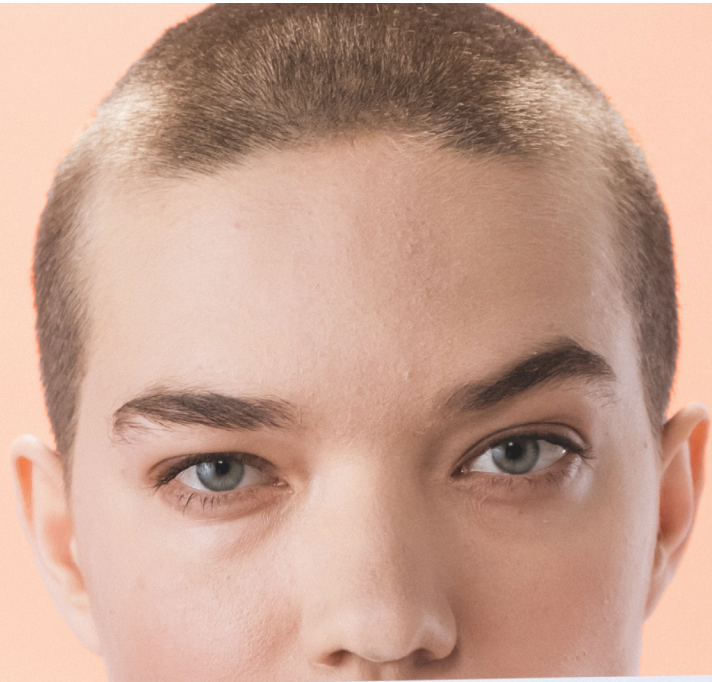


Jóvenes y leucemia:

MÁS ALLÁ DE SOBREVIVIR

Con la colaboración de:



leucemia

leucemia **jóvenes**

leucemia **trabajo**

leucemia **familia**

leucemia **ayudas**

leucemia **futuro**

IMPACTO
EN LA VIDA
DE LOS
PACIENTES
Y EJES
DE AYUDA.

Contenidos

01- CARTA JOSEP CARRERAS	01
02- INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO SOCIOECONÓMICO	03
03- LA FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS CONTRA LA LEUCEMIA	07
04- EL PROYECTO IDÚN	09
05- LA LEUCEMIA Y LOS LINFOMAS AGRESIVOS	10
06- EL PROYECTO	18
07- LOS 3 TIEMPOS DE LA ENFERMEDAD	23
08- RESULTADOS Y COMENTARIOS: IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO EN EL COLECTIVO JOVEN	29
09- METODOLOGÍA, RECOGIDA Y TRATAMIENTO DE DATOS	62
10- CONCLUSIONES	64
11- ANEXO Y REFERENCIAS	69
12- AGRADECIMIENTOS	70



01.

Carta Josep Carreras



Apreciados amigos,

Recuerdo perfectamente mi primer ingreso. Era 1987 y yo tenía cuarenta años. Vivía un momento álgido de mi carrera como tenor, estaba casado y tenía dos hijos pequeños maravillosos.

En la habitación de al lado del hospital había un bebé de unos dos años. Me impactó mucho. Me invadió un sentimiento de profunda injusticia. Yo tenía leucemia, pero había podido vivir ya cuatro décadas. Había disfrutado, estudiado, había formado una familia, me había dedicado a lo que deseaba, había iniciado una carrera, había viajado...

Fue este sentimiento tan duro de injusticia e impotencia, unido al gran apoyo y cariño que recibí por parte de la sociedad y de la comunidad científica, lo que me impulsó a crear, en 1988, esta Fundación contra la leucemia.

Durante estos más de treinta años de andadura de la Fundación, he podido

conocer a infinidad de pacientes, mayores y pequeños. He podido visitar cientos de unidades de hemato-oncología en todo el mundo. Y, aunque muchos aspectos han cambiado en estos treinta años, la ciencia ha avanzado notoriamente y las oportunidades de los pacientes son bastantes más, me sigue acompañando a menudo un sentimiento de desasosiego cuando veo sobre todo a los pacientes más jóvenes.

Tener leucemia en cualquier etapa vital es terrible, pero en la juventud, se acentúa muchísimo el sufrimiento en comparación con el transcurso de la vida de los demás jóvenes sanos. Una vez acabado el tratamiento y superada médicamente la enfermedad, el choque con la realidad de tener que convivir con las secuelas de la leucemia es inmenso. La contraposición entre estar curado y tener toda la vida por delante, y tener que vivir la vida con estas secuelas es muy chocante.

Las personas jóvenes a las que hemos entrevistado para realizar este estudio, no han podido desarrollar todavía gran parte de su camino vital hasta el momento del diagnóstico.

Algunos datos son especialmente preocupantes. 8 de cada 10 supervivientes tienen dificultades para contratar productos bancarios o seguros. La misma cifra tiene dificultades para acceder a tratamientos de fertilidad o a procesos de adopción. La mitad presentan inconvenientes a la hora de volver a trabajar o encontrar un empleo. Tras casi dos años, solo el 50% se ha reincorporado a su trabajo y 3 de cada 10 lo hará con condiciones distintas a las que tenía.

Cabe mencionar la falta de información de la que disponen. **9 de cada 10 pacientes reclama más acompañamiento e información y destaca la deficiencia de las ayudas económicas de las que disponen.**

El rol que tienen que vivir los padres de estos pacientes me ha tocado especialmente. Como expaciente y como padre, muchas veces he pensado en que no me puedo ni imaginar qué hubiese pasado si les hubiese tocado a ellos y no a mí. La enfermedad de un hijo es tan dura, tan difícil de asumir y de llevar, que toda ayuda es poca. Según los resultados de este informe, ésta es, obviamente, insuficiente.

Como Fundación, continuamos investigando y ofreciendo los mejores donantes de médula ósea a través del Registro de Donantes de Médula Ósea. En 2010 creamos el Instituto de Investigación contra la leucemia y, hoy en

día, trabajan en él multitud de científicos con un solo objetivo: curar la leucemia y paliar los efectos secundarios de los tratamientos y sus secuelas. Es en la curación dónde está la clave, pero también en paliar las secuelas que acompañan de por vida a los pacientes.

Continuaremos investigando, pero también ofreciendo acompañamiento e información a todos estos pacientes, especialmente, a los más jóvenes.

Este estudio no cierra una puerta, sino que abre muchas nuevas oportunidades para poder trabajar y ofrecer una mejor calidad de vida y acompañamiento durante y después del tratamiento.

Ahora y siempre, somos imparables contra la leucemia.

Josep Carreras

02.

Introducción y contexto socioeconómico

Desde hace más de 30 años, movida por el desafío de conseguir que la leucemia sea, algún día, una enfermedad 100 % curable, **la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia impulsa de forma incansable todo tipo de proyectos en beneficio de los pacientes y de la ciencia.**

La Fundación Josep Carreras contra la leucemia nació el 14 de julio de 1988 en Barcelona y está inscrita en el Registro de Fundaciones Privadas de la Generalitat de Catalunya con el número 424. La organización presta sus servicios a nivel nacional e internacional bajo distintos marcos de actuación que veremos en el apartado 03 de este informe.

En los últimos años, la Fundación ha desarrollado una nueva área de trabajo, el **Programa de Experiencia del Paciente**, mediante el cual pretende atender las necesidades de información no médica de los pacientes de leucemia, linfomas u otras enfermedades malignas de la sangre. De la misma forma, dicho programa tiene como **objetivo detectar necesidades no médicas derivadas de la experiencia del paciente con la finalidad de sensibilizar a la sociedad, encontrar nuevos materiales o sistemas de apoyo que resuelvan inquietudes de los pacientes, así como acompañar a los mismos durante el proceso de la enfermedad.**

Desde 2014 hasta principios de 2022, el Programa de Experiencia del Paciente de la Fundación Josep Carreras ha atendido más de 19.000 solicitudes de atención de pacientes españoles e internacionales. Esto ha permitido estar en contacto muy estrecho con estas personas y sus familias. Gracias a estas atenciones, **se ha detectado a un grupo específico de pacientes con necesidades distintas y vivencias diferentes: los jóvenes.**

A raíz de estas intervenciones, la Fundación se plantea la necesidad de disponer de más información acerca de cómo impacta la enfermedad en el paciente joven ya que, más allá de la afectación física y psicológica, **el diagnóstico y posterior tratamiento de la enfermedad truncan proyectos vitales, estudios y trayectoria laboral, lo que implica en muchos casos un impacto de mucho mayor recorrido.**

Desde la Fundación Josep Carreras consideramos muy relevante comprender en mayor medida esas vivencias, frustraciones y experiencias para poder dar mayor visibilidad a la situación y, sobre todo, para poder proponer **nuevas vías o ejes de ayuda a este colectivo** que permitan un mejor acompañamiento y una reducción del impacto de la enfermedad en la trayectoria vital del paciente.

Por ello, al no existir un informe en el ámbito nacional sobre la realidad de los jóvenes con leucemia, linfomas u otras enfermedades malignas de la sangre, la Fundación Josep Carreras plantea la necesidad de realizar este estudio. La organización propone una colaboración a la asociación **Proyecto Idún**, enfocada precisamente a los jóvenes con cáncer y, específicamente, a aquellos que sufren cánceres de la sangre, dado que varios de sus fundadores son supervivientes de dichas dolencias.

La Fundación Josep Carreras encargó a **Punto de Fuga S.L.**, empresa de estudios

de mercado, la elaboración de un estudio cuyos datos permitirán mejorar el conocimiento y la comprensión de las

necesidades de estos jóvenes.

Según el criterio de las Naciones Unidas, se considera jóvenes a las personas con edades comprendidas entre los 15 y los 24 años. Por lo tanto, **los jóvenes constituyen un 18 % de la población mundial** y los asuntos relacionados con ellos son, por excelencia, un motivo de interés y de preocupación.

A los jóvenes, como colectivo, les preocupan infinidad de asuntos de ámbito familiar, social, económico, laboral, educativo, etc... A partir de la mayoría de edad o de la finalización de sus estudios, muchos se plantean su emancipación, su incorporación a la vida laboral, etc.

Si entendemos cómo es la realidad de los jóvenes en general en nuestro país, podremos comprender cómo se esboza esta misma realidad para personas que, además, ven su vida habitual postergada por el tratamiento de una enfermedad como el cáncer o, incluso, cómo se reincorporan a la vida habitual de los jóvenes una vez acabado el tratamiento.

Empleo: contexto

Según el «Informe Juventud en España 2020», elaborado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (Injuve), en relación con la vida laboral de los jóvenes, «el número de jóvenes parados aumentó de manera drástica durante los años de crisis (2008-2014). En el año 2014, la tasa de paro de jóvenes con edades entre 15 y 24 años se situó en el 58 %. En otras palabras, casi 6 de cada 10 jóvenes buscando empleo no lo encontraba. Para los mayores de 24 años, el porcentaje de desempleados alcanzó un máximo del 35 % en 2012. A partir de ahí, coincidiendo con la recuperación económica, el número de parados comenzó a bajar, pero todavía no se han alcanzado los niveles previos a la crisis del 2008».

Con estas cifras, España se sitúa entre los países de la Unión Europea con mayor paro juvenil. Asimismo, España es uno de los países de Europa con mayor porcentaje de jóvenes que ni estudian ni están empleados. Además, es también uno de los pocos países en los que la cifra de estos jóvenes ha aumentado en los últimos años (un 2,1 % entre 2007 y 2019).

La precariedad laboral es también un problema muy serio que afecta a un alto porcentaje de la población juvenil. «El 40 % de los empleados jóvenes tiene un contrato de carácter temporal, y el 37 % dice que desearía trabajar más horas de las que actualmente trabaja».

La crisis de 2008 dio carácter estructural a la tendencia de precarización del mercado laboral en España y, la emergencia sanitaria provocada por la COVID-19 ha acabado de perturbar todos los aspectos de la vida económica y social de los jóvenes. «En el caso de la juventud, la nueva crisis plantea riesgos considerables en los ámbitos de la educación, el empleo, la salud mental y la renta disponible. Antes de la pandemia, el desempleo juvenil de la Unión Europea (15-24 años) era del 14,9 %, un valor muy por debajo del máximo alcanzado en 2013 (24,4 %). En agosto de 2020, se situaba en el 17,6 % y se espera que siga aumentando. En conclusión, la Organización Internacional del Trabajo (OIT) reconoce que la pandemia está teniendo un efecto 'devastador y desproporcionado' en el empleo de los jóvenes».

Emancipación: contexto

La edad media en la que los jóvenes se emancipan del hogar en España situaba, en 2019, en los 29,5 años, frente a los 21 de Luxemburgo, Dinamarca o Finlandia.

Según el «Informe Juventud en España 2020» (Injuve), España es, además, «el país que más ha retrocedido en emancipación juvenil durante la última década». Como detalla el Informe del Consejo de la Juventud de España del primer trimestre de 2019, solo el 18,5 % de las personas entre 16 y 29 años en España están emancipadas. Es decir, que por primera vez desde 2002, más del 81 % de ellos siguen residiendo en el domicilio familiar. «Las razones que apuntan las personas jóvenes se ligan esencialmente a la estabilidad. Aunque la autonomía en el origen de los ingresos es un factor importante (un 55 % alega este hecho), mucho más importante son las categorías de no disponer ni de recursos suficientes ni de estabilidad laboral (ambas sobre el 75 %).

Es en este contexto tan complicado en el que se deben manejar los jóvenes con cáncer. Después de un tratamiento largo e intensivo, con múltiples efectos secundarios, deben hacer frente a realidades como estas.





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



03.

La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

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:

IMPARABLES hasta que la curemos

La Fundación ha invertido desde su creación más de **350 millones de euros en proyectos de investigación**. En 2010 nació el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC) de la mano de la Generalitat de Catalunya y de la Fundación Josep Carreras. Es el primer centro de investigación de Europa y el más grande dedicado exclusivamente a la investigación de la leucemia y los demás cánceres de la sangre.

El **Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras** fue fundado con el objetivo de potenciar la investigación biomédica y la medicina personalizada en el campo de la leucemia y otras enfermedades oncohematológicas.

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. Su producción científica es numerosa y de mucha relevancia, habiendo publicado en las mejores revistas internacionales.

El Instituto Josep Carreras dispone de tres campus científicos independientes y

coordinados: el Campus Clínic-UB, situado en las instalaciones de investigación del Hospital Clínic de Barcelona, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona; el Campus ICO-Germans Trias i Pujol- UAB de Badalona, ubicado en los alrededores del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, su fundación de investigación y la Unidad Docente Germans Trias i Pujol de la Universidad Autónoma de Barcelona y el Campus Sant Pau-UAB, situado en el complejo asistencial del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, la Unidad Docente Sant Pau de la Universidad Autónoma de Barcelona y su instituto de investigación, IIB Sant Pau.

En el centro de investigación trabajan **más de 350 investigadores** cada día, liderados por el **profesor Manel Esteller**, director del centro.

Hasta encontrar un donante compatible para todos los pacientes, **NO PARAREMOS**

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

Gracias a esta iniciativa, **los pacientes españoles pueden acceder a más de 38 millones de donantes de médula ósea y a las más de 700.000 unidades de sangre de cordón umbilical disponibles en todo el mundo. En los últimos 30 años se han hecho más de 11.800 trasplantes en todo el mundo gracias a algún donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras.**

Seguiremos **IMPARABLES** intentando mejorar la calidad de vida de los pacientes

La Fundación ofrece un servicio gratuito de asesoramiento médico y otro de información al paciente que atienden miles de peticiones cada año, así como alojamiento para pacientes con recursos económicos limitados que deben trasladarse lejos de su domicilio para recibir un tratamiento prolongado. **Desde 1994 hasta 2022, más de 500 familias han podido alojarse en nuestros pisos para recibir tratamiento y estar cerca del hospital.**

Desde 2014, la Fundación Josep Carreras ha atendido más de 20.000 consultas de tipo médico y otras 20.000 consultas de orientación al paciente.

Todo nuestro esfuerzo persigue un único objetivo: que la leucemia sea, algún día, una enfermedad curable en todos los casos. A pesar de los avances logrados en los últimos años, y a la inversión de millones de euros cada año gracias a los más de 116.000 socios y colaboradores de la entidad, aún perdemos a dos de cada diez niños y a la mitad de los pacientes adultos.

Desde la Fundación Josep Carreras siempre hemos pensado que las entidades del tercer sector tienen el papel y la obligación de ir por delante y por detrás del Estado del bienestar. Por detrás, ayudando, apoyando y orientando a los que más lo necesitan y que, por desgracia, quedan fuera del alcance del sistema. Y por delante, impulsando la investigación y proyectos únicos que nos permitan avanzar y hacer llegar más lejos nuestra causa.

Hasta que la curemos,
NO PARAREMOS.

www.fcarreras.org



www.instagram.com/imparablescontralaleucemia



www.facebook.com/fundacioncarreras

04.

El Proyecto IDÚN

El Proyecto IDÚN nació en el año 2020, en plena pandemia del COVID-19, cuando 4 jóvenes, 3 de ellos diagnosticados con una enfermedad onco-hematológica y uno de ellos psicooncólogo, decidieron dar forma a una necesidad que habían detectado cada uno desde su propia experiencia.

Proyecto IDÚN es un espacio de encuentro para todos los jóvenes entre 18 y 40 años que tengan alguna relación con las enfermedades oncohematológicas, bien como pacientes, bien como familiares o por sensibilización con el tema.

Su objetivo es doble: en primer lugar, dar **apoyo a los pacientes jóvenes por medio de personas de su edad que comprendan sus gustos, necesidades y preocupaciones.** Su segundo objetivo, pero no menos importante, es el de **promocionar la donación de médula ósea**, un proceso tan desconocido como necesario. Cada joven que done médula puede estar salvando una vida, literalmente.

Hasta 2018 el rango de edad de inscripción como donante de médula ósea era de 18 a 55 años, pero, a partir de ese año, se sitúa entre los 18 y los 40 años por motivos de encontrar los mejores donantes para los pacientes. Es decir, se hace más necesaria que nunca la participación de los jóvenes y su conocimiento de este proceso en nuestra sociedad. La mayoría de organizaciones de pacientes están dirigidas por personas de mayor edad. Por ello, uno de los fines del Proyecto IDÚN es presentar esta información de forma atractiva y mediante canales que utilicen los jóvenes.

La organización nace en las redes sociales como concepto, y este es el medio que utiliza para su comunicación y expansión.

En un mundo globalizado en el que la principal forma de ocio es mediante este tipo de plataformas, Proyecto IDÚN apuesta por su uso como una forma de captar a jóvenes sensibilizados con el tema del cáncer, darles soporte y crear una comunidad a nivel global que permita el crecimiento, tanto personal como profesional, de estos usuarios.

La misión del Proyecto IDÚN es que los compañeros comprendidos entre 18 y 40 años que padecen una enfermedad oncohematológica y sus familiares sientan el aliento de apoyo y solidaridad del proyecto, mediante el contacto directo con el paciente hematológico y sus seres queridos, la concienciación social a jóvenes candidatos para la donación de médula ósea o sangre de cordón umbilical y la organización de eventos con el fin de recaudar fondos para la misma finalidad. La visibilización del paciente joven y la mejora de su calidad de vida son los objetivos que guían cada una de las acciones del Proyecto IDÚN.

El beneficio, tanto social como económico, es reinvertido en el propio Proyecto de forma íntegra, con el fin de mejorar el alcance a los usuarios, la comunicación con ellos y la satisfacción de las personas que forman parte de la comunidad.

www.proyectoidun3.wordpress.com



www.instagram.com/proyecto_idun



www.facebook.com/proyectoidun

05.

La leucemia y los linfomas agresivos

Cada año en todo el mundo más de un millón de personas son diagnosticadas de leucemia o de un linfoma agresivo, los principales cánceres de la sangre. En nuestro país, según datos de la Sociedad Española de Oncología Médica de 2021- SEOM (REDECAN), 6.068 personas recibieron un diagnóstico de leucemia y 10.572 de un linfoma (de Hodgkin y no Hodgkin).

Son 16.640 personas, 16.640 personas a las que les diagnostican un cáncer de la sangre cada año. El Teatro del Liceu y el Palau de la Música de Barcelona llenos. El Teatro Real y el Lope de Vega de Madrid llenos. El Auditori del Palau de les Arts de Valencia lleno. El Lope de Vega de Sevilla y el Teatro Arriaga de Bilbao llenos. Y todavía faltaría espacio.

A estas 16.640 personas les cambia la vida. Nunca volverá a ser los que eran. Entre ellos hay niños, muchos niños ya que la leucemia es el cáncer infantil más frecuente; hay adultos, hay mayores. Hay personas que se recuperarán y otras muchas que no. Todas tendrán que convivir con la enfermedad y sus estragos.

La leucemia

La leucemia y los linfomas son cánceres de la sangre. Bajo la denominación cáncer se incluyen un conjunto de enfermedades caracterizadas por una producción anómala de un determinado tipo celular del organismo. Estas células tienen una velocidad de crecimiento y división más allá de los límites normales, por lo que progresivamente van invadiendo el organismo.

La leucemia consiste en la proliferación incontrolada de una población anómala de células de la sangre. Estas células anómalas infiltran la médula ósea,

impidiendo la producción de las restantes células normales e invaden la sangre y otros órganos. El calificativo «agudo» define tanto la velocidad rápida de instauración de estas leucemias como la inmadurez de las células proliferantes, hechos que las diferencian de las leucemias crónicas en las que la instauración es más lenta y solapada y las células proliferantes son mucho más maduras.

6.068 

nuevos diagnósticos de leucemia*

Los linfomas

«Síndromes linfoproliferativos» es la denominación empleada para designar a diversas neoplasias originadas en células linfoides en diferentes estadios madurativos. El sistema linfático es una red de órganos (bazo y timo), ganglios linfáticos, conductos y vasos linfáticos que producen y transportan linfa desde los tejidos hasta el torrente sanguíneo. Se trata de una parte fundamental del sistema inmunitario de nuestro cuerpo.

Clínicamente los linfomas se dividen en dos grandes grupos: el linfoma de Hodgkin y los linfomas no Hodgkin.

Estos últimos aglutinan más de 30 subtipos absolutamente diferentes. Asimismo, en la clasificación de los linfomas no Hodgkin, podemos encontrar linfomas agresivos o indolentes. Como en el caso de las leucemias agudas y crónicas, estas denominaciones pretenden definir la velocidad de propagación de la enfermedad en el organismo. También se los conoce como «linfomas de alto grado

*Según la SEOM 2021: https://seom.org/images/Cifras_del_cancer_en_España_2021.pdf

1.517



nuevos diagnósticos linfoma de **Hodgkin***

de malignidad». Esto es porque las células suelen tener la capacidad de multiplicarse rápidamente, con lo que muchos presentan en muy poco tiempo, agrandamiento o aumento de volumen de los ganglios linfáticos o de los órganos afectados.

En este informe, hemos querido centrarnos en:

>>> los pacientes jóvenes que padecen estas dolencias. Aproximadamente entre 4.000 y 5.000 personas cada año que tienen entre 19 y 40 años y son susceptibles de ser diagnosticadas con estas enfermedades.

>>> los pacientes con leucemias agudas (leucemias linfoblásticas agudas, leucemias mieloides agudas o leucemias bilineales) **y linfomas agresivos** (principalmente linfoma de Hodgkin y linfomas de no Hodgkin agresivos: linfoma difuso de células B grandes, linfoma de células del manto, linfoma de Burkitt, linfomas linfoblásticos...). **Estos pacientes, al contrario que en los casos crónicos o indolentes, reciben tratamientos intensivos de poliquimioterapias y, en muchos casos, un trasplante de médula ósea, situaciones que presentan diversas formas de efectos secundarios, secuelas e implicaciones en la vida presente y futura del paciente.**

También hemos contemplado a otras personas con enfermedades malignas de la sangre que hayan podido someterse a tratamientos intensivos como un trasplante de progenitores hematopoyéticos (médula ósea) o una inmunoterapia CAR-T como algunos pacientes de mieloma múltiple o síndromes mielodisplásicos, por ejemplo. No son enfermedades frecuentes en pacientes jóvenes de estas edades (18-35 años) y, por ello, hemos querido incluir en este informe a los pocos pacientes jóvenes que padecen o han padecido estos otros tipos de cánceres de la sangre ya que su

9.035



nuevos diagnósticos linfoma **no Hodgkin***

impacto en la vida de la persona puede llegar a ser muy semejante al del paciente de leucemias agudas o linfomas agresivos.

