

Afectación social y vivencia del paciente con EICR crónica

Informe de Resultados, Julio 2025



Punto de partida

La Enfermedad Injerto contra Receptor (EICR) es una complicación frecuente tras el trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos (conocido comúnmente como trasplante de médula ósea). Esta patología ocurre cuando las células transplantadas reconocen al organismo receptor como extraño y lo atacan, generando afectaciones en órganos como la piel, el tracto gastrointestinal, el hígado, los pulmones, los ojos o las articulaciones.

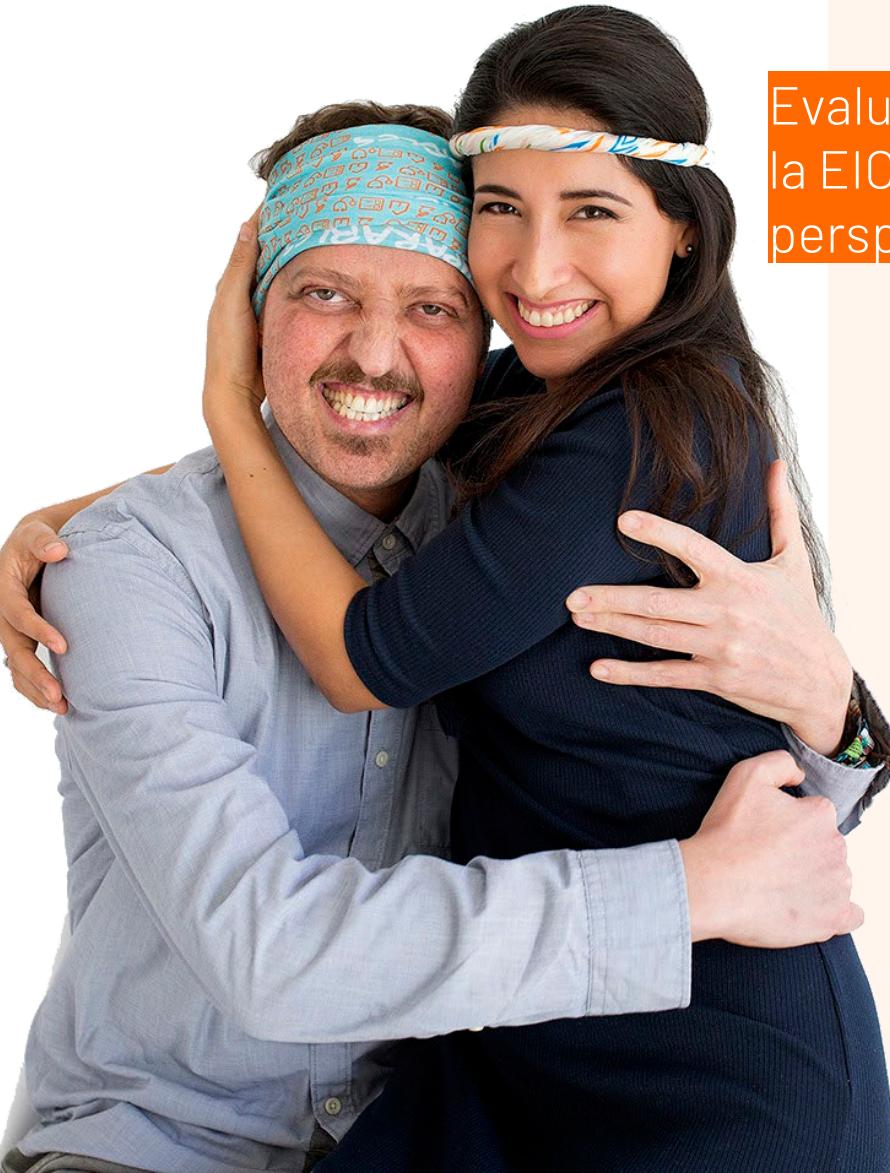
La EICR puede presentarse de forma aguda (EICR aguda), en los primeros tres meses tras el trasplante, o crónica (EICR crónica), extendiéndose incluso años después del procedimiento.

Si bien muchos casos no ponen en riesgo la vida, sí provocan un **deterioro significativo en la vivencia social, emocional, física y funcional asociada a la EICR crónica del paciente**, con tratamientos prolongados e inmunosupresión continuada.

La Fundación Josep Carreras desea poner el foco en esta realidad para visibilizar el impacto de la EICR desde la perspectiva del paciente y su entorno cuidador.



Objetivos



Evaluar el impacto a nivel de afectación social y vivencia de la EICR en los pacientes y cuidadores desde una perspectiva integral (física, emocional, social y funcional).

En concreto el estudio permitirá:

- > Determinar cuantitativamente el impacto de la EICR en pacientes y cuidadores.
- > Comprender, desde los testimonios directos, la experiencia vital con la EICR.
- > Identificar necesidades no cubiertas y áreas potenciales de mejora en la atención médica y el soporte emocional/social.

Determinar a raíz del diagnóstico realizado y también a partir de las propuestas que surgen del propio colectivo donde están las necesidades y qué vías podrían ayudar a reducir o a paliar el impacto de la enfermedad.

Diseño de la investigación

Se han combinado metodologías cuantitativas y cualitativas para proporcionar una visión completa del impacto de la enfermedad.

FASE CUALITATIVA:

Una fase con enfoque de carácter exploratorio y prospectivo con el objetivo de escuchar a pacientes y cuidadores de menores afectados por la EICR para capturar *Insights* entorno a la vivencia de la enfermedad y el impacto en su calidad de vida.

3 FG

1 FG cuidadores pacientes menores
2 FG pacientes (jóvenes y menores)
(2 tramos de edad)

FASE CUANTITATIVA:

Para dimensionar las vivencias y el impacto en la calidad de vida en ambos targets: obtener una foto representativa de la afectación en cada una de las dimensiones o ámbitos vitales.

n=278

Cuidadores(71) y pacientes(207)

Diseño de la investigación Fase cualitativa

Focus Groups para explorar en profundidad las vivencias e impacto vital de la enfermedad EICR y para identificar posibles vías/áreas de apoyo y soporte.



TÉCNICA:

3 ONLINE FOCUS GROUPS

6 participantes por FG | 2h de duración

Utilizamos Zoom para intercomunicarnos con los participantes



TARGET:

Pacientes

Mujeres y hombres (50 %-50 % en la medida de lo posible)

2 tramos de edad:
Jóvenes (18-29 años) y
Menores (-18 años)

Cuidadores

Padres/madres de niños/as afectados por la EICR

Diseño de la investigación **Fase cuantitativa**

Encuestas online con el colectivo paciente de EICR (y cuidado) para cuantificar las áreas de impacto en la calidad de vida en cada momento vital.



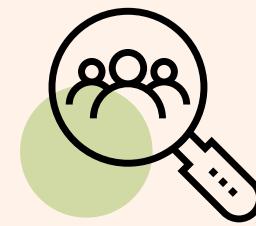
TÉCNICA:

Encuestas online de duración aproximada de 10-12 minutos.



TARGET:

Pacientes adultos y cuidadores de pacientes con EICR



MUESTRA:

278 entrevistas
(207 pacientes y 71 cuidadores)

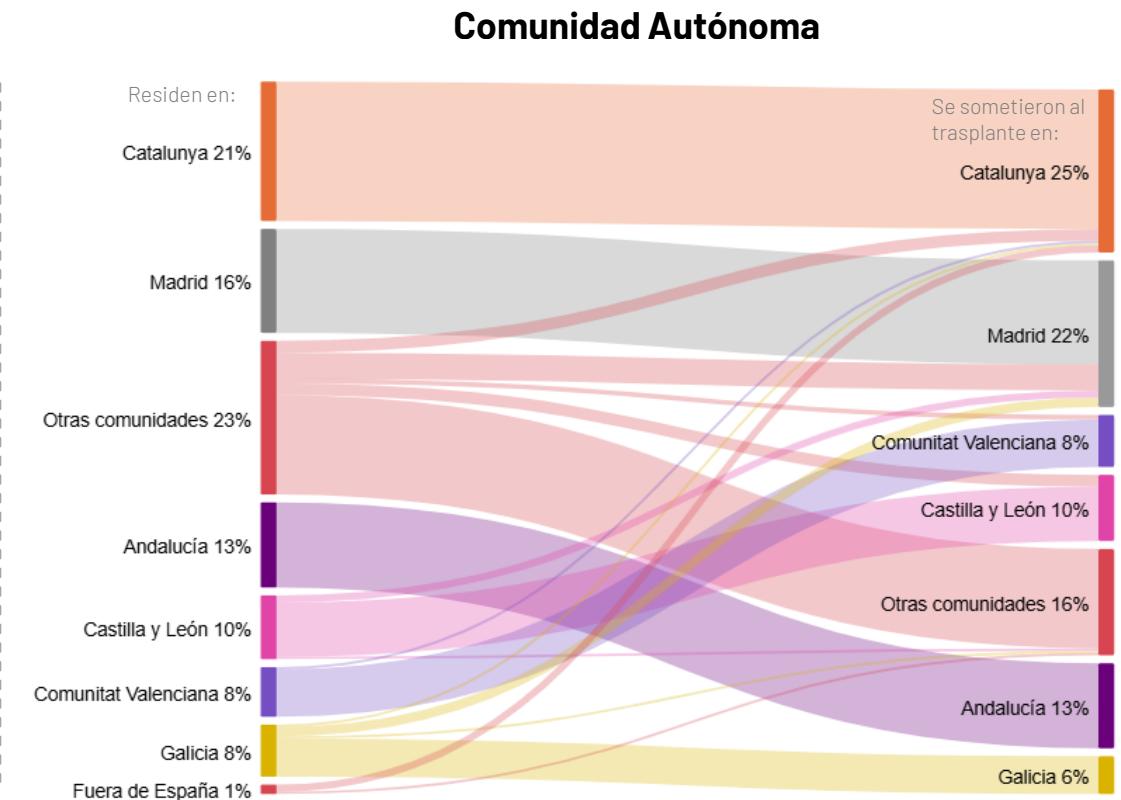
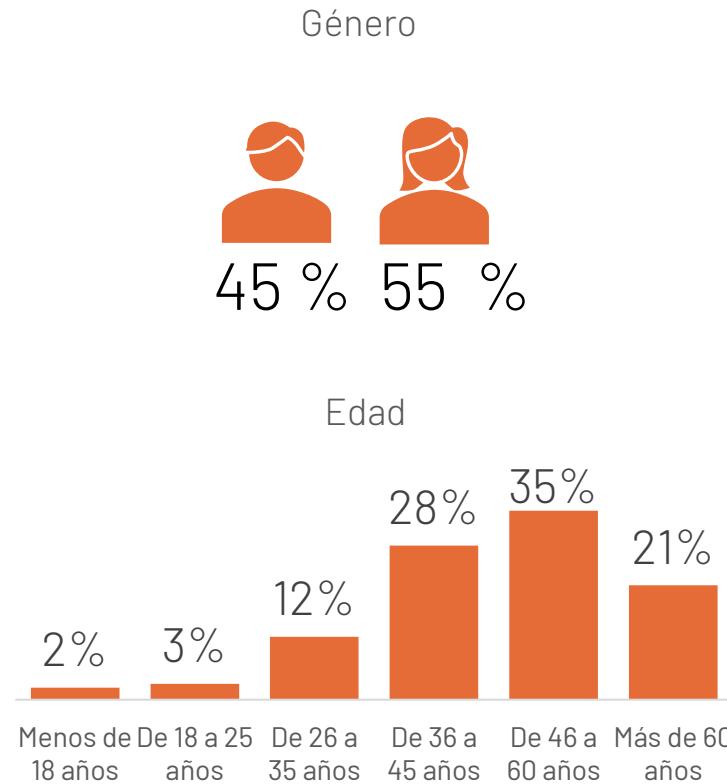


TRABAJO DE CAMPO:

Las entrevistas se han realizado entre el 22 de Mayo y el 10 de Julio de 2025

Perfil del paciente entrevistado

El paciente tipo es una mujer, de entre 36 y 60 años, residente en Catalunya o Madrid, comunidades que también concentran la mayoría de los trasplantes, seguidas de Andalucía, Castilla y León y Comunitat Valenciana.



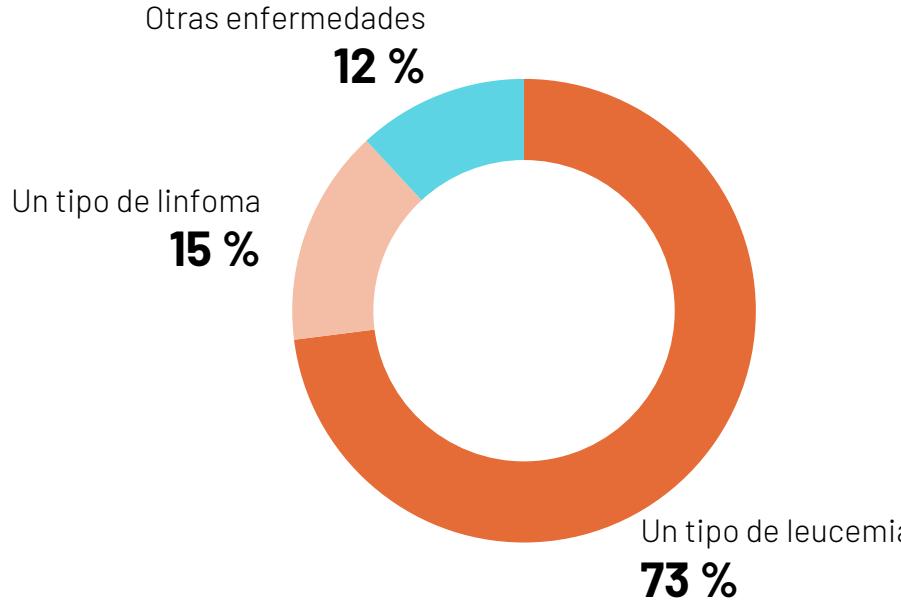
Base total: 278 entrevistas

P1/Q1. ¿Cuál es tu género? / ¿Cuál es el género del paciente con EICR crónica del que eres cuidador/a? / P2/Q2. ¿En qué rango de edad se encuentra? P3/Q3. ¿En qué CCAA vivís? / P4/Q4. ¿En qué CCAA le sometieron al trasplante?

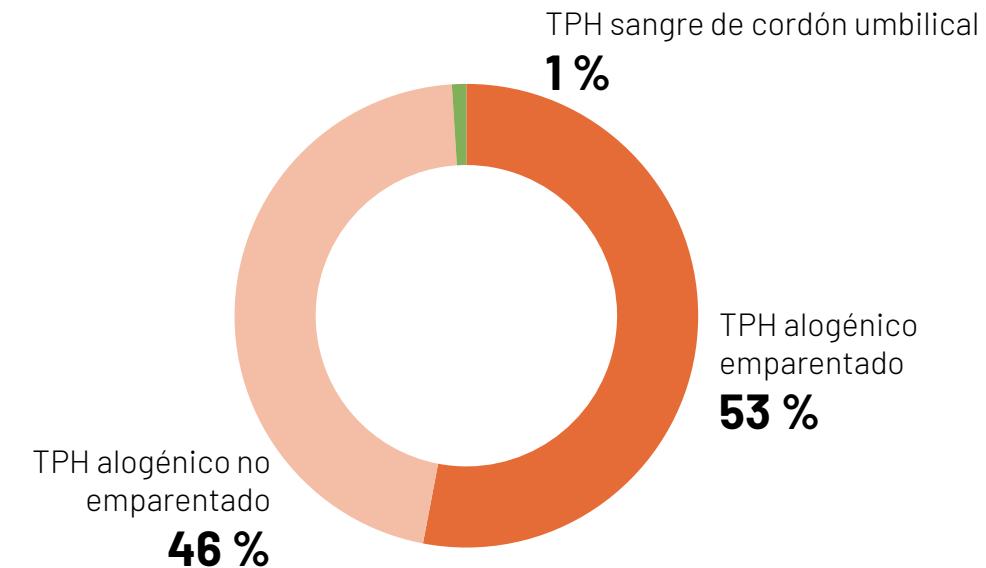
Perfil del paciente entrevistado

La mayoría de los pacientes fueron trasplantados debido a un tipo de leucemia; fue un **trasplante alogénico** (emparentado o no emparentado) **hace ya más de 5 años** (49 %).

Enfermedad que motivó el trasplante



Tipo de trasplante recibido



Tiempo postrasplante

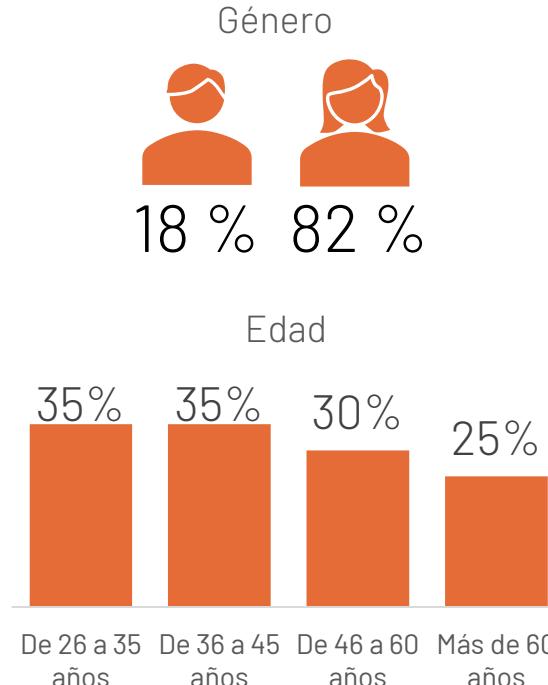
Menos de 6 meses	2 %
Entre 6 meses y 1 año	10 %
Entre 1 y 2 años	12 %
Entre 2 y 5 años	27 %
Más de 5 años	49 %

Base total: 278 entrevistas

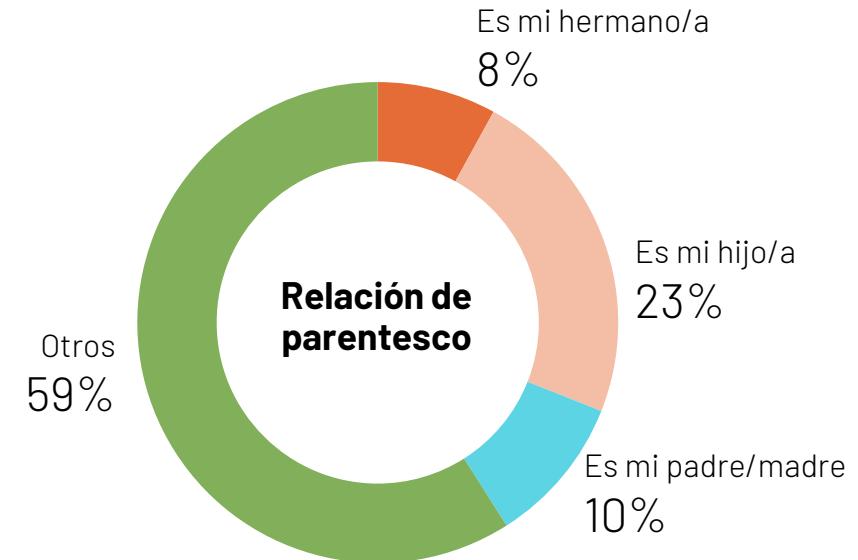
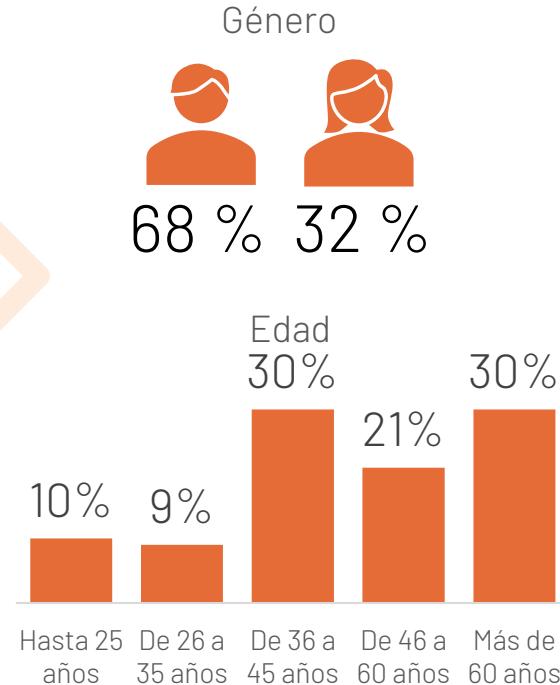
P5/Q5. ¿Qué tipo de trasplante de médula ósea has recibido? / P6/Q6 ¿Cuál fue la enfermedad que motivó tu trasplante? / P7/Q7.¿Cuánto tiempo ha pasado desde tu trasplante?

Perfil del paciente entrevistado

El perfil del cuidador de pacientes con EICR crónica es mayoritariamente femenino (82 %) y con edades distribuidas principalmente entre 26-45 años (70 %). Un 40 % de los cuidadores son familiares cercanos (padre, hijo, hermano), mientras que un 60 % tiene otra relación de parentesco.



¿Qué paciente cuidan?



Base total: 71 entrevistas a cuidadores

A. ¿Cuál es tu género? / B. ¿En qué rango de edad te encuentras? / C. ¿Cuál es tu relación de parentesco con el paciente de EICR crónica??

