y otras que no saben cómo tratarlo. Hay amigos que te ayudan más que a sus propios padres, sientes que hacen un esfuerzo”. [Paciente mujer de 44 años.](#)

“A mí me gustaría compartir más. Pero mis padres son mayores y no les hemos dicho nada. Solo lo sabemos mi mujer y yo”. [Paciente hombre de 45 años.](#)

“La parte emocional la llevo muy mal. Voy por la vida de persona fuerte. Nadie se acercó más allá que mi marido y mi hija. Eso lo eché de menos, hubo un incremento significativo cuando murió mi gata, que era la que me daba esa compañía”. [Paciente mujer de 56 años.](#)

“Me he comunicado con mis hermanos, uno de ellos es médico y siempre ha estado a mi lado, él tiene dos amigos a quienes ha comentado su situación y ellos le han ayudado” [Paciente hombre de 71 años.](#)

“Yo he llevado muy mal ver a mi pareja enferma, a veces no sabía como tratarle y en algunos momentos apoyarle. Lo estamos sufriendo en silencio, porque nuestros padres no lo saben”. [Familiar mujer de 52 años.](#)

“Los tratamientos de quimioterapia son un inconveniente para el enfermo y el entorno. Actualmente a mí me afecta el cansancio, pero llevo afortunadamente una vida normal” [Familiar hombre de 47 años.](#)

Emociones y apoyo emocional

Cuando se diagnostica una enfermedad crónica es inevitable no sentir algunas emociones, por lo que el estudio explora también este aspecto. Es importante el apoyo emocional tanto a familiares como a pacientes, en algún momento o durante todo el proceso de la enfermedad.

“He pasado por todas las emociones desde el diagnóstico, enfado, ¿por qué a mí?, ¿qué he hecho para merecer esto?, miedo a sufrir, dolor, dejar de ser tú misma, pensar en la muerte, miedo a dejar a mi hija sola, tiene 5 años, me da mucho miedo no saber estar. Lo positivo es que me ha hecho cambiar mi forma de ser, valorar a mis familiares y amigos, me enfado mucho menos, disfruto de las pequeñas cosas, el sol, estar tranquila, intento vivir el día a día”. [Paciente mujer de 44 años.](#)

“He pasado por todas las emociones, en un principio pensé en mi hija, aunque ya tiene 20 años, sentí angustia, ansiedad, dolor, miedo”. [Paciente mujer de 56 años.](#)

“Recibir ayuda psicológica sería muy bueno, todo lo que sume en vez de restar es importante” [Familiar mujer de 57 años.](#)

“He sentido mucha soledad, al intentar no transmitirle a mi familia mi estado emocional. La atención psicológica y nutricional es importante. Considero que la administración debe tomar consciencia de la importancia que tiene para el paciente recibir dicha atención integral”. [Paciente mujer de 55 años.](#)

“Actualmente mi vida ha cambiado, siento una espada de Damocles la posibilidad de una recaída. Al vivir solo, llegar a ser dependiente me preocupa mucho”. [Paciente hombre de 71 años.](#)

“Sería buena la atención de un Psicooncólogo, porque en nuestro caso solo estamos viviendo esto mi pareja y yo. Hay cosas en la que no estamos de acuerdo, se discute y la comunicación no es fácil. Las emociones que tienes son rabia, impotencia, ¿por qué a mí?, ansiedad. [Familiar mujer de 52 años](#)

“Se pasa muy mal y aprendes a convivir con el miedo y la incertidumbre. El círculo de familiares, amigos, conocidos y compañeros de trabajo me han ayudado son fundamental en este proceso.” [Familiar hombre de 47 años.](#)

Todos los participantes pacientes y los familiares han dicho que sería buena la figura del Psicooncólogo, sería importante recibir ayuda porque se viven momentos muy difíciles.

Laboral y Social.

El área laboral y social juegan un papel importante en la vida del ser humano, en muchos casos se ve interrumpida por la enfermedad, por tales motivos se profundizo de qué manera se vieron afectadas estas áreas ante el diagnóstico.

