

RESUMEN REPERCUSIÓN

Estimación de los nuevos diagnósticos por año en España 2022:

**Las cifras del cáncer. SEOM 2022*

6.079

Nuevos diagnósticos de leucemias agudas

11.104

Nuevos diagnósticos de linfomas

Al año, en España, entre 4.000 y 5.000 jóvenes de entre 15 y 35 años son diagnosticados de una leucemia aguda o un linfoma agresivo, dos de los principales cánceres de la sangre.

A menudo, la única oportunidad de curación para muchos pacientes de leucemia u otras hemopatías malignas es un trasplante de médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical (progenitores hematopoyéticos). Sin embargo, 3 de cada 4 pacientes no dispondrán de un familiar compatible.

600

Trasplantes de células madre de la sangre de donante no emparentado realizados en 2021.

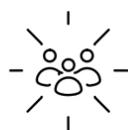
**Memoria Fundación Josep Carreras - REDMO 2021*



DATOS DEL INFORME "JÓVENES Y LEUCEMIA"

400

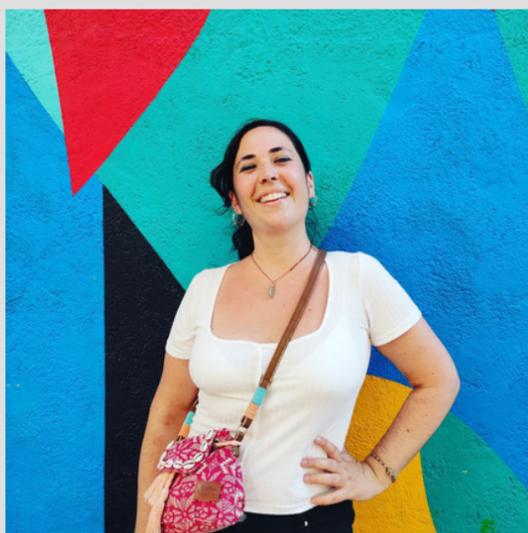
Participantes. Pacientes y expacientes diagnosticados entre 18 y 35 años.



18 participantes de grupos de trabajo y más de 400 respuestas a encuestas online.

Criterios de inclusión en el estudio:

- ✓ Haber sido diagnosticado entre los 18 y los 35 años.
- ✓ Haber sido diagnosticado de leucemia aguda o linfoma agresivo. Si se tuvo otro cáncer de la sangre, haberse sometido a un trasplante de médula ósea o inmunoterapia CAR-T.
- ✓ Haber sido tratado en un hospital en España.



«A mi alrededor solo había gente mayor, siempre. Tienes la sensación constante de que a ti no te tocaba esto. Todo el mundo te mira como "mira, una chica joven". Tus padres son más jóvenes que la gente que se está dando quimio».

*Clàudia, 26 años al diagnóstico.
Linfoma de Hodgkin.*

RESUMEN "IMPACTO EN LO SOCIAL"



ESTUDIOS



Solo 1 de cada 2 siguió estudiando durante el tratamiento. Pausa media de 14 meses.



Más del 50 % señala dificultades físicas para estudiar derivadas de la enfermedad.



8 de cada 10 vuelven a estudiar aunque el 20 % ha perdido convocatorias y el 40 % debe pagar las tasas de nuevo.



TRABAJO



A casi 8 de cada 10 la enfermedad les ha impactado negativamente en el ámbito laboral.



El 20 % sufre un despido o la no renovación.

65%

Recibió facilidades de su empresa.



El 65 % tiene que abandonar o interrumpir su trabajo durante el tratamiento.

Tras casi dos años (20 meses de media), solo 1 de cada 2 (el 53 %) se ha reincorporado a su trabajo y el 30 % lo hará con condiciones distintas a las que tenía.



TRÁMITES Y BAJAS



El propio paciente (48 %) o bien sus padres (44 %) suelen realizar los trámites.



El 40 % recibió información previa sobre trámites.



Al 87 % le hubiese gustado tener más información y ayuda.

El 47 % de los pacientes afirma haber encontrado dificultades al intentar solicitar un préstamo; el 70 % al pedir un seguro de decesos y el 83 % cuando intentaba contratar un seguro de vida.



VIVIENDA

46%

Ha tenido que cambiar de residencia para recibir tratamiento (23 % tuvo que mudarse de ciudad. 22 % volvió a casa de los padres).



