

IMPACTO LABORAL, ECONÓMICO Y SOCIAL DE LAS ENFERMEDADES ONCOHEMATOLÓGICAS EN ESPAÑA

Febrero 2026

Resultados de la encuesta “Cuestionario para personas afectadas por enfermedades oncohematológicas 2024-2025”

AELCLÉS
Agrupación Española de Entidades de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre

Impacto laboral, económico y social de las enfermedades oncohematológicas en España

Creado y editado por
AELCLÉS – Agrupación Española de entidades de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la sangre

Fecha de publicación
Febrero 2026

CC BY-NC-SA 4.0

Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International

This license requires that reusers give credit to the creator. It allows reusers to distribute, remix, adapt, and build upon the material in any medium or format, for noncommercial purposes only. If others modify or adapt the material, they must license the modified material under identical terms.

BY: Credit must be given to you, the creator.

NC:
Only noncommercial use of your work is permitted. *Noncommercial means not primarily intended for or directed towards commercial advantage or monetary compensation.*

SA: Adaptations must be shared under the same terms.

See the License Deed

El enfoque biopsicosocial, recogido por la Organización Mundial de la Salud en su Constitución de 1946, entiende **la salud como un derecho humano que va más allá de la ausencia de enfermedad**. Esta mirada integra la calidad de vida, el bienestar emocional y el entorno social, superando una visión limitada centrada únicamente en los síntomas físicos.

La salud está estrechamente vinculada a factores esenciales para el desarrollo personal y vital, como el empleo, la estabilidad económica, las relaciones sociales y la posibilidad de construir un proyecto de vida autónomo y sostenible.

Con esta visión nace este proyecto, con el propósito de **escuchar y visibilizar la experiencia real de las personas con enfermedades hematológicas y de su entorno.** Poner voz a estas vivencias y transformarlas en conocimiento compartido es un paso imprescindible para avanzar hacia respuestas más justas y acordes a las necesidades reales.

Las conclusiones que aquí se recogen muestran **dificultades profundas y persistentes en distintos ámbitos de la vida,** pero también señalan caminos claros para mejorar: entornos laborales más flexibles, apoyos socioeconómicos adecuados, una mejor respuesta institucional y un mayor reconocimiento del valor de los cuidados.

En nombre de AELCLÉS **quiero expresar nuestro más sincero agradecimiento** a las **asociaciones que forman parte de la agrupación,** por su implicación activa en el desarrollo de este proyecto, y, muy especialmente, a las personas con enfermedades oncohematológicas y a sus cuidadoras y cuidadores, que han compartido generosamente su experiencia.

Queremos también **reconocer la colaboración de la Facultad de Ciencias – Grado en Estadística de la Universidad de Salamanca**, y en particular el trabajo de Dª María Anciones Polo, Profesora de Estadística del Área de Estadística e Investigación Operativa de la Universidad de Salamanca, y al alumno Dº Isaac de Íscar López, autor del Trabajo Fin de Grado “Evaluación de un cuestionario integral para mejorar los servicios de apoyo en enfermedades hematológicas desde una perspectiva multivariante. Salamanca, España, Curso 2024/2025”, cuyo rigor científico y compromiso personal han sido fundamentales en el análisis del conjunto de los datos obtenidos.

Confiamos en que este trabajo contribuya a seguir construyendo, de manera conjunta, un sistema que acompañe y apoye verdaderamente a las personas con enfermedades oncohematológicas en todos los ámbitos de su vida, con una mirada de futuro, esperanza y responsabilidad compartida.

Ascensión Hernández,
Presidenta de AELCLÉS.

Índice

1 Resumen ejecutivo

2 Contexto y marco conceptual

3 Objetivos

4 Metodología y desarrollo

5 Resultados

6 Conclusiones

7 Recomendaciones

8 Agradecimientos

1 RESUMEN EJECUTIVO

Objetivo

El presente proyecto tiene como finalidad analizar de manera rigurosa el impacto laboral, económico y social de las enfermedades hematológicas en España desde la perspectiva directa de las personas afectadas. Escuchar y sistematizar su experiencia permite comprender cómo estas patologías influyen en la continuidad del empleo, la estabilidad económica y la participación social.

El objetivo último es generar conocimiento útil que sirva de base para orientar mejoras en las políticas públicas, en la acción social y en los entornos laborales, promoviendo respuestas más ajustadas a las necesidades reales.

Mediante este estudio, AELCLÉS reafirma su compromiso con el desarrollo riguroso, ético y colaborativo de iniciativas orientadas a generar conocimiento útil y a promover cambios estructurales que contribuyan a mejorar la vida de las personas con enfermedades oncohematológicas.

Principales resultados

Los datos obtenidos evidencian un descenso muy relevante de la participación laboral tras el diagnóstico, con un aumento notable de las situaciones de incapacidad laboral, tanto temporal como permanente. En muchos casos, la enfermedad interrumpe o transforma de manera sustancial la trayectoria profesional, dificultando la reincorporación plena al mercado de trabajo.

Desde el punto de vista económico, más de dos tercios de las personas participantes declaran un empeoramiento de su situación tras la aparición de la enfermedad. A la reducción de ingresos se suman los gastos que pacientes y familias deben asumir, vinculados a desplazamientos, cuidados y otras necesidades asociadas al proceso clínico.