“Yo tengo la incapacidad revisable por 1 año y medio. Pero trabajaba en la bolsa de valores y fue muy duro, tenía un horario bueno, compañeros geniales, ahora me cuesta estar en casa, la promoción fue para un compañero, yo lo hubiera conseguido. A mí me han afectado los tratamientos a nivel intelectual, cuesta concentrarse”. [Paciente mujer de 44 años.](#)

“Te encuentras aislado, no puedes trabajar, no tienes estudios. Mi nivel de vida ha cambiado”. [Paciente hombre de 45 años.](#)

“Tengo una incapacidad permanente y lo llevo fatal, sigo preparándome, haciendo cursos de enfermería.

Llevo 36 años de trabajo y quiero volver a trabajar en algún momento otra vez. Porque ahora esta situación me tiene un poco frustrada, aunque entiendo que soy enfermera y eso dificulta las cosas. Mi memoria está un poco afectada". [Paciente mujer de 56 años.](#)

"En mi entorno lo saben la mayoría, pero no vienen a verme, preguntan poco, sólo cuando los veo". [Paciente hombre de 71 años.](#)

"Han ido aprendiendo a llevarla, la familia de su madre ha tenido mucha experiencia de leucemia y expectativas negativas de muerte y pienso que lo ha llevado mal aunque no lo expresa". [Paciente mujer de 44 años.](#)

"Mi marido está muy pendiente de mí e investiga bastante. Los amigos fenomenal, mucho apoyo, han venido a verme. Mi familia de Galicia no". [Paciente mujer de 56 años.](#)

"Te enfrentas a incertidumbre, te cambia la vida, aprender a no hacer planes a vivir, el día a día." [Familiar hombre de 47 años.](#)

"Yo he llevado esta situación mal, mi marido era el que trabajaba y yo sólo trabajaba en verano, pensaba que si él se moría no iba poder salir adelante". [Familiar mujer de 52 años.](#)

Necesidades

Durante el estudio se dio la oportunidad a profundizar sobre las necesidades que tanto pacientes como familiares enfrentan, las respuestas fueron las siguientes:

"Necesidad de asistencia en el hogar" [Paciente hombre de 71 años.](#)

"Yo echo de menos bajas parciales, reducción de jornadas complementada con la baja, atención integral, se deben tratar todos los aspectos por ejemplo la fertilidad. Contar con apoyo emocional es indispensable" [Paciente mujer de 44 años.](#)

"Creo que tengo buena calidad de vida como paciente de LLC. Me hice socia de una asociación de pacientes, que proporciona mucha información eficaz, me sirve para apoyar el sentimiento de soledad que sentimos los pacientes." [Paciente mujer de 55 años.](#)

"Cuando un médico te da un diagnóstico es importante que te brinde información sobre una asociación de pacientes como esta. Yo trabajo en el ámbito sanitario y no se conoce suficiente a la asociación. En internet hay mucha tontería y puede ser peligroso. Atención integral viene bien, como el apoyo emocional". [Paciente mujer de 56 años.](#)

“Hay desconexión entre mi hospital de día y hematología y eso hay que mejorarlo.” [Paciente mujer de 55 años](#)

“A mí, ser parte de AEAL me ha ayudado mucho, los libros informativos son muy buenos, la gente debería conocerlos más. Contar con apoyo emocional” [Paciente hombre de 71 años.](#)

“Afectan las relaciones íntimas” [Familia mujer de 52 años.](#)

“Se alteran las relaciones, se juntan muchos factores menopausia, maternidad. Sería importante profundizar sobre estos temas. Fomentar el conocimiento del trabajo de estas asociaciones donde también se involucra a los familiares sería bastante bueno, porque no solemos conocerlo” [Familiar hombre de 47 años.](#)

“La primera vez, esta situación nos trajo inconvenientes económicos, pero con ayuda y asesoramiento lo pudimos solucionar, por lo que hoy en día eso ya no es problema.” [Familiar mujer de 57 años y Paciente hombre de 64 años](#)

Secuelas.

Un proceso de enfermedad como la LLC y su tratamiento dejan secuelas a medio y largo plazo. Vivir una situación complicada también tiene consecuencias. Los pacientes, entre otras cosas, respondieron estar muy atentos, por ejemplo, al lugar donde colocan las manos o el sitio donde se encuentran por la vulnerabilidad inmunitaria que les caracteriza.

