



La gestión de personas con enfermedad crónica en el entorno laboral

Guía para empresas y empleadores



ISBN: 978-84-09-47817-0

Título: La gestión de las personas con enfermedad crónica en el entorno laboral.

Subtítulo: Guía para empresas y empleadores.

Editan:

Plataforma de Organizaciones de Pacientes
www.plataformadepacientes.org

Malta Health Network
www.maltahealthnetwork.org

1ª Edición: Enero, 2023.

Este proyecto ha sido cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Comisión Europea.

No se permite la reproducción total o parcial de este documento, ni el almacenamiento en sistema informático, ni su transmisión de cualquier forma o por cualquier medio, electrónico, mecánico, fotocopia, registro u otros medios sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Arts. 270 y siguientes del Código Penal).

El proyecto "Promoción de la salud en el entorno de trabajo – Mejorando la prevención e inclusión en Europa" está cofinanciado por la Unión Europea. Las opiniones y puntos de vista expresados en esta publicación sólo comprometen a sus autores (Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y Malta Health Network (MHN)) y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea ni los del Servicio Español para la Internacionalización de la Educación (SEPIE). Ni la Unión Europea ni la Agencia Nacional SEPIE pueden ser considerados responsables de ellos.



Índice

Introducción	4
Metodología	6
Las enfermedades crónicas y su impacto en la calidad de vida	7
La promoción de la salud en el entorno laboral	10
La enfermedad crónica en el entorno laboral	12
Protección legal de empleadores y trabajadores	12
La comunicación de la situación de cronicidad	14
El día a día en el trabajo	15
El impacto emocional	18
El papel de empresas y empleadores en la gestión de personas con necesidades crónicas de salud	20
Propuestas para mejorar la gestión de personas con enfermedad crónica	22
Cómo empezar	23
Papel de las organizaciones de pacientes	25
Fuentes consultadas	28
Normativa de aplicación	29

Introducción

La mayoría de las personas que tienen una enfermedad con la que conviven durante toda su vida (enfermedad crónica) pueden y desean trabajar. Aun así, poder trabajar es una de las mayores preocupaciones y motivos de consulta de estas personas a las asociaciones de pacientes. El desempleo o el despido afectan más a las personas que tienen una enfermedad crónica.

Desarrollarse en el ámbito laboral es una vía para alcanzar una mayor calidad de vida, ya que sentirse activo y productivo tiene beneficios sobre la salud física y mental. Empresas, empleadores y trabajadores deben buscar la mejor forma de que la persona con enfermedad pueda desarrollar su talento en beneficio de todos. Hasta la fecha se han diseñado diversidad de recursos y herramientas dirigidas a las empresas y responsables de los centros de trabajo para contribuir a la promoción y mejora de la salud en los entornos de trabajo, así como a la prevención de enfermedades derivadas de la actividad laboral.

Sin embargo, la promoción de la inclusión de las personas con enfermedades crónicas en el ámbito laboral no se ha desarrollado en la misma medida.

Por ello, resulta necesaria la creación de herramientas que favorezcan condiciones laborales inclusivas para garantizar que las personas que presentan condiciones crónicas de salud puedan mantener su empleo en igualdad de condiciones o acceso a nuevos puestos en entornos libres de obstáculos que pudieran propiciar el abandono o pérdida del empleo.



En este escenario, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y la Malta Health Network, organizaciones no lucrativas que representan a las personas con enfermedad crónica en España y Malta respectivamente, consideran necesario dar visibilidad a la situación de las personas que viven con una enfermedad crónica y contribuir a su plena inclusión social y laboral. Para ello, han desarrollado la presente guía dirigida a empresas y empleadores/as.

La guía “La gestión de personas con enfermedad crónica en el entorno laboral” persigue el doble propósito de: por un lado, **informar a las empresas**

sobre el impacto de la cronicidad en el empleo y las necesidades de las personas que viven con enfermedad crónicas en el ámbito laboral y, por el otro, orientarlas sobre los posibles ajustes a implementar que contribuyan a **favorecer la inclusión de las personas con enfermedad crónica en los espacios de trabajo**.

Más específicamente la finalidad de la guía es informar a empresas y personas empleadoras acerca de:

El impacto que producen las enfermedades crónicas en el ámbito laboral.

Las necesidades de las personas con enfermedad crónica para lograr su integración en los equipos de trabajo.

El impacto emocional y social que produce los cambios en el entorno laboral como consecuencia de las enfermedades crónicas.

Las herramientas necesarias para adaptar y flexibilizar las condiciones y puestos de trabajo a las necesidades particulares de las personas con condiciones crónicas.

