



Imparables
Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

IMPARABLES CONTRA LA

EICR

ASEGURAR UNA VIDA PLENA
TRAS EL TRASPLANTE

Vivir con EICR crónica: impacto y experiencia

Gracias al apoyo de Sanofi

sanofi



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia



www.fcarreras.org

G58734070
Calle Muntaner, 383 2.º piso
08021 Barcelona
93 414 55 66

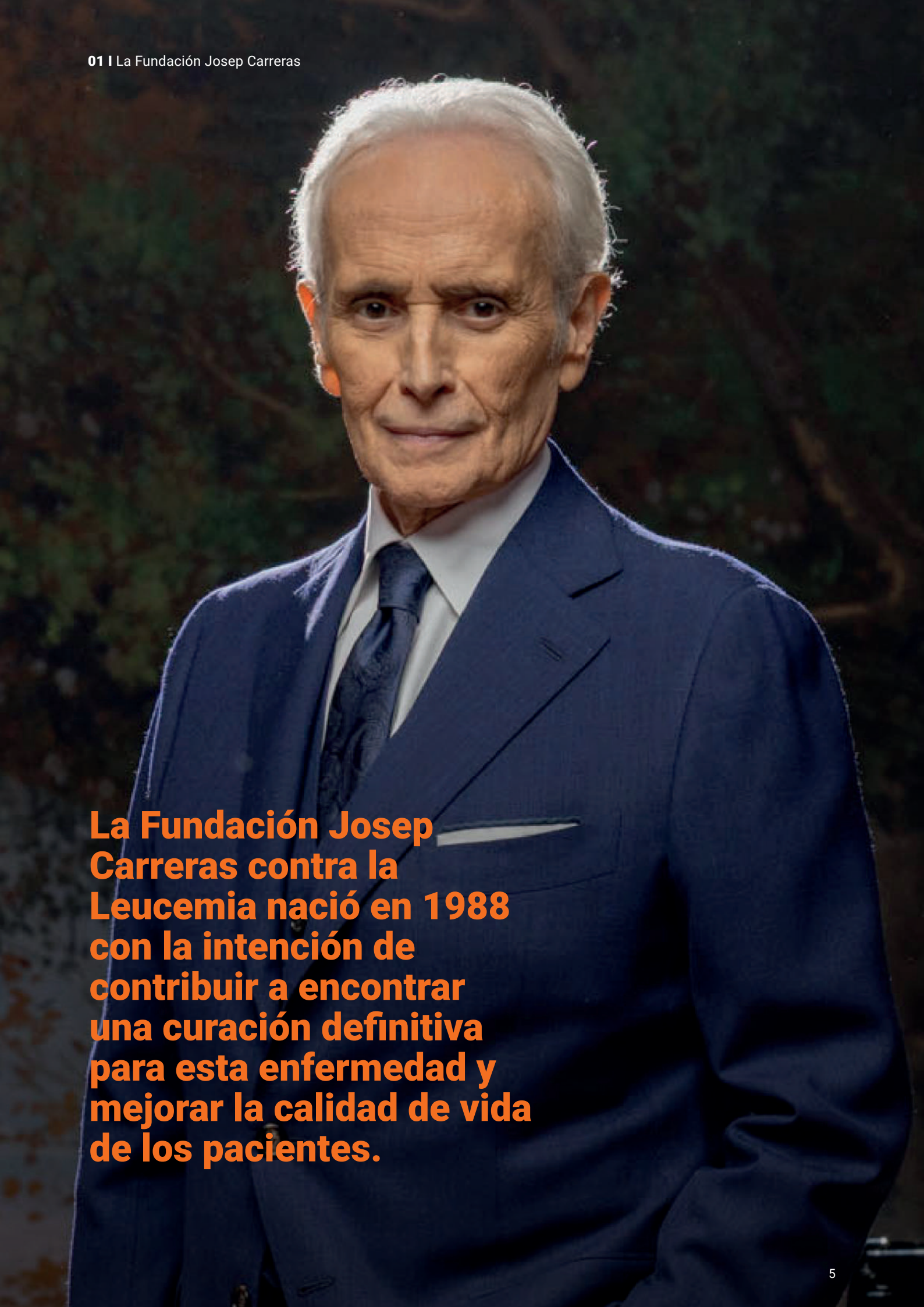
Contenidos

01	La Fundación Josep Carreras	04
02	La enfermedad injerto contra receptor (EICR)	12
03	El proyecto: la afectación social y la vivencia del paciente con EICR crónica	16
04	Manifestación y síntomas de la EICR crónica	22
05	Impacto en lo familiar	42
06	Impacto en lo laboral y en los estudios	48
07	Impacto en lo económico	52
08	Impacto en lo social	55
09	Impacto en el estado de ánimo y apoyo psicológico	58
10	Información sobre la EICR crónica	64
11	Reflexiones finales	70
12	Agradecimientos y equipo de trabajo	76

EL PRESENTE DOCUMENTO NO TIENE COMO OBJETIVO PROPORCIONAR RECOMENDACIONES DE TIPO CLÍNICO Y ASISTENCIAL NI SUSTITUYE EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS, QUE SON LA MAYOR FUENTE DE INFORMACIÓN SOBRE SU SALUD. CONSULTE A UN PROFESIONAL SANITARIO ANTE CUALQUIER DUDA SOBRE LA ENFERMEDAD O SU TRATAMIENTO.

01

La Fundación Josep Carreras

A portrait of Josep Carreras, an elderly man with white hair, wearing a dark blue suit, white shirt, and dark tie. He is looking directly at the camera with a slight smile. The background is dark and out of focus.

La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia nació en 1988 con la intención de contribuir a encontrar una curación definitiva para esta enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Una vez restablecido de su enfermedad, Josep Carreras creó la Fundación para agradecer tanto la ayuda de la ciencia como las múltiples muestras de afecto recibidas. La Fundación concentra sus esfuerzos en las **siguientes áreas básicas**:

El Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO)

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

Por ello, en 1991 la Fundación Josep Carreras creó el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) con el objetivo de lograr que los pacientes que no dispongan de un familiar compatible accedan a una donación de médula ósea procedente de un donante voluntario no emparentado.

Su pleno desarrollo se alcanzó en 1994, con su integración en la red asistencial pública mediante la firma del primer acuerdo marco entre la Fundación Josep Carreras y el Ministerio de Sanidad, a través de la Organización Nacional de Trasplantes.

El REDMO es el único programa oficial en España encargado de la gestión de la base de datos de los donantes voluntarios españoles (datos que se reciben directamente de las comunidades autónomas); de la búsqueda de donantes compatibles para los pacientes españoles y de la coordinación del transporte de médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical desde el lugar de obtención hasta el centro de trasplante.

El REDMO recibe, además, solicitudes de búsqueda de donantes españoles compatibles para pacientes extranjeros cursadas por los registros de otros países.

Desde su creación en 1991, el REDMO ha coordinado más de 15.000 trasplantes para pacientes de todo el mundo.



Lucas

Paciente de linfoma de Hodgkin

«En 2019 me diagnosticaron un linfoma. Desde ahí empezó un largo recorrido. Era necesario hacer un trasplante de médula ósea y me llegó una de las mejores noticias de mi vida: ¡tenía un donante compatible gracias al REDMO! Es impresionante que, con un gesto tan solidario y rápido, una persona pueda regalarte una nueva vida».



La investigación científica: el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

El Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, perteneciente a la red CERCA de la Generalitat de Catalunya, fue fundado en 2010 por esta y por la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia con el objetivo de potenciar la investigación biomédica y la medicina personalizada en el campo de la leucemia y otras enfermedades oncohematológicas.

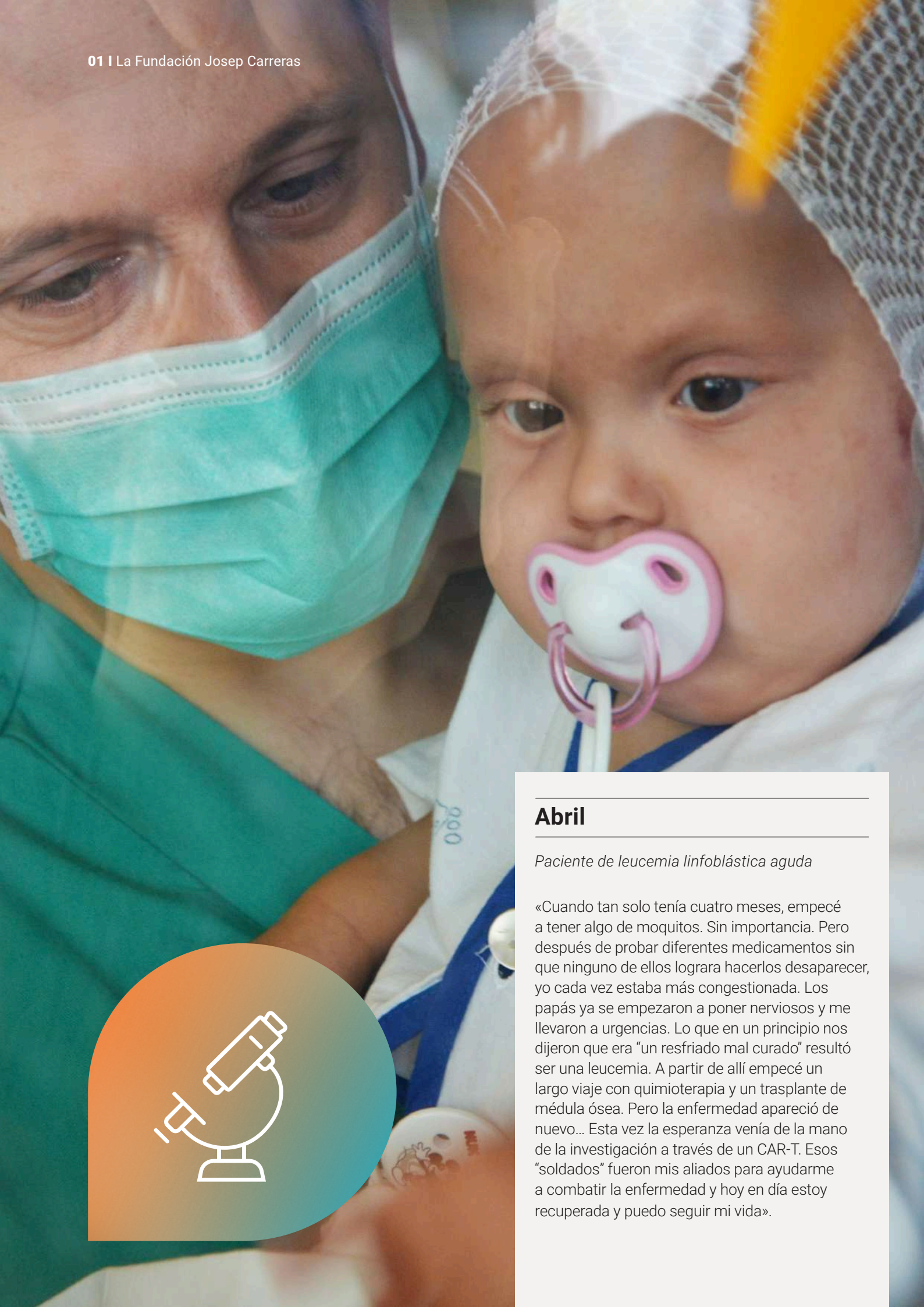
El Instituto lleva a cabo una excelente investigación sobre los aspectos básicos, epidemiológicos, preventivos, clínicos y traslacionales de la leucemia y otras neoplasias hematológicas. Sus esfuerzos están dirigidos a identificar nuevas dianas terapéuticas y desarrollar tratamientos efectivos con menos efectos secundarios a través de investigaciones de vanguardia.

Es un centro sin precedentes que se beneficia del trabajo y el rigor de investigadores básicos

y clínicos de primer nivel. Utiliza las tecnologías más innovadoras, colabora en muchos proyectos multicéntricos y compite con éxito en los ámbitos nacional e internacional. Los trabajos científicos desarrollados han sido publicados en las mejores revistas internacionales.

El Instituto Josep Carreras cuenta con seis localizaciones coordinadas entre sí: Hospital Sant Pau (Barcelona), Hospital ICO-Germans Trias i Pujol (Can Ruti, Badalona), Hospital Clínic (Barcelona), Hospital del Mar (Barcelona), Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) y Hospital Dr. Josep Trueta (Gerona).

Actualmente trabajan en él más de 400 profesionales con el objetivo de seguir avanzando en la lucha contra la leucemia.



Abril

Paciente de leucemia linfoblástica aguda

«Cuando tan solo tenía cuatro meses, empecé a tener algo de moquitos. Sin importancia. Pero después de probar diferentes medicamentos sin que ninguno de ellos lograra hacerlos desaparecer, yo cada vez estaba más congestionada. Los papás ya se empezaron a poner nerviosos y me llevaron a urgencias. Lo que en un principio nos dijeron que era “un resfriado mal curado” resultó ser una leucemia. A partir de allí empecé un largo viaje con quimioterapia y un trasplante de médula ósea. Pero la enfermedad apareció de nuevo... Esta vez la esperanza venía de la mano de la investigación a través de un CAR-T. Esos “soldados” fueron mis aliados para ayudarme a combatir la enfermedad y hoy en día estoy recuperada y puedo seguir mi vida».



Alojamientos de acogida

La Fundación Josep Carreras facilita un alojamiento gratuito a pacientes y familiares con vulnerabilidad social o económica que deben trasladarse fuera de su domicilio para recibir un tratamiento prolongado contra la leucemia u otras enfermedades oncológicas de la sangre. Son muchas las personas que precisan estar en contacto directo y frecuente con el hospital, después de recibir un trasplante, ya sea autólogo o alogénico, o una inmunoterapia CAR-T. Este período oscila entre las 3 semanas y los 9 meses, aunque en algunos casos es incluso más prolongado.

Esta situación requiere de largas estancias cerca del centro de trasplante. En este proceso, es imprescindible que los pacientes estén acompañados de su familia u otros cuidadores. Esto supone un gasto para las familias que puede llegar a ser inasumible, ya que implica alojamiento, manutención y otros gastos derivados de su estancia lejos de su hogar.

El Programa de Pisos de Acogida supone poner a disposición de estos pacientes, a través de los servicios de trabajo social de los hospitales, **9 pisos** en el área metropolitana de Barcelona de forma completamente gratuita.

Desde hace años este programa de acogida tiene una estrecha relación con los distintos hoteles que han ofrecido sus instalaciones a nuestros pacientes. La intención de este recurso es ofrecer un alojamiento fuera de casa con el máximo cuidado posible para el paciente y su familia.

La Fundación ha establecido alianzas con las cadenas hoteleras Sercotel, NH Group, Marriott y Moods Oasis para ofrecer servicio de alojamiento de corta duración a pacientes y donantes. Esto permite ampliar la cobertura de este servicio, complementando el de los pisos de acogida.



Familia Ràfols

Alojamientos de acogida

«En junio de 2022, a Marta le diagnosticaron una aplasia medular adquirida. Tras varios tratamientos que no funcionaron, nos derivaron a un hospital de Barcelona. Desde Trabajo Social del hospital nos comentaron que existía la opción de estar en un piso de acogida, ya que, al vivir lejos, no podíamos ir y volver cada día. El piso que nos ofrecieron era de la Fundación Josep Carreras, muy cuco y acogedor. Nos sirvió de puerto donde descansar y pasar todos los malos momentos que vivimos. Gracias a la Fundación, tuvimos un hogar lejos de casa».





Programa de Experiencia del Paciente

El acompañamiento al paciente y a sus familiares y su acceso a información de calidad son algunos de nuestros pilares. El diagnóstico, las secuelas del tratamiento, el trasplante de médula ósea, una recaída, etc., son momentos clave para contar con orientación médica o social que ayude a solventar dudas y a encarar mejor las distintas situaciones.

La Fundación Josep Carreras cuenta con un **servicio de consultas de orientación médica en línea**. Los pacientes tienen disponible este canal, a través de la web, para exponer sus dudas clínicas, que serán respondidas por los miembros de la dirección médica de la Fundación, hematólogos con amplia experiencia.

El servicio de consultas de información y orientación a recursos responde **dudas y preguntas de índole informativa y de orientación social**.

Con el objetivo de acompañar mejor al paciente y a su familia y ayudarles a «navegar» entre tanta información, procesos y recursos, el Programa de Experiencia del Paciente edita manuales, vídeos, artículos y documentales de interés para ellos. Asimismo, diseña e implementa estrategias, materiales o proyectos que mejoren significativamente la calidad de vida de pacientes y familiares.



Juan

Paciente de síndrome mielodisplásico

«En abril de 2019 me dieron el diagnóstico que nadie quiere escuchar. Ese fue mi “día cero”. Tenía miedo, dudas, ilusión y optimismo, pero sobre todo mucha confianza en el equipo médico y de enfermería del hospital. Desde entonces, intento disfrutar cada día como si fuese el último y aprovechar aquella segunda oportunidad que me regalaron. Estoy eternamente agradecido a mi donante y recalco la importancia que tiene el colaborar con la Fundación Josep Carreras para que puedan seguir trabajando como hasta ahora para lograr sus objetivos».

