

## El 68,75 % de los pacientes con LLC confía en su médico y no solicita una segunda opinión

- Así se desprende del “Estudio de las necesidades de los pacientes con leucemia linfocítica crónica (LLC)” llevado a cabo por AEAL con la colaboración de AbbVie
- En el momento del diagnóstico los encuestados echaron de menos más información sobre la enfermedad
- Casi uno de cada dos pacientes considera que no ha participado como le hubiera gustado en la toma de decisiones sobre su tratamiento
- El 60,25 % de los encuestados reconocen no haber recibido información sobre las asociaciones de pacientes

Madrid, 24 de septiembre de 2020. Con el objetivo de identificar las necesidades de los pacientes con leucemia linfocítica crónica (LLC), sus familiares y cuidadores, así como de aumentar el conocimiento y la conciencia social acerca de esta enfermedad, **AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia**, con la colaboración de la compañía biofarmacéutica AbbVie, **ha elaborado el *Estudio de las necesidades de los pacientes con LLC***. Con los resultados obtenidos se ha desarrollado un informe con todos los datos y conclusiones recogidas con el que poder elaborar un plan de acción que pueda ser integrado en la práctica clínica y social.

Los grupos de referencia analizados echaron de menos, en primer lugar, una **mayor información sobre la enfermedad**, en especial los pacientes en remisión sin tratamiento (21,74 %) y en segundo lugar, conocer las consecuencias de la enfermedad. Y es que, en el momento del diagnóstico, se ha detectado que los pacientes demandan una mayor información en aspectos tales como: las pruebas que se les realizan y el motivo de las mismas; la propia enfermedad; los efectos secundarios; las opciones de tratamiento, si hubiera ensayos clínicos; pautas para mejorar su calidad de vida; etc.

Quizá esa falta de información hace que **casi uno de cada dos pacientes, considere que no ha participado como le hubiera gustado en la toma de decisiones sobre su tratamiento**. A pesar de ello, **el 68,75 % de los pacientes con LLC confía en su médico y no ha solicitado una segunda opinión**, porcentaje que alcanza el 80 % en el grupo de los pacientes con tratamiento oral.

“Con este estudio hemos visto reflejado algo muy positivo como es la confianza de las personas con LLC en sus hematólogos, pero a su vez queda patente que el perfil de paciente ha cambiado y como tal quiere formar parte activa del proceso de su enfermedad, es más consciente y busca tener voz y voto sobre su tratamiento”,

expone Begoña Barragán, presidenta de AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.

Por todo ello, a lo largo del proceso de la enfermedad es cada vez más importante la comunicación médico-paciente. Actualmente, **el 52 % de los pacientes que se encuentran en el grupo de tratamiento oral y que visitan con asiduidad a su hematólogo definen su relación con él de confianza total** y el 40 % de los pacientes que se encuentran sin tratamientos expone que es ni buena ni mala.

En el mismo camino, la falta de información también hace que la mayoría de los pacientes sienta preocupación, incertidumbre y miedo ante el diagnóstico, siendo **el apoyo familiar el principal en todos los grupos de pacientes participantes en el estudio.**

## TRATAMIENTO Y EFECTOS SECUNDARIOS

En cuanto a la medicación, **el 57 % de los participantes se siente mejor desde que toma la medicación de tipo oral.** Es importante reseñar que un 31,25 % de los pacientes que tienen un tratamiento oral han puesto de manifiesto que en alguna ocasión se han olvidado tomar la medicación, si bien no se conocen las causas de ese olvido o su intencionalidad. La mayoría de la muestra valora positivamente un tratamiento de duración determinada y aproximadamente dos tercios echaron en falta más explicaciones en torno a distintos aspectos de la medicación.

De hecho, **solo uno de cada cuatro participantes sabe distinguir entre los efectos secundarios derivados de los tratamientos y los debidos a la evolución o progresión de la enfermedad** y casi uno de cada tres participantes en el estudio (31,76 %) han declarado comprar productos complementarios para paliar las secuelas o los efectos secundarios.

## EQUIPO MULTIDISCIPLINAR Y APOYO SOCIAL

Participación de otros profesionales: tres de cada cuatro participantes manifiestan que no han recibido información sobre otros profesionales que pudieran ayudarles durante su tratamiento.

En relación con el apoyo social y familiar, la mayoría de los encuestados creen que las asociaciones de pacientes específicas deben jugar un papel importante, **si bien el 60,25 % reconocen no haber recibido información al respecto.**

Esta importancia radica en que pueden cubrir algunas de las necesidades que no son cubiertas desde los hospitales, destacando fundamentalmente la intervención de un equipo psicosocial, para mejorar y ampliar la información que pueden orientar a los pacientes en las diferentes áreas de su enfermedad.

En cuanto a las ayudas a la dependencia, los distintos grupos coinciden en su falta de conocimiento al respecto.

## LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA

La **leucemia linfocítica crónica (LLC)** es un cáncer de tipo hematológico que se origina en las células que se convierten en glóbulos blancos, llamados linfocitos (American Cancer Society, 2020). Se caracteriza por la acumulación progresiva de linfocitos B (en el 95 % de los casos) maduros en la sangre, la médula ósea y el tejido linfático (National Cancer Institute, 2019). Este tipo de leucemia es más común en adultos, representado un 30 % de las leucemias y siendo el tipo más frecuente en diagnóstico en los países occidentales (Montserrat, 2015).

En relación con 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 cada 100.000 personas al año, en aquellas de más de 80 años 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 LLC es poco frecuente en personas menores de 50 años y predomina en varones (American Cancer Society, 2019).

## ESTUDIO DE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON LLC

La LLC es el tipo de leucemia más diagnosticada en los adultos en los países occidentales. Es importante realizar estudios con pacientes y familiares que tengan en cuenta cómo ha sido el afrontamiento del paciente a su enfermedad y, por otra parte, cómo se ha adaptado el sistema sanitario a las necesidades sociales, económicas o sanitarias que manifiesta el paciente. En este sentido, AEAL ha elaborado este *Estudio de las necesidades de los pacientes con LLC* en el que han participado 160 pacientes con LLC.

El 60 % de los participantes han sido hombres, el 40 % mujeres y su media de edad es de más de 65 años, por lo que en su gran mayoría están jubilados. Cabe destacar también que para el estudio se han analizado tres grupos principales: **pacientes diagnosticados sin tratamiento, diagnosticados con tratamiento oral y en remisión, sin tratamiento.**

[Puedes consultar el estudio completo aquí.](#)



## **SOBRE AEAL**

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, es una organización formada por pacientes oncohematológicos. Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por linfomas, mielomas, leucemias, síndromes mielodisplásicos y enfermedades mieloproliferativas crónicas, así como a sus familiares. También ofrece atención social, psicológica, asesoramiento jurídico, reproductivo y oncoestético y actividad física adaptada.

AEAL actúa en el ámbito nacional, pertenece a GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition) y Alianza Latina en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

### **Para más información:**

#### Mónica Hurtado

Grupo Español de Pacientes con Cáncer

Tel. 915 631 801 - 647 85 23 22

comunicacion@gepac.es

#### Agencia Edelman

Juana Godoy / Isabel López

Juana.godoy@edelman.com / Isabel.lopez@edelman.com

915560154 / 681 155 841 / 695902244