El 33 % ha tenido dificultades para contratar un alquiler.



El 44 % ha tenido dificultades para contratar una hipoteca.

RESUMEN "IMPACTO EN LO FAMILIAR"



FAMILIA Y CUIDADORES



Para el 88 % fueron los padres quienes asumieron el rol de cuidadores.

74%

De los miembros del entorno del paciente afirma haber tenido que modificar su horario u ocupación laboral.



PAREJA, SEXUALIDAD Y FERTILIDAD



Al 78 % le hubiese gustado recibir información adecuada sobre posibles efectos del tratamiento relacionados con la sexualidad. Solo el 22% fue informado/a sobre ello.

Solo en 1 de cada 4 casos se realizó una congelación de espermatozoides/óvulos, en el 42 % no había tiempo, pero el 34 % conoció tarde esta posibilidad.



AMIGOS



El 34 % se siente desplazado respecto a su generación.



El 25 % se siente desplazado respecto a su grupo de amigos.

«Son siete años de fiestas a las que no has ido, de cafés que no te has tomado, de anécdotas que no has vivido... No es culpa de nadie. Las relaciones se marchitan».

Yaiza, 21 años al diagnóstico. Linfoma.



«No puedes pasar por esto sola. Sin mis padres no habría podido. Te tienen que cuidar a un nivel que con 23 años no te imaginas. Vuelves a tener 9 años».

Paula, 22 años al diagnóstico. Leucemia aguda.

RESUMEN "IMPACTO EN LO PERSONAL"



La atención psicológica se hace necesaria en absolutamente todos los momentos: desde el primer diagnóstico hasta después de la remisión de la enfermedad.



La mitad de los pacientes deben buscar la ayuda psicológica por su cuenta.



7 de cada 10 pacientes afirman que cuando más necesitaron el apoyo psicológico fue después del tratamiento.

54%

Recibió ayuda psicológica durante el proceso.

67%

Hubiese querido recibir mayor apoyo psicológico.



«A mí se me empezó a caer el pelo en la UCI. No estaba consciente. Allí nadie me hizo nada: me hicieron una coleta y ale. Una vez estuve en planta, llamé a una peluquera. Le enseñé fotos y me hizo una peluca superparecida. Estaba muy acertada. Me puse la peluca y estaba superbién. Pero el trauma fue en la recaída, volver a empezar, volver a verme calva».

Esther, 24 años al diagnóstico.
Linfoma no Hodgkin.



La primera vez que ven el pelo caer es uno de los momentos más chocantes y traumáticos para ellos (y, sobre todo, ellas), para muchos es un sello de identidad y perderlo es algo realmente duro.



Echan mucho en falta encontrarse con personas de su misma edad en los hospitales. Por edad ya no pertenecen a pediatría, pero tampoco encajan con las personas mayores en la unidad de hematooncología de adultos.

Más del 70 % afirma que en su hospital ofrecía poco o nada:

- ✗ Oferta de actividades complementarias (meditación, arteterapia...)
- ✗ Información sobre sexualidad
- ✗ Actividades de ocio
- ✗ Agrupación/acceso de pacientes jóvenes durante los ingresos
- ✗ Estética oncológica
- ✗ Apoyo psicológico para su entorno



Aquellos que encuentran apoyo se sienten muy agradecidos con las fundaciones que los pusieron en contacto con otros pacientes y los ayudaron a gestionar todo lo que rodea la enfermedad. Cabe señalar que a menos de 1 de cada 10 fue el hospital el que los derivó a grupos de apoyo o asociaciones.

79%

Cree que es positivo contar con la ayuda de grupos de apoyo.

33%

Han sido activo en redes sociales sobre su enfermedad.



El 75 % ha buscado información o apoyo por Internet o en redes sociales.



91%

Ha compartido el diagnóstico con su entorno.



«La humanización del paciente es fundamental. Recibí un trato muy deshumanizado muchas veces. Hablar con otras personas que hayan pasado por eso lo es todo. Que te pongan en contacto con más gente es básico y da mucha ayuda. Supe de la Fundación Josep Carreras mucho tiempo después. En los hospitales nos lo deberían decir: "ten, llama a fundaciones, a expacientes, a comunidades virtuales". La información existe pero no te la dicen».

Pilar, 28 años al diagnóstico.
Leucemia aguda.