02

La enfermedad injerto contra receptor (EICR)

Las siglas EICR significan enfermedad injerto contra receptor, lo que hace algunos años se conocía como EICH (enfermedad injerto contra huésped) y que, en inglés, se denomina GVHD (*graft versus host disease*).

La EICR es una complicación potencial tras un trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos, lo que se conoce popularmente como un «trasplante de médula ósea de un donante».

La EICR es una complicación por la cual, tras el trasplante, las células trasplantadas identifican como extraño al receptor (al paciente) y lo atacan de diferentes formas e intensidad.



EICR aguda

La EICR aguda suele aparecer de forma «rápida», en los primeros 3 meses del trasplante (se habla habitualmente de los primeros 100 días postrasplante). Solía distinguirse la EICR aguda de la crónica en función de si se presentaba antes o después de los 100 días del trasplante, pero actualmente se distinguen sobre todo en función de sus distintos mecanismos fisiopatológicos y de su presentación clínica (es decir, cómo se

manifestará la enfermedad en el organismo y a qué órganos afectará); a veces hay un «solapamiento» entre ambas.

Su incidencia oscila entre el 30 y el 70 % de los pacientes, con grados variables de gravedad: la mayoría de los casos son leves o moderados.

Manifestaciones principales



Cutáneas

La manifestación de la EICR aguda en la piel suele ser la más frecuente y la primera en aparecer. El primer síntoma es un sarpullido o erupción, habitualmente en el escote, detrás de las orejas, espalda o abdomen, palmas de las manos o plantas de los pies; pero también puede generalizarse por todo el cuerpo. Son lesiones que pueden llegar a ser pruriginosas (que pican) e incluso, dolorosas. En casos graves aparecen pápulas (bultos rojizos, morados o marrones elevados) o ampollas.



Gastrointestinales

La EICR aguda puede manifestarse tanto en el tracto gastrointestinal superior (mediante náuseas, vómitos, intolerancia alimentaria, y anorexia) como en el inferior (diarrea y dolor abdominal).



Hepáticas

En estos casos, generalmente ya hay afectación de la piel o del tracto gastrointestinal y lo característico es un aumento de bilirrubina en sangre (a veces se afectan otras enzimas hepáticas como las transaminasas). Cuando la bilirrubina está muy elevada aparece una coloración amarillenta en la piel y mucosas, lo que se conoce como ictericia.

EICR crónica

La EICR crónica puede aparecer como extensión de la EICR aguda, tras un intervalo libre de enfermedad o sin precedente agudo. Los síntomas de la EICR crónica pueden limitarse a un solo órgano o estar diseminados. A

pesar de ello, se considera una enfermedad multisistémica.

Puede afectar a casi el 40 % de los pacientes trasplantados. Su incidencia en niños es menor y aumenta en función de la edad del paciente.

Manifestaciones principales



Cutáneas

Entre otras destacan los sarpullidos, picazón, sequedad y tirantez de la piel; engrosamiento de la piel que puede limitar el movimiento de las articulaciones (esclerodermia), cambio de color de la piel, el vitiligo (un trastorno autoinmunitario crónico que hace que algunas áreas de la piel pierdan su color natural) o la intolerancia a los cambios de temperatura. También incluye problemas en las uñas como los cambios en su textura, estrías, el endurecimiento o, al contrario, la gran fragilidad e incluso su caída. En el cuero cabelludo puede provocar también la caída prematura del cabello (alopecia areata).



Pulmonares

La manifestación que define la EICR crónica pulmonar es un cuadro que afecta a las vías aéreas de pequeño tamaño y que se denomina bronquiolitis obliterante. No son infrecuentes otro tipo de afecciones pulmonares como consecuencia de los fármacos o de la radioterapia, por lo que el diagnóstico de la EICR crónica pulmonar, así como el seguimiento, se deben hacer conjuntamente con el neumólogo.



Genitales

El impacto de la EICR crónica en el tracto genital femenino es un efecto frecuente (25-52 % de las pacientes), pero del que se habla poco, ya que ha sido tradicionalmente infraestudiado e infradiagnosticado, aunque tiene un gran impacto en la calidad de vida (incluida la vida sexual) de estas pacientes. Lo mismo pasa en el caso de los hombres, ya que la EICR les puede afectar al pene y provocar dolor y ardor.



Mucosas

Cuando hablamos de EICR crónica en mucosas debemos tener en cuenta que puede afectar la de cualquier parte del cuerpo: boca, ojos, vagina, intestinos...



Hepáticas

La afectación hepática por EICR crónica es un diagnóstico de exclusión, pues hay muchas causas que provocan alteración hepática en un paciente trasplantado.



Oculares

Las manifestaciones de secuelas oftalmológicas tras un trasplante de médula ósea son habituales. Entre ellas, cabe destacar la sequedad ocular, las cataratas (a medio-largo plazo), trastornos en la agudeza visual u otras afecciones oculares más o menos graves.



Articulares y óseas

La EICR crónica puede provocar rigidez, contracturas articulares, así como otras afectaciones habituales: artritis (inflamación de las articulaciones), artrosis de cadera, etc., además de lesiones de fascitis habitualmente localizadas en las extremidades y el abdomen, miositis o polimiositis (inflamación de los músculos que causa debilidad muscular y cansancio), calambres u osteoporosis.



Rubén

Paciente de linfoma de Hodgkin

«Mi nombre es Rubén y, a los 17 años, cuando me encontraba en mi mejor momento de forma física —ya que soy exjugador de tenis profesional—, me salió un bulto en el cuello de la noche a la mañana, que resultó ser un linfoma de Hodgkin. Durante siete meses me sometieron a tratamientos de quimioterapia y radioterapia hasta conseguir erradicar el tumor. Esto me permitió volver al circuito profesional y situarme entre los 500 mejores del *ranking* mundial.

Por desgracia, duró poco, pues al año y medio de estar en remisión completa sufrí una recaída. En esta ocasión la quimioterapia no fue suficiente, por lo que optaron por hacerme un autotrasplante de células madre.

Ya pensaba que estaría curado para siempre, pero nada más lejos de la realidad. Me encontré un pequeño bultito en el cuello que, desgraciadamente, volvía a ser el linfoma. Me dijeron que debía someterme a un nuevo trasplante, esta vez de donante no emparentado.

Gracias a la Fundación Josep Carreras, un día recibí una llamada: había un posible donante.

Una marea de dudas y miedos se apoderó de mí; no sabía si reír o llorar de alegría. El proceso del

trasplante no fue más duro que lo que viví con el autólogo. Lo verdaderamente duro fue después: el proceso tan largo que me esperaba.

Sufrí desde bien pronto un rechazo de médula que los médicos decían que era algo bueno, pero yo no lo entendía.

Todo eran problemas. Recuerdo que empezó con una erupción cutánea, seguida de fiebres, dolores articulares, diarreas, caída del cabello, manchas en la piel, hongos en los pulmones y un sinfín de complicaciones que me hacían estar cada semana en el hospital.

De toda esta batalla hace ya casi 20 años, en los que he ido sufriendo episodios de EICR.

A día de hoy sufro una serie de efectos secundarios crónicos, entre los que se encuentra la reducción de mi capacidad pulmonar al 48 %. Tengo anhidrosis en la piel, lo que me impide sudar y me hace sufrir en exceso cuando hace calor. También padezco una extrema sequedad en la piel y en los ojos, que me ha producido lesiones oculares y me hace sentir como si tuviera arena constantemente. Nunca recuperé el cabello, ni mejoraron las manchas en la cara, el cuello ni en el cuerpo.

Hace unos años empecé a perder piezas dentales debido a los tratamientos y a la sequedad de las mucosas, por lo que tuve que colocarme implantes en toda la boca. Ha sido un proceso duro, largo y doloroso, sobre todo para el bolsillo, ya que no he recibido ningún tipo de ayuda económica para afrontar un gasto de más de 30.000 €.

También sufro dolores óseos y articulares, y se me han acortado los gemelos, lo que a veces me impide caminar del dolor.

A pesar de todos estos problemas, vivo una vida “casi” normal y estoy adaptado a sobrellevarlos».



Documento recomendado

En 2024 publicamos el *Manual práctico sobre la enfermedad injerto contra receptor para pacientes y cuidadores*. En este manual explicamos en detalle la EICR, qué formas puede tener y cómo combatirlas o mejorar las secuelas que deja en el paciente. Te recomendamos su lectura a fin de conocer mejor esta enfermedad.



Con el apadrinamiento de:

sanofi



03

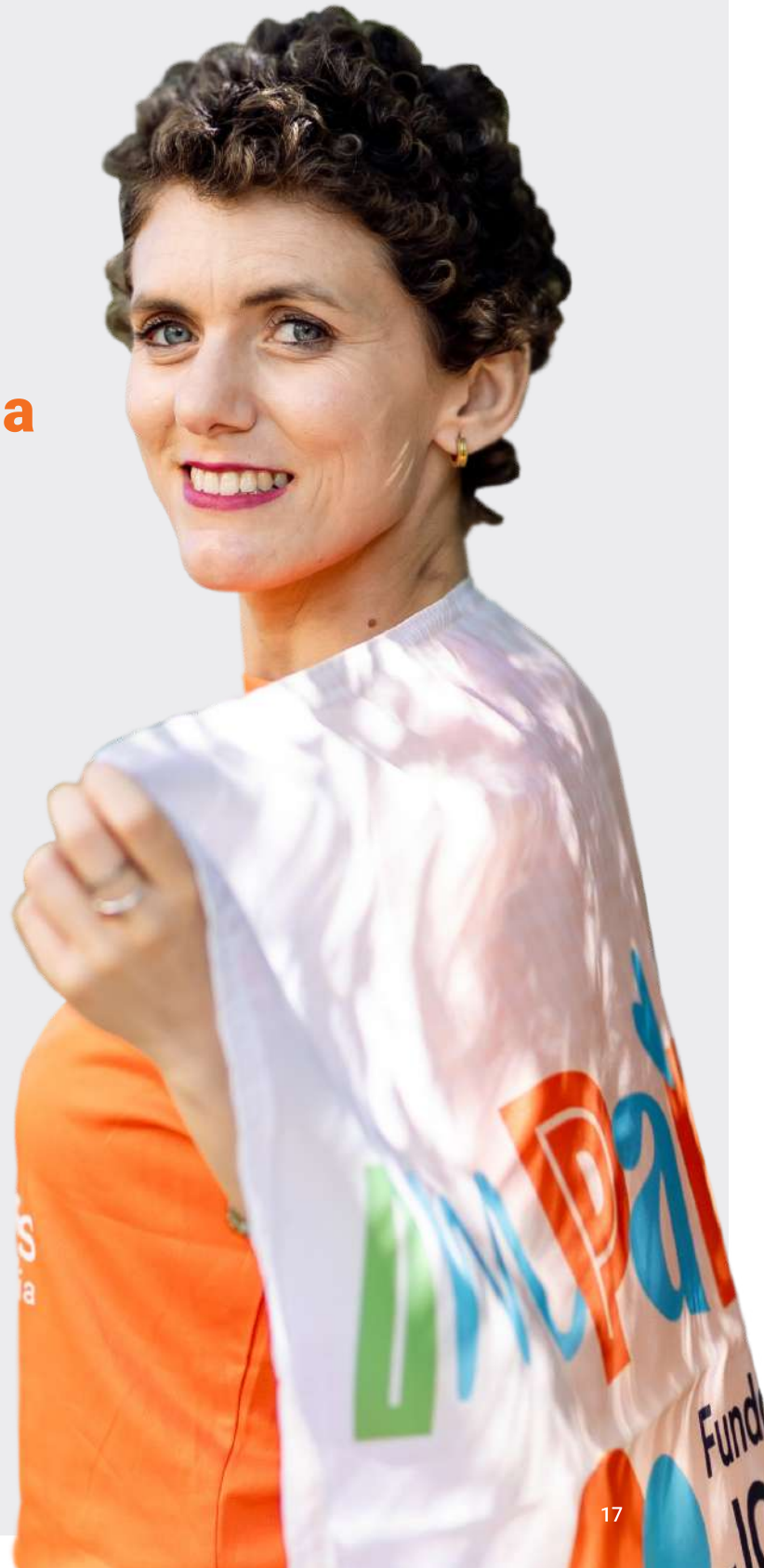
El proyecto

Tras la elaboración y publicación del *Manual práctico sobre la enfermedad injerto contra receptor para pacientes y cuidadores*, la Fundación Josep Carreras ha querido ir un paso

más allá y profundizar en cómo la EICR crónica afecta a la calidad de vida de los pacientes.

El objetivo principal del siguiente trabajo es:

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



En concreto este estudio permite:



Determinar **cuantitativamente** el impacto de la EICR en pacientes y cuidadores.



Comprender, a partir de los testimonios directos, la **experiencia vital con la EICR**.



Identificar **necesidades no cubiertas** y **áreas potenciales de mejora** en la atención médica y el apoyo emocional/social.



Determinar, a raíz del diagnóstico y de las propuestas que surgen de pacientes y cuidadores, dónde están las necesidades y qué vías podrían **ayudar a reducir o a paliar el impacto de la enfermedad**.

Con el fin de desarrollar el proyecto se han combinado metodologías cuantitativas y cualitativas para proporcionar una visión completa del impacto de la enfermedad.

A. Fase cuantitativa

Para dimensionar las vivencias y el impacto en la calidad de vida en ambos grupos y obtener una foto representativa de la afectación en cada una de las dimensiones o ámbitos vitales, la Fundación Josep Carreras lanzó una encuesta en línea a pacientes adultos y cuidadores de pacientes con EICR crónica.

Gracias a la ayuda de entidades y hospitales de toda España que se sumaron a enviar la encuesta a sus contactos, obtuvimos respuesta de **278 personas** (207 pacientes y 71 cuidadores).

B. Fase cualitativa

Una fase con enfoque exploratorio y prospectivo con el fin de escuchar a pacientes y cuidadores de menores afectados por la EICR para obtener sus opiniones en torno a la vivencia de la enfermedad y el impacto en su calidad de vida.

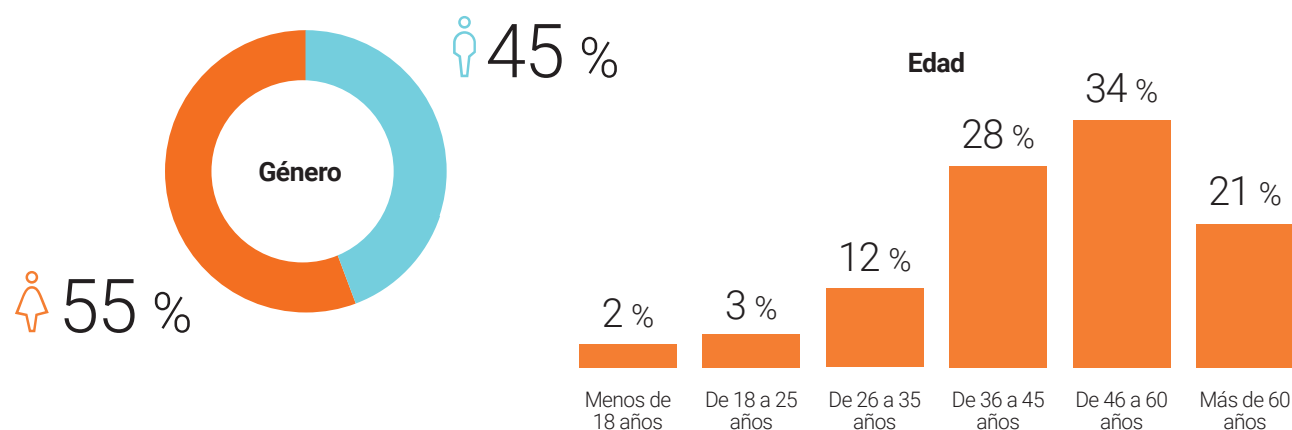
Se hicieron **3 grupos de trabajo (formados por 6 personas cada uno)** con el objetivo de explorar en profundidad las vivencias e impacto vital de la EICR y para identificar posibles vías y áreas de apoyo. Fueron sesiones telemáticas de 2 horas de duración en las que los participantes expusieron su experiencia y puntos de vista.