“Memoria, cansancio, picores, calores te haces aprehensivo, cuando alguien te estornuda, o al abrir la puerta intentas no tocar, miedo a obsesionarse”. [Paciente hombre de 45 años.](#)

“Debería de invertirse más dinero en la investigación de estas enfermedades y menos en la guerra”. [Paciente mujer de 56 años.](#)

“Facilitar el acceso a nuevos medicamentos que no estén aún aprobados en España. Más acceso a los laboratorios y agilidad con los trámites”. [Paciente mujer de 44 años.](#)

Mensaje Positivo:

“Se puede vivir bien y el apoyo es muy importante”. [Paciente hombre de 71 años.](#)

“Estoy viva, y el apoyo de familia y de amigos es muy importante” [Paciente mujer de 56 años.](#)

“La enfermedad te cambia muchas cosas, te hace parar a valorar muchas cosas, intentas ser lo más feliz

que puedas con lo que te ha tocado". [Paciente mujer de 44 años.](#)

"Vivir el día a día y procurar hacer lo que puedas cuando el dolor lo permite". [Paciente hombre de 56 años.](#)

"Ser consciente de la enfermedad, seguir las indicaciones que pauten los profesionales, apoyarte en la familia y amigos. Hay vida antes, durante y después de la quimioterapia." [Paciente mujer de 55 años.](#)

"Mantener la ilusión por algo es mi mensaje." [Paciente hombre de 64 años.](#)

"Lo bueno que te ha pasado es que te sitúan en la vida, en las cosas importantes, te recuerdan que todas las cosas accesorias que hay no merecen la pena. Te focaliza en lo que te da alegría". [Familiar hombre de 47 años.](#)

"El apoyo de la familia cercana es muy importante, que se mantenga la ilusión por algo. Vivir el día a día, es el mensaje que le doy a los pacientes y familiares." [Familiar mujer de 57 años.](#)

CONCLUSIONES

El objetivo principal de este estudio es conocer las necesidades de los pacientes con Leucemia Linfocítica Crónica y de sus cuidadores para aumentar la sensibilización social. Para comprender de manera global la situación por la que atraviesan los pacientes, se utilizaron técnicas de recogida de la información de tipo cualitativo que incluyeron la organización de grupos focales con pacientes y la realización de entrevistas semi-estructuradas con afectados y familiares

Se sabe que los estudios de este tipo aportan una mirada profunda sobre las vivencias y percepciones de quienes pueden comentar su situación de primera mano, a partir del propio testimonio y la experiencia vital. Por este motivo, los resultados y conclusiones de este estudio no pueden ser extrapolados a una población mayor y no pueden representar las necesidades de todas las personas que padecen LLC y sus familiares. No obstante, es fundamental considerar que poco se sabe acerca de esta enfermedad y que, por lo tanto, es imprescindible y urgente que se continúen desarrollando estudios de este tipo, que pongan en evidencia las dificultades y barreras a las que se enfrenta este colectivo con el objetivo que la sociedad y la política sanitaria específicamente, pongan en marcha las estrategias necesarias para que reciban la mejor atención posible. A partir de la experiencia de cada uno de los participantes y de las reflexiones que se realizaron en la sesión de grupo focal y entrevista semi-estructurada, se puede llegar a una serie de conclusiones que se presentan a continuación:

- **Desestigmatizar la leucemia asociada a muerte.** Es necesario que se activen campañas de concienciación y difusión de la información para promover en la sociedad una mejor comprensión de la enfermedad y, por lo tanto, una actitud de mayor solidaridad y compromiso con los afectados.
- **Mayor información al momento del diagnóstico.** Cuando se recibe un diagnóstico de una enfermedad crónica hay muchos aspectos a tomar en cuenta, pero que muchas veces se pasan por alto y que para las personas son importantes. La falta de información lleva a la búsqueda en internet en todo tipo de páginas y algunas son muy poco fiables, donde se tergiversa todo, incrementando la ansiedad y el estrés. Una información clara y veraz puede ayudar a que el paciente se sienta más tranquilo, sobre todo si viene por parte de su médico siendo además acorde a cada caso.
- **Atención integral:** cuando se recibe el diagnóstico y durante el proceso de la enfermedad, la vida sufre cambios tanto para el paciente como para los familiares.
 - La ayuda de un psicólogo especializado en pacientes oncohematológicos y sus familiares permite ayudar durante todo el proceso de la enfermedad (diagnóstico, hospitalización, efectos secundarios de los tratamientos, preparación para el trasplante, aislamiento, recaídas, final de la vida). La atención psicológica dotará al paciente y a sus familiares de recursos para poder afrontar reacciones emocionales tales como el miedo, incertidumbre, indefensión, tristeza y ansiedad, y ante situaciones como la pérdida de control, la intimidad o el alejamiento de los seres queridos.
 - Otro aspecto que suele preocupar a los pacientes y familiares es la nutrición. Tener pautas generales puede ayudar a los pacientes a que se sientan más tranquilos, al saber que los

