

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud.

INFORME FINAL.

23 de febrero de 2026



Documento pendiente de NIPO

Este documento ha sido encargado a la Fundación Avedis Donabedian en el marco del contrato nº expediente 202507CME002

Redacción

Fundación Avedis Donabedian

Carola Orrego Villagrán
María del Mar Fernández Maíllo
Débora Koatz
María Fernanda Gutiérrez
Clara Arriazu Hierro

Revisión

Ministerio de Sanidad

Rocío Fernández González
Facundo Alberti Vargas

Agradecimientos

A todos los pacientes y familias que han participado en este estudio, por su valiosa contribución, que ha hecho posible su realización.

A los profesionales de todos los hospitales y asociaciones que han participado en el reclutamiento de pacientes (se relacionan en el anexo 5).

A las Salas de investigación de la Seguridad Social y al departamento de Muestras continuas de vidas laborales de la Subdirección General Seguimiento estadístico de la Seguridad Social (INSS)

A la Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO.



MINISTERIO DE SANIDAD

Paseo del Prado, 18-20, 20014 Madrid.

Pendiente de NIPO

INDICE

RESUMEN EJECUTIVO	6
Executive summary	7
INTRODUCCIÓN	9
OBJETIVOS	11
METODOLOGÍA	12
Fase 1. Revisión documental	12
Fase 2. Entrevistas preparatorias	15
Fase 3. Encuesta a pacientes y familiares de pacientes con cáncer	18
RESULTADOS	26
Revisión documental	26
Encuesta a pacientes con cáncer	56
Encuesta a familiares de pacientes pediátricos con cáncer	110
CONCLUSIONES	152
Principales resultados	152
Limitaciones del estudio	157
Conclusiones	160
RECOMENDACIONES DE MEJORA	163
BIBLIOGRAFÍA	165
ANEXOS	167
Anexo 1. Guion de entrevista semiestructurada	167
Anexo 2. Encuesta para pacientes adultos	173
Anexo 3. Encuesta para familias	191
Anexo 4. Indicadores clave	208
Anexo 5. Colaboradores en el reclutamiento	220

RESUMEN EJECUTIVO

El presente informe recoge los resultados del estudio realizado para analizar el impacto laboral, psicológico, social y funcional del cáncer en España, en el marco del Sistema Nacional de Salud (SNS). El trabajo se ha desarrollado mediante una revisión documental exhaustiva, entrevistas preparatorias con profesionales y pacientes y una encuesta dirigida tanto a personas adultas con cáncer como a familias de pacientes pediátricos, complementadas con el análisis de bases de datos administrativas del INSS y el IMSERSO. Conjunto de evidencias que permite aportar una visión amplia y actualizada del impacto real del cáncer en la vida de las personas y su entorno.

Los hallazgos muestran que el cáncer genera un impacto emocional significativo en todas las fases del proceso asistencial. Entre un 30 % y un 45 % de los pacientes presentan síntomas de ansiedad o depresión, y alrededor de la mitad experimenta malestar emocional clínico. Aunque la mayoría de los hospitales dispone de circuitos de derivación a salud mental, la disponibilidad de recursos específicos es heterogénea entre territorios y no existe un uso sistemático de herramientas estandarizadas de detección y seguimiento del malestar emocional. Esta disparidad evidencia que una parte sustancial de las necesidades psicológicas continúa sin ser atendida de manera adecuada.

El estudio también identifica un impacto relevante en el ámbito laboral y económico. Muchas personas ven afectada su trayectoria profesional, experimentan dificultades para la reincorporación laboral o requieren adaptaciones en su puesto de trabajo. Los datos del INSS confirman que los episodios de incapacidad temporal asociados al cáncer presentan duraciones prolongadas y varían significativamente según la edad. Asimismo, entre 2020 y 2023 se observa un incremento progresivo tanto en el número como en el peso relativo de las valoraciones de discapacidad por cáncer. En los casos de cáncer infantil, la carga laboral y económica recae mayoritariamente sobre las familias, con una marcada desigualdad de género: cerca del 80 % de las reducciones de jornada para el cuidado de menores recaen en mujeres.

En relación con la autonomía funcional y los cuidados, se identifican limitaciones relevantes derivadas de los tratamientos y sus secuelas, especialmente entre personas mayores y supervivientes de larga duración. El aumento de valoraciones de discapacidad en los últimos años refleja esta tendencia. Las encuestas señalan, además, un bajo nivel de información y utilización de servicios como fisioterapia, logopedia, ayudas a domicilio, apoyo nutricional o materiales ortoprotésicos, pese a su potencial para mejorar la capacidad funcional y la calidad de vida. En el ámbito pediátrico, la necesidad de cuidados intensivos obliga a reorganizar profundamente la vida familiar y depende en gran medida del cuidado informal, lo que incrementa la carga emocional, física y económica de los hogares.