El perfil del paciente entrevistado

El paciente tipo que contestó la encuesta es **una mujer, de entre 36 y 60 años, residente en Cataluña o Madrid, donde se concentran la mayoría de los trasplantes, o en Andalucía, Castilla y León o la Comunidad Valenciana.**

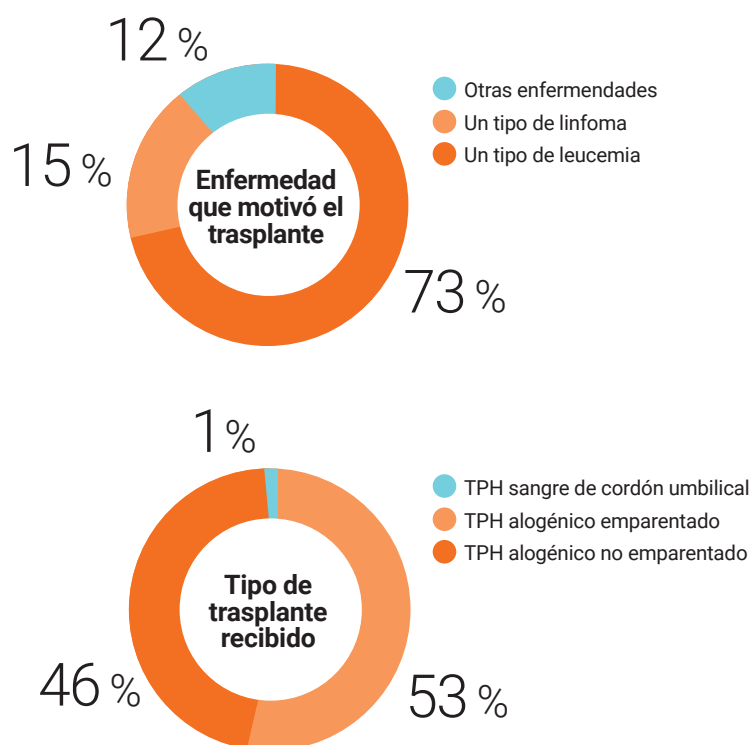


Base total: 278 entrevistas

P1. ¿Cuál es tu género? / ¿Cuál es el género del paciente con EICR crónica del que eres cuidador? / P2. ¿En qué rango de edad se encuentra?

P3. ¿En qué comunidad autónoma vivís? / P4. ¿En qué comunidad autónoma le sometieron al trasplante?

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 %).



Base total: 278 entrevistas P5. ¿Qué tipo de trasplante de médula ósea has recibido?

P6. ¿Cuál fue la enfermedad que motivó tu trasplante?

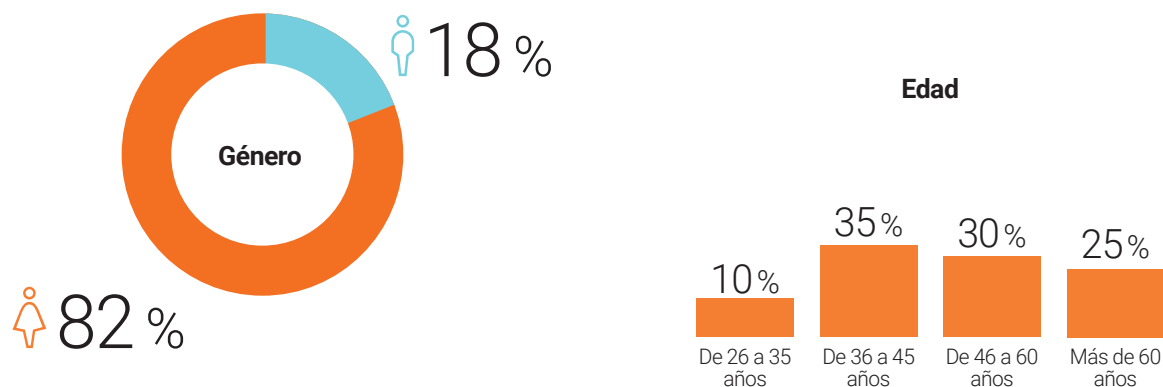
P7. ¿Cuánto tiempo ha pasado desde tu trasplante?



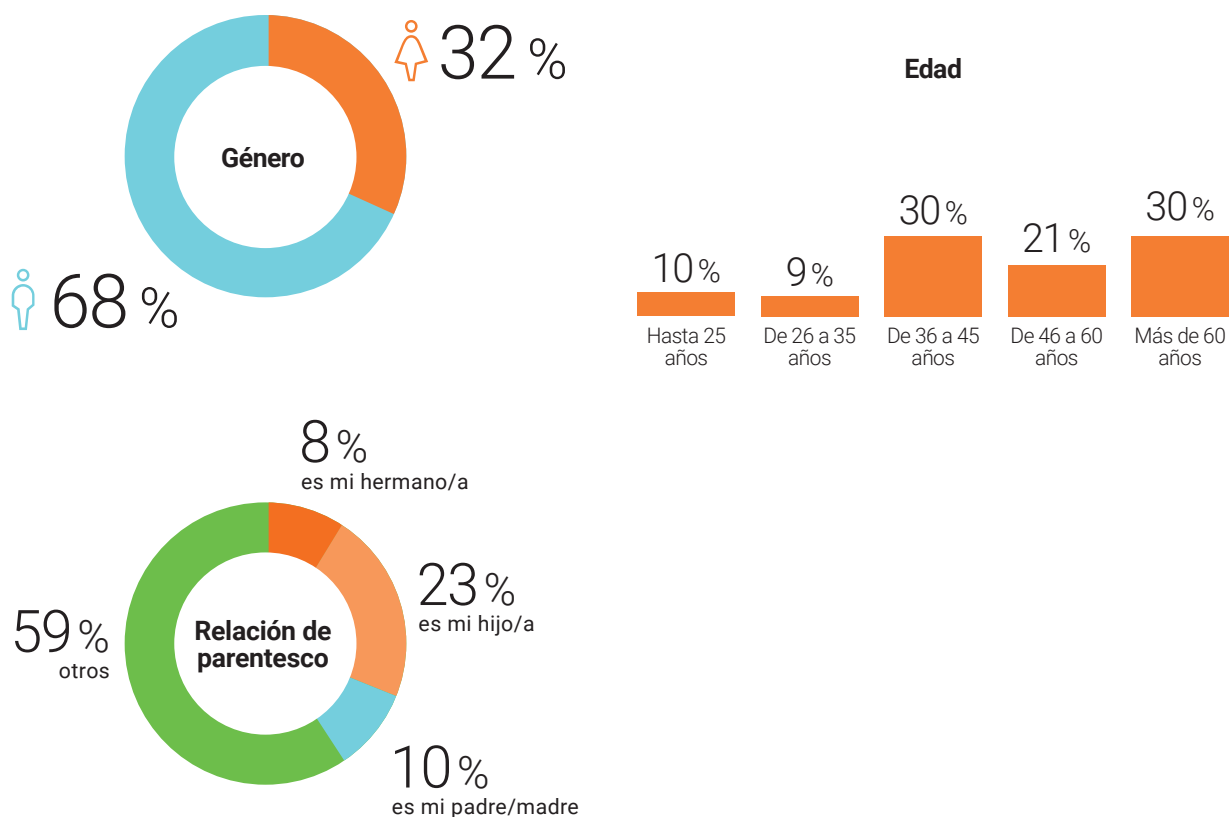


El perfil del cuidador de pacientes con EICR crónica

Este perfil es mayoritariamente femenino (82 %), con edades distribuidas principalmente entre los 36 y los 60 años (65 %). Un 40 % de ellos son familiares cercanos (padre/madre, hijo/a, hermano/a), 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?

04

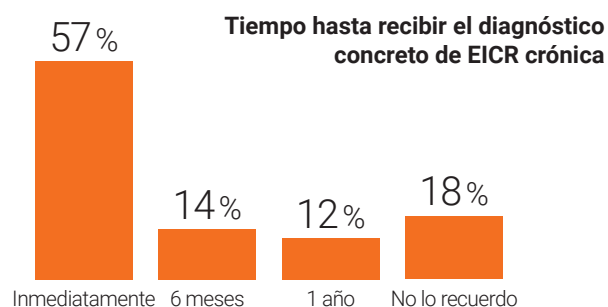
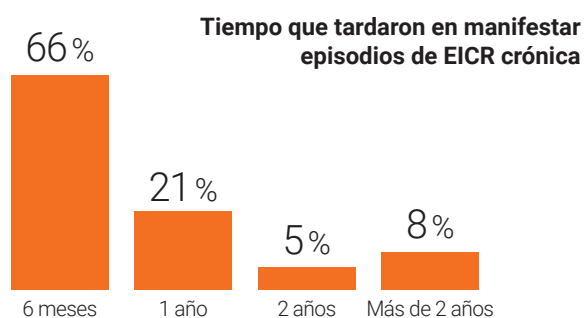
Manifestación y síntomas de la EICR crónica



Manifestaciones tras el trasplante

En la encuesta que realizamos, quisimos delimitar un bloque que se centrara en la enfermedad para conocer en qué momento apareció la EICR, primero como manifestaciones de EICR aguda y, posteriormente, los episodios de EICR crónica.

Un 77 % tuvo manifestaciones de EICR aguda tras el trasplante. Los síntomas de EICR crónica (66 %) se manifestaron durante los 6 primeros meses, pero el **26 % esperó 6 meses o más para recibir un diagnóstico concreto.**



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?

Elordi

Paciente de leucemia linfoblástica aguda

«Al principio estás tan preocupada de que el trasplante salga bien que no asimilas nada más. Como no eres consciente de lo que significa la EICR, pues no le prestas demasiada atención. Te lo vas encontrando y te lo van explicando poco a poco. En mi caso no tuve mucho margen, ya que nada más trasplantarme empecé con la EICR cutánea. Tampoco tuve sensación de “me he curado y ahora vuelve otra enfermedad”. Lo vives sin tregua».





La dificultad del diagnóstico

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

El diagnóstico llega tras el trasplante, de forma inesperada, y tanto por su desconocimiento como por el “momento”, genera miedo, incertidumbre y frustración. **El proceso de los pacientes pasa por tres momentos clave:**

Desatención

El trasplante es el momento crítico, vital, crucial. En el que tienes puesto el foco.

Todo lo que viene después es secundario. El trasplante te puede salvar la vida. Y nada puede importar más que eso.

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 has sobrevivido al trasplante. Significa que estás vivo.

Javi

Paciente de leucemia mieloide aguda

«Te salvan la vida y parece una cosa menor, un daño colateral, no puedes elegir y es lo que hay. Lo vives así. Fue como una continuidad del proceso “te salvamos la vida y esto es lo que hay y no sabemos cómo va a ser tu futuro, si va a ir a más”, así que te tienes que conformar con la situación y convivir con la incertidumbre».

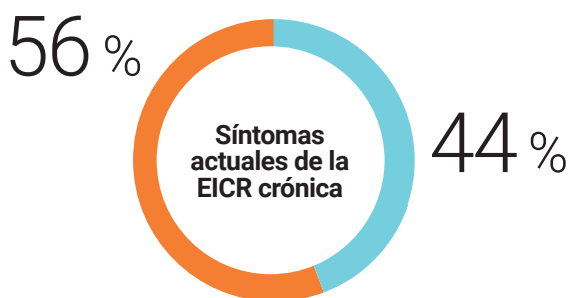




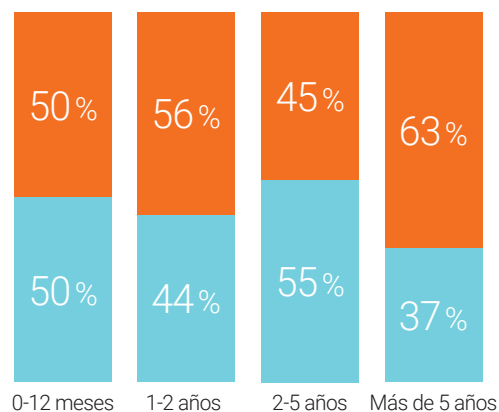
Síntomas de la EICR crónica y evolución desde el trasplante

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

● Son constantes ● Son «brotes», van y vienen



Evolución según antigüedad del trasplante



Base total: 278 entrevistas

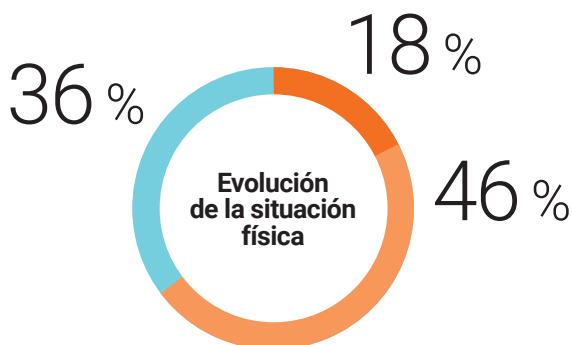
P12. Tienes la sensación de que actualmente los síntomas de la EICR crónica...



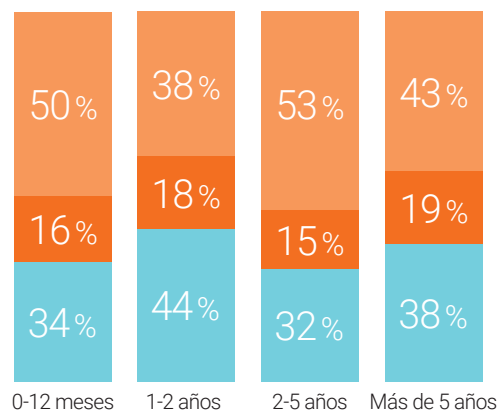
Evolución de la situación física

Tras la aparición de los primeros síntomas, un **46 %** considera 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.

● Igual ● Mejor ● Peor



Evolución según antigüedad del trasplante

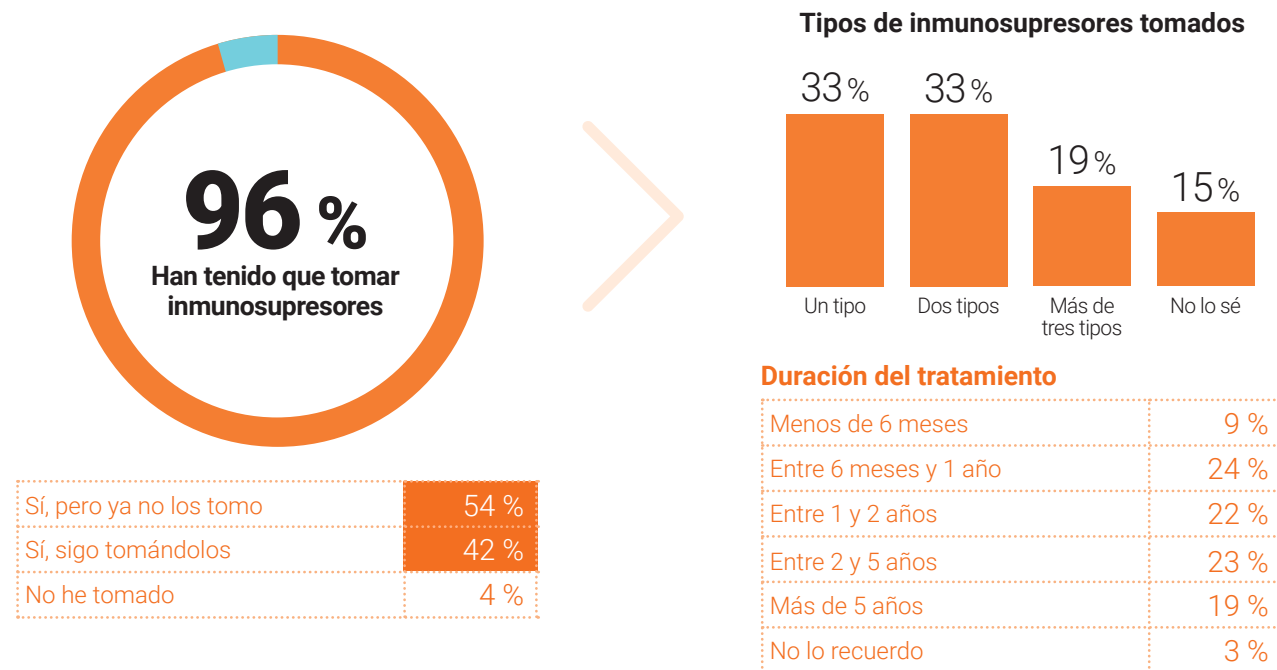


Base total: 278 entrevistas P13. Dirías que, desde que empezaron los primeros síntomas, tu situación física general está...



Uso de inmunosupresores

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



Base total: 278 entrevistas P15. ¿Has tenido que tomar inmunosupresores? / P16. ¿Cuántos inmunosupresores has tenido que tomar? / P17. ¿Durante cuánto tiempo los has tomado? (de forma continuada o en total, aunque hayas 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.

«Tomar cortisona durante tanto tiempo no es bueno. Y te da miedo pensar **cómo estará en unos años**».

«Además de los virus y las infecciones, piensas en todo el daño que pueden estar haciendo al **riñón** o al **hígado**».

«Me da mucho miedo que pueda tener **osteoporosis**».



