

**LINFOMA: PERSPECTIVAS DE PACIENTES Y SU CÍRCULO CERCANO**

Para Linfomas Argentina  
Septiembre, 2010



GESTION  
DE LA CALIDAD

RI-9000-1949



IRAM-ISO 9001:2000

*Diseño y realización de  
encuestas telefónicas, on  
line y con PDA (handset)*

# D'

## INDICE:

<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>3</b>
<b>2. PRINCIPALES CONCLUSIONES</b>	<b>4</b>
<b>3. PACIENTES</b>	<b>5</b>
<b>4. CÍRCULO CERCANO</b>	<b>19</b>



## 1.INTRODUCCIÓN

Este trabajo se realizó con encuestas online a través de una invitación efectuada por Linfomas Argentina y D'Alessio IROL.

El total de respuestas recibidas fue de 219 participantes, dividido de la siguiente manera:

<b>Paciente</b>	<b>58</b>
<b>Familiar/amigo/conocido</b>	<b>42</b>

El cuestionario se encuentra dividido en preguntas respondidas por los pacientes y por otra parte, la visión de su círculo cercano sobre esta enfermedad.

Cabe indicar que nuevamente , así como en 2006 y 2008, este año, nuestra Compañía, D'Alessio IROL recibió el Certificado ISO 9001:2008 por la calidad del procedimiento en las investigaciones de mercado en las técnicas de encuestas telefónicas, personales y online sobre paneles sin spam.

Quedamos a su disposición para cualquier aclaración o comentario,

Atentamente,

**Lic. Nora B. I. de D'Alessio**  
Vicepresidente

## 2. PRINCIPALES CONCLUSIONES

### PACIENTES:

- El 78% de los encuestados se encuentran en etapas de resolución de la enfermedad.
- **Casi 7 de cada 10 pacientes desconocían todo de la enfermedad antes de que les fuera diagnosticada. Por lo tanto, la mayor parte, 74%, no pensaba que podía tenerla.**
- La mitad de los pacientes encuestados prefiere no utilizar métodos alternativos.
- **5 de cada 10 pacientes opta por no acudir a organizaciones.** Sin embargo, la mayoría de los que si acudieron han quedado conformes.
- Demandan la difusión de mayor información sobre la enfermedad, ya que algunos no la consideran muy conocida.
- La mayoría se muestra muy agradecido de cómo Linfomas Argentina esta llevando a cabo su tarea.
- **9 de cada 10 pacientes saben que la medicación es un derecho adquirido, sin embargo 4 de cada 10 han tenido inconvenientes al acceder a la medicación correspondiente.**
- La mayor parte de quienes trabajaban previo a ser diagnosticadas continuaron con su horario habitual. Un grupo relativamente menor indicó que redujo su jornada laboral.
- Lo más valorado es la posibilidad de saber que pasará luego. El período post-linfoma, es lo que causa mayor incertidumbre y angustia a los pacientes, por lo cuál requieren mayor información sobre el tema.
- Las demandas hacen foco en **mayor difusión de las características de esta dolencia, ya que, por experiencia propia, señalan que no es conocida.** El contacto con las provincias del interior es otro de los pedidos más reiterados.

### CÍRCULO CERCANO:

- Más de la mitad de los relacionados con pacientes no tenían idea de que se trataba la enfermedad antes de ser diagnosticada a su familiar/amigo. Y, en una proporción similar no han recurrido a asociaciones o fundaciones como fuente de asesoramiento.
- Sin embargo, el 92% de los que concurrieron, quedaron conforme con el contacto proporcionado.
- Se valora más el contacto profesional que el que pueda establecerse entre personas que hayan pasado por la misma situación.
- Un 22% considera que hay falta de información que brinde confianza en los procedimientos.

### 3. PACIENTES

6 de cada 10 pacientes desconocían a esta enfermedad antes de que les fuera diagnosticada.

**¿Había oído hablar del linfoma antes de que le fuera diagnosticado?**

- % -

Sí, bastante	9
Sí, algo conocía	27
<b>No, nada</b>	<b>64</b>

✓ El 78% de los encuestados se encuentran en etapas de resolución de la enfermedad.