Metodología

Para la realización de esta guía se ha contado con la participación directa de personas con enfermedad crónica, pertenecientes a asociaciones integradas en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y en la Malta Health Network (MHN).

La información y recomendaciones recogidas en esta guía han sido extraídas de 2 *focus groups virtuales* llevados a cabo el 30 de mayo y el 14 de julio de 2022 con personas afectadas por diferentes patologías o síntomas cronificados residentes en España y en Malta, dinamizados por investigadores expertos.

En estas sesiones participaron un total de 16 personas afectadas por diferentes patologías crónicas* (8 en cada focus group) que fueron reclutadas de forma voluntaria y que cumplían los siguientes criterios:

- Tener diagnosticada una o varias patologías crónicas.
- Tener entre 18 y 66 años.
- Estar laboralmente activa (trabajando en un empleo remunerado, o en búsqueda activa de empleo).
- Contar con experiencia laboral de, al menos, 2 años.

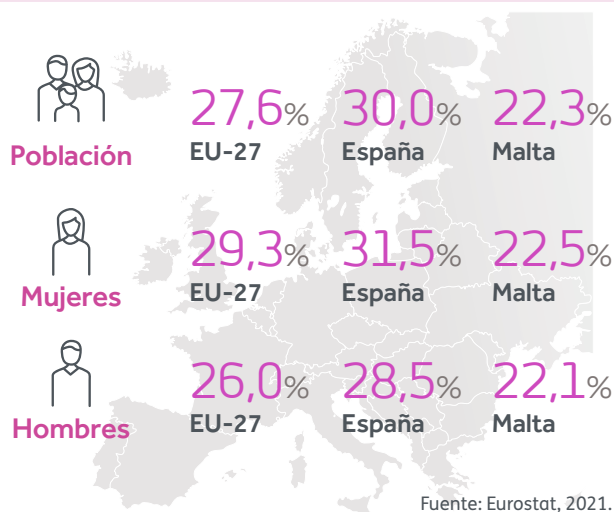
Además, se ha consultado bibliografía y fuentes públicas oficiales para los distintos apartados que componen esta guía.

*Artritis reumatoide, cáncer de mamá metastásico, depresión crónica, diabetes mellitus tipo 2, enfermedad de Crohn, enfermedad rara, epilepsia, esclerosis múltiple, fibromialgia, ictus, lesión medular, migraña, piel de mariposa, sensibilidad química múltiple, trastorno bipolar, VIH.

Las enfermedades crónicas y su impacto en la calidad de vida

En Europa, una de cada tres personas de entre 16-64 años (población activa) tiene una enfermedad o problema de salud de larga evolución. Por sexos, el porcentaje de mujeres con enfermedad es mayor que el de los hombres¹.

Personas con enfermedad o problema de salud de larga evolución entre 16-64 años (2021)



Fuente: Eurostat, 2021.

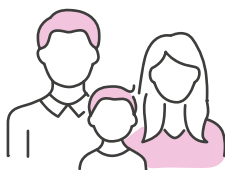
La Organización Mundial de la Salud (OMS)² considera las enfermedades crónicas como «aquellas enfermedades que presentan una larga duración (más de 6 meses) y una progresión lenta, no se transmiten de persona a persona y son consideradas, por lo tanto, como no transmisibles». Son el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales. Los cuatro tipos más relevantes son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes.

Crónica o no, cualquier enfermedad tiene efectos negativos. En situación de cronicidad, las personas y sus familias deben convivir con estos efectos toda su vida. Si la sociedad en su conjunto y los sistemas sanitarios, social, educativo o laboral no le acompañan suficientemente, más allá de la salud, tener una enfermedad crónica impacta en todas las esferas de la vida de la persona: emocional, familiar, social y laboral.

Impacto de la enfermedad crónica



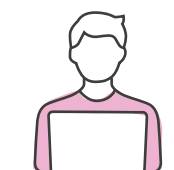
Emocional



Familiar



Social



Laboral

El diagnóstico de una enfermedad genera en las personas un impacto emocional. Cuando la enfermedad llega se tiende a pensar que la vida ya no será igual, que no podrá realizar las mismas actividades, que necesitará ayuda de otra persona, que no podrá contribuir al bienestar familiar, etc. Este impacto se manifiesta de forma más importante si la enfermedad se agudiza, empeora o si se presentan momentos de crisis³.

Estar bien emocionalmente depende también de la capacidad de mantener las relaciones sociales, familiares y de la estabilidad laboral.