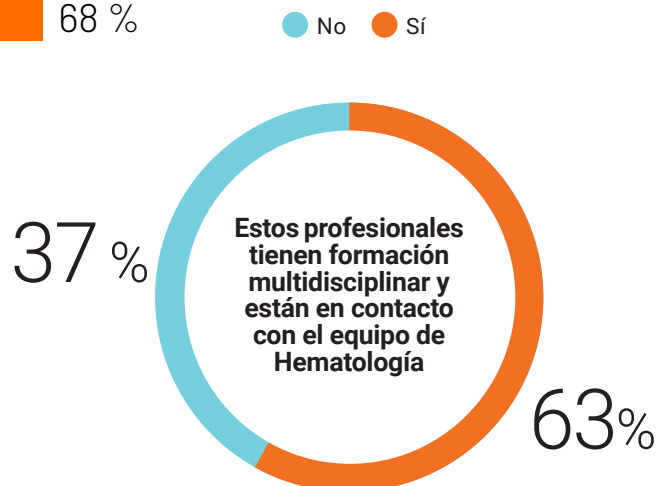
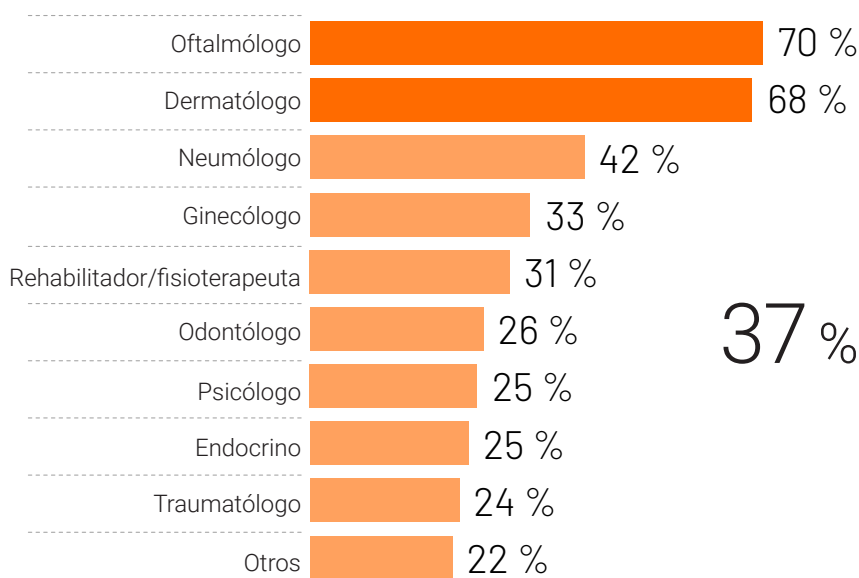
Equipo de especialistas implicados

Como hemos visto en la descripción de la EICR crónica, esta enfermedad puede tener diferentes manifestaciones. Por ello, quisimos preguntarles si habían tenido que ser tratados por algún especialista.

De entre las opciones que se propusieron, los más consultados para tratar los síntomas de la EICR fueron **los oftalmólogos (70 %) y los dermatólogos (68 %)**.

Sin embargo, cuando les preguntamos si consideraban que estos profesionales tienen una formación multidisciplinar, conocen la EICR crónica o bien están conectados con el equipo de Hematología, casi un 40 % de los pacientes comentaba que **no hay multidisciplinariedad ni comunicación entre los equipos**.

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



Base total: 278 entrevistas P20. Debido a estos síntomas, ¿has tenido que ser tratado por alguno 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 trata 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 cómo tratarlos 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 o alguna figura del proceso previo que se mantenga, que sea referente y aporte apoyo psicológico y logístico (que ya te conoce, sabe cómo contarte las cosas, son refugio de calma y seguridad...).

Necesitan sentirse en un espacio de confort y tener un apoyo que dé 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».

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 características y entidad propia.

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, etc.).

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 médico-clínico) **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

Casi el 60 % de los pacientes 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.



En el ámbito social...

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



En el ámbito médico-clínico...

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

Aumenta su
sensación de
impotencia y
desánimo.

Dificulta la
empatía y el apoyo
comunitario.

Entorpece la
comprensión e
integración de la
enfermedad.

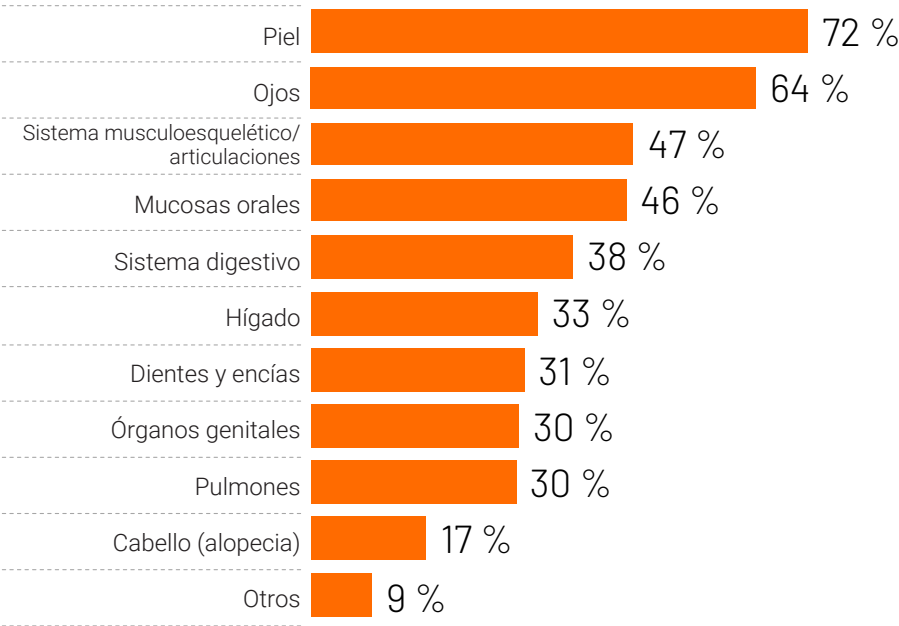
Hace aumentar la
sensación de falta
de control y de
incertidumbre ante
la enfermedad.

Contribuye a que los
pacientes se sientan
incomprendidos tanto en
su entorno social como,
en ocasiones, en el propio
sistema sanitario.



Afectaciones de 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 en la franja de 46 a 60 años.

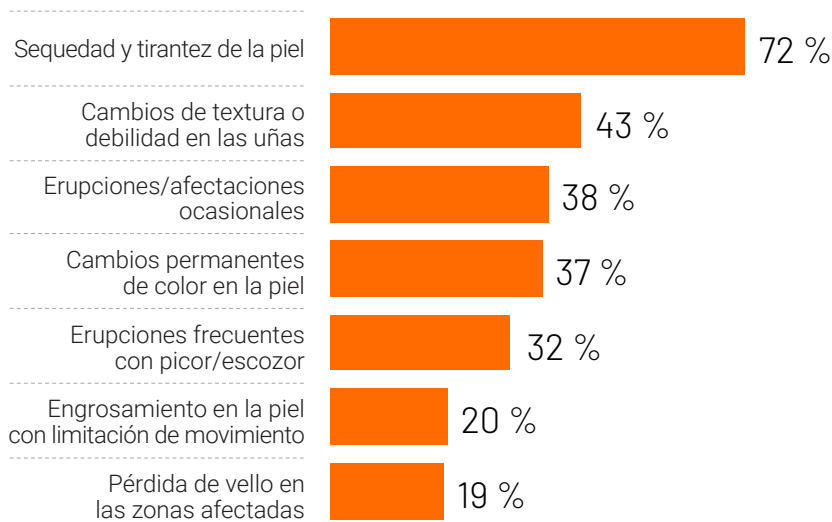


Según género y edad del paciente	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Piel	74 %	79 %	65 %	77 %	71 %	74 %
Ojos	59 %	68 %	57 %	71 %	68 %	57 %
Articulaciones	43 %	50 %	41 %	45 %	57 %	36 %
Mucosas orales	42 %	50 %	50 %	47 %	46 %	43 %
Sistema digestivo	41 %	36 %	35 %	37 %	42 %	34 %
Hígado	31 %	34 %	26 %	31 %	44 %	24 %
Dientes y encías	30 %	33 %	33 %	31 %	30 %	33 %
Órganos genitales	14 %	43 %	39 %	38 %	24 %	21 %
Pulmones	30 %	29 %	35 %	33 %	23 %	33 %
Cabello (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



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 permanentes de color 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?

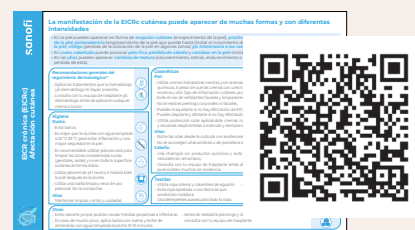


Documento recomendado

El cuidado de la piel en el paciente oncohematológico. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia y la Fundación Ricardo Fisas.



www.youtube.com/watch?v=Szxr9l9fDo



fcarreras.org/documentacion-pdf/piel-eicr/

Sara

Paciente de leucemia mieloide aguda

«A los 2 años y medio del trasplante empecé a tener mucha sequedad y descamación. Al poco tiempo mi piel estaba tirante y me empezaron a salir pequeñas úlceras. En aquel momento, mis dermatólogos empezaron a tratarme las úlceras e inicié sesiones de fototerapia PUVA. No fue suficiente ya que, al cabo de poco tiempo, “toda yo era una úlcera”. Empezaron entonces a tratarme mediante fotoaféresis extracorpórea durante 2 años. Mi EICR me provocó una esclerodermia grave en toda la piel, tanto en capas externas como internas, así como fascitis en los músculos, lo que me provocó mucha rigidez y dureza en las articulaciones. Aún hoy no puedo estirarlas del todo y he de ir en silla de ruedas».

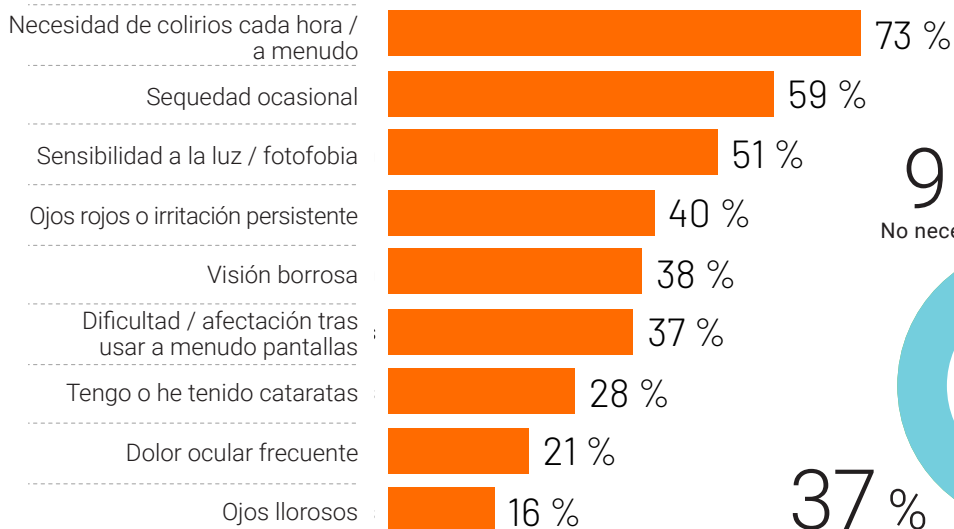




Afectaciones oculares

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 para el uso de pantallas**. El 37 % debe recurrir a tratamiento más de 5 veces al día.

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



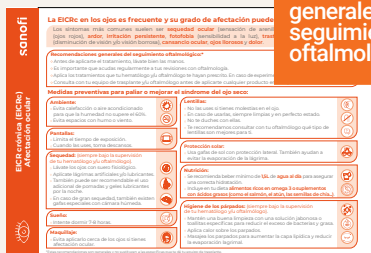
Documento recomendado

Manual de secuelas oftalmológicas en pacientes tratados por un cáncer de la sangre, especialmente pacientes trasplantados.
Fundación Josep Carreras - Fundación Barraquer

fcarreras.org/documentacion-pdf/cuando-la-quimio-afecta-a-los-ojos/



Recomendaciones generales del seguimiento oftalmológico



Base: han sufrido afectaciones 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: destaca la fatiga con esfuerzos mínimos y la dificultad para levantar pesos o subir escaleras.

Fatiga con esfuerzos mínimos	49 %
Dificultad para levantar peso	40 %
Dificultad para subir escaleras	34 %
Limitaciones para caminar	23 %
Sin limitaciones significativas	35 %

Base total: 278 entrevistas

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



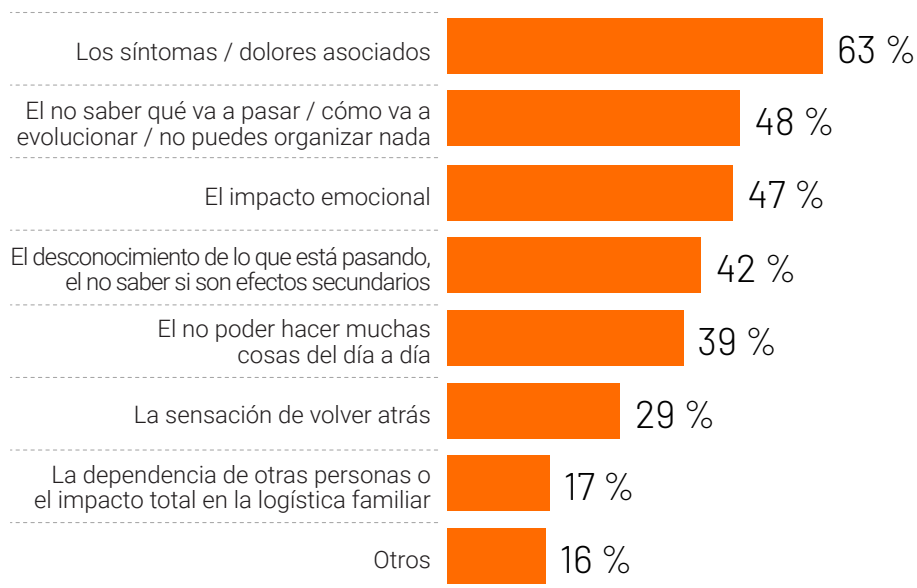
El impacto de la EICR crónica sobrepasa el de los síntomas

Aunque los síntomas y los dolores asociados con la EICR se consideran lo más complicado tras el trasplante, la incertidumbre sobre lo que va a pasar o sobre 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.

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

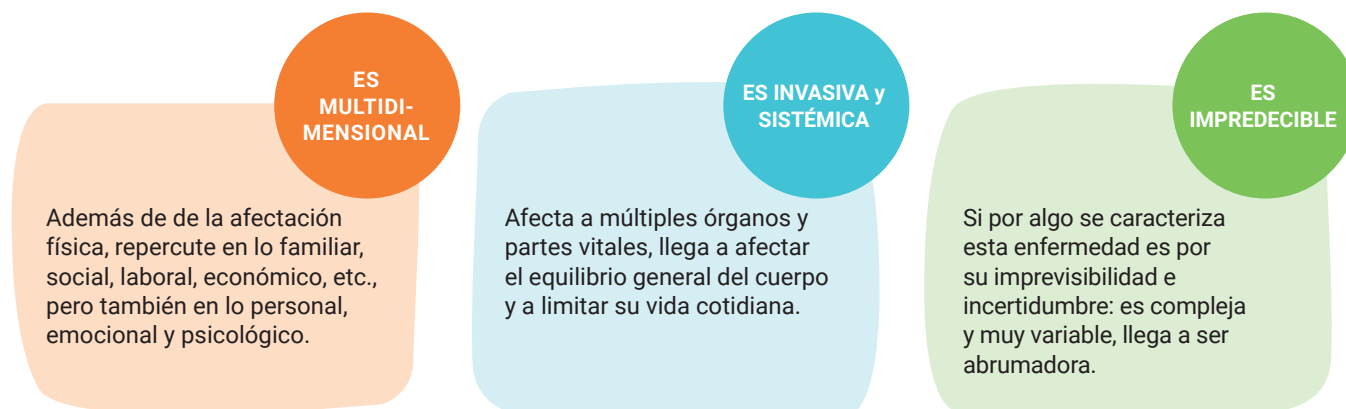


Según género y edad del paciente	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Síntomas/dolores	58 %	67 %	72 %	62 %	63 %	59 %
No saber qué va a pasar	52 %	44 %	43 %	49 %	49 %	48 %
Impacto emocional	46 %	47 %	57 %	47 %	41 %	48 %
Desconocer qué pasa	47 %	38 %	33 %	41 %	47 %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

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

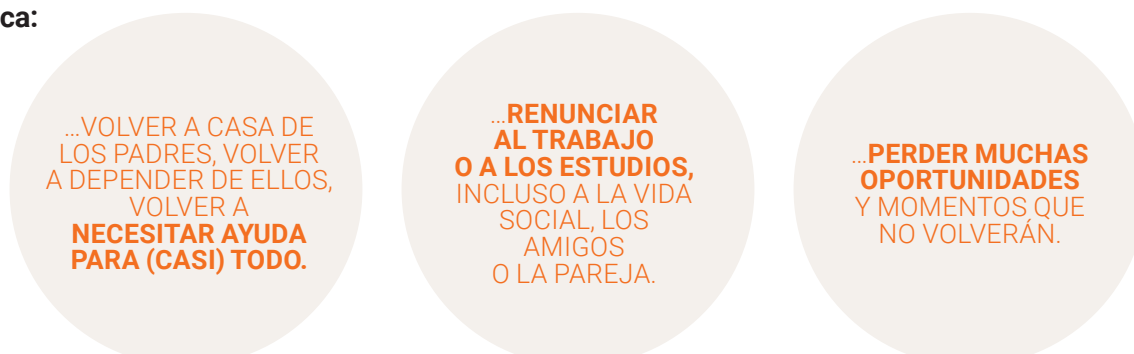


Para el paciente significa...