La mayor parte de los consultados indicaron que esta enfermedad se encuentra en remisión o ya ha finalizado el tratamiento hace más de 5 años.

**¿En qué momento de la enfermedad se encuentra?**

- % -

<b>En remisión</b>	<b>55</b>
Ha finalizado el tratamiento hace más de 5 años	23
En recaída y recibiendo tratamiento	6
Recién diagnosticado	2
En recaída	1
Otro	12
Prefiero no responder	1

El linfoma más mencionado por los pacientes es el de Hodgkin.

¿Qué tipo de linfoma tiene?  
-% -

<b>Hodgkin</b>	<b>44</b>
Folicular	16
Difuso de Células Grandes	7
MALT	2
del Manto	2
De Burkitt	1
Linfoma Linfocítico Crónico	1
Transformado	1
Otro	13
Otro tipo de Linfoma no Hodgkin Indolente – Agresivo	12
Prefiero no responder	1

¿A qué edad le diagnosticaron el linfoma?  
-% -

10 a 17 años	7
<b>18 a 29 años</b>	<b>25</b>
<b>30 a 45 años</b>	<b>33</b>
<b>46 a 65 años</b>	<b>32</b>
66 en adelante	3

- ✓ Esta enfermedad se encontraría extendida desde la adolescencia hasta la madurez. Un 65% de la aparición de la enfermedad se encontraría entre los 30 a 65 años.

## Al recibir el diagnóstico, ¿buscó información sobre la enfermedad?

-% -

<b>Sí, en Internet</b>	<b>76</b>
Sí, con médicos conocidos	38
Sí, en otros pacientes	17
Sí, en amigos/familiares	11
Sí, en revistas médicas	8
Sí, consulté en la biblioteca	7
No	9
Otro	4
Prefiero no responder	1

✓ Para 8 de cada 10, Internet se convirtió en su principal medio de consulta.

Al desconocer sobre la enfermedad, un 74% no pensaba que podía tenerla.

## ¿Creía que podría tener un linfoma antes de ser diagnosticado?

-% -

Sí	3
Sí, al tener signos evidentes	7
<b>No, sólo fui al médico porque no me sentía bien</b>	<b>57</b>
No, sólo lo descubrí en mi visita de rutina al médico	17
Otro	15
Prefiero no responder	1

## ¿Creía que podría tener un linfoma antes de ser diagnosticado? Respuestas abiertas

- *Accidentalmente*
- *Apareció un nódulo inguinal*
- *Aparición de una adenomegalia*
- *Autodiagnóstico*
- *Creía que era cáncer de pulmón*
- *Descubro personalmente una inflamación a la altura de la vena subclavia*
- *En realidad fui al medico por tos, y con una placa encontraron todo un pulmón con ganglios ,*
- *Fui al médico porque amanecí con mi cuello súper inflamado y mi marido se asustó mucho. Me llevó el*
- *Ginecólogo*
- *Madre murió de lnh*
- *Me hospitalizaron por una anemia hemolítica y después de varios meses haciéndome exámenes descubrieron q era por un linfoma*
- *Me salio un bulto en el cuello pero me sentía bien*
- *No concurrí a consulta médica por tumor en el rostro*
- *No, todo empezó por un pre ocupacional*
- *No. fui al medico pensando que era algo muscular*
- *Note unos nodulitos o pelotitas en el cuello*
- *Sentía un bulto en el cuello*
- *Solo fui al medico por un bulto que me había salido en el cuello*
- *Tuve una infección en una muela y apareció un ganglio, mi clínico me derivó*

## ¿Cuánto tiempo tardó en ser diagnosticado? -% -

Menos de dos semanas	15
<b>De dos semanas a un mes</b>	<b>39</b>
<b>De dos a seis meses</b>	<b>33</b>
De siete meses a un año	6
De uno a tres años	2
Más de tres años	2
Otro	3

✓ A un 72% le fue diagnosticado entre dos semanas y seis meses.