La enfermedad se vive en el núcleo familiar. Las personas con enfermedad y sus familias deben aprender a adaptar las situaciones familiares a las necesidades que la enfermedad vaya manifestando, por ejemplo, para la realización de las tareas domésticas, el cuidado de los hijos o la planificación de las vacaciones. Estos cambios pueden provocar un impacto en la persona que tiende a estar más irritable con la familia o a pensar que es o será una carga para ella. Si la enfermedad conlleva una discapacidad moderada o grave, la familia normalmente ejerce el rol de cuidadora.

30%

de las personas solicitan información sobre la posibilidad de gestionar la incapacidad permanente

20%

de las consultas son realizadas por pacientes que no quieren perder su trabajo actual

La situación de cronicidad afecta también a las relaciones sociales. Bien sea por la propia enfermedad o por impacto emocional que esta genera, las personas pueden tender a salir cada vez menos, a disminuir el contacto con amigos o a sentirse aislados/as porque su entorno planifica actividades sin tener en cuenta sus necesidades o limitaciones.

La cronicidad constituye un problema de salud que no solo afecta a nivel clínico, emocional y social, sino que también tiene implicaciones en la esfera laboral a causa de la sintomatología y limitaciones funcionales que pueden interferir en el desempeño de la actividad laboral, el desarrollo profesional y el acceso a oportunidades laborales. Entre las preocupaciones de las personas con enfermedad crónica destacan las posibles consecuencias que estas podrían conllevar en el desempeño de su actividad laboral, tales como despidos o falta de adaptaciones o cambios en el puesto de trabajo⁴.

Un análisis realizado sobre las consultas que recibe la Plataforma de Organizaciones de Pacientes⁵ concluye que el 30% de las personas solicitan información sobre la posibilidad de gestionar la incapacidad permanente, debido al impacto que tiene la enfermedad para poder continuar en su puesto de trabajo. Se trata, normalmente, de sintomatologías que no tienen un pronóstico favorable de evolución, sino que, al contrario, se prevé que no van a mejorar en el tiempo. En estas consultas, pacientes expresan como se ven imposibilitados a seguir trabajando y buscan una protección social.

Otro 20% de las consultas son realizadas por pacientes que no quieren perder su trabajo actual, pero necesitan que las limitaciones que sufren sean tenidas en cuenta. Así, en estas consultas se busca información sobre la posibilidad de pedir una adaptación del puesto de trabajo o, incluso, cambiar de puesto.

En cualquier caso, se evidencia una gran preocupación por la posibilidad de que la situación derive en un despido por ineptitud sobrevenida*.

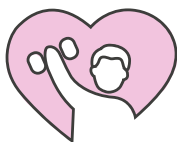
* Se considera despido objetivo por ineptitud sobrevenida cuando una persona, después de haber sido contratada para una posición y haberla desempeñado satisfactoriamente durante un tiempo, deja de tener las capacidades o competencias para continuar ejerciéndola. Las circunstancias deben tener origen en el/la trabajador/a, siendo ajenas a su voluntad; ser sobrevenidas (después del periodo de prueba), verdaderas, permanentes y que afecten a las tareas esenciales o propias de su trabajo.

La promoción de la salud en el entorno laboral

Según un informe de la Organización Mundial de la Salud⁵, la salud, la seguridad y el bienestar de los trabajadores son de fundamental importancia para los propios trabajadores y sus familias, y también para la productividad, la competitividad y la sostenibilidad de las empresas.

Implantar y desarrollar programas de promoción de la salud en el trabajo es beneficioso para mejorar el ambiente laboral, la imagen corporativa, la motivación del personal o la productividad.

Los programas de promoción de la salud y prevención de enfermedades crónicas en el ámbito laboral pueden incluir aspectos ligados al bienestar físico, psíquico y social⁶ como:



Bienestar físico

- Ejercicio físico
- Nutricionista
- Menús cardiosaludables
- Programas para dejar de fumar



Bienestar psíquico

- Sueño saludable
- Gestión del estrés
- Control de adicciones
- Lucha contra el mobbing



Bienestar social

- Voluntariado
- Teletrabajo
- Flexibilidad horaria
- Cohesión interna

Te recomendamos consultar el Kit de herramientas CHRODIS PLUS⁷ para los lugares de trabajo, un toolkit para la promoción de la salud, el bienestar y la participación en los lugares de trabajo.

[Acceso al kit](#)

Estos programas se están implantando de forma progresiva, en mayor o menor medida, dependiendo de los recursos disponibles, pero también de los valores y la responsabilidad social corporativa de las empresas.