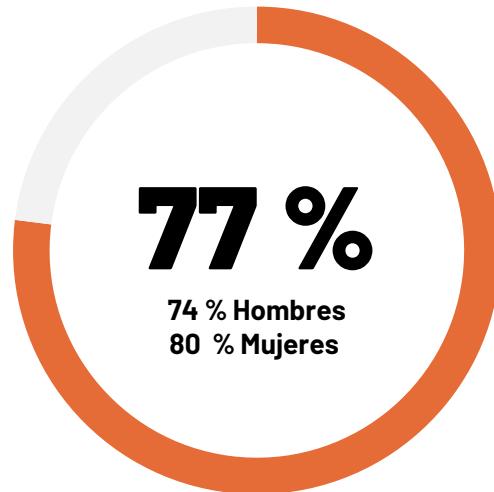
Manifestación y síntomas de la EICR crónica



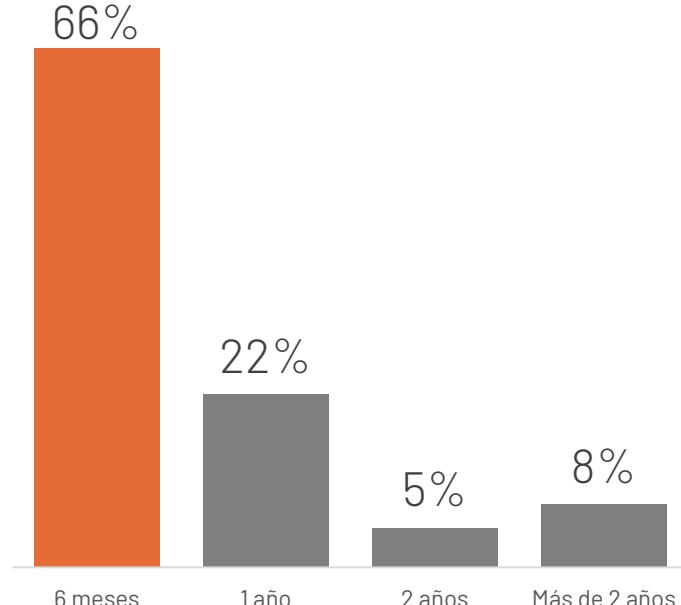
Manifestaciones tras el trasplante

Un 77 % tuvieron manifestaciones de EICR aguda tras el trasplante. Los síntomas de EICR crónica (66 %) se manifestaron durante los 6 primeros meses, pero el 44 % tardaron 6 meses o más en recibir un diagnóstico concreto.

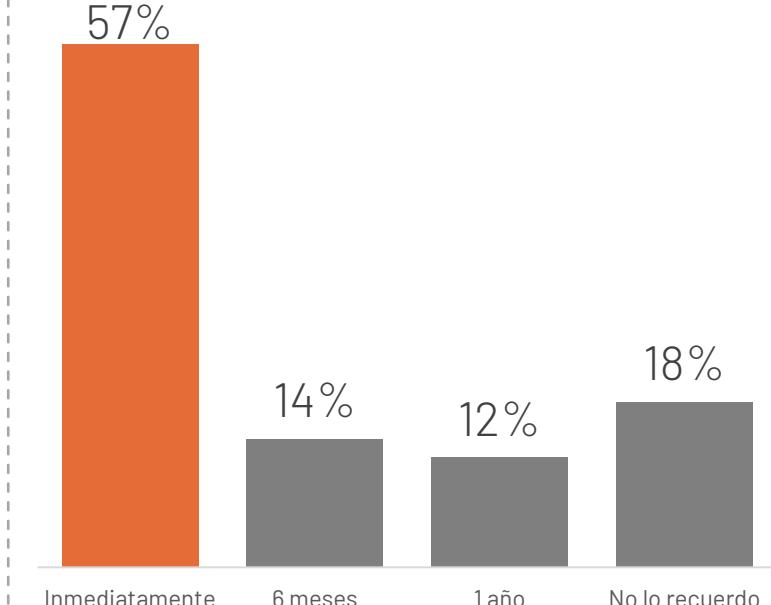
Tuvieron manifestaciones de EICR aguda tras el trasplante



Tiempo que tardaron en manifestarse episodios de EICR crónica



Tiempo hasta recibir el diagnóstico concreto de EICR crónica

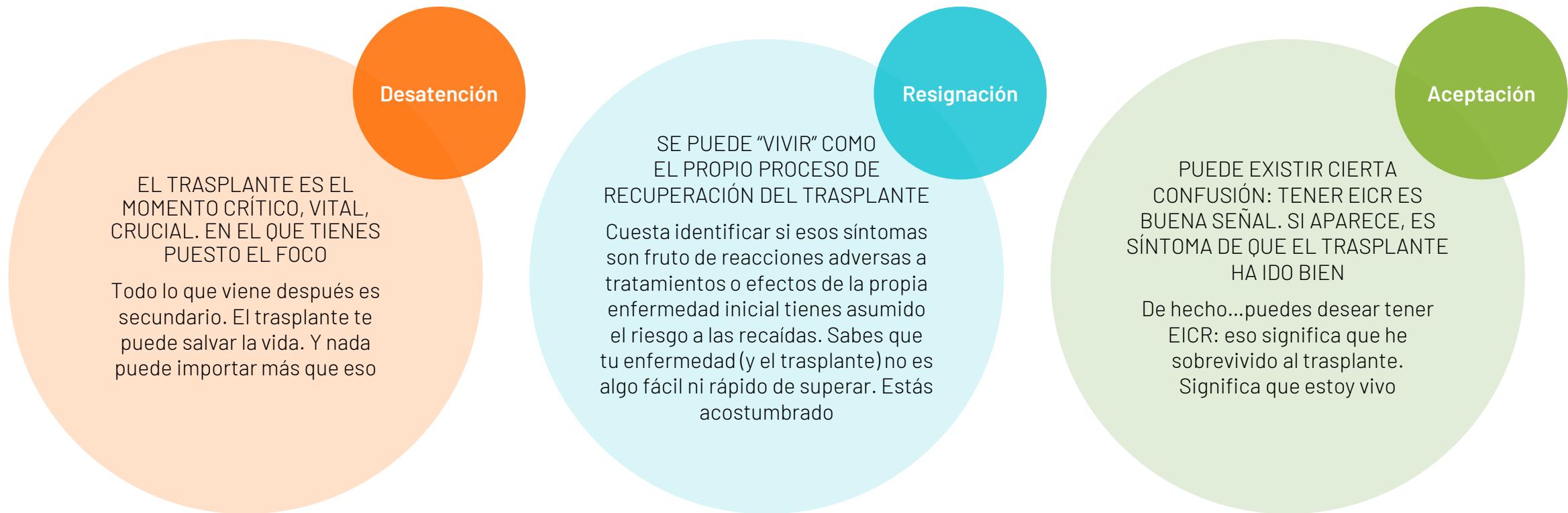


Base total: 278 entrevistas

P9. ¿Tras el trasplante, tuviste manifestaciones de EICR aguda? / P10. ¿Cuánto tiempo pasó aproximadamente después del trasplante hasta que tuviste manifestaciones de EICR crónica? / P11. ¿Cuánto tiempo pasó aproximadamente desde las primeras manifestaciones de EICR crónica hasta que tuviste un diagnóstico concreto como tal?

La “dificultad” del diagnóstico: del desconocimiento a la frustración

La mayoría de pacientes y cuidadores no conocían la EICR antes del diagnóstico y no son conscientes de la gravedad de la enfermedad. Algunos la escuchan por primera vez en el hospital. Otros sólo cuando aparecen los síntomas. Y muchos de ellos recuerdan haber sido informados...pero sin haber prestado la atención necesaria



La “dificultad” del diagnóstico: del desconocimiento a la frustración



Resignación

SE PUEDE “VIVIR” COMO EL PROPIO PROCESO DE RECUPERACIÓN DEL TRASPLANTE
Cuesta identificar si esos síntomas son fruto de reacciones adversas a tratamientos o efectos de la propia enfermedad inicial tienes asumido el riesgo a las recaídas. Sabes que tu enfermedad (y el trasplante) no es algo fácil ni rápido de superar. Estás acostumbrado

Aceptación

PUEDE EXISTIR CIERTA CONFUSIÓN: TENER EICR ES BUENA SEÑAL. SI APARECE, ES SÍNTOMA DE QUE EL TRASPLANTE HA IDO BIEN
De hecho...puedes desear tener EICR: eso significa que he sobrevivido al trasplante. Significa que estoy vivo

«Cuando te lo dicen la primera vez no eres consciente de lo que se te viene encima»

...pero...

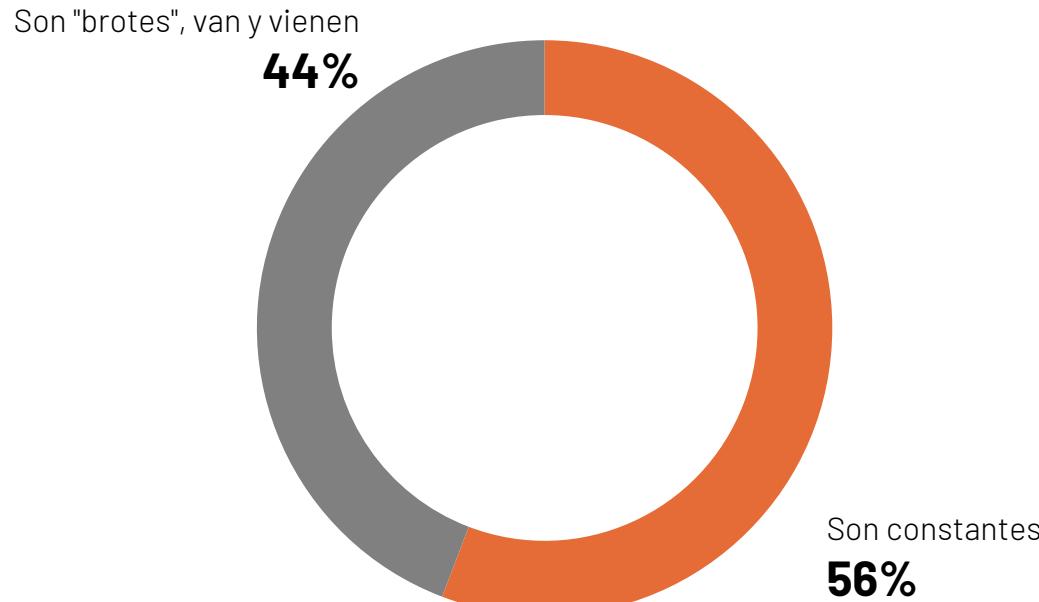
no te imaginas que pueda llegar a ser **crónico**. no te imaginas que puedas llegar a **morir** por la EICR.

El diagnóstico llega tras el trasplante, de forma inesperada, y tanto por su desconocimiento como por el “momento”, genera miedo, incertidumbre y frustración.

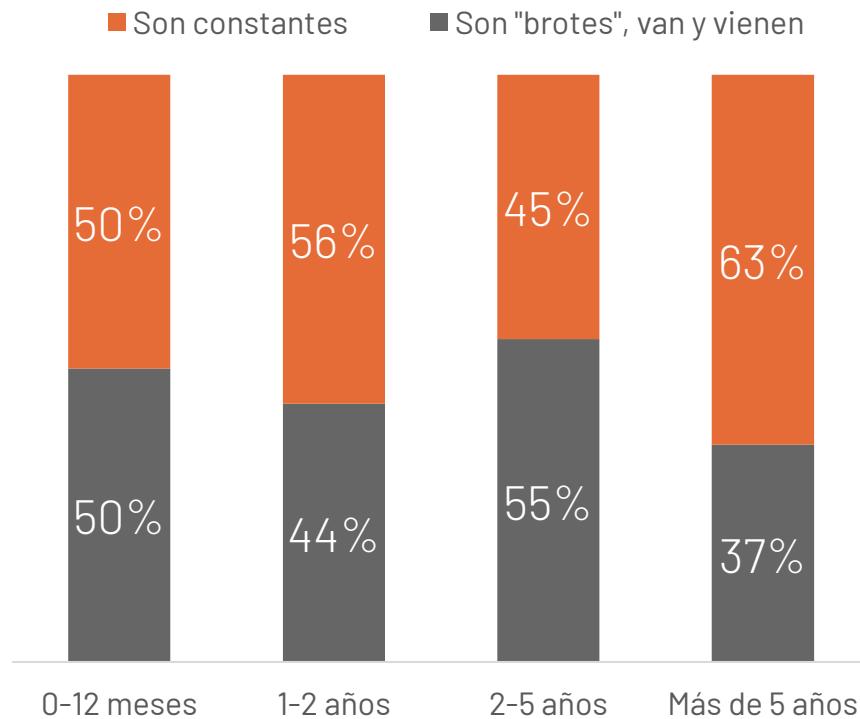
Síntomas EICR crónica y evolución desde el trasplante

Un 56 % tiene síntomas constantes y un 44 % presenta brotes; no se observa una relación clara en función del tiempo que hace que fueron trasplantados.

Síntomas actuales de la EICR crónica



Evolución según antigüedad del trasplante

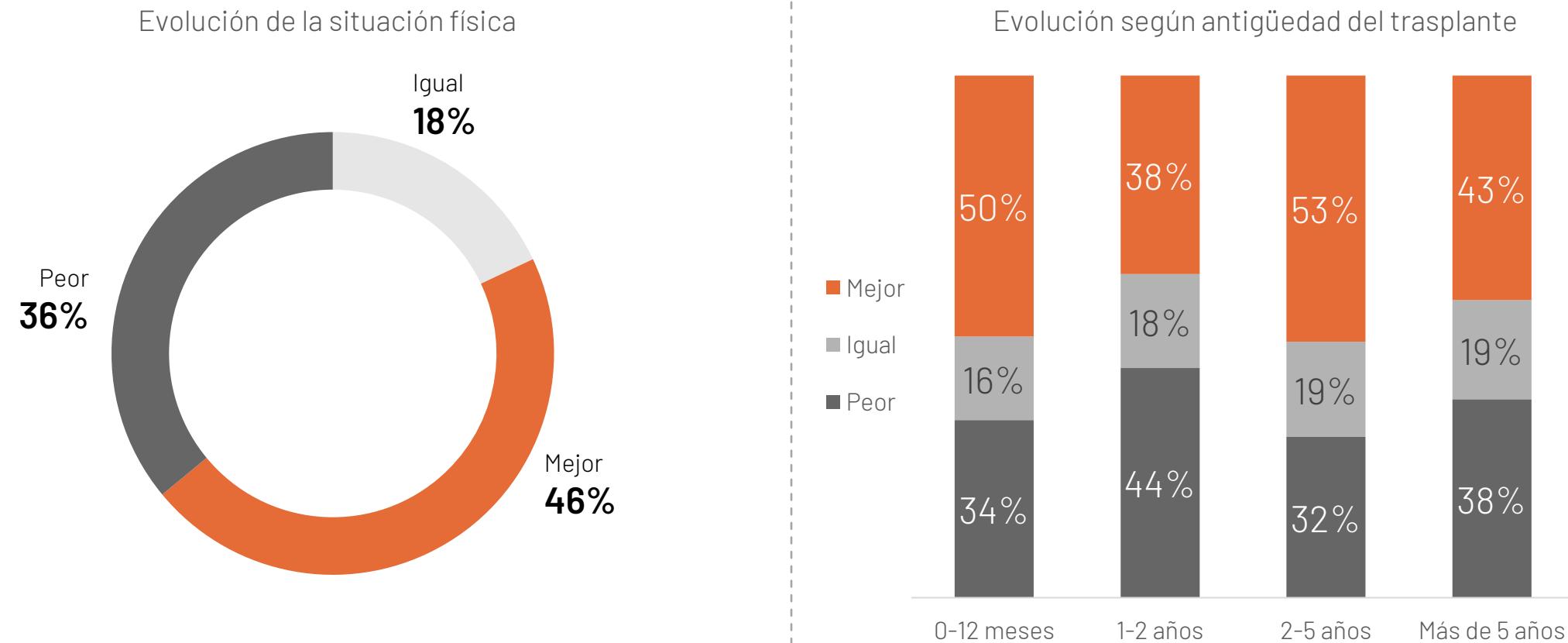


Base total: 278 entrevistas

P12 ¿Tienes la sensación de que actualmente los síntomas de la EICR crónica...

Evolución de la situación física

Tras la aparición de los primeros síntomas, un **46 % consideran que su situación física ha mejorado, un 36 % ha empeorado y un 18 % considera que sigue igual**. No se observa evolución en función del tiempo que hace desde que fueron trasplantados.



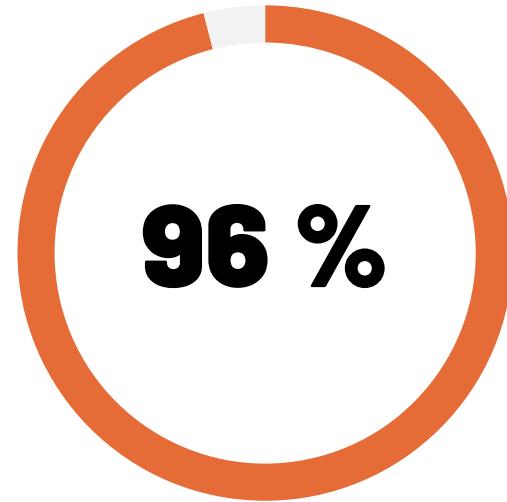
Base total: 278 entrevistas

P13. Dirías que, desde que empezaron los primeros síntomas, tu situación física general está...

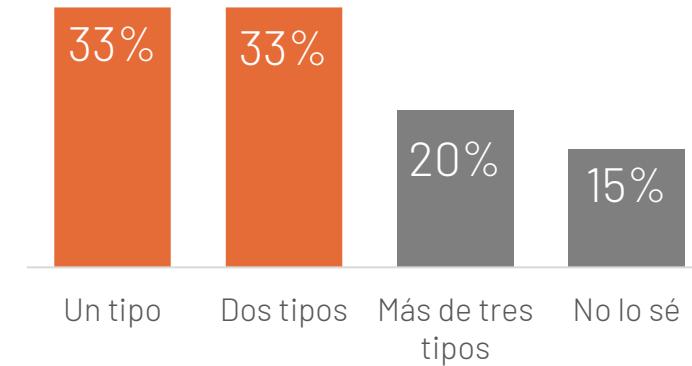
Uso de inmunosupresores

Casi la totalidad de los pacientes han necesitado el **uso de inmunosupresores** (1 o 2 tipos), con una duración de entre **6 meses y 5 años**.

Han tenido que tomar inmunosupresores



Tipos de inmunosupresores tomados



Duración del tratamiento

Menos de 6 meses	9 %
Entre 6 meses y 1 año	24 %
Entre 1 y 2 años	23 %
Entre 2 y 5 años	23 %
Más de 5 años	19 %
No lo recuerdo	3 %

Base total: 278 entrevistas

P15. ¿Has tenido que tomar inmunosupresores? / P16. ¿Cuántos inmunosupresores has tenido que tomar? / P17. ¿Durante cuánto tiempo los ha tomado (de forma continua o en total, aunque haya hecho pausas)?

Posibles secuelas: ¿y ahora qué?

- > Especialmente entre los cuidadores de menores, hay una enorme **preocupación** por los posibles **efectos secundarios y secuelas a largo plazo**.
- > Han estado (o siguen) tomando **corticoesteroides e inmunosupresores** y temen que esto pueda conllevar **afectaciones graves y precoces** (especialmente a nivel óseo y en órganos vitales).

*"Me da mucho miedo que pueda tener **osteoporosis**"*

*"Tomar cortisona durante tanto tiempo no es bueno. Y te da miedo pensar **como estará en unos años**"*

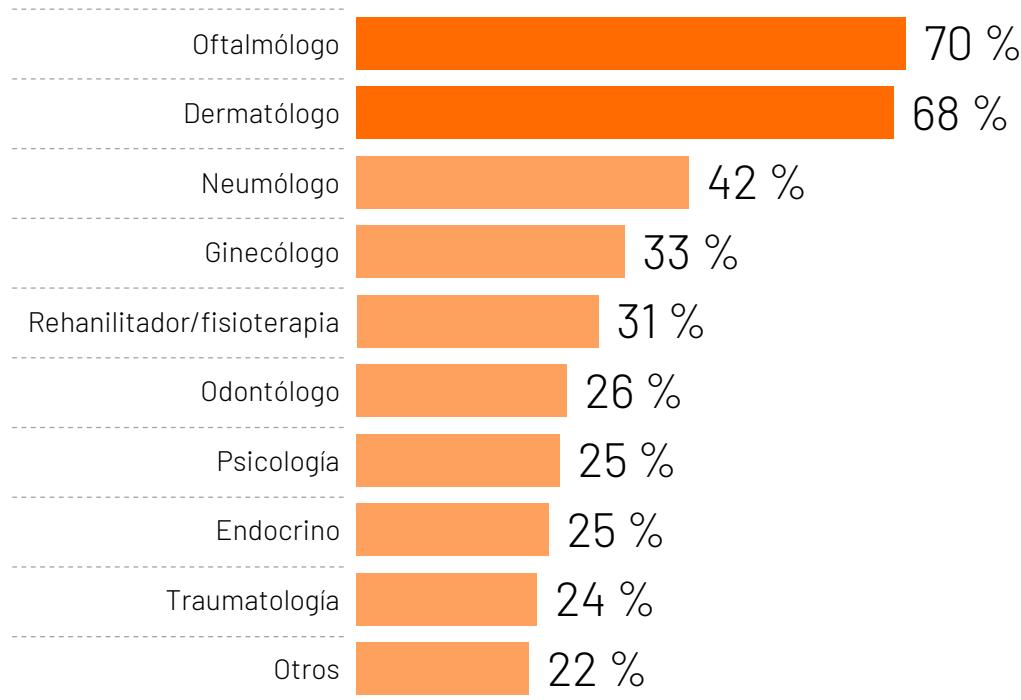


"Además de los virus y las infecciones, piensas en todo el daño que puedes estar haciendo al riñón o al hígado"

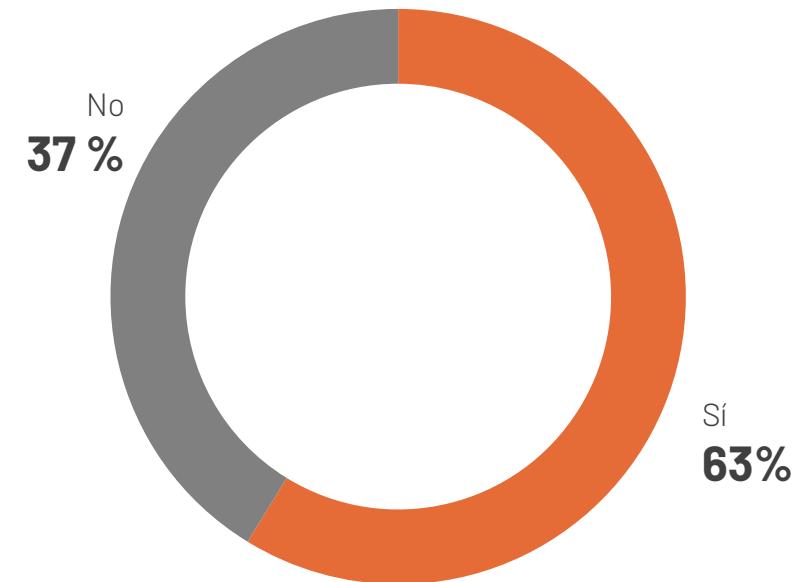
Equipo de especialistas implicados

Los oftalmólogos (70 %) y dermatólogos (68 %) son los especialistas más consultados para tratar síntomas de EICR, seguidos por neumólogos (42 %) y ginecólogos (33 %). Sin embargo, en casi un 40 % de los casos no hay multidisciplinariedad ni comunicación entre los equipos.