Para que quien pueda leer este informe se haga una idea, **el tratamiento de una leucemia aguda o un linfoma agresivo puede prolongarse unos dos años, si no hay complicaciones. Y, además de la quimioterapia, el tratamiento puede incluir radioterapia, inmunoterapia, terapias biológicas o un trasplante de progenitores hematopoyéticos (células madre de la sangre).** El trasplante hematopoyético consiste en substituir la médula del paciente, enferma, y reemplazarla por una médula sana. Esta última puede proceder de un donante (trasplante alogénico), o bien del propio enfermo (trasplante autogénico o autólogo). **Se trata de un procedimiento complicado, complejo y no exento de riesgos.**



En mi hospital no me explicaron nada, no me dijeron que había ex-pacientes, que había asociaciones. A mi alrededor solo había gente mayor, siempre. Tienes la sensación constante de que a ti no te tocaba esto. Todo el mundo te mira como 'mira, una chica joven'. Tus padres son más jóvenes que la gente que se está dando quimio.

Clàudia.
26 años al diagnóstico. (Barcelona)

Los trasplantes de células madre de la sangre no se utilizan exclusivamente para curar cánceres de la sangre, pero estos pacientes sí que son, sin lugar a duda, los principales receptores de los mismos.

Para muchas de estas enfermedades, un trasplante de células madre de la sangre es la única oportunidad curativa.

*Según la SEOM 2021: https://seom.org/images/Cifras_del_cancer_en_España_2021.pdf

A photograph of a person lying in a hospital bed, covered with a light-colored blanket. Their right arm is extended, and a clear IV drip is attached to their forearm, secured with a piece of white tape. The person's hand is resting on the blanket. The overall tone of the image is muted and clinical.

”

Cuando oyes quimio
entiendes que es cáncer.
En las películas sale que
no hay solución y en un
primer momento piensas
que no hay nada que hacer.
Al principio te parece
que estás en una película.

Eva.
25 años.
(Castellón)

Gráfico 1: Según la **Memoria de Actividad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos en España** de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en 2020 se han llevado a cabo en España 3.375 trasplantes de células madre de la sangre, entre trasplantes autólogos (de uno mismo) y trasplantes alogénicos (de un donante).

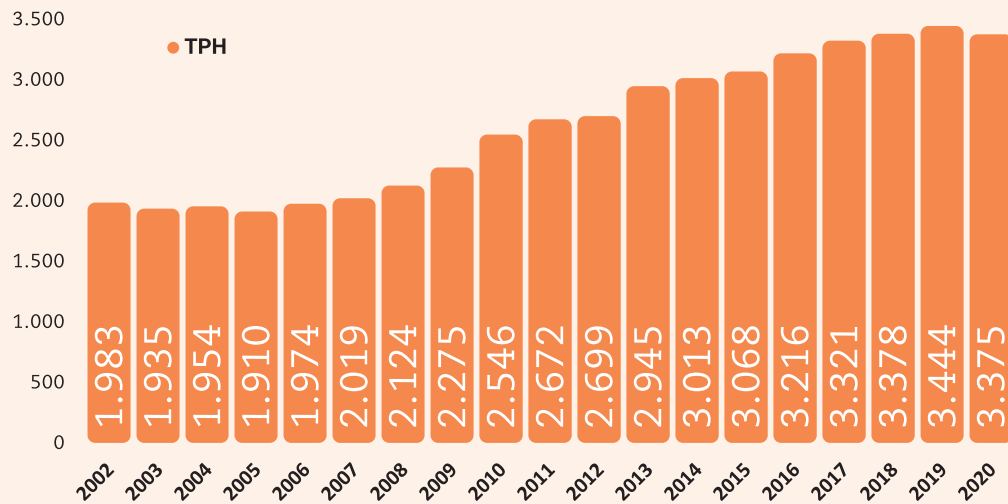


Gráfico 1. Trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos. España 2002-2020.

En 2020, según la Memoria de Actividad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos en España de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), de los 3.375 trasplantes de progenitores hematopoyéticos que se realizaron en España, el 50 % corresponden a pacientes que padecen leucemias (21 % - 695 personas) o linfomas (29 % - 952 personas). Y, de forma global, si valoramos todas las neoplasias sanguíneas, estas representan el 90 % de los trasplantes de células de la sangre.

Los pacientes más jóvenes viven este diagnóstico y el tratamiento en un momento vital muy determinado. Muchos han empezado su vida adulta recientemente, han conseguido un trabajo, tienen ingresos, quizá se han independizado o tienen muchos planes de futuro. Su vida se trunca en un segundo. Todos coinciden en que, aun después de haber recibido tratamientos y conseguido hacer remitir la enfermedad, vuelven a una vida que no es la que «dejaron» tras el diagnóstico.

259

trasplantes de progenitores hematopoyéticos de donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras durante 2020.

Gráfico 2: Según la misma fuente, de los **3.375 trasplantes de células madre de la sangre que se llevaron a cabo en los hospitales de la red sanitaria española en 2020**, 2.049 fueron trasplantes autólogos (de uno mismo) y 1.326 trasplantes alogénicos (de un donante ya sea familiar o no emparentado).

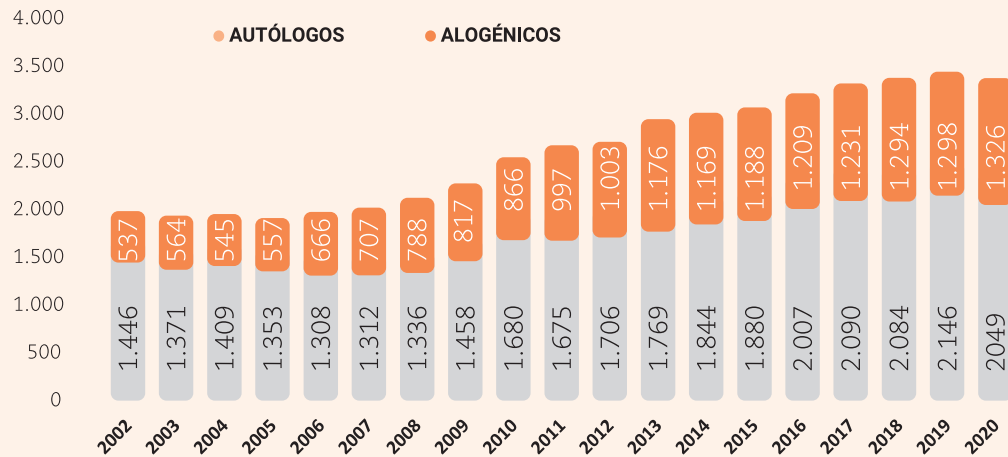


Gráfico 2. Trasplantes de progenitores hematopoyéticos por tipos. España 2002-2020

”

Pensaba que era un paréntesis que se abre y se cerrará. Pero al final creo que va a ser un paréntesis que se abre y no sé si se cerrará nunca. Tendré que vivir con ello siempre. Conforme iba pasando el tiempo y me daba cuenta de que iba para largo y había gente que habían pasado muchos años y seguía con problemas, iba sintiéndome peor. No vuelves al punto de partida en el que estabas. Es una circunstancia que me va a acompañar siempre. **El paréntesis nunca se acabará de cerrar.**

Adrián. Valencia. 28 años al diagnóstico.





El trabajo.

La familia.

Las emociones.

Los proyectos.

La vivienda.

La economía.

La posibilidad de tener hijos.

La pareja.

Los amigos.

El físico...

Los cambios son muchos y
no existen datos al respecto.

Vamos a ver qué ocurre
a estos jóvenes.

Antes de entrar de lleno en el estudio, veamos algunos de los principales efectos secundarios físicos y mentales a corto y largo plazo que pueden tener los pacientes que se han sometido al tratamiento de leucemias y linfomas agresivos, sobre todo en el caso de las personas que se han sometido a un trasplante de médula ósea o a una inmunoterapia CAR-T.

A corto plazo o durante el tratamiento (por orden alfabético)

- Alteración de los recuentos sanguíneos
- Caída del cabello (alopecia)
- Cambios en el estado de ánimo
- Cistitis hemorrágica
- Diarrea
- Dolor de cabeza y jaquecas
- Enfermedad Injerto contra Receptor aguda
- Enfermedad veno-oclusiva hepática
- Hemorragia alveolar difusa
- Microangiopatía trombótica
- Mucositis oral: úlceras bucales y del tracto digestivo
- Náuseas
- Neumonía idiopática
- Parotiditis
- Pérdida de peso
- Sarpullidos
- Síndrome del implante
- Sistema inmunológico comprometido: infecciones, riesgo de sangrado y anemia
- Vómitos

A largo plazo y crónicos (por orden alfabético)

- Artritis y osteoporosis
- Cataratas
- Coloración amarillenta de la piel y los ojos (ictericia)
- Enfermedad Injerto contra Receptor crónica
- Fatiga persistente
- Infecciones de las vías respiratorias de repetición
- Lesiones cutáneas
- Pérdidas de memoria
- Necrosis avascular de cadera
- Problemas cardíacos
- Problemas de concentración
- Problemas de fertilidad
- Problemas de tiroides
- Problemas en los huesos
- Sistema inmunológico comprometido
- Síndrome seco: sensación de sequedad en boca y ojos.

Entre otros.

Según la American Cancer Society, además, «los medicamentos que se emplean en los trasplantes pueden dañar los órganos del cuerpo, como el corazón, los pulmones, los riñones, el hígado, los huesos y las articulaciones, y el sistema nervioso. Es posible que el paciente necesite cuidados posteriores (atención de seguimiento) con observación minuciosa y con tratamiento para los problemas a largo plazo que pueden surgir en los órganos debido al trasplante.

Además de la posibilidad de que el cáncer original regrese después de haberse tratado con un trasplante de células madre, también existe la probabilidad de que surja un segundo cáncer (distinto) después del trasplante. Hay estudios que han demostrado que las personas que han tenido alotrasplantes (trasplantes procedentes de donante) tienen un mayor riesgo de que surja un segundo cáncer en comparación con las personas que recibieron un tipo diferente de trasplante de células madre».

Los cambios son muchos y no existen datos al respecto.
Vamos a ver qué ocurre a estos jóvenes.



06.

El Proyecto

Según datos del National Cancer Institute de los Estados Unidos, la incidencia de leucemias agudas y linfomas agresivos en jóvenes es de 1 persona por cada 1.000 habitantes.

Según dichos datos, **cada año en España entre 4.000 y 5.000 jóvenes de entre 15 y 35 años son susceptibles de ser diagnosticadas de una leucemia aguda o linfoma agresivo, dos de los principales cánceres de la sangre.** Todos recibirán un tratamiento intensivo y muchos de ellos, según su tipo de enfermedad y evolución, un trasplante de progenitores hematopoyéticos (células madre de la sangre, más conocido como trasplante de médula ósea).

Cada una de estas personas, tras el diagnóstico, aprenderá día a día a convivir con la enfermedad, el dolor, las hospitalizaciones, la incertidumbre. En estas edades, este cambio vital de 180° significa mucho más. **Nunca es fácil convivir con el cáncer, pero luchar contra él durante la juventud supone un desgaste físico y emocional muy grande y complicado de asumir.**

Un gran número de estos jóvenes sobrevive. Y gracias a la investigación, cada día son y serán muchos más.

¿Qué ocurre cuando uno supera una leucemia aguda o un linfoma agresivo?

El mundo no ha parado durante la enfermedad y ahora, estas personas se encuentran con situaciones y realidades complicadas específicas de su edad.

En estos momentos, la Fundación Josep Carreras, con el apoyo incondicional del Proyecto IDÚN, desea disponer de más información acerca una cuestión que nunca se ha tratado con profundidad anteriormente y para la cual no existen datos estadísticos: cómo impacta la leucemia y los linfomas en el paciente joven más allá de la afectación física.

¿Cómo afecta este diagnóstico y el tratamiento a sus proyectos vitales, estudios, trayectoria laboral, sus emociones, a sus relaciones familiares y sociales?

Es por eso por lo que, una vez más, la Fundación Josep Carreras, con el apoyo del Proyecto IDÚN, ha querido ponerse en la piel de sus 'Imparables' y **hacer una fotografía actual de la realidad con la que diariamente debe luchar un paciente de leucemia o linfoma de entre 18 y 35 años** y cómo les afecta a distintos niveles:



En el ámbito socio económico: cómo impacta la leucemia en su desarrollo profesional, qué impacto supone en la economía personal y familiar, qué ayudas sociales reciben, etc.



En el ámbito familiar y relacional: cómo se ha adaptado la familia a los cambios que supone la enfermedad, cómo impacta en los planes de futuro de los pacientes y la familia (tener hijos, dejar el trabajo...), cómo afecta a las relaciones afectivas, etc.



En el ámbito psicológico y emocional: qué soporte psicológico reciben, cómo toleran las diferentes afectaciones que puedan vivir durante el tratamiento, cómo aceptan los cambios que sufren sus cuerpos, etc.

Para elaborar esta guía hemos contado con la participación de más de **400 pacientes y ex-pacientes** con un triple objetivo:



Determinar cuantitativamente cuál es **el impacto de la enfermedad** en las trayectorias vitales de los enfermos jóvenes de leucemia: estudios, familia, trabajo...



Profundizar y obtener nuevos conocimientos para poder comprender la vivencia de la enfermedad entre los jóvenes de manera global.



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

Son más los pacientes que participaron en la encuesta, aproximadamente unos 400, pero hemos tenido en cuenta a los **295 que cumplían con los criterios marcados para valorar los resultados.**

Recordamos que los criterios que marcamos eran:

- que fuesen personas que tuviesen entre 18 y 35 años en el momento del diagnóstico.
- que fuesen diagnosticadas de una leucemia aguda o un linfoma agresivo.
- que en el caso de los linfomas, se hubiesen sometido a un autotrasplante de médula ósea o a un trasplante de donante (allogénico) o inmunoterapia CAR-T.
- que hubiesen sido tratados en un hospital español.

Proceso de investigación.
Para alcanzar dichos objetivos hemos llevado a cabo el siguiente proceso de investigación:

0. Reunión inicial con la Fundación Josep Carreras, equipo directivo, dirección médica y equipo del Programa de Experiencia del Paciente; el Proyecto IDÚN, socios fundadores y apoyo psico-oncológico; y diferentes pacientes y ex-pacientes de leucemia aguda y linfomas agresivos.

1. Fase cualitativa compuesta por **3 grupos de trabajo con 18 participantes** (pacientes y ex-pacientes) para explorar en profundidad las vivencias y áreas de ayuda:

Un grupo de trabajo con pacientes que fueron diagnosticados entre los 18 y los 35 años y han superado la enfermedad (criterio médico de >5 años desde el final del tratamiento).

Un grupo de trabajo con los pacientes más jóvenes (entre los 18 y los 26 años) que están actualmente en proceso de tratamiento (criterio médico de <5 años desde el final del tratamiento).

Un grupo de trabajo con los pacientes de una franja de edad más alta (entre los 27 y los 35 años) que están actualmente en proceso de tratamiento (criterio médico de <5 años desde el final del tratamiento).

En dichos grupos de trabajo se intentó, en la medida de lo posible, que hubiese paridad (50 % mujeres y 50 % hombres). Finalmente, ésta quedó en 5 participantes hombres (30 %) y 13 mujeres (70 %).

De ellos, el 55 % fue diagnosticado de leucemia aguda y el 45 % de linfomas agresivos. Entre los diagnósticos de leucemia de los pacientes que participaron en los grupos de trabajo podemos distinguir: **leucemia mieloide aguda (LMA), leucemia linfoblástica aguda de tipo B, leucemia linfoblástica aguda de tipo T, leucemia linfoblástica aguda B Ph+ (LLA) y leucemia bilineal.**

Entre los diagnósticos de linfomas agresivos, distinguimos: linfoma no Hodgkin agresivo Anaplásico T ALK+, linfoma no Hodgkin inclasificable y linfoma de Hodgkin resistente.

De todos los pacientes participantes que se sometieron a un trasplante de médula ósea u otra terapia celular, 8 (44 %) se sometieron a un trasplante de células madre de la sangre de un donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras, 6 (33 %) se enfrentaron a un trasplante autólogo (de sus propias células madre), 5 (28 %) a un trasplante de progenitores hematopoyéticos de un donante familiar (en estos casos, un hermano o hermana) y 1 paciente también recibió una inmunoterapia CAR-T cell.

2. Fase cuantitativa compuesta por entrevistas online con **295 jóvenes** para cuantificar las áreas de impacto.

Todos los participantes respondieron a una entrevista online de 15 minutos de duración entre el 1 y el 25 de julio

de 2021. El 44 % de los entrevistados eran pacientes o ex-pacientes que, en el momento del diagnóstico tenían entre 18 a 25 años, el 30 % entre 26 y 30 años y el 26 % entre 31 y 35 años.

Los participantes del estudio cuantitativo respondían al **perfil de jóvenes con un diagnóstico recibido entre los 18 y los 35 años de edad de leucemia (LMA o LLA), o bien un linfoma que requiriera de trasplante de progenitores hematopoyéticos o de terapia con células CAR T, para poder asimilar un elevado nivel de agresividad.**

Situación actual

Sí, aún estoy en tratamiento **EN TRATAMIENTO**

No, pero todavía no tengo el alta y sigo con visitas periódicas **EN RECUPERACIÓN**

No, ya estoy dado de alta (tenga visitas periódicas o no) **DADO DE ALTA**

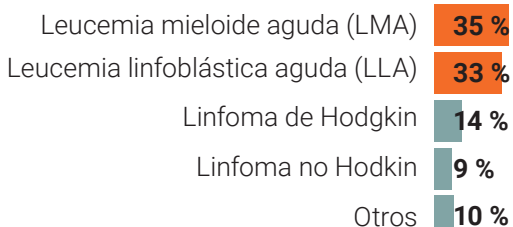
#años (media) desde diagnóstico

18 % 2 años

49 % 5 años

33 % 13 años

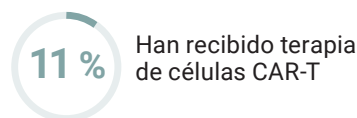
Tipo de diagnóstico



68 %

32 %*

*En los casos de Linfoma Hodgkin/no Hodgkin u otros que han participado en el estudio, se requería que además hubieran necesitado trasplante y/o tratamiento CAR-T.



¿Por qué es necesario este estudio?

Como hemos visto, los pacientes de leucemias agudas y linfomas agresivos tienen multitud de posibles complicaciones físicas a corto, medio y largo plazo debido a la agresividad del tratamiento. Pero veremos que, además de la dificultad que tienen para recuperarse al máximo, tras el diagnóstico y a largo plazo les espera un día a día muy complicado.

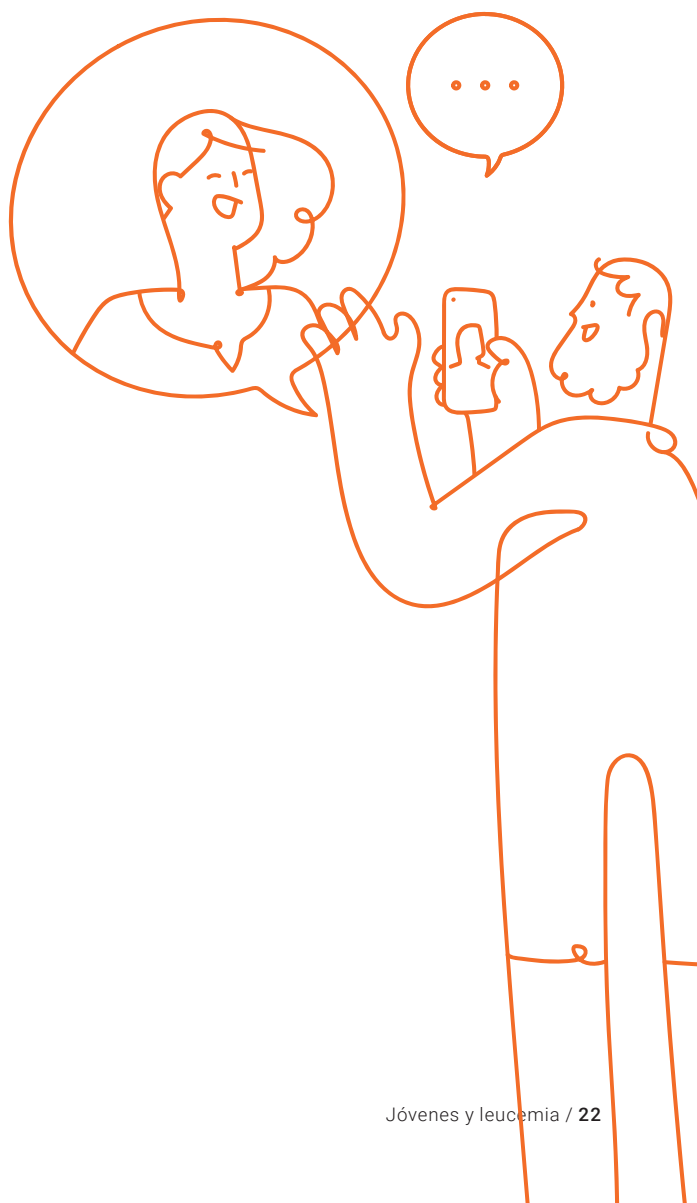
En la Fundación Josep Carreras existe un programa de consultas médicas *online* y otro de asesoramiento e información a pacientes. Ambos dispositivos de apoyo han atendido más de 20.000 peticiones en los últimos 10 años. Estas áreas de trabajo de la organización han podido detectar muchas carencias y situaciones complicadas que vive este segmento concreto de pacientes: los más jóvenes.

Una de las principales realidades a las que se encuentran tiene estrecha relación con la edad. A menudo, estos pacientes son los únicos (o un grupo muy reducido) pacientes jóvenes en una planta de onco-hematología llena de personas mucho más mayores que ellos, a menudo, incluso, personas de edad avanzada. Es por ello por lo que este colectivo se siente desplazado, no solo respecto a los demás pacientes de la

unidad, sino a su entorno más cercano de amigos que, por su edad, están llevando una vida muy distinta a las que a ellos les va a tocar vivir.

Como hemos indicado anteriormente, los ámbitos de cambio a los que se tiene que enfrentar este colectivo son numerosos y variados: el entorno de estudios o trabajo, la relación con la familia y sus cuidadores, la estancia en el hospital, la relación con sus amistades, la relación de pareja, cómo enfocar y gestionar este cambio si se tienen niños pequeños, cómo asumir emocionalmente los cambios físicos, etc.

Se trata por tanto de un colectivo muy definido con unas necesidades muy concretas.



Los 3 tiempos de la enfermedad

Para entender el impacto de la enfermedad entre los jóvenes es importante tener en cuenta los 3 grandes tiempos que marcan el transcurso del joven por la enfermedad. Cada uno es de una duración variable y se presenta con circunstancias muy particulares, pero siempre en el mismo orden.



1. El choque del diagnóstico

El diagnóstico es recibido como un evento traumático que traerá consecuencias en todos los ámbitos de sus vidas y a todos los niveles. Cualquier diagnóstico de cáncer y a cualquier edad supone un gran impacto emocional, pero, a esta edad y con este tipo de cáncer, este «choque» es especialmente «crítico».

Se trata un cáncer de la sangre, dónde no hay nada «que cortar ni extirpar» y en el que las referencias (incluso negativas) son mínimas. La ligera idea que un joven puede tener sobre la leucemia casi siempre es igual a «muerte». Además, a menudo la especialidad de hematología no se asocia directamente a «cáncer» como en el caso de la oncología médica. Eso dificulta a veces el asumir que lo que les ocurre es un cáncer.

La edad de estos jóvenes es una edad de inicio de un nuevo ciclo vital (muchas ilusiones y proyectos) pero, para muchos, sobre todo los más jóvenes, es un momento de cambio de una vida de niño a ser adultos plenamente independientes. **Se trata de un momento de impulso vital en la que la mayoría plantea su crecimiento personal, laboral y familiar.** Están en un momento de despegue, especialmente «expansivo» de su escalado vital para llegar a la cúspide de su vida. Y de repente, todo se viene abajo.

«Todo el esfuerzo que yo he hecho en mi vida se derrumba».



”

«El primer pensamiento fue como si estuviera en un teatro y de repente ves tu vida que se cae. Todo lo que he construido, se derrumba. Era mi mejor año: acababa de cambiar un trabajo, me acababa de casar».

Pilar.

Diagnosticada de leucemia aguda bilineal a los 29 años.



”

«Cuando oyes ‘quimio’ entiendes que es cáncer. En las películas sale que no hay solución y lo primero que piensas es que no hay nada que hacer. Al principio todo te parece una película. Te quedas en blanco. Me lo tuvieron que explicar más de una vez. Necesitaba que me lo explicaran y ver a gente de mi edad a la que le había pasado y lo había superado».

Eva.

Diagnosticada de leucemia mieloide aguda a los 25 años.

”

«Me lo diagnosticaron después de mi verano de los 18 años. Me pensé que estaba cansado de ir con amigos, de fiesta... Cuando me dijeron el diagnóstico pregunté cuando iba a morirme. Es lo que sabía, que de la leucemia te mueres».