De igual forma, es necesario que **sociedad, empresas/empleadores y trabajadores aúnen esfuerzos para incorporar acciones específicas que protejan a las personas que tienen una enfermedad crónica.** Abordar las enfermedades crónicas en el lugar de trabajo conducirá a un crecimiento económico más fuerte, un empleo más rentable, una menor dependencia de las prestaciones estatales, menos demandas en los sistemas de salud y mayor productividad.

La enfermedad crónica en el entorno laboral

—○ Protección y beneficios para empleadores y trabajadores

No existe un marco normativo específico que recoja las obligaciones y beneficios de las empresas frente a personas con enfermedad crónica. Tampoco ellas tienen un marco de protección específico en ningún ámbito. Los derechos y obligaciones son los mismos que los demás empleados, es decir, pueden solicitar permisos para consultas médicas, beneficiarse de una baja por enfermedad y tener una prestación durante esta baja.

En este punto, cabe destacar el concepto de la discapacidad, que requiere de reconocimiento administrativo, no así la situación de cronicidad. Existe una relación entre cronicidad y discapacidad. Muchas enfermedades crónicas pueden derivar también en discapacidad, por su evolución o por sus síntomas asociados (esclerosis múltiple, ictus, ...); y algunas personas con discapacidad pueden desarrollar problemas crónicos de salud a causa de su situación (parálisis cerebral, ...).

Tanto en España como en Malta, el marco normativo que recoge las obligaciones y beneficios de las empresas en este ámbito es la “Ley de discapacidad”.

- En España, las empresas públicas y privadas con una plantilla superior a 50 trabajadores/as deben contar entre su plantilla con un número no inferior al 2% de personas con discapacidad.
- En Malta, la normativa se ajusta a empresas de más de 20 trabajadores y el porcentaje de plantilla de personas con discapacidad también debe ser como mínimo del 2%.

En ambos países existen medidas alternativas para las empresas.

- España: compra de bienes o servicios a un centro especial de empleo o donación o acciones de patrocinio a asociaciones de utilidad pública o fundaciones que tengan como objetivo la empleabilidad de las personas con discapacidad.
- Malta: aportación anual de 2.400€ por cada persona con discapacidad que deba formar parte de la plantilla de la empresa, con un límite de 10.000€.

La contratación de personas con reconocimiento de discapacidad cuenta, en ambos países con beneficios sociales para las empresas.

- Consultar para España: Servicio Público de Empleo Estatal
- Consultar para Malta: Jobsplus



—○ La comunicación de la situación de cronicidad

Todas las personas deben tener las mismas oportunidades de acceso al empleo. Cuando una persona tiene una enfermedad crónica, se encuentra en una dicotomía ante un proceso de selección. Por un lado, quiere mantener su derecho a la privacidad sobre su situación de salud y, en consecuencia, es libre de no informar sobre ello en el proceso de reclutamiento. Por otro cree firmemente en su derecho a la no discriminación por motivos de salud y lo comunica.

Cuando el diagnóstico de la enfermedad se produce, el impacto es doble, pues la persona debe afrontar lo que significa vivir con una enfermedad toda su vida, pero también la incertidumbre de comunicarlo o no y de las posibles consecuencias que puedan derivarse.

La principal preocupación es perder el empleo y tener dificultades para poder asistir a pruebas y consultas médicas, pero también, se debe afrontar el estigma que puede producirse ante la incomprensión de su situación por parte de compañeros/as de trabajo.



“Asistí a innumerables entrevistas de trabajo en las que no fui contratado, porque para explicar por qué no tenía carné de conducir debía contar mi diagnóstico.”

(Persona con epilepsia y trastorno bipolar)



“Tras comunicar a mi empresa el diagnóstico, no se planteó adaptar el puesto y directamente me despidieron días después de solicitar una baja laboral.”

(Persona con lupus)

En definitiva, la comunicación o conocimiento del diagnóstico de una patología o condición crónica puede impactar significativamente en la situación laboral de las personas que las padecen, por diversos motivos:

Dificultades de acceso al empleo en caso de ser necesario comunicar el diagnóstico durante el proceso de selección porque la patología pueda interceder en el desempeño laboral.

Renuncia voluntaria al empleo por no poder asumir las limitaciones y secuelas de la enfermedad en el puesto de trabajo, o la falta de adaptación/flexibilidad del puesto (síntomas, incapacidad laboral / discapacidad...).

Dificultades para solicitar los permisos necesarios para acudir a las consultas médicas de seguimiento.

Reducción del rendimiento laboral/productividad por la sintomatología e impacto de la enfermedad.