hábitos alimenticios que están siguiendo son los más indicados.

- Es adecuado incrementar el asesoramiento por profesionales expertos en fertilidad para las y los pacientes jóvenes, ya que la maternidad y la paternidad para muchas personas juega un papel fundamental y están incluidos en su proyecto de vida.
 - Social: la atención social ayuda a prevenir, identificar y resolver necesidades asociadas a la enfermedad, ofrecer orientación y asesoramiento sobre recursos sociales, dando información sobre minusvalías, incapacidades, segundas opiniones, facilitando información sobre la legislación vigente y el sistema sanitario español.
- **Mejorar el acceso al uso compasivo previo a la aprobación de los medicamentos innovadores:** la burocratización que lleva el proceso para acceder a los tratamientos es demasiado larga y costosa, donde el tiempo siempre juega en contra.
 - **Buena adherencia a los tratamientos:** los pacientes no presentan complicaciones al momento de cumplir con la adherencia al tratamiento, cuando las indicaciones médicas son claras y ayudan a comprender los riesgos de la no adherencia. Cabe resaltar que cuando se tiene apoyo se tienen menos dificultades en la comprensión y el seguimiento del tratamiento.
 - **Protocolo de actuación en urgencias y a nivel hospitalario para pacientes inmunodeprimidos:** establecer un plan de acción en la atención de pacientes que son más susceptibles a posibles contagios al estar expuestos durante horas al contacto con otros pacientes con todo tipo de patologías que pueden ser contagiosas, y en consecuencia, agravar su situación médica con otra enfermedad añadida.
 - **Comunicación:** mientras el paciente asimile y maneje su proceso con más naturalidad, su entorno lo asumirá de la misma manera y el apoyo que obtenga será más directo y eficaz.
 - **Normalizar las emociones:** ante un diagnóstico se viven emociones como miedo, rabia, ira, angustia, ansiedad, que son comunes a la mayoría de los pacientes. Sin embargo, es importante aprender a canalizarlas.
 - **Afectación laboral:** es importante actualizar los marcos regulatorios y crear programas que se adapten a las nuevas necesidades y limitaciones de los pacientes con Leucemia Linfocítica Crónica, como por ejemplo, la reducción de jornada complementada con la baja.
 - **Programas de apoyo a la sexualidad y la comunicación:** desarrollar programas de apoyo a la sexualidad y la comunicación, con el objetivo de proporcionar recursos que ayuden a mejorar las relaciones en la pareja y que traten las consecuencias sobre la fertilidad.

- **Concentración y memoria:** crear talleres de concentración y memoria, con el propósito de mejorar los procesos cognitivos que se ven afectados por los tratamientos de la enfermedad.
- **Conocimiento y divulgación por parte de los profesionales sanitarios del trabajo de las asociaciones de pacientes:** las asociaciones de pacientes proporcionan información veraz sobre la enfermedad, los tratamientos y proporcionan un apoyo integral que mejora la calidad de vida del paciente. Constituyen además un agente social fundamental para promover una mayor participación de los pacientes en relación al propio tratamiento y para difundir las necesidades de este colectivo a la sociedad. Los pacientes y familiares que reciben el diagnóstico de LLC necesitan información de calidad y fácil de comprender, junto con una serie de recursos de apoyo emocional y social.
- **Impulsar la investigación:** los afectados en España comprenden que gracias a la investigación es posible acceder a los mejores tratamientos disponibles para el tratamiento de esta enfermedad, ya que se cuenta además con profesionales altamente especializados. A la vez son conscientes de los avances para convertir esta condición en una enfermedad crónica, por lo que reclaman un apoyo continuado a la investigación en este sector.

