Las necesidades en el ámbito laboral de las personas en tratamiento de diálisis

Informe de resultados



Índice de contenidos

Justificación del estudio

Diseño y metodología

Análisis de resultados

Conclusiones

Fuentes consultadas

Justificación del estudio

El número de trabajadoras/es que viven con enfermedades crónicas en la UE está aumentando. Estas dolencias afectan, en distintos grados, a la capacidad de las personas para trabajar. Mientras que algunas no pueden seguir trabajando, muchas de ellas desean seguir y podrían hacerlo si el lugar de trabajo se adaptase a sus necesidades.

Según datos publicados por la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) en el año 2022, 66.982 personas con enfermedad renal crónica ERC avanzada reciben tratamiento con diálisis o trasplante en nuestro país, de ellos, 29862 a través de técnicas como la hemodiálisis (26650) o diálisis peritoneal (3212).

Conforme la esperanza de vida del/a paciente renal ha ido aumentando, ha entrado en juego el concepto de rehabilitación social y laboral, aspectos que hace unos años no se tenían en cuenta en esta/os pacientes.

La persona con ERC enfrenta varios retos en el manejo de su enfermedad, el más evidente de ellos, elegir y adaptarse a la terapia de diálisis y con ello, asumir las situaciones secundarias a ella, no sólo en términos de la dimensión física, sino desde el impacto que provoca en todas las esferas de la vida: psicológica y emocional, familiar, social y laboral, que se derivan de su situación de dependencia.

La información de la que dispone el paciente a la hora de elegir el tratamiento a recibir es determinante de su elección. En un trabajo español, más del 65% de los pacientes conoce bien o muy bien la HD frente al 20% que saben de las opciones domiciliarias y esta circunstancia se señala por múltiples autores en la literatura mundial.

Diferencias entre técnicas de diálisis Fuente: www.kidneyfund.org

	Hemodiálisis en un centro	Hemodiálisis domiciliaria	Diálisis peritoneal
¿Qué es?	La persona acude a un centro de diálisis, donde una máquina le depura la sangre varias veces por semana.	Una máquina le depura la sangre en su domicilio.	Varias veces al día y durante la noche se introduce en el abdomen un líquido que depura la sangre y después se extrae.
¿Cuánto dura el tratamiento?	Cada sesión suele durar entre 2 y 4 horas, y se hacen 3 sesiones por semana.	Las sesiones de hemodiálisis domiciliaria pueden hacerse con más frecuencia o de más duración que en un centro. A veces se hacen sesiones de 2 a 3 horas entre 4 y 6 veces por semana. Depende del plan que la persona y sus médicos elijan.	La diálisis peritoneal se puede hacer de varios modos; por ejemplo, se puede hacer durante la noche, mientras la persona duerme, o varias veces durante el día. El método ideal para la persona vendrá determinado por el estado general de salud, las necesidades médicas y el estilo de vida.
¿Tendré que desplazarme para recibir el tratamiento?	Tendrá que acudir al centro de diálisis 3 veces por semana.	No tendrá que salir de casa para la sesión.	Las personas que hacen diálisis peritoneal no necesitan desplazarse para recibir el tratamiento.
¿Tendré que programar una cita?	Le programarán 3 citas por semana.	No tendrá que programar citas.	No tendrá que programar citas.
¿Cómo tendré que preparar mi casa?	No es aplicable.	Tendrá que tener un espacio en el que guardar los materiales y quizá necesite adaptaciones de fontanería y electricidad.	Para el tratamiento tendrá que tener un espacio limpio y seco, sin plantas y al que no accedan las mascotas, y para guardar los materiales necesitará un espacio amplio, limpio y seco.
¿Quién me aplicará el tratamiento?	Un/a enfermera/a de nefrología o un técnico de diálisis	Usted y su cuidador/a una vez que hayan recibido capacitación	Usted. Su cuidador/a también podrá ayudar si es necesario.

Desde hace años, el impacto laboral es una de las mayores preocupaciones de las personas con enfermedad renal crónica que inician tratamiento de diálisis. En el Servicio Integral de Empleo de Federación Nacional ALCER son muchas las consultas que se recogen de pacientes que no quieren perder su trabajo, que buscan empleo, que piden información sobre adaptación o cambios de puesto, derechos sobre salud en el trabajo, flexibilidad horaria para compatibilizar tratamientos, o quieren conocer cómo es el proceso de incapacidad laboral.

Según el estudio ***Itinerario laboral y enfermedad renal crónica*** realizado por la Federación Nacional ALCER en el año 2019, las personas en tratamiento renal sustitutivo en edad laboral presentan tradicionalmente tasas de empleo significativamente más bajas que la población general, por lo que el número de las consideradas inactivas es muy elevado y existe baja tasa de empleo; hombres 28% y en mujeres del 23%; la razón de mayor peso para la inactividad del colectivo es la incapacidad laboral, en varones el 62,59% y en mujeres 48,88%, seguida de la situación de jubilación. Es preciso indicar que ambas circunstancias van acompañadas de prestaciones económicas.