**Jorge.**

Diagnosticado de leucemia mieloide aguda a los 19 años.

”

«En el hospital solo había gente mayor, siempre. Es la sensación constante de que no te tocaba esto. Todo el mundo te mira como ‘mira, una chica joven’. Tus padres son más jóvenes que la gente que se está dando quimio».

**Clàudia.**

Diagnosticada de linfoma de Hodgkin a los 26 años.

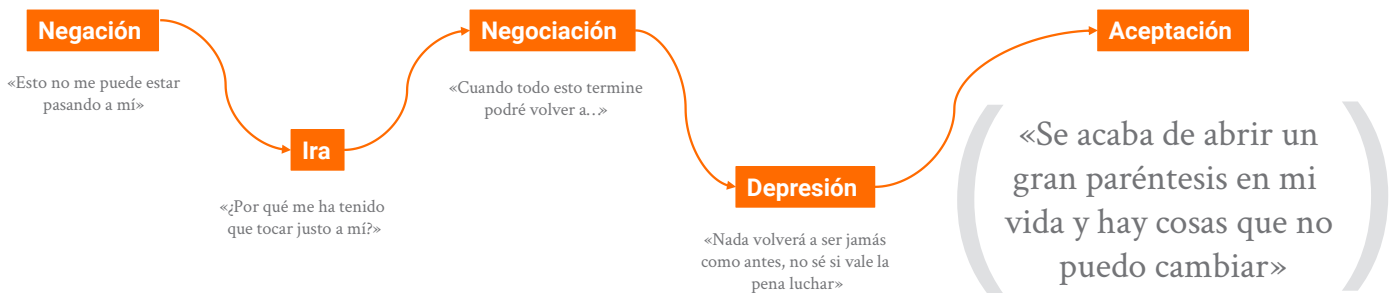
”

«A mí me decían: tienes una lesión en el mediastino que se llama linfoma, y yo pensaba: pues vale. Luego volví a casa y lo busqué por internet. Y pensaba: ¿cómo es que siempre llego a páginas de cáncer?. Y luego ya lo hablé con la hematóloga y me lo explicó, pero pasaron varios días. Es que si vas al oncólogo entiendes que es un cáncer, pero al hematólogo no. Podrían haberme dicho: tienes un tumor entre pecho y espalda y es cáncer».

**Yaiza.**

Diagnosticada de linfoma a los 21 años.

Es "algo" que va a ocupar su vida durante un tiempo y que va a condicionar el resto de su vida.



Tras la asimilación de la noticia (que se realiza en mayor o menor medida como si de un duelo se tratara) llega la aceptación: sienten que la enfermedad supone un gran paréntesis en sus vidas.

El tiempo se ha parado en un momento clave de sus vidas. No solo deben detener momentáneamente su vida y aplazar sus planes («no podré comenzar mi primer trabajo», «no podré ir a la universidad», «no me podré independizar», «no podré tener hijos», «no podré hacerme cargo de mis hijos», ...) sino que, incluso, deben dar pasos hacia atrás en sus vidas («tengo que volver a casa de mis padres», «tengo que dejar mi trabajo en el extranjero», «tengo que renunciar a todo lo que estoy haciendo ahora mismo», ...).

A nivel emocional, emergen sentimientos de desesperanza, rabia e impotencia ante algo que no saben muy bien qué es (y no pueden controlar). Sienten mucho miedo y emergen muchas dudas sobre su propia supervivencia. Además de lidiar con la propia enfermedad, el hecho de sentirse parado mientras todo tu entorno avanza; se casa, tiene hijos, se va a trabajar fuera, se compra una casa... tiene un impacto emocional brutal en el/la joven.

Por todo ello, el primer pensamiento es SOBREVIVIR. Nada es más importante que SOBREVIVIR. La enfermedad acapara toda su vida de golpe y no es algo que puedan elegir. Es una decisión forzada.

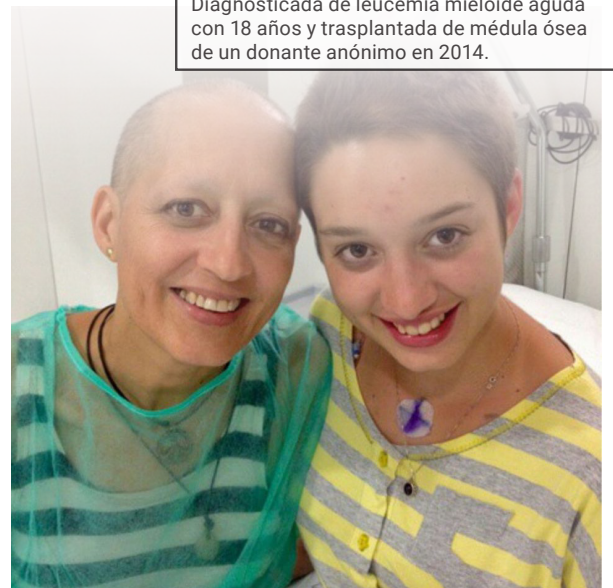
En un momento de sus vidas en el que todo son proyectos, el proyecto principal se convierte en sobrevivir.

”

«A mí me diagnosticaron el 24 de marzo de 2009 y a mi madre de un cáncer de mama el 28 de enero del mismo año. Estaba en 2º de bachillerato, a dos meses de la Selectividad. Pensaba que estaba cansada de tanto estudiar y por la preocupación del diagnóstico de mi madre. Al entrar en la ducha por la mañana para ir al instituto me desmayaba. Me pasó tres veces y, a la tercera, fui al centro de atención primaria. Me programaron una analítica. Entré con el papel de mi analítica y no salí hasta más de un mes más tarde. Solo pensaba: "pero si yo no me puedo morir, la que se está muriendo es mi madre". Cuando te diagnostican un cáncer lo relacionas con muerte al instante. Ya no preguntas '¿Me voy a morir?' sino '¿Cuándo me voy a morir?'».

Sara, 24 años.

Diagnosticada de leucemia mieloide aguda con 18 años y trasplantada de médula ósea de un donante anónimo en 2014.



2. El reconectar con la vida

Tras la aceptación en mayor o menor grado, llega un estado de calma (relativa).

Cuando los pacientes ya llevan conviviendo un tiempo con la enfermedad (en muchos casos, ya superado el trasplante) entran en un proceso de «poetización» de la vida y experimentan una transformación de sus valores, de su relación con la vida, con el mundo y con las personas. **Ya no se trata de cantidad de vida, sino de calidad en vida.**

Es el tiempo de ordenar sus vidas, sus prioridades y sus anhelos de forma honesta. La salud es prioritaria y aprenden a apreciar la vida de otra manera. Vuelven a lo básico, a lo simple, a reconectar con la familia y a centrarse en el «ahora».



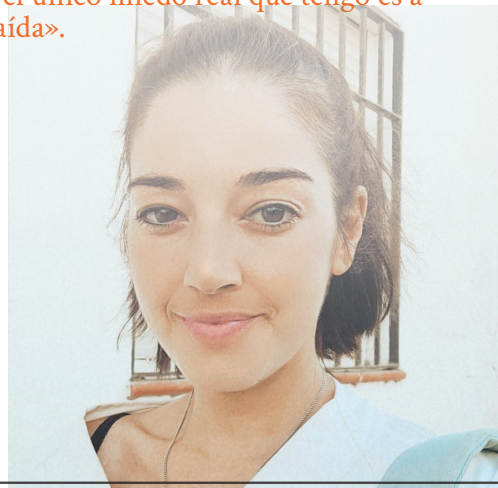
”

«Aprendes a vivir con la incertidumbre. Aprendes a levantarte cada mañana y pensar: ¡qué guay, un día más! Simplificas».

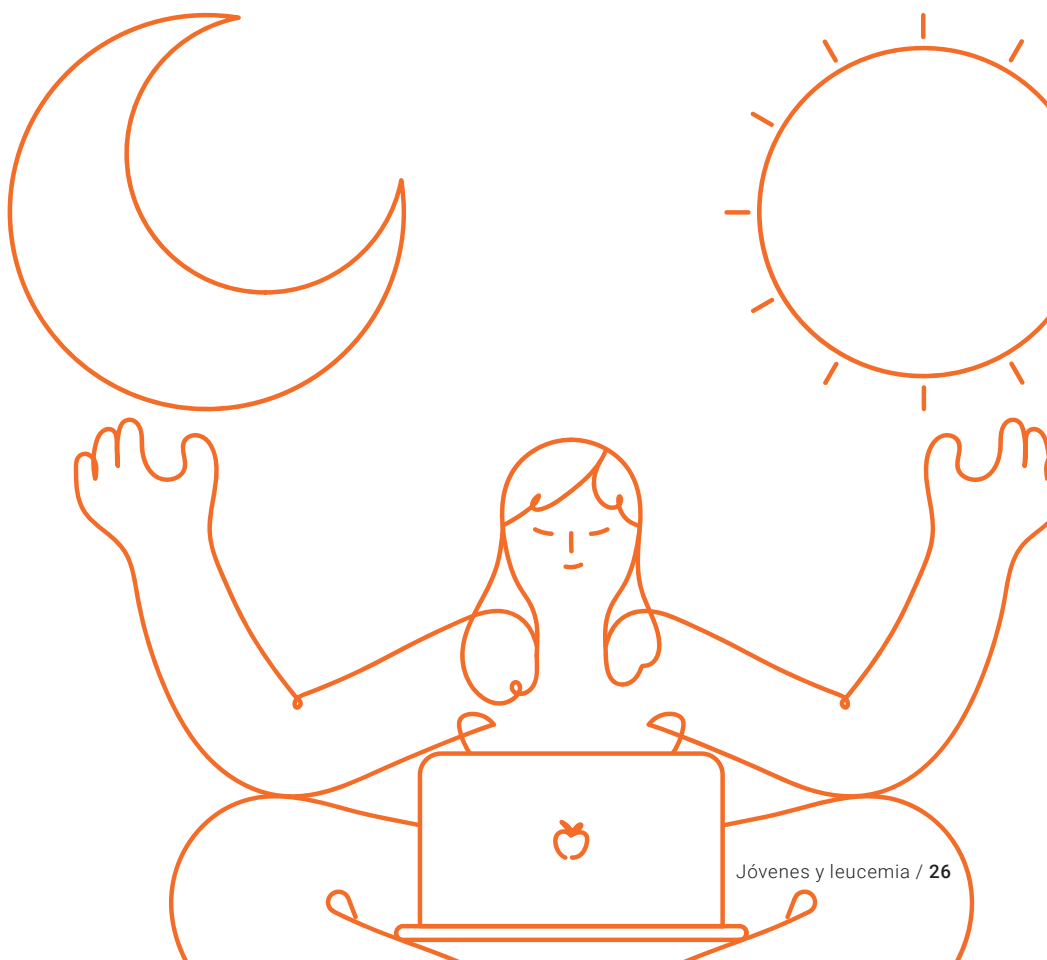
Beatriz, 32 años.
Diagnosticada de linfoma de Hodgkin con 29 años.

”

Hacer planes es mi manera de luchar contra el miedo. Si pienso a dos, a cinco o a diez años vista, me estoy poniendo en la situación de que voy a estar ahí. Voy a llevar a mis hijos a Disney, voy a ver a mis hijos casarse. Lo demás me da igual, el único miedo real que tengo es a la recaída».



Lucía, 35 años.
Diagnosticada de leucemia linfoblástica aguda con 31 años.



3. Más allá de sobrevivir: tras la remisión

Aunque esta «reconexión con la vida permanece, detectamos que, a medida que pasa el tiempo tras la remisión de la enfermedad, aparece el miedo a la recaída y la confrontación con la realidad: la vida nunca será la de antes de enfermar. **Los pacientes entienden que el paréntesis que se abrió en sus vidas, puede que no llegue a cerrarse nunca.**

Viven todo el proceso preguntándose qué pasará cuando entren en remisión y cuando este momento llega, aparecen sentimientos de mucha incertidumbre y frustración.

Emerge una nueva rutina e integrarla no siempre es fácil. Es el momento de aprender a vivir de nuevo. Hay un miedo terrible a las posibles recaídas. **Estos supervivientes aprenden a vivir con la muerte y a encontrarse constantemente bajo la espada de Damocles: una complicación puede aparecer en cualquier momento y son conscientes de ello.**

Las secuelas asociadas a la enfermedad son innumerables (y, en muchos casos, desconocidas por ellos hasta que aparecen). Las constantes revisiones y pequeñas o grandes complicaciones modifican su rutina.

Durante el tratamiento los pacientes ansían la llamada 'remisión'. Según la American Society of Clinical Oncology, «una remisión se produce cuando la leucemia no se puede detectar en el cuerpo y no hay síntomas. Esto también puede denominarse «sin evidencia de enfermedad» (no evidence of disease, NED). Una remisión puede ser temporal o permanente. Esta incertidumbre hace que a muchas personas les preocupe que la leucemia regrese». Al no existir evidencia biológica de la enfermedad, se asocia involuntariamente a la curación y, la propia palabra 'curación' se entiende por la vuelta a estar sano y, por lo tanto, como estaban antes. El choque de alcanzar la remisión de la enfermedad y verse muy distintos a 'antes' es muy grande.



Después de los años, cuando ves que no volverás a tu vida, que tienes secuelas, etc... es cuando necesitas ayuda psicológica porque no lo llevas bien. Ya no es tu vida, es otra. Al principio es como una explosión: la primera preocupación es 'lo médico',

es sobrevivir. Pero luego va pasando el tiempo, te vas estructurando y ves que lo demás ha cambiado y es cuando caes. Te piensas que cuando llegas al trasplante se acaba todo y ya estarás bien. Y no es así. Yo ahora tengo más miedo a vivir que a morir. ¿Podré trabajar otra vez?, ¿mi cuerpo aguantará?, ¿seré capaz de llevar un ritmo de vida normal?»

Edu, 41 años.

Diagnosticado de leucemia linfoblástica aguda con 35 años y trasplantado de médula ósea de un donante anónimo en 2017.

Es un tiempo de sentimientos encontrados que los profesionales no deberían descuidar. **El apoyo psicológico se hace a menudo necesario en esta etapa.**

Por un lado, en ocasiones surge un sentimiento de culpabilidad contradictorio con los deseos de estos jóvenes de sobrevivir a la enfermedad.

Por otro, se sienten en deuda con las personas que han conocido y que no han superado la enfermedad, así como los recursos sanitarios que se han volcado en ellos para que sobrevivieran.

También aparece una enorme gratitud por todo y todos aquellos que les han ayudado a superar la enfermedad. Tienen muchas ganas de vivir, de aprender, de ser escuchados y de ayudar a otras personas que estén pasando por lo mismo.

Asimismo, en el mismo momento, también pueden sentir un gran vacío. A partir de 5 años del final del tratamiento se consideran supervivientes y a los diez años obtienen el alta definitiva. A pesar de ello, las revisiones se espacian. Progresivamente, las visitas con los hematólogos se vuelven más puntuales y, para el día a día, deben ser atendidos en los centros de atención primaria. Dejan de ser 'pacientes hemato-oncológicos', el apoyo psicológico ofrecido durante el proceso de tratamiento a menudo desaparece y toda la red de profesionales que «les sostenía» se va diluyendo. Se sienten especialmente abandonados por el sistema. Se ven abocados a un nuevo estatus, de golpe, casi de un día para otro, deben volver a empezar su vida bajo la consideración de 'ex-paciente'.

”

«Te salvan la vida, pero todos los efectos secundarios que hay después... apáñate. Te salvan la vida y no te enseñan a vivirla. Yo no vivo, sobrevivo. Estoy todo el día escalando cosas: una necrosis de cadera, cataratas, una sequedad en los ojos crónica, heridas, úlceras, ... que no tienen que ver con mi enfermedad principal pero que me están pasando. Es un continuo. Si miras los efectos secundarios de la cortisona, los tengo todos. Igual que cuando estaba enferma, necesito esa atención».



Sara, actualmente 24 años.

A Alfonso le diagnosticaron un linfoma no Hodgkin anaplásico ALK+ en 2006. Después de un largo tratamiento de quimioterapia y un autotrasplante de médula ósea, seis años después, Alfonso recayó. La enfermedad volvió todavía más agresiva. En mayo de 2013, Alfonso se sometió a un trasplante de médula ósea de un donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación Josep Carreras. Nueve años más tarde,

Alfonso tiene reingresos y complicaciones constantes debidas, sobre todo, a su sistema inmune debilitado por el tratamiento y a la Enfermedad Injerto contra Receptor que le ha quedado de forma crónica. La necrosis de cadera que tiene, no ha sido operable durante todos estos años. Hasta que, en 2021, los médicos le han comunicado que, a priori, se podrá operar y, así, poder recuperar una mayor movilidad.

”

«Te quitan una enfermedad y te dan otras 17.

Mi consejo para mi yo del pasado recién diagnosticado es entender cuanto antes que mi vida no volverá a ser jamás la de antes».

Alfonso, actualmente 38 años.



08.

Resultados y comentarios: impacto del diagnóstico en el colectivo joven

Para el análisis global del impacto del diagnóstico de la leucemia o los linfomas agresivos en el colectivo joven (18 a 35 años), se han analizado los siguientes aspectos de su trayectoria vital:



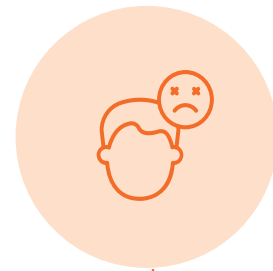
LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La pareja
La sexualidad y
la planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
de las redes sociales

Asimismo, dadas las circunstancias tan específicas que hemos vivido como sociedad desde el inicio de la pandemia por COVID-19, hemos querido valorar también el **impacto de esta pandemia en los pacientes jóvenes con leucemias** de forma concreta.



«No me encontraba bien y me tenían que hacer unas pruebas. Unos días antes de éstas, me contrataron en una empresa. Todavía no tenía firmado el contrato cuando me diagnosticaron. Se quedaron en shock. A los pocos días me llamaron y me explicaron que me esperaban el tiempo que hiciese falta. Para mí, estudiar ha sido terapéutico. Tres días a la semana de 4 a 8 de la tarde estudiaba un máster. Acabé las clases unos días antes de acabar la quimio. Fue genial para tener una ocupación».



Noelia, 27 años.
Diagnosticada de linfoma de Hodgkin con 26 años en plena pandemia por COVID-19.



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

Impacto educativo: los estudios

Se han tenido que esforzar mucho para llegar hasta aquí y postergar o «parar» su vida educativa resulta verdaderamente desalentador y triste.

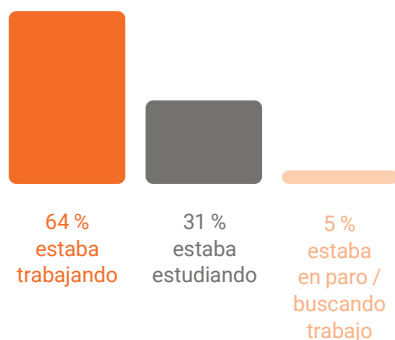
Se encuentran en un momento clave para sus progresos educativos justo antes de ser diagnosticados. Algunos estaban preparando la selectividad, otros terminando el grado, y les hace sentir muy impotentes el perderse algo que todos sus compañeros sí van a disfrutar.

Sin embargo, durante el tratamiento y los meses de aislamiento hospitalario estudiar a distancia les resulta una distracción muy satisfactoria pues no se sienten del todo

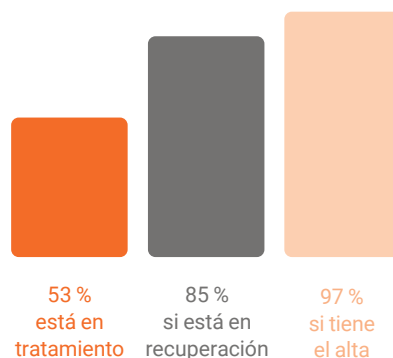
parados y pueden tener una continuidad, aunque no sea físicamente.

Además de verse obligados (en muchos casos) a dejar los estudios durante el tratamiento, la vuelta a los mismos no es nada sencilla. El cansancio y la desconcentración derivada de todo lo que les acontece durante el tratamiento les impide estar al 100 % y en algunos casos se sienten «rezagados» o sin ánimo de volver.

¿Cuál era tu principal ocupación en el momento del diagnóstico?

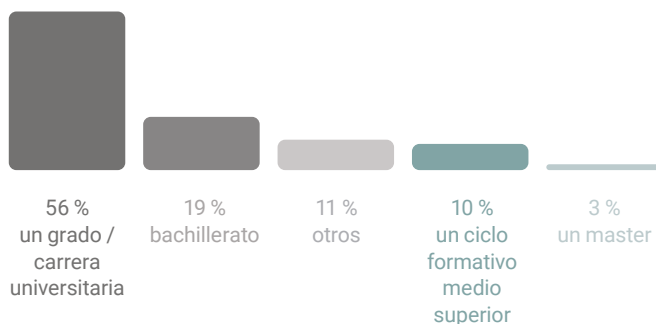


% se han reincorporado si...



¿Qué estabas estudiando?

n=88 entrevistas (estudiando)



82%

sí ha vuelto a estudiar

14 meses

tiempo medio de reincorporación

Base: 295 entrevistas

Destaca que **8 de cada 10 pacientes se reincorporaron a los estudios**, pero cabe acentuar que lo hicieron tras una media de más de un año (14 meses) tras el inicio del tratamiento. **Solo 1 de cada 2 mantuvieron los estudios estando en tratamiento.**



LO SOCIAL

Los estudios

- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

Valoración actitud del centro del centro académico

n=88 entrevistas (estudiando)

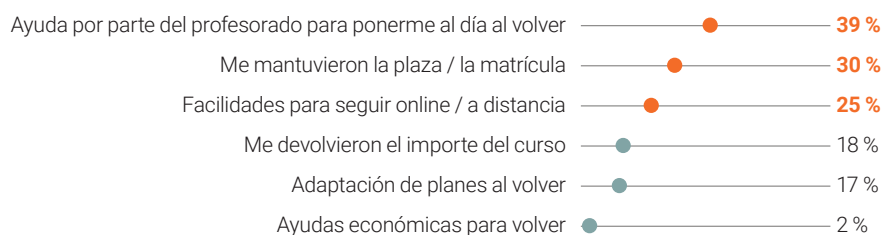


6,3
puntuación media de la valoración actitud del centro

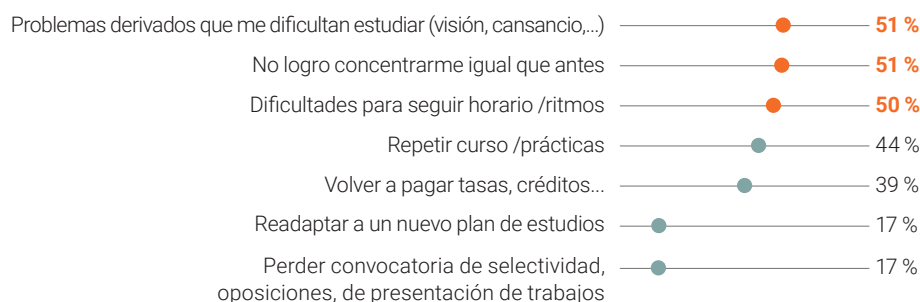
73%
el centro dio facilidades

El centro dio facilidades

n=70 han vuelto a estudiar



¿Por qué motivos no has podido volver a estudiar?



De todos los pacientes que pudieron reincorporarse a los estudios, la mayoría valora positivamente las facilidades que les dio el centro. A pesar de ello, 'sólo' el 40 % afirma haber tenido ayuda por parte del profesorado, a **3 de cada 10 se les mantuvo la plaza o matrícula y solo el 25 % pudo seguir las clases online.** Cabe destacar que este último punto puede cambiar de forma drástica en la actualidad

debido a que, por la pandemia, la inmensa mayoría de universidades y cursos ofrecen el seguimiento de los mismos a distancia.

Asimismo, es importante hacer hincapié en que **la mitad de los pacientes que se reincorporaron afirman tener dificultades físicas debido al cansancio, los problemas de visión, la desconcentración, etc.**



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos

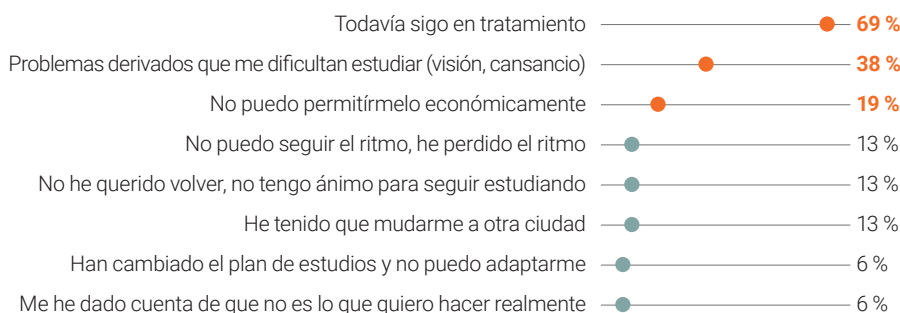


LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

¿Por qué motivos/s no has podido volver a estudiar?

n=88 entrevistas



69%

no han vuelto a estudiar porque siguen en tratamiento

38%

tiene problemas derivados de la enfermedad que le dificultan poder volver

En definitiva, la inmensa mayoría de los pacientes encuestados **desean volver a estudiar**. El problema es que no pueden, o bien porque siguen en tratamiento, o bien porque éste les ha dejado importantes secuelas.