**¿Qué tratamiento recibió y/o está recibiendo?  
Respuestas múltiples -% -**

<b>Quimioterapia</b>	<b>67</b>
Radioterapia	43
Quimioterapia y anticuerpos monoclonales	37
Cirugía	19
Transplante de medula	17
Estoy esperando	1
Ninguno	1
Otro	7

- ✓ 7 de cada 10 pacientes están recibiendo tratamientos a base de quimioterapia.

**Además del tratamiento, ¿realiza alguna terapia alternativa?  
Respuestas múltiples -% -**

<b>Sí, reiki</b>	<b>16</b>
<b>Sí, yoga</b>	<b>13</b>
Sí, homeopatía	9
Sí, meditación	8
Sí, flores de Bach	5
Sí, masajes terapéuticos	4
Sí, acupuntura	2
Sí, medicina ayurveda	2
Otro	23
Ninguno	50

- ✓ La mitad de los pacientes encuestados prefiere no utilizar métodos alternativos.

**Luego de enterarse del diagnóstico, ¿se contactó con alguna asociación o fundación para buscar asesoramiento?**  
 -% -

Sí, me brindaron herramientas y me sentí contenido	32
Sí, aunque sólo me brindaron herramientas	5
Sí, quedé disconforme	2
<b>No</b>	<b>49</b>
Otro	10
Prefiero no responder	2

- ✓ **5 de cada 10 pacientes prefirieron no acudir a organizaciones.**
- ✓ Sin embargo, la mayoría de los que si acudieron han quedado conformes.
- ✓ La mayor parte de los encuestados acerca de a que fundación habían acudido nombraron a Linfomas Argentina.

**¿Qué sugerencias haría para mejorar los servicios de esa asociación?**  
**Preguntas Abiertas.**

### **Comunicación e información:**

- *Encuestas más seguidas e información sobre los últimos adelantos para tratar la enfermedad.*
- *Más comunicación 2-que las actividades sean en horarios que podamos asistir los que por suerte estamos trabajando por lo demás son geniales*
- *La sugerencia seria que brinden información en hospitales, sanatorios , clínicas y centros de salud ya que hay mucha gente que no tiene conocimiento sobre la enfermedad*
- *Mayor comunicación y encuentros con pacientes similares*
- *Mayor información a la comunidad, la gente no sabe lo que es*
- *Me gustaría contar con algún tipo de boletín o gacetilla mensual con todas las novedades a nivel medicina, tratamientos alternativos y demás cuestiones referentes a la enfermedad.*
- *Que continúen con los boletines, que tengan mayor frecuencia, en su momento fue de mucho alivio saber de pacientes que se recuperaban y estar al día con las últimas novedades*

# D'

- *Seguir en contacto con los pacientes brindando otro tipo de información que tenga que ver con mejorar la calidad de vida del paciente*
- *Ser más conocida por los médicos para que puedan brindar al paciente más información respecto a su participación en la curación, según la esperanza que tenga, el buen ánimo, las creencias respecto a la enfermedad, etc. Cosa que la medicina alopática no t*
- *Simplemente, recibiendo mas información y testimonios de pacientes que respondieron bien con el tratamiento.*
- *Que haya mas información por Internet*
- *Haría público todo su temario en universidades, colegios, iglesias, asociaciones barriales, etc.*
- *El formato de los comentarios para que sea mas fácil de leer y decidir con quien comunicarnos, acorde al momento q cada uno esté pasando, en el grupo q estaba, se leía una columna con los títulos, vos elegías y recién leías el q te interesaba.*
- *Me ofrecían consulta psicológica, que yo comenté que ya tenía. Buscaba información sobre alimentos y no me la brindaron*