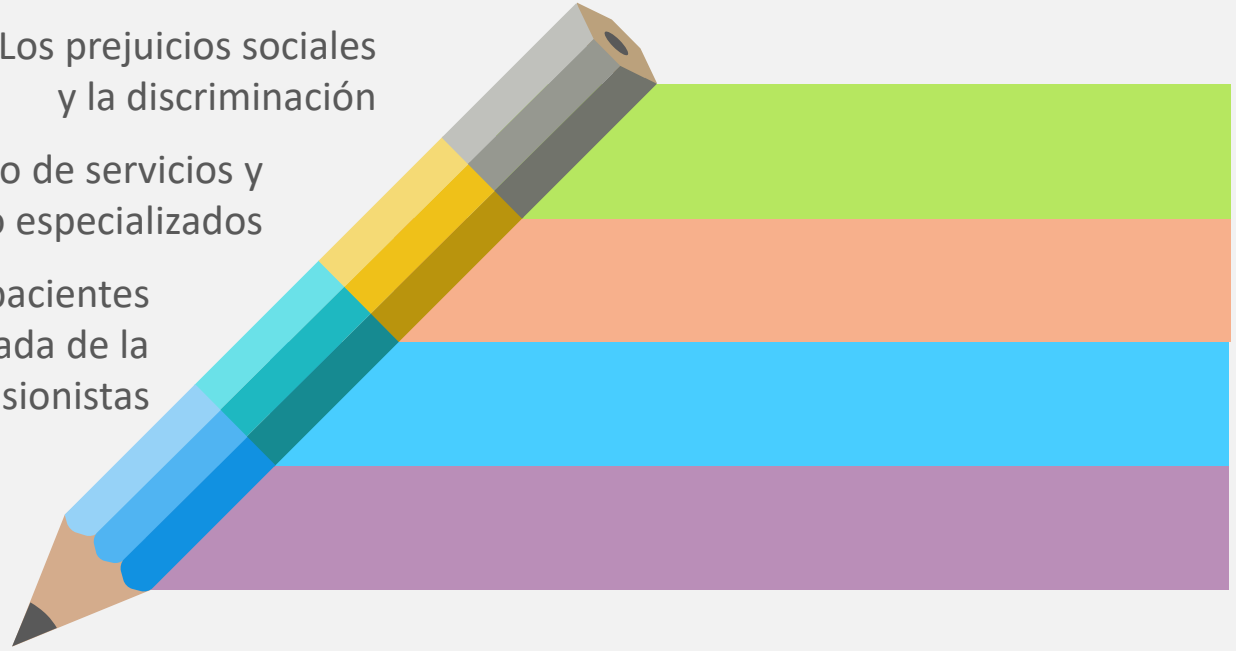
Además existen algunas barreras para la inclusión laboral de las personas con ERC:

Los prejuicios sociales y la discriminación

El desconocimiento de servicios y recursos de empleo especializados

La desconfianza que existen en algun@s pacientes a la hora de trabajar por la retirada de la condición de pensionistas

Falta o desconocimiento de políticas de contratación y retención en las empresas de personas trabajadoras afectadas de enfermedades crónicas