Especialistas con los que se han tratado debido a los síntomas de EICR



Estos profesionales tienen formación multidisciplinar y están en contacto con el equipo de Hematología



Base total: 278 entrevistas

P20. Debido a estos síntomas, ¿has tenido que ser tratado por alguno/s de los siguientes especialistas? / P21. ¿Consideras que estos profesionales tienen una formación multidisciplinar, conocen la EICR crónica y están en contacto con tu equipo de Hematología?

Enfermedad multisistémica: equipo experto y multidisciplinar

Ante la inmensa amplitud de síntomas y especialistas, no siempre tienen la sensación de que la enfermedad se trate con la consideración que merece y de manera consensuada, con una visión global sobre qué hacer en cada área y para cada síntoma.

- > Tras el trasplante, **pueden sentirse un poco «abandonados»**. El equipo médico que les ha tratado hasta entonces puede «desaparecer» (al menos en parte)
- > La EICR no es fácil de diagnosticar y **pueden pasar por períodos de tiempo en los que no hay diagnóstico o hay tratamientos «fallidos»**.
- > Detectan que **no en todos los hospitales se sigue un mismo protocolo** de actuación.
- > Incluso, sienten que **algunos profesionales no siempre conocen como tratarlo** de la mejor manera.

Por ello, esperan encontrar **un equipo de profesionales «expertos» en la propia EICR**, que «unifique» criterios y permita **diagnosticar, tratar y acompañar al paciente** durante todo el proceso **de manera integral y unificada**.

Necesitan ver que se está tratando con diligencia, de manera eficaz y dándole la importancia que merece.

Pero también esperan **mantener «personal de confianza»**: parte del equipo oncológico y/o alguna figura **que se mantenga de todo el proceso previo** que sean referentes, y aporten de **apoyo psicológico y logístico**, (que ya te conoce, sabe como contarte las cosas, son refugio de calma y seguridad...).

Necesitan sentirse en un espacio de confort y tener un apoyo que de continuidad a su lucha y su vivencia.

La paradoja: un continuo con entidad propia

La EICR suele vivirse como una fase más de todo el proceso. Para el paciente (y sus cuidadores) **la EICR forma parte de todo el trayecto vital por el que deben transitar debido a la enfermedad «inicial».**

La EICR es una etapa más de todo lo que debes afrontar (aunque no sea algo que suceda con seguridad).
La EICR forma parte de todo por lo que estoy pasando debido a mi enfermedad en la sangre.

El tratamiento y el acompañamiento debe ser integral, con continuidad (mismo equipo profesional, seguimiento,...)

Sin embargo, esta experiencia más global y continuada, convive con una **fuerte necesidad de tratar a la EICR como una enfermedad en sí misma**, con personalidad y entidad propia.

Reclaman mayor reconocimiento, protagonismo y atención a lo que implica la enfermedad por sí misma.

Se desconoce.
No se tienen referencias ni se visibiliza. Socialmente no se le da importancia.
Pero es que incluso parece que tampoco internamente (en el entorno clínico-médico) se le da la trascendencia que debería tener

Esto es grave. No es cualquier cosa. No es un mal menor. Es una enfermedad con nombre y apellidos

Un problema de base: una enfermedad minimizada

Sienten que es una enfermedad **incomprendida y menospreciada**. Socialmente "invisible". Una enfermedad a la que no se le da la suficiente importancia ni se le presta la atención necesaria.



A nivel social...

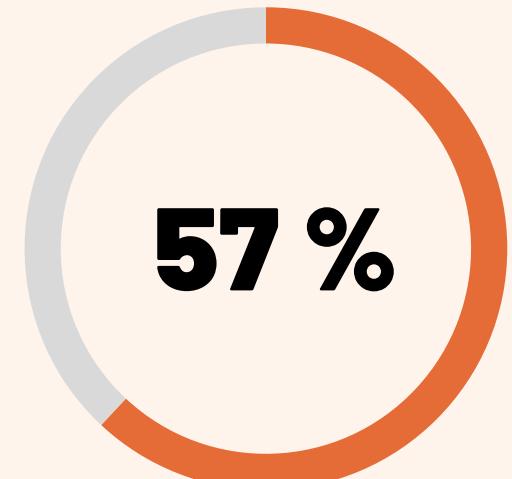
la falta de conocimiento sobre la EICR puede llevar a que amigos o incluso familiares **minimicen la gravedad de la enfermedad**, comparándola erróneamente con afecciones más comunes o **subestimando su impacto en la vida cotidiana del paciente**.



Dentro del ámbito médico-clínico...

los pacientes perciben que, en algunos casos, la EICR **no recibe la atención especializada o la urgencia necesaria**. La falta de formación específica sobre EICR en algunos profesionales **puede retrasar diagnósticos o tratamientos adecuados**, lo que refuerza la percepción de que **la enfermedad no se toma con la seriedad que merece**.

Tienen sensación de incomprendión en el entorno /
La gente no lo entiende

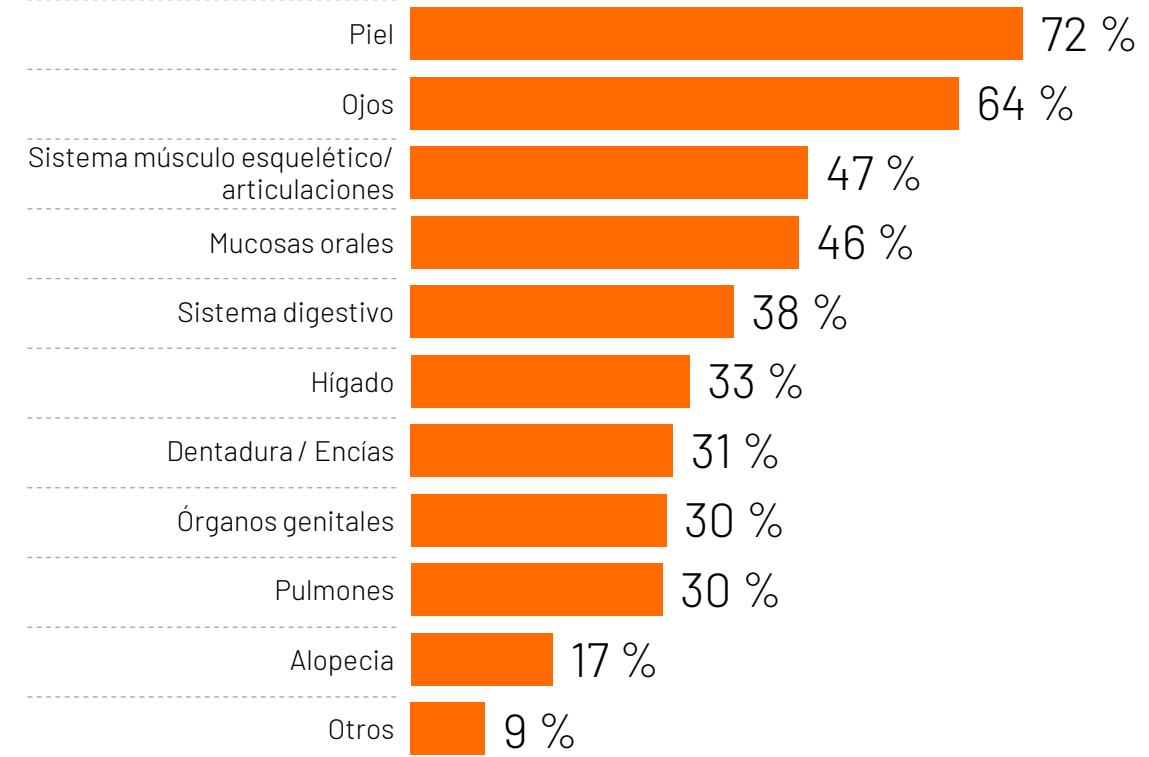


Afectaciones por la EICR crónica

La piel (72 %) y los ojos (64 %) son los órganos más comúnmente afectados por la EICR crónica.

Alrededor de la mitad de los pacientes declaran afectaciones en las articulaciones y en las mucosas orales.
Mayor afectación ocular entre mujeres, y mayor afectación en la franja de 46 a 60 años.

Según género y edad del paciente	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Piel	74 %	79 %	65 %	77 %	71 %	74 %
Ojos	59 %	68 %	57 %	71 %	68 %	57 %
Articulaciones	43 %	50 %	41 %	45 %	57 %	36 %
Mucosas orales	42 %	50 %	50 %	47 %	46 %	43 %
Sistema digestivo	41 %	36 %	35 %	37 %	42 %	34 %
Hígado	31 %	34 %	26 %	31 %	44 %	24 %
Dentadura / Encías	30 %	33 %	33 %	31 %	30 %	33 %
Órganos genitales	14 %	43 %	39 %	38 %	24 %	21 %
Pulmones	30 %	29 %	35 %	33 %	23 %	33 %
Alopecia	19 %	16 %	20 %	26 %	17 %	5 %
Otros	10 %	7 %	11 %	5 %	9 %	10 %
	n=125	n=152	n=46	n=78	n=96	n=58

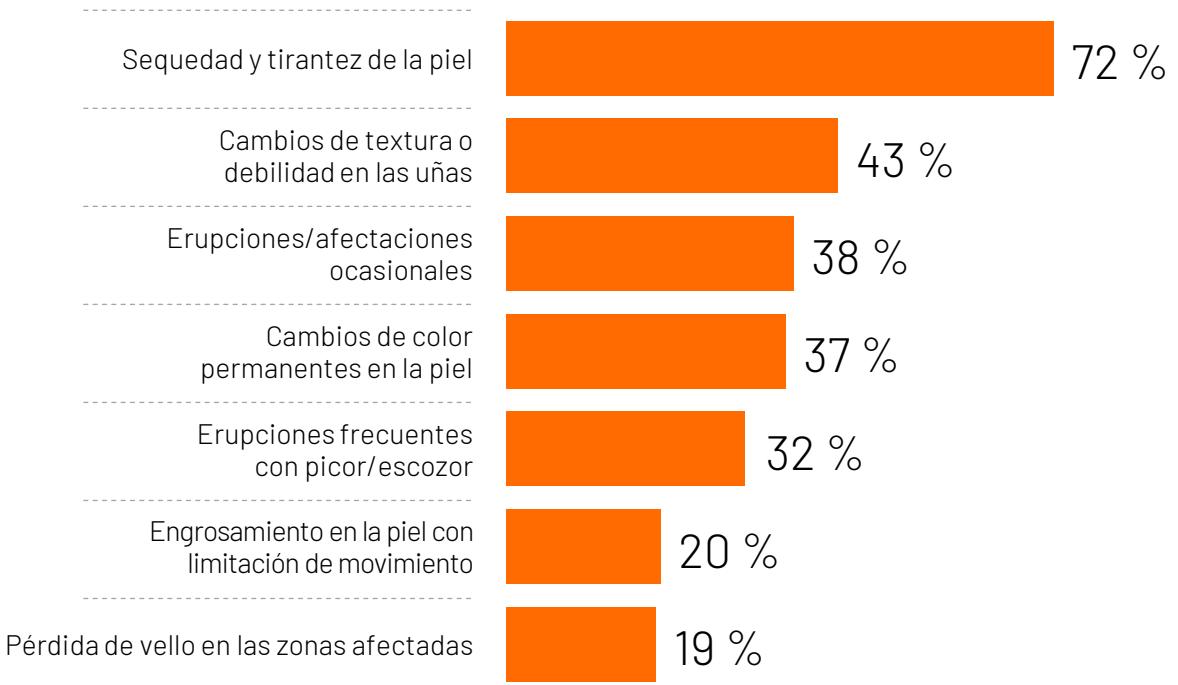


Base total: 278 entrevistas

P19. ¿Cuáles son los órganos o sistemas que, en tu caso, se han visto afectados por la EICR crónica?

Afectaciones en la piel

La sequedad y tirantez en la piel es la afectación más común, con menor frecuencia también se describen cambios de textura o debilidad en las uñas, erupciones ocasionales y cambios de color permanentes en la piel.



Base han sufrido afectaciones en la piel: 201 entrevistas

En relación con las distintas afectaciones sufridas...

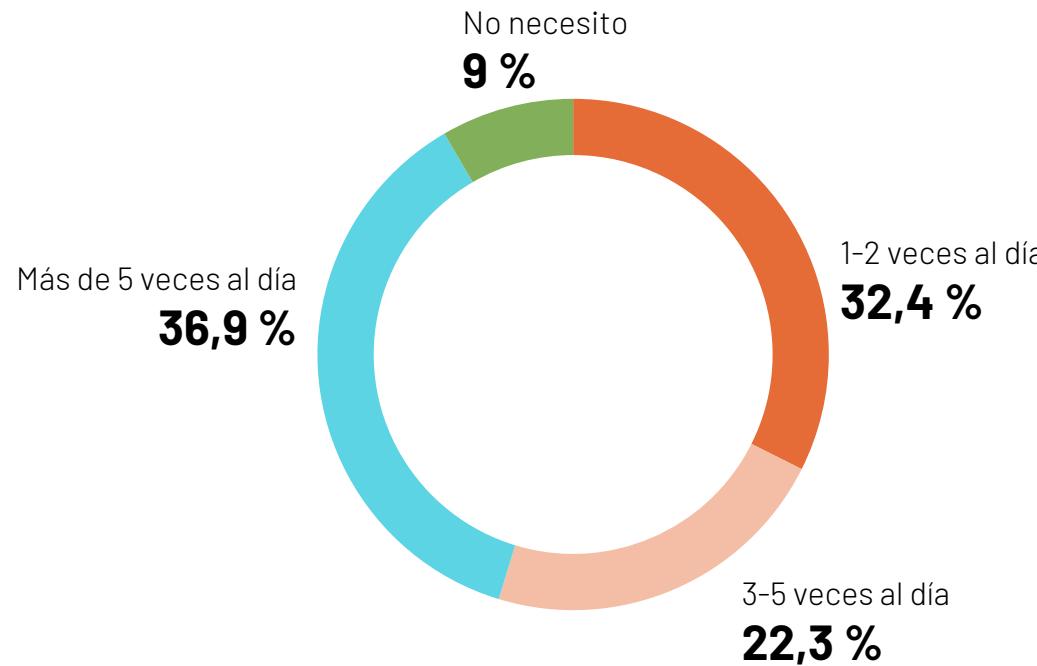
P24. ¿Cómo describirías la intensidad de la afectación en tu piel actualmente?



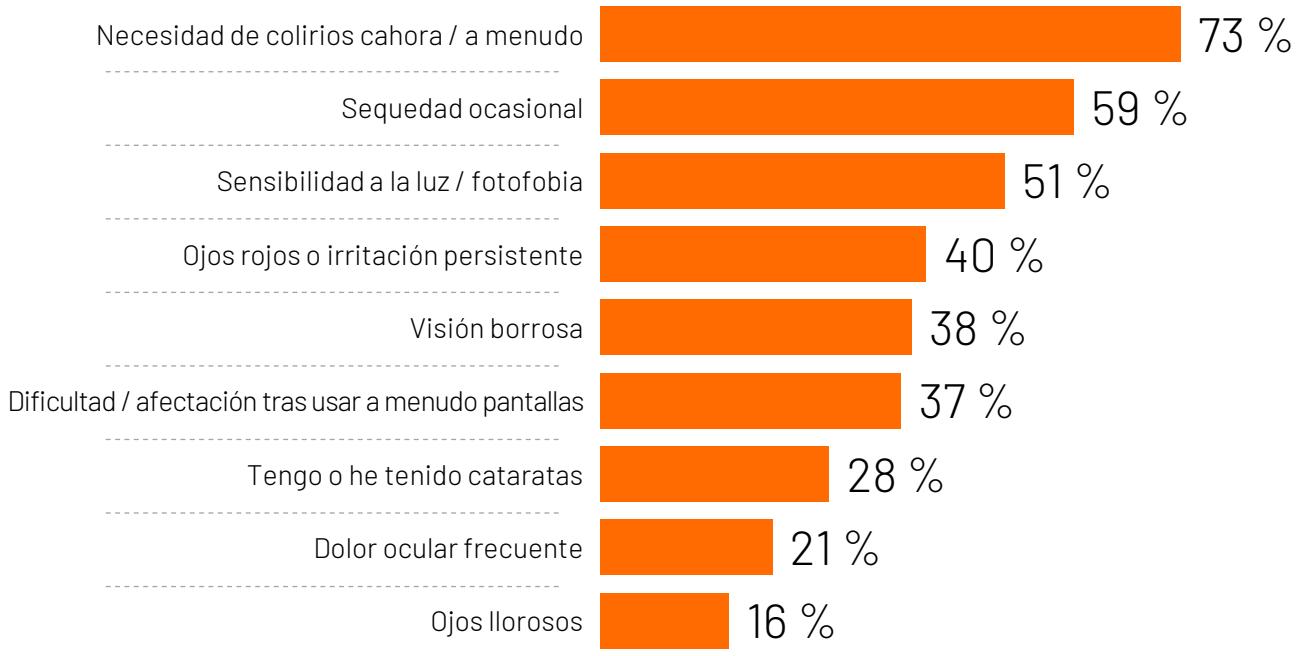
Afectaciones oculares

La mayoría de los que declaran afectaciones oculares usan tratamientos a diario; presentan **sequedad ocasional, sensibilidad a la luz, irritación de los ojos, visión borrosa y dificultad de uso de pantallas**. El 37 % debe usar un tratamiento más de 5 veces al día.

Uso de tratamientos oculares



Lo más complicado del hecho de sufrir EICR crónica es...



Base han sufrido afectaciones en oculares: 179 entrevistas

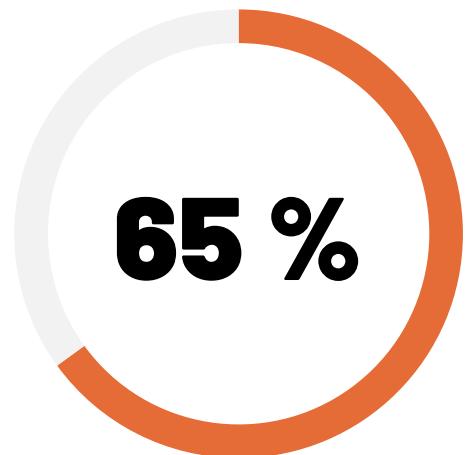
En relación con las distintas afectaciones sufridas...

P25. ¿Qué tipo de afectación ocular tienes actualmente? / ¿Con qué frecuencia necesitas usar tratamientos oculares?

Afectaciones físicas

El 65 % se enfrentan a **limitaciones físicas**, destacando fatiga con esfuerzos mínimos y dificultad para levantar pesos o subir escaleras.

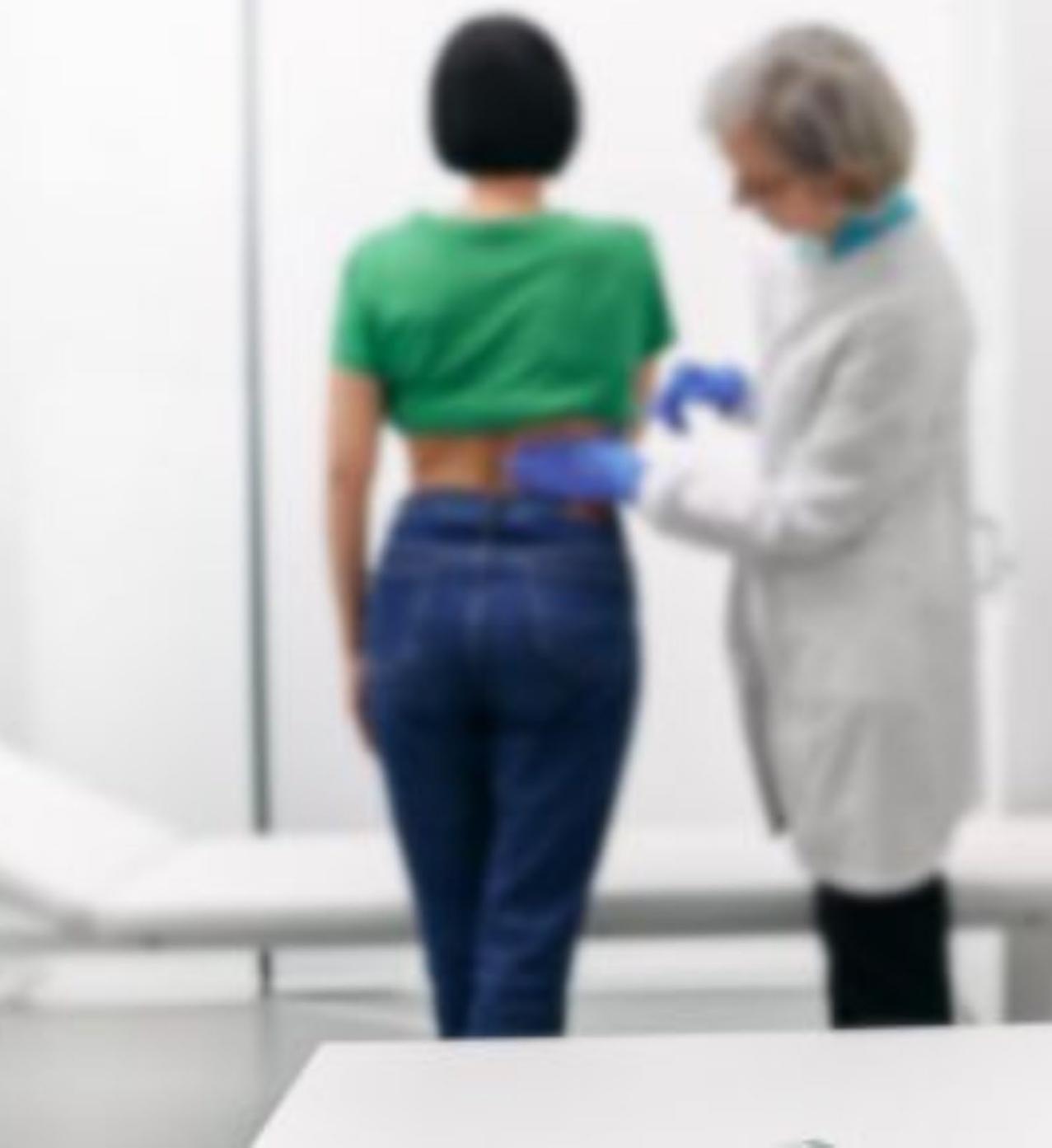
Se enfrentan a limitaciones físicas



Dificultad para levantar peso	39,6 %
Limitaciones para caminar	23,4 %
Fatiga con esfuerzos mínimos	49,3 %
Dificultad para subir escaleras	33,8 %
Sin limitaciones significativas	34,5 %

Base total: 278 entrevistas

P27. ¿Cuáles son las limitaciones físicas a las que te enfrentas actualmente?