«Me costó después volver a concentrarme de la misma manera. Leer, estudiar... ¿me voy a quedar así para siempre o lo voy a recuperar?».

Paula, 26 años. Diagnosticada de leucemia linfoblástica aguda con 23 años y trasplantada de un donante de médula ósea anónimo en 2019.

El 53 % de los pacientes que estudiaban lo tienen que dejar durante el tratamiento aunque muchos (85 %) vuelven a retomar los estudios durante la reincorporación. El 97 % retoma los cursos tras el alta hospitalaria.

Destaca una actitud relativamente positiva de los centros educativos para facilitar su reincorporación y el seguimiento de sus estudios. Remarcan especialmente la ayuda por parte del profesorado para ponerles al día al volver (39 %), mantenerles la plaza o la matrícula (30 %) y las facilidades para seguir las clases a distancia (25 %).

Las principales dificultades para seguir los estudios vienen derivadas de las propias secuelas del tratamiento. Destacan especialmente, con más de la mitad de los encuestados, los siguientes inconvenientes: problemas derivados que les dificultan estudiar (visión, cansancio...), problemas de concentración y dificultades para seguir el ritmo y los horarios de estudio.



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
 Trámites y bajas
 Impacto económico
 Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
 La Pareja
 Sexualidad y
 planificación familiar
 Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
 Vivencia hospitalaria
 Vivencia compartida:
 los grupos de apoyo
 en las redes sociales

Impacto laboral: el trabajo

Como hemos visto en el apartado introductorio de este dossier, **la inserción laboral y la emancipación de los jóvenes en España ya es difícil de por sí, pero, si cabe, para los pacientes jóvenes que se enfrentan a una leucemia o un linfoma, lo es con todavía más intensidad.**

Recordemos los siguientes datos del «Informe Juventud en España 2020» del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (Injuve):

Actualmente, la **tasa de paro de jóvenes con edades entre 15 y 24 años se situó en el 38 %.**

La pandemia ha transformado a España en el país con la mayor tasa de paro juvenil de toda la OCDE según el último

informe sobre empleo realizado por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos

España es uno de los países de Europa con mayor porcentaje de jóvenes que ni estudian ni están empleados.

El 40 % de los empleados jóvenes tiene un contrato de carácter temporal, y el 37 % dice que desearía trabajar más horas de las que actualmente trabaja.

Los jóvenes con leucemia se encuentran con una doble dificultad laboral:

- La crisis económica que ya venía de antes y que está marcando su generación.
- Las implicaciones de la propia enfermedad que les limita parcial o totalmente para trabajar.

LLUEVE SOBRE MOJADO



Los **millennials**, una generación nacida entre 1985 y 1995 (en 2021 tienen entre 26 y 36 años), son los únicos de la historia reciente que han vivido de lleno, y en el momento álgido de su vida laboral, dos grandes crisis: la de 2008 y la de 2020.

Estos jóvenes se enfrentan a una gran paradoja: son una generación plenamente preparada y la más digitalizada de la historia, pero, al mismo tiempo, la que más difícil lo tiene para acceder y mantenerse en el mercado laboral.



La generación Z, o **centennials**, son los nacidos a finales de los años 90 o principios de los 2000. Actualmente, tienen menos de 21 años. Ya han nacido con una sociedad convulsionada por las crisis y parten de un acceso al mercado laboral difícil *per se*. A nivel mundial, no habrá generación más afectada por la crisis económica del COVID-19 que ellos. Una de las razones principales es el bajo coste que representa despedirlos a diferencia de la gente que registra años de antigüedad en una empresa.

En este marco tan convulso para los jóvenes sanos, se encuentra esta pequeña parte de la población que representa la población juvenil con leucemia o linfomas agresivos. Estos **4.000/ 5.000 jóvenes de entre 18 y 35 años que son susceptibles de ser diagnosticados cada año en España**, según datos del National Cancer Institute de los Estados Unidos.

A nivel laboral, se ven rezagados respecto a su entorno. Mientras los demás jóvenes que conocen están encarrilando su futuro, empezando en sus primeros trabajos o incluso yéndose al extranjero, ellos han tenido que parar sus vidas.

La dificultad de conseguir un contrato fijo o simplemente de volver a trabajar tras un cáncer se multiplica: tienen que justificar



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
 Trámites y bajas
 Impacto económico
 Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
 La Pareja
 Sexualidad y
 planificación familiar
 Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
 Vivencia hospitalaria
 Vivencia compartida:
 los grupos de apoyo
 en las redes sociales

un «parón» laboral de varios años en su *curriculum vitae*, viven con limitaciones médicas, pueden requerir de ausencias obligadas por revisiones, etc. La vida no solo se les para, sino que muchos tienen que dar algunos pasos atrás como dejar su primer trabajo o volver a casa de sus padres.

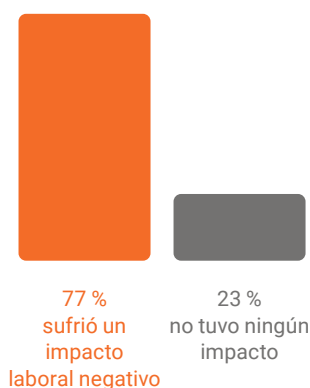
Además, se suma la «incomprensión» o falta de soporte del entorno laboral (empresas que no facilitan la reinserción, puestos de trabajo que desaparecen u oportunidades

que simplemente ya no existen). Se acumulan los «quebraderos de cabeza» a la hora de gestionar todos los trámites laborales (bajas, incapacidad...) y esto hace que se sientan solos e impotentes.

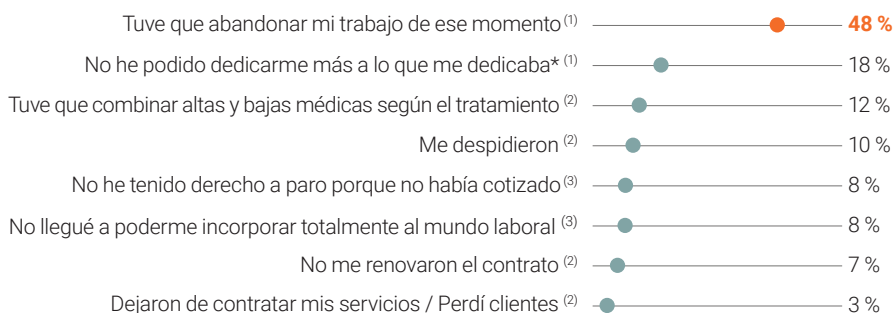
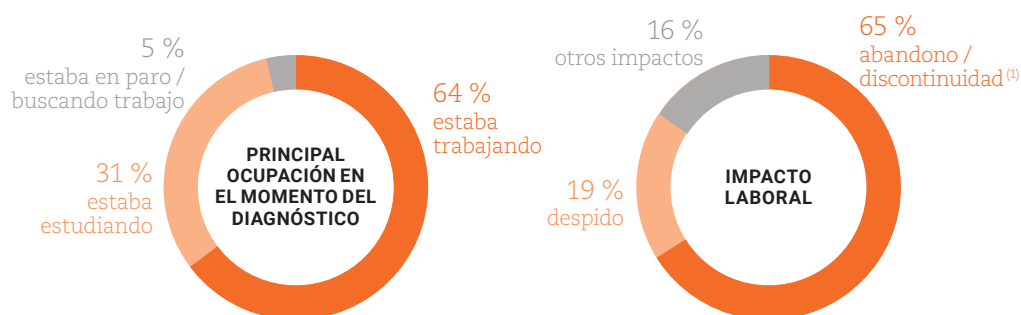
En el momento del diagnóstico casi el **80 % de los encuestados reconoce haber sufrido un impacto laboral**, sea por abandono o discontinuidad (65 %), o por despido o no renovación (20 %).

¿Qué impacto/s ha tenido/tuvo a nivel laboral el diagnóstico?

n=195 entrevistas



En el momento del diagnóstico casi el **80 % de los encuestados reconoce haber sufrido un impacto laboral**, sea por abandono o discontinuidad (65 %), o por despido o no renovación (20 %).



Base estaban trabajando: 195 entrevistas
 * (trabajo físico, por las características...)



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



LO PERSONAL

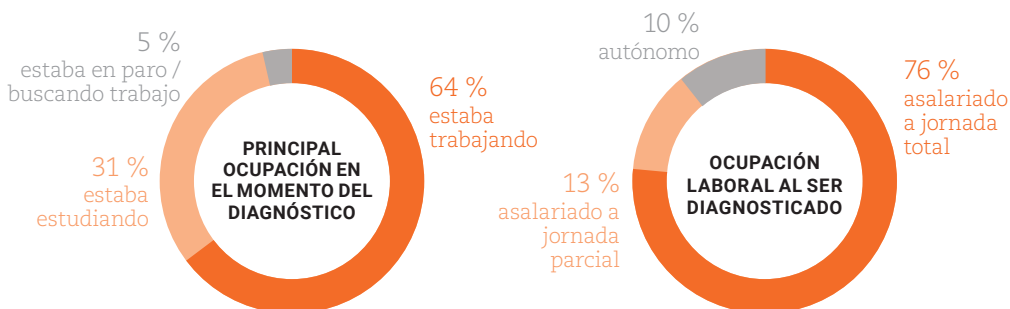
- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales



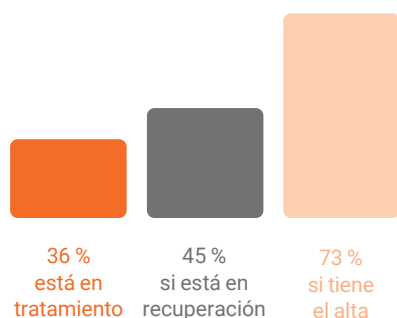
«Después de los años, pienso que la semana anterior al diagnóstico me estaba graduando. Ya tenía trabajo. Empezaba en seguida a trabajar, pero les tuve que llamar y decirles que me estaban haciendo pruebas. Me dio mucha rabia habérmelo currado, acabar la carrera, empezar a volar,

tener un trabajo, independizarme económicamente... Y pasar de nuevo a que te cuiden desde cero y que te hagan prácticamente todo.»

Paula, 23 años.
Diagnosticada de una leucemia.



% se han reincorporado si...



53 % se han reincorporado al trabajo

20 meses tiempo medio de reincorporación

Base estaban trabajando: 295 entrevistas

Hay que destacar que solo **1 de cada 2 pacientes se reincorpora y es necesario acentuar que lo hace pasados casi 2 años desde el diagnóstico**. El tiempo promedio de reincorporación está en 20 meses. El tratamiento impide trabajar a casi 7 de cada 10 personas y, ya en remisión, solo la mitad se reincorpora debido a las secuelas físicas.



Tardé dos años en recuperarme del trasplante de médula ósea. Desde el diagnóstico del linfoma hasta la remisión de la enfermedad pasaron cinco años. A los dos años del trasplante de médula ósea me retiraron los inmunosupresores que tomaba. Automáticamente, en ese momento me retiraron la pensión que tenía, aunque yo no estaba lista para trabajar. Siempre había trabajado en un empleo físico que no podía realizar y, al mismo tiempo, era muy complicado encontrar otro trabajo para el que no tenía formación. Además, con las secuelas que tenía y tengo, la formación se me hacía muy difícil».



Yaiza, 28 años.
Diagnosticada de linfoma con 21 años.



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
 Trámites y bajas
 Impacto económico
 Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
 La Pareja
 Sexualidad y
 planificación familiar
 Los amigos

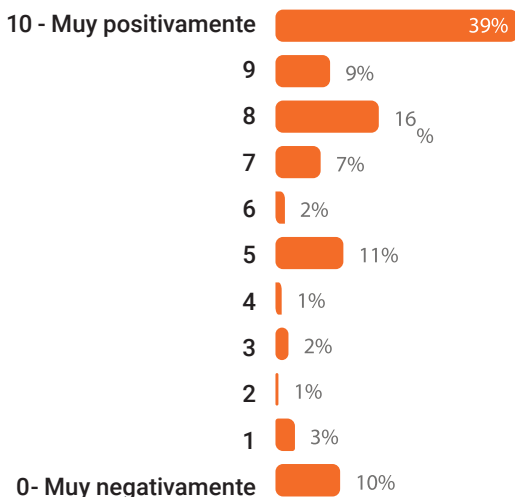


LO PERSONAL

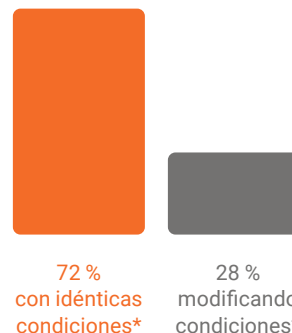
Gestión emocional
 Vivencia hospitalaria
 Vivencia compartida:
 los grupos de apoyo
 en las redes sociales

Además, una vez reincorporados, casi 3 de cada 10 tienen que modificar las condiciones laborales. Cabe destacar que solo al 10 % se les ofreció el teletrabajo, situación que, debido a la pandemia, es muy probable que actualmente mejore esta readaptación laboral. De todas formas, **al 35 % la empresa en la que trabajaban NO les ofreció facilidades para reemprender su tarea laboral.**

Valoración actitud de la empresa tras el diagnóstico



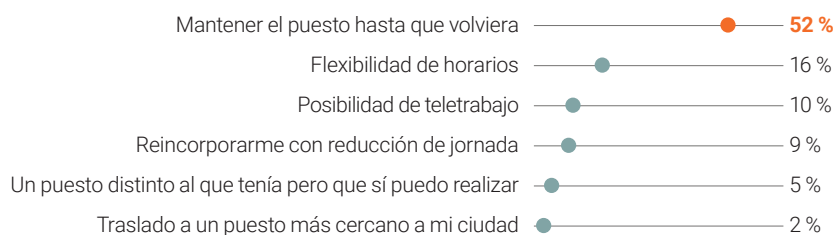
¿Has podido /pudiste volver en las mismas condiciones de puesto y salario?



*Cambio de ciudad / lugar de trabajo, cambio de horario, cambio de funciones o cambio de salario.



La empresa dio facilidades



Base estaban trabajando: 195 entrevistas



«Yo me puse a trabajar directamente sin estar recuperada del todo. Me trasplantaron un mes de agosto y volví a casa en Reyes. Lo peor de todo vino después del trasplante: rechazo, ingresos, complicaciones... Salí en Reyes para volver a casa con mis niños. Me puse a trabajar de nuevo pesando 46 kilos y sintiéndome muy floja. Como antes de la enfermedad estaba trabajando sin estar dada de alta, no tenía prestación alguna. No tenía nada y tenía dos niños: trabajar era una necesidad».

Lucía, 35 años.
 Diagnosticada de leucemia con 31 años.



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



LO PERSONAL

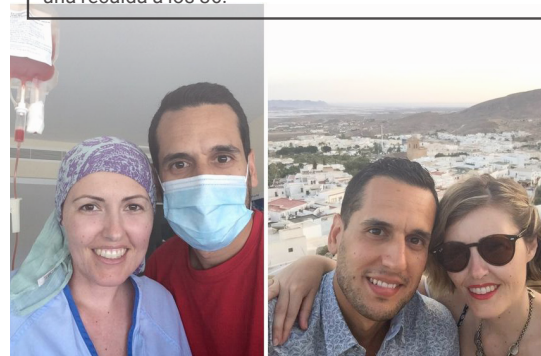
- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales



«Cuando fui diagnosticada por segunda vez yo trabajaba en una entidad financiera. Al acabar el tratamiento, volví a trabajar sin solicitar la incapacidad precisamente por el tema de cómo está formulada la incapacidad. Yo me encontraba fatal, pero pensé: 'como es revisable, si me dan ahora la incapacidad y en dos años me la quitan, habré estado cuatro años fuera del mercado laboral y a ver luego como encuentro trabajo. Me quedará sin este trabajo que estaba muy bien remunerado'. Volví a trabajar sin encontrarme bien obligada por el sistema. Volví, conseguí que me dieran una reducción de jornada, pero no sirvió de nada. Hacía las mismas horas o más, cobraba menos y con una calidad de vida penosa».

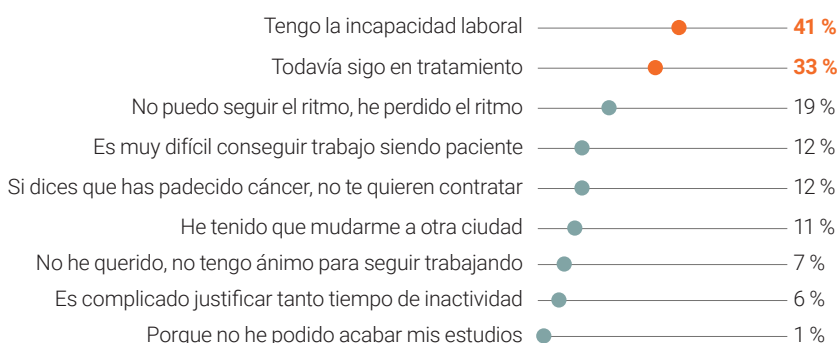
Ana Belén, 41 años.

Diagnosticada de linfoma de Hodgkin a los 22 años, de linfoma no Hodgkin a los 33 años y de una recaída a los 36.



Motivos de no reincorporación

NO se han reincorporado (n=90)

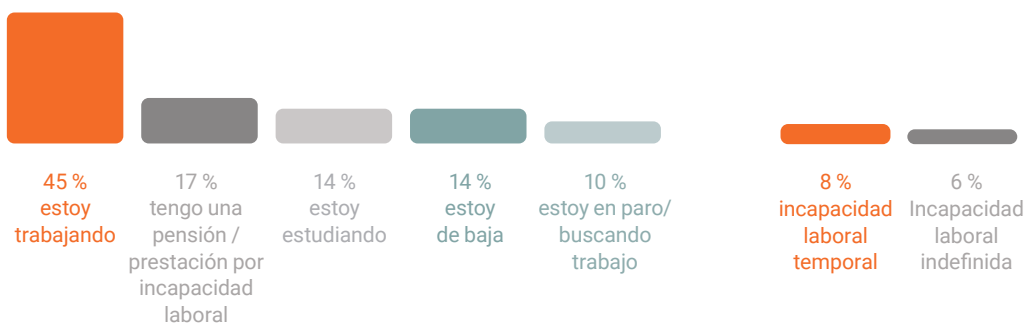


47 %
no ha vuelto a trabajar

88 %
querrían volver a trabajar pero ahora no pueden

¿Cuál es tu situación laboral en estos momentos?

295 entrevistas



¿En estos momentos estás recibiendo tratamiento?

# AÑOS DESDE EL DIAGNÓSTICO	3 AÑOS			6 AÑOS			13 AÑOS		
	EN TRATAMIENTO	EN RECUPERACIÓN	DADO DE ALTA	EN TRATAMIENTO	EN RECUPERACIÓN	DADO DE ALTA	EN TRATAMIENTO	EN RECUPERACIÓN	DADO DE ALTA
Estoy trabajando	11 %	37 %	77 %	11 %	37 %	77 %	9 %	12 %	8 %
Tengo una pensión /prestación por incapacidad laboral	17 %	23 %	6 %	17 %	23 %	6 %	17 %	23 %	6 %
Estoy estudiando	26 %	15 %	6 %	26 %	15 %	6 %	26 %	15 %	6 %
Estoy de baja	36 %	14 %	2 %	36 %	14 %	2 %	36 %	14 %	2 %
Estoy en paro/ buscando trabajo	9 %	12 %	8 %	9 %	12 %	8 %	9 %	12 %	8 %
	(n=53)			(n=145)			(n=97)		



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo**
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



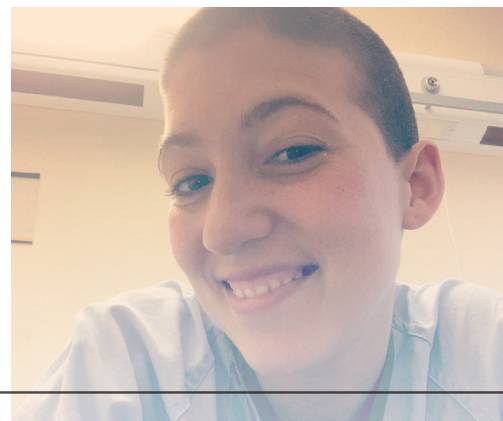
LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

Es importante valorar que casi todos los pacientes (9 de cada 10) desean volver a trabajar. El inconveniente no es el deseo de estar inactivos laboralmente sino los problemas que tienen para readaptarse al mercado laboral: tratamientos, cansancio, secuelas, dificultades para seguir el ritmo... El principal motivo por el cual los pacientes dejan de trabajar es simplemente que el tratamiento les impide hacerlo.



Me iban a hacer fija en un trabajo un mes antes de diagnosticarme. Ahora tengo la incapacidad total para trabajar y estoy esperando la absoluta. No me veo capaz de trabajar. Era pluriempleada, estudiaba por la mañana, trabajaba por la tarde de administrativa y el fin de semana de camarera. Te tienes que mover tú para hacer todos los papeles, las citas en el INS, en el SEPE, etc... Nadie te viene a ayudar ni te explica qué tienes que hacer. Te tienes que espabilar sola. He cotizado 7 años de los 15 que llevaba trabajando. Todavía estoy con vacunas, con ingresos puntuales, complicaciones. No me veo capacitada para trabajar ahora mismo».



Azahar, 30 años.

Diagnosticada de leucemia linfoblástica aguda a los 28 años y trasplantada de donante de médula ósea no emparentado localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras en 2019.

Los trámites y las bajas

Los jóvenes que sufren leucemia se encuentran ante una importante cantidad de trámites que deben realizar a la vez que la enfermedad que les limita física y anímicamente para llevarlos a cabo: bajas laborales, gestiones con seguros, trámites para solicitar una incapacidad, prestaciones...

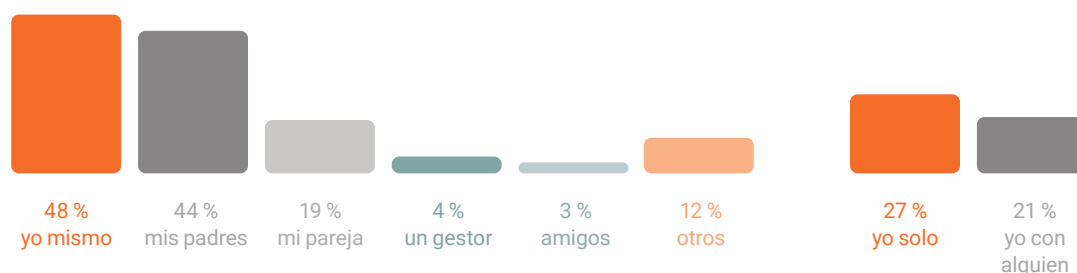
La realización de los trámites iniciales suele trasladarse a sus familiares más cercanos. El paciente está en situación de shock, focalizándose en su «supervivencia», a menudo ingresado/a, pero hay un montón de gestiones diarias que deben seguir haciéndose además los trámites derivados de la enfermedad. Habitualmente, no hay

apoyo ni asesoramiento sobre las ayudas a las que pueden acceder (ni sobre las entidades, fundaciones o asociaciones a las que pueden acudir para pedir ese apoyo o asesoramiento). **Tienen muy poca información acerca de las ayudas estatales o autonómicas a las que pueden acceder por su grado de incapacidad,** para empleo o para la vivienda y, además, a menudo las gestiones o parte de ellas no se pueden realizar de forma digital.

El mismo paciente (48 %) o bien sus padres (44 %) suelen realizar los trámites. **Se detectan carencias en la información (sólo el 40 % la recibe), y al 87 % le gustaría recibir más información y ayuda.**

Quién tramitó certificados / bajas o trámites

295 entrevistas





LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos

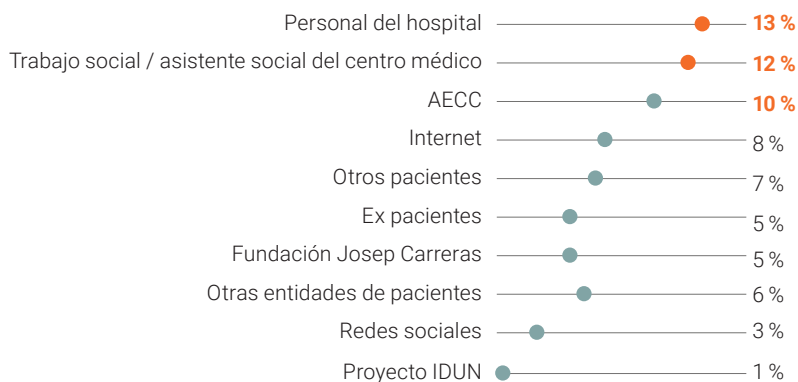


LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

Recibieron información sobre trámites a través de...