## **Ayuda profesional:**

- *Conducción del grupo por profesionales de la psicología. Mejorar el trato y desterrar tácticas hostiles para que uno reflexione.*
- *Cuidados posteriores al tratamiento sugerencias*
- *Fui paciente derivada de una provincia. Sugiero que a través de su voluntariado realicen tareas de contención y acompañamiento.*
- *Que haya ayuda psicológica para familiares específicamente.*
- *Seguimiento personal a través del mails para ver como se encuentran psicológicamente*
- *Poner foco en actividades pro salud como por ejemplo cursos de alimentación, meditación, arte y otros en función de pensar la convivencia con la enfermedad desde un paradigma diferente.*
- *Invitación a actividades*
- *Quizás podría haber mas charlas informativas con nuevos tratamientos, charlas de médicos, pacientes, tratar de generar mayor involucramiento de cada uno de los asociados.*
- *De ser posible, reuniones grupales entre pacientes mas o menos similares coordinadas.*

# D'

## Presencia en el interior del país:

- *La fundación linfomas argentina trabaja muy bien. Pero yo al ser del interior del país no solicite mucha atención. Por suerte todo esta saliendo bien y no recurrí a buenos aires para ningún tratamiento y estudio, si así fuera los habría contactado y seguro*
- *Pese a la distancia que hay con las provincias del interior siempre responden*
- *Que tenga sucursales en el interior.*
- *Todos los cursos, talleres son en buenos aires. Sería importante que recorran otras ciudades o provincias no todos pueden viajar a bs as*
- *Un mayor contacto y presencia en el interior del país. una actividad más firme y personalizada con los pacientes y sobre todo con los familiares de los pacientes.*
- *Yo la conocí por Internet, me gustaría que en mi país hubiese una asociación así, seria de mucha ayuda!*

## Ninguna:

- *Todo lo que hacen para apoyar aquel paciente y/o familiares es increíble. los felicito por lo que hacen, día a día.*
- *Ya que brindan desde informacion, contencion y sobre todo su amor!!*
- *No conocía la asociación, me llegó un mensaje desde linfomas Argentina*
- *No tengo sugerencias para hacerle, se han comportado excelentemente conmigo*
- *Están trabajando muy bien*
- *Me parece que lo hacen muy bien, por el momento no se me ocurre algo para aportar.*

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>✓ Se solicita la difusión de mayor información sobre la enfermedad, ya que algunos no la consideran muy conocida.</li><li>✓ La mayoría se muestra muy agradecido de cómo Linfomas Argentina esta llevando a cabo su tarea.</li><li>✓ El contacto con las provincias del interior es otro de los pedidos más repetidos.</li></ul> |
|--|

Por favor, exprese el nivel de frecuencia de los siguientes ítems.  
- % -

	<i>Siguió el tratamiento como se lo indicó el médico</i>	<i>Acudió a las consultas de seguimiento</i>	<i>Se mantuvo físicamente activo</i>	<i>Estuvo conforme con la experiencia de diagnóstico</i>
Continuamente	98	98	69	76
Esporádicamente	1	1	24	10
Nunca		1	5	7
Prefiero no responder	1	0	2	7

- ✓ En términos generales no tienen problemas en el seguimiento del tratamiento. Lo único no cumplen en alguna medida es la realización de ejercicio físico de forma paralela.

La mayoría de los pacientes cuentan con cobertura privada del tratamiento.

¿Quién cubre su tratamiento?  
Respuestas múltiples - % -

<b>Obra social</b>	<b>65</b>
<b>Prepaga</b>	<b>34</b>
Hospital público	10
Yo	7
Una fundación	1
Familiares/Amigos	7
Otro	3

¿En qué nivel fue cubierto su tratamiento por su obra social/prepaga?  
-% -

<b>Completo</b>	<b>83</b>
Parcial	15
Otro	2

¿Cómo accedió al medicamento?  
-% -

<b>Por obra social</b>	<b>60</b>
Por prepaga	27
Por banco oncológico	6
Otro	6
No lo sé	1

- ✓ Un 87% accede a los medicamentos a través de obra social o prepaga, constituyéndose en una necesidad básica frente a estas enfermedades.