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.
- > La dependencia, la pérdida de autonomía, es uno de los golpes más duros de asimilar, tanto para el paciente como para el cuidador.

Implica:



«No quería ir al **psicólogo**. Me daba rabia que me dijeran que **tenía que estar bien**».

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

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

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

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

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

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



Una frustración:

- > 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**, sobre todo 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 significa...

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:** conciliar la vida social con la EICR crónica es casi imposible, sobre todo cuando hay niños pequeños.

> **Pérdida de ingresos:** el impacto económico y laboral es un golpe muy duro del que cuesta recuperarse.

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

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

«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».

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



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.

«Acabamos
divorciándonos.
La situación te
supera».

«La relación con los
otros hijos se resintió
mucho».

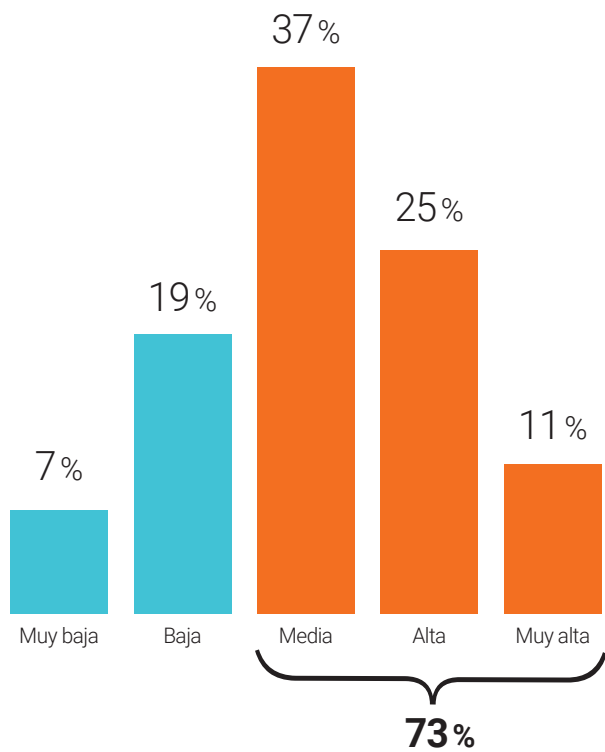


Grado de afectación en el día a día

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, cuanto mayor es el tiempo transcurrido desde el trasplante.

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 %
	<i>n</i> = 125	<i>n</i> = 152	<i>n</i> = 46	<i>n</i> = 78	<i>n</i> = 96	<i>n</i> = 58

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



Base total: 278 entrevistas

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



Adaptación para la vida cotidiana

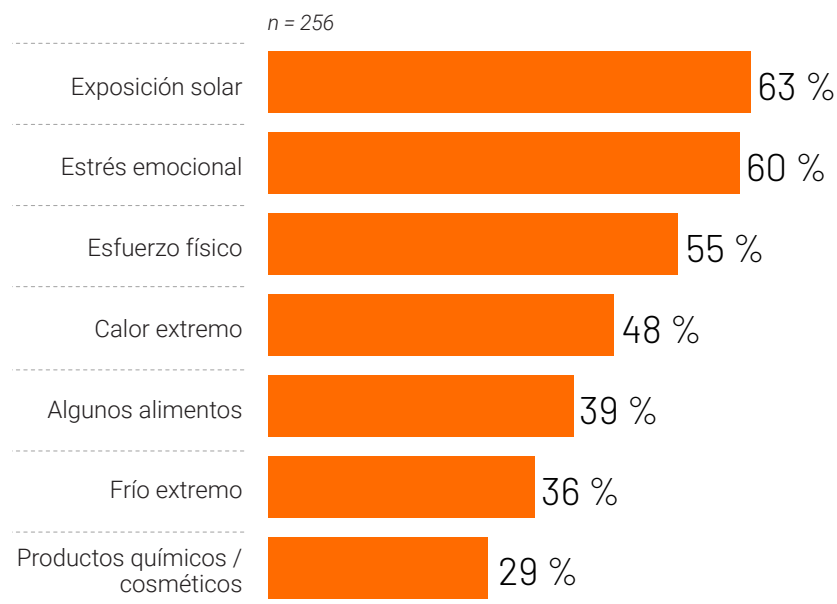
8 de cada 10 pacientes con EICR han tenido que implementar cambios en su vida cotidiana: no poder realizar actividades que antes hacían, cambiar su rutina de ejercicios, evitar lugares concurridos, uso muy habitual de la mascarilla o adaptar su dieta son los cambios más mencionados.





Factores que agravan 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.



*El 8% restante indicó que no existe ningún factor que agrave la convivencia.

Base total: 278 entrevistas

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

Javier

Paciente de linfoma de Hodgkin

«Fui trasplantado de médula ósea en el 2020. Desde el primer momento tuve EICR, en principio aguda y más tarde crónica.

Mis síntomas de EICR crónica son diversos. Los más visibles son el pelo y algunas manchas en la piel. Los menos visibles y más incómodos son en las articulaciones y los ojos. Los síntomas más ocultos y de los que poca gente suele hablar son el insomnio puntual o los cambios de humor.

Actualmente me encuentro en un proceso de implantación de prótesis en sendas caderas. Por tanto, en este momento, el síntoma que más me afecta son las artralgias. Al inflamarse las articulaciones en una zona ya inflamada por la necrosis, aumenta el dolor de manera sustancial. Eso ha provocado que mi vida se haya visto afectada absolutamente en todos sus ámbitos».





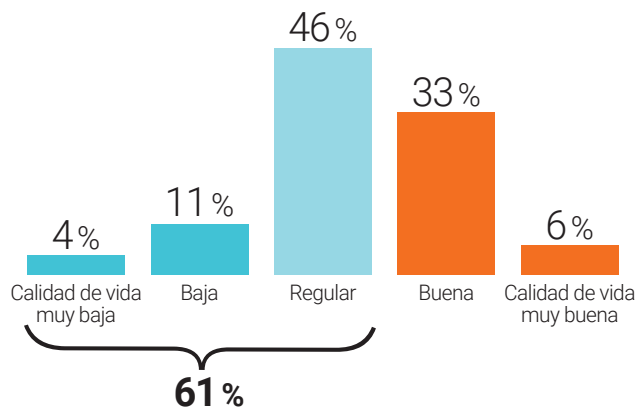
Vivencia sobre su calidad de vida

El 61 % 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	De 0 a 12 meses	De 1 a 2 años	De 2 a 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?

Núria

Cuidadora

«Desde el inicio de la enfermedad, la calidad de vida de mi hija se vio gravemente afectada, lo que generó una situación muy angustiada para ella y para toda la familia.

Las complicaciones intestinales y cutáneas fueron importantes, hasta el punto de necesitar medicación y, durante un tiempo, alimentación parenteral al no poder comer, pero el mayor impacto se produjo en las articulaciones.

De manera repentina, perdió movilidad y autonomía; pasó de ser una niña activa y flexible a presentar una rigidez grave que le impedía realizar actividades básicas como vestirse, peinarse o subir y bajar escaleras, lo que afectó de forma directa y profunda a su independencia y a su calidad de vida».





Actividades que ayudan a manejar mejor los síntomas

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



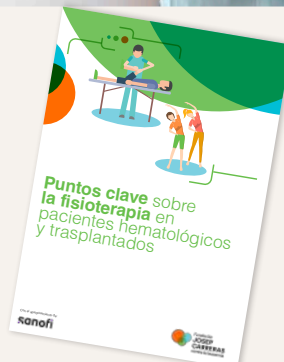
Base total: 278 entrevistas

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



Documento recomendado

Manual de fisioterapia para pacientes hematológicos y trasplantados.



Con el apadrinamiento de:

sanofi



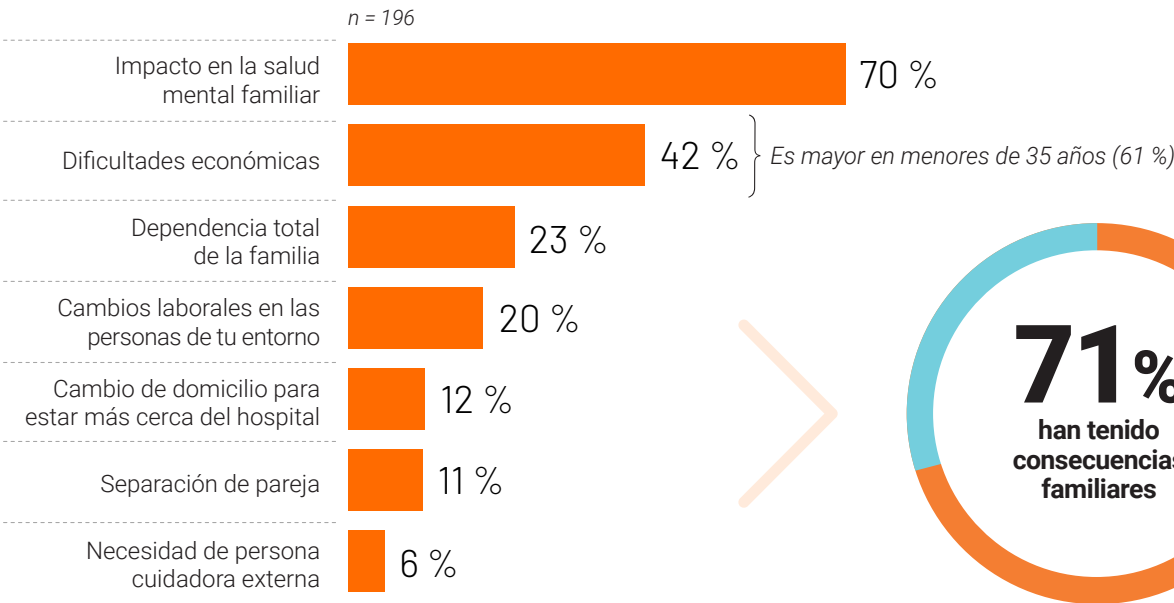
05

Impacto en lo familiar

Tener un pariente con EICR tiene consecuencias familiares.

7 de cada 10 personas han comentado que la enfermedad ha alterado su vida familiar.

Los ámbitos que más destacan son la **salud mental familiar** (en el 70 % de los casos) y las dificultades económicas (42 %). También se genera impacto desde la percepción de dependencia total de la familia que acusan los afectados.



Base total: 278 entrevistas

P39. ¿Qué consecuencias ha tenido para ti en lo 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**.

- > 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 les genera aún mayor ansiedad y sensación de culpa.

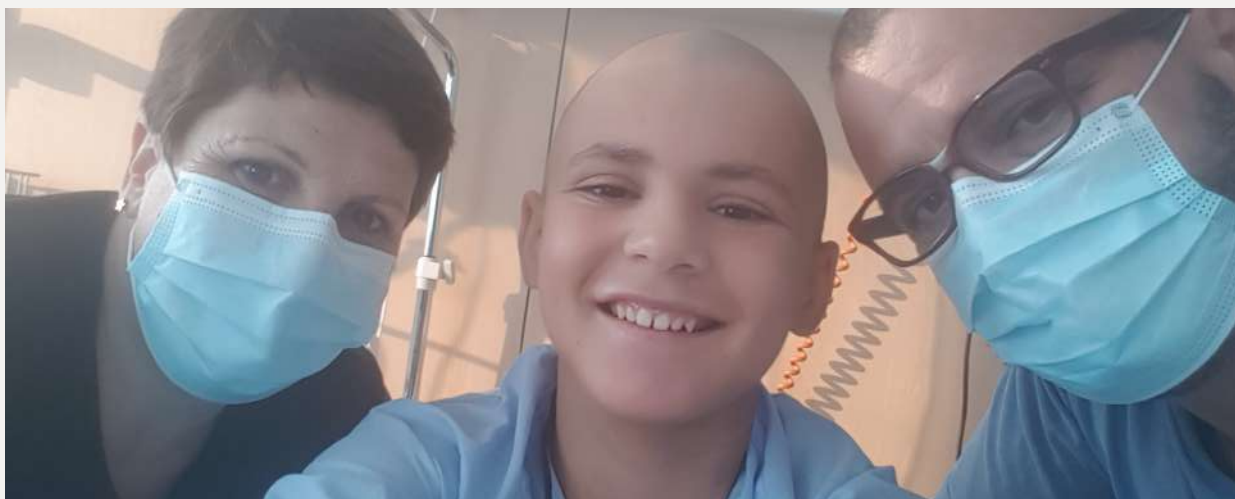
El apoyo psicológico se convierte en una herramienta vital para mantener un buen clima familiar:

- > En el caso de los pacientes, para la aceptación de su propia enfermedad y para no «sobrecargar» a sus padres con sus dudas, miedos y preocupaciones.
- > En el de los cuidadores, para asumir una realidad personal incómoda e indeseada (dejar su vida de lado) y para aceptar y convivir con la enfermedad de un ser querido.

Los 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, sino a sus padres, etc.
- > Y como acabamos de ver, tampoco quieren «sobrecargar» a sus padres con sus preocupaciones.

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



Ángel

Paciente de leucemia mieloide crónica y linfoma folicular.

«Lo que es más necesario para un adolescente es un psicólogo. Alguien que te ayude a centrarte en las ideas. Gente como yo que hemos necesitado alguien para desahogarnos porque no nos sale con nuestra familia o con nuestra gente. Y eso no lo aportan.

A los 7 años me lo dio la asociación de niños con cáncer, luego tuve un psicólogo privado. Pero nos lo tendría que dar el hospital. Cuando yo estuve no había. Vale que nos curen físicamente, pero mentalmente es un palo gordo».



Paco

Paciente de leucemia mieloide aguda

«En septiembre de 2024 me realizaron un trasplante de médula ósea. Tuve la gran suerte de que mi hermana fuera la donante. En febrero de 2025, exactamente a los seis meses —tal y como mi hematólogo ya me había advertido que podía ocurrir— apareció la conocida EICR crónica, que me afectó a la piel de la cara y la parte superior del tronco, así como a los ojos y la boca.

Recuerdo perfectamente aquel día, porque era de las primeras veces que comíamos fuera de casa. En el restaurante empecé a ponerme muy rojo, con un enrojecimiento intenso; me aparecieron manchas blancas en la boca y los ojos no dejaban de llorarme. Llamamos de inmediato a mi hematólogo, quien me visitó al día siguiente y me pautó un tratamiento inmunosupresor durante seis meses. Gracias a ello conseguimos frenar la enfermedad a tiempo y mejoré progresivamente.

La piel se me ha quedado manchada en algunas zonas, sin que de momento me hayan dado una solución. Los ojos continúan llorándome; es molesto, pero llevadero, y las gotas ayudan a aliviarlo.

Sin embargo, **lo peor ha sido la afectación en la boca.** Durante los primeros meses solo podía comer sopas y purés, ya que no salivaba correctamente, la comida se me hacía bola y no podía tragarla. También tuve la lengua inflamada y agrietada, perdí el gusto y dejé de percibir los sabores y las texturas de los alimentos.

A día de hoy no he recuperado por completo el gusto, aunque he mejorado mucho. Hay alimentos que todavía me cuesta tragar y muchos a los que no les encuentro el sabor que recuerdo. Va a hacer ya un año que no

disfruto de la comida como antes, pero me esfuerzo cada día en comer lo máximo posible, porque sé que es fundamental para mi recuperación.

En el **ámbito laboral sigo de baja**, ya que trabajo en una fábrica y tengo limitaciones físicas y miedos que me impiden desempeñar mi oficio con normalidad.

Paloma, mi mujer, cogió una baja de nueve meses para estar a mi lado sin separarse ni un segundo.

Porque, aunque la familia te cuide y te visite a diario, necesitas a tu pareja acompañándote y cuidándote las 24 horas; es imprescindible para salir adelante.

En el **ámbito social lo pierdes prácticamente todo durante muchos meses:** no puedes comer fuera de casa ni sentarte en una terraza a tomar algo, porque debes guardar fuerzas para poder comer lo máximo posible en casa. Tampoco hemos podido viajar, ni ir a la playa ni a la montaña, ya que la piel se me ha quedado muy sensible y tengo que “huir” del sol y del sudor, que me provocan picores.

Pero, a pesar de todo, me siento feliz, agradecido y con muchas ganas de recuperarme y volver a disfrutar de la vida como lo hacía antes, junto a mi familia, mis amigos y, sobre todo, junto a mi mujer, mi compañera de vida para siempre jamás».







Paloma

Cuidadora de Paco

«Mi nombre es Paloma. Soy la compañera de vida de Paco, trasplantado de médula ósea hace poco más de 15 meses, y, durante todo este tiempo, **su cuidadora principal**.

Decidí **coger la baja laboral** para acompañar y apoyar a Paco durante su enfermedad. Sus largos ingresos y su vulnerabilidad social justificaban mi decisión. Era lo único que podía hacer por él en este duro proceso.