Base total: 295 entrevistas



40 %

recibieron información sobre trámites

87 %

les hubiera gustado tener más Info y ayuda



«Yo trabajaba en un barco, pescando. Lo tuve que dejar de la noche a la mañana. Mi estado físico me impide volver a trabajar. En ese momento era el único sueldo que entraba en mi casa. Actualmente no puedo trabajar: me han retirado de forma permanente y tengo 23 años. He pasado de hacerlo todo, de trabajar 16 horas al día, a no hacer nada. Me han retirado con una incapacidad permanente y absoluta para todo tipo de trabajo».

Juanxo, 23 años. Diagnosticado con 19 años de una leucemia linfoblástica aguda. Trasplantado de donante de médula ósea no emparentado en 2017 y sometido a una inmunoterapia CAR-T por recaída en 2019.



«Yo no pedí la discapacidad hasta dos años y medio después del trasplante. Tardaron un año en dárme-la. Las gestiones para la dependencia y para solicitar la discapacidad van por separado. Y depende del grado de dependencia (en mi caso un 78 % de discapacidad y el grado 3 de dependencia). Por el grado 3, me dieron tres opciones: 55h de una trabajadora familiar que venga a casa a cuidarte; 171€ de prestación que es lo que cobraría mi madre por ser mi cuidadora o 20h de trabajadora familiar y 171€. Esta última opción es la que cogí yo. No llega a una hora al día. No llega para nada, dependo de una tercera persona para ayudarme en el día a día».

Sara, 26 años. Diagnosticada de leucemia mieloide aguda con 18 años. Se sometió a un trasplante de médula ósea de un donante no emparentado en 2014. Después de muchas complicaciones y reingresos, actualmente es tratada de un EICR (Enfermedad Injerto contra Receptor) muy grave en la piel que le desencadena una esclerodermia, además de una necrosis de cadera.



«Mi madre se cogió una excedencia en su trabajo para acompañarme durante el autotrasplante de médula ósea al que me sometí en 2019. Mis padres trabajan los dos en un supermercado. Tras mi recaída y durante el otro trasplante de médula ósea, esta vez de mi hermano, al que me sometí; mi madre ya se tuvo que coger la baja. Yo trabajaba cuando me diagnosticaron y cobré un año de la mutua de la empresa. En el autotrasplante me dieron la discapacidad temporal (del 67 %). Me informaron de esta posibilidad a través de una asociación de pacientes. Desconocía si me beneficiaba o no. En ese momento lo dejé de lado porque yo estaba cobrando la baja laboral. Me dieron la incapacidad temporal cuando se me acabó la baja. Seguía cobrando lo mismo. Al tiempo, me mandaron una carta para solicitar la incapacidad permanente (de servicios sociales de Valencia) para que fuera a entregar los papeles. Pero me la denegaron porque no tenía tres años cotizados trabajados. Desde entonces no tengo prestaciones, nada. Mis padres tienen una ayuda de 400 € mensuales por tener un hijo a cargo con una discapacidad.

En cada Comunidad Autónoma funciona diferente. Son criterios distintos. De eso te informan en las fundaciones a las que te derivan desde el hospital. Si te derivan. Es complicado encontrar la información».

Esther, 25 años. Diagnosticada de linfoma no Hodgkin con 24 años. Se sometió a autotrasplante de médula ósea en 2018 y a otro de un donante familiar en 2020.



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

Algunos de los trámites a los que un paciente tiene que enfrentarse son:

1

La incapacidad laboral

La **incapacidad temporal (IT)** o baja médica es la prestación económica que cubre la pérdida adquisitiva de la persona que, a consecuencia de la enfermedad, tiene que dejar de trabajar de forma temporal.

El médico de cabecera es el facultativo encargado de gestionar los partes de incapacidad temporal a lo largo del proceso de enfermedad.

El tiempo máximo de IT que puede estar un paciente es de 365 días. Una vez transcurrido este periodo de un año, el INSS (Instituto Nacional de la Seguridad Social) llama a los pacientes para citarles con el Equipo de Valoración de Incapacidades (EVI), el cual dictaminará si modificar o no la situación: conceder el alta médica, mantener la IT mediante una prórroga de 180 días o iniciar un expediente de incapacidad laboral permanente (ILP).

La **incapacidad laboral permanente (ILP)** es el reconocimiento que establece el INSS (Instituto Nacional de la Seguridad Social) cuando una persona experimenta una pérdida de capacidades que afectan en el ámbito laboral. Este derecho conlleva asociados unos requisitos específicos y un tiempo mínimo de cotización, por lo que la prestación económica puede verse modificada si el grado de incapacidad es uno u otro.

Existen varios tipos de ILP:

- **Parcial** para la profesión habitual: Ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33 % en el rendimiento para dicha profesión.
- **Total** para la profesión habitual: Inhabilita al trabajador para su profesión habitual pero puede dedicarse a otra distinta.
- **Absoluta para todo trabajo:** Inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio.
- **Gran invalidez:** Cuando el trabajador incapacitado permanente necesita la

asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida.

Este reconocimiento de ILP se solicita en la dirección provincial del INSS. Asimismo, el artículo 172 dispone que los beneficiarios de este subsidio son todos los trabajadores incluidos en cualquier régimen de la Seguridad Social, siempre que cumplan determinados requisitos:

- Si es por enfermedad común deben estar afiliados y de alta o en situación asimilada al alta y **tener cubierto un periodo de cotización de 180 días en los 5 años anteriores**. A tener muy en cuenta este dato puesto que, en el caso de los jóvenes que estamos tratando en este informe, al tratarse de personas muy jóvenes, es probable que no hayan teniendo tiempo de cotizar 180 días en los últimos 5 años.
- Si es por accidente, sea o no de trabajo, y enfermedad profesional, no se exigen cotizaciones previas.

Fuente: INSS (Instituto Nacional de la Seguridad Social)

2

Grado de discapacidad

Asimismo, muchos pacientes pueden tramitar el grado de discapacidad (**que no tiene relación con la incapacidad laboral, al contrario de lo que piensan muchas personas**).

Cuando se experimenta una pérdida de capacidades que afectan a la realización normalizada de las actividades de la vida diaria, puede que el paciente tenga derecho a solicitar **el reconocimiento de una discapacidad o minusvalía**.

Los derechos asociados a la minusvalía o discapacidad comienzan a partir del reconocimiento de un 33 % de discapacidad y se incrementan significativamente a partir del 65 %.

El IMSERSO es el organismo encargado de sentar las bases de esta valoración. En cambio, son las Comunidades Autónomas las encargadas de gestionar las solicitudes, llevar a cabo la valoración y reconocimiento de la discapacidad.

Para realizar la solicitud, es necesario



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales



Fuente: «Todo lo que empieza cuando termina el cáncer» GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), 2013.

adjuntar a la misma todos los informes médicos, psicológicos o sociales más recientes y que acrediten la pérdida de capacidades que se experimenta y la situación social, económica y personal en la que el paciente se encuentra. Este reconocimiento se hace una vez se han finalizado los tratamientos por lo que los pacientes no pueden recibir esta ayuda durante el tratamiento.

Asimismo, para según que casos, el paciente debe informarse de las prestaciones sociales de su Comunidad Autónoma, si requiere teleasistencia cuando regrese a su casa, si existen ayudas a domicilio, los rangos de copago de los medicamentos, las prestaciones de traslados hospitalarios, etc...

Actualmente, no existen ayudas públicas destinadas exclusivamente a pacientes de cáncer.

Fuente: Asociación Española contra el Cáncer, 2020.

3

Dependencia

Se entiende que una persona es "dependiente" funcional cuando precisa ayuda de otra para realizar actividades cotidianas como caminar, bañarse, vestirse, asearse, comer, realizar transacciones, preparar comidas o administrar sus medicamentos, por ejemplo. Dependencia no es lo mismo que discapacidad por lo que la solicitud del certificado de discapacidad y la valoración del grado de dependencia son trámites que no tienen nada que ver.

La Ley contempla tres grados de dependencia:

Moderada: se necesita ayuda para realizar actividades de la vida diaria al menos una vez al día.

Severa: la persona necesita ayuda para realizar actividades de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.

Gran dependencia: la persona necesita apoyo para realizar actividades de la vida diaria varias veces al día y tiene necesidades de apoyo continuas.

Cada Comunidad Autónoma establece un órgano de valoración que será responsable de emitir un dictamen sobre el grado y el nivel de dependencia de las personas que lo tramiten.

La persona declarada dependiente se puede beneficiar de:

1. Servicios de prevención de situaciones de dependencia.
2. Servicios de promoción de la autonomía personal.
3. Servicio de teleasistencia.
4. Servicio de ayuda a domicilio.
5. Servicio de Centro de Día y Noche.
6. Servicio de atención residencial.

Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

Prestación económica vinculada al servicio asignado, cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado.

Prestación económica para la contratación de un asistente personal que facilite la realización de las actividades de la vida diaria.



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



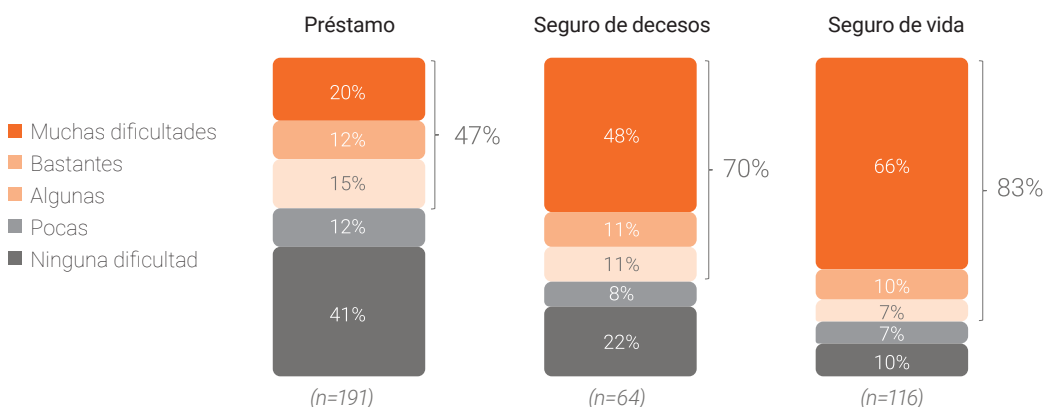
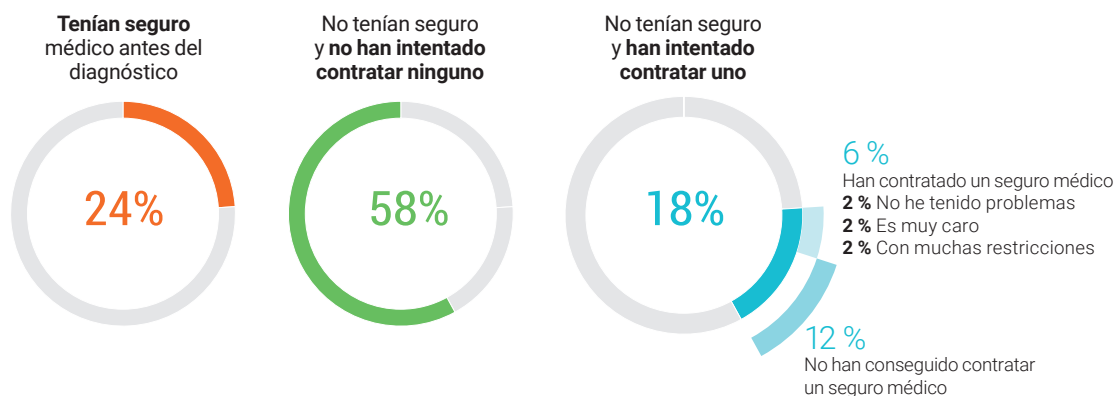
LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

Gastos y seguros

El impacto del diagnóstico es un impacto que recibe toda la familia del paciente. También a nivel económico. 3 de cada 10 pacientes afirman recibir ayuda de su entorno y en 7 de cada 10 casos, es alguien del propio entorno familiar quien ha tenido que variar su ocupación laboral

para cuidarles. La mitad de estos familiares dejan completamente de trabajar o piden una baja o excedencia laboral. Es muy bajo el porcentaje de personas que han tenido ayuda económica del Estado o de otras instituciones públicas (solo el 17 %).



Según el programa «Después del cáncer» de la Federación de Entidades contra el Cáncer de Catalunya (FECEC*), la determinación de una prima en una compañía aseguradora está sometida a muchas variables, entre ellas la edad y el historial médico. Las compañías aseguradoras realizan siempre de manera previa un estudio de los riesgos y, en función de ellos, determinan la prima a abonar por el asegurado.

Las aseguradoras siempre someten a un cuestionario a todos los solicitantes de un seguro médico o de vida e incluso a una revisión médica. En este documento,

se responden cuestiones relativas a la salud y estilo de vida del asegurado.

Este tipo de seguros, en función de la cobertura contratada, pueden cubrir procesos oncológicos en el caso de que el seguro hubiera sido contratado de manera previa al diagnóstico de la enfermedad. En líneas generales, los seguros que no incluyen hospitalización, cubren todo lo relacionado con la detección y el diagnóstico, pero no el tratamiento y la intervención (en el caso de que la hubiera). Por el contrario, las pólizas que incluyen hospitalización y cirugías dan una cobertura integral, incluyendo el tratamiento

* <https://despresdelcancer.cat>



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

de la enfermedad. A partir de ahí, existe una amplia variedad de productos que responden a precios muy distintos.

Para las personas que han superado una enfermedad oncológica, conseguir un seguro de vida o de salud no es fácil, pero en muchos casos se puede conseguir con un aumento del coste de la prima.

Aunque la ley española no obliga a contratar un seguro de vida para pedir un préstamo o una hipoteca, muchas entidades bancarias la solicitan o la recomiendan como garantía de pago. El

problema aparece cuando la aseguradora se niega a tramitar una póliza por enfermedad o por haber sufrido una durante los años anteriores, como pueda ser el caso de las personas que han padecido una enfermedad oncológica. En este caso, se deniega el seguro y pueden surgir dificultades para la concesión del préstamo o producto financiero.

Fuente: Federación de Entidades contra el Cáncer de Catalunya (FECEC)





LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

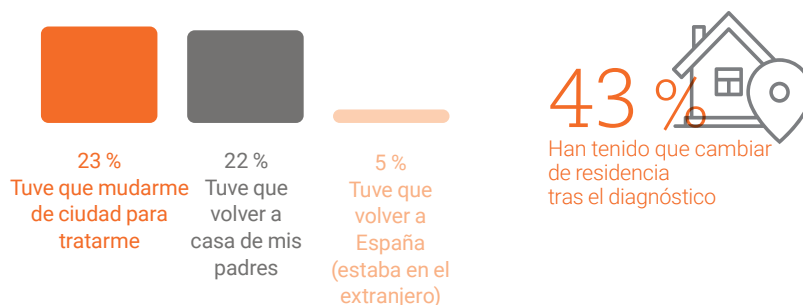
Vivienda

Cabe destacar que 3 de cada 10 pacientes y 4 de cada 10 tuvieron dificultades para acceder a una vivienda de alquiler o una hipoteca, respectivamente. «La precariedad laboral y los bajos salarios impiden que una buena parte de los jóvenes españoles pueda acceder a una vivienda en propiedad. Ni tienen capacidad para pagar la entrada inicial, ni un trabajo estable para hacer frente a la hipoteca. El alquiler, muchas veces compartido debido a los altos precios, o seguir con la familia son las únicas alternativas para muchos de ellos. Esta tendencia, que comenzó en 2008, no hace sino aumentar cada año. Los estándares utilizados por las

propias entidades financieras recomiendan no dedicar más del 30 % - 35 % de los ingresos mensuales a afrontar un préstamo hipotecario. Sin embargo, en la actualidad, el porcentaje del salario neto de un hogar unipersonal que debería reservarse para sufragar el importe de la primera cuota hipotecaria por una vivienda libre puede superar el 60 %. Por ello, un joven solo puede comprar una vivienda con mucha dificultad». Según el artículo «¿Por qué los jóvenes no pueden acceder a una vivienda en propiedad?», de Antonio Muñoz Guzmán (Universidad de Córdoba) para el Observatorio Social de la Fundación La Caixa, 2019.

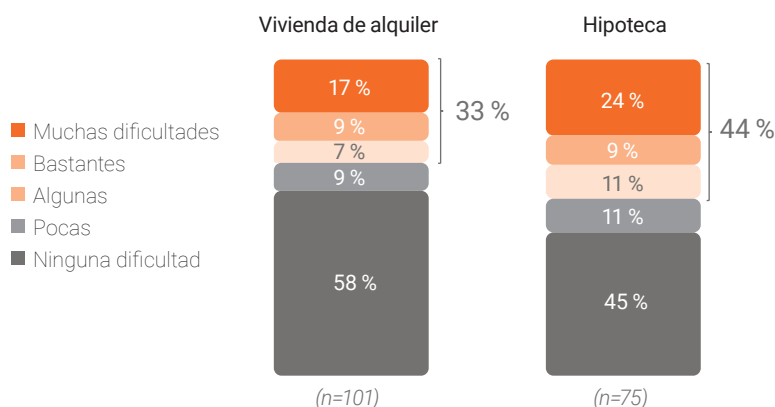
¿Has tenido o tuviste que cambiar de residencia tras el diagnóstico o en algún momento durante el tratamiento?

Base total: 295 entrevistas



Tras tu diagnóstico, has tenido dificultades para...

Base han intentado acceder a estos servicios





LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

Familia y cuidadores

Un 88 % de los encuestados, de entre 18 y **35 años en el momento del diagnóstico, afirman que quien cuidó de ellos fueron sus padres y, en el 53 % de los casos, la pareja.**

Los padres son el eje vertebrador del cuidado: cuidan de los hijos enfermos (88 %)

y, si hace falta, de los nietos (65 %). Si se da la situación, la contratación de alguien externo es sobre todo para cuidar a los propios hijos (17 %) y no tanto para los propios pacientes (4 %).

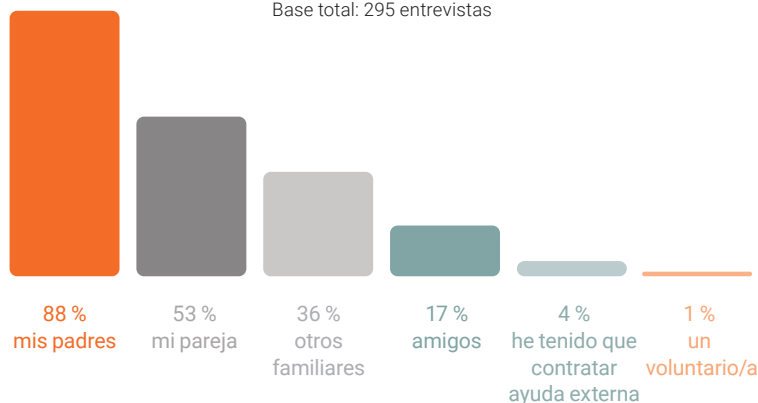


A nivel macro, la familia desempeña un papel fundamental en la configuración del bienestar, ya que, tradicionalmente, el cuidado de la salud se ha realizado en el ámbito familiar. Aunque con significativas diferencias internacionales, la familia ha atenuado las carencias de los sistemas de bienestar (Moreno, 2002; Durán, 2004). En los países del área mediterránea, la red informal de apoyo y la ayuda familiar cobran especial importancia en la configuración del bienestar, debido a la escasez de políticas públicas (Béland y Zunzunegui, 1996).

En los países del Sur de Europa, en donde impera un modelo familiar caracterizado por la fortaleza de los lazos familiares, la solidaridad familiar desempeña un papel fundamental en el bienestar y la calidad de vida de las personas dependientes. En estos países, dependencia y cuidados en el hogar están estrechamente relacionados. Las familias y, dentro de estas, las mujeres, son las que se encargan de la atención, habitualmente de las personas mayores, que padecen alguna limitación o discapacidad.

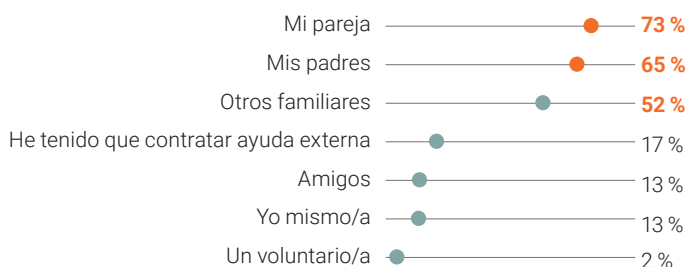
¿Quién asumió el rol de cuidador?

Base total: 295 entrevistas



¿Quién se ocupó de los hijos?

Base: Tenían hijos en el momento del diagnóstico (n=48)



16 %
tenían hijos en el momento del diagnóstico





LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

Existe un retroceso en los roles entre padres e hijos que impacta emocionalmente a los pacientes. Recordemos que son jóvenes de entre 18 y 35 años. Recibir ayuda para sus cuidados básicos (vestirse, ducharse, comer, etc...) les hace sentir que han retrocedido en sus etapas vitales a ser niños justo cuando estaban comenzando a despegar y es algo muy duro de gestionar emocionalmente.



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

Paula.



Dependes mucho de ellos. Cuando ya me pude duchar sola, yo le decía a mi madre, quédate a mi lado en el baño por si me mareo o me pasa algo.

Claudia.



Durante la enfermedad yo con mi madre me mataba. No podíamos estar juntos. Hoy en día es cuando me llevo bien. Tu vida se para y la de los demás sigue corriendo. A mí me paso en verano. Yo estaba en un hospital y la gente estaba de fiesta, en la playa. Mi primer aislamiento fue de cuarenta y pico días encerrado y estaba siempre de mal humor. Y pagaba los platos rotos con mi madre.

Juanxo.

Es común que los cuidadores tengan que dejar temporalmente sus trabajos. El 74 % de los miembros del entorno del paciente afirma haber tenido que modificar su horario u ocupación laboral.

Esta situación genera al inicio un gran sentimiento culpabilidad en el paciente. Y, contradictoriamente, esta culpabilidad va acompañada de una gran gratitud que, en muchas ocasiones, con el paso de la enfermedad, refuerza sus relaciones.



Estás harta de que te digan que eres super valiente. Pero ser cuidador es tanto o más duro. Tienes que tirar del carro y no puedes porque te supera la situación.

Ana Belén.



Hasta hace poco no podía ni peinarme ni lavarme sola. Asumir la dependencia que tienes con 24 años es muy duro.

Sara.

Además, habitualmente el cuidador no recibe una formación o atención psicológica o la información de dónde conseguirla. «En muchas ocasiones, los cuidadores no están suficientemente preparados para desarrollar todas estas tareas. En otras ocasiones las tareas que deben atender son múltiples y les queda poco tiempo para poder atender a sus propias necesidades. Como resultado se observan síntomas de estrés de forma continuada que se conoce también como el síndrome del burn out del cuidador. Es importante reforzar la educación a los cuidadores, y que puedan tener tiempo para atender sus propias necesidades médicas y tener espacios de descanso».



Me facilitaron ayuda a domicilio porque no tenía padres ni otros familiares. Hay una persona que viene 2h al día a ayudarme, a limpiar, a dejarme la comida preparada, etc... Me tocó una asistente social encantadora. Yo no podía ir del sofá a la cama y estaba sola. Iba a gatas. Fue gran ayuda la ayuda a domicilio.

Azahar.

«El papel del cuidador en un paciente joven presenta dificultades añadidas sea cual sea el parentesco del paciente con su cuidador. Al hablar de pacientes jóvenes, generalmente no hay hijos o son demasiado pequeños para tener un rol activo en los cuidados del paciente. Algo similar puede ocurrir con los hermanos, que generalmente adquieren el papel de cuidador, pero no de cuidador principal». explica Enrique Moreno, psicooncólogo, de ASLEUVAL y fundador del Proyecto IDÚN. «En el caso de parejas influyen diversas variables, principalmente el tiempo de relación. La aparición de un diagnóstico supone una dificultad añadida para la relación de pareja, ya que se ve alterada la actividad sexual debido a los efectos fisiológicos de los tratamientos. En el caso de los padres, que suelen ser los cuidadores principales, la mayor dificultad son las dificultades para la aceptación de la enfermedad, ya que generalmente estamos preparados biológicamente para cuidar de nuestros mayores y, en este caso, el proceso se invierte».