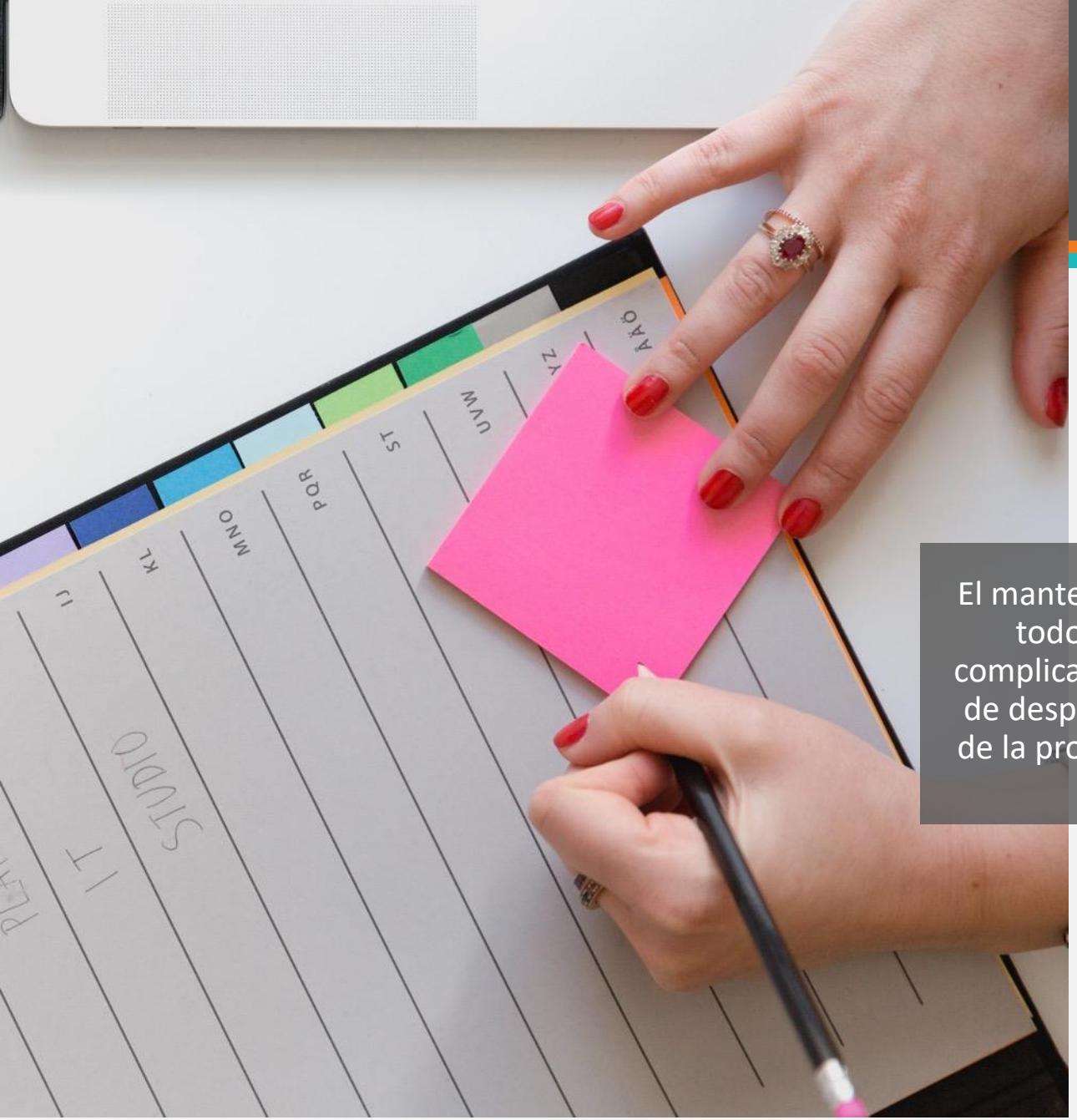


En el Servicio Integral de Empleo de FNA Alcer, hay apuntadas 576 personas con ERC , el 32% están en TRS de diálisis (ya sea hemodiálisis [HD] o diálisis peritoneal [DP]). Si hacemos la distribución por tratamientos hospitalarios o domiciliarios nos encontramos la siguiente tabla:

Genero	Tratamiento Hospitalario	Tratamiento Domiciliario
Hombre	62%	52%
Mujer	38%	48%
Total	130	54

Según el estudio ***Factores asociados a la integración laboral de las personas en tratamiento renal sustitutivo en España*** realizado por la Fundación Renal ALCER en el año 2020, de los pacientes con ERC en edad laboral, sólo el 27% están trabajando. Por sexos, al igual que para la población general, las mujeres con enfermedad renal crónica tienen menos presencia activa en el mercado laboral. Las personas trasplantadas presentaron mayores ingresos económicos mensuales y las que estaban en diálisis domiciliarios tenían la mayor tasa de empleo (37,64% frente al 27,89% de las personas trasplantadas y el 20,37% de las personas en hemodiálisis en centro).

En el estudio ***La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal*** realizado por la Fundación Renal ALCER en el año 2012, las/os pacientes en activo optan mayoritariamente por un tratamiento con DP automatizada (DPA); casi la mitad de los pacientes en DPA están trabajando ((47,8%), mientras que en HD, apenas trabaja una/o de cada cinco pacientes en edad laboral (21,7%).



En la guía ***La gestión de las personas con enfermedad crónica en el entorno laboral*** de La Plataforma de Organizaciones de Pacientes, indica que la mayoría de las personas que tienen una enfermedad con la que conviven durante toda su vida (enfermedad crónica) pueden y desean trabajar.

El mantenimiento de actividades e intereses previos a la enfermedad, sobre todo cuando hablamos de pacientes en tratamiento con HD, es más complicado, ya que a los tiempos de tratamiento hay que sumar los tiempos de desplazamiento al centro sanitario, que varía principalmente en función de la proximidad de la vivienda al centro y si el desplazamiento se realiza en transporte individual o colectivo.

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER, considera necesario realizar un estudio cuyo objetivo es analizar las necesidades en el ámbito laboral de las personas en tratamiento de diálisis, que servirá para diseñar proyectos o servicios especializados en la inclusión social y laboral de las personas con ERC que quieran iniciar o continuar con su actividad laboral.

Metodología de estudio

Estudio observacional descriptivo trasversal comparativo, donde se ha obtenido una muestra total de 115 personas con enfermedad renal crónica, en edad laboral y en tratamientos renales sustitutivos de hemodiálisis y diálisis peritoneal procedentes de diferentes provincias de España. Se analizó su situación laboral y otros factores socio-demográficos, socio-económicos y socio-sanitarios, mediante la administración de un cuestionario ad hoc.

Con los datos obtenidos del cuestionario hemos realizado, en primer lugar, un análisis descriptivo de las variables con el objetivo de estudiar las tendencias, características y frecuencias de todo el agregado de personas con ERC que se ha analizado. Para ello, se han usado distribuciones de frecuencias y estadísticos univariables, como las denominadas medidas de tendencia central.

Para completar la información extraída de los cuestionarios y abordar cuestiones relacionadas con la vivencia subjetiva de la ERC, se ha realizado un trabajo de campo basado en técnicas cualitativas, por un lado se han llevado a cabo 3 grupos de discusión, con un total de 15 participantes, con el siguiente perfil: mujeres y hombres que padecen ERC en tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal de diferentes provincias de España.