Este escenario incrementa el riesgo de vulnerabilidad económica, especialmente en situaciones de mayor intensidad terapéutica o secuelas prolongadas.

El impacto no se limita a la persona diagnosticada. **La enfermedad repercute de forma directa en el entorno familiar, particularmente en las personas cuidadoras**, que en numerosos casos deben reducir o modificar su actividad laboral. Asimismo, se observan diferencias significativas en función del tipo de enfermedad y la situación clínica, lo que confirma la existencia de patrones diferenciados de impacto.

Qué nos dicen estos datos

Las enfermedades oncohematológicas no afectan únicamente a la dimensión física de la salud: sus consecuencias transforman de manera estructural la vida laboral, económica y social de quienes las padecen y de su entorno cercano.

Los resultados ponen de manifiesto que el abordaje sanitario debe complementarse con medidas que atiendan los determinantes sociales de la salud, integrando la dimensión laboral y socioeconómica en la respuesta institucional.

Al mismo tiempo, los datos identifican márgenes claros de mejora: la adaptación de los puestos de trabajo, la flexibilización de las condiciones laborales, el refuerzo del apoyo económico específico y el reconocimiento del valor social de los cuidados se presentan como ámbitos prioritarios de intervención.

Propuestas prioritarias

A la luz de los resultados, se consideran prioritarias diversas líneas de actuación.

En el ámbito laboral, resulta fundamental impulsar programas de reincorporación adaptada y progresiva, así como garantizar una flexibilidad efectiva para las personas que afrontan tratamientos prolongados o secuelas funcionales. Asimismo, debe reconocerse de forma estructurada el papel de las personas cuidadoras, desarrollando medidas que faciliten la conciliación y eviten su desprotección laboral.

En el plano económico, se hace necesario articular mecanismos de apoyo específicos que compensen los gastos asociados a la enfermedad y refuercen la protección ante situaciones de incapacidad.

Finalmente, es imprescindible integrar de manera sistemática el impacto social y laboral en la toma de decisiones sanitarias, avanzando hacia un modelo de atención verdaderamente integral.

2 CONTEXTO

Las enfermedades oncohematológicas no solo suponen un **reto clínico de elevada complejidad**, sino que conllevan una importante carga emocional, económica y social para las personas diagnosticadas y para quienes asumen su cuidado.

El aumento progresivo de la incidencia de determinadas neoplasias hematológicas, unido al envejecimiento poblacional y a la mayor capacidad diagnóstica, ha situado a estas enfermedades en un escenario de creciente relevancia sanitaria y social. Aunque los avances terapéuticos de las últimas décadas han mejorado de forma significativa la supervivencia y el pronóstico en muchos tipos de leucemia, linfoma o mieloma, esta **mayor supervivencia implica convivir durante más tiempo con tratamientos intensivos, efectos secundarios, recaídas y secuelas funcionales** que afectan de manera directa a la vida cotidiana.

En este contexto, **la atención integral a las personas con enfermedades oncohematológicas no puede limitarse al abordaje médico**. Debe incorporar de manera estructural los aspectos emocionales, sociales, laborales y psicológicos que condicionan la calidad de vida y el proyecto vital. Las hospitalizaciones prolongadas, los trasplantes de médula ósea, las terapias dirigidas o los tratamientos inmunomoduladores requieren, no solo seguimiento clínico especializado, sino también apoyo continuado en ámbitos como el empleo, la estabilidad económica, la conciliación familiar y el acompañamiento emocional.

El impacto se extiende de manera clara al entorno del cuidador. En la mayoría de los casos, son familiares directos (habitualmente mujeres) quienes asumen el acompañamiento durante los ingresos hospitalarios, la gestión de la medicación, los desplazamientos a centros especializados y el soporte emocional en fases de especial vulnerabilidad.

Esta labor, frecuentemente invisibilizada, comporta un desgaste físico y psicológico significativo, especialmente en enfermedades de duración prolongada o recaídas recurrentes. **El bienestar de las personas cuidadoras es esencial en cualquier modelo de atención integral.**

En España, la carga socioeconómica asociada a estas enfermedades se ve incrementada por la prolongada duración de los tratamientos, la necesidad de terapias de apoyo, las complicaciones infecciosas y los desplazamientos a centros de referencia ubicados, en muchos casos, a gran distancia del lugar de residencia del paciente.

En respuesta a esta realidad, el sistema sanitario ha incorporado innovaciones como programas de tratamiento domiciliario y protocolos de seguimiento ambulatorio que buscan humanizar la atención y optimizar recursos.

Paralelamente, **las asociaciones de pacientes desempeñan un papel decisivo como red de apoyo complementaria**, ofreciendo alojamiento temporal, orientación psicológica, asesoramiento laboral y jurídico, actividades de socialización y acompañamiento administrativo.

Entidades como **AELCLÉS y las organizaciones que la conforman, actúan además como interlocutores ante las administraciones públicas**, contribuyendo a la sensibilización social y a la defensa de derechos.