El impacto de la EICR crónica va más allá de los síntomas

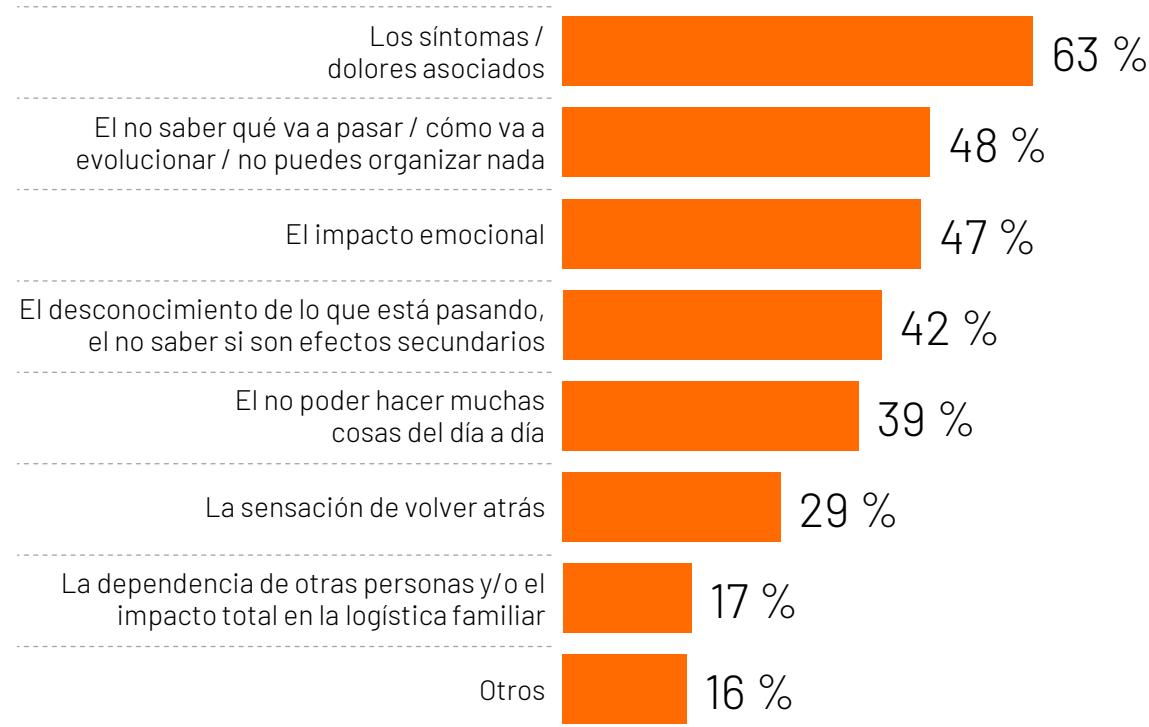
Aunque los síntomas y los dolores asociados con la EICR se consideran lo más complicado tras el trasplante, la incertidumbre con lo que va a pasar o con lo que le está pasando y su impacto emocional, son aspectos que preocupan a la mayoría de los pacientes. **Destaca el impacto emocional en jóvenes y la sensación de vuelta atrás en mujeres.**

Según género y edad del paciente	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Síntomas/dolores	58 %	67 %	72 %	62 %	63 %	59 %
No saber qué va a pasar	52 %	44 %	43 %	49 %	49 %	48 %
Impacto emocional	46 %	47 %	57 %	47 %	41 %	48 %
Desconocer qué pasa	47 %	38 %	33 %	41 %	47 %	41 %
No poder hacer	43 %	35 %	37 %	40 %	45 %	29 %
Sensación vuelta atrás	25 %	33 %	30 %	27 %	30 %	29 %
La dependencia de otros	14 %	19 %	11 %	22 %	15 %	19 %
	n=125	n=152	n=46	n=78	n=96	n=58

Base total: 278 entrevistas

P14. ¿Qué consideras lo más complicado para ti del hecho de sufrir EICR crónica tras el trasplante? (escoge los 3 aspectos que consideres más relevantes para ti)

Lo más complicado del hecho de sufrir EICR crónica es...



La EICR te afecta en todo

Es una enfermedad total, con un impacto global y múltiple en la vida de una persona (y de toda una familia)

- > Es **MULTIDIMENSIONAL**: además de las afectaciones físicas, afecta a nivel familiar, social, laboral, económico,... pero también a nivel personal, emocional y psicológico.
- > Es **INVASIVA** y **SISTÉMICA**: afecta a múltiples órganos y partes vitales, llegando a afectar el equilibrio general del cuerpo y a limitar su vida cotidiana.
- > Es **IMPREDECIBLE**: si en algo se caracteriza esta enfermedad es en su imprevisibilidad e incertidumbre: es compleja y muy variable, llegando a poder ser abrumadora.

«Arrasa con todo.
Es una lucha constante
contigo mismo»



Para el paciente significa volver atrás

- > Especialmente para los ya independizados, la EICR crónica supone algo más que una recaída.
- > En muchos casos, es dar un paso atrás en su vida. Significa renunciar a mucho de lo que ya habían logrado en su vida.
- > La dependencia, **la pérdida de autonomía, es uno de los golpes más duros de asimilar**, tanto para el paciente como para el cuidador.

Implica...

...volver a casa de los padres, volver a depender de ellos, volver a **necesitar ayuda para (casi) todo**.

...**renunciar al trabajo o a los estudios...**
incluso a la vida social, los amigos o la pareja.

...perder muchas **oportunidades** y momentos que no volverán.

«<<
Martina se quedó rígida. No podía ni peinarse. No llegaba a los pies.
Perdió toda su autonomía»

«Mi hija perdió un curso entero. No podíamos ir al cole y no le mandaban nada»

«Tuve que dejar el trabajo. No puedo estar ni 2 horas delante del ordenador»

«Ver que tu hija no evoluciona...no puede hacer lo que ya sabía...»

«Mi pareja me dejó. Dijo que no podía con todo esto»

«Son muchos cafés los que te has dejado de tomar con ellos...es normal que pierdas amistades»

La frustración de la EICR crónica

- > Para el paciente, **asumir una “nueva enfermedad” tras el trasplante, no es fácil.**
- > Además, es una **enfermedad desconocida**, que genera **especial incertidumbre**.
- > Supone **una desilusión** y una gran contradicción emocional. **Un golpe de realidad** tras salvar la vida.

La EICR se convierte en una especie de **peaje** y a la vez un **privilegio**:
No todos tienen la suerte de estar vivos. Es el precio que debo pagar.
Pero asumir que estos síntomas pueden llegar a ser crónicos (o incluso mortales) **es un peaje demasiado caro y difícil de aceptar.**

Y más si a esto le añadimos el sentimiento de “culpabilidad” al salvarte y el “desprestigio” de la enfermedad en cuestión.

La EICR crónica es algo mucho menos importante, socialmente desconocida y minimizada, especialmente por aparecer tras algo considerado mucho más grave.

Mientras estás enfermo eres un héroe, el centro del mundo. Todos te apoyan y te entienden. Cuando te curas, te sientes vacío. La gente parece que no “esperaba” que te curaras...y todo lo que viene después “ya no es nada” comparado con eso.



Para la familia-cuidadora; un frenazo vital

Para las familias, la vida se detiene. Lo hacen sin dudarlo ni arrepentirse, pero saben que las consecuencias son duras y largas.

Especialmente, en dos ámbitos:

- **Aislamiento social:** Congeniar la vida social con la EICR crónica es casi imposible, especialmente cuando hay niños pequeños.
- **Pérdida de ingresos:** La afectación económica y laboral es un golpe muy duro del que cuesta recuperarse.

«Dejar de trabajar es un golpe muy duro del que aún no me he recuperado»

«Mi marido es autónomo. La gente no te llama porqué saben que tienes un hijo enfermo... iy es aún peor!»

«Dejas de ser Núria para pasar a ser la mamá de Martina el 100 % de tu vida»

«Es difícil compartir espacios y momentos con otras familias: no pueden tomar el Sol, no pueden compartir comida, hay virus,...»

«Cuesta hacer entender a las otras familias que tu hijo no está bien a pesar de haber superado el trasplante»

Lo impredecible de la EICR crónica

La EICR crónica conlleva una complejidad logística muy importante y puede llegar a tener un impacto familiar superior al de la enfermedad inicial.

- > Durante el cáncer (leucemia, linfoma, etc) tienes un «**plan**», te organizas logísticamente y mentalmente estás más preparada.
- > Con la EICR todo es más **inestable**, hay mucha incertidumbre, no sabes si estarás todo el día haciendo pruebas, si volverás al cabo de una hora a casa o si te quedarás 2 semanas en el hospital.

Supone un desgaste familiar y afectivo enorme.



Impacto
añadido en la
familia

«Acabamos
divorciándonos. La
situación te supera»

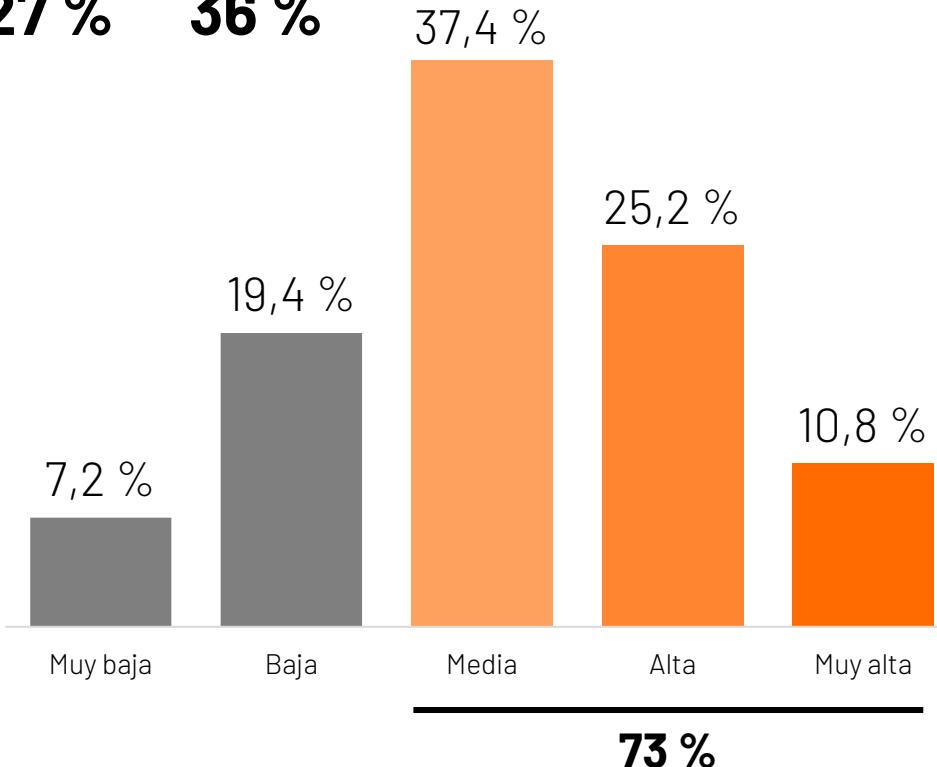
«La relación con los otros
hijos se resintió mucho»

Grado de afectación en el día a día

7 de cada 10 pacientes con EICR consideran que tiene una afectación media o alta en su día a día, percepción que se incrementa si persisten los síntomas tras un mayor periodo de tiempo desde el trasplante.

■ Baja: ■ Alta:

27 % 36 %



Base total: 278 entrevistas

P28. ¿Qué grado de afectación dirías que la EICR crónica tiene en tu día a día?

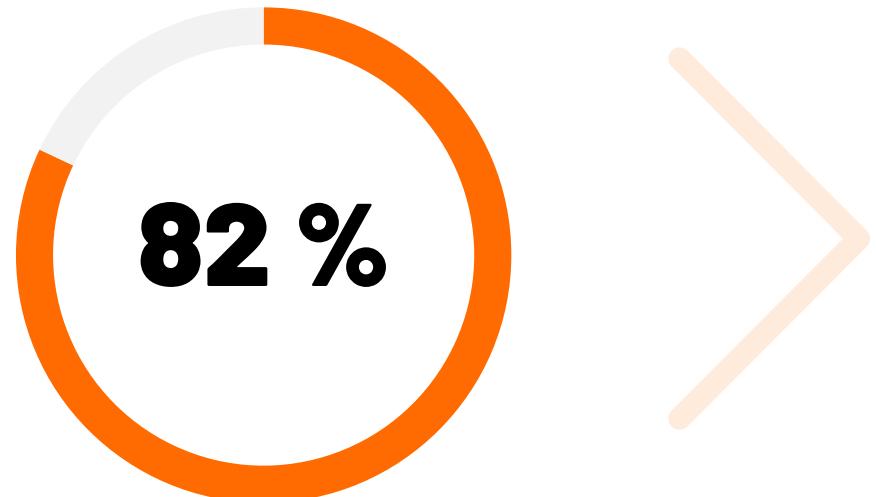
Según género y edad del paciente	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Alta	32 %	39 %	39 %	43 %	26 %	40 %
Media	41 %	35 %	37 %	28 %	46 %	36 %
Baja	27 %	26 %	24 %	29 %	28 %	24 %
	n=125	n=152	n=46	n=78	n=96	n=58

Según tiempo tras el trasplante	0-12 meses	1-2 años	2-5 años	Más de 5 años
Alta	22 %	23 %	28 %	47 %
Media	41 %	47 %	38 %	34 %
Baja	37 %	30 %	34 %	19 %
	n=32	n=34	n=76	n=136

Adaptación para la vida cotidiana

8 de cada 10 pacientes con EICR han tenido que implementar cambios en su vida cotidiana: no poder realizar actividades que antes hacían, cambiar su rutina de ejercicios, evitar lugares concurridos, uso muy habitual de la mascarilla o adaptar su dieta son los cambios más mencionados.

Han tenido que implementar cambios en su vida cotidiana



Base total: 278 entrevistas

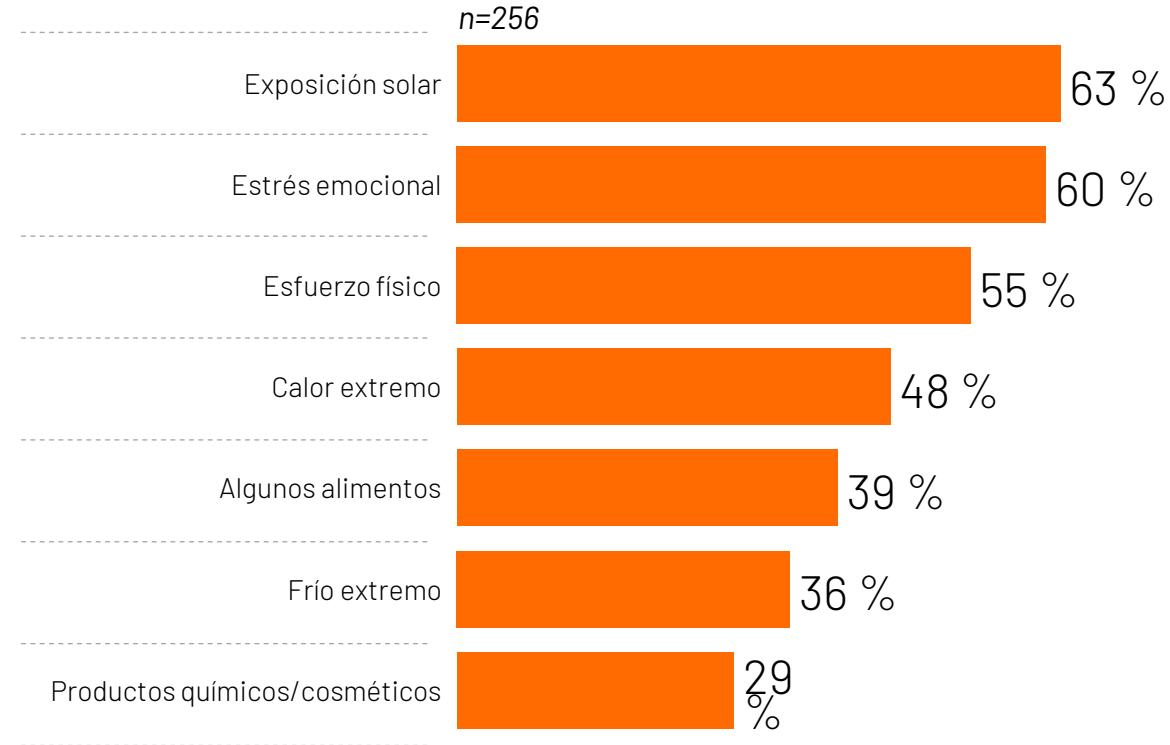
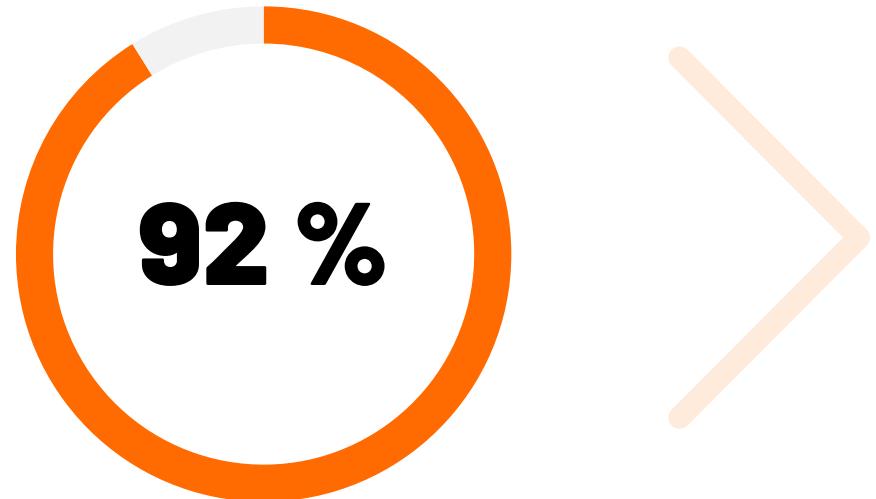
P29. ¿Qué necesidades de adaptación has tenido que implementar en tu vida cotidiana?



Factores que agraban la convivencia con la EICR crónica

La exposición solar, el estrés emocional y el esfuerzo físico son señalados como los factores que más agravan la convivencia con la EICR crónica.

Hay factores que agravan
la convivencia con la EICR crónica



Base total: 278 entrevistas

P30. ¿Consideras que hay factores que tienden a agravar tu convivencia con la EICR crónica?

Actividades que ayudan a manejar mejor los síntomas

La **fisioterapia** es la actividad que más se declara como una ayuda a sentirse mejor y a manejar los síntomas.



Fisioterapia o
ejercicios adaptados



Terapia psicológica
o emocional



Yoga
o estiramientos



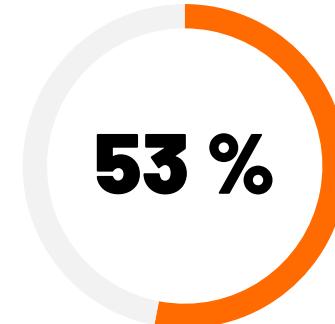
Meditaciones
o mindfulness



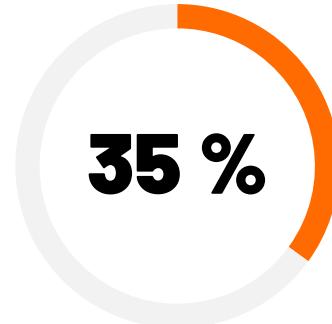
Natación o
hidroterapia



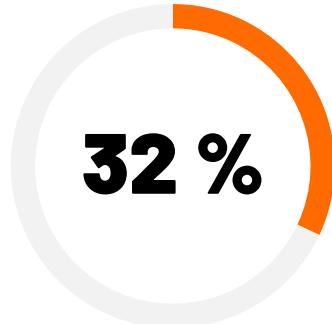
Grupos
de apoyo



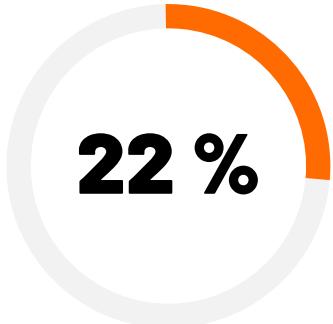
53 %



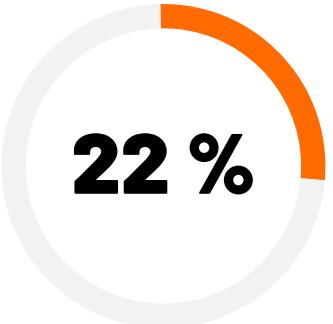
35 %



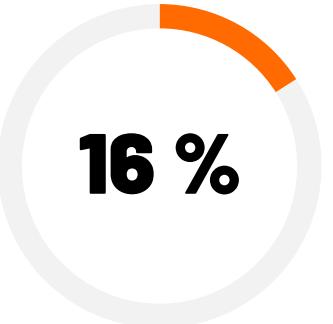
32 %



22 %



22 %



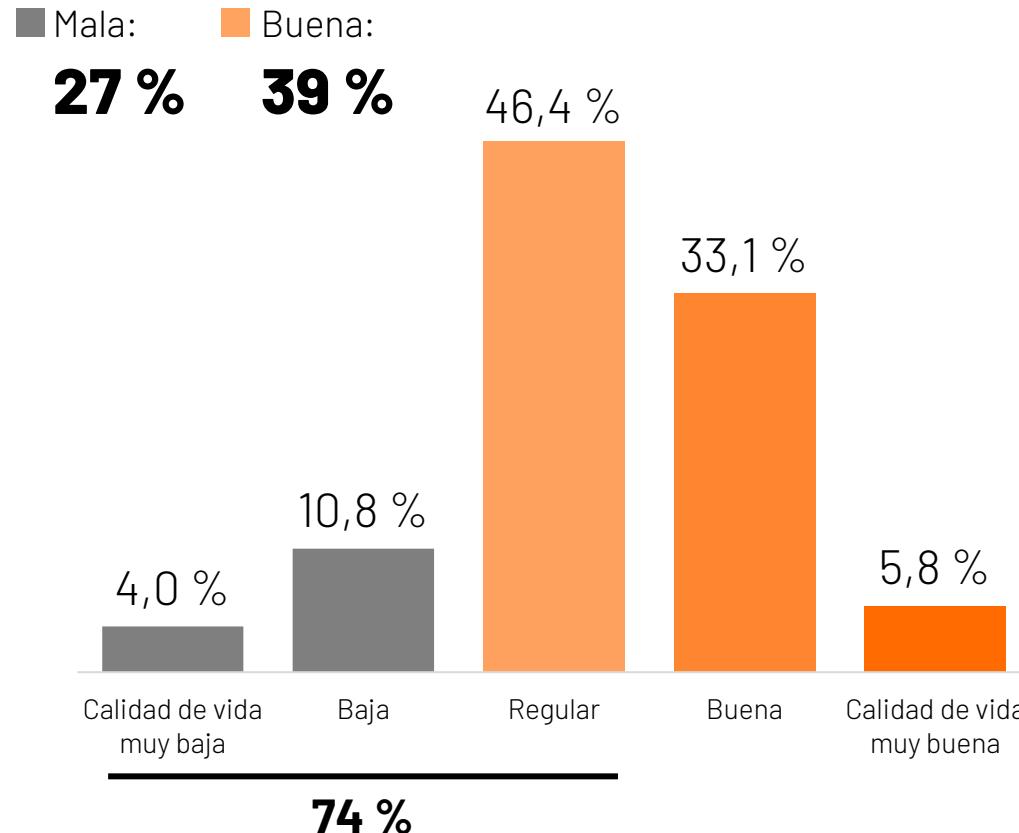
16 %

Base total: 278 entrevistas

P31. ¿Qué actividades o estrategias crees que te ayudan a sentirte mejor, a manejar mejor los síntomas?