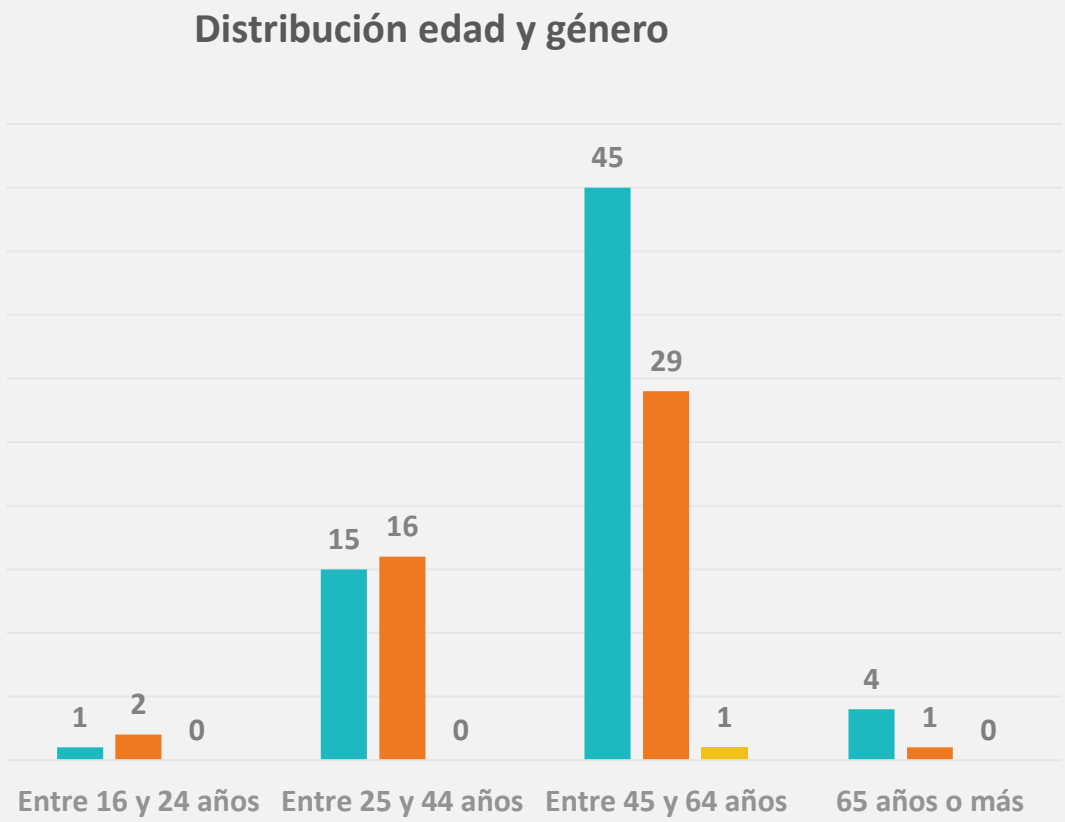
Además, para que la detección de necesidades sea más completa, hemos realizados dos entrevistas a profesionales de la atención social y psicológica que atienden al colectivo para recoger su experiencia, opinión y perspectivas.

Análisis de Resultados.

Se estudiaron un total de 115 pacientes, distribuyéndose en 66 hombres (57%), 48 mujeres (42%) y 1% no binario.

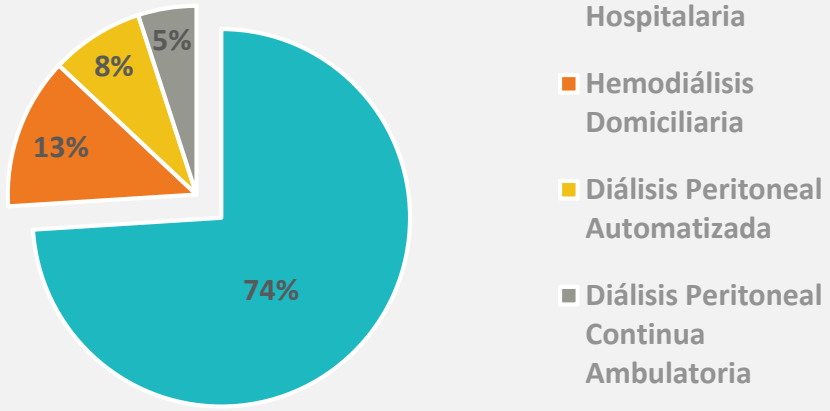
El 65,2% de las personas encuestadas tienen entre 45 y 64 años, siendo la edad media de la muestra de 48 años.





Análisis de Resultados

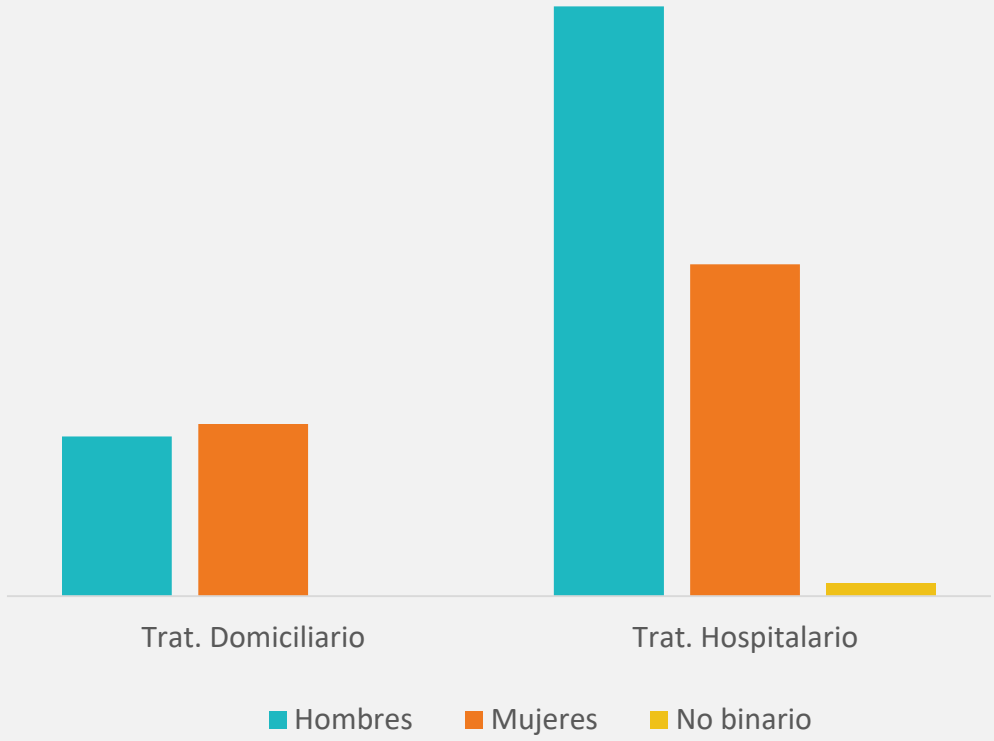
¿En qué TRS se encuentra?