Es desde esta convicción —que la salud incluye de manera inseparable su dimensión social y económica— desde donde AELCLÉS impulsa este proyecto, con el objetivo de evaluar y visibilizar las necesidades psicosociales de las personas con enfermedades hematológicas y de su entorno familiar a lo largo de las distintas fases del proceso.

Escuchar su experiencia y transformarla en conocimiento estructurado constituye un paso imprescindible para fortalecer los servicios de apoyo existentes, identificar carencias y orientar acciones futuras de mejora en la atención sociosanitaria.

3 OBJETIVOS

Objetivo general

- Analizar de manera integral el impacto laboral, económico y social de las enfermedades hematológicas en las personas afectadas en España, con el propósito de comprender sus repercusiones en el proyecto vital y orientar mejoras en la respuesta sociosanitaria e institucional.

Objetivos específicos

- Evaluar los cambios producidos en la situación laboral antes y después del diagnóstico, identificando alteraciones en la continuidad del empleo, la solicitud de incapacidades y los procesos de reincorporación.

- Analizar el impacto económico directo e indirecto asociado a la enfermedad, incluyendo la pérdida de ingresos y la aparición de gastos adicionales derivados del tratamiento y del proceso asistencial.

- Identificar las principales consecuencias sociales y familiares, prestando especial atención a la repercusión en las personas cuidadoras y en la dinámica del entorno cercano.

- Detectar necesidades no cubiertas, áreas de mejora y posibles líneas de intervención desde el ámbito institucional, laboral y asociativo.

- Generar evidencia sólida basada en la experiencia real de pacientes y cuidadores y cuidadoras, que sirva como herramienta estratégica para fortalecer y mejorar los recursos, apoyos y servicios necesarios en todas las dimensiones de su vida.

4 METODOLOGÍA Y DESARROLLO

Introducción

El presente proyecto se ha desarrollado mediante una **encuesta online anónima**, complementada con técnicas cualitativas orientadas a profundizar en la experiencia y las necesidades de las personas participantes.

El instrumento utilizado ha sido un **cuestionario estructurado, elaborado por las asociaciones integrantes de AELCLÉS**, una agrupación formada actualmente por 16 entidades distribuidas por todo el territorio nacional y comprometidas con la atención integral de personas con enfermedades hematológicas y de quienes las cuidan.

El cuestionario fue diseñado por trabajadoras sociales de varias asociaciones de pacientes con el objetivo de evaluar las necesidades, condiciones de vida y principales desafíos de pacientes, expacientes y personas cuidadoras, así como identificar áreas de mejora en los servicios de apoyo existentes.

El contenido se estructuró en distintos bloques temáticos que abordan aspectos clave del proceso de enfermedad y su impacto global: fase de la enfermedad; información recibida en el momento del diagnóstico; participación en la toma de decisiones clínicas; impacto emocional, laboral y económico; necesidades de apoyo psicológico y social; relación con los profesionales sanitarios; y redes de apoyo familiares y comunitarias. Este enfoque permitió obtener una **visión integral de la experiencia vivida a lo largo del proceso asistencial y social.**

La participación fue voluntaria y confidencial, dirigida tanto a personas con enfermedades hematológicas como a familiares y personas cuidadoras.

La difusión se realizó a través de asociaciones de pacientes que forman parte de AELCLÉS, redes sociales y centros hospitalarios colaboradores, con el objetivo de alcanzar una muestra diversa y representativa del contexto asociativo y asistencial.

Fases del proyecto



Marzo 2024

Diseño y lanzamiento: elaboración y revisión del cuestionario con entidades miembro de AELCLÉS y difusión en formatos digital e impreso.



Abril 2024-Junio 2025

Recopilación de datos: recogida de respuestas mediante formulario online para obtener una visión global de las necesidades psicosociales.

01

02



Julio - Noviembre 2025

Análisis: realizado en el marco de un TFG del Grado en Estadística (USAL), aplicando técnicas multivariantes como BLE y CHAID para identificar perfiles, patrones y factores de vulnerabilidad.

03



Diciembre 2025

Informe: redacción del documento de resultados y principales hallazgos.

04

05



2026

Evaluación: valoración del impacto y definición de líneas de continuidad y acciones futuras.

Febrero 2026

Difusion: comunicación pública y acciones dirigidas a profesionales, pacientes y agentes clave.