En uno de los pocos casos que menciona banco oncológico remarca:

*“Banco oncológico pero pagando la mayoría de las veces”*

**9 de cada 10 pacientes saben que la medicación es un derecho adquirido, sin embargo 4 de cada 10 han tenido inconvenientes al acceder a la medicación correspondiente.**

¿Sabe que la medicación es un derecho adquirido?  
-% -

Sí	86
No	14

## ¿Pudo acceder al medicamento correspondiente con facilidad?

- % -

<b>Sí, fácilmente</b>	<b>62</b>
No, con algunas complicaciones menores	32
No, difícilmente	3
No lo sé	3

- ✓ En correlación con la cobertura de obra social, se desprende un 62% que no ha tenido problemas en obtener lo necesita.

**Por favor, elija una respuesta a cada una de las siguientes cuestiones según el grado de importancia que tienen para los pacientes y quienes los acompañan.**

- % -

	<i>Encuentros de pacientes entre sí</i>	<i>Encuentros de pacientes entre sí por Internet</i>	<i>Apoyo psicológico o del paciente</i>	<i>Apoyo psicológico de familiares/amigos</i>	<i>Que los familiares/amigos se contacten con otros en su situación</i>	<i>Asesoramiento legal para que el paciente conozca sus derechos para acceder a medicación</i>
<b>Muy importante</b>	<b>40</b>	<b>30</b>	<b>61</b>	<b>47</b>	<b>20</b>	<b>67</b>
Importante	40	35	21	28	32	17
Algo importante	13	20	15	18	28	12
Sin importancia	6	13	3	6	17	2
Prefiero no responder	1	2		1	3	2

- ✓ Tomando los valores de “Muy importante” e “Importante”, obtenemos esta categorización:

<b>Asesoramiento legal para que el paciente conozca sus derechos para acceder a medicación</b>	<b>84</b>
Apoyo psicológico del paciente	82
Encuentros de pacientes entre sí	80
Apoyo psicológico de familiares/amigos	75
Encuentros de pacientes entre sí por Internet	65
Que los familiares/amigos se contacten con otros en su situación	52

- ✓ Los problemas que comentábamos para acceder a la medicación y la consecuente necesidad de una obra social o prepaga para cubrir los costos llevan a buscar ayuda profesional sobre el tema.
- ✓ Se prefiere, en primera instancia, una contención profesional del paciente para luego derivar en el intercambio de experiencias con otros que ya pasaron por lo mismo.

**¿Tiene suficiente información para confiar que el tratamiento sea el más adecuado?**

**Respuestas múltiples -% -**

<b>Sí, gracias al médico</b>	<b>83</b>
Sí, gracias a Organizaciones/Fundaciones específicas	28
Sí, gracias a Internet	23
Sí, gracias al hospital	12
Sí, gracias a algún conocido	6
Sí, gracias a otros pacientes	6
No, deberían proveer de más información	7
Prefiero no responder	1

- ✓ Más que su círculo íntimo, los pacientes valoran la presencia de fundaciones que los contengan y asesoren.
- ✓ La comunicación con el médico es fluida y suficiente para no generar dudas ni temor en el paciente acerca de los pasos a seguir.



## ¿Trabajaba previo al diagnóstico? - % -

<b>Sí, y continué haciéndolo</b>	<b>50</b>
Sí, pero sólo seguí medio tiempo	16
Sí, pero dejé	17
No, ni estoy buscando	7
No, pero estoy buscando	6
Prefiero no responder	4

- ✓ De 8 de cada 10 personas que trabajaban previo a ser diagnosticadas:
  - 5 continuaron haciéndolo
  - 2 redujeron su jornada laboral

## ¿Cree que el linfoma afectó o afecta sus oportunidades de conseguir trabajo? - % -

**Base: Personas que trabajan actualmente.**

Sí	38
<b>No</b>	<b>50</b>
Prefiero no responder	12

- ✓ La mitad de los pacientes no cree que su enfermedad influya en su posibilidad de continuar con su carrera laboral, especialmente viniendo de gente que se encuentra en etapa de remisión o con años de haber finalizado el tratamiento.