El análisis del sistema de información revela carencias significativas en indicadores clave relacionados con el impacto laboral, psicológico y social del cáncer. La información

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud disponible es útil pero fragmentada y no permite obtener una visión homogénea del impacto psicosocial de la enfermedad ni de las diferencias existentes entre comunidades autónomas. Estas lagunas limitan la capacidad del sistema para desarrollar estrategias basadas en evidencia y monitorizar de forma adecuada los resultados en estas dimensiones.

En conjunto, el informe pone de manifiesto la necesidad de fortalecer la atención integral en cáncer mediante el refuerzo de los recursos de apoyo psicológico, la mejora de la coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales, la promoción de estrategias de reincorporación laboral y el impulso de mecanismos de apoyo a las familias cuidadoras. También se destaca la importancia de avanzar hacia sistemas de información más completos y comparables que permitan orientar adecuadamente las políticas públicas y dar cumplimiento a los objetivos de la Estrategia en Cáncer del SNS.

Executive summary

This report presents the results of a study carried out to analyse the labour, psychological, social and functional impact of cancer in Spain within the framework of the National Health System (SNS). The study was conducted through an extensive documentary review, preparatory interviews with professionals and patients, and a survey addressed to adults with cancer and to families of paediatric patients. These were complemented by the analysis of administrative databases from the National Institute of Social Security (INSS, Instituto Nacional de la Seguridad Social) and the Institute for the Elderly and Social Services (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO). Taken together, these components provide a broad and updated picture of the real impact of cancer on the lives of affected individuals and their families.

The findings show that cancer generates a significant emotional impact throughout all phases of the care pathway. Between 30% and 45% of patients experience symptoms of anxiety or depression, and around half report clinically relevant emotional distress. Although most hospitals have referral circuits to mental health services, the availability of specialised resources varies across regions and there is no systematic use of standardised tools to detect and monitor emotional burden. This disparity indicates that a substantial proportion of psychological needs remains insufficiently addressed.

The study also identifies a considerable impact on the labour and economic situation of patients. Many individuals see their professional trajectory affected, encounter difficulties in returning to work, or require adaptations to their roles. Data from the INSS confirm that sickness absence episodes related to cancer are long in duration and vary significantly by age. Furthermore, between 2020 and 2023 there was a progressive increase both in the number and relative proportion of disability assessments linked to cancer. In paediatric cases, the labour and economic burden falls predominantly on families, with a marked gender imbalance: nearly 80% of reduced working hours for the care of children with cancer are taken by women.

Regarding functional autonomy and care needs, the study identifies significant limitations resulting from treatment and long-term sequelae, especially among older adults and long-

term survivors. The observed rise in disability assessments in recent years reflects this trend. Survey data also indicate low levels of information and limited use of services such as physiotherapy, speech therapy, home support, nutritional counselling or orthotic equipment, despite their potential to improve functional capacity and quality of life. In paediatric oncology, the need for intensive care requires major reorganisation of family life and relies heavily on informal care, increasing the emotional, physical and financial burden on households.

Analysis of the information systems reveals substantial gaps in key indicators related to the labour, psychological and social impact of cancer. Although administrative data provide valuable insights, they remain fragmented and do not allow for a comprehensive and comparable view of the psychosocial impact of cancer across regions. These gaps limit the system's ability to develop evidence-informed strategies and adequately monitor outcomes in these dimensions.

Overall, the report highlights the need to strengthen comprehensive cancer care by reinforcing psychological support services, improving coordination between the health and social care systems, promoting strategies for return-to-work, and supporting families who provide care. It also underscores the importance of advancing towards more complete and standardised information systems to better guide public policies and fulfil the objectives set out in the National Cancer Strategy of the SNS.

INTRODUCCIÓN

El cáncer constituye actualmente una de las principales preocupaciones en salud pública en España. Es la segunda causa de muerte en la población general, y la primera en hombres desde el año 2000, solo superada globalmente por las enfermedades del aparato circulatorio (1).