06



Metodología de análisis de datos

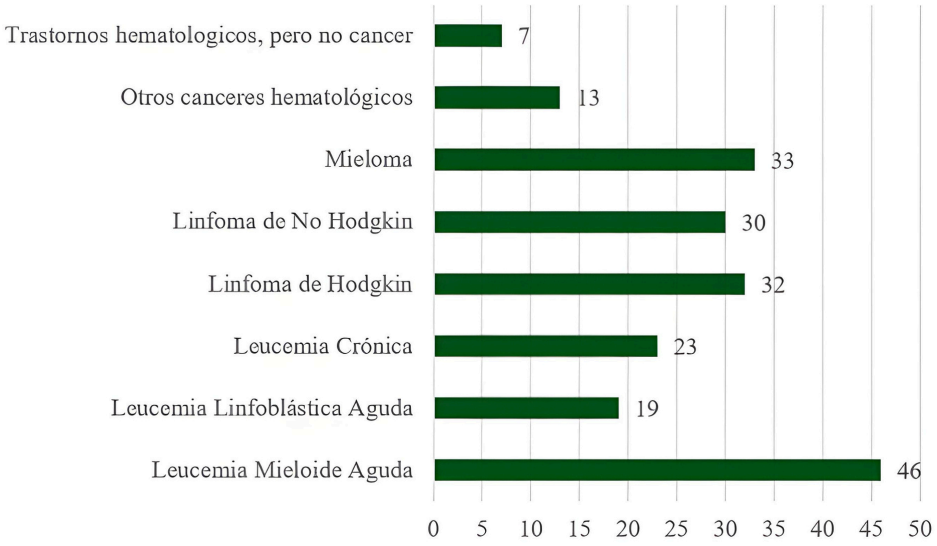
El análisis de los datos se estructuró en cuatro fases principales, orientadas a transformar la información recogida en el cuestionario en evidencia útil y aplicable.

1. Organización y limpieza de datos

Antes de iniciar cualquier análisis, se realizó un trabajo exhaustivo de revisión y organización de los datos. Cada respuesta fue examinada con cuidado para identificar cuándo diferentes participantes expresaban lo mismo con palabras distintas, agrupando la información sin perder matices.

Este proceso también incluyó la estandarización de variables cuantitativas, la recodificación de respuestas múltiples en formato dicotómico y la categorización de respuestas abiertas.

Solo tras asegurar la coherencia y solidez de la base de datos, los datos se trasladaron a programas estadísticos especializados como R y SPSS para su tratamiento posterior.



2. Análisis descriptivo e inferencial

Se llevó a cabo un análisis inicial que permitió contextualizar los datos desde un punto de vista descriptivo e inferencial y estudiar relaciones entre variables clave.

Esta fase proporcionó una primera lectura rigurosa de la información y sentó las bases para la identificación de patrones más complejos, garantizando que los resultados reflejaran la experiencia real de los participantes.

3. Identificación de patrones y perfiles

El siguiente paso consistió en analizar estructuras globales en los datos, pasando de casos individuales a perfiles recurrentes.

Se aplicaron técnicas multivariantes según la tipología de las variables: Biplot Logístico Externo (BLE) para datos binarios y HJ Biplot para cuantitativas y algoritmos de segmentación CHAID para variables categóricas. Este enfoque permitió detectar agrupaciones significativas, factores de vulnerabilidad y contextos con mayores dificultades.

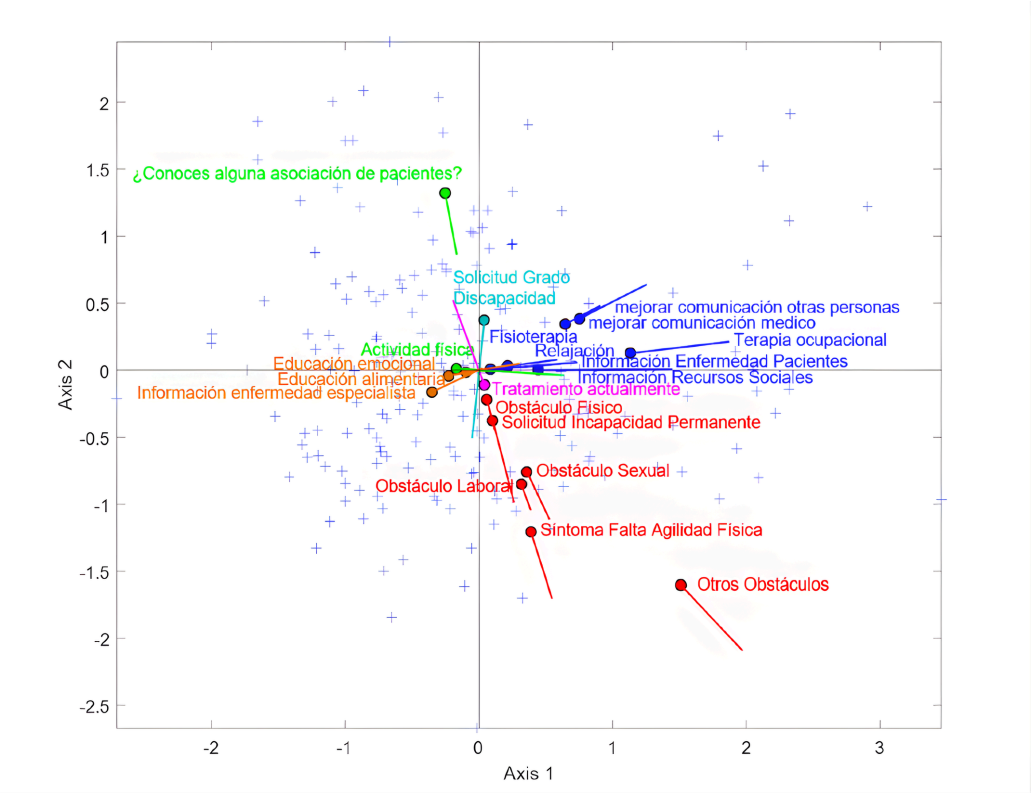


Figura 2: Representación del BLE en función de la tipología de variables con $R^2 > 0.25$. donde el color azul oscuro agrupa los factores percibidos como beneficiosos en la recuperación, el verde señala aspectos relacionados con asociaciones, el amarillo indica necesidades formativas y el rojo representa los obstáculos percibidos tras la enfermedad.