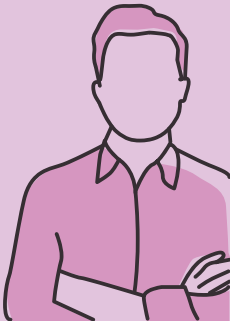
Despidos como resultado de la inadecuación del puesto de trabajo a las necesidades particulares de las personas empleadas con alguna patología crónica, que impiden un adecuado rendimiento laboral.

El día a día en el trabajo

Las personas con enfermedad crónica se enfrentan a situaciones en el día a día de su actividad laboral que dificultan la gestión de la enfermedad (síntomas, brotes o efectos secundarios de tratamientos) y pueden repercutir negativamente en el desempeño laboral y en la relación con las personas empleadoras y los compañeros/as de trabajo.

Falta de empatía y desconocimiento de las empresas y el personal empleado respecto a la realidad y necesidades de las personas con enfermedad crónica, que suele derivar en:

- Banalización del impacto de la cronicidad en el desempeño laboral, especialmente de las patologías que cursan con síntomas invisibles (como la fibromialgia y la migraña, entre otras).



“Algunos compañeros me preguntan cómo es posible estar de baja por un dolor de cabeza.”

(Persona con migraña crónica)

- Incomprensión sobre la necesidad de beneficiarse de ajustes en el puesto de trabajo.



“Mis compañeros no entienden que yo pueda estar muy cansada tras solo dos horas de trabajo.”

(Persona con fibromialgia)

Rechazo de compañeros/as en el caso de condiciones infecciosas, como el VIH, a causa del estigma asociado a estas y del temor a infectarse en el puesto de trabajo.

Actitudes paternalistas que conducen a la infantilización de quienes viven con una enfermedad crónica por parte de su entorno laboral, y específicamente en el caso de las personas con discapacidad física.



“Cuando eres un sujeto con pleno derecho de recibir cuidados es muy complicado que te acepten como una persona completa, capaz de hacer las cosas, aunque sea con ayuda.”

(Persona con lesión medular)

Déficit de formación de los responsables o empleadores/as sobre la adaptación de los centros/puestos de trabajo a las necesidades particulares de las personas con problemas de salud crónicos.

Barreras arquitectónicas (déficit de adaptación y accesibilidad a los centros de trabajo) a las que deben enfrentarse habitualmente las personas con diversidad funcional que, en ocasiones, impiden optar a determinados empleos.

Déficit de ajustes del puesto y las condiciones de trabajo, que suele derivar en la reducción del rendimiento laboral y en el empeoramiento del estado de salud de las personas afectadas.



“Con la flexibilización de mi horario podría desempeñar mi trabajo sin problemas, porque durante la mañana me encuentro mejor.”

(Persona con fibromialgia)

—○ El impacto emocional

La enfermedad crónica en sí misma, así como el impacto que ésta genera en la esfera laboral afecta al estado emocional de las personas que viven con ella y se manifiesta fundamentalmente en forma de frustración, preocupación, ansiedad, y culpa:

Frustración como consecuencia de la imposibilidad o dificultad para continuar desarrollando la actividad laboral habitual, así como de la necesidad de depender de la asistencia de terceras personas para realizar ciertas tareas en el trabajo.



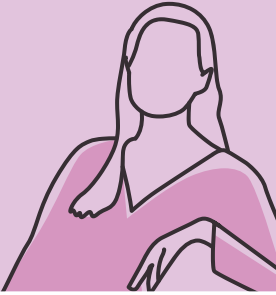
“He tenido que aceptar que hay ciertas tareas que ya no podré hacer, aunque sean aquellas en las que más experiencia tengo. Incluso me he planteado dejar el trabajo.”

(Persona con migraña crónica)

Preocupación por la dificultad de reorientar la carrera profesional y acceder a nuevos sectores laborales.

Ansiedad por las consecuencias de haber ocultado el diagnóstico en la empresa y por la ausencia o déficit de ajustes que impide la realización personal a través del trabajo, que suele ser banalizado en los entornos laborales.

Culpa por requerir días de descanso en el trabajo o por tener un menor rendimiento laboral, agravado por la falta de empatía y comprensión de los compañeros/as y empleadores/as sobre sus necesidades especiales.



“Ocultar el diagnóstico y mis secuelas a la empresa me generó mucha ansiedad. Me vi obligada a seguir mintiendo para acudir a las consultas médicas.”

(Persona con enfermedad cerebrovascular)



“No puedo trabajar con normalidad debido a la falta de adaptación de mis condiciones laborales a mi enfermedad. Dependo de la voluntariedad de mis compañeros/as para desarrollarme profesionalmente.”