El cáncer representa un desafío prioritario no solo por su elevada carga de enfermedad, sino también por las repercusiones que tiene en múltiples dimensiones de la vida de las personas. Los avances en el diagnóstico precoz y en los tratamientos han incrementado la supervivencia, generando una creciente población de personas que viven con y después de un diagnóstico oncológico. Esta evolución, aunque positiva desde el punto de vista clínico, plantea nuevos retos para el Sistema Nacional de Salud (SNS) y para la sociedad en su conjunto, particularmente en lo relativo a la reincorporación laboral, la adaptación de los entornos de trabajo y la atención a las secuelas físicas, emocionales, psicológicas y sociales derivadas de la enfermedad (2,3). Su incidencia continúa en aumento, impulsada por el envejecimiento poblacional y la persistencia de estilos de vida poco saludables (4).

Más allá de sus consecuencias médicas, el cáncer tiene un profundo impacto psicosocial sobre los pacientes y sus familias. A menudo implica una ruptura con la vida cotidiana, una sensación de vulnerabilidad y la necesidad de reconstruir proyectos vitales (5,6). Se estima que el 50% de los pacientes experimentan malestar emocional clínico, y más del 30% desarrolla trastornos psicopatológicos, cifras notablemente superiores a las de la población general (7,8).

El impacto psicológico negativo que conlleva el cáncer se ve con frecuencia intensificado por la presencia de problemas sociales y económicos, afectando tanto a los pacientes como a sus familias. Entre ellos destacan la pérdida de empleo o ingresos, especialmente en trabajadores autónomos o desempleados sin acceso a prestaciones sociales; el aumento de gastos directos (medicación, transporte, prótesis); la disminución de la capacidad funcional y la consecuente necesidad de cuidados; y la pérdida de relaciones sociales y de actividades de ocio, lo que afecta directamente la calidad de vida y la estructura familiar (9). Las limitaciones en cuanto al empleo y la economía son especialmente importantes en el caso de trabajadores autónomos. Estas circunstancias repercuten además en las relaciones sociales, el apoyo familiar, las actividades de ocio y las tareas básicas de la vida diaria, con un efecto directo en la calidad de vida y en la estructura familiar.

En España, los estudios realizados reflejan que el cáncer ocasiona un impacto significativo en la esfera laboral, con tasas elevadas de incapacidad, pérdida de productividad y consecuencias económicas tanto para pacientes como para familiares, cuidadores, instituciones y empresas (3,10). Datos de asociaciones de pacientes señalan que alrededor del 20% de las personas enfermas son despedidas o no se les renueva el contrato tras el diagnóstico, un 30% se reincorpora a su trabajo en condiciones distintas y un 14% requiere

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

adaptación del puesto laboral (11). En este sentido, el derecho al olvido oncológico regulado recientemente (RD 5/2023, de 28 de junio) (12) constituye un avance frente a la discriminación, si bien persisten desafíos pendientes como la reinserción laboral, la conciliación, la formación y el reconocimiento de incapacidades permanentes.

El problema se acentúa entre los supervivientes jóvenes y los cuidadores, quienes enfrentan dificultades adicionales para equilibrar las exigencias asistenciales y laborales. En el caso del cáncer infantil, el 90% de los cuidadores son los propios padres (13). De ahí la necesidad de impulsar medidas de flexibilidad, conciliación y programas de reinserción laboral específicos.

A nivel internacional, múltiples estudios han mostrado pérdidas sustanciales de años de vida laboral y elevados costes indirectos asociados al cáncer, derivados de la fatiga persistente, el dolor, la ansiedad o el temor a la recaída. Estas secuelas limitan la reincorporación al trabajo, la participación social y la vida comunitaria, con un impacto económico que trasciende el gasto sanitario directo y afecta a familias, empresas y sistemas de protección social (14,15).

En este escenario, la Estrategia en Cáncer del SNS, actualizada en 2021 en el marco de la Ley General de Sanidad 14/1986 y de la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del SNS, constituye una herramienta fundamental para garantizar una atención integral que incluya prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y reinserción social y laboral (2). Fruto de la cooperación entre sociedades científicas, asociaciones de pacientes, expertos y representantes autonómicos, esta estrategia busca detectar necesidades, consensuar objetivos y establecer acciones aplicables en todo el territorio. No obstante, se hace imprescindible profundizar en estudios que analicen el impacto del cáncer en las esferas laboral, psicológica y social, con especial atención a las diferencias entre comunidades autónomas, de manera que se disponga de información sólida para orientar políticas públicas y diseñar intervenciones adaptadas a las necesidades reales de las personas afectadas.

La Estrategia en Cáncer del SNS desarrolla un conjunto de objetivos y recomendaciones, que quieren contribuir a mejorar la calidad de las intervenciones y resultados de los servicios y de la atención sanitaria. Dentro de la línea estratégica "seguimiento y calidad de vida", el objetivo 30 de la Estrategia establece la necesidad de proporcionar atención social a las personas enfermas de cáncer y sus familiares según sus necesidades.