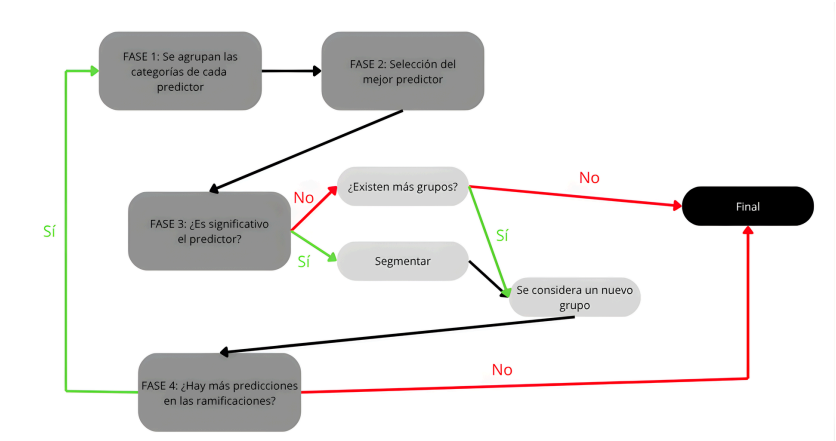


Figura 3: Esquema iterativo del algoritmo CHAID

4. Orientación práctica y utilidad de los resultados

El objetivo final fue garantizar que la metodología respondiera a preguntas concretas sobre perfiles de personas, contextos de mayor dificultad y dimensiones de la vida que requieren atención conjunta.

La estadística no sustituye la experiencia de las asociaciones ni de la red de apoyo, sino que organiza realidades complejas y proporciona una base sólida para la toma de decisiones informadas.

De este modo, **la metodología actúa como puente entre la vivencia de los pacientes y cuidadores y la planificación de servicios**, transformando los datos en información útil para mejorar los apoyos y servicios ofrecidos por AELCLÉS.

Conviene señalar que **los resultados deben interpretarse en el marco de la muestra analizada y del carácter exploratorio del estudio.** Si bien los patrones identificados permiten describir tendencias consistentes y aportar evidencia relevante sobre el impacto socioeconómico de estas patologías, la generalización de los hallazgos requiere futuras investigaciones con diseños longitudinales y muestras más amplias o representativas.

El análisis estadístico fue realizado por el equipo de la **Facultad de Ciencias – Grado en Estadística de la Universidad de Salamanca,** liderado por **Dª María Anciones Polo, Profesora de Estadística del Área de Estadística e Investigación Operativa**, y el alumno **Dº Isaac de Íscar López**, quienes aplicaron las técnicas multivariantes y supervisaron la organización y limpieza de la base de datos.

Este enfoque demuestra que la colaboración entre el ámbito académico y el social es no solo posible, sino enriquecedora, permitiendo generar evidencia aplicada que contribuya directamente a optimizar la atención integral de personas con enfermedades oncohematológicas, de sus familias y de quienes les cuidan.

5 RESULTADOS

Impacto laboral

El diagnóstico de una enfermedad hematológica supone, para muchas personas participantes, un punto de inflexión en su trayectoria laboral.

- **En todas las patologías oncohematológicas analizadas, más del 65 % de las personas afirma que la enfermedad ha influido de manera negativa en su situación laboral**, con cifras especialmente altas en determinadas afecciones: en el caso del **linfoma de Hodgkin** este porcentaje alcanza un **78,1%**, seguido de las **leucemias crónicas** con un **73,9%**, el **linfoma no Hodgkin** con un **73,3%** y la **leucemia mieloide aguda** con un **69,6%**.