Con la relación a la pregunta ¿cuánto tiempo lleva en ese tratamiento?

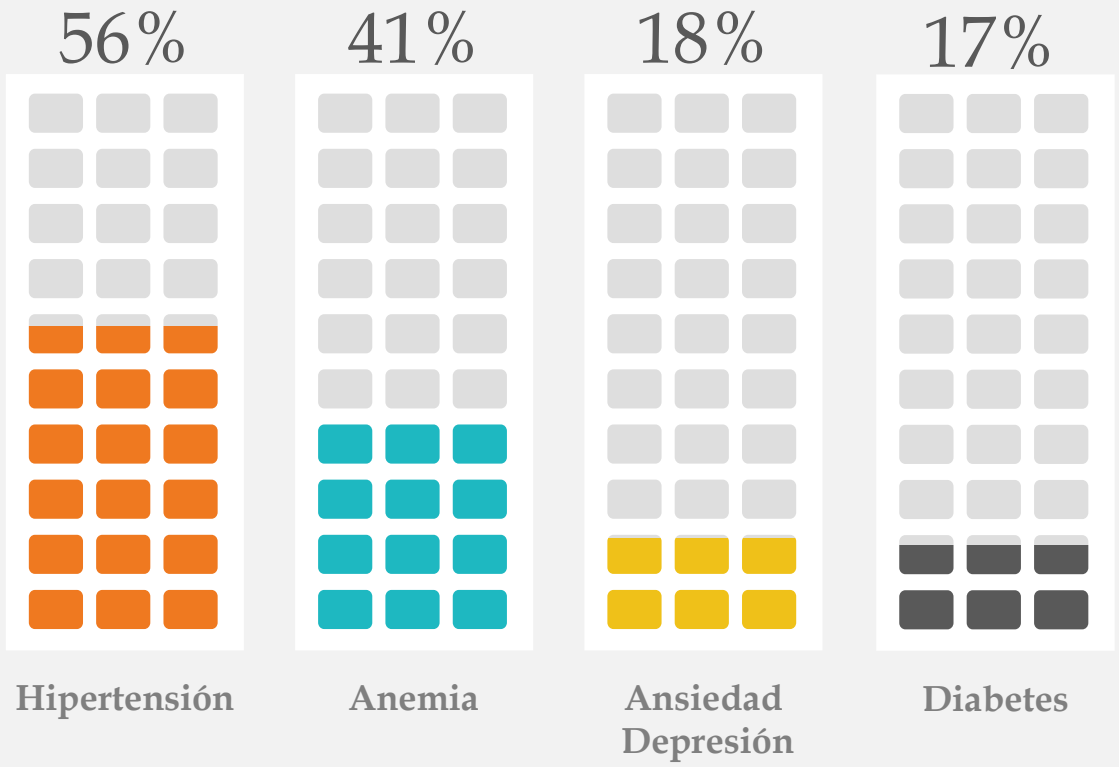
Menos de 1 año	20%
Entre 1 y 3 años	36%
Entre 3 y 5 años	14%
Entre 5 y 10 años	21%
Más de 10 años	9%

Distribución de tratamiento por género



Análisis de Resultados

A la pregunta, además de la ERC,
¿tiene usted alguna de estas otras patologías?



El 56% de las personas que se dializan indican tener hipertensión, si diferenciamos en cuanto al tipo de técnica de diálisis, el 70% de las personas con ERC que están en hemodiálisis hospitalaria son hipertensas.

Esto constituye un factor de riesgo cardiovascular de vital trascendencia en pacientes con ERC avanzada.

Análisis de Resultados



28% Estudios Universitarios (Diplomatura, Licenciatura o Grado)

24% Estudios de Formacion Superior (FP, Módulos).

20% Estudios Secundarios (ESO, Bachillerato, BUP o similares)

16% Estudios Primarios (EGB o similares).

10% Estudios Universitarios Superiores (Master, Postgrado)