Como acciones a desarrollar plantea, en primer lugar, la realización de un estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y sus familiares en el marco del SNS (2).

OBJETIVOS

Objetivo general

Analizar el impacto laboral, psicológico y social que el cáncer produce en las personas diagnosticadas con esta enfermedad y su entorno, explorando los ámbitos laboral y económico, emocional y psicológico, familiar y social, funcional y de autonomía.

Objetivos específicos

- Conocer la experiencia de las personas con cáncer y sus familias —en el caso de menores— en relación con los cuidados y el apoyo recibidos tanto por parte de recursos formales como del entorno.
- Identificar grupos de población de mayor vulnerabilidad como consecuencia del diagnóstico del cáncer.
- Detectar propuestas de mejora para un mejor soporte psicosocial a las personas con cáncer.

METODOLOGÍA

Se ha llevado a cabo un estudio observacional transversal descriptivo, realizado en todo el estado español, dirigido tanto a pacientes adultos como a madres y padres de pacientes oncológicos durante la infancia o adolescencia.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio, enmarcado como una investigación de enfoque mixto que combina la revisión documental, el análisis de datos secundarios (microdatos de IMSERSO y Seguridad Social) y la recopilación de datos primarios mediante entrevistas semiestructuradas y encuestas a personas adultas y familias afectadas por el cáncer, requirió la revisión y aprobación formal de un órgano de control ético. El protocolo de investigación, incluyendo el diseño de los cuestionarios, los guiones de entrevista y el proceso de obtención del consentimiento informado, fue debidamente aprobado por el Comitè Ètic d'Investigació amb medicaments (CEIm) de l'IDIAP Jordi Gol. Se garantizó en todo momento la confidencialidad de los participantes, y se obtuvo el consentimiento informado de todos los sujetos antes de la administración de cualquier instrumento o la realización de entrevistas, asegurando su participación voluntaria y anónima.

La metodología se ha desarrollado en tres fases:

- 1) Revisión documental
- 2) Entrevistas preparatorias y elaboración del instrumento de encuesta
- 3) Encuesta a pacientes y familiares de pacientes con cáncer

Fase 1. Revisión documental

En una **primera etapa** se diseñó el marco conceptual y la definición de las esferas de análisis que estructuran el impacto del cáncer en la vida de las personas. Se delimitaron cuatro grandes dimensiones: 1) emocional y psicológica; 2) laboral y económica; 3) familiar y social; y 4) funcional y de autonomía. A partir de estas esferas, se formularon los términos de búsqueda bibliográfica utilizando combinaciones de descriptores y palabras clave adaptadas a cada dimensión. Se aplicaron criterios de inclusión que priorizaban estudios publicados entre 2010 y 2024, de carácter nacional e internacional, centrados en el impacto psicosocial del cáncer, con poblaciones de adultos y, en el caso de fuentes cualitativas, también familiares y cuidadores. Los criterios de exclusión descartaron estudios clínicos centrados exclusivamente en tratamientos o biomarcadores. Esta fase permitió establecer un marco de búsqueda amplio, con énfasis en la identificación de variables e indicadores potenciales.

En la **segunda etapa**, se procedió a la búsqueda y recopilación sistemática de información desde múltiples fuentes. A nivel internacional, se incluyeron organismos como la OMS, el

Global Cancer Observatory, la OCDE, la UE (especialmente proyectos como iPAAC y Joint Action on Cancer Control), ISPOR, Eurostat y la International Agency for Research on Cancer (IARC). A nivel institucional español, se revisaron informes del Ministerio de Sanidad, del Instituto Nacional de Estadística (INE), de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), de la Fundación ECO para la Excelencia y Calidad en Oncología, de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). También se incluyeron registros complementarios como el RETI-SEHOP (registro español de tumores infantiles), estudios de asociaciones de pacientes y literatura gris institucional. En todos los casos se priorizó la extracción de datos secundarios, descriptores operativos, escalas estandarizadas e indicadores ya definidos en informes previos, lo que permitió construir una base de datos inicial de fuentes y variables de interés.