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales



«Al principio, cuando el cuerpo todavía no está tan cascado, me hacía la valiente con mis hijas. Sobre todo, con la mayor que tenía 5 años. La pequeña era un bebe, tenía un mes cuando me diagnosticaron. Mi marido dejó de trabajar, cerró la empresa y se quedó cuidando a mis hijas. No sabes cómo hablarlo con ellos y tampoco te asesora nadie. No sabes si decirles toda la verdad o vestirlo un poco. Ahora me arrepiento un poco de no haber hablado más claramente con mi hija mayor (evidentemente adaptándolo a su edad) porque después ha tenido problemas de miedo y de ansiedad. El equilibrio es complicado».



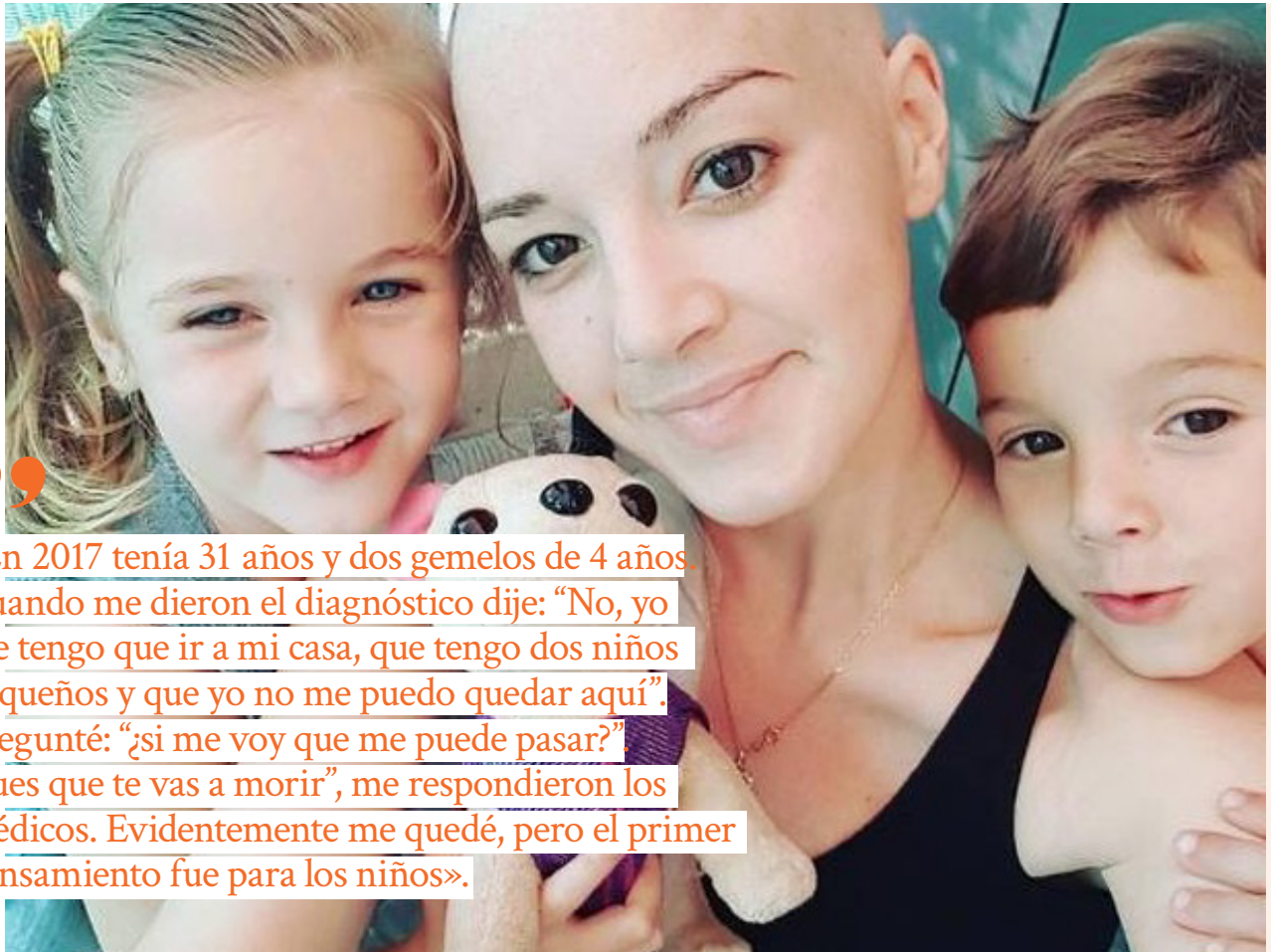
Vanessa, 40 años.
Diagnosticada de linfoma de Hodgkin con 33 años.

Para los diagnosticados que ya tenían hijos pequeños, los cuidados fueron una gran preocupación añadida. «¿Quién va a cuidar de ellos cuando yo no esté?». Es mucho más importante para estos pacientes asegurarse de que alguien puede cuidar a sus hijos que sus propios cuidados como enfermos, pues tienen

uno/s hijo/s que dependen de ellos.

Para los pacientes con hijos, esta es la primera y más urgente preocupación en el momento del diagnóstico, hasta el punto de tratar de retrasar el tratamiento hasta tener todo preparado.

Lucía, ex-paciente de leucemia linfoblástica aguda.



«En 2017 tenía 31 años y dos gemelos de 4 años. Cuando me dieron el diagnóstico dije: “No, yo me tengo que ir a mi casa, que tengo dos niños pequeños y que yo no me puedo quedar aquí”. Pregunté: “¿si me voy que me puede pasar?” ‘Pues que te vas a morir’, me respondieron los médicos. Evidentemente me quedé, pero el primer pensamiento fue para los niños».



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

Pareja, sexualidad y fertilidad

El plano íntimo, que es muy importante a las edades de estos pacientes, se ve afectado de lleno por la enfermedad. Se habla poco o nada con los pacientes sobre sexualidad y emergen muchas dudas e inseguridades sobre qué va a cambiar y qué no.

Disponen de muy poca información previa al respecto y pueden encontrarse con serias dificultades de forma repentina y sin información.

El 22 % recibió información adecuada sobre posibles efectos del tratamiento relacionados con la sexualidad. Al 78 % le hubiese gustado recibir información adecuada sobre este tema.

La posibilidad de poder ser madre o padre tras sufrir una leucemia o alguna otra enfermedad hematológica maligna es una preocupación frecuente en muchos pacientes en edad fértil.

Los tratamientos utilizados en muchos tipos de leucemia, linfomas u otros cánceres de la sangre, pueden interferir en el proceso reproductivo y afectar a su capacidad de tener hijos.

Actualmente, en la mayoría de los hospitales y si la situación lo permite, poco después del diagnóstico, el/la hematólogo@ probablemente planteará al paciente esta situación. A pesar de ello, muchos pacientes afirman no haber sido informados o no adecuadamente.

Todavía no en todos los hospitales existe un protocolo para explicar al paciente recién diagnosticado las posibilidades de infertilidad y las futuras técnicas con las que podrá contar en caso de que esto ocurra. Según la Dra. Izaskun Zeberio Etxetxipia, del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Donostia en la misma guía citada anteriormente, comenta: «actualmente existen barreras que dificultan este debate

derivadas del paciente (no se menciona el riesgo de infertilidad, porque este está abrumado tras el diagnóstico de cáncer), de los profesionales (falta de tiempo, escaso conocimiento sobre técnicas de preservación de la fertilidad, deseo de no demorar el inicio del tratamiento) o de la propia institución sanitaria (ausencia de programa de preservación de la fertilidad). Tras el tratamiento, los supervivientes precisarán de consejo profesional tanto si desean tener descendencia como para detectar y tratar posibles síntomas de hipogonadismo».

Es al principio del tratamiento en el que se debe informar y valorar si se puede tomar la decisión de preservar la fertilidad (congelación de espermatozoides o de óvulos). En el caso de los hombres, la criopreservación de semen debe ofrecerse a todos los pacientes diagnosticados de cáncer tan pronto como sea posible y antes de iniciar cualquier tratamiento. En otros casos, muy a menudo en el caso de las mujeres, esta opción no es posible puesto que el tratamiento quimioterápico ha de empezarse de inmediato y la preservación de óvulos (más larga que en el caso de los hombres) retrasaría el proceso. La información debe ser individualizada y consensuada con un especialista en Medicina Reproductiva según el caso clínico de la paciente, su edad, el tipo de tratamiento que se vaya a emplear, etc...

De todas maneras, muchos pacientes afirman no haber tenido esta información al inicio del tratamiento y ser informados o asimilarlo cuando ya es tarde.

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



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos

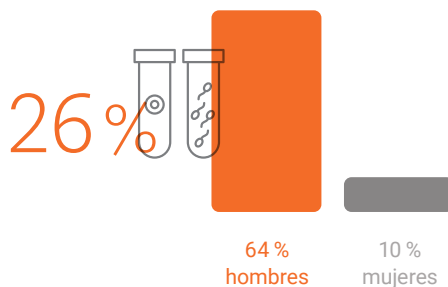


LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

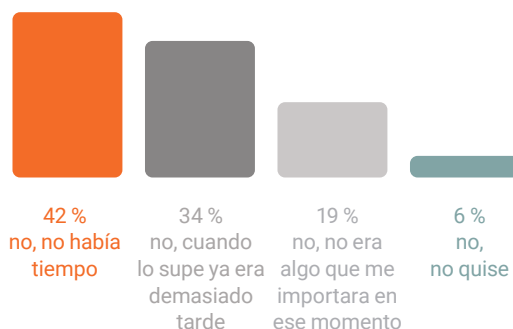
Planificaron congelación de esperma / óvulos antes del tratamiento

Base total: 295 entrevistas



¿Por qué no lo planificaron?

Base: No congelaron esperma / óvulos antes del tratamiento (n=217)



«Preservar los óvulos oscila entre los 2.500€ y los 3.000€ y conservarlos menos de 500€ al año, según las clínicas. Pero a mí no me explicaron que, por ser paciente de cáncer, era gratuito, lo cubría el sistema público. Así que no preservé mis óvulos. Hoy en día podría intentar la ovodonación pero no tengo dinero para hacerlo».

Yaiza.



«Hace 17 años, en el momento de mi diagnóstico, me dijeron que mi esperma no tenía la calidad suficiente y no se iba a conservar. Cuando tienes 21 años no piensas en el futuro. Hoy en día hay muchos más avances y quizá plantearemos intentarlo».

Alfonso.



«En la primera consulta, con 22 años me dijeron que podría quedarme estéril. Pero no le di la menor importancia. En la recaída de mi enfermedad, me quitaron corteza ovárica porque no había tiempo de preservar mis óvulos. No se podía postponer el tratamiento ni un día. Mi corteza ovárica estaba dañada, pero, a pesar de todo, con los avances que hay hoy en día, he conseguido quedarme embarazada».

Ana Belén.



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

Los amigos

Entre los pacientes de leucemia o linfomas diagnosticados en edades jóvenes existe una amplia sensación compartida de «quedarse atrás». El 34 % se siente desplazado versus su generación y el 25 % incluso versus su propio círculo de amigos.



«Las relaciones se deterioran con el tiempo porque te da palo explicar siempre que estás mal».

Alfonso.



«Pierdes amistades porque no saben qué decirte, bajan la cabeza y pasan. Y te sientes un bicho raro. Hay mucho estigma».

Vanessa.

Las vidas del grupo de amigos más cercano han continuado y las de los pacientes se han parado. Si bien las amistades siguen apoyándoles, estos jóvenes pasarán también por momentos de rabia y rechazo al verse desplazados.



«Ellos no están para ti, pero tú tampoco estás para ellos. Son siete años de fiestas a las que no has ido, de cafés que no te has tomado, de anécdotas que no has vivido... No es culpa de nadie. Las relaciones se marchitan. Algunas amistades las puedes retomar porque son para siempre, pero otras se pierden por distancia, falta de atención o porque no sabes o no saben cómo mantenerlas».

Yaiza.



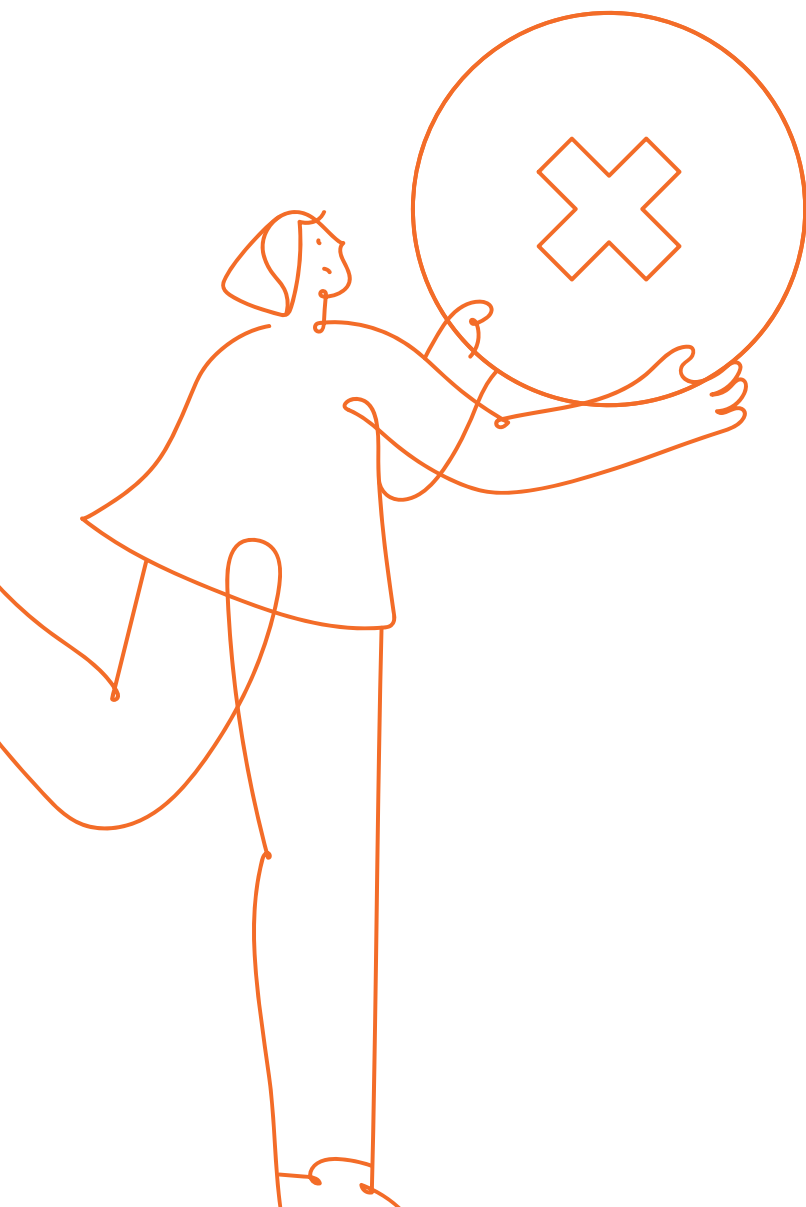
«Cuando estás muy mal hasta rechazas a los amigos. Y por suerte ellos han estado ahí a pesar de que los rechazaba».

Sara.



«Con gente que no ha pasado por esto cuesta mucho conectar porque te envían mensajes muy simplistas. O te envían un mensaje como para ellos estar tranquilos con su consciencia. Hablar entre pacientes reconforta muchísimo. Te entienden todo sin decírselo».

Jorge.





LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

Gestión emocional

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

El primer diagnóstico puede ser un momento especialmente traumático y por ello es muy necesario contar con profesionales sanitarios formados en la comunicación de malas noticias.

El shock de esta noticia impactará fuertemente en su salud mental, deben disponer de todo el apoyo que se le pueda dar tanto ellos como sus familiares, si fuera necesario.

«Un diagnóstico de enfermedad oncohematológica es un shock a cualquier edad, debido a la cantidad de áreas que quedan afectadas; sociales, familiares, laborales, sentimentales, etc. Cada caso es único y se debe atender a las particularidades y al contexto de cada paciente y su entorno», explica el Dr. Enrique Moreno, psicooncólogo de ASLEUVAL y fundador del Proyecto IDÚN. «Sin embargo, es cierto que un diagnóstico en la edad comprendida entre los 18 y los 35 años tiene una serie de particularidades a las que debemos prestar atención. En primer lugar, la situación de desamparo en la que puede encontrarse el paciente a nivel laboral debido a los menores años de cotización y su repercusión en la pensión a percibir. En segundo lugar la reducción de la actividad social, en una etapa social donde el entorno social tiene máxima importancia. Relacionado con esto último se encuentran las dificultades a nivel sexual y de pareja, tanto si existe pareja en el momento del diagnóstico, como si no. En el caso de las mujeres, puede ser una complicación añadida la preocupación sobre los problemas de fertilidad y la maternidad. Además de todo ello quedan afectadas otras áreas cómo la vivienda, el acceso a seguros médicos, el cambio en los roles familiares, etc. Todas estas áreas, como es lógico afectan al estado emocional del paciente y a sus seres queridos. El apoyo psicológico es recomendable desde el momento mismo del diagnóstico, ya que una intervención psicológica dotará al paciente de mayores herramientas para el afrontamiento de las distintas situaciones potencialmente causantes de alteraciones emocionales.

No debemos entender la psicología como una intervención médica en la que el paciente está «enfermo» y debe ser «curado». El entrenamiento emocional funciona de forma similar al entrenamiento físico y nuestro objetivo debe ser generar unos patrones de pensamiento y acción que sean eficaces de cara al manejo de situaciones potencialmente estresantes».

Es especialmente en la fase de remisión de la enfermedad cuando los pacientes se sienten completamente abandonados.

Puede que la enfermedad haya remitido, pero no se sienten emocionalmente preparados para afrontar lo que está por venir. Además, el miedo a una posible recaída los acompañará para siempre. Necesitan poder gestionar este miedo.

«Sin duda esta es la mayor dificultad en el paciente joven. Nos encontramos en una sociedad que cada vez funciona de manera más acelerada y exige unos tiempos ya difíciles de cumplir sin la aparición de una enfermedad. Hablamos de tiempos laborales, familiares, sentimentales. La aparición de una enfermedad retrasa estos tiempos y complica la vuelta a la rutina de una forma que no lo hace en pacientes de mayor edad.

La vuelta a la rutina exige paciencia y aceptación. La primera, para no adelantarnos y tener una recuperación adecuada, y la segunda, para ser capaces de adaptar nuestras actividades de la vida diaria a la nueva situación. La meta no debe ser recuperar la vida que teníamos antes sino la adaptación a una nueva rutina en base a nuestras necesidades físicas, psicológicas y emocionales. Será clave rodearnos de un entorno que favorezca esta adaptación y, si es necesario, consultar con distintos profesionales de la sanidad que nos otorguen las herramientas adecuadas para favorecerla», prosigue el Dr. Enrique Moreno.

La ayuda psicológica es clave, pero no siempre se recibe y 1 de cada 2 pacientes debe buscarla por su cuenta. 7 de cada 10 pacientes afirma que cuando más necesitó el apoyo psicológico fue después del tratamiento.



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

Recibieron ayuda psicológica durante el proceso

Base total: 295 entrevistas



54 %



47 %
hombres



57 %
mujeres

¿Quién buscó ayuda psicológica?

Base: Recibieron ayuda psicológica (n=123)



50 %
me la
ofrecieron
y accedí



29 %
la busqué yo
por mi cuenta
(o mi entorno)
porque no me la
ofrecieron



21 %
la busqué yo
por mi cuenta
(o mi entorno)
porque no me
gustaba/no era
suficiente lo que
me ofrecieron

Interés en recibir mayor apoyo psicológico

Base total: 295 entrevistas



67 %



53 %
hombres



73 %
mujeres

¿En qué etapas?

Base: Están interesados en recibir mayor apoyo psicológico (n=198)



76 %
después del
tratamiento,
a largo plazo



69 %
durante el post
tratamiento/
aislamiento/
ciclos



62 %
durante el
tratamiento



57 %
en el momento
del diagnóstico

DURANTE EL TRATAMIENTO



«Si quieres un psicólogo con el que quieras hablar mínimo una vez al mes tienes que pagar. Ahora hay las videollamadas y se está normalizando pero que lo puedas hablar en persona es mejor. Yo no congenié con la psicóloga que me ofrecieron en el hospital. Prefiero pagar una vez al mes a una persona de confianza que me guste».

Juanxo.



«Me ofrecieron ayuda, pero me decían 'lo llevas muy bien' y ya está. La ayuda es muy impersonal y muy justa».

Clàudia.



«Es importante para desahogarte porque hay cosas que no quieres contar a la familia. Hablamos una vez al mes. Me recomendó el contacto otra expaciente. Mi pareja recibió el apoyo psicológico antes que yo».

Alfonso.

EN LA REMISIÓN



«Ingresado estaba super atendido: todo el mundo dándote facilidades, preguntándote como estás, etc... pero una vez vuelves a casa, nada. Pasas de cien a cero».

Jorge.



«Pasé tres años en el hospital muy atendido. Y luego, cuando pasas de ser paciente crítico a paciente crónico, nada. Ser paciente crónico es lo más jodido. Te desahucian. Necesitas seguimiento más continuado, fisioterapia,... y no hay nada. Antes te llevaban en "hematología" pero luego vas a "consultas externas" y ahí estás dejado».

Alfonso.



«Tanto a nivel social como médico, mientras eres paciente de cáncer estás controladísimo y te animan. Pero, una vez acabas, te dejan y tú no puedes ni bostezar. Se presupone que 'remisión' es que estás curando, estás perfecto, no tienes secuelas, etc... y no es así. Se nota mucho el trato diferente».

Yaiza.



«Yo tengo más miedo ahora. Vivo con miedo de volver a recaer. Han pasado un año y ahora no me ofrecen ninguna ayuda. Te sueltan en plan 'ya estas bien'. Cada vez que te hacen una prueba, los nervios te juegan malas pasadas».

Esther.



LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

Autoimagen

Uno de los efectos secundarios más conocidos de la quimioterapia es la **pérdida del cabello**. Aunque es un efecto secundario indoloro, sus efectos en algunos pacientes no deben menospreciarse, pues hacen mella a nivel psicológico. A menudo es uno de los días en los que se asume de forma más intensa la situación de enfermedad.

«Lo primero que nos viene a la mente en este caso es el pelo en las mujeres, un proceso que requiere trabajar la aceptación con técnicas de exposición que eviten el confrontar la autoimagen», explica el Dr. Enrique Moreno, psicooncólogo de ASLEUVAL y fundador del Proyecto IDÚN. «También existen otros miedos como la pérdida de peso o la pérdida de musculatura. Debemos trabajar los miedos sociales que se derivan de estos cambios físicos al tiempo que tratamos de mantener estable la autoestima, en la que será clave el entorno del paciente».

Estos pacientes jóvenes saben que su imagen sufrirá algunos cambios debido al tratamiento, la mayoría de ellos tendrán que ver con la pérdida de cabello y la hinchazón debido a la quimioterapia y a los corticoides. Siendo tan jóvenes es algo que al principio les genera angustia.



«Me recomendaron que, antes de que se me cayera el pelo, me rapara. Había una peluquera un día por semana en el hospital. Y me cortó progresivamente. Hubiese sido mejor raparme que ver como se caía».

Eva.



«Yo me hice una peluca. Llegó un momento en que te miras y dices 'pero ¿quién es esta persona?'. Te hinchas por la cortisona. Ahora tengo estrías que antes no tenía, no tienes pestañas ni cejas, tu cara no tiene expresión. En una asociación me enseñaron como maquillarme un poco, etc...».

Paula.



«Yo quise aguantar con el pelo y me lo corté a media melena. Ahí me equivoqué. Ver el pelo caer

es lo peor. La gente te mira mal y sin disimulo. Yo intentaba ir en coche a todos lados para no coger el metro. Te miran tanto que te lo tomas mal».

Clàudia.



«El momento de la caída del pelo fue de los más traumáticos para mí. No lo llegué a perder todo, pero clareaba mucho. Una amiga peluquera vino a raparme a casa. El día anterior me lavaba la cabeza y lloraba como una madalena. Yo soy de un pueblo y se entera todo el mundo».

Noelia.



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

Esther.

Habrán muchos cambios en su cuerpo, puede que algunos duren mucho tiempo o incluso sean permanentes, con los cuales no están cómodos y necesitan apoyo para aceptarlos.

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

Además, por si fuera poco, salir a la calle también puede ser difícil y llegar a hacerles sentir estigmatizados ante las miradas de desconocidos que los ven con pañuelos o mascarillas (veremos después que, con la pandemia por COVID-19 este aspecto ha cambiado).