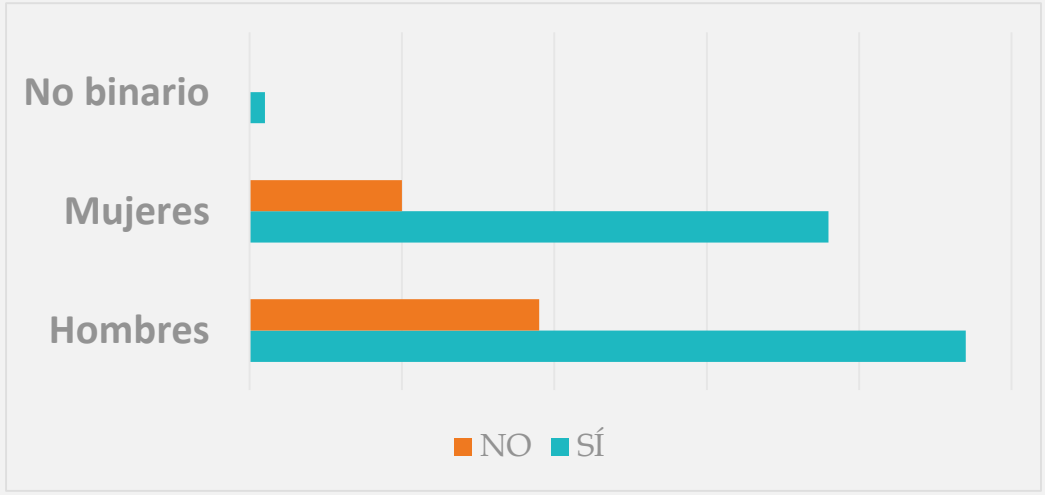
2% Sin Estudios

En líneas generales, se puede afirmar que las personas con ERC cuentan con un nivel formativo bueno ya que solo el 2% no tiene estudios y el 16% de las personas en edad laboral no supera los estudios primarios. Sin embargo, si hablamos de estudios secundarios o de formación profesional el 44% y si son universitarios o superiores el porcentaje se sitúa en el 38%, este factor puede favorecer su entrada o reincorporación al mercado laboral.

Análisis de Resultados

¿Estaba trabajando antes de entrar el diálisis?

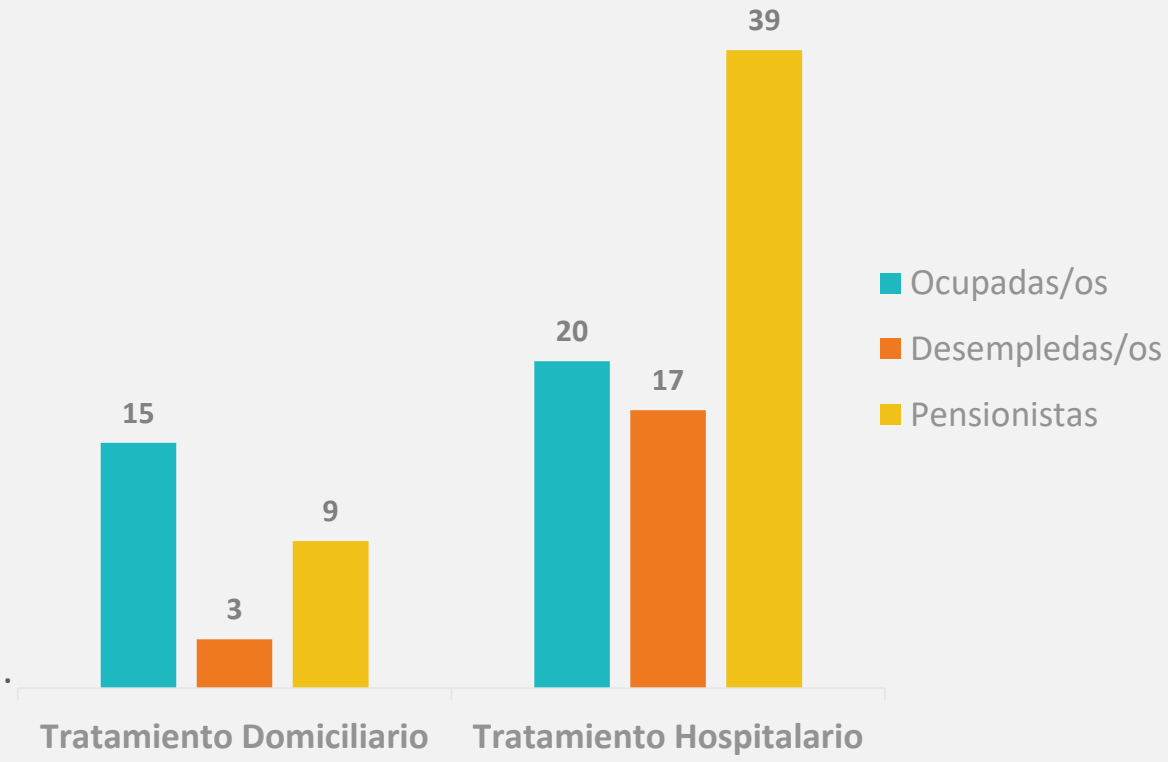
El 75% de las/os pacientes responden afirmativamente.





Análisis de Resultados

¿Cuál es su situación laboral una vez iniciado el tratamiento?



¿Ha recibido asesoramiento sobre cuestiones relacionadas con el inicio o mantenimiento de empleo?