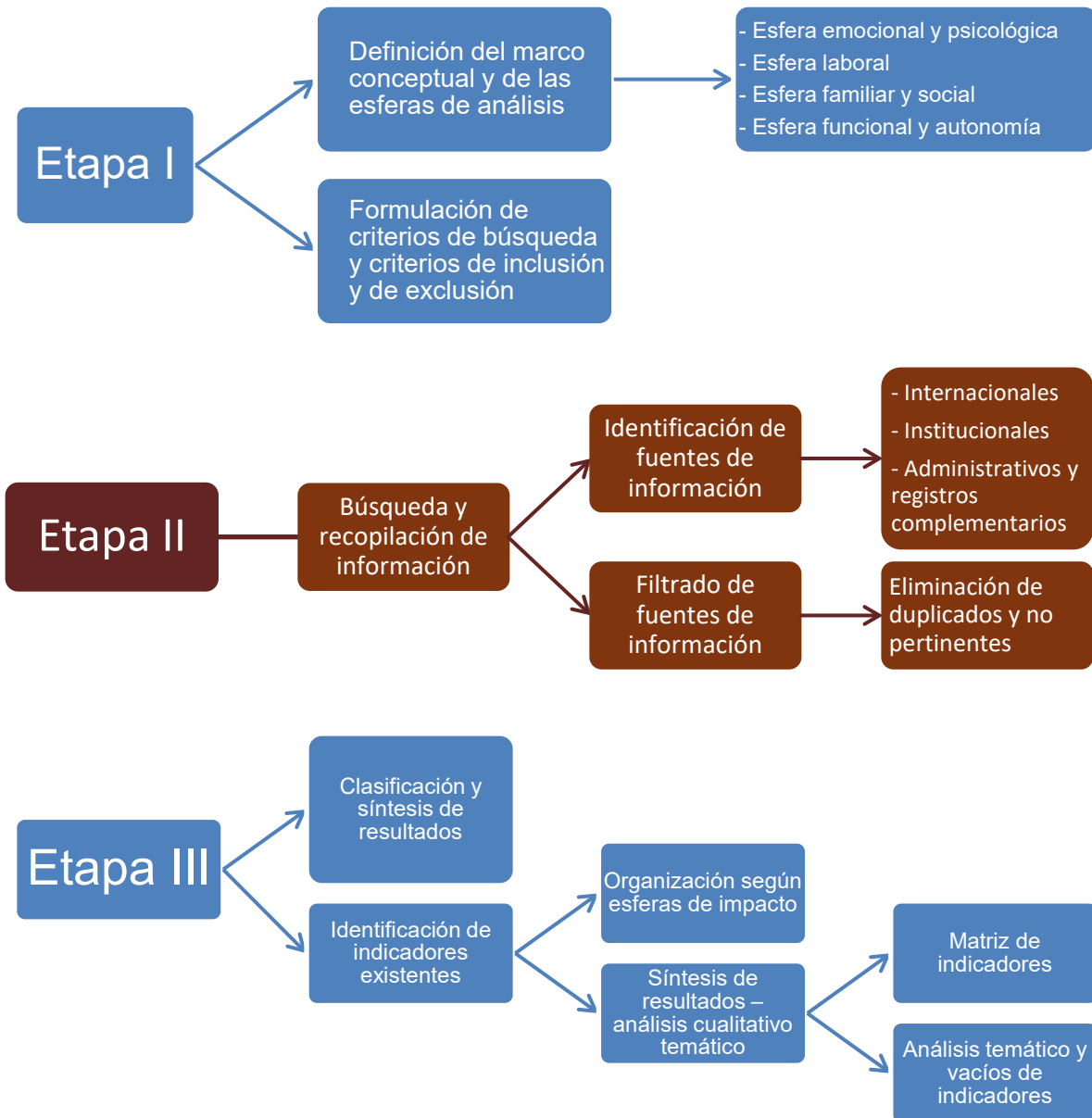
La **tercera etapa** implicó la clasificación temática de los hallazgos y la síntesis de los resultados mediante análisis cualitativo. Los indicadores recopilados fueron organizados en una matriz estructurada por esfera de impacto, tipo de fuente y nivel de disponibilidad (existente en España, existente en otros países, o no disponible pero propuesto). Se realizó un análisis temático que permitió identificar patrones recurrentes, vacíos de información y posibilidades de mejora. En paralelo, se identificaron indicadores existentes en fuentes administrativas como el INSS y el IMSERSO, así como aquellos ausentes o insuficientemente desarrollados en el contexto español. Para cuantificar el impacto socioeconómico del cáncer en términos de discapacidad y situación laboral, se procedió a la solicitud formal de microdatos anonimizados a los organismos competentes. Específicamente, se contactó con el IMSERSO para solicitar la extracción de la Base estatal de datos de personas con discapacidad aquellos diagnósticos informados correspondientes a cáncer, es decir, el grupo C00-D49 y el grupo Z80-Z80.9. La información que se recoge en la base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad es la relativa a las personas que han solicitado el reconocimiento de la situación de discapacidad, así como el resultado de las valoraciones efectuadas por los equipos de valoración de las distintas comunidades autónomas, incluidas las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. Esta base de datos contiene información sobre los diagnósticos CIE-10 de las personas valoradas. Para facilitar el tratamiento de los datos, los códigos CIE-10 se agrupan según los capítulos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Esta clasificación no especifica el diagnóstico de cáncer, por lo que se solicitaron al IMSERSO los microdatos correspondientes a las personas valoradas con diagnósticos informados de cáncer de los años 2020 a 2023, que son los cuatro últimos disponibles. También se solicitaron datos detallados del SAAD sobre las prestaciones y grados de dependencia asociados a pacientes con cáncer, pero se nos comunicó que el SISAAD no cuenta con los datos por diagnóstico por lo que no se pueden proporcionar.