**¿Sobre qué asuntos estaría más interesado en aprender?  
Respuestas múltiples -% -**

<b>Efectos a largo plazo de los tratamientos</b>	<b>78</b>
Remisión, ¿qué es? ¿Y ahora qué?	63
Actualización de información relacionada al cáncer	57
El cáncer y la situación laboral	42
Sexualidad y el linfoma	34
Cómo hablarle a tus hijos / miembros de tu familia sobre el	26
Aspectos relacionados con la pérdida de independencia	26
Otro	8

- ✓ Lo más valorado es la posibilidad de saber que pasará luego. El período post-linfoma, es lo que causa mayor incertidumbre y angustia a los pacientes, por lo cuál requieren mayor información sobre el tema.

## 4. CÍRCULO CERCANO

¿Cuál es su relación con el paciente?  
-% -

<b>Familiar</b>	<b>72</b>
Amigo	16
Otro	12

- ✓ Más de 7 de cada 10 encuestados del círculo cercano al paciente son familiares.

Luego de enterarte del diagnóstico de su familiar y/o amigo, ¿acudió a alguna asociación o fundación para asesorarse? En caso afirmativo, ¿a cuál?  
-% -

Sí	37
<b>No</b>	<b>55</b>
En mi comunidad no hay apoyos y servicios sociales suficientes	8

- ✓ Más de la mitad de los conocidos de pacientes no hay recurrido a asociaciones o fundaciones como fuente de asesoramiento.

### Las asociaciones más nombradas por familiares/amigos

- **Linfomas Argentina**
- **Fundaleu**
- **Fleming**

## ¿Quedó conforme con ese contacto?

- % -

Base: Los que concurrieron a organizaciones

<b>Sí, me brindaron herramientas y me sentí contenido</b>	<b>65</b>
Sí, aunque sólo me brindaron herramientas	21
Sí, aunque me contuvieron pero no me dieron mucha información	6
No, fue insuficiente	3
Otro	5

- ✓ El 92% quedó conforme con el contacto proporcionado por las organizaciones.

## ¿Qué sugerencias haría para mejorar este contacto?

Menciones – Pregunta abierta

Base: Los que concurrieron a organizaciones

### Informativas:

- *Por lo general uno pregunta específicas del caso del familiar y tal vez será bueno que el familiar pudiera informarles más o menos la situación del paciente y poder recibir una respuesta que lo tranquilice un poco.*
- *Que sea mas específico y con mas detalles*
- *En todos los centros especializados: Fundaleu, hospitales, sanatorios, tendrían que armar un folleto con información de la enfermedad, comportamientos emocionales y cómo actuar*
- *Mantenerme informada con las nuevas alternativas de tratamientos*
- *Mayor difusión*

### Apoyo psicológico y reuniones:

- *Organizaría reuniones grupales con los familiares que los tengan el problema. Entre todos nos daríamos apoyo y esperanza, compartiríamos mas que el dolor.*
- *No sé es como que los médicos muchas cosas las dan por sobre entendidas y no se preocupan , por falta de tiempo o no se, en saber en que condiciones anímicas están los pacientes antes de decir las cosas y durante el tratamiento tampoco.*
- *Grupos de charlas para familiares, Yo soy la esposa, y muchas veces necesito hablar con personas que estén en mi misma situación. "Familiar del paciente"*
- *Encuentros para Enfermos y Familiares*

## Contacto con interior del país:

- *Me gustaría que se realizaran charlas o cursos en el interior del país.*
- *Para mejorar le diría que si va un paciente, del interior lo atienda y le haga estudios nuevos no solo con los que lleva, y a mi manera de ver lo internaría ahí, no mandarlo de vuelta con una serie de químicos.*

## Otros:

- *Creo que el padre no entró en contacto antes porque pensaba que iba a ser muy onerosa la ayuda. Desconozco si tienen atención para obras sociales pero eso tendría que estar especificado en el site de la Fundación para facilitar el contacto.*
- *Hasta ahora ninguna*
- *Ninguna*
- *Sugiero que continúen igual. Es un gran aporte*
- *Yo le estoy agradecida a la fundación por la ayuda que me brindaron y por el apoyo que le dieron a mi ahijado*

**¿El médico le informó al paciente cuál es el medicamento disponible para esta patología luego del diagnóstico?**  
- % -

<b>Sí</b>	<b>78</b>
No	8
No lo sé	14

- ✓ En 8 de cada 10 casos, se ha informado la medicación correspondiente.