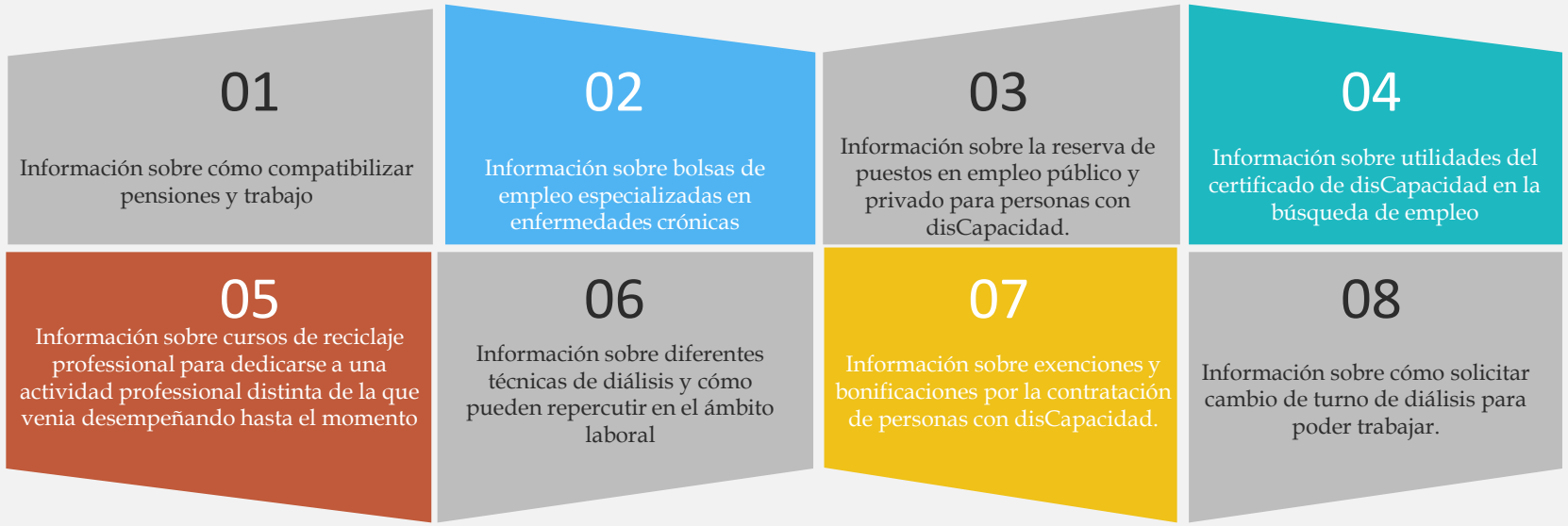


59% Sí lo han recibido

El 30% de las personas con ERC han sido asesoradas en una de las 53 entidades ALCER. Existe un "sesgo" importante, que es que las personas encuestadas mayoritariamente están asociadas, por lo que la probabilidad de que estén asesoradas por este tema es mucho mayor que las personas con ERC en general.

Análisis de Resultados

¿Qué tipo de información o recursos cree que le ayudaría para poder iniciar o continuar con su actividad laboral?



Análisis de Resultados

¿Qué tipo de propuestas o medidas cree que pueden implantar las empresas para que las personas con ERC en tratamiento de diálisis puedan iniciar o continuar trabajando?

01
Flexibilidad laboral.

02
Opciones de cambios de puestos de trabajo.

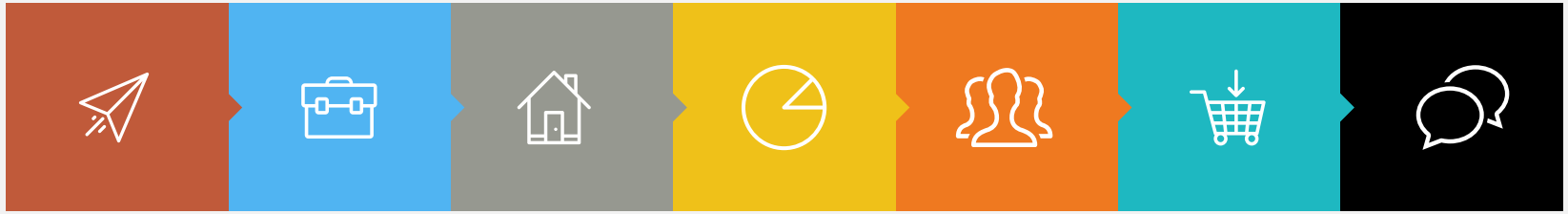
03
Reducción de jornada laboral.

04
Implantar teletrabajo.

05
Sensibilizar mediante formacion o charlas al conjunto de trabajadoras/es de la empresa sobre ERC y sus tratamientos.

06
Aumento de descansos durante la jornada.

07
Tener un espacio limpio y seguro dentro de la empresa donde poder realizar la diálisis



Conclusiones

Las enfermedades renales crónicas son una preocupación en todo el mundo y pueden afectar a la situación laboral de aquellos que las sufren y de sus familiares.

La falta de información sobre el Tratamiento Sustitutivo Renal (TSR) puede llevar a las personas con ERC a no elegir la opción de diálisis, o a elegir técnicas de diálisis que no sean las más adecuadas para seguir con su actividad labora. El proceso de ayuda a la toma de decisión por el/la paciente es un proceso complejo, que implica una toma de decisión crítica, en una situación para el paciente que dista, ocasionalmente, de ser ideal. En el ámbito laboral; puede hacer que el trabajo resulte insostenible para un/a trabajador/a, a menos que se adopten medidas adecuadas para atender a sus necesidades o se apliquen políticas de inclusión para apoyar la continuidad de su empleo.

Algunas de las necesidades en el ámbito laboral para personas en tratamiento de diálisis incluyen:

- Flexibilidad en el horario de trabajo: la diálisis suele requerir sesiones regulares y prolongadas, lo que puede afectar la capacidad de una persona para mantener un horario de trabajo convencional. La flexibilidad en los horarios laborales o la posibilidad de trabajar a tiempo parcial o la distribución irregular de la jornada, adaptación del horario laboral a las sesiones de diálisis, etc, pueden ser esenciales.