REFERENCIAS

- AMERICAN CANCER SOCIETY (2015). Leucemia Linfocítica Crónica. Recuperado de la página web <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemialinfociticacronica/guiadetallada/> el 15 de junio del 2015.
- Arrighi, E; Jovell, AJ; Navarro Rubio, MD.(2014) Quality of CancerCare in Spain: recommendations of a patients' jury. *EuropeanJournal of CancerCare*: 1-8
- Arrighi, E., Jovell, A., Navarro MD. (2010) El valor terapéutico en oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología*, 7:2-3.
- Coulter A, Parsons S and Askham J. (2008) Where are the patients in decision-making about their own care? World Health Organization 2008 and World Health Organization, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies
- Grupo Español de Pacientes con Cáncer. (2012). Informe sobre las necesidades de Pacientes con Cáncer. Madrid España
- Golant, M., &Haskins, N. V. (2008). "Othercancersurvivors": theimpactonfamily and caregivers. *TheCancerJournal*, 14(6), 420-424.
- De la Serna, J. (2015). Leucemia Linfocítica Crónica. Guía para pacientes y familiares. aeal asociación linfoma mieloma y leucemia
- Kitzinger, J. (1995) Qualitative research.Introducing focus group. *British Medical Journal*; 311: 299-302.
- Lamers, J., Hartmann, M., Goldschmidt, H., Brechtel, A., Hillengass, J., & Herzog, W. (2013). Psychosocial support in patients with multiple myeloma at time of diagnosis: who wants what?. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2313-2320
- Jovell AJ, Navarro MD, Fernández L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria* 2006; 38(3): 234- 237.
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., &Cavet, J. (2011). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20(1), 88-97.
- Monserrat, E (2015). SIGNIFICACIÓN BIOLÓGICA Y MARCADORES PRONÓSTICOS DE LA LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA Y ENTIDADES RELACIONADAS. Servicio de Hematología. Hospital Clínic i Provincial. Barcelona. Barcelona, España. Recuperado de la página web <http://www.conganat.org/linfo.tortosa/conf/cap4/llc.htm#tabla4-t>. el 15 de junio del 2015.
- National Cancer Institute. Leucemia Linfocítica Crónica. Recuperado de la pagina web. <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-llc-pdq> el 10 de junio del 2015.
- Osborne, T. R., Ramsenthaler, C., Siegert, R. J., Edmonds, P. M., Schey, S. A., &Higginson, I. J. (2012). What issues matter most to people with multiple myeloma and how well are we measuring them? A systematic review of quality of life tools. *European journal of haematology*, 89(6), 437-457.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., &Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of advanced nursing*, 58(5), 446-457
- Pope, C., & Mays, N. (2006). *Qualitative research in health care* (3rd ed.). Malden, Mass.: Blackwell Pub./BMJ Books.
- Potrata, B., Cavet, J., Blair, S., Howe, T., & Molassiotis, A. (2010). 'Like a sieve': an exploratory study on cognitive impairments in patients with multiple myeloma. *European journal of cancer care*, 19(6), 721-728.

REFERENCIAS/

Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Plante, T. G., & Anaissie, E. J. (2009). Changes in quality-of-life and psychosocial adjustment among multiple myeloma patients treated with high-dose melphalan and autologous stem cell transplantation. *Biology of blood and marrow transplantation*, 15(1), 12-20

Zebrack, B. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 349-357.

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO: CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN

D./Dña

con DNI autoriza a (AEAL)

Asociación de Unfoma, Mieloma y Leucemia, organización independiente sin ánimo de lucro con C.I.F. G-83446880 y con sede en la Calle San Nicolás, 15 28013 (MADRID) a la producción, edición y difusión de materiales audiovisuales e impresos de forma íntegra o parcial, tomados en cualquier ámbito geográfico para su reproducción en cualquier medio que la asociación estime conveniente, sin perjuicio alguno para el cedente de los mismos.

Las fotografías, vídeos y audios y notas realizados para el estudio de "SENSIBILIZACIÓN SOCIAL SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA Y SUS FAMILIARES" se utilizarán para ilustrar dicha actividad y las imágenes de los asistentes aparecerán como meramente accesorias, cumpliendo lo contemplado en el artículo 8.2 de la L.O. 1/1982.