Además, el impacto emocional de su repentina enfermedad me hizo sentir que no estaba psicológicamente preparada para ocuparme de otra cosa.

A los 28 días del trasplante, cuando su médula comenzó a funcionar, volvimos a casa y empezó una etapa en la que la EICR apareció en nuestras vidas.

La vuelta fue muy dura: físicamente apenas podía mantenerse en pie, perdió la voz y cada mañana, al levantarse, vomitaba hasta quedar extenuado. Es difícil poner en palabras lo que vivimos.

A los seis meses, siguiendo los tiempos previstos, apareció una manifestación de EICR crónica, con varias afectaciones: una en la piel, que afectó al tronco superior; otra en la boca (un liquen plano oral), que le causó grietas en toda la cavidad bucal, le dificultó la masticación y modificó todos los sabores; y otra en los ojos. Sin duda, la más dura fue la afectación bucal.

A partir de entonces, la relación con la comida se convirtió en un constante amor-odio, que en algunos momentos también nos afectó como pareja.

No es fácil ver a alguien que siempre ha disfrutado tanto de la comida rechazar cualquier alimento y constatar que sentarse a la mesa se convierte en un momento de sufrimiento.

A pesar de la inmunosupresión, la mejoría no llegó rápido. Lo que pensábamos que serían unas semanas de malestar se prolongó durante mucho más tiempo. Dejamos de tener sábados de pizza, comidas especiales, salidas a tomar un refresco o aperitivo; tampoco podíamos quedar a comer con amigos o familia.

Para él, por su imposibilidad física, y para mí, por el acompañamiento constante. No ha sido fácil.

Conviviendo con todos los efectos posteriores al trasplante, la experiencia desde el punto de vista del acompañante ha sido muy difícil. Nadie que no haya vivido cada día despertando con vómitos, dolores generalizados, debilidad, cambios de humor, inapetencia, apatía y miedo puede entenderlo completamente.

Eres consciente de todo el sufrimiento que atraviesa tu ser querido y **a veces incluso te sientes culpable de estar bien**. Es una lucha interna muy dura, que se combina con la inevitable comparación con tu vida anterior y el miedo de que pueda ocurrir algo más, o la pregunta de cuándo llegará la recuperación completa. Aun así, nos sentimos muy afortunados de estar en el camino hacia la curación.

El dolor de verlo sufrir siempre ha eclipsado el mío propio, que, cuando aflora, en muchos momentos se vuelve insoportable. El deporte ha sido mi vía de escape.

Nuestra vida hoy no es la misma. Echo de menos muchas cosas que la enfermedad y la EICR nos han arrebatado; aunque ya digo que somos muy afortunados de estar en el proceso de curación.

Paco sigue con algunas afectaciones, que esperamos que con el tiempo se minimicen, y tenemos que aprender a convivir con ellas. Nada de esto ha sido fácil; sin embargo, nos sentimos muy afortunados.

De lo que no tengo duda es de que seguiré acompañando y dando soporte a Paco por siempre jamás. Es el mejor compañero de vida que se puede tener. ¡Vamos, mi Imparable!



06

Impacto en lo laboral y en los estudios

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 desmoralizador tener que parar justo cuando está en un momento de «despegue».

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



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

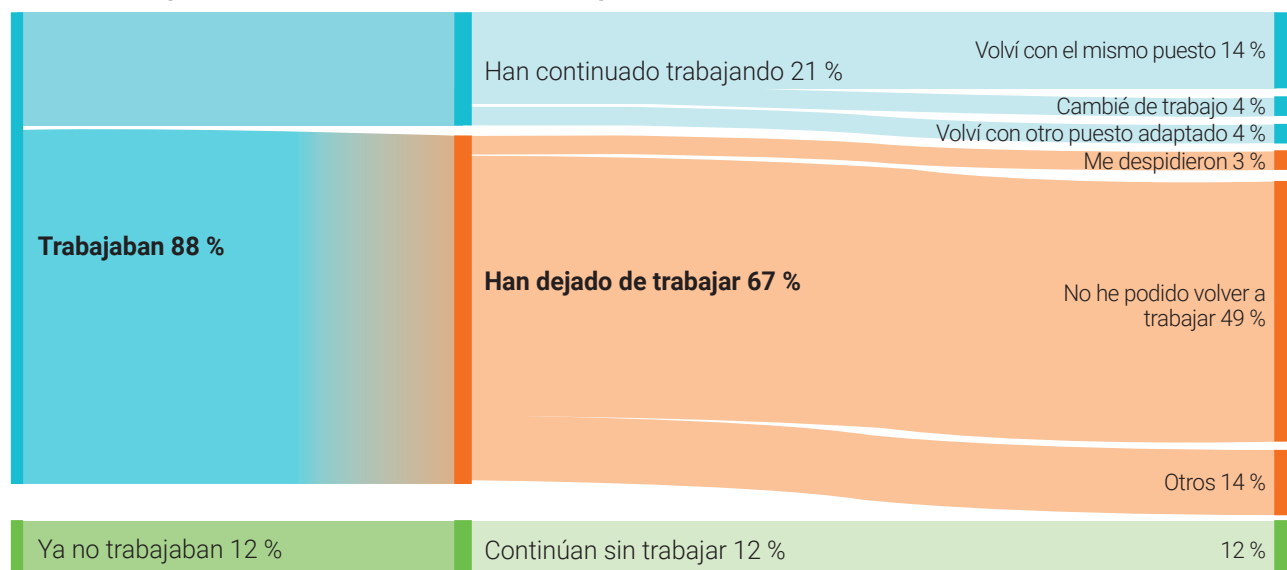


Impacto en lo laboral

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

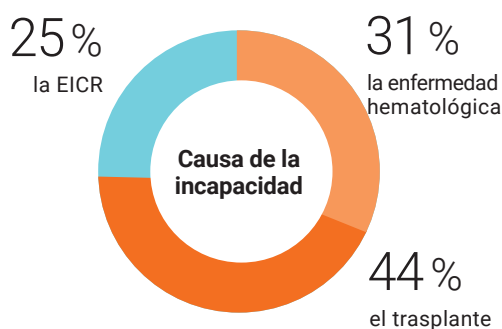
Antes del trasplante

Tras el trasplante



Ocupación actual

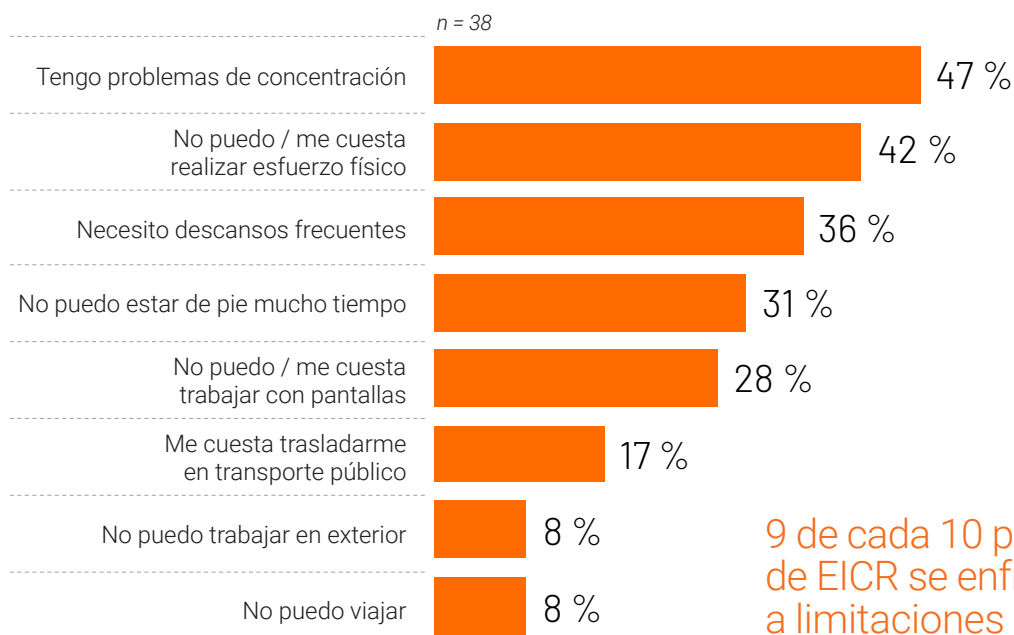
Trabajo a tiempo completo sin adaptaciones	13 %
Trabajo a tiempo completo con adaptaciones	4 %
Trabajo a tiempo parcial	2 %
Trabajo autónomo	4 %
Baja temporal	10 %
Incapacidad permanente o absoluta postratamiento	47 %
Sin trabajo	7 %
Jubilado	11 %
Estudiante	2 %



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**

Casi la 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.



9 de cada 10 pacientes de EICR se enfrentan a limitaciones en su vida laboral.



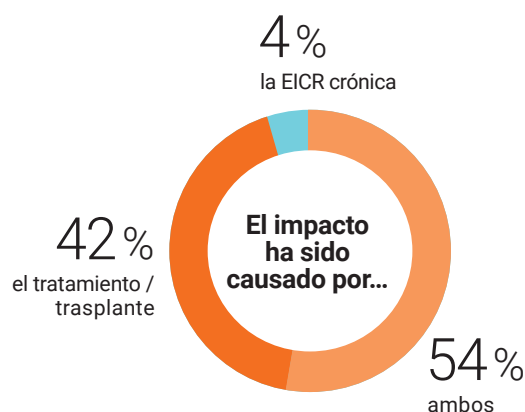
Impacto para el cuidador en lo laboral

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



*18% sin impacto en la situación laboral del cuidador.

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



Ocupación actual del cuidador

Trabajo a tiempo completo	45 %	59 %
Trabajo a tiempo parcial	6 %	
Trabajo autónomo	8 %	
Baja temporal	7 %	
No trabajo	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...

Sergi

Paciente de leucemia promielocítica

«Yo estuve desde primero hasta quinto sin ir al cole y me venía un profe al hospital y hacía ahí las clases. No hacía todas las materias, pero era un repaso para quedarme un poco con las bases y que luego fuera bien. Me reincorporé en sexto y ahí ya todo normal. Fue un momento de alegría porque vuelves a ver a tus compañeros, te ríes con ellos y puedes volver a la normalidad. Todo este tiempo que no fui al cole no tuve contacto del todo porque no teníamos móvil. Igual algunas veces algún amigo venía al hospital».



07

Impacto en lo económico



La familia: el gran apoyo

- > Por suerte, jóvenes y menores de edad suelen contar con el cobijo de sus padres, lo que les permite subsistir.
- > Aunque esto supone asumir un grado de dependencia y unas renunciaciones vitales difíciles de aceptar emocionalmente.
- > Sin ello, sería muy complicado hacer frente a todos los gastos fijos y añadidos que implica una enfermedad como la EICR crónica: tratamientos, desplazamientos, etc.
- > 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 sobre el cuidado de menores enfermos es muy valiosa y necesaria para las familias con menores. Sin ella, atenderlos sería una tarea aún más difícil de sobrellevar.



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

Noelia

Madre de Sergi

«Cuando Sergi se puso enfermo, yo cogí la ayuda de la ley del cuidado de menores con cáncer. Y cuando Sergi tuvo la EICR, yo todavía estaba con esta reducción. Mis padres se vinieron a vivir con nosotros, ya que yo tenía también una niña pequeña. Por suerte, en mi caso tuve mucho apoyo familiar, pero sí que te encuentras con un gasto importante por el hecho de estar tanto fuera de casa y tenerla más “descuidada”. Esto acarrea un trabajo extra, más allá de las visitas al hospital».



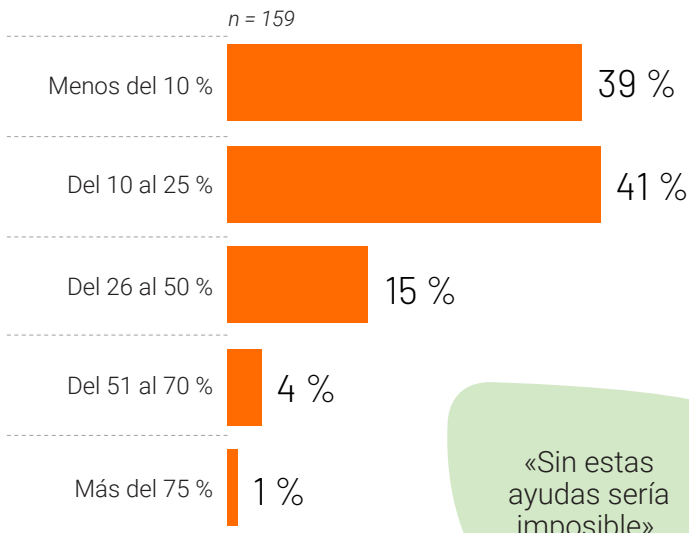


Impacto en lo económico



Pensión por incapacidad	85 %
Ayuda por dependencia	4 %
Prestación temporal	4 %
Ayuda económica familiar	4 %
Otras	3 %

Porcentaje de los ingresos destinados a médicos o farmacia

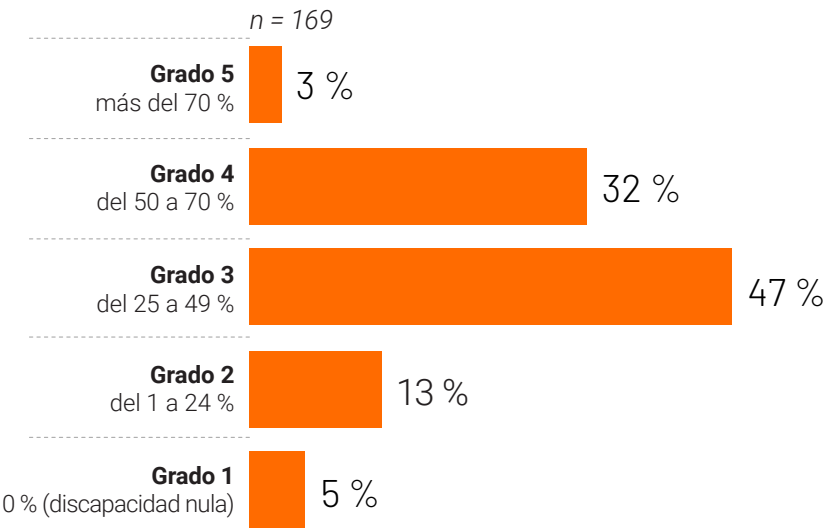


«Sin estas
ayudas sería
imposible».

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 o farmacia?

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



Base total: 278 entrevistas a pacientes P41. ¿Tienes algún grado de discapacidad concedido de forma oficial actualmente?

08

Impacto en lo social



Aislamiento

Uno de los temas que surge de este estudio es la sensación de los pacientes de EICR de sentirse **desplazados** socialmente:

- > La vida de sus amigos ha continuado, y la suya no.
- > Se sienten incomprendidos. Estigmatizados. Juzgados.
- > Sienten rabia. Están limitados. No pueden hacer aquello que les gusta, a una edad en la que 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 cómo tratarme».

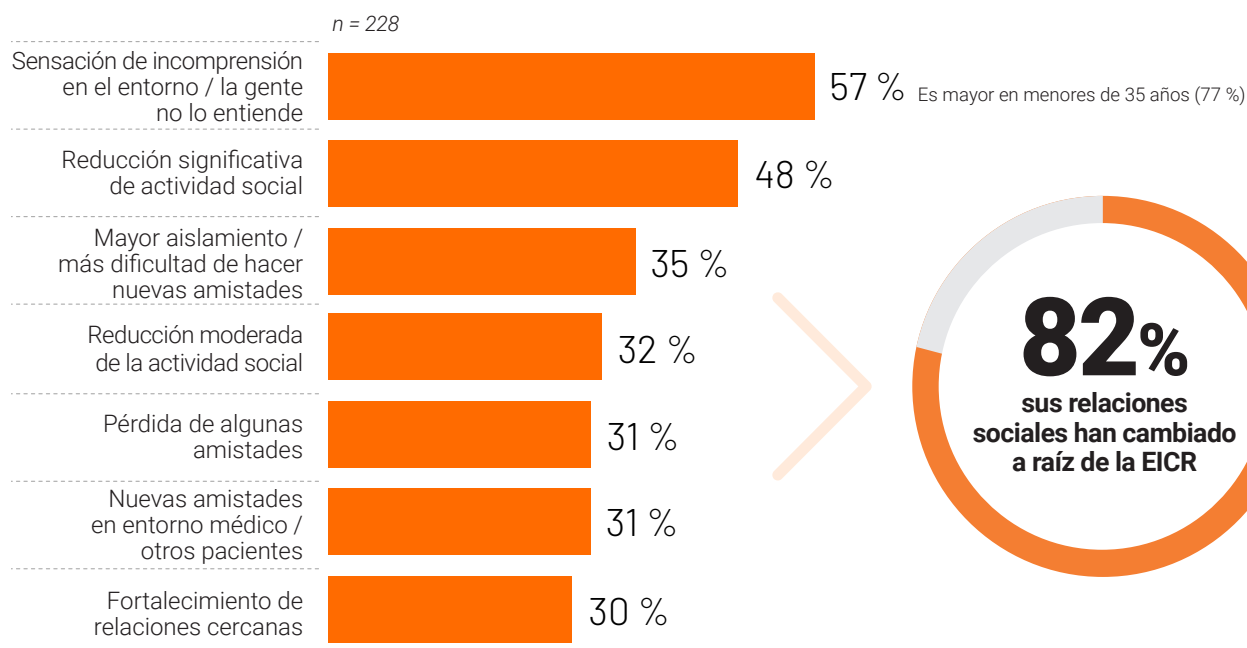
«Pierdes muchos amigos y cada vez cuesta más hacer nuevas amistades».