(Persona con sensibilidad química múltiple)

Así pues, las personas afectadas por algún problema de salud crónico suelen requerir atención psicológica como consecuencia del impacto de la enfermedad.

Por su parte, el propio déficit de ajustes en el puesto de trabajo produce un empeoramiento de la sintomatología de las diferentes patologías (como, por ejemplo, el dolor, la fatiga, la dificultad para concentrarse, etc.) que pueden repercutir no solo en actividad laboral, sino también en la capacidad para participar en actividades de ocio y en las relaciones sociales con el entorno familiar y social.

Empresas y empleadores pueden contribuir, con acciones concretas o planes más amplios, a abordar mejor la gestión del talento. Disponer de programas multidisciplinares orientados al trabajo para personas con enfermedad crónica reduce las ausencias por enfermedad. Además, los programas de intervención cognitivo-conductual han demostrado resultados positivos en el desempeño del trabajo y en la reducción de bajas por enfermedad. Asimismo, el coaching se ha demostrado efectivo en la autogestión de la enfermedad y en la mejora de la percepción sobre la capacidad en el trabajo y la fatiga⁸.

El papel de empresas y empleadores en la gestión de personas con necesidades crónicas de salud

El trabajo es el lugar donde la gente pasa gran parte de su tiempo. En consecuencia, el trabajo afecta directamente a la salud de las personas y esta a su vez en la productividad del trabajador. No sorprende entonces, que las empresas quieran promover un estilo de vida saludable y contribuir a mejorar la salud entre sus trabajadores. La supervivencia de las empresas y por extensión la economía de los países depende de una fuerza de trabajo motivada y saludable.

Cuando el/la trabajador/a presenta unas necesidades crónicas de salud, empresarios/as y responsables de recursos humanos son los protagonistas de hacer efectiva la inclusión de estas personas en su entorno laboral. Para ello, es **necesario transformar la forma en la que las empresas abordan las necesidades crónicas de salud** en sus equipos de trabajo.

● Ventajas para trabajadores/as con enfermedad crónica

- Repercute muy positivamente en la salud emocional de este colectivo al sentirse valorados y cuidados por la empresa. Este hecho puede ayudar a una mejora respecto a la enfermedad.
- Supone una ventaja económica para el trabajador ya que no se reducen sus ingresos como sucede en el caso de tener que solicitar una baja laboral por enfermedad. La estabilidad económica es, a su vez, un factor que contribuye a su calidad de vida.
- Facilita el inicio o mantenimiento de su carrera profesional sin obstáculos.
- Genera confianza en que la enfermedad no siempre es una barrera.

● Ventajas para las empresas

- Genera un ambiente de trabajo positivo en el que los/as trabajadores/as disfrutan de su trabajo y están más motivados.
- Reduce las ausencias y las bajas por enfermedad, o lo que es lo mismo, se pierden menos días de trabajo.
- Obtiene una ventaja competitiva a través de un impulso en la productividad.
- Retiene el talento (experiencia y conocimiento) de los/as trabajadores/as con una enfermedad crónica.
- Reduce los costes sanitarios y se evitan los costes por despido y por contratación y capacitación de un nuevo candidato/a.
- Evita costes legales de potenciales litigios con trabajadores/as.
- Genera una imagen más responsable y comprometida de la empresa con colectivos en riesgo de exclusión social.
- Aumenta el compromiso de los/as trabajadores/as con los valores de la empresa.

Propuestas para mejorar la gestión de personas con enfermedad crónica

Cuidar la salud de los/as trabajadores/as no está condicionado al tamaño, recursos ni a la tipología de empresa. Las siguientes propuestas pueden ser aplicables a personas autónomas que contratan otras personas, a PYMES y a grandes empresas.

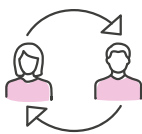
Se puede empezar con una de ellas, quizá algunas ya están implantadas, e ir incorporando otras a medida que las necesidades lo requieran. Lo importante es instaurar una política de cuidado de la salud, incluidas las enfermedades crónicas.



Sensibilizar mediante formación o charlas al conjunto de trabajadores/as sobre las distintas patologías más prevalentes o que se conozca que s. Las organizaciones de pacientes pueden ser un aliado en esta actividad.



Integrar en las empresas la figura del mentor/a o tutor/a que conozca los aspectos ligados a la cronicidad a fin de favorecer la comunicación entre los empleadores/as y las personas con enfermedad crónica. En el caso de empresas que no cuentan con un responsable de la gestión de las personas, puede asumirse por parte del empleador o de un/a trabajador/a.