Vivencia sobre su calidad de vida

El 74 % considera que tiene una calidad de vida regular o mala. Dicha percepción es similar por género y por edad.



Según género y edad del paciente	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Alta	40 %	37 %	46 %	32 %	44 %	34 %
Media	45 %	48 %	41 %	49 %	44 %	52 %
Baja	15 %	15 %	13 %	19 %	12 %	14 %
	n=125	n=152	n=46	n=78	n=96	n=58

Según tiempo tras el trasplante	0-12 meses	1-2 años	2-5 años	Más de 5 años
Alta	41 %	36 %	34 %	41 %
Media	47 %	47 %	51 %	43 %
Baja	12 %	17 %	15 %	16 %
	n=32	n=34	n=76	n=136

Base total: 278 entrevistas

P32 ¿En general, ¿cómo percibes tu calidad de vida actual, teniendo en cuenta la EICR crónica y su sintomatología?



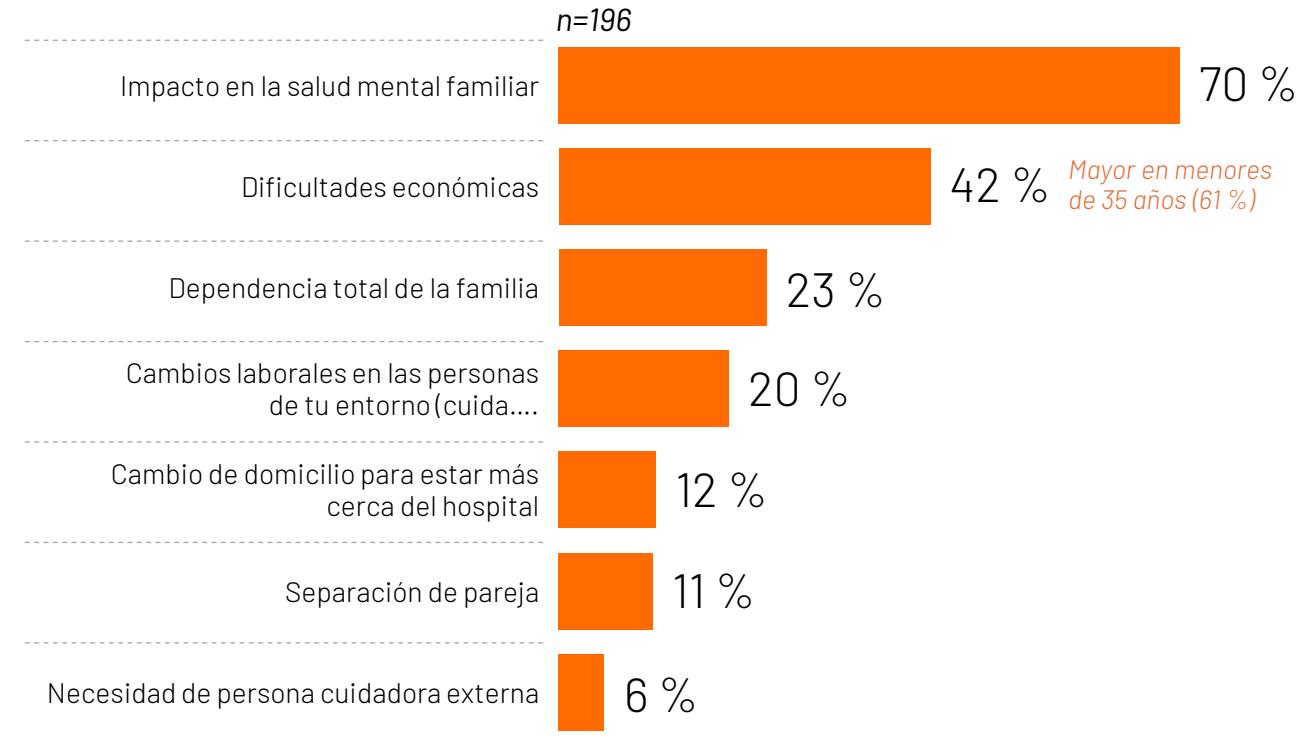
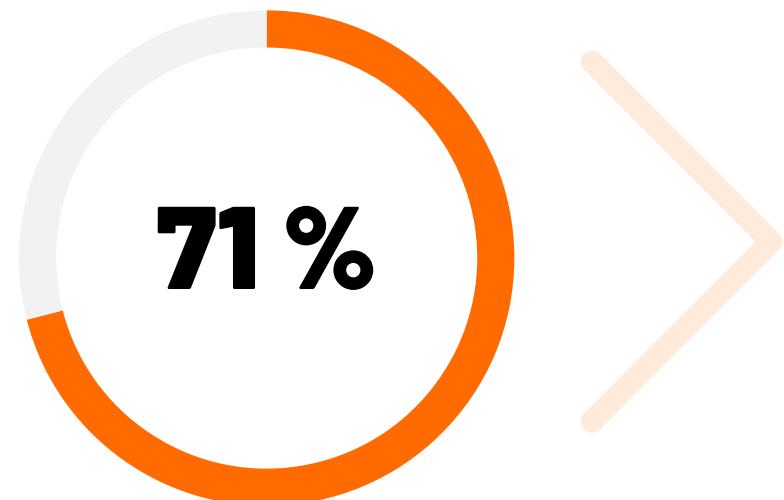
Impacto en lo familiar

AFECTACIÓN SOCIAL Y VIVENCIA DEL PACIENTE CON EICR CRÓNICA

Impacto en lo familiar

Tener un familiar con EICR impacta especialmente en la **salud mental a nivel familiar** (en el 70 % de los casos) y en **dificultades económicas** (un 42 %). También se genera impacto desde la percepción de dependencia total de la familia que acusan los afectados.

Han tenido consecuencias a nivel familiar



Base total: 278 entrevistas

P39. ¿Qué consecuencias ha tenido para ti a nivel familiar el hecho de padecer EICR crónica tras el trasplante?

Los «pacientes» son plenamente conscientes de que su dependencia y pérdida de autonomía implican un gran impacto en sus familias

El apoyo psicológico se convierte en una herramienta vital para ambos, pacientes y cuidadores, para mantener un buen clima familiar:

- > En muchos casos sienten que «deben» proteger a sus cuidadores de los efectos de su enfermedad.
- > Asumir las implicaciones sociales, laborales y económicas que conlleva para sus padres/madres les genera aún mayor ansiedad y sensación de culpa.
- > Los pacientes, para la aceptación de su propia enfermedad y para no «sobrecargar» a sus padres/madres con sus dudas, miedos y preocupaciones.
- > Los cuidadores, para asumir una realidad personal incómoda e indeseada (dejar tu vida de lado), y para admitir y convivir con la enfermedad de un ser querido.



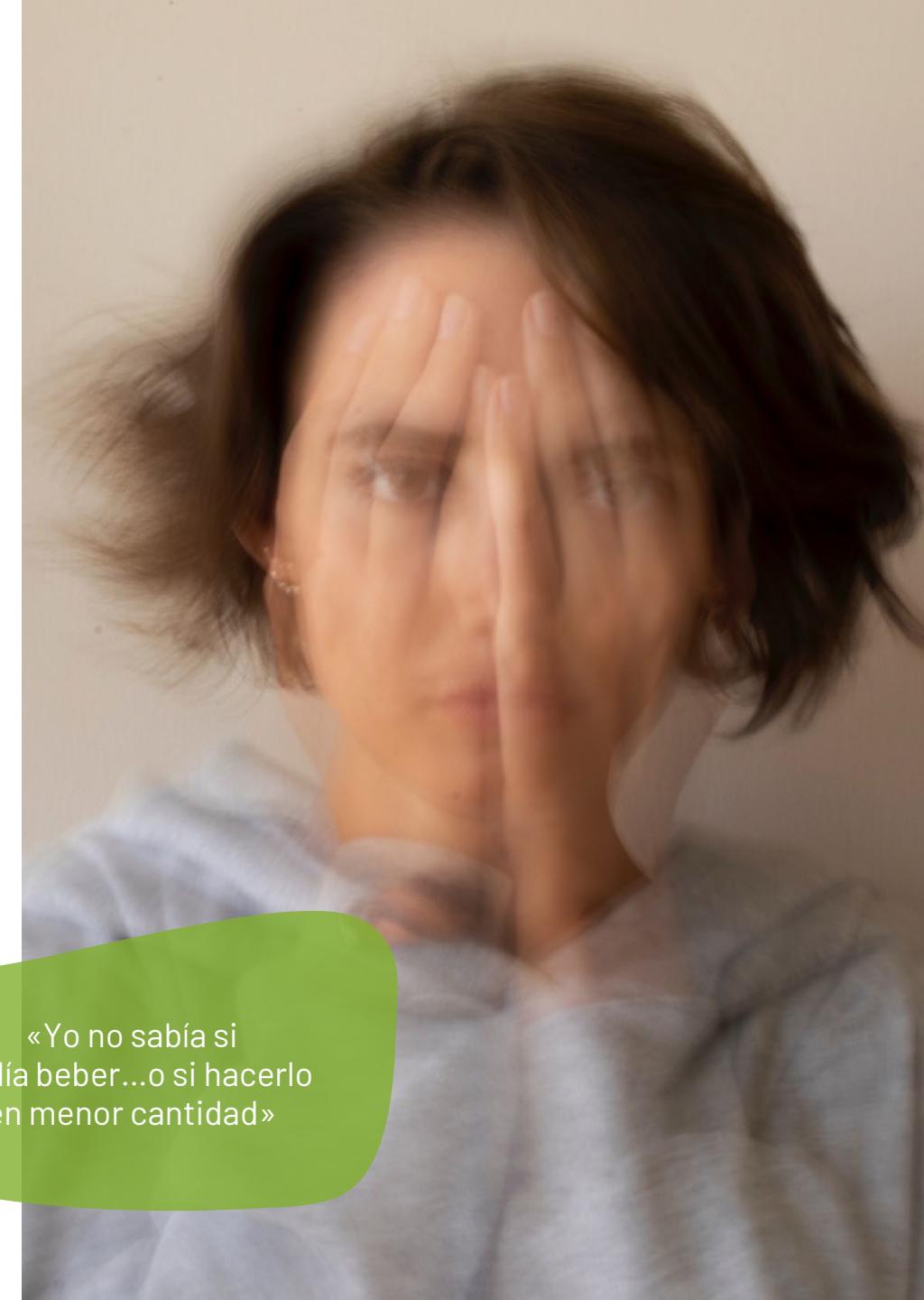
Los menores-adolescentes se sienten especialmente desubicados

- > A su «realidad» médica se le suma su evolución vital y madurativa.
- > La transición de niño a adulto no es fácil...y menos en este contexto.
- > El entorno «físico» se vuelve demasiado infantil, sufren un cambio de profesional (del pediatra al médico general), tienen dudas y temas de los que les cuesta hablar, el interlocutor no les habla a ellos si no a sus padres,...
- > Y cómo acabamos de ver, tampoco quieren «sobrecargar» a sus padres/madres con sus preocupaciones.

La figura de un psicólogo que les acompañe, les informe y al que puedan recurrir para sus dudas, es vital

«No siempre te apetece hablar con tus padres»

«Yo no sabía si podía beber...o si hacerlo en menor cantidad»





Impacto en lo laboral / estudios

AFECTACIÓN SOCIAL Y VIVENCIA DEL PACIENTE CON EICR CRÓNICA

Un paréntesis...del que cuesta recuperarse

Aunque la EICR no sea siempre la única causante (ya vienen de períodos de inactividad), **supone un importante «freno» en su recorrido y sus aspiraciones laborales o académicas.**



Para el **paciente** es especialmente frustrante y desmoralizante tener que parar justo cuando están en un momento de «despegue».

Reinsertarse, si la enfermedad se lo permite, tampoco es fácil: incomprendión, limitaciones físicas,...y su propia dificultad para «reengancharse» psicológicamente a un mundo del que se han «desconectado».



Para el **cuidador**, en una etapa laboral más consolidada, supone un gran «frenazo» vital y económico, del cual es tremadamente difícil resarcirse.

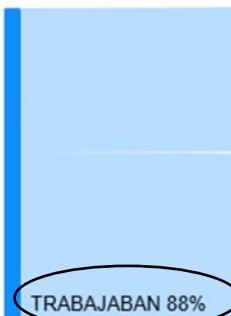
Tienen la sensación de que cuando quieren recuperar su vida laboral...ya no pueden... y deben «reinventarse»: nuevos puestos, nuevos retos,...con la dificultad añadida del impacto económico sufrido que les acecha y les angustia.



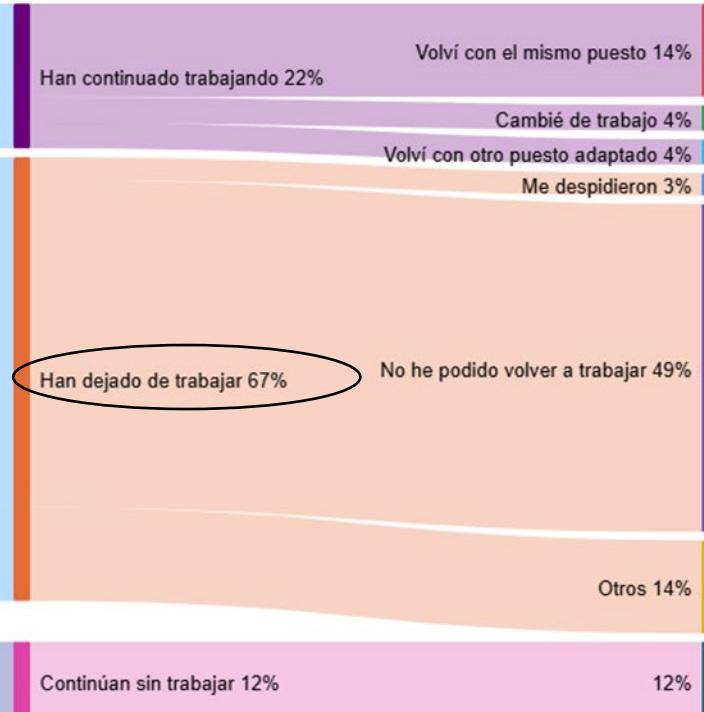
Impacto en lo laboral

El trasplante y la EICR tienen un impacto muy alto en lo laboral: Antes del trasplante trabajaban un 88 % y tras el trasplante sólo un 22 % continúa trabajando. LA EICR crónica es causa de una de cada 5 incapacidades.

Antes del trasplante

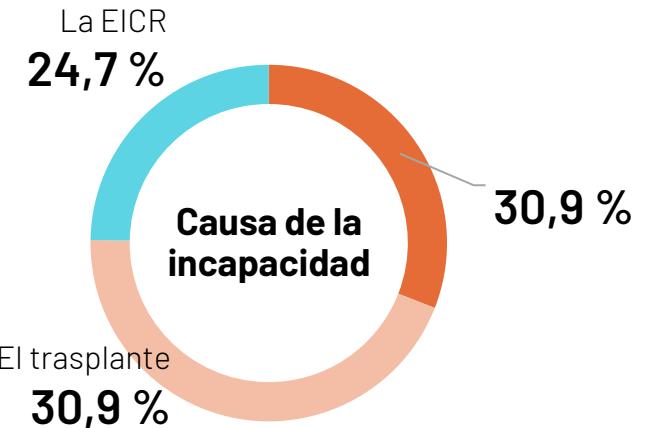


Tras el trasplante...



Ocupación actual

Trabajo a tiempo completo sin adaptaciones	12,6 %
Trabajo a tiempo completo con adaptaciones	4,3 %
Trabajo a tiempo parcial	1,9 %
Trabajo autónomo	4,3 %
Baja temporal	9,7 %
Incapacidad permanente o absoluta post tratamiento	46,9 %
No trabajo	6,8 %
Jubilado/a	11,1 %
Estudiante	2,4 %



Base total: 207 entrevistas a pacientes

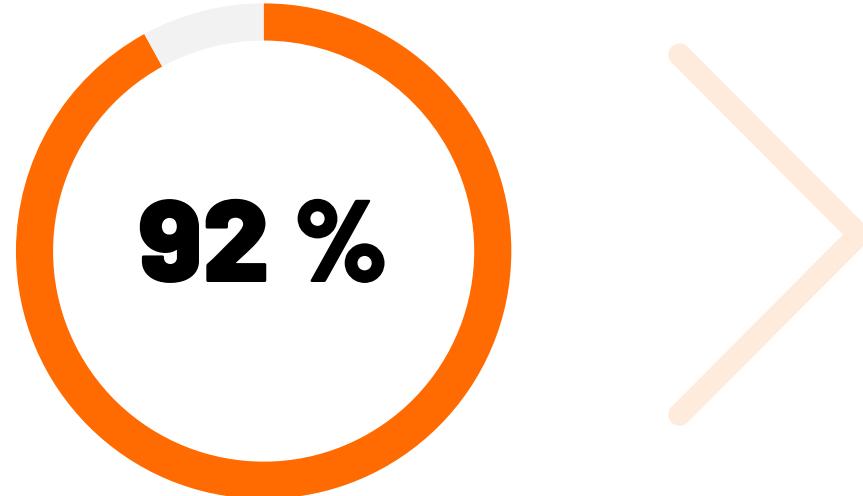
P33. ¿Cuál es tu situación actual? / P34. ¿La incapacidad permanente la obtuviste a partir de ... /
P36. ¿Trabajabas antes del trasplante? / P37. Respecto a la vuelta al trabajo después del trasplante...

Limitaciones laborales

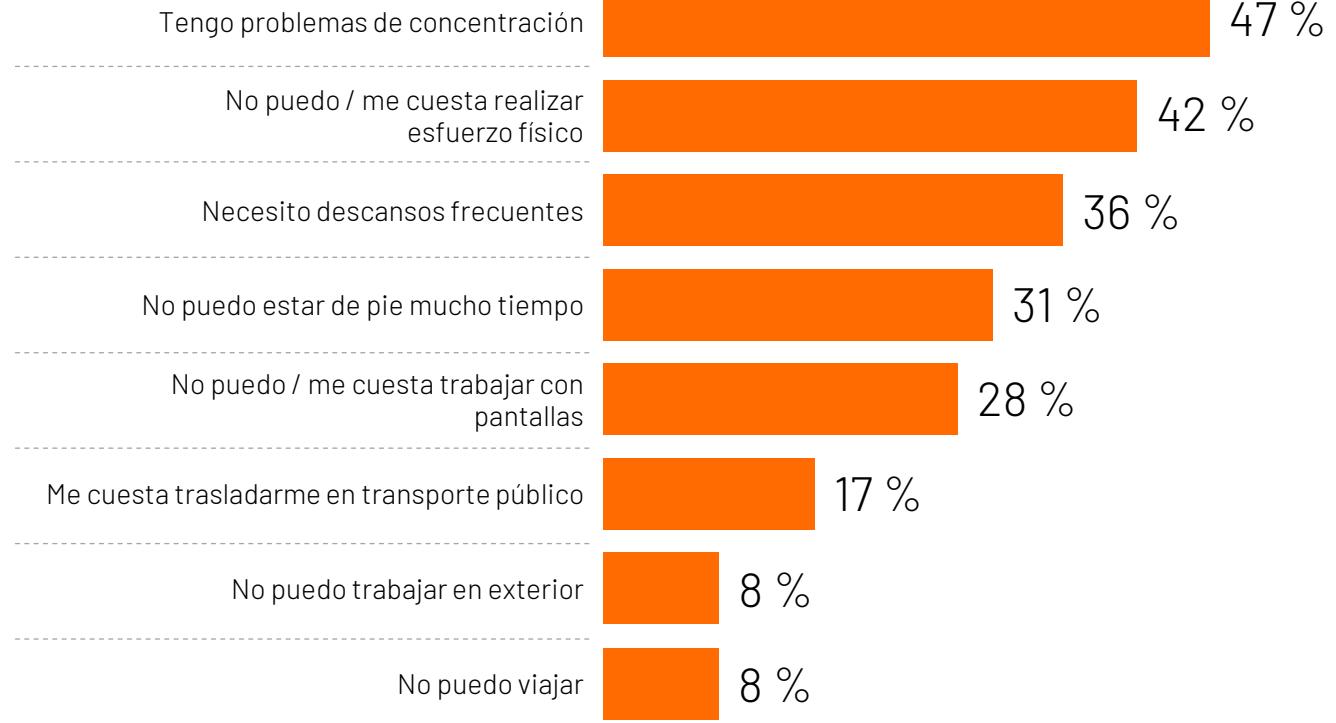
La casi totalidad de los que han podido continuar trabajando presentan limitaciones en lo laboral:

problemas de concentración, limitaciones físicas, necesidad de descansos frecuentes son las más mencionadas.