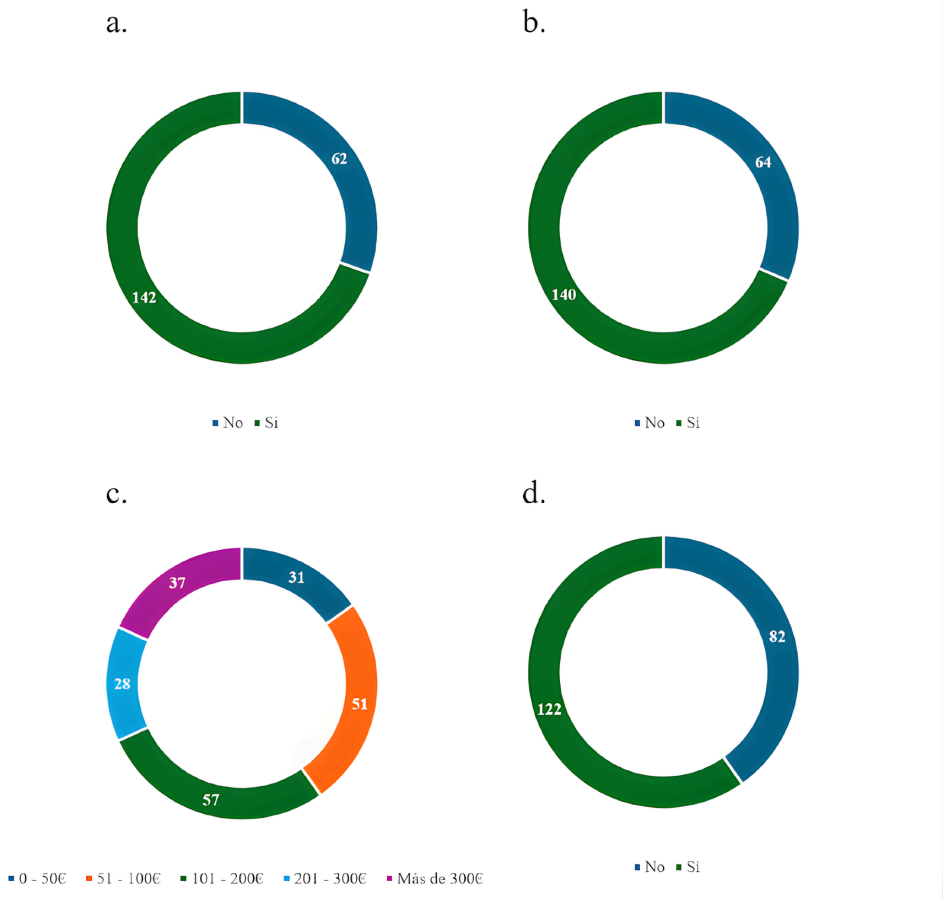


Figura 4. Distribución absoluta del impacto del diagnóstico en su ámbito laboral. económico y social: (a) situación laboral. (b) situación económica. (c) gastos mensuales añadidos y (d) solicitud de discapacidad.

Aunque los trastornos hematológicos no cancerosos también muestran afectación laboral, el porcentaje se sitúa en un 57,1 %, reflejando un impacto menor en comparación con las enfermedades oncológicas, según nuestra muestra. Estos datos evidencian que **las enfermedades oncohematológicas tienen un efecto considerable y prolongado sobre la capacidad de mantener la actividad laboral** en las personas participantes.

La diferencia entre enfermedades oncológicas y no oncológicas pone de relieve cómo las necesidades de tratamiento, los efectos de la enfermedad y la aparición de secuelas funcionales influyen directamente en la vida profesional de las personas afectadas, consolidando situaciones de vulnerabilidad laboral y la necesidad de medidas de apoyo específicas.

- Incapacidad laboral y situación posdiagnóstico -

Las tasas más elevadas de **solicitud de incapacidad laboral** se concentran en enfermedades asociadas a una mayor carga física sostenida o a la presencia de secuelas funcionales relevantes. Los datos evidencian el impacto prolongado sobre la capacidad para mantener la actividad laboral.

- En este sentido, el **mieloma** registra un **45,5% de solicitudes de incapacidad laboral**, seguido del **linfoma de Hodgkin** con un **43,8%** y del **linfoma no Hodgkin** con un **43,3%**.
- La **leucemia mieloide aguda** presenta una tasa del **37,0%**, mientras que en los trastornos hematológicos no cancerosos el porcentaje desciende hasta el 14,3%.

En relación con la situación laboral actual, destaca la **elevada presencia de incapacidad laboral en prácticamente todas las enfermedades** oncohematológicas analizadas:

- La **leucemia linfoblástica aguda** alcanza un **42,1%**, seguida del **linfoma no Hodgkin** con un **40%**, el **mieloma** con un **36,4%**, la **leucemia mieloide aguda** con un **34,8%** y el **linfoma de Hodgkin** con un **31,3%**.
- El **mieloma** presenta un patrón especialmente complejo desde el punto de vista laboral, con un **39,4% de personas en situación de jubilación o prejubilación** y un **12,1% que refiere dificultades para reincorporarse al trabajo**.

En conjunto, los datos a estudio reflejan que la reincorporación laboral plena continúa siendo minoritaria en muchas enfermedades oncohematológicas, presentando con frecuencia situaciones de incapacidad o de salida definitiva del mercado laboral.

Impacto económico

La mayoría de las personas participantes declara un **empeoramiento de su situación económica tras el diagnóstico**, con **especial incidencia en leucemias y linfomas.**

- En concreto, el **82,6%** de las personas con **leucemias crónicas señala un deterioro económico**, seguido del **78,9% en leucemia linfoblástica aguda**, el **75,0% en linfoma de Hodgkin y el 70% en linfoma no Hodgkin**.

- Aunque el impacto también está presente en otras enfermedades, los porcentajes son algo inferiores, situándose en el **57,6% en mieloma** y en el **57,1% en trastornos hematológicos no cancerosos**.

Estos datos reflejan en la muestra seleccionada una afectación económica relevante y transversal, con diferencias según el tipo de enfermedad y su evolución clínica.

En paralelo, se identifican **gastos mensuales adicionales significativos**, con variaciones claras entre enfermedades:

- En **leucemia mieloide aguda**, el **34,8%** de las personas participantes declara asumir **gastos superiores a 300 € al mes**, mientras que en l**eucemia linfoblástica aguda**, el **26,3% también supera esa cantidad**.