Favorecer la reconversión laboral / cambios de puestos de trabajo, para aquellos trabajadores/as que tengan dificultades para el desarrollo de su puesto de trabajo habitual, pero que podrían desempeñar otra función y responsabilidad en la empresa.



Implantar medidas de flexibilidad laboral como el teletrabajo, la flexibilidad horaria o el aumento de descansos durante la jornada.



Permitir la reducción de jornada laboral, para aquellas personas que tengan dificultades de desempeñar su actividad durante todas las horas contratadas a causa de su enfermedad.



Instaurar adaptaciones técnicas para favorecer el desarrollo de la actividad laboral: espacio, iluminación, acústica, equipamiento y mobiliario.



Eliminar las barreras físicas y arquitectónicas que dificultan la movilidad de las personas.

Cómo empezar

PASO

1

Identifica quién necesita ayuda.

Los departamentos de recursos humanos (RRHH) deben ser capaces de ayudar a sus trabajadores/as con necesidades crónicas de salud. En los casos de enfermedades crónicas no visibles, si el/la trabajador/a no lo ha comunicado es difícil adelantarse a sus necesidades, pero no es así cuando un/a trabajador/as se ha ausentado de forma prolongada a causa de una enfermedad.

PASO

2

Genera confianza y comunicación.

Como hemos explicado anteriormente, algunos/as trabajadores/as con enfermedades crónicas no visibles ocultan su enfermedad por temor a las consecuencias (despido o estigmatización). Los empleadores o los responsables de RRHH deben generar espacios de confianza y comunicación sincera con sus trabajadores/as. Esto puede ayudarles a hablar de su condición.

Por ejemplo, cuando un/a trabajador/a está de baja por enfermedad la empresa debe ponerse en contacto con él o ella por escrito, por teléfono o en persona. Es importante mostrarle interés y generarle confianza en sus empleadores o quien/es los representan. Un clima de confianza y comunicación sincera facilitará la colaboración mutua de empresa y trabajador/a.

PASO

3

Reúnete en privado y comunica las intenciones de la empresa.

Facilita una reunión en privado con el/la trabajador/a, fuera del trabajo para abordar las necesidades crónicas de salud. El objetivo es informar sobre las políticas de la empresa para el abordaje de las necesidades crónicas de salud y cooperar con el/la trabajador/a en la definición de acciones a implementar para abordar sus necesidades. Ante todo, se debe asegurar que el/la trabajador/a consiente abordar estos aspectos que forman parte de su privacidad.

PASO

4

Evalúa las necesidades específicas en materia de salud.

Si el/la trabajador/a consiente y coopera con la empresa en abordar sus necesidades crónicas de salud lo ideal es evaluar el alcance de su enfermedad. Para ello, la empresa puede ofrecer una valoración médica que ayude a establecer el alcance de la enfermedad en el desempeño del trabajo (siempre que no se vulnere la protección de los datos personales). Una valoración médica puede ayudar a la empresa a definir acciones que se ajusten a las necesidades reales de salud de la persona.

PASO

5

Define un plan de acciones

Empresa y trabajador/a pueden definir y consensuar un programa de ayudas para el manejo de la enfermedad crónica en el entorno laboral. El programa debe dejar claro los acuerdos y compromisos de las partes.

PASO

6

Revisa la implantación del plan

Será necesario prestar atención a la salud del trabajador/a para ver si ha mejorado como resultado de las acciones tomadas. Para ello serán necesarias reuniones periódicas o entrevistas en las que se obtenga información valiosa del progreso y cualquier dificultad.

Papel de las organizaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes son un agente social y comunitario esencial en esta sociedad. Fundadas por los propios pacientes y sus familias, trabajan para acompañar a las personas con enfermedad desde el diagnóstico y en todo su proceso de vida. Esto implica desarrollar acciones que cubran el conjunto de necesidades y que complementen la atención recibida por los sistemas públicos. Estas acciones se materializan en servicios de información y sensibilización, formación, atención social, psicológica, terapias de rehabilitación física o centros de día y residenciales, entre otros.

Además, las organizaciones desempeñan otras acciones necesarias que contribuyen a que las personas con enfermedad crónica puedan alcanzar una buena calidad de vida en todos sus ámbitos: físico, emocional, social y laboral.

En el ámbito laboral, muchas de las organizaciones ofrecen servicios de información y asesoramiento a empresas y empleadores:



Jornadas de información y sensibilización sobre enfermedades crónicas para empleadores/as y empleados/as.