Se enfrentan a limitaciones
en su actividad laboral



n=38



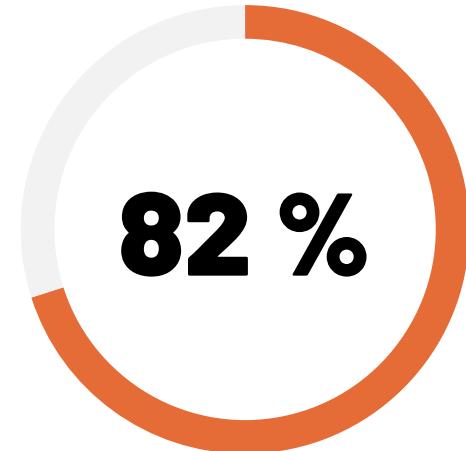
Base total: 48 entrevistas a pacientes que están actualmente trabajando

P35. ¿Cuáles son las limitaciones laborales específicas a las que te enfrentas?

Impacto para el cuidador en lo laboral

El cuidado de un paciente con EICR impacta a nivel laboral a la mayoría (82 %) de los cuidadores, obligándoles a coger bajas, dejar de trabajar o reducir su jornada.

Impacto de la enfermedad
en la situación laboral del cuidador



La EICR crónica

4 %



El tratamiento /
trasplante
42 %

El impacto
ha sido
causado por...

Ambos
54 %

He cogido bajas laborales	37 %
He dejado de trabajar	21 %
He cogido reducción de jornada	13 %
He tenido que coger un trabajo que me permite compaginarlo	11 %

Ocupación actual del cuidador

Trabajo a tiempo completo	45 %
Trabajo a tiempo parcial	6 %
Trabajo autónomo	8 %
Baja temporal	7 %

57 %

Notrabajo	7 %
Jubilado	24 %
Estudiante	3 %

Base total: 71 entrevistas a cuidadores

P33. ¿Cuál es tu situación actual? / P34. ¿Ha tenido algún impacto en tu situación laboral la enfermedad?

P35. El impacto laboral en tu trabajo ha sido causado por...?

Impacto en lo económico



AFECTACIÓN SOCIAL Y VIVENCIA DEL PACIENTE CON EICR CRÓNICA

La familia: el gran apoyo

- > Por suerte, jóvenes y menores de edad **suelen contar con el cobijo de padres/madres** que les permiten subsistir económicamente.
- > Aunque esto supone asumir un grado de dependencia y unas renuncias vitales difíciles de aceptar emocionalmente
- > Sin ello, sería **tremendamente complicado hacer frente a todos los gastos fijos y añadidos que implica una enfermedad como la EICR crónica**: tratamientos, desplazamientos,...
- > **Las ayudas llegan. Pero cuesta.** La gestión desgasta y no es fácil.
- > Por todo eso, además, **el soporte logístico de sus familiares es imprescindible**.



La ley para cuidar menores enfermos es tremadamente valiosa y necesaria para las familias con menores. Sin ella, sería una tarea aún más difícil de sobrellevar



Impacto en lo económico

No todos los afectados reciben ayuda: solo 6 de cada 10 pacientes con EICR declaran recibirla, mayoritariamente vía la pensión por incapacidad. Los gastos médicos suponen de media entre un 10 % y un 25 % de los ingresos del paciente.

Reciben ayuda económica
relacionada con la EICR

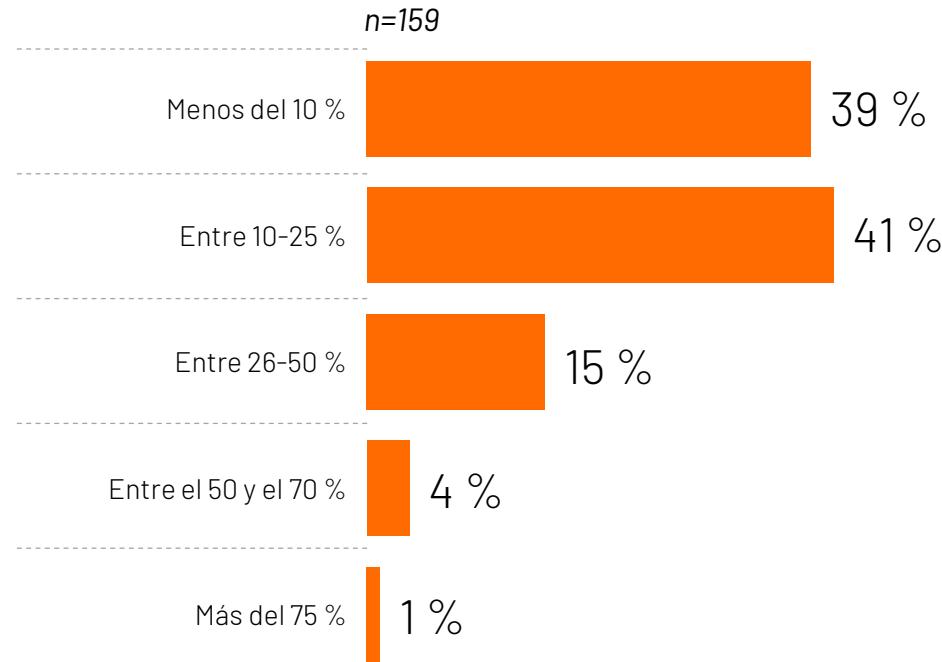


Base total: 278 entrevistas a pacientes

P40. ¿Recibes algún tipo de ayuda económica relacionada con tu condición?

P42. ¿Qué porcentaje de tus ingresos destinas a tratamientos médicos y/o farmacia?

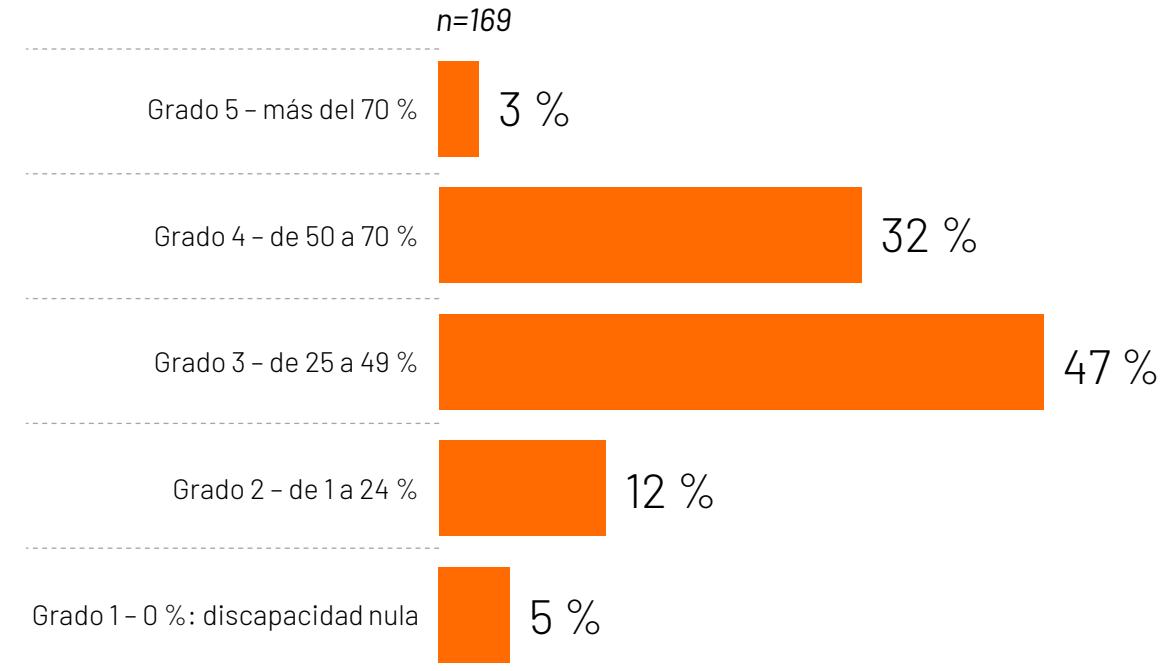
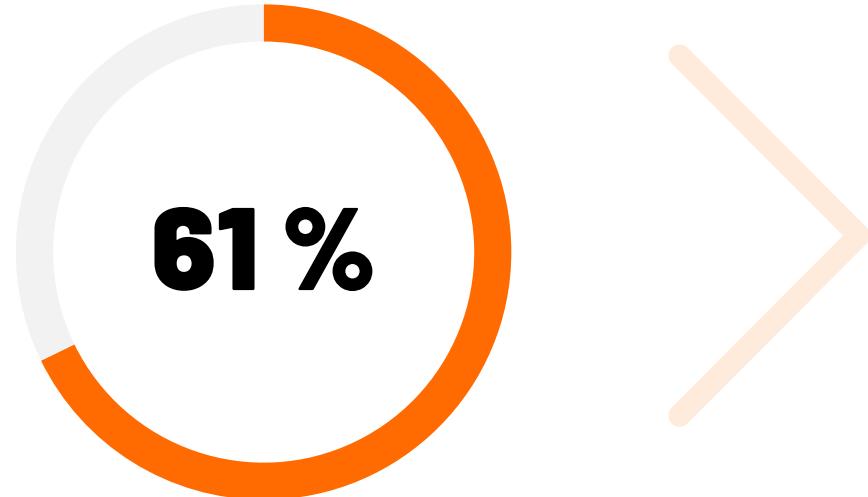
Porcentaje de los ingresos
destinados a médicos y / o farmacia



Impacto en lo económico

Dos de cada tres afectados tiene concedido un grado de incapacidad,
que mayoritariamente (más del 80 %) supera el Grado 3.

Tienen un grado de discapacidad
concedido oficialmente



Base total: 278 entrevistas a pacientes

P41. ¿Tienes algún grado de discapacidad concedido de forma oficial actualmente?

Impacto en lo social



AFECTACIÓN SOCIAL Y VIVENCIA DEL PACIENTE CON EICR CRÓNICA

Desplazados socialmente: Aislados

- > Las vidas de sus amigos han continuado...y las suyas no.
- > Se sienten incomprendidos. Estigmatizados. Juzgados.
- > Sienten rabia. Están limitados. No pueden hacer aquello que les gusta...a una edad dónde es especialmente "vital" hacerlo.
- > Su tejido social se resiente. Queda debilitado. Igual que su autoestima.

«Me sentía solo. Mis amigos no me entendían...no sabían como tratarme»



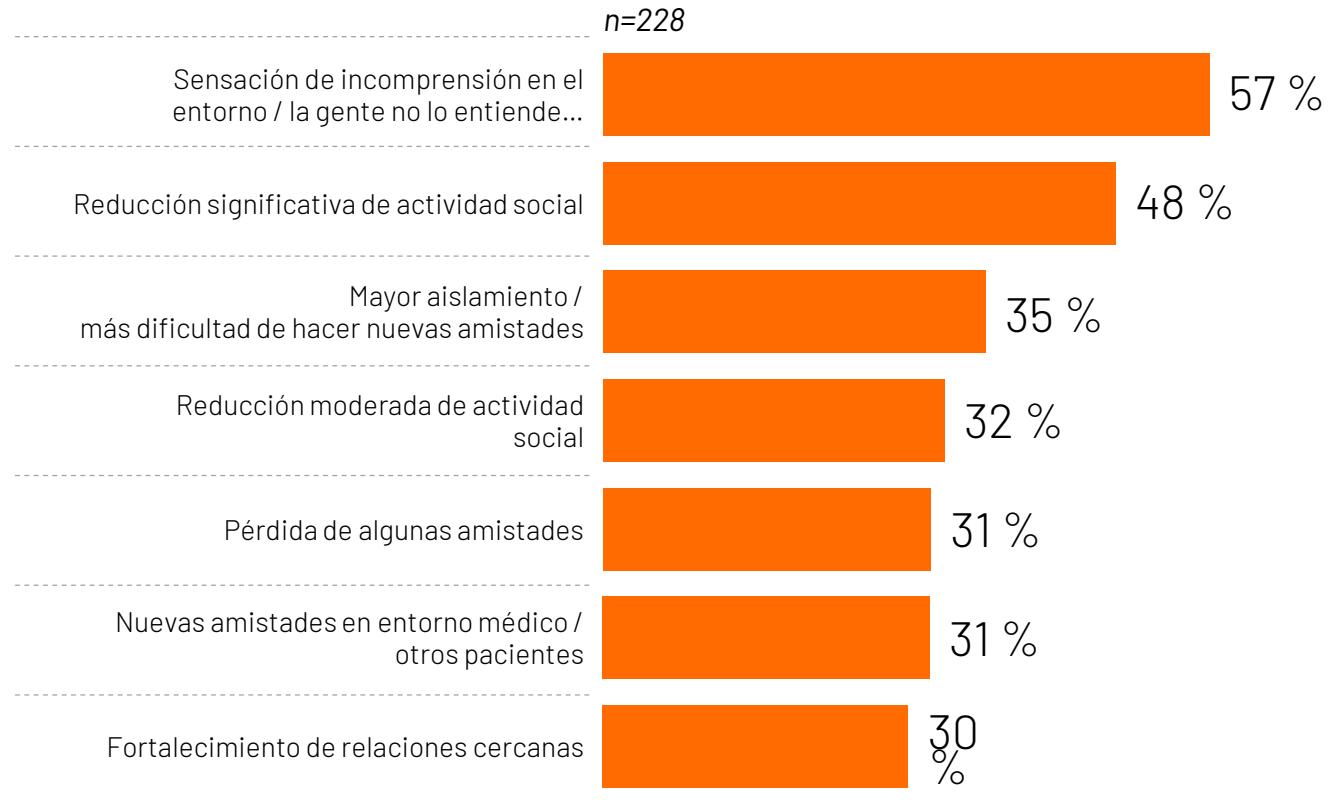
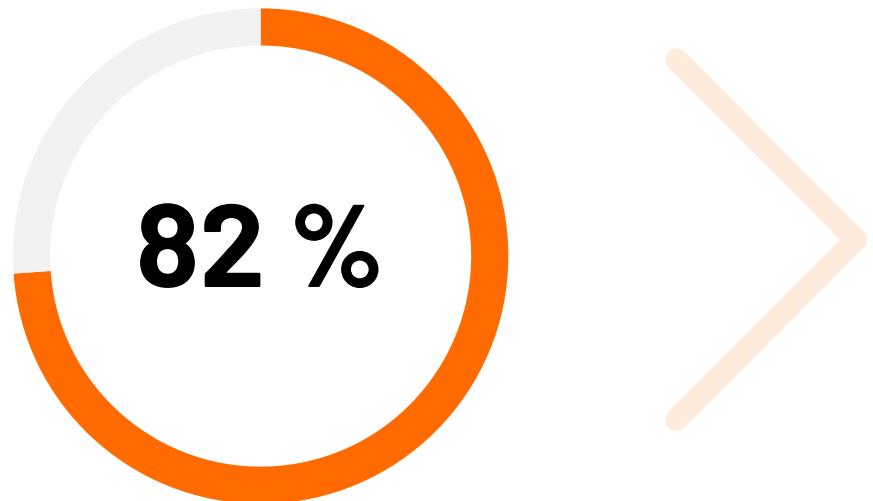
«Yo no tenía ganas ni de hablar con nadie»

«Pierdes muchos amigos...y cada vez cuesta más hacer nuevas amistades»

Impacto en lo social

En lo social, **8 de cada 10 declaran que sus relaciones sociales han cambiado a raíz de la EICR**, especialmente sienten que el entorno no les comprende, han reducido su actividad social y les cuesta hacer nuevas amistades.

Sus relaciones sociales han cambiado a raíz de la EICR



Base total: 278 entrevistas a pacientes

P43. ¿Has notado cambios en tus relaciones sociales a raíz de la EICR crónica y su sintomatología?

Impacto en la vida sexual y de pareja

La EICR crónica **afecta significativamente la vida sexual y de pareja, especialmente en mujeres**, y solo un 34 % accede a información para afrontarlo.

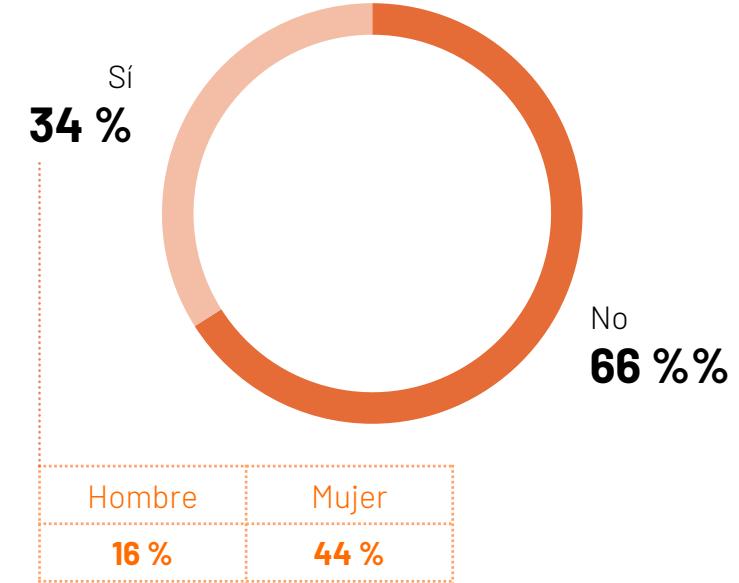
La EICR impacta en la vida de pareja



... y también en la vida sexual del paciente



Acceso a información para mejorar afectaciones en la vida sexual



Base total: 207 entrevistas a pacientes

P44. ¿Consideras que la EICR crónica ha tenido/tiene impacto en tu vida de pareja y/o a la hora de tener pareja? / P45. ¿Consideras que la EICR crónica ha tenido/tiene impacto en tu vida sexual? / P46. ¿Has tenido acceso a información sobre productos, ejercicios o tratamientos que puedan ayudarte a mejorar o convivir con tus afectaciones en la vida sexual?



Impacto en estado de ánimo y apoyo psicológico

AFECTACIÓN SOCIAL Y VIVENCIA DEL PACIENTE CON EICR CRÓNICA

El acompañamiento emocional es absolutamente imprescindible durante toda la enfermedad

Es especialmente crucial contar con **apoyo psicológico en el momento del diagnóstico de la EICR crónica**, por su efecto inesperado y altamente traumático en un perfil al que le puede costar asumir un nuevo revés emocional.

No es fácil asumir el diagnóstico sumido en esa confusión mental entre la alegría del éxito del trasplante, la culpabilidad de la supervivencia, la incomprendición/desatención de su entorno y la rabia y el malestar causado por los efectos físicos de la EICR crónica.

Pero **también durante el transcurso de la enfermedad**, ya que como apuntábamos antes, la enfermedad se caracteriza por ser muy cambiante e impredecible, hecho que aumenta la carga de estrés del paciente y sus familiares.

Poder disponer de un equipo médico y de atención psicológica con una alta disponibilidad puede minimizar este efecto de cierto «descontrol» y desorientación que produce la EICR crónica.

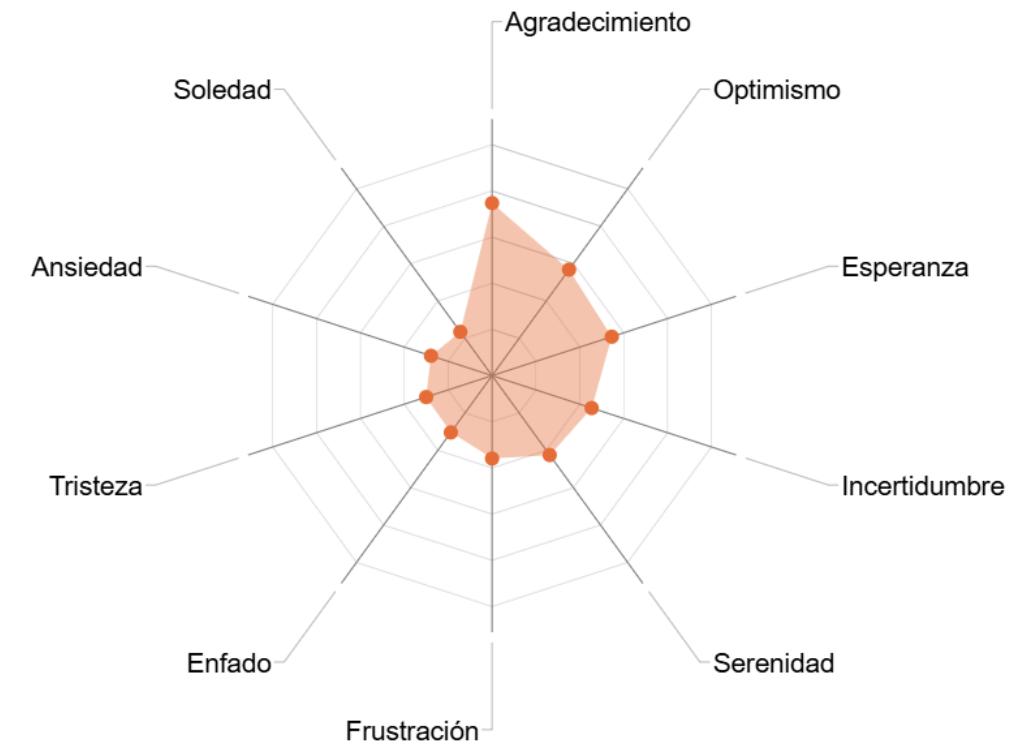


Impacto en lo emocional

El impacto emocional es mixto: predominan emociones positivas como el agradecimiento (74 %), optimismo (57 %) o esperanza (55 %) pero también hay presencia relevante de incertidumbre (45 %), frustración (36 %) y ansiedad (28 %).