**¿Cómo accedió el paciente al medicamento?**  
- % -

<b>Por obra social</b>	<b>46</b>
<b>Por prepaga</b>	<b>35</b>
Por banco oncológico	8
Otro	3
No lo sé	8

- ✓ El 81% de las personas que necesitaban medicación, encontraron en las obras sociales y prepagas la cobertura necesaria.

**¿Pudo el paciente acceder al medicamento correspondiente con facilidad?**  
- % -

<b>Sí, fácilmente</b>	<b>51</b>
No, con algunas complicaciones menores	27
No, difícilmente	8
No lo sé	14

- ✓ La mitad de los conocidos de pacientes han afirmado que estos han podido acceder a los mismos con facilidad.
- ✓ El 35% tuvo complicaciones.

**¿Está al tanto que el acceso a la medicación es un derecho adquirido por los pacientes?**  
- % -

Sí	85
No	15

- ✓ Más de 8 de cada 10 conocidos de pacientes conocen el derecho a la medicación.

**¿Había oído hablar del linfoma antes de que le fuera diagnosticado a su familiar / amigo?**  
-% -

Sí, bastante	12
Sí, algo conocía	37
<b>No, nada</b>	<b>51</b>

- ✓ Más de la mitad de los relacionados con pacientes no tenían idea de que se trataba la enfermedad antes de ser diagnosticada a su familiar/amigo.

**¿Sabe cuáles son los síntomas de la enfermedad?**  
-% -

Sí	75
No	25

- ✓ Casi 8 de cada 10 familiares/amigos de pacientes saben las formas de expresión de la enfermedad.

Por favor, elija una respuesta a cada una de las siguientes cuestiones según el grado de importancia que tienen para los pacientes y quienes los acompañan.

- % -

	<i>Encuentros de pacientes entre sí</i>	<i>Encuentros de pacientes entre sí por Internet</i>	<i>Apoyo psicológico del paciente</i>	<i>Apoyo psicológico de familiares/amigos</i>	<i>Que los familiares/amigos se contacten con otros en su situación</i>	<i>Asesoramiento legal para que el paciente conozca sus derechos para acceder a medicación</i>
Muy importante	26	16	76	63	28	64
Importante	37	32	17	27	39	26
Algo importante	20	30	3	9	22	4
Sin importancia	7	11	2	1	8	2
Prefiero no responder	10	11	2		3	4

- ✓ Se valora más el contacto profesional que entre personas que hayan pasado por la misma situación.

¿Tiene suficiente información para confiar que el tratamiento de su familiar/amigo sea el más adecuado?

Respuestas múltiples - % -

<b>Sí, gracias al médico</b>	<b>52</b>
Sí, gracias a Internet	32
Sí, gracias a Organizaciones/Fundaciones específicas	28
Sí, gracias al hospital	16
Sí, gracias a algún conocido	10
Sí, gracias a otros pacientes	9
No, deberían proveer de más información	22
Prefiero no responder	5



# D'

- ✓ El médico en primer lugar, e Internet como fuente de consulta son los dos principales pilares de seguridad que tienen los familiares/amigos de los pacientes.
- ✓ Un 22% considera que hay falta de información que brinde confianza en los procedimientos.

## ¿Sobre qué asuntos estaría más interesado en contar con mayor información? Respuestas múltiples -% -

<b>Efectos a largo plazo de los tratamientos</b>	<b>67</b>
Remisión, ¿qué es? ¿Y ahora qué?	58
Actualización de información relacionada al cáncer	55
Cómo hablarle a tus hijos / miembros de tu familia sobre el	34
El cáncer y la situación laboral	33
Sexualidad y el linfoma	24
Aspectos relacionados con la pérdida de independencia	23
Otro	9
Ninguno	1
Prefiero no responder	4

- ✓ Se busca mayor información sobre el después, especialmente en efectos a largo plazo y en que pasa luego de la remisión.

### 408\_I\_08\_Linfomas