Asesoramiento a trabajadores para la comunicación del diagnóstico en la empresa y su adaptación.



Asesoramiento a empleadores para la adaptación de puestos de trabajo.

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) integra en España a 35 organizaciones de pacientes estatales de las siguientes enfermedades o situaciones crónicas de salud:

- Trastorno del espectro autista
- Enfermedades oncológicas
- Enfermedades inflamatorias inmunomediadas
- Enfermedades neurológicas
- Enfermedades raras
- Cardiopatías y otras enfermedades circulatorias
- Enfermedad renal
- Enfermedad hepática
- Personas trasplantadas de riñón, hígado, pulmón y corazón
- VIH SIDA
- Lesión medular
- Daño cerebral
- Celiaquía
- Enfermedades respiratorias

La Malta Health Network (MHN), agrupa a 40 organizaciones de pacientes que representan las siguientes enfermedades:

- Desorden hiperactivo y déficit de atención
- Cáncer de mama
- Artritis y reumatismo
- Condiciones cardíacas congénitas
- Epilepsia
- Personas celiacas
- Enfermedad de Crohn y Colitis
- Pérdida auditiva congénita
- Cáncer colón-rectal
- Demencia
- Diabetes
- Eczema
- Cardiopatías
- Obesidad
- Osteoporosis
- Esclerosis múltiple
- Enfermedades raras
- Personas transplantadas

Si necesita asesoramiento puede ponerse en contacto con la POP o la MHN o directamente con alguna de sus asociaciones integradas. Puede consultar la información en sus páginas web:

plataformadepacientes.org

maltahealthnetwork.org

Fuentes consultadas

1. Eurostat. People having a long-standing illness or health problem, by sex, age and labour status (2021). Disponible en: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/health/data/database>. Acceso 17 de noviembre de 2022.
2. World Health Organization. (2022). Noncommunicable diseases. Key facts (16 September 2022). Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>. Acceso 17 de noviembre de 2022.
3. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2022). Estudio sobre el impacto emocional de la enfermedad crónica. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/pop_informe_impactoemocional_v04.pdf. Acceso 17 de noviembre de 2022.
4. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2022): Actualidad. La principal preocupación de las personas con enfermedad crónica es el impacto en el ámbito laboral. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/la-principal-preocupacion-de-las-personas-con-enfermedad-cronica-es-el-impacto-en-el>. Acceso 18 de noviembre de 2022.
5. World Health Organization. (2010). Ambientes de trabajo saludables: un modelo para la acción: para empleadores, trabajadores, autoridades normativas y profesionales. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44317>. Acceso 18 de noviembre de 2022.
6. Chrodis+ (2020). Promoting inclusiveness and work ability for people with chronic health conditions. A training tool for managers. Disponible en: <http://chrodis.eu/wp-content/uploads/2020/10/eng-chrodis-training-tool-2.pdf>. Acceso 18 de noviembre de 2022.
7. Chrodis+ (2020). Fostering employees' wellbeing, health, and work participation. Toolkit for Workplaces. Disponible en: http://chrodis.eu/wp-content/uploads/2020/10/chrodis_plus_toolkit_en_20200922-1.pdf. Acceso 18 de noviembre de 2022.
8. Int. J. Environ. Res. Public Health 2019, 16, 1864; doi:10.3390/ijerph16101864.
9. European Network for Workplace Health Promotion (2012). Promoting healthy work for workers with chronic illness: A guide to good practice. Disponible en: https://www.enwhp.org/resources/toolip/doc/2018/04/20/enwhp_guide_ph_work_final.pdf. Acceso 18 de noviembre de 2022.

Normativa de aplicación

España

- Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.
- Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores.
- Ley 62/2003 LEY 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social.
- Ley 3/2012, de 6 de julio, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. («BOE» 103, de 30-4-1982).
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) –modificada por Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Ley 3/2012. BOE. N.162, de 7 de Julio de 2012. Pág. 49113-49191. Ref. BOE-A-2012-9110.
- RD 364/2005, aprobación de las Medidas Alternativas vigentes.
- RD 86/2015, de 2 de junio, sobre la aplicación de la cuota de reserva del 2% a personas con discapacidad reconocida.
- RD legislativo 1/2013. Ley general de derechos de las personas con discapacidad y el de su inclusión social.

Malta

- Ley las personas con discapacidad (Empleo) Cap. 210.
- Ley el empleo y las relaciones en la industria. Cap. 452.
- Ley igualdad de oportunidades (Personas con discapacidad). Cap. 413.
- Ley empleo y Servicios de Formación. Cap. 343.



Cofinanciado por
la Unión Europea