Estados emocionales que experimentan frecuentemente

Frecuentemente o muy frecuentemente %	Total	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Agradecimiento	74 %	76 %	74 %	57 %	71 %	81 %	84 %
Optimismo	57 %	54 %	59 %	57 %	53 %	65 %	49 %
Esperanza	55 %	63 %	48 %	48 %	50 %	56 %	63 %
Incertidumbre	45 %	39 %	50 %	52 %	58 %	43 %	28 %
Serenidad	43 %	46 %	40 %	37 %	37 %	41 %	56 %
Frustración	36 %	30 %	40 %	48 %	39 %	35 %	23 %
Enfado	30 %	27 %	33 %	39 %	37 %	29 %	18 %
Tristeza	30 %	24 %	34 %	39 %	34 %	26 %	25 %
Ansiedad	28 %	23 %	32 %	35 %	39 %	22 %	16 %
Soledad	23 %	22 %	24 %	35 %	20 %	26 %	16 %



Base total: 278 entrevistas a pacientes

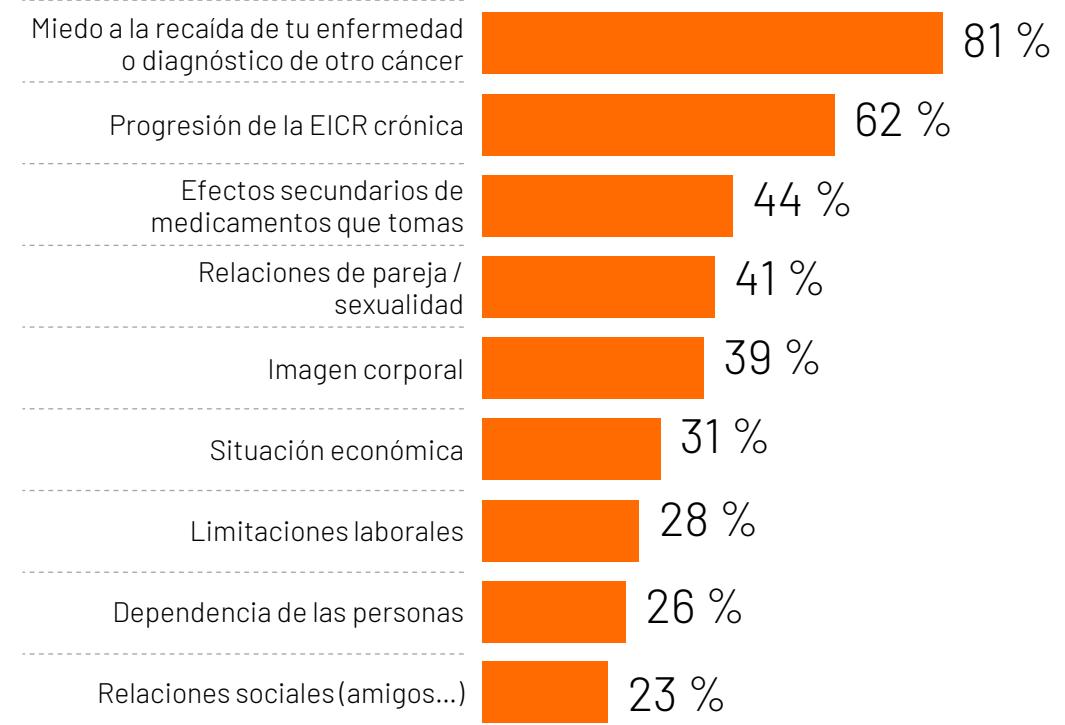
P47. ¿Con qué frecuencia experimentas actualmente los siguientes estados emocionales?

Impacto en lo emocional

Las **principales preocupaciones emocionales** giran en torno al **miedo a una recaída** (81 %) y a la **progresión de la EICR** (62 %), seguidas por efectos secundarios, pareja e imagen corporal. Son los jóvenes los que muestran un mayor número de preocupaciones que derivan en un impacto emocional mayor.

Principales preocupaciones actuales

Según género y edad del paciente	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Miedo a la recaída	72 %	88 %	83 %	81 %	83 %	77 %
Progresión de la EICR	62 %	63 %	74 %	63 %	62 %	52 %
Efectos secundarios medicamentos	46 %	43 %	54 %	42 %	39 %	48 %
Relaciones de pareja	40 %	42 %	50 %	44 %	43 %	25 %
Imagen corporal	31 %	46 %	63 %	41 %	35 %	25 %
Situación económica	30 %	32 %	43 %	32 %	31 %	21 %
Limitaciones laborales	26 %	28 %	52 %	26 %	28 %	9 %
Dependencia de otros	23 %	28 %	28 %	33 %	22 %	21 %
Relaciones sociales	23 %	23 %	35 %	26 %	23 %	7 %
	n=125	n=152	n=46	n=78	n=96	n=58



Base total: 278 entrevistas a pacientes

P48. ¿Cuáles son tus principales preocupaciones actuales?

Impacto en lo emocional

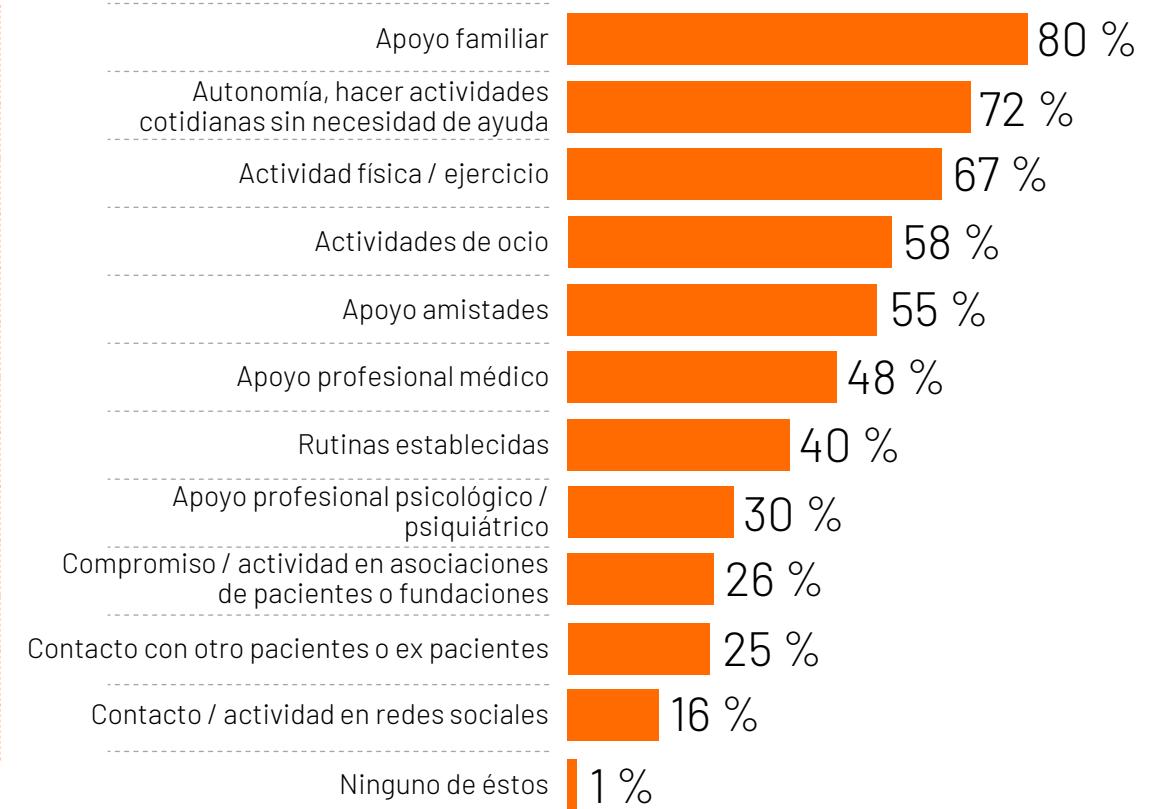
Los **factores que más mejoran el estado de ánimo** según los pacientes son el **apoyo familiar** (80 %), **la autonomía en actividades cotidianas** (72 %) y la **actividad física** (67 %), seguidos por actividades de ocio (58 %) y el apoyo de amistades (55 %), estas últimas con especial relevancia entre los más jóvenes.

Factores que mejoran el estado de ánimo

Según género y edad del paciente	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Apoyo familiar	77 %	83 %	87 %	78 %	77 %	83 %
Hacer actividades sin ayuda	74 %	70 %	74 %	67 %	69 %	81 %
Actividad física	69 %	66 %	67 %	73 %	67 %	60 %
Actividades de ocio	63 %	53 %	65 %	56 %	55 %	57 %
Apoyo de amistades	47 %	61 %	61 %	64 %	51 %	45 %
Apoyo médico	43 %	53 %	43 %	42 %	50 %	55 %
Rutinas establecidas	34 %	45 %	48 %	41 %	35 %	40 %
Apoyo psicológico	30 %	30 %	35 %	38 %	28 %	17 %
Actividad en asociaciones	23 %	28 %	28 %	27 %	25 %	22 %
Contacto con pacientes	27 %	24 %	22 %	28 %	27 %	21 %
Actividad en redes sociales	21 %	13 %	26 %	13 %	14 %	17 %
	n=125	n=152	n=46	n=78	n=96	n=58

Base total: 278 entrevistas a pacientes

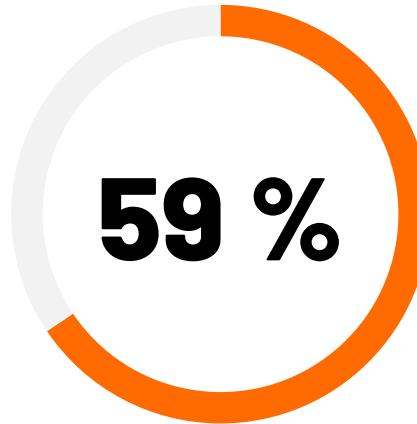
P49. ¿Qué factores consideras que mejoran tu estado de ánimo?



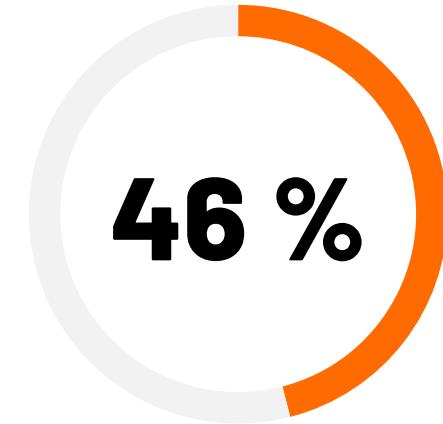
Impacto en lo emocional

El 95 % de los pacientes considera importante el **apoyo psicológico**, especialmente durante y después del tratamiento (67 %). Un 59 % de los pacientes y un 46 % de los cuidadores lo ha necesitado.

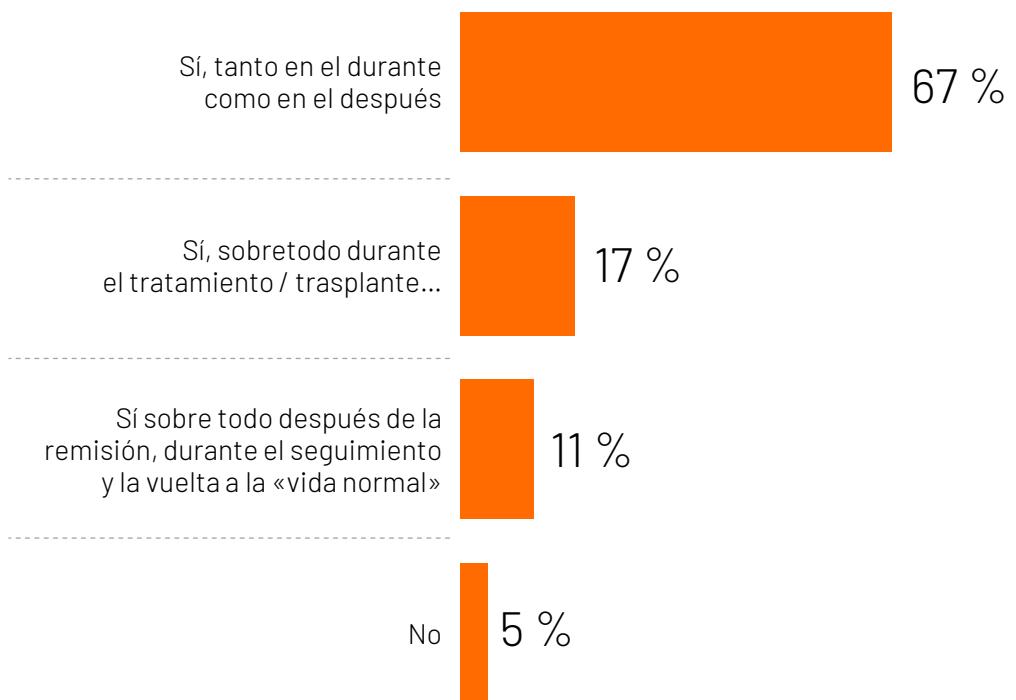
Pacientes que han necesitado apoyo psicológico



Cuidadores que han necesitado apoyo psicológico



¿Es importante el apoyo psicológico?



Centro dónde usaron el apoyo psicológico

Público en el mismo hospital	47 %
Privado	46 %
Gratis en asociaciones o fundaciones	33 %

Base total: 278 entrevistas a pacientes

P51. ¿Consideras que el apoyo psicológico es importante? / P50. ¿Habéis necesitado apoyo psicológico en algún momento de la enfermedad?

P52. El apoyo psicológico fue...

Impacto en lo emocional

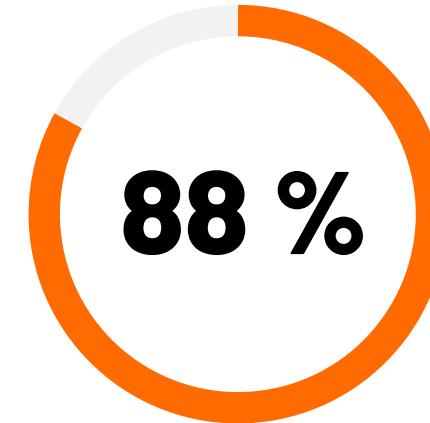
Los pacientes de EICR muestran una **alta demanda de apoyo psicológico** (96 % lo considera necesario) y de contacto con grupos de otros pacientes (88 %). El 57 % considera muy necesario el apoyo psicológico, mientras que el 32 % valora como muy necesario el **contacto con grupos de apoyo de otros pacientes con EICR**.

Necesidad de apoyo psicológico
a los pacientes



Muy necesario	57 %
Bastante necesario	28 %
Algo necesario	11 %
Poco necesario	3 %
Nada necesario	1 %

Necesidad de contacto con grupos de apoyo
con otros pacientes de EICR



Muy necesario	32 %
Bastante necesario	31 %
Algo necesario	25 %
Poco necesario	9 %
Nada necesario	3 %

Base total: 278 entrevistas a pacientes

P53. ¿Hasta qué punto consideras necesario tener este apoyo psicológico a los pacientes de EICR crónica?

P54.¿Hasta qué punto consideras necesario el contacto o los grupos de apoyo con otros pacientes con EICR crónica?

La importancia del apoyo de otros pacientes con EICR crónica

- > Acostumbrados a sentirse «incomprendidos» y aislados, tener espacios como estos **reduce la sensación de soledad y ayuda a comprender mejor la enfermedad, su impacto y sus propias emociones**. Su «normalidad» y sus vivencias son las mismas.
- > Es una manera de conectar con la EICR a través de **experiencias compartidas**, con sus malos tragos y sus dosis de optimismo e inspiración, **reforzando su autoestima**.
- > Son **un espacio seguro** en el que expresar miedos y dudas sin sentirse juzgados, dónde intercambiar consejos prácticos y estrategias para **aprender a manejar la enfermedad**...y de los cuales se benefician todos los asistentes.
- > Les ayuda a sobrellevar las complejidades de la enfermedad y **les hace sentirse útiles**, encontrando un sentido a su experiencia y **promoviendo la mejora del reconocimiento y la concienciación sobre la enfermedad**.





Información sobre la EICR crónica

AFECTACIÓN SOCIAL Y VIVENCIA DEL PACIENTE CON EICR CRÓNICA

Se sienten desinformados y abrumados

Cómo veíamos antes, el diagnóstico es inesperado y frustrante. Llega de golpe y conociendo muy poco (o casi nada) sobre la enfermedad y en un momento de mucha carga y confusión emocional.

- > La EICR conlleva **una nueva «avalancha» de información**. Pueden sentirse «inundados» por una enfermedad compleja sin una idea clara sobre lo que implica, sobre su pronóstico ni sus afectaciones. Esto **hace aumentar la sensación de descontrol e incerteza**.
- > **Asumir esta enfermedad genera una carga física y emocional abrumadora** debido a las múltiples y complejas afectaciones físicas, la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad y los tratamientos requeridos.



La información, justo cuando sea necesaria

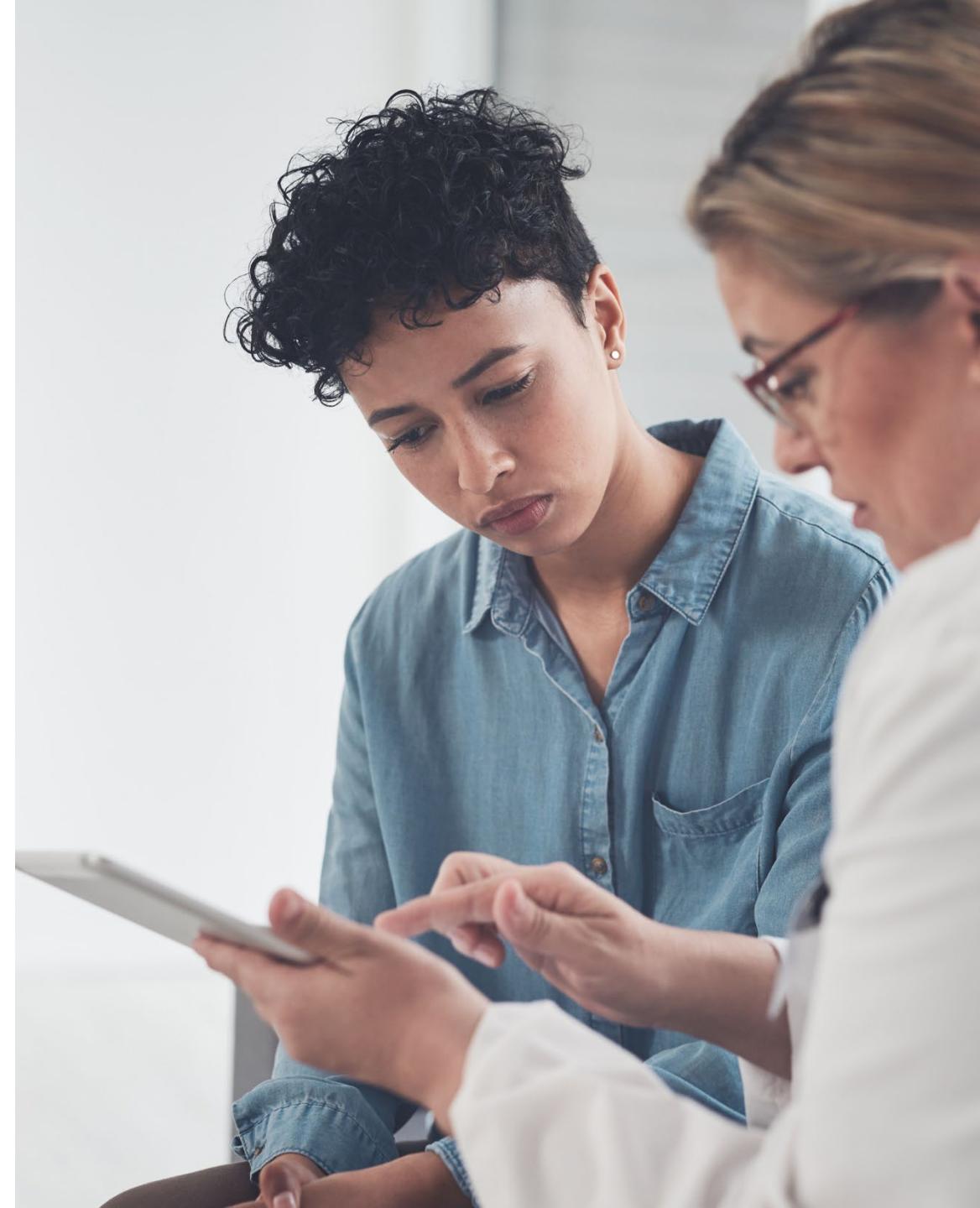
La falta de información no necesariamente implica que los equipos médicos no la proporcionen, si no que la capacidad del paciente para procesarlos no siempre es la mejor.

- > En muchos casos, cuando se les informa sobre la EICR **antes del trasplante, su prioridad es sobrevivir**. Su foco está puesto en el trasplante, superarlo y vivir. Toda la información que puedan recibir en las inmediaciones de ese momento crítico será estéril. No cala. No se instala en su cerebro.
- > **Tras el diagnóstico, el impacto de una nueva enfermedad también genera una enorme carga de estrés y confusión.** Y más ante una enfermedad desconocida, compleja e incierta como la EICR.

No es sencillo establecer cuando ni cómo es el momento idóneo para contar toda la información sobre la EICR.

Pero sí sabemos que **debe ser continua**, desde el inicio, y que se necesitan **explicaciones claras, repetidas y adaptadas al estado emocional de cada paciente**.

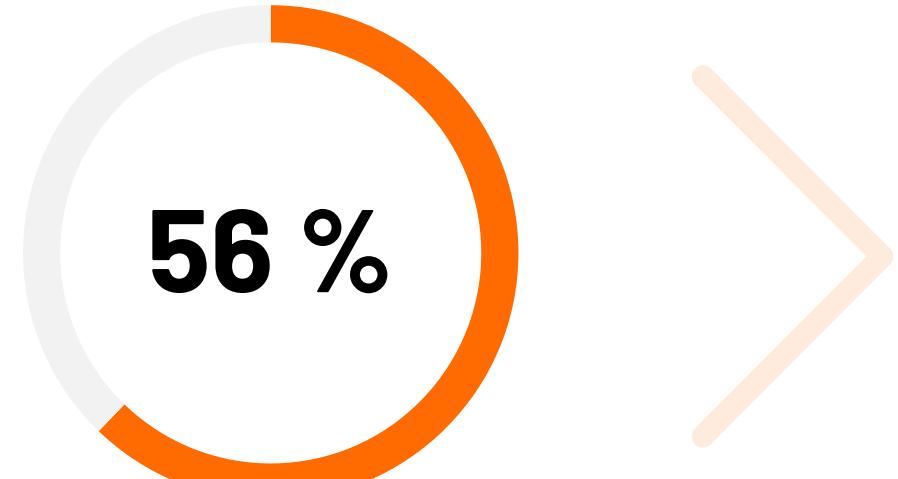
No utilizar lenguaje técnico, entregar material escrito y ofrecer personal (psicólogo u oncólogo) siempre disponible para resolver dudas, son algunas ideas y estrategias para mitigar este efecto



Información recibida

El 57 % de los pacientes considera que les **ha faltado información sobre la EICR crónica**, siendo los temas de mayor interés los posibles síntomas (77 %), gravedad (73 %) y tratamiento (70 %). La mayoría prefiere recibir esta información de manera continuada tras el trasplante durante las visitas de seguimiento (77 %).