- Acceso a instalaciones reservadas: las personas en tratamiento de DPCA o con DPA y un cambio manual al mediodía pueden necesitar de un espacio limpio y seco dentro de la empresa que permita la gestión del tratamiento.

- Cambios de puestos o adaptaciones en el lugar de trabajo: dependiendo de la naturaleza del trabajo, pueden ser necesarias adaptaciones en el lugar de trabajo para abordar posibles limitaciones físicas. Esto podría incluir modificaciones en el espacio de trabajo, equipos ergonómicos o cambios en las tareas laborales.

Conclusiones

- Apoyo emocional: el tratamiento de diálisis puede ser emocionalmente agotador. Un entorno laboral comprensivo que brinde apoyo emocional y comprensión puede ser fundamental para el bienestar general de la persona. Se pueden contar con la ayuda de las/os profesionales psicosociales de las Entidades ALCER.

- Políticas de permisos para atención médica: las personas en tratamiento de diálisis pueden requerir permisos ocasionales debido a problemas de salud imprevistos o tratamientos urgentes. Es importante que el lugar de trabajo tenga políticas flexibles de permisos médicos para acomodar estas necesidades.

- Acceso a beneficios de salud: la cobertura de seguro de salud es fundamental para cubrir los costos asociados con el tratamiento de diálisis domiciliarias. Un/a empleador/a que ofrezca beneficios de salud sólidos puede ser crucial para el bienestar financiero y médico de la persona.

- Concientización y educación: Fomentar la concientización y la educación entre las/os compañeras/os de trabajo puede ayudar a crear un ambiente más comprensivo. La información sobre la enfermedad renal y el tratamiento de diálisis puede eliminar malentendidos y fomentar la empatía en el lugar de trabajo.

Los talleres de orientación laboral son una herramienta muy útil principalmente para pacientes en TRS de diálisis, pero también para las empresas, las entidades ALCER, las familias con menores con ERC avanzada y también para las unidades de diálisis y los centros hospitalarios con pacientes en edad laboral ya que ofrecen información, asesoramiento, integración y apoyo sociolaboral; otorgando un mayor nivel de autonomía a las personas con ERC y facilitando así la toma de decisiones y la inclusión educativa, social y laboral de las personas en tratamientos de diálisis.

Conclusiones

Según la Agencia Europea para la Seguridad y la Salud en el trabajo, cuanto más se prolonga la baja por enfermedad, mayores son los obstáculos que experimentan las/os trabajadores/as en su reincorporación y menor es la posibilidad de que ésta sea duradera y efectiva.

Además, en el análisis de los resultados, hemos obtenido que el 77% de las personas que están en diálisis y se encuentran trabajando lo hacen a jornada completa, lo que indica que se han aplicado pocas adaptaciones en el lugar de trabajo y señalan como consecuencia su baja participación en el mercado laboral.

Más de un 25% de las personas que han participado en el estudio exponen que se convierten en trabajadores por cuenta propia para poder ajustar sus actividades y su vida familiar, a los tratamientos y requisitos de su enfermedad, lo cual puede resultar imposible en el caso de un empleo por cuenta ajena.

Los procesos de incorporación o reincorporación suponen una responsabilidad compartida entre el/la empleador/a, el/la trabajador/a, los servicios sanitarios y otros actores. Las/os profesionales de salud laboral y las/os representantes de seguridad y salud laboral desempeñan un papel fundamental en la puesta en marcha de dichos procesos y políticas. Las empresas pueden retener a las/os trabajadoras/es afectad@s por una ERC; ofreciendo medidas como la flexibilidad en el lugar de trabajo, como la baja parcial por enfermedad, flexibilidad en el horario laboral, cambios en tareas o puestos y opciones de trabajo a media jornada.

Fuentes Consultadas

- La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal
  Juan C. Julián-Mauro, Jesús Á. Molinuevo-Tobalina (Fundación Renal Alcer España) y Juan C. Sánchez-González (Unidad de Diálisis Fundación Jiménez Díaz).
https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2012.Apr.11366

- Factores asociados a la integración laboral de las personas en tratamiento renal sustitutivo en España
  Juan Carlos Julián-Mauro, Sara Muñoz-Carrasquilla e Ines Rosado-Lazaro (Fundación Renal ALCER España)
https://doi.org/10.37551/S2254-28842020017

- Itinerario Laboral y Enfermedad Renal Crónica. Informe de resultados
  Federación Nacional de Asociaciones ALCER
https://alcer.org/wp-content/uploads/2020/12/Informe-FNA_ITINERARIO-LABORAL-Y-ENFERMEDAD-RENAL-CR%C3%93NICA-2019-1.pdf

- El impacto de las enfermedades crónicas en la situación laboral familiar e individual
  Amanda Gaulke (Universidad Estatal de Kansas (EE. UU.)
https://wol.iza.org/uploads/articles/561/pdfs/individual-and-family-labor-market-impacts-of-chronic-diseases.one-_pager.es.pdf

- La gestión de personas con enfermedad crónica en el entorno laboral. Guía para empresas y empleadores
  Plataforma de Organizaciones de Pacientes y Malta Health Network
guia_laboral_enfermedad_cronica_es.pdf (plataformadepacientes.org)

- ¿Por qué es importante coordinar la reincorporación al puesto de trabajo?
  Agencia Europea para la Seguridad y la Salud en el trabajo
https://eguides.osha.europa.eu/all-ages/ES-es/por-que-es-importante-coordinar-la-reincorporacion-al-puesto-de-trabajo