«Yo no tenía ganas ni de hablar con nadie».



Cambios en las relaciones sociales

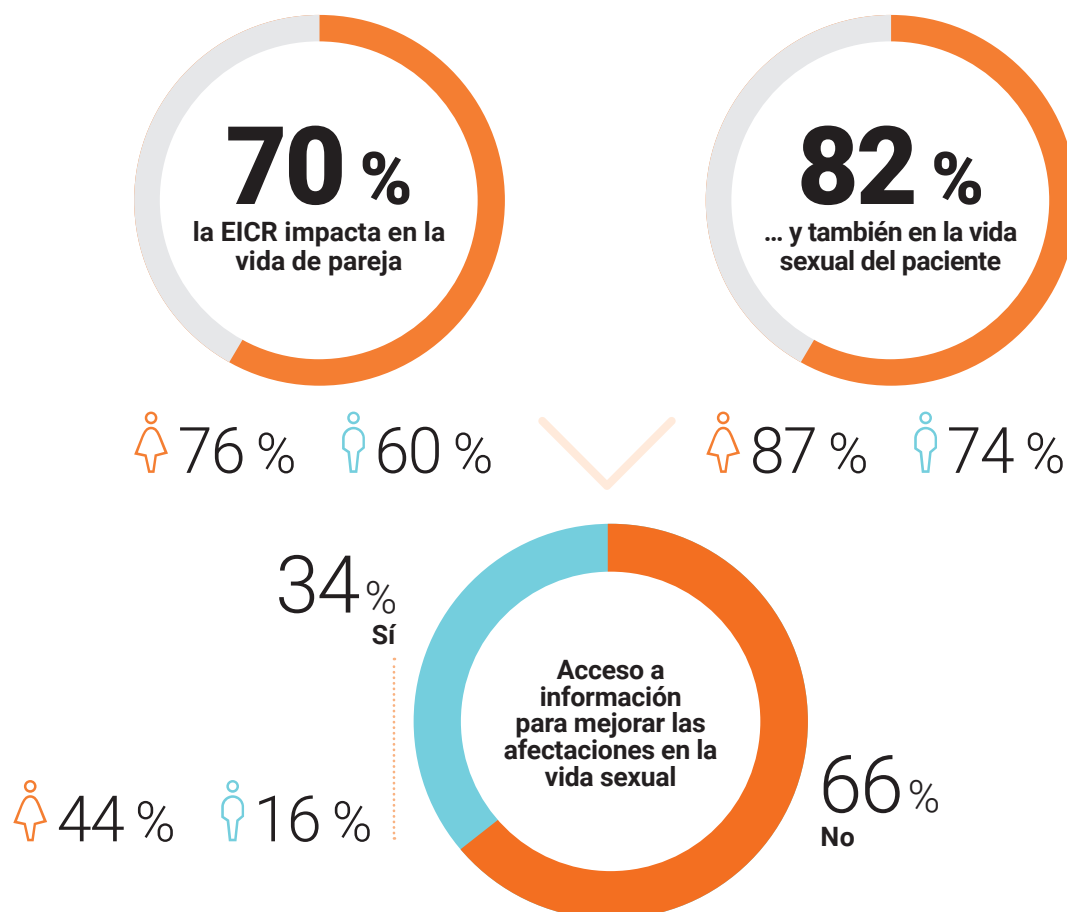
8 de cada 10 declaran que sus relaciones sociales han cambiado a raíz de la EICR: sienten que el entorno no les comprende, han reducido su actividad social y les cuesta hacer nuevas amistades.





Impacto en la vida sexual y de pareja

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



Base total: 207 entrevistas a pacientes P44. ¿Consideras que la EICR crónica ha tenido/tiene impacto en tu vida de pareja 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?

Elena

Paciente de linfoma de Hodgkin

«He padecido un linfoma durante siete años, con todo tipo de tratamientos y hasta dos trasplantes de médula, uno autólogo y otro alogénico. Es curioso cómo curarte del cáncer se vive casi como un logro suficiente. Es como si, al conseguirlo, ya tuvieras "bastante" y el resto de los privilegios fueran exclusivos de los "sanos". La sexualidad es de esas cosas que siento que ya no me corresponden. Desde que tengo remisión, estoy volviendo a reconectar con ella, pero es complicado.

Tengo sangrados bastante abundantes siempre que tengo relaciones sexuales con penetración, lo cual hace que sean dolorosas y muy engorrosas.

Nunca me avisaron ni me informaron sobre el tema, pero lo más grave es que, habiendo tenido varias citas por otros motivos con diferentes ginecólogos (al menos tres), he expuesto mi problema y nadie me ha ofrecido ninguna solución. Simplemente pasé el mal rato de tener que explicar mi vida sexual e ir construyendo la creencia de que a nadie parecía importarle».

Testimonio proporcionado por La Higuera, una asociación sobre las secuelas sexuales y de fertilidad de los trasplantes de médula ósea: @lahiguera_asociacion



09

Impacto en el estado de ánimo y apoyo psicológico

El acompañamiento emocional es imprescindible durante toda la enfermedad.

Es 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 afrontar el diagnóstico sumido en esa confusión mental entre la alegría del éxito del trasplante, la culpabilidad de la supervivencia, la incomprensión/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 la enfermedad se caracteriza por ser muy cambiante e impredecible, hecho que aumenta la carga de estrés del paciente y sus familiares.

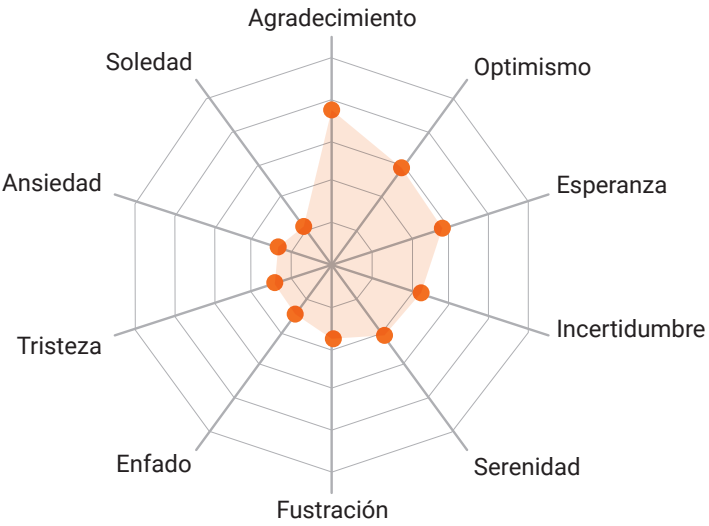
Contar con un equipo médico y de atención psicológica casi siempre disponible puede minimizar este efecto de cierto «descontrol» y desorientación que produce la EICR crónica.



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 %).

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 %



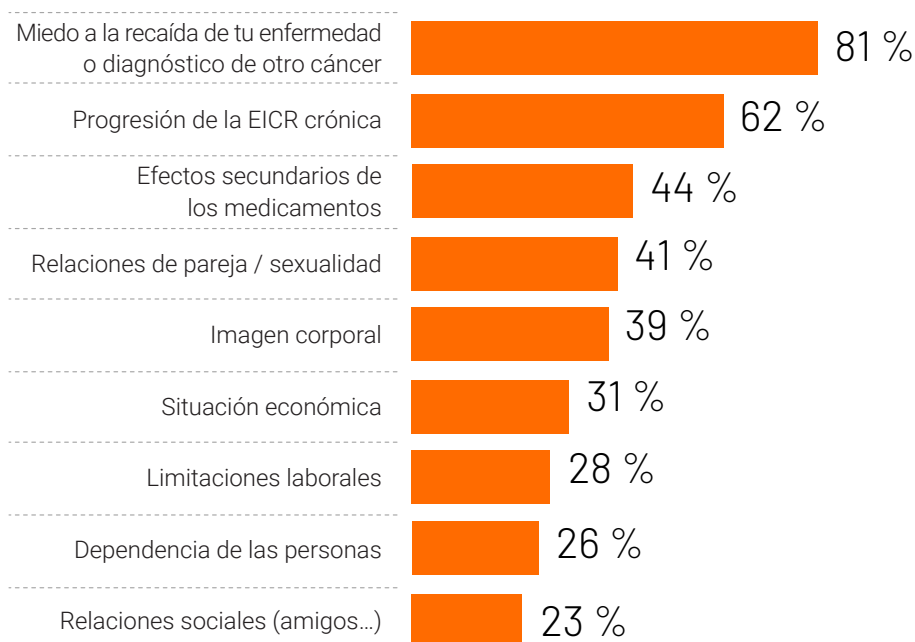
Base total: 278 entrevistas a pacientes P47. ¿Con qué frecuencia experimentas actualmente los siguientes estados emocionales?



Principales preocupaciones emocionales

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

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 de 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 %
	<i>n</i> = 125	<i>n</i> = 152	<i>n</i> = 46	<i>n</i> = 78	<i>n</i> = 96	<i>n</i> = 58

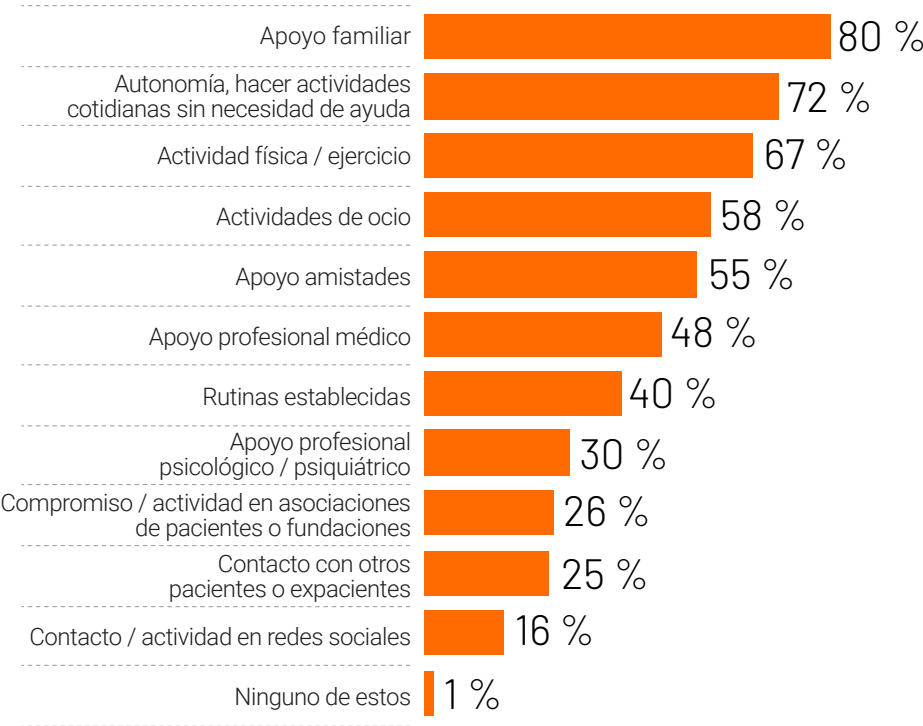




Factores que mejoran el estado de ánimo

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.

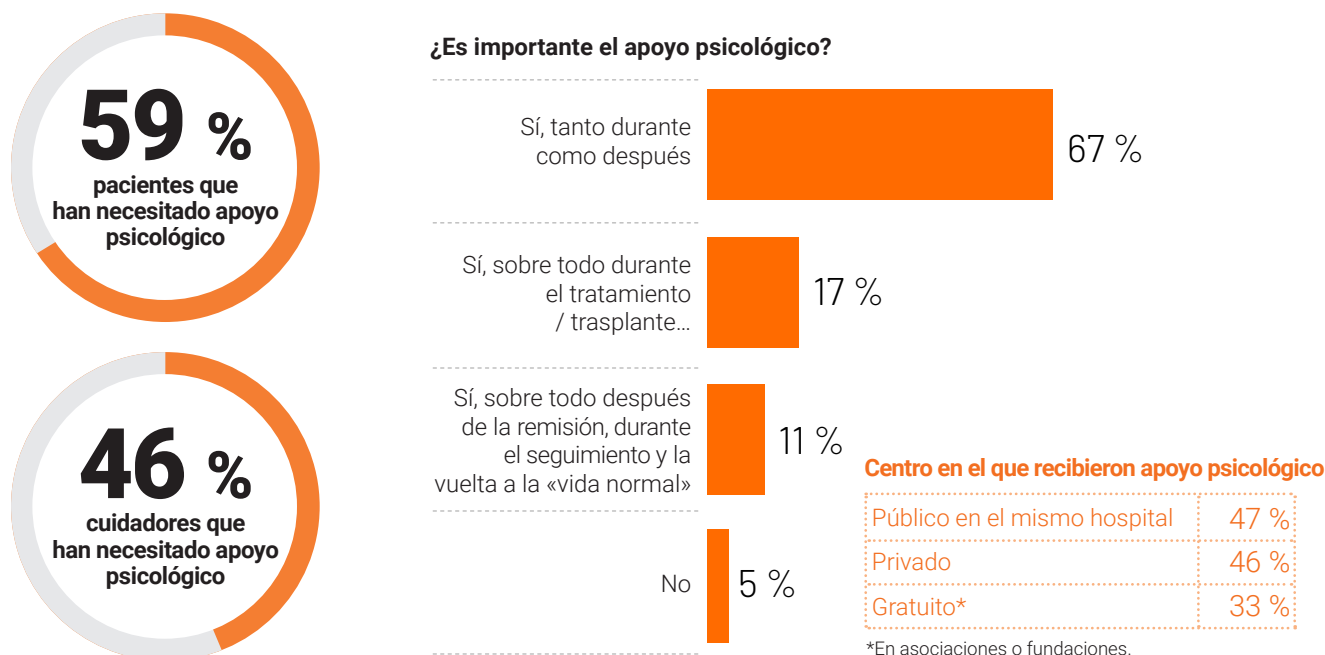
Según género y edad del paciente	Hombre	Mujer	Hasta 35 años	De 36 a 45 años	De 46 a 60 años	Más de 60 años
Apoyo familiar	77 %	83 %	87 %	78 %	77 %	83 %
Hacer actividades sin ayuda	74 %	70 %	74 %	67 %	69 %	81 %
Actividad física	69 %	66 %	67 %	73 %	67 %	60 %
Actividades de ocio	63 %	53 %	65 %	56 %	55 %	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 %	33 %	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





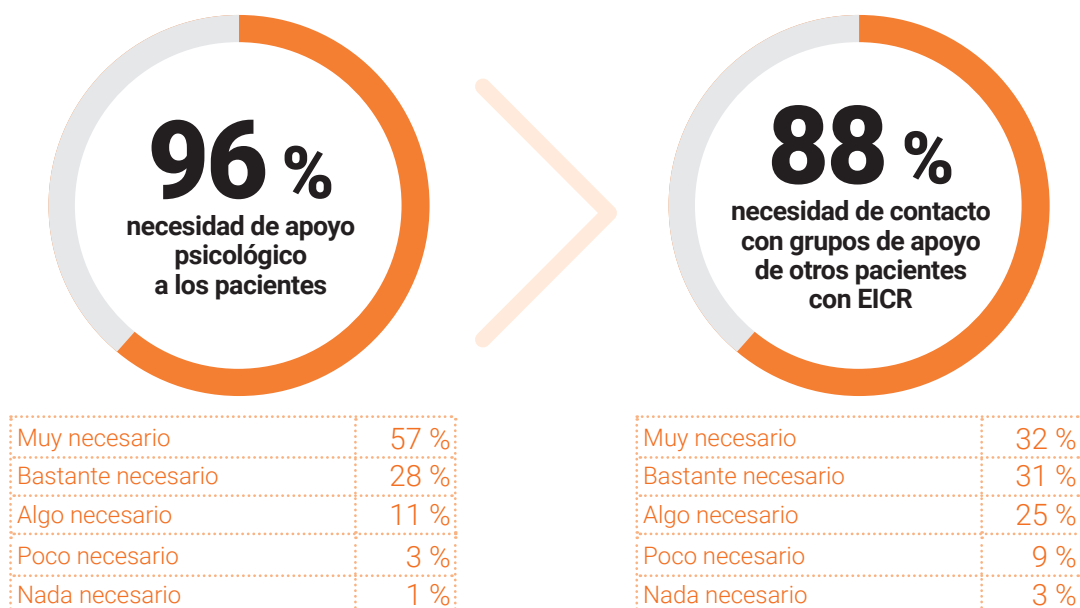
Apoyo psicológico

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.