Les ha faltado información
sobre la EICR crónica



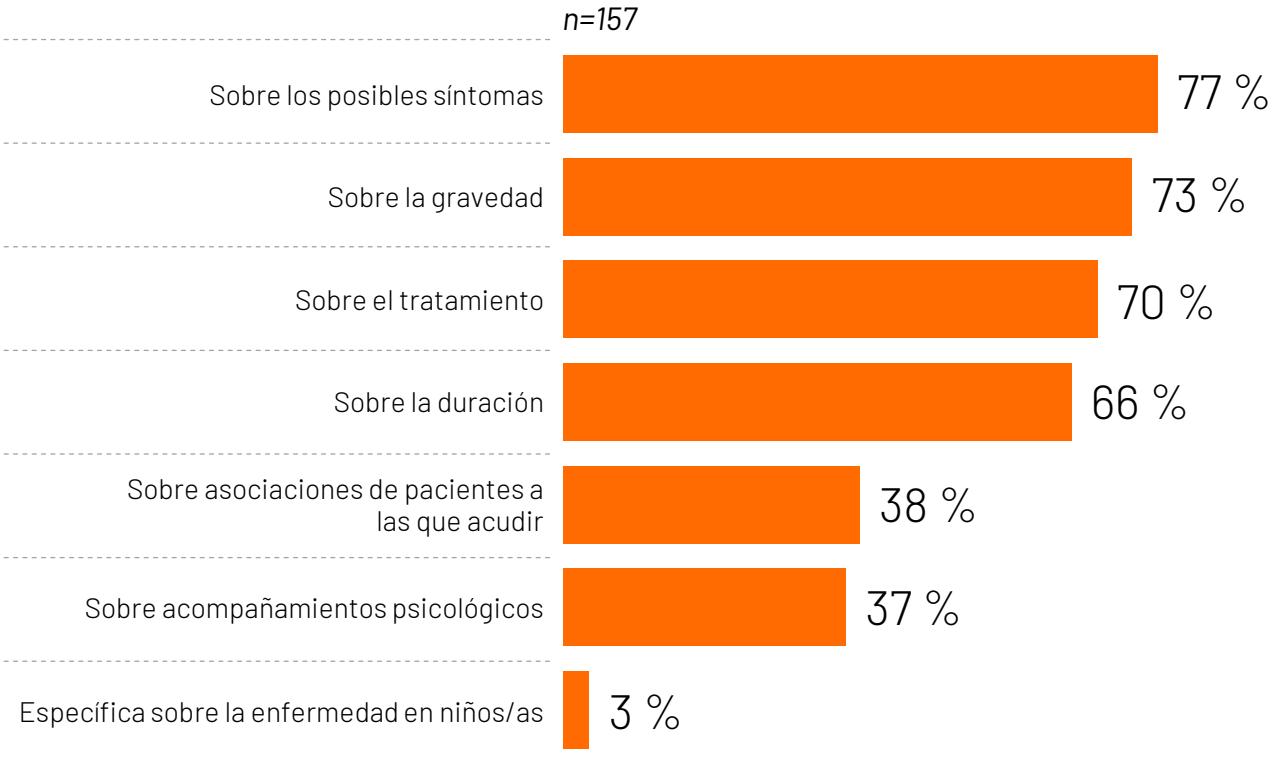
Les gustaría obtenerla...

De manera continuada tras el TPH en visitas de seguimiento	77 %
Antes del TPH	16 %
Justo después del TPH	7 %

Base total: 278 entrevistas a pacientes

P56. ¿Consideras que has tenido suficiente información sobre la EICR crónica? / P57. ¿En qué tipo de información sobre la EICR crónica te hubiera gustado profundizar? / P58. Me hubiera gustado obtener información sobre la EICR crónica...

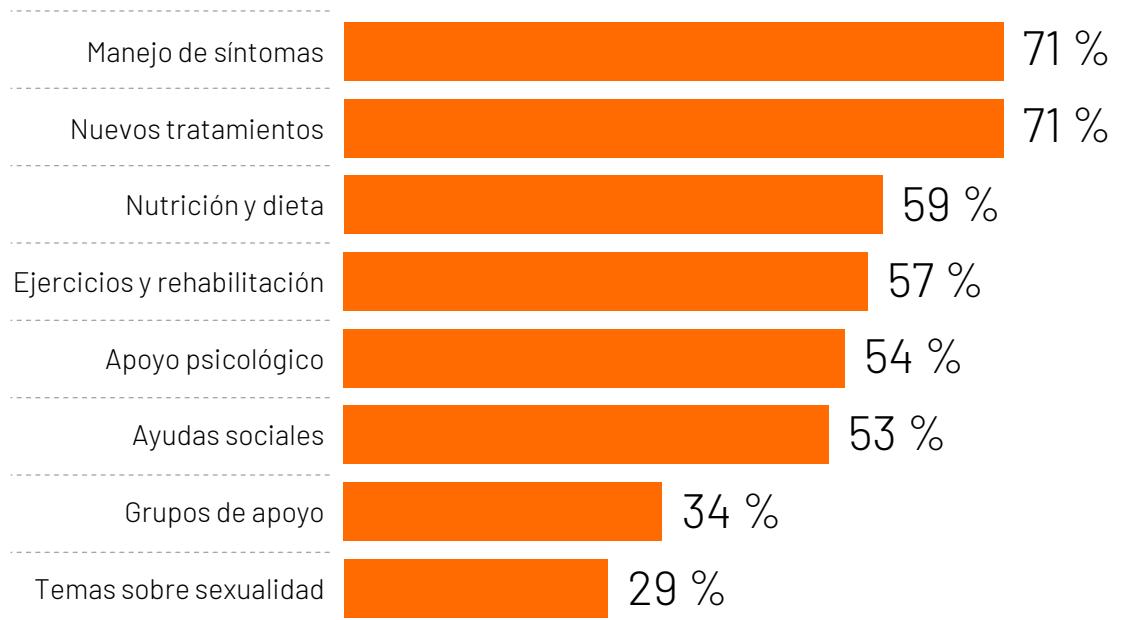
Temas de interés para profundizar sobre la EICR crónica



Información relevante para los cuidadores

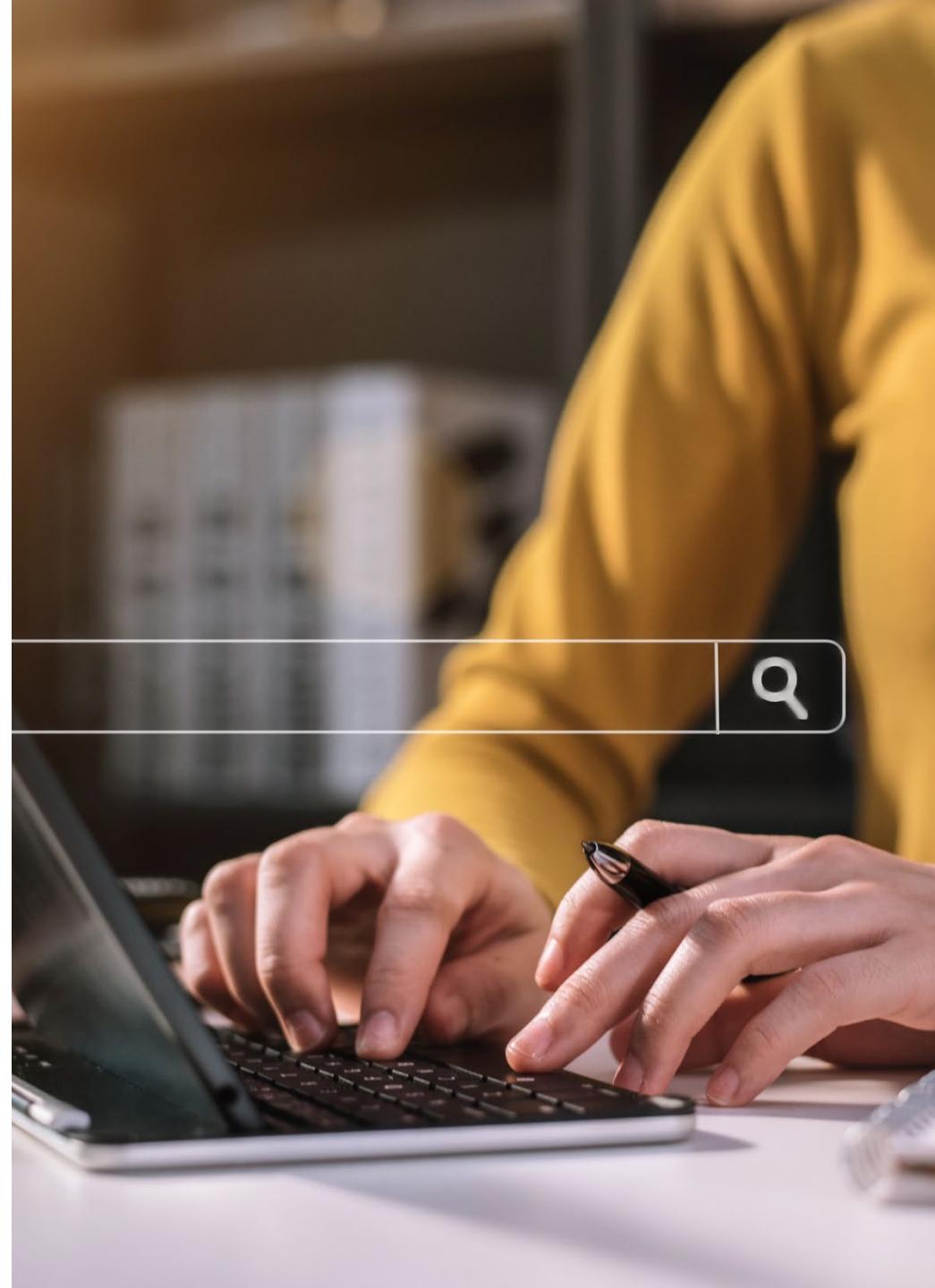
Los cuidadores demandan principalmente **información sobre manejo de síntomas y nuevos tratamientos** (ambos con 71 %), seguido de nutrición y dieta (59 %) y ejercicios y rehabilitación (57 %). También consideran relevante recibir información sobre apoyo psicológico (54 %) y ayudas sociales (53 %) para el cuidado de pacientes con EICR crónica.

Contenido informativo que los cuidadores desean recibir sobre la EICR crónica



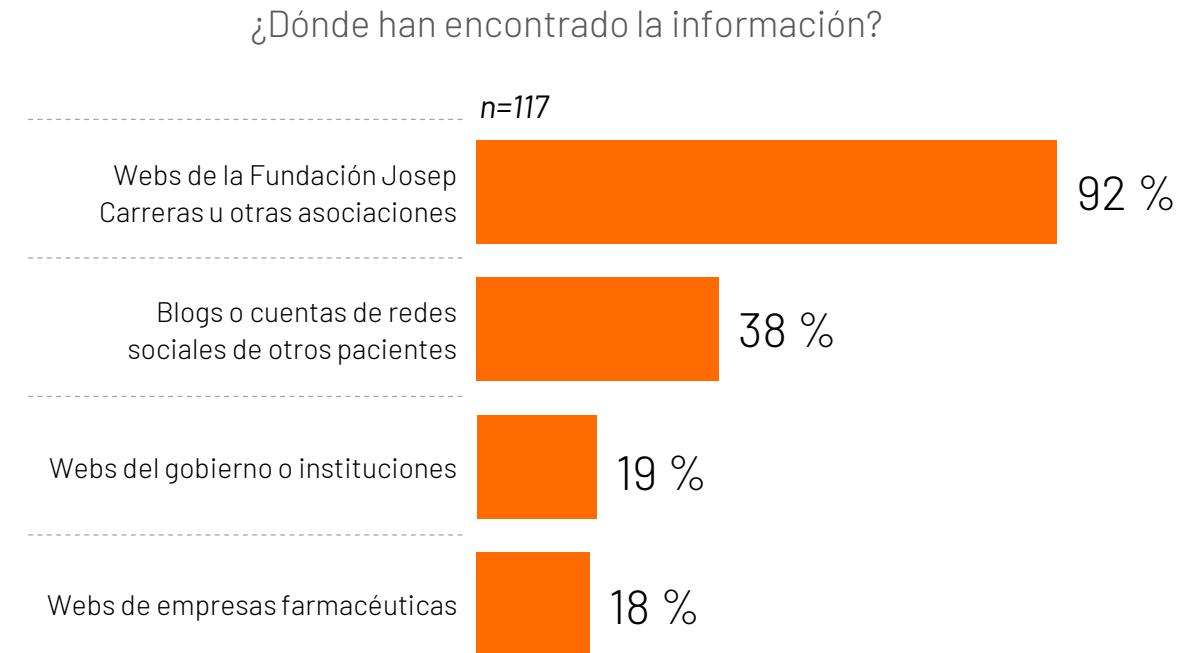
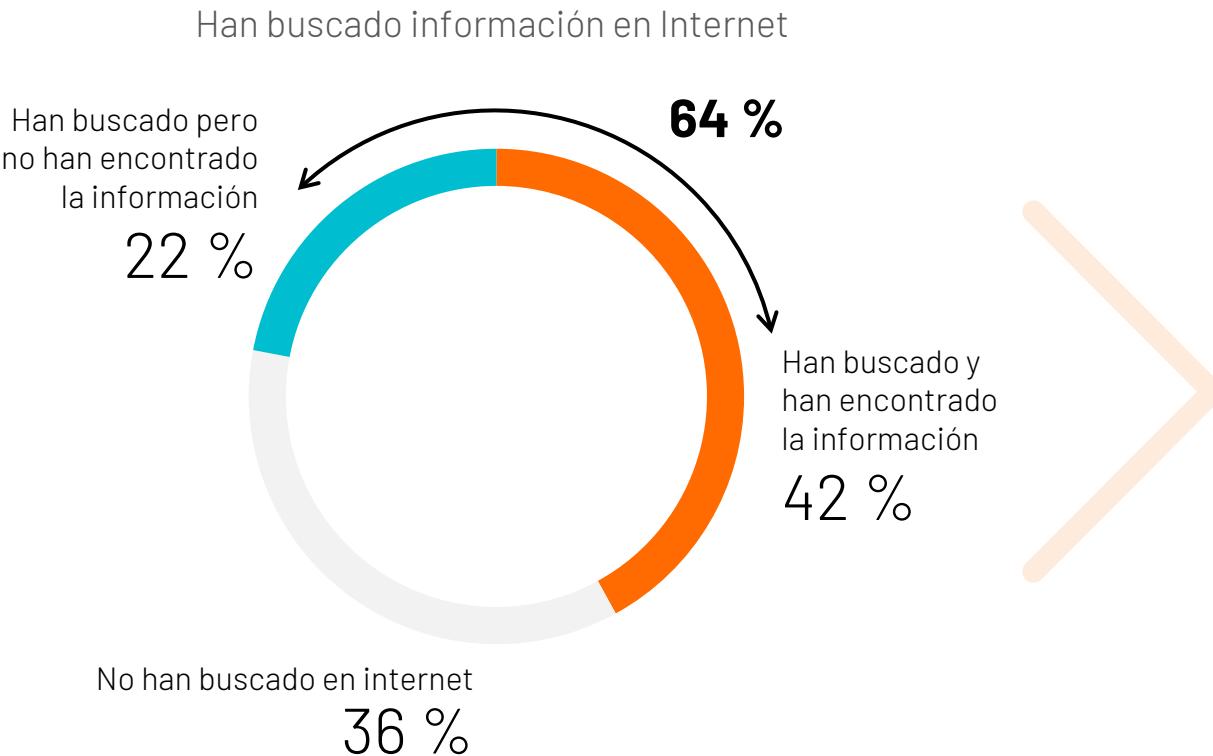
Base total: 71 entrevistas a cuidadores

P55. ¿Qué tipo de información sobre EICR crónica te gustaría recibir?



Búsqueda de información en internet

El 64 % de los pacientes ha buscado información sobre EICR crónica en internet, aunque solo el 42 % logró encontrar la información que necesitaba. **Las fuentes más utilizadas son las webs de fundaciones como Josep Carreras** (92 %), seguidas de blogs y redes sociales de otros pacientes (38 %).



Base total: 278 entrevistas a pacientes

P59. ¿Has buscado activamente información sobre la EICR crónica por internet?

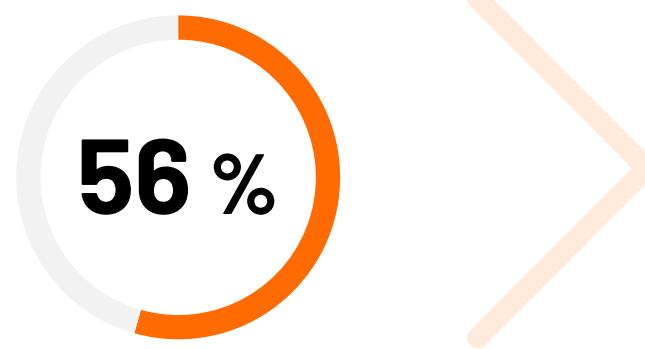
P60. ¿Has encontrado la información que buscabas en internet? / P61. ¿Dónde la has encontrado?

Manual de la Fundación Josep Carreras

El 56 % de los pacientes ha leído el manual de la Fundación Josep Carreras sobre EICR crónica, y de estos, el 97 % lo **valora positivamente**. La mayoría lo califica como muy bueno (65 %) o bueno (32 %), con solo un 3 % considerándolo regular y un 1 % muy mal.



Han leído el manual de la Fundación Josep Carreras con relación a la EICR crónica



Lo valoran positivamente



Muy bien	65 %
Bien	32 %
Regular	3 %
Muy mal	1 %

Base total: 278 entrevistas a pacientes

P62. ¿Has leído el manual de la Fundación Josep Carreras con relación a la EICR crónica?

P63. ¿Cómo valoras el manual elaborado por la Fundación Josep Carreras sobre la EICR crónica?

Reflexiones finales



Reflexiones finales

Este estudio permite arrojar luz sobre una realidad hasta ahora poco visibilizada: **el impacto multidimensional de la Enfermedad Injerto contra Receptor Crónica (EICR crónica) en la vida de pacientes y cuidadores**. Los resultados evidencian que no se trata solo de una complicación médica, sino de una condición con efectos profundos y duraderos en todos los ámbitos de la vida.

Una enfermedad compleja y transformadora

La EICR crónica es una enfermedad sistémica, impredecible y con síntomas persistentes que afectan a múltiples órganos, especialmente la piel (72 %) y los ojos (64 %). Más allá del plano físico, la enfermedad genera una disrupción profunda en la vida diaria: el 73 % de los pacientes experimenta una afectación media o alta en su día a día, y el 82 % ha tenido que realizar adaptaciones significativas en su vida cotidiana. El impacto laboral es especialmente severo: solo un 22 % de quienes trabajaban antes del trasplante logra mantener su actividad profesional, y un 92 % de los pacientes activos presenta limitaciones en el desempeño de su trabajo.

Una carga que también afecta a la familia

La EICR crónica no se vive en solitario. El 71 % de los pacientes reporta consecuencias relevantes a nivel familiar, especialmente en la salud mental del entorno cercano. Los cuidadores, en su mayoría mujeres entre 26 y 45 años, experimentan un "frenazo vital" que altera por completo su trayectoria personal y profesional. Un 82 % reporta un impacto laboral directo. Se genera así un círculo de dependencia emocional y económica que afecta al equilibrio familiar y a la calidad de vida de todos sus miembros.

Reflexiones finales

Invisibilidad social y falta de comprensión

Uno de los hallazgos más consistentes del estudio es la sensación de incomprendimiento e invisibilidad. Los pacientes no solo enfrentan la enfermedad, sino también la falta de reconocimiento de su gravedad tanto en el entorno social como, en ocasiones, en el ámbito sanitario. Esta falta de comprensión se traduce en aislamiento: el 82 % ha sufrido cambios en sus relaciones sociales.

La paradoja emocional del trasplante

La EICR crónica surge como una consecuencia inesperada tras un trasplante que se considera exitoso, lo que genera una fuerte contradicción emocional: entre la gratitud por haber sobrevivido y la frustración de enfrentar una nueva enfermedad crónica. Además, el paciente siente que la EICR crónica es una enfermedad con entidad propia, suficientemente grave y compleja como para no minimizarla, pero la integra como una fase más de su "enfermedad". Su vivencia es la de una etapa más de todo el trayecto vital por el que deben transitar debido a la enfermedad "inicial", con una especial carga emocional y traumática al diagnosticarse tras el trasplante. El 96 % de los pacientes considera necesario el apoyo psicológico, pero solo el 59 % ha accedido a él.

Deficiencias en la atención y en la información

El estudio también revela áreas claras de mejora en el sistema sanitario: el 44 % de los pacientes tardó más de seis meses en recibir un diagnóstico concreto, y el 37 % considera que no existe una coordinación adecuada entre los especialistas implicados. Además, un 56 % afirma haber recibido información insuficiente sobre la enfermedad, lo que incrementa la sensación de descontrol.

Reflexiones finales

Prioridades y propuestas de mejora

Pacientes y cuidadores coinciden en señalar necesidades clave:

- En el ámbito sanitario: creación de equipos multidisciplinares expertos en EICR crónica, mejor coordinación entre especialidades, y provisión continua de información clara y adaptada.
- En el ámbito psicosocial: acceso universal al apoyo psicológico, grupos de acompañamiento entre pacientes y mayor visibilidad de la enfermedad.
- En el plano social y económico: ayudas económicas más ágiles, adaptaciones laborales y apoyo específico a cuidadores.

Consideración final

Este estudio pone de manifiesto que la EICR crónica debe ser considerada una enfermedad con entidad propia y no solo como una secuela del trasplante. Requiere un enfoque integral, que contemple todas sus dimensiones —clínica, emocional, social y funcional—.

Es fundamental realizar campañas de concienciación y pedagogía sobre la enfermedad, haciéndola visible y dándole la importancia que merece para promover una mejor comprensión y apoyo entre la población.

En este sentido se requiere de un reto colectivo: sistema sanitario, administraciones públicas y sociedad civil deben trabajar de forma coordinada para implementar soluciones que respondan a las necesidades reales de quienes conviven con la EICR crónica y sus familias.



Juntos somos
IMPARABLES
contra la leucemia.