Paralelamente, se solicitó al INSS el acceso a microdatos relativos a la Incapacidad Temporal (IT) y las Incapacidades Permanentes (IP) concedidas por causas oncológicas,

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud así como, los datos de la prestación económica por cuidado de menores con cáncer u otra enfermedad grave (CUME) específicos para cáncer. En el periodo del estudio el INSS no pudo facilitar el acceso a los microdatos de IP, pero sí a los correspondientes a IT y a CUME.

Ambas solicitudes se tramitaron siguiendo los procedimientos establecidos por cada institución y, se utilizaron exclusivamente datos agregados y anonimizados para garantizar la confidencialidad y el cumplimiento de la normativa de protección de datos.

FASES DEL PROCESO METODOLÓGICO

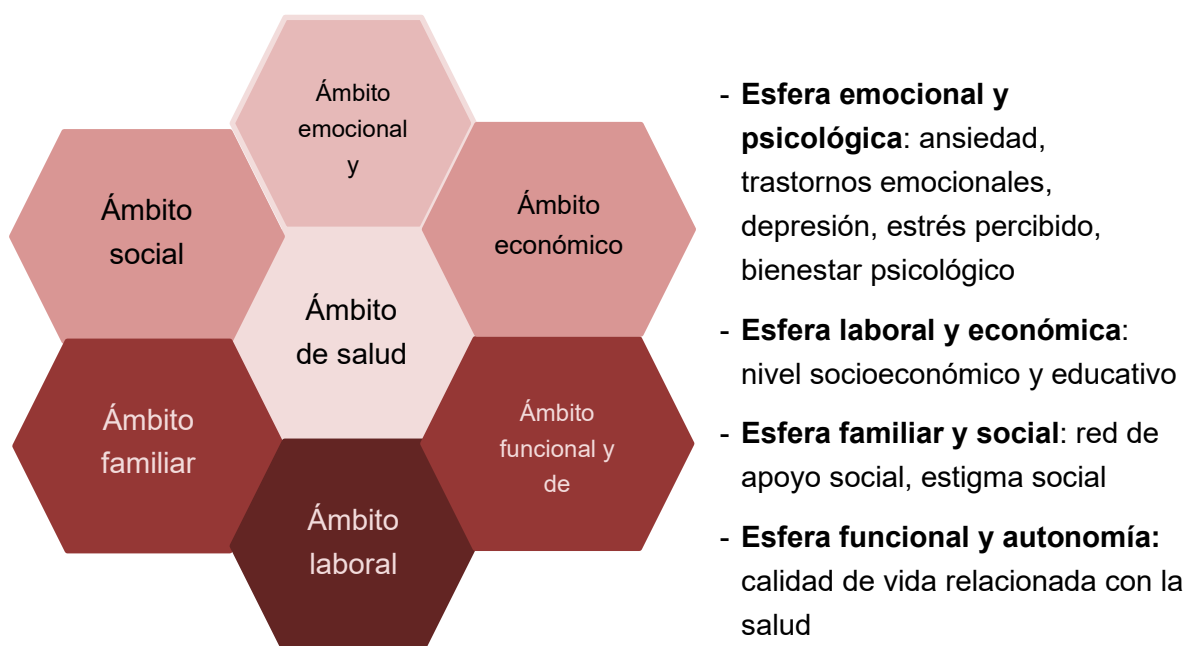


- Indicadores existentes y disponibles en fuentes oficiales
- Indicadores ausentes o no sintetizados en España
- Propuesta de nuevos indicadores derivados de la revisión

Fase 2. Entrevistas preparatorias

Las entrevistas preparatorias tuvieron como objetivo la recogida de información clave sobre las cuatro áreas de análisis para la elaboración del instrumento de recogida de datos (encuesta) a realizar en la siguiente fase del estudio.