- Por su parte, en **leucemias crónicas y linfoma de Hodgkin predominan los gastos mensuales situados entre 101 y 200 €**.

En conjunto, los datos muestran que **las enfermedades de progresión más rápida o agudas se asocian con mayores gastos directos asumidos por pacientes y familias**.

Asimismo, evidencian que **el impacto económico no es homogéneo entre enfermedades**, lo que pone de manifiesto la necesidad de desarrollar medidas de apoyo adaptadas a las distintas realidades clínicas y sociales.

Impacto social

El impacto social de las enfermedades oncohematológicas se extiende de manera relevante al entorno cercano, especialmente a las personas que asumen funciones de cuidado. Esta realidad se traduce en una carga laboral indirecta sustancial, que en muchos casos implica modificaciones importantes en la situación profesional y económica de quienes acompañan el proceso de enfermedad. Los datos muestran que una proporción considerable de personas cuidadoras ha tenido que dejar de trabajar, con mayor frecuencia en patologías de progresión más rápida.

Así, **el abandono laboral alcanza el 34,8% en leucemia mieloide aguda**, el **30,8% en otros cánceres hematológicos**, el **28,1% en linfoma de Hodgkin** y el **26,3% en leucemia linfoblástica aguda**, mientras que en el caso de pacientes con leucemias crónicas, esta cifra desciende hasta el 8,7%.

Además del abandono laboral, muchas personas cuidadoras han tenido que solicitar bajas laborales o excedencias para poder asumir las responsabilidades derivadas del cuidado.

Esta situación se observa especialmente en contextos de mayor intensidad asistencial, como la **leucemia mieloide aguda**, donde el **43,5% de las personas cuidadoras ha requerido este tipo de medidas**; seguida de la **leucemia linfática aguda, con un 36,8%**, y el **mieloma múltiple, con un 30,3%**.

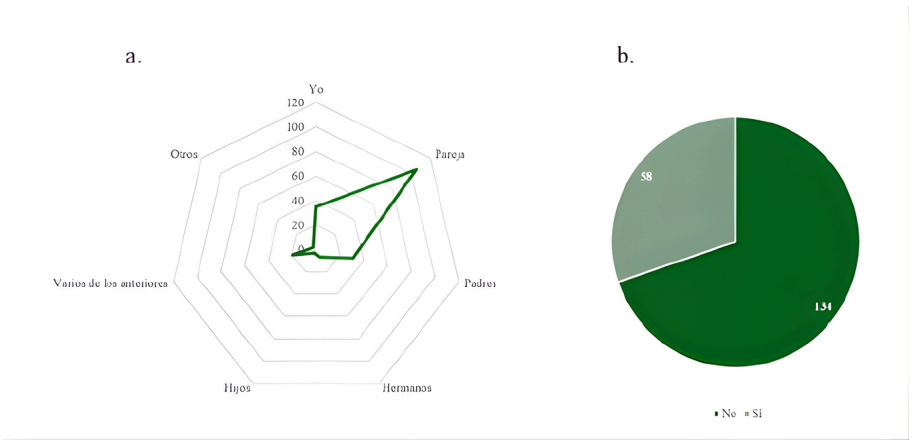


Figura 5. Apoyos y dinámicas de cuidado durante el tratamiento (a) Cuidador principal. (b) Solicitud de baja laboral por parte del cuidador

Estos datos evidencian a nivel muestral, que el impacto no se limita a la persona diagnosticada, sino que determinadas enfermedades generan una elevada carga organizativa, emocional y económica en el entorno familiar y social, subrayando la necesidad de medidas de apoyo específicas dirigidas también a quienes cuidan.

6 CONCLUSIONES

Los resultados, de carácter exploratorio y circunscritos a la muestra analizada, confirman que **el impacto de las enfermedades oncohematológicas trasciende el ámbito estrictamente sanitario** y se proyecta de manera directa sobre las dimensiones laboral, económica y social de las personas afectadas y de su entorno cercano.

Este análisis permite visibilizar cómo **la experiencia de la enfermedad se extiende más allá del proceso clínico, condicionando trayectorias profesionales, autonomía económica y dinámicas sociales**: la pérdida de estabilidad laboral, el incremento sostenido de gastos asociados al proceso de enfermedad y la elevada implicación del entorno familiar, especialmente de las personas cuidadoras, evidencian la magnitud de una realidad compleja que requiere ser comprendida desde un enfoque integral.

Nuestro estudio muestra que, aunque el impacto es generalizado, existen patrones diferenciales según la tipología y el curso clínico de la enfermedad. Los cruces de variables revelan diferencias relevantes en aspectos clave como la solicitud de incapacidad laboral, la situación laboral actual, el nivel de gasto mensual asumido y la repercusión laboral en las personas cuidadoras. Estas variaciones ponen de manifiesto que l**a experiencia socioeconómica no es homogénea y que determinadas enfermedades concentran mayores niveles de vulnerabilidad social, económica o laboral, tanto en pacientes como en su entorno cercano.**

Asimismo, los datos obtenidos evidencian que **la incapacidad laboral y la salida parcial o definitiva del mercado de trabajo son realidades frecuentes**, con dificultades relevantes para la reincorporación laboral plena.