Asimismo, el firmante declara haber sido informado de forma inequívoca y precisa de la finalidad de la autorización mediante el presente documento. En el mismo sentido, declara haber sido informado de que el consentimiento otorgado es revocable y de que puede ejercer su derecho de acceso, rectificación, oposición y cancelación en los términos previstos por la legislación vigente -L.O. 15/1999 de protección de datos de carácter personal-.

En Madrid, a 23 de septiembre de 2015,

Firma

Nombre y apellidos.....

ANEXO 2

GUIÓN Y NORMAS

El moderador se presenta, da la bienvenida y agradece la disponibilidad a los participantes, además de presentar los objetivos del estudio y una breve descripción del diseño metodológico.

Se solicita el permiso para grabar en audio y se asegura a los participantes acerca de la confidencialidad con la que se tratarán los datos.

Diagnóstico, tratamiento y adherencia.

1. ¿Tenías conocimiento previo de la enfermedad?. ¿Y tu entorno?
2. ¿Te han dado información relacionada con tu enfermedad y diagnóstico?
3. ¿Cuál es tu situación actual en tu proceso de la enfermedad?
4. ¿Qué se podría mejorar al momento de comunicar el diagnóstico y los tratamientos?
5. ¿Cómo estas llevando el tratamiento?. Adherencia a los tratamiento. ¿Estás cumpliendo todas las pautas médicas sobre los tratamientos, o algo se ha complicado?
6. Efectos secundarios y cómo te afectó
7. ¿Cómo es la relación con el equipo sanitario?

(Información del hospital, teléfonos de contacto para comunicación y materiales informativos)

Psicológicas

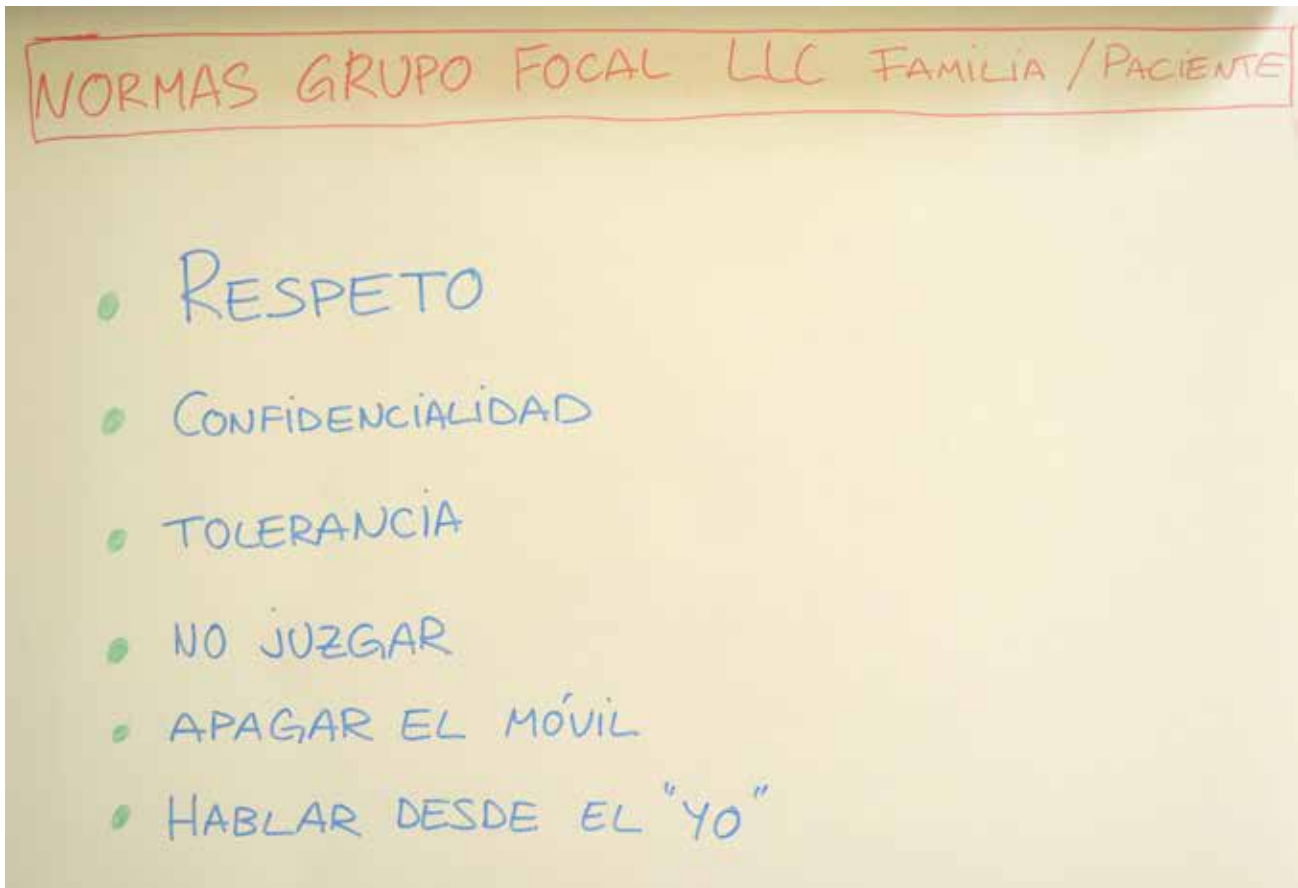
1. Al recibir el diagnóstico como afectó a su vida
2. ¿Considera importante que algunas personas reciban ayuda psicológica durante y después de la enfermedad?.
3. Sus relaciones personales se vieron afectadas
4. Que emociones estuvieron presentes al momento del diagnóstico y durante el proceso.
5. ¿Qué recursos personales lo ayudaron a sentirse mejor?