La herramienta de recolección de datos explora diferentes dimensiones relacionadas con los ámbitos laboral y económico, emocional y psicológico, funcional y de autonomía, salud, social y familiar. Así como también necesidades de apoyo, barreras y facilitadores a la inserción laboral (estrategias de las empresas, apoyos provistos), conciliación familiar, cuidados de personas dependientes y otros aspectos relevantes. Principalmente, se priorizará el análisis de cuatro dimensiones principales:



Para su realización se entrevistó a dos profesionales de psicología y uno de trabajo social, a tres personas afectadas con cáncer y tres familiares (padres y madres) de niños con cáncer a través de dos organizaciones de pacientes: la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI).

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Las entrevistas se realizaron siguiendo un guion semiestructurado para obtener información relevante de las dimensiones a estudiar (ver Anexo 1).

A partir del análisis de estas entrevistas y de la revisión bibliográfica se elaboró un borrador de encuesta que fue revisado en colaboración con profesionales de la estrategia de cáncer del SNS del Ministerio de Sanidad, sociedades científicas, asociaciones, pacientes y familiares. Las sucesivas versiones de la construcción de la encuesta fueron revisadas por profesionales y validadas por pacientes y familiares para integrar la versión final a utilizar en la fase 3 de este estudio.

Perfil de las personas entrevistadas en la fase preparatoria.

Participantes	Entrevistados	Procedencia	Objetivo
Madres y padres de niños/as con cáncer	3 familias de niños/as y adolescentes con cáncer (en fase de seguimiento y supervivientes).	Familias participantes a través de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI)	Explorar experiencias y percepciones sobre el impacto psicosocial, familiar, laboral y económico del cáncer infantil. Identificar temas relevantes y lenguaje adecuado a utilizar para la encuesta de familias.
Profesionales de trabajo social y psicología	2 (1 comisión de Trabajo Social, 1 comisión de Psicología)	Representantes de comisiones técnicas de FEFCI	Aportar visión profesional sobre necesidades psicosociales de familias y niños con cáncer. Detectar necesidades y barreras en la atención social y psicológica, el impacto en la vida laboral de los familiares, economía, vida social, ocio y educación de niños y niñas. Impacto a futuro.
Profesionales de asociaciones	1 (psicología) atención de adultos	Personal de servicios de atención a personas con cáncer (psicología, oncología, trabajo social, rehabilitación, asociaciones)	Explorar la perspectiva profesional sobre el impacto del cáncer y las necesidades de atención integral.
Pacientes adultos (supervivientes)	3 pacientes afectados con cáncer. (1 hombre y 2 mujeres, supervivientes.)	Población adulta con diagnóstico oncológico	Perspectiva del paciente sobre necesidades y barreras en la atención social y psicológica, el impacto en la vida laboral propia y de los familiares, economía, vida social y de ocio. Impacto a futuro.

Las actividades desarrolladas en la fase 2 fueron:

- Definición del número de entrevistados y perfiles destinatarios para recoger indicadores que no identificados en la fase 1.

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

- Definición de los ámbitos a incorporar en la elaboración de la encuesta a personas afectadas por el cáncer y familiares.
- Realización de entrevistas con profesionales, pacientes y familiares de personas afectadas con cáncer.
- Elaboración de un primer borrador de la encuesta a comentar con profesionales del comité científico y de la estrategia del cáncer.
- Integración de modificaciones y sugerencias y elaboración de un segundo borrador.
- Programación de borrador en una plataforma de gestión de encuestas (SurveyMonkey).
- Pilotaje de las encuestas para comprobar su viabilidad, con personas con cáncer y familiares, propuestas por profesionales de asociaciones de personas usuarias.
- Modificaciones e integración final de cambios sugeridos por las personas entrevistadas que pilotaron la encuesta.

Las versiones finales de ambas encuestas se presentan en los Anexos 2 y 3.

Fase 3. Encuesta a pacientes y familiares de pacientes con cáncer

1. Cálculo de la muestra

Se plantearon dos sub estudios:

- I. Criterios de inclusión: personas diagnosticadas con cáncer.
- II. Criterios de inclusión: madres o padres de niños y niñas diagnosticados con cáncer, cuyos cuidados dependen de ellos.

Para calcular el tamaño de la muestra se utilizó un muestreo representativo estratificado secuencial considerando estimaciones de prevalencia de cáncer incluyendo población en tratamiento activo, en seguimiento postratamiento y largos supervivientes (libre de enfermedad a los 5 años del diagnóstico y tratamiento).

Se asumió una prevalencia esperada del 50%, considerando una prevalencia desconocida para problemas psicológicos y sociales, y para el cálculo de estratos en cada comunidad autónoma se realizó un cálculo basado en estimaciones recientes de prevalencia completa de personas con diagnóstico previo de cáncer en Europa¹.