Sin embargo, cuando van avanzando en el tratamiento y a medida que pasa el tiempo todo esto se vuelve algo secundario y priorizan la supervivencia y su salud mental.



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

La estancia hospitalaria

El ingreso hospitalario es un momento delicado en el que, todo lo que les ayude a sentirse mejor consigo mismos, será bienvenido. Obviamente para todos los pacientes pasa por delante el buen cuidado médico y el poder acceder al tratamiento adecuado. En este aspecto no hay duda, la satisfacción y agradecimiento de todos se hace evidente. A pesar de ello, existen algunas ayudas o apoyos complementarios al tratamiento médico que les ayudan a vivir mejor esta estancia hospitalaria.

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

Servicios como la nutrición, la fisioterapia, técnicas de relajación, etc... les ayudan a canalizar todas las problemáticas que surgen a raíz del diagnóstico, tanto emocionales como físicas.

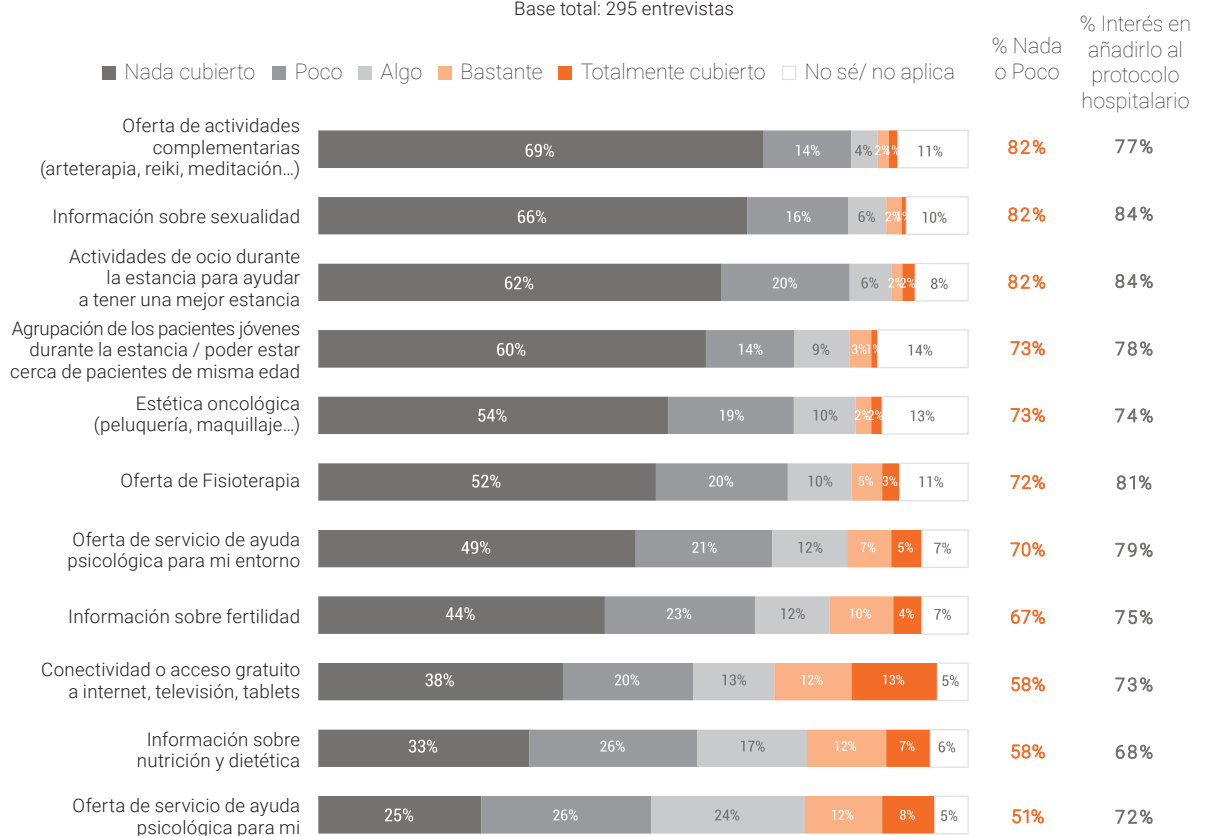
La peluquería (y en ocasiones maquillaje) oncológica como servicio hospitalario se valora muchísimo, pues la imagen es uno los primeros impactos visibles de la enfermedad.

Además, la posibilidad de poder asistir a talleres informativos o de incluso poder continuar los estudios es algo que les ayuda a seguir activos durante el día y «aprovechar» el tiempo que tienen que pasar en el hospital.

Todos los aspectos sugeridos son relevantes y mejorarían su estancia, y la mayor parte de ellos están, a día de hoy, muy poco cubiertos. A pesar de ello, **existen aspectos más «secundarios» y otros que deberían ser incluidos como unos mínimos de obligado ofrecimiento para estos pacientes. Entre ellos, significamos la información sobre su sexualidad y fertilidad, el apoyo psicológico y el acceso libre y gratuito a internet.**

¿Hasta qué punto crees que los protocolos actuales en el hospital, cubren suficientemente los siguientes aspectos?

Base total: 295 entrevistas





LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos

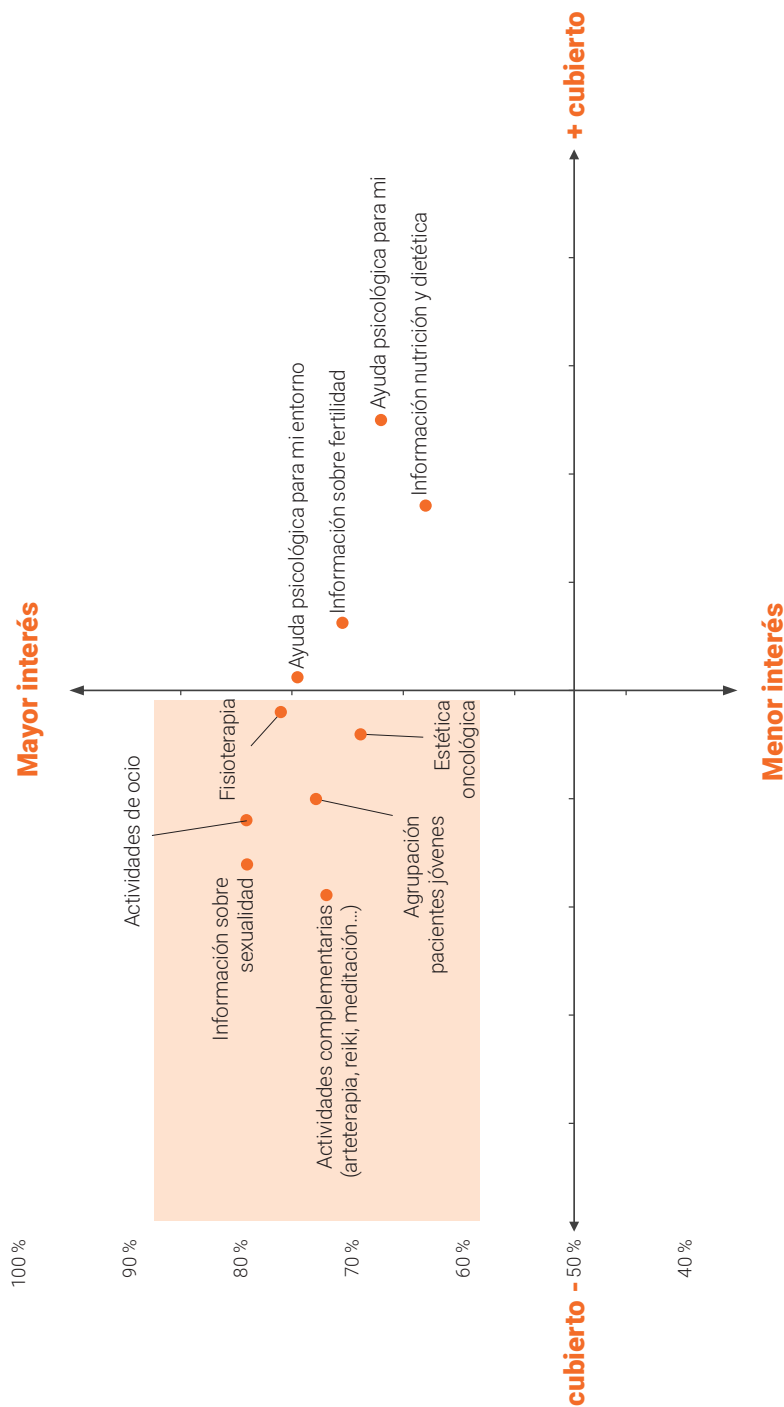


LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria
- Vivencia compartida: los grupos de apoyo en las redes sociales

¿Y te gustaría que se incorporara en mayor medida estos aspectos en los protocolos del hospital?

Base total: 295 entrevistas



«En el hospital vas viendo que van cayendo todos, muchos son más mayores y muchos van muriendo y tú estás ahí».

Azahar.



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria

Vivencia compartida:
los grupos de apoyo en las redes sociales

La vivencia compartida

Para ellos es clave tener referencias de personas que puedan comprender sus vivencias y preocupaciones. Las personas de su edad llevan unas vidas completamente diferentes a las suyas, los pacientes necesitan tener cerca a alguien que les entienda, que esté pasando o haya pasado por lo mismo que ellos.

Facilitarles la convivencia con personas de su misma edad y con un diagnóstico similar les resulta reconfortante, les da

esperanza y les ayuda a canalizar todo el miedo y las dudas que emergen a lo largo de la enfermedad.

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

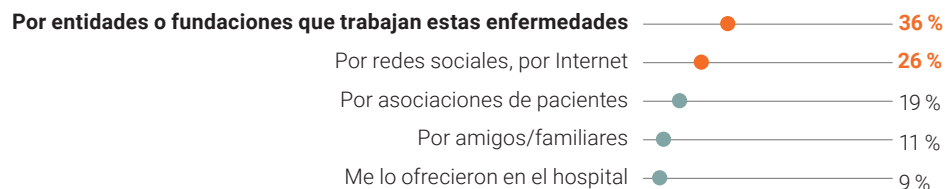
Configuración de apoyo a pacientes en los que participaron

Base: Participaron en grupos de apoyo de pacientes (n=70)



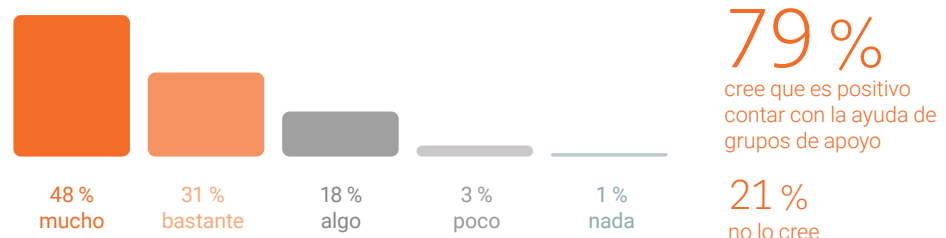
24%
han participado en grupos de apoyo

Vías de contacto con los grupos de apoyo



¿Es positivo contar con la ayuda de grupos de apoyo?

295 entrevistas



«Necesitaba que me lo explicaran de nuevo, fuera del hospital, y ver a gente que le había pasado y lo había superado. Si tengo información me da poder a mí».

Eva.



«Hablar con otras personas. Empatizar con personas que están pasando lo mismo. Estos son los mejores psicólogos que he tenido: los que ya lo han pasado. Las Fundaciones y el Proyecto Idún me han ayudado mucho. Se trata de encontrar otra gente joven ya que en el hospital no tienes referentes, piensas que no le pasa a más jóvenes».

Adrián.



LO SOCIAL

- Los estudios
- El trabajo
- Trámites y bajas
- Impacto económico
- Vivienda



LO FAMILIAR

- Entorno familiar
- La Pareja
- Sexualidad y planificación familiar
- Los amigos



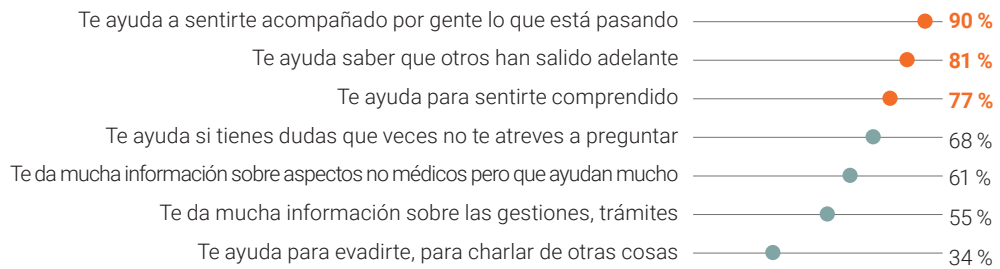
LO PERSONAL

- Gestión emocional
- Vivencia hospitalaria

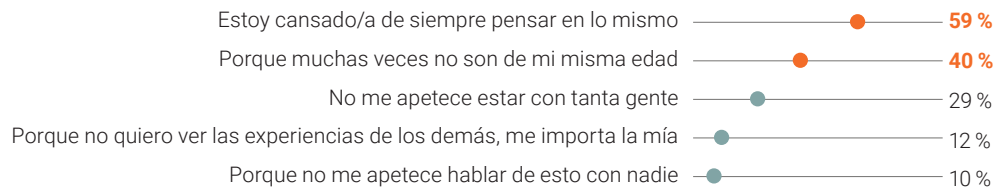
Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

¿Por qué motivos?

Base: Es muy o bastante positivo (n=231)

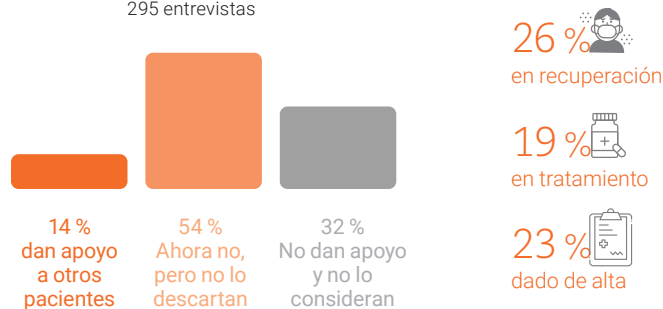


Base: Es algo, poco o nada positivo (n=58)



Ofrecen su ayuda a otros pacientes

295 entrevistas



26 % en recuperación

19 % en tratamiento

23 % dado de alta

	EN TRATAMIENTO	EN RECUPERACIÓN	DADO DE ALTA
Dan apoyo a otros pacientes	9 %	17 %	11 %
Ahora no, pero no lo descartan	55 %	59 %	46 %
No dan apoyo y no lo consideran	36 %	24 %	42 %
	(n=53)	(n=145)	(n=97)

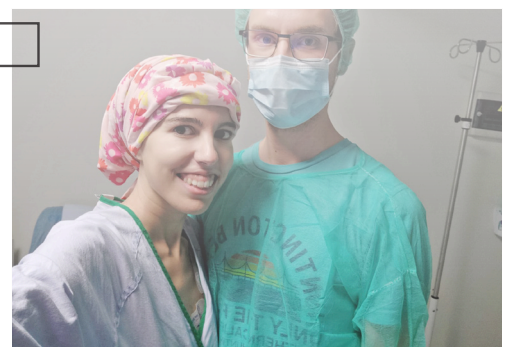
«También hay que recetar fundaciones y asociaciones».

Hay una falta de información en los hospitales y pocos son a los que, desde el centro médico, les han remitido a fundaciones u asociaciones. La mayoría apuntan haber encontrado estas asociaciones navegando por internet.



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

Pilar.





LO SOCIAL

Los estudios
El trabajo
Trámites y bajas
Impacto económico
Vivienda



LO FAMILIAR

Entorno familiar
La Pareja
Sexualidad y
planificación familiar
Los amigos



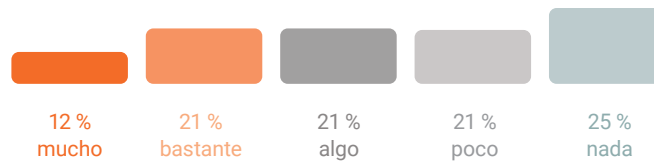
LO PERSONAL

Gestión emocional
Vivencia hospitalaria

Vivencia compartida:
los grupos de apoyo
en las redes sociales

¿Has sido activo en Redes Sociales sobre la enfermedad?

295 entrevistas



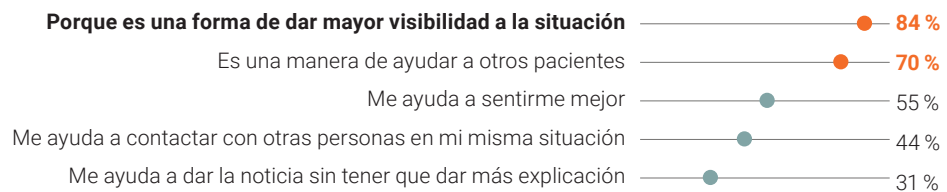
33 % han sido activo en Redes Sociales sobre la enfermedad

28 % hombres

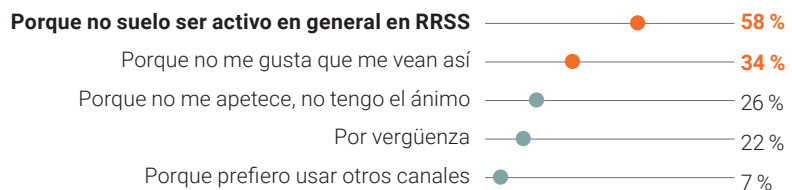
35 % mujeres

¿Por qué motivos?

Base: Son muy o bastante activos (n=96)

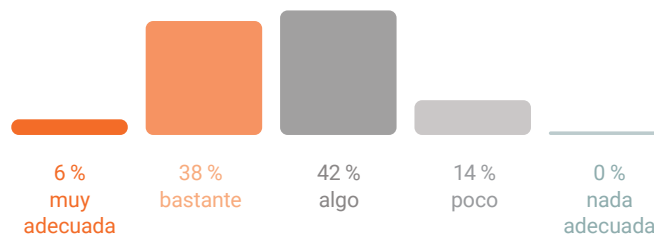


Base: Son algo, poco o nada activos (n=184)



¿La información disponible es adecuada?

Base: Han buscado información en Internet / RRSS (n=221)



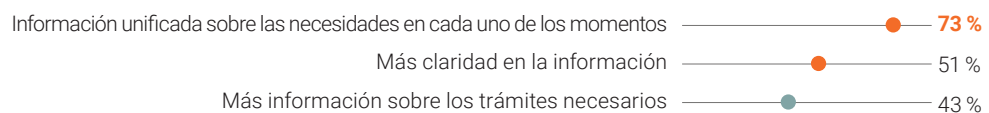
75 % han buscado información o apoyo por Internet o en RRSS

91 % han compartido su diagnóstico con el entorno

89 % hombres
91 % mujeres

¿Qué han echado en falta?

Base: Han buscado información en Internet / RRSS (n=221)

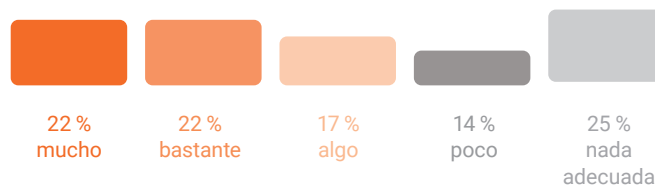


Impacto de la pandemia por COVID-19

Asimismo, dadas las circunstancias tan específicas que hemos vivido como sociedad desde el inicio de la pandemia por COVID-19, hemos querido valorar también el **impacto de esta pandemia en los pacientes jóvenes con leucemias** de forma concreta.

¿Cómo ha afectado la COVID en relación a la enfermedad?

Base total: 295 entrevistas



61 %
la COVID les ha afectado a su situación en relación a la enfermedad

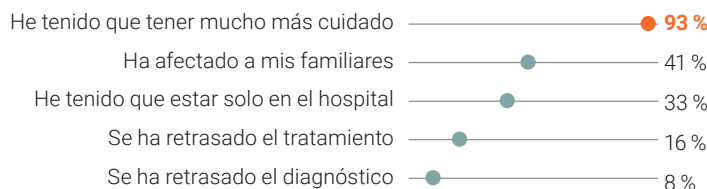
87 %
en tratamiento

70 %
en recuperación

32 %
dado de alta

¿Por qué motivos?

Base: La COVID les ha afectado en relación a la enfermedad (n=177)



35 %
han recibido información específica sobre vacunas

77 %
% de vacunación
(a 25 de julio de 2021)



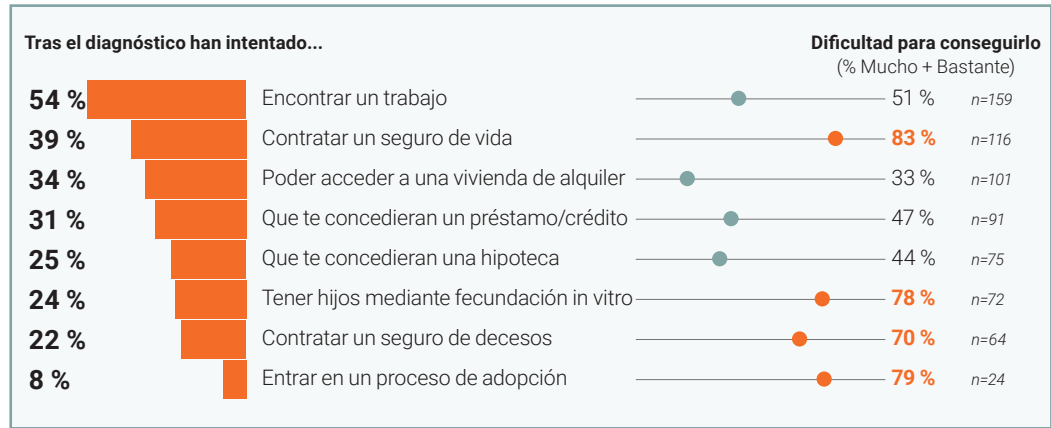
Yo tenía que ingresar el día 15 de marzo de 2020 para someterme a un trasplante de médula ósea cuyo donante iba a ser mi hermano, Pau. Era el segundo trasplante que vivía puesto que, después del autotrasplante de médula ósea había recaído. El 11 de marzo de 2020 me dijeron que no podía ser porque el tema del coronavirus estaba bastante mal.

Este retraso supuso, en mi caso, una tercera recaída. Cosa que significaba empezar otra vez de nuevo un tratamiento, pero esta vez sola en el hospital. No dejaban entrar a ningún acompañante conmigo. Ni talleres ni psicólogos ni nada. Por suerte, mis enfermeros y mis médicos son un encanto de personas y han estado conmigo durante todo el proceso. Al final, el día 27 de junio me dijeron que ya iba a trasplante y justo ese día ya dejaban entrar a un acompañante para ingreso si esta persona daba negativo en COVID-19. Pude estar con mi madre.



Esther, 26 años.
Trasplantada en plena pandemia para curar un linfoma no Hodgkin agresivo.

Entorno al 80 % ha tenido problemas en la contratación de seguros, en procesos de planificación familiar y alrededor del 50 % tiene problemas de acceso al trabajo, o a una vivienda.



Base total: 295 entrevistas

Todas estas «dificultades añadidas» generan sentimientos de discriminación en muchos de estos pacientes. **1 de cada 3, se siente desplazado/a e incluso discriminad/a respecto a su generación o respecto a la sociedad.** De éstos, un 9 % incluso ha tenido que recurrir a servicios legales contra la discriminación sufrida.

A pesar de estas duras realidades reflejadas en datos estadísticos, **entre los jóvenes con leucemia u otras enfermedades hematológicas malignas no existe de momento una consciencia**

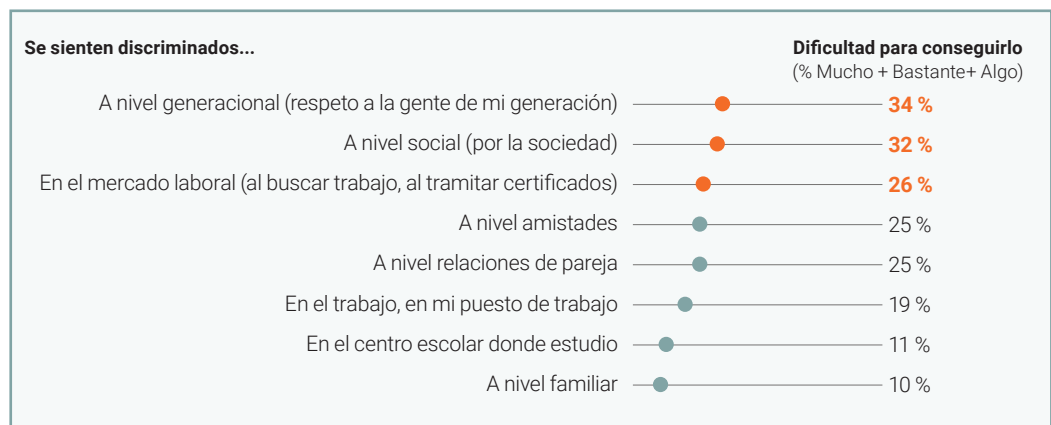
como colectivo. La mayoría tiene pocas referencias sobre personas de su edad que hayan superado la enfermedad; raramente encuentran pacientes de su edad en el hospital y se sienten desplazados.