En paralelo, **el impacto económico se manifiesta tanto en el deterioro de la situación financiera tras el diagnóstico como en el aumento de gastos mensuales directos**, mientras que el entorno cuidador asume una carga laboral indirecta significativa que en muchos casos implica renuncias profesionales o modificaciones sustanciales de la actividad laboral.

7 RECOMENDACIONES

A partir de los resultados obtenidos, AELCLÉS plantea un conjunto de recomendaciones orientadas a abordar de forma integral el impacto laboral, económico y social asociado a las enfermedades hematológicas.

Estas propuestas se estructuran en distintos ámbitos de actuación con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de su entorno cuidador, así como a favorecer respuestas institucionales más ajustadas a la realidad social identificada.

Ámbito laboral

- **Implantación de protocolos para la reincorporación progresiva al empleo** que tengan en cuenta el tipo de patología, la evolución clínica y la presencia de secuelas físicas o cognitivas.
- **Adaptación real del puesto de trabajo** mediante jornadas, tareas y ritmos de trabajo, que promuevan entornos laborales flexibles y seguros.
- **Protección efectiva frente a la discriminación laboral por enfermedad**, asegurando el mantenimiento de derechos y oportunidades profesionales.

Ámbito económico

- **Reconocimiento normativo de los gastos asociados a la enfermedad**, garantizando el acceso de los pacientes a la innovación terapéutica y la equidad en todo el territorio nacional.
- **Ayudas económicas para pacientes y cuidadores/as** teniendo en cuenta sus necesidades derivadas del proceso asistencial.
- **Mejora de las prestaciones de incapacidad temporal y permanente**, reduciendo la vulnerabilidad económica de las personas afectadas.

Ámbito social

- **Reconocimiento efectivo de los derechos específicos de las personas cuidadoras** de pacientes oncohematológicos, considerando su papel esencial en el proceso de atención y acompañamiento.
- Impulso de **servicios de acompañamiento social y psicológico** accesibles y continuados.
- **Coordinación sociosanitaria para garantizar una atención integral** que contemple todas las dimensiones que impactan en el proceso de una enfermedad oncohematológica

Ámbito institucional

- **Integrar el impacto social y laboral** en las evaluaciones sanitarias y en la planificación de políticas públicas.
- **Incorporar estructuralmente a las asociaciones de pacientes** en los órganos de diseño, implementación y evaluación de estrategias públicas.
- **Impulsar estudios que analicen la calidad de vida, la situación laboral y el retorno al empleo** para generar evidencia que oriente la toma de decisiones a las necesidades reales de los pacientes.

Llamada a la acción

AELCLÉS insta a administraciones públicas, instituciones sanitarias, agentes sociales y empleadores a **avanzar de forma coordinada hacia modelos de atención y protección social que respondan a las necesidades reales** identificadas en este estudio.

La adopción de medidas concretas en los ámbitos laboral, económico y social constituye una oportunidad para reducir desigualdades, promover la inclusión y fortalecer el bienestar de las personas con enfermedades oncohematológicas y de sus familias.

8 AGRADECIMIENTOS

AELCLÉS agradece la colaboración de sus asociaciones miembro **ADMO (Asociación para la Donación de Médula Ósea)**, **ADMOBU (Asociación de Donantes de Médula Ósea de Burgos)**, **ALCLES (Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre)**, **ASCOL (Asociación Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre)** y **ASLEUVAL (Asociación de Pacientes de Leucemia, Linfoma, Mieloma y otras Enfermedades de la Sangre de la Comunidad Valenciana)**, por su implicación en el diseño, desarrollo y recopilación de datos de este estudio.

Hacemos extensible este agradecimiento **a todos los miembros de AELCLÉS** por su apoyo en la difusión del estudio y su contribución para generar evidencia basada en la experiencia real del paciente.

De manera especial, queremos reconocer la generosidad de **los pacientes oncohematológicos y de sus cuidadores y cuidadoras**, cuyos testimonios dan sentido y profundidad a estos datos. Sus voces convierten esta investigación en una herramienta de acción orientada al cambio, al progreso y a la esperanza.

Gracias también a todos los **colaboradores y amigos** que han hecho posible este proyecto por su afán conjunto de mejorar la calidad de vida de nuestra comunidad.

En AELCLÉS trabajamos para promover un enfoque de asistencia integral que reconozca que la enfermedad impacta directamente en la salud, entendida como un estado completo de bienestar físico, mental y social y no únicamente como la ausencia de afecciones o enfermedades.

La organización agrupa actualmente a 16 asociaciones de pacientes de toda España, cada una aportando su experiencia y esfuerzo para apoyar a personas con enfermedades oncohematológicas y a sus familias. Te invitamos a conocerlas, seguir su labor y sumarte a sus iniciativas para construir juntos un entorno más humano, solidario y accesible para toda la comunidad oncohematológica.

AELCLÉS

Agrupación Española de Entidades de Lucha
Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre

aelcles.org
info@aelcles.org