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...

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**.



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?



Grupos de apoyo. 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.**



Es una manera de conectar con la EICR a través de **experiencias compartidas reforzando su autoestima.**



Son **un espacio seguro** en el que expresar miedos y dudas sin sentirse juzgados, donde intercambiar consejos prácticos y estrategias para **aprender a manejar la enfermedad**, de los cuales se benefician todos los asistentes.



Les ayuda a sobrellevar las complejidades de la enfermedad y **les hace sentirse útiles**, al encontrar un sentido a su experiencia, al **promover la mejora del reconocimiento y la concienciación sobre la enfermedad.**



Andrés

Paciente de síndrome mielodisplásico

«Me llamo Andrés y tengo 35 años. Fui diagnosticado con síndrome mielodisplásico con 24 años y el trasplante de médula de donante no emparentado fue el tratamiento para curar la enfermedad. Tras dejar muchas cosas atrás, todos mis esfuerzos se centraron en la recuperación y, tras un par de meses desde el trasplante y cuando todo transcurría por el buen camino, apareció la EICR aguda intestinal.

Fue devastador. Ni yo ni nadie de los que quería esperaba un choque físico y emocional tan duro. Tras el trasplante parecía que pasaba lo peor, pero no fue así. No estábamos preparados y no creo que nadie pueda estarlo. Se sucedieron muchos meses en el hospital, mucho desgaste, y por fin una de las líneas de tratamiento empezó a dar sus frutos.

La EICR aguda fue transformándose progresivamente en una enfermedad crónica. Las fuerzas y los ánimos se adaptaron y me siento afortunado de poder recuperar otra vida. He vuelto al trabajo, mis actividades, mis viajes y a compartir el tiempo con la gente que más quiero.

Ser paciente de EICR crónica supone un constante ejercicio de adaptación. Mejorar la ayuda a lo largo de este proceso a nivel sanitario e institucional es clave. Compartir la experiencia con otros pacientes, compañeros, que pasan por la enfermedad, totalmente necesario.

Agradezco haber sido tratado por un equipo profesional y personal maravilloso, pero, sobre todo, **agradezco tener una familia y unos amigos que siempre han estado a mi lado.**

10

La información sobre la enfermedad



Se sienten desinformados y abrumados

Según veíamos antes, el diagnóstico es inesperado y frustrante. Llega de golpe, 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, en el momento oportuno

La falta de información no necesariamente implica que los equipos médicos no la proporcionen, sino que la capacidad del paciente para procesarla 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 recibida 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**. Sobre todo ante una enfermedad desconocida, compleja e incierta como la EICR.

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

Comentan que la información **debe ser continua**, desde el inicio, y que necesitan **explicaciones claras, repetidas y adaptadas al estado emocional de cada paciente**.

Un lenguaje menos técnico, recibir material por escrito y contar con personal (psicólogo u oncólogo) siempre disponible para resolver dudas son algunas ideas para mitigar este «defecto informativo».



Información recibida

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

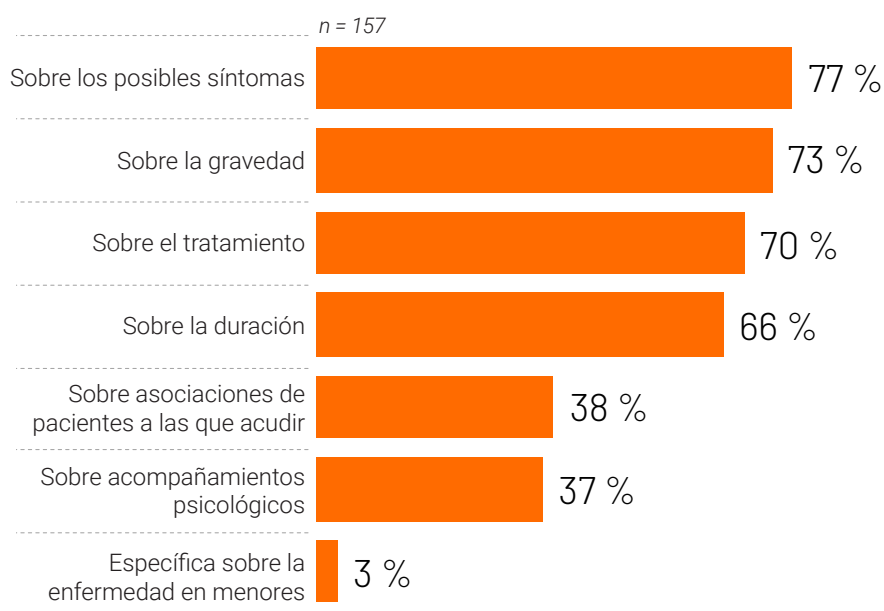


Les gustaría obtenerla...

De manera continuada tras el TPH*	77 %
Antes del TPH	16 %
Justo después del TPH	7 %

*En visitas de seguimiento.

Temas de interés para profundizar sobre la EICR crónica

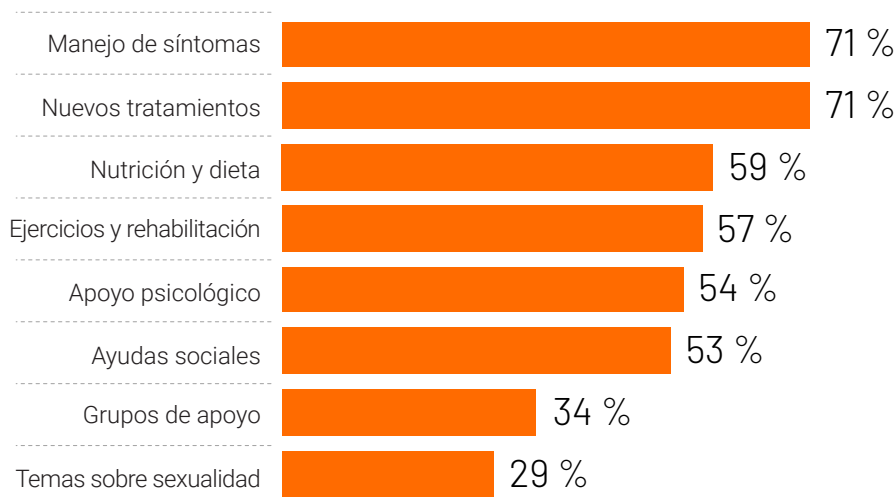


Base total: 278 entrevistas a pacientes P56. ¿Consideras que has tenido suficiente información sobre la EICR crónica? / P57. ¿En qué tipo de información sobre la EICR crónica te hubiera gustado profundizar? / P58. Me hubiera gustado obtener información sobre la EICR crónica...



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.



Base total: 71 entrevistas a cuidadores P55. ¿Qué tipo de información sobre EICR crónica te gustaría recibir?

Patricia

Cuidadora

«Quique fue diagnosticado de una leucemia linfoblástica aguda en 2010, cuando apenas tenía 2 años. Recibió un trasplante de médula ósea como parte de su tratamiento tras haber pasado por una terapia CAR-T. Tras el trasplante, desarrolló EICR, una complicación poco conocida dentro de este proceso.

Requirió un seguimiento médico estrecho y ajustes continuos del tratamiento. Gracias al apoyo del equipo sanitario y al acompañamiento recibido, cada paso ha sido posible.

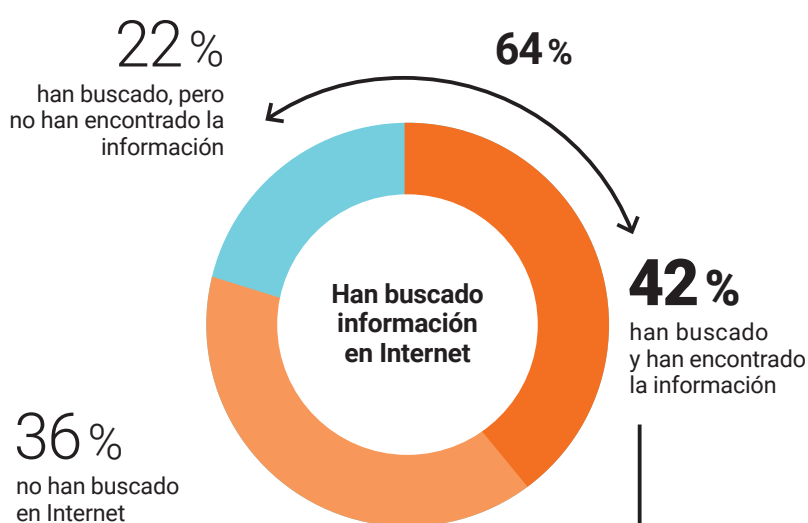
Esta experiencia pone en valor la importancia del trasplante, del control a largo plazo y del apoyo especializado tanto por parte del hospital como de la Fundación Josep Carreras a los pacientes y sus familias. Considero también que recibir información clara y adecuada sobre el proceso es fundamental para afrontarlo mejor. A veces es difícil determinar cuál es el momento más adecuado para proporcionarla, pero temas como el manejo de los síntomas son clave para que pacientes y cuidadores puedan enfrentarse a las complicaciones con mayor seguridad y tranquilidad».



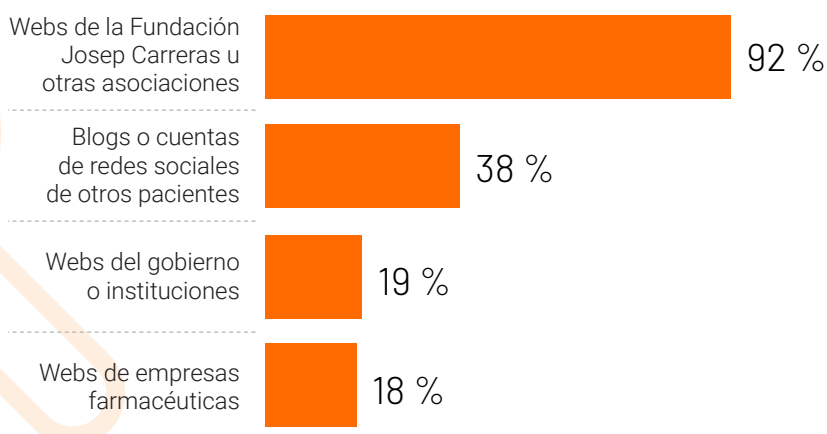


Búsqueda de información en Internet

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 %).



¿Dónde han encontrado la información?





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 96 % lo valora positivamente. La mayoría lo califica como muy bueno (64 %) o bueno (32 %); solo el 3 % lo considera regular y el 1 % muy malo.



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?

MANUAL EICR



Con el apadrinamiento de:

sanofi

11

Reflexiones finales

Este estudio permite arrojar luz sobre una realidad hasta ahora poco visibilizada: **el impacto multidimensional de la enfermedad injerto contra receptor 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.

Marta nos explica su historia, con la que podemos comprender hasta qué punto la EICR crónica ha impactado en todos los ámbitos de su vida:



Marta

Paciente de linfoma de Hodgkin

«Tengo 25 años y a los 21 me diagnosticaron un linfoma de Hodgkin refractario a varias líneas de tratamiento. En febrero de 2024 me sometí a un trasplante alogénico de médula ósea. Al principio tuve una EICR aguda de predominio gastrointestinal, con todo lo que implica a nivel digestivo, y

cuando parecía que lo peor había pasado, meses después empezó la parte que no te cuentan con suficiente detalle: la EICR crónica se vive como una nueva enfermedad con entidad propia.

Mi primera gran afectación fue la **piel**. Empecé con una tirantez y dureza generalizada que ha ido progresando hacia una esclerodermia cutánea: la piel se vuelve gruesa, rígida, imposible de pellizcar, y eso limita la movilidad y hasta gestos tan simples como vestirse o estirar bien una articulación.

Para intentar frenar el proceso en la piel, tomo inmunosupresores. Eso me deja en una inmunodeficiencia práctica y con citopenias. Convivo con el miedo a infecciones y con **límites sociales** que la gente no siempre ve: evito espacios cerrados llenos de gente, ajusto horarios, y planifico cada salida como si fuera una expedición.

Pero la afectación que más me ha cambiado la vida ha sido la de los ojos.

Mis glándulas lagrimales prácticamente no producen lágrima. Sin lágrimas, cada parpadeo duele. Salgo a la calle con gafas de sol siempre, también en interiores; el ordenador me hace ver las letras dobles; leer me cuesta infinito (he tenido que dejar de hacerlo) y ver de lejos es un reto.

La EICR crónica **también afecta a las mucosas del resto del cuerpo**. Igual que los ojos dejaron de lubricar, la boca está seca con facilidad, con encías sensibles y dificultad para tragar a veces; todo esto impacta en la alimentación y en el gusto por la comida del día a día.

En el plano ginecológico, **la EICR crónica y una menopausia precoz postrasplante** a los 25 años han dejado una sequedad vaginal marcada y con mucho dolor, con contracción involuntaria del suelo pélvico (vaginismo). Estoy en manos de ginecología, endocrinología y fisioterapia de suelo pélvico. Es una secuela frecuente, infradiagnosticada y con gran impacto en la calidad de vida y en la vida sexual; necesita abordaje multidisciplinar real, no solo recomendaciones sueltas.



En lo social, la EICR te va aislando a ratos. Hay planes que ya no puedo hacer, viajes que no puedo permitirme por seguimiento y por riesgo, y momentos en los que el entorno no entiende que un trasplante “exitoso” haya traído otra enfermedad crónica encima.

También está **la parte económica y logística que nadie ve.** La medicación oftálmica —colirios, geles, pomadas, sueros— no está cubierta en mi caso y puedo gastar más de 400 euros al mes solo para poder abrir los ojos sin que duelan tanto. A eso súmale taxis cuando no he podido conducir por el dolor de ojo y fotosensibilidad, cremas específicas de piel, gafas con filtros para el sol, lubricantes de todo tipo y marcas, aceites... La EICR no se acaba en el hospital.

Y luego está mi cabeza. Después de tratamientos largos, del trasplante y de tanta medicación, siento lo que muchos llamamos “quimio-cerebro”: me cuesta más estudiar, concentrarme y retener información, encontrar palabras o hilar ideas a la primera.

No quiero que esto suene a reproche. Estoy agradecida a mi donante, médicos, tratamientos y por estar viva y por poder contarlo. Pero también

necesito —necesitamos— que se entienda que la EICR crónica no es “un mal menor” ni un simple peaje del trasplante: es una enfermedad sistémica, impredecible y multidimensional.

A mí, personalmente, el trasplante me cambió el linfoma por una EICR crónica. Y eso es duro. No pido compasión: pido investigación para nuevas opciones terapéuticas, pido cobertura para tratamientos básicos que hoy pagamos de nuestro bolsillo, pido circuitos asistenciales que no me dejen haciendo de “coordinadora” entre servicios, más **EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES POSTRASPLANTE** y pido información adaptada y apoyo psicológico accesible».







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 %). Aparte 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 36 y 60 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.



Invisibilidad social y falta de comprensión

Uno de los hallazgos más consistentes del estudio es la sensación de incompreensión 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 tremenda 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 26 % de los pacientes tardó más de 6 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.



Consideraciones finales

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

Difundir **campañas de concienciación y pedagogía** harán visible esta enfermedad y le darán la importancia que requiere, para una mejor comprensión y mayor apoyo entre la población.

Se trata de un **reto colectivo**: sistema sanitario, administraciones públicas y sociedad civil **deben coordinarse** para implementar soluciones que respondan a las necesidades reales de quienes conviven con la EICR crónica y sus familias.

12

Agradecimientos y equipo de trabajo

Agradecimientos



Pacientes y voluntarios

Sergi
Javier
Enrique
Quique
Ángel
Aya

Martina
Elordi
Andrés
Javi
Javier
Yaiza



Cuidadores y voluntarios

Patricia
Mar
Núria
Noelia
Greisa

A los casi **300 pacientes y cuidadores voluntarios** y anónimos que participaron en la parte cuantitativa del estudio.

Equipo de trabajo

Antoni Garcia Prat

Gerente de la Fundación Josep Carreras

Dr. Sergi Querol

MD PhD en Hematología

Director del Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras

Dra. Alejandra Martínez-Trillos

MD PhD en Hematología

Directora adjunta del Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras

Iris Bargalló

Responsable de la Protección y Tratamiento de datos de la Fundación Josep Carreras

Alexandra Carpentier de Changy

Antigua responsable del Programa de Experiencia del Paciente de la Fundación Josep Carreras

Marta Fernández

Actual responsable del Programa de Experiencia del Paciente de la Fundación Josep Carreras

Regina Díez

Responsable de Alianzas Corporativas de la Fundación Josep Carreras

El equipo de análisis de datos y estudios de mercado de Punto de Fuga

Laura Torrebadell, Ramon Jordana y Aitor Vargas



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia

**Fundación Internacional
Josep Carreras contra la Leucemia**

Muntaner, 383, 2.º

08021 Barcelona

93 414 55 66

imparables@fcarreras.es

www.fcarreras.org

Gracias al apoyo de Sanofi

sanofi