Las dificultades que ya hemos visto en el contexto socio-económico y que existen para las generaciones más jóvenes a la hora de encontrar trabajo, acceder a hipotecas, etc. se ven agravadas por la enfermedad.

Por ello, es muy necesario que se les de voz y se les escuche.



han recurrido a servicios legales contra la discriminación sufrida



Base total: 295 entrevistas



”

Desde la Fundación Josep Carreras, estamos convencidos de que es muy relevante comprender en mayor medida esas vivencias, frustraciones y experiencias para poder dar mayor visibilidad a la situación de estas personas y, sobre todo, para poder proponer nuevas vías o ejes de ayuda a este colectivo que permitan un mejor acompañamiento y una reducción del impacto de la enfermedad en la trayectoria vital del paciente.

Metodología, recogida y tratamiento de datos

Nota metodológica

España cuenta con registros y datos de estimación de la población con enfermedades hematológicas no unificados ni segmentados por edades y enfermedades. Según el informe «Las cifras del cáncer en España», informe anual auditado por la Sociedad Española

de Oncología Médica, podemos observar cómo, en España, en 2021 se estimaron 6.068 nuevos casos de leucemias (podrían ser agudas o crónicas), 1.527 de linfoma de Hodgkin y 9.055 de linfomas no hodgkinianos (en este caso, podría tratarse de linfomas agresivos o indolentes).

TIPO TUMORAL	N
Cavidad Oral y Faringe	8.188
Esófago	2.368
Estómago	7.313
Colon	29.372
Recto	14.209
Hígado	6.590
Vesícula biliar	3.008
Páncreas	8.697
Laringe	3.109
Pulmón	29.549
Melanoma de piel	6.108
Mama	33.375
Cuello Uterino	1.942
Cuerpo Uterino	6.923

TIPO TUMORAL	N
Ovario	3.659
Próstata	35.764
Testículo	1.329
Riñón (sin pelvis)	7.180
Vejiga urinaria	20.613
Encéfalo y sistema nervioso	4.395
Tiroides	5.431
Linfoma de Hodgkin	1.527
Linfomas no hodgkinianos	9.055
Mieloma	3.165
Leucemias	6.068
Otros	17.303
Todos excepto piel no melanoma	276.239

Tabla 2. Estimación del número de nuevos casos de cáncer en España para el año 2021 según tipo tumoral (excluidos los tumores cutáneos no melanoma) (ambos sexos). https://seom.org/images/Cifras_del_cancer_en_España_2021.pdf

Estos datos están basados en los registros de REDECAN, la Red Española de Registros de Cáncer, que agrupa la base poblacional de Albacete, Asturias, Canarias, Castellón, Cuenca, Ciudad Real, Euskadi, Girona, Granada, La Rioja, Mallorca, Murcia, Navarra y Tarragona, el registro poblacional de tumores infantiles de la Comunitat Valenciana y el multihospitalario Registro Español de Tumores Infantiles (RETI).

Al no existir un registro de leucemias de adultos (>18 años) por edades, hemos tenido que establecer los porcentajes de leucemias

agudas y linfomas agresivos que existen en base al total de la estimación y basarnos en los datos del National Cancer Institute de los Estados Unidos (que sí dispone de registros por edades). Según datos del National Cancer Institute de los Estados Unidos, la incidencia de leucemias agudas y linfomas agresivos en jóvenes es de 1 persona por cada 1.000 habitantes. Según dichos datos, **cada año en España entre 4.000 y 5.000 jóvenes de entre 15 y 35 años son susceptibles de ser diagnosticados de una leucemia aguda o linfoma agresivo.**

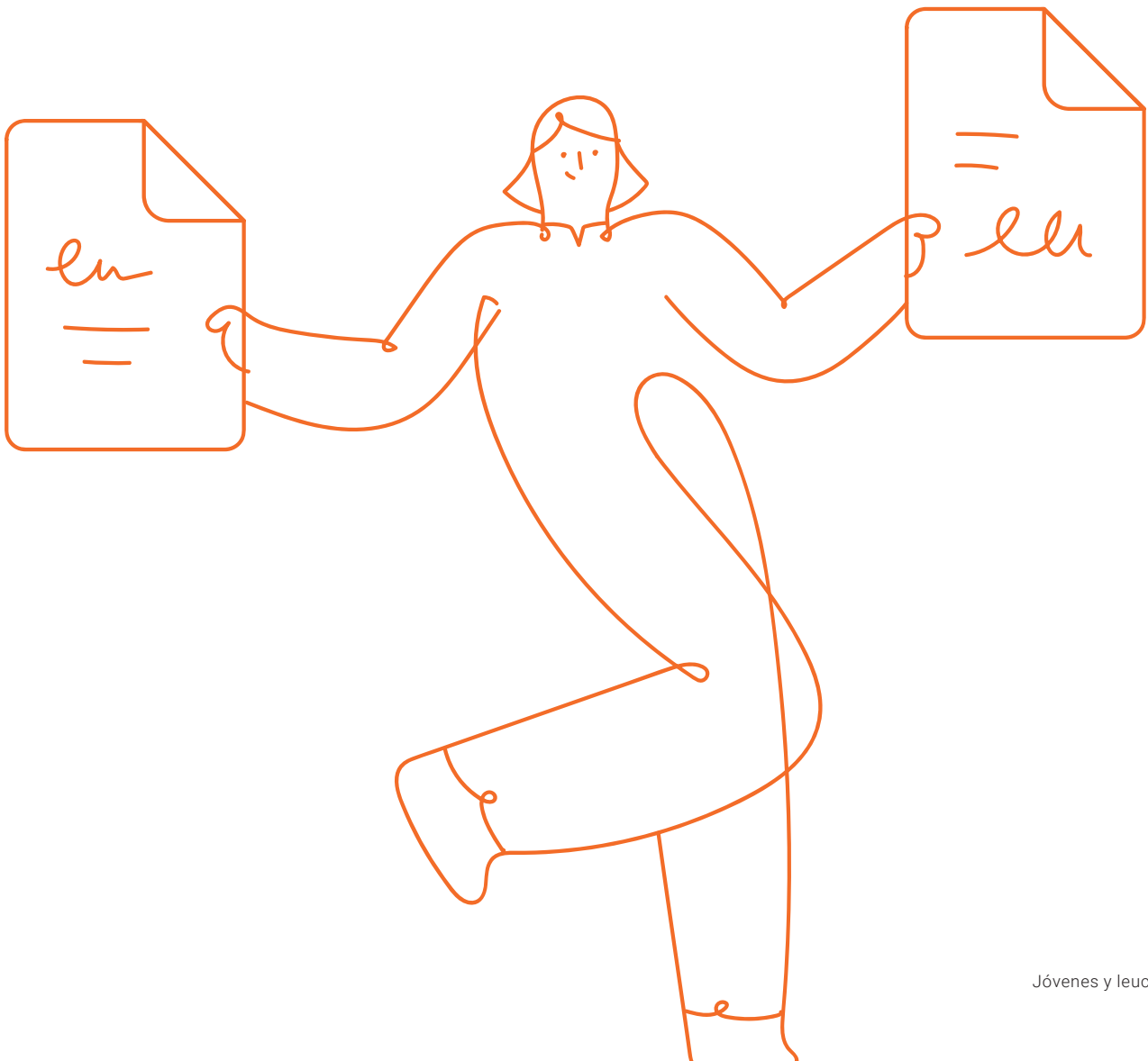


Laia, 28 años.
Linfoma de Hodgkin.

Protección de datos

Durante todo el proceso del estudio, hemos contado con el asesoramiento, apoyo y supervisión de un responsable de protección de datos para preservar el **anonimato de todas las personas que han participado en**

el estudio. Respecto a los grupos de trabajo, todas las personas participantes han firmado un documento de protección de datos y un acuerdo de publicación de sus testimonios.



10.

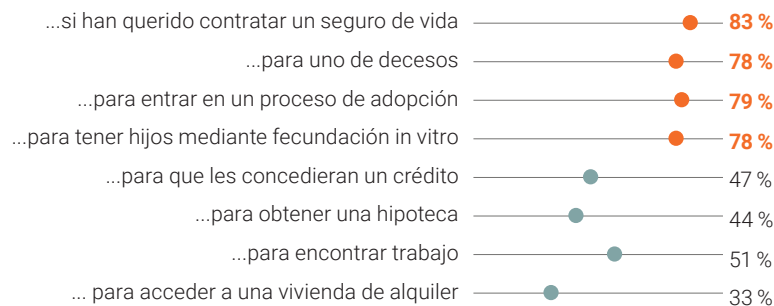
Conclusiones

El diagnóstico de una leucemia, un linfoma agresivo o cualquier enfermedad hematológica maligna aguda, en el paciente joven (de 18 a 35 años) va más allá de la propia enfermedad.

El complicado tratamiento y el riesgo vital comportan una serie de consecuencias en la realidad cotidiana de estos pacientes. Éstas truncan su trayectoria vital y les obliga a enfrentarse.

Se trata de una situación en la que los jóvenes diagnosticados encuentran un vacío por parte de la sociedad, sin referentes y sin sentimiento de colectivo, lo que conlleva que se sientan desplazados y muchas veces discriminados.

Del total de jóvenes contactados ha tenido dificultades...



Además, en cada uno de los 3 tempos de la enfermedad (diagnóstico, recuperación y remisión) surgen distintas necesidades de acompañamiento que en la actualidad no están cubiertas. Es especialmente importante tener en cuenta la última fase, en la que han dejado de ser

pacientes oncológicos, en la que el apoyo psicológico desaparece y toda la red de profesionales que les sostenía se diluye. **Es ahí cuando se sienten especialmente abandonados por el sistema a la vez que confirman que el paréntesis que abrieron en sus vidas puede que no llegue a cerrarse nunca.**



Conclusiones del «Impacto en lo social»

Los estudios

Aunque la mayoría de los pacientes se reincorpora a sus estudios (8 de cada 10), es importante destacar **que lo hacen tras una pausa media de más de un año (14 meses)**. La mitad de ellos señala dificultades físicas derivadas de la enfermedad (más del 50 % tiene problemas de concentración, cansancio o relacionados con la visión). **Solo 1 de cada 2 mantuvieron los estudios estando en tratamiento.**

A pesar de que 7 de cada 10 afirma haber obtenido facilidades desde el centro de estudios, **casi el 50 % debe repetir curso o volver a realizar las prácticas**, casi el 20 % ha perdido convocatorias y el 40 % debe volver a pagar tasas).

El trabajo

El diagnóstico tiene un gran impacto laboral en la mayoría de pacientes. **A 7 de cada 10 la enfermedad les ha impactado negativamente en el ámbito laboral. Casi la mitad tuvo que abandonar el trabajo durante el tratamiento. El 65 % ha tenido que discontinuar su ocupación laboral y el 20 % sufren un despido o la no renovación de su contrato.**

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

Trámites y bajas

Es el propio paciente o sus padres quienes suelen tramitar las bajas. Se trata de una tramitación costosa, por lo que el **90 % reclama más acompañamiento e información (actualmente sólo 4 de cada 10 pacientes ha recibido información para realizar sus trámites).**

Tras 8 años de media desde el diagnóstico el 17 % tiene la prestación por incapacidad laboral y el 11 % de ellos la absoluta.

Impacto económico

La leucemia tiene un elevado impacto económico a todos los niveles: medicación, traslados, ayuda psicológica... El 74 % debe incurrir en gastos derivados por medicamentos, casi el 50 % en viajes y traslados y el 33 % en gastos derivados de la ayuda psicológica.

La mitad ha necesitado ayuda económica que se cubre mayoritariamente desde el propio entorno. En 7 de cada 10 casos, este propio entorno familiar ha tenido que modificar su ocupación laboral para cuidarlos. Los padres son el eje vertebrador de toda la ayuda de estos jóvenes de 18 a 35 años. Por otro lado, el acceso a créditos y seguros se complica gravemente: **la mitad asegura haber tenido alguna dificultad para solicitar un préstamo, 7 de cada 10 para contratar un seguro de decesos y 8 de cada 10 para poder tener un seguro de vida.**

Vivienda

Casi la mitad (43 %) debe cambiar de residencia tras el diagnóstico y, de estos, la mitad de ellos vuelve a casa de sus padres. **El acceso posterior a una vivienda también se complica. Debido a su condición, el 33 % tiene muchas dificultades para acceder a una vivienda de alquiler y el 44 % para obtener una hipoteca.**



Conclusiones del «Impacto en lo familiar»

La familia

El entorno familiar es fundamental. Los padres son el principal eje vertebrador de estos pacientes. **En casi 9 de cada 10 casos (88 %) son los padres quienes asumen su cuidado.** Y también ayudan con los nietos si hace falta en el 65 % de los casos. **El 74 % de los familiares modifican su ocupación u horario laboral. 3 de cada 10 dejaron de trabajar y el 25 % solicitaron una baja o una excedencia.** **Son también los padres quienes ayudan a estos pacientes a tramitar las bajas y pensiones (el 44 %) y en el 35 % de los pacientes sus padres les prestan ayuda económica.** En el 22 % de los casos les acogen de nuevo en su hogar si estaban ya emancipados 22.

Sexualidad, pareja y fertilidad

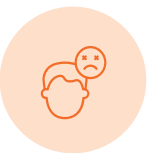
Se habla poco o nada sexualidad y emergen muchas dudas e inseguridades sobre qué va a cambiar y qué no. **El 80 % de los pacientes no ha recibido información sobre los posibles cambios a nivel de sexualidad y la gran mayoría (el 78 %) habría deseado recibir más información al respecto.**

En cuanto a la planificación familiar, **solo un 26 % planificó la congelación de óvulos o esperma antes del tratamiento. En el 42 % no había tiempo y en el 34 %, cuando lo supieron, ya era tarde. Eso significa que 3 de cada 10 pacientes no obtiene la información adecuada para decidir sobre su fertilidad o, por lo menos, si no se puede actuar debido a la premura del tratamiento, es consciente de esta problemática que puede condicionar sus decisiones en el futuro.**

Los amigos

Los pacientes jóvenes tienen la percepción de que las vidas de sus amigos han continuado y las suyas se han parado: el 34 % se siente desplazado respecto a su generación y el 25 % se ven rezagados incluso con sus amigos, lo que les genera un rechazo inicial.

Sin embargo, con el paso del tiempo, acaban digiriendo estos sentimientos para valorar y volver a disfrutar de esas amistades, aunque sea adaptándose a la nueva situación, o forjan nuevas relaciones que emergen desde su vínculo con la enfermedad.



Conclusiones del «Impacto en lo personal»

Gestión emocional

El acompañamiento psicológico es clave en la aceptación de la nueva realidad del paciente. A pesar de ello, solo el 50 % ha recibido ayuda psicológica y la mitad de éstos han tenido que buscarla ellos mismos.

El 67 % querría recibir más apoyo psicológico. El momento después de haber remitido la enfermedad es cuando más olvidados se sienten estos pacientes y cuanto más necesitan ese apoyo psicológico. **7 de cada 10 personas afirma necesitar esta ayuda a largo plazo, después del tratamiento.**

La vivencia hospitalaria

A pesar de coincidir en el buen nivel de la atención médica, la estancia hospitalaria es un momento delicado y todo lo que les ayude a sentirse mejor consigo mismos a nivel no médico será bienvenido. Muchos de los aspectos sugeridos son relevantes y mejorarían su estancia, y la mayor parte de ellos están, a día de hoy, muy poco cubiertos. Destacan algunos aspectos que son de obligatoriedad hoy en día como proporcionar una mayor información sobre sexualidad y estética oncológica, incrementar y ofrecer la ayuda psicológica y la gratuidad del acceso a internet en los hospitales.

Vivencia compartida

Compartir en público su diagnóstico es una decisión muy personal. La mayoría comparte su situación con su entorno (91 %) pero sólo un 24 % participa en grupos de apoyo. Cabe destacar que menos de 1 de cada 10 pacientes recibió información sobre grupos

de apoyo o asociaciones desde su hospital. **Se advierte que no existe una consciencia global de este grupo de personas como colectivo y ello podría ayudar a mejorar esta vivencia.**



Propuestas y vías de trabajo propuestas por los pacientes

A las 18 personas, pacientes y ex-pacientes jóvenes que participaron en los *focus group* de trabajo para la realización de este informe, les retamos a **pensar apoyos o ayudas que hubiesen valorado especialmente o que echaron de menos durante su proceso.**

Estas son algunas de sus respuestas y propuestas:

1. *El apoyo psicológico del paciente debe continuar después de la remisión.*
2. *El apoyo durante el tratamiento y a posteriori debe de ser global e incluir todos los aspectos sociales y emocionales también. No hay un especialista que te ayude. La sensación es que, con tratarte la enfermedad, es suficiente.*
3. *Los hospitales deben 'recetar' fundaciones y asociaciones. En los hospitales, deberían tener el listado de los contactos y decírtelo para que pidas información y te pongas en contacto.*
4. *Antes del trasplante te lo tienen que explicar mejor, enseñarte las cámaras de aislamiento, explicarte cómo va a ser el proceso.*
5. *En el caso de las mujeres, tienen que informarte SIEMPRE del tema de la esterilidad y las posibilidades que puedes tener para preservar la fertilidad. La visita al ginecólogo debería ser automática tras el diagnóstico.*
6. *Debería mejorarse el cómo comunican los sanitarios las noticias. No solo en el diagnóstico sino durante el tratamiento. Cualquier persona que se dirija a un paciente de leucemia tendría que conocer unos mínimos: tacto, delicadeza, sensibilidad, empatía, etc.*
7. *Que una persona o una asociación te informe, te explique qué hay que hacer respecto a los trámites, el trabajo... Las ayudas a menudo existen, pero en el hospital no te informan de dónde encontrarlas.*
8. *La comunidad de apoyo es básica. Quieres sentirte parte de algo. Tienen que informarte de las comunidades de ex-pacientes que existen y que se fomenten más las actividades, talleres, distracciones. No solo en los hospitales infantiles.*
9. *Que existan ayudas y planes para la reinserción laboral (o, si los hay, te informen): cursos, orientación laboral, servicios legales... Son edades en las que has cotizado poco o a lo mejor ya no puedes trabajar de lo que trabajabas antes de la enfermedad.*
10. *El tema del aparcamiento en los hospitales es un asunto pendiente. No todos los hospitales tienen tarjeta de aparcamiento y tú, como paciente, no puedes usar el transporte público. Un día entero de aparcamiento al lado del hospital puede costar a cada vez entre 10 y 20 euros. En mi caso, dejabas el coche en doble fila sin freno de mano*

por si alguien lo tenía que mover. Era una práctica habitual que hacíamos muchos. Yo no podía aparcar a medio kilómetro del hospital porque luego no tenía fuerzas para caminar hasta el coche. La minusvalía del 67 % no equivale a la tarjeta azul, no es lo mismo que la movilidad reducida y no optas a una plaza de aparcamiento adaptada.

11. *Del hematólogo tendrías que salir con una interconsulta para nutrición, ginecólogo/urólogo, psicología, fisioterapia, cardio, respiratorio y directamente con una cita con el trabajador social para que te informe sobre la discapacidad, el empleo,*
12. *La necesidad de un fisioterapeuta es básica. No solo durante el tratamiento en el que pasas muchas horas en cama sino después, como paciente crónico. Necesitas el fisio para paliar el dolor. A mí, años después del trasplante, se me abrió todo el cuerpo como un gran quemado por el rechazo de la médula. La piel empezó*

a ponérseme dura y me diagnosticaron de esclerodermia. Estuve cuatro meses ingresada en una cama. No podía estirar ni mover ninguna de mis extremidades y me dieron 15 sesiones de fisio que vinieron a mi casa 1h. ¿Qué hago yo con eso?.

13. *Que se reconozca al ex-paciente de cáncer como un colectivo vulnerable.*
14. *Que se ofrezca siempre el apoyo psicológico para el cuidador.*
15. *Los hospitales deberían ofrecer una alimentación saludable y equilibrada teniendo en cuentas los muchos alimentos que, durante el tratamiento o trasplante, no puedes tomar.*
16. *Las ayudas a la dependencia y los protocolos deberían ser los mismos en cada Comunidad Autónoma. No puedes depender siempre de dónde vivas y del hospital que te toque.*

11.

Anexo y referencias

«Informe Juventud en España 2020»

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (Injuve).

«Las cifras del cáncer en España»

Sociedad Española de Oncología Médica de 2021- SEOM (REDECAN).

«Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2021»

REDECAN.

«Epidemiology, and End Results Program»

National Cancer Institute 2021.

«Guía del trasplante de médula ósea para el paciente»

Fundación Josep Carreras contra la leucemia.

«Articulación entre las relaciones familiares y sociales y la discapacidad en Europa»

Laura Lorenzo Carrascosa. Estudios de Progreso (Fundación Alternativas) 2011.

«Padecer un cáncer de la sangre y ser padre o madre»

Manual sobre fertilidad de la fundación Josep Carreras contra la leucemia 2021.

«Perder el pelo por el tratamiento y que vuelva a crecer»

Manual sobre estética oncológica de la fundación Josep Carreras contra la leucemia 2021.

«La generación de la doble crisis. Inseguridad económica y actitudes políticas en el Sur de Europa»

Esade Center for Economic Policy – Friedrich Naumann Foundation for Freedom, 2020.

«Después del Cáncer»

Federación de Entidades contra el Cáncer de Catalunya, 2021.

«Todo lo que empieza cuando termina el cáncer»

GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), 2013.

«¿Por qué los jóvenes no pueden acceder a una vivienda en propiedad?»

Artículo de Antonio Muñoz Guzmán (Universidad de Córdoba) para el Observatorio Social de la Fundación La Caixa, 2019.

12.

Agradecimientos

Este informe no podría haber sido posible sin la colaboración, ayuda e ilusión de:

- Dr. Enric Carreras, director médico de la Fundación Josep Carreras.
- Dra. Juliana Villa, directora médica adjunta de la Fundación Josep Carreras.
- Antoni Garcia Prat, gerente de la Fundación Josep Carreras.
- Iris Bargalló, responsable de la Protección y Tratamiento de datos de la Fundación Josep Carreras
- Alexandra Carpentier, responsable del Programa de Experiencia del Paciente de la Fundación Josep Carreras.
- Marta Fernández, responsable de Comunicación Corporativa de la Fundación Josep Carreras.
- Regina Díez, responsable de Alianzas Corporativas de la Fundación Josep Carreras.
- Enrique Moreno, psicooncólogo de Asleuval y miembro fundador del Proyecto IDÚN.
- Adrián Ferrer, ex-paciente y miembro fundador del Proyecto IDÚN.
- Beatriz González, ex-paciente y miembro fundador del Proyecto IDÚN.
- Jorge Marín, ex-paciente y miembro fundador del Proyecto IDÚN.
- El equipo de análisis de datos y estudios de mercado de Punto de Fuga (Laura Torreadell, Aitor Vargas, Marisa Pérez y Ramon Jordana).
- Alfonso Dacasa, paciente y colaborador voluntario.
- Ana Belén Ramón, paciente y colaboradora voluntaria.
- Azahar Villanueva, paciente y colaboradora voluntaria.
- Clàudia Nogués, paciente y colaboradora voluntaria.
- Eduard Garcia-Luengo, paciente y colaborador voluntario.
- Esther Garcia, paciente y colaboradora voluntaria.
- Eva Pipó, paciente y colaboradora voluntaria.
- Juanxo Serrano, paciente y colaborador voluntario.
- Lucía Valenzuela, paciente y colaboradora voluntaria.
- Noelia Núñez, paciente y colaboradora voluntaria.
- Paula Herreros, paciente y colaboradora voluntaria.
- Pilar Rodríguez, paciente y colaboradora voluntaria.
- Sara Arias, paciente y colaboradora voluntaria.
- Vanessa Pérez, paciente y colaboradora voluntaria.
- Yaiza Cumelles, paciente y colaboradora voluntaria.

A los más de 400 pacientes voluntarios y anónimos que participaron en la parte cuantitativa del estudio. Y a todo el equipo implicado de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia.

Objetivo:

mejorar la calidad de vida del paciente joven de leucemia aguda, linfomas agresivos u otros cánceres de la sangre.



imparables@fcarreras.es

93 414 55 66

www.fcarreras.org