Social y laboral

1. ¿Tu vida social se vio afectada por la enfermedad?
2. ¿Cómo impactó la noticia de la enfermedad a la familia y amigos?.
3. Beneficios de contar con la familia y los amigos
4. ¿Cómo reaccionó tu entorno ante la enfermedad?
5. ¿Cuáles son las necesidades que tienen los pacientes con este diagnóstico?
6. ¿En qué medida te ayudado acudir a una asociación de pacientes?
7. ¿Cuál ha sido el impacto laboral y la reacción de sus compañeros de trabajo?

Mejoras y calidad de vida.

1. Que recomendaciones daría a pacientes y familiares que están pasando por lo mismo que tú
2. Secuelas de los tratamientos. (Memoria, cansancio, etc)
3. Qué mensaje quieres transmitir de tu experiencia con la enfermedad.



ANEXO 3

HOJA DE ANOTACIONES

Algunas anotaciones realizadas en el inicio del grupo focal de pacientes y familiares

24 Septiembre

Estudios Paciente LLC

①

P₁ - 71 NO

P₂ - 56 un poquito, soy enfermera

P₃ - 44 NO

P₄ - 45 NO

② P₁ - Si Consulta

P₂ - Yo tuve un 1º Dx, linfoma que me explicaron bien. UNA vez que detectaron que era leucemia mi médico me explico poco.

Yo me quede en shock, pero mi marido NO

P₃ - A mi me dieron el dx en un Centro de Salud, luego el medico me explico bien

P₄ - En el 12 de Octubre lo explicaron muy bien

Familiares

24/09/15

Estudio UC

①

P₁ - NOP₂ - NO

②

P₁: Cuando nos comunicaron el Dx tuve muchas dudas y se me fueron clarificando por el Dr con el tiempo.

Al principio; fue inevitable no sentirme con ansiedad

P₂: Mi marido se enteró por el endocrino y allí nos remitieron a hematología y nos explicaron todo

③

P₁ - Remisión parcialP₂ - Estable después de Ho.



Sensibilización social sobre las necesidades de los pacientes con Leucemia Linfocítica Crónica y sus familiares

Una iniciativa de  Asociación Linfoma Mieloma y Leucemia
¡Somos los pacientes!

Con el patrocinio de 

 info@aeal.es

 91 563 18 01

 www.aeal.es

 [AsociacionAEAL](https://www.facebook.com/AsociacionAEAL)

 [@AEAL_](https://twitter.com/AEAL_)



¡Hazte voluntario!