Para ambos estudios, la distribución muestral se calculó con un 5% de error estadístico y un intervalo de confianza de 95%, sobre una prevalencia completa estimada de 0,5 % de la población total², calculándose un total de 770 personas adultas y 385 familias a encuestar.

Se excluyeron de la muestra los pacientes con cuidados paliativos y los progenitores de pacientes largos supervivientes de más de 40 años.

En la estratificación de la muestra se tuvieron en cuenta las siguientes variables: fase del proceso oncológico, comunidad autónoma, edad y sexo. Al realizar esta distribución entre comunidades autónomas, el total de la muestra llegó a 810 personas adultas y 406 familias (ver las tablas incluidas a continuación).

¹ De Angelis R, Demuru E, Baili P, Troussard X, Katalinic A, Chirlaque Lopez MD, Innos K, Santaquilani M, Blum M, Ventura L, Paapsi K, Galasso R, Guevara M, Randi G, Bettio M, Botta L, Guzzinati S, Dal Maso L, Rossi S; EURO CARE-6 Working Group. Complete cancer prevalence in Europe in 2020 by disease duration and country (EURO CARE-6): a population-based study. *Lancet Oncol.* 2024 Mar;25(3):293-307. doi: 10.1016/S1470-2045(23)00646-0. Epub 2024 Jan 30. PMID: 38307102.

² Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2023. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) Cañete Nieto A, Pardo Romaguera E, Alfonso Comos P, Valero Poveda S, Porta Cebolla S, Valderrama Zurián JC, Peris Bonet R

Distribución de la muestra objetivo de pacientes adultos y menores por estratos

Adultos

Sexo	Edad en años	Fase	Total
Hombre	18-44	Tto. Activo	10
		En seguimiento	10
		Largo superviviente	2
	45-65	Tto. Activo	76
		En seguimiento	76
		Largo superviviente	28
	>65	Tto. Activo	140
		En seguimiento	140
		Largo superviviente	70
Mujer	18-44	Tto. Activo	6
		En seguimiento	6
		Largo superviviente	2
	45-65	Tto. Activo	42
		En seguimiento	42
		Largo superviviente	10
	>65	Tto. Activo	64
		En seguimiento	64
		Largo superviviente	22

Menores

Sexo	Edad en años	Fase	Total
Hombre	0-4	Tto. Activo	16
		En seguimiento	16
		Largo superviviente	5
	5-9	Tto. Activo	19
		En seguimiento	19
		Largo superviviente	7
	10-14	Tto. Activo	25
		En seguimiento	25
		Largo superviviente	11
	15-19	Tto. Activo	28
		En seguimiento	28
		Largo superviviente	11
Mujer	0-4	Tto. Activo	13
		En seguimiento	13
		Largo superviviente	5
	5-9	Tto. Activo	18
		En seguimiento	18
		Largo superviviente	6
	10-14	Tto. Activo	22
		En seguimiento	22
		Largo superviviente	9
	15-19	Tto. Activo	27
		En seguimiento	27
		Largo superviviente	11

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Distribución de la muestra objetivo de pacientes adultos por CCAA

Sexo	Edad	Fase	And	Arg	Ast	Bal	Can	Cant	CyL	CLM	Cat	CVal	Extr	Gal	LRio	Mad	Mur	Nav	PV	Total
H	18-44	Tto activo	2	0	0	0	2	0	0	0	2	2	0	0	0	2	0	0	0	10
H	18-44	Seg.	2	0	0	0	2	0	0	0	2	2	0	0	0	2	0	0	0	10
H	18-44	LS	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
H	45-65	Tto activo	12	2	2	2	4	2	4	4	12	8	2	4	0	10	2	2	4	76
H	45-65	Seg.	12	2	2	2	4	2	4	4	12	8	2	4	0	10	2	2	4	76
H	45-65	LS	6	2	0	0	0	0	0	2	6	2	0	2	0	4	2	0	2	28
H	>65	Tto activo	24	4	4	4	6	2	8	6	22	14	4	8	2	20	4	2	6	140
H	>65	Seg.	24	4	4	4	6	2	8	6	22	14	4	8	2	20	4	2	6	140
H	>65	LS	12	2	2	2	4	0	4	2	12	8	0	4	0	10	4	0	4	70
M	18-44	Tto activo	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0	0	6
M	18-44	Seg.	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0	0	6
M	18-44	LS	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
M	45-65	Tto activo	6	2	2	2	2	2	2	2	6	4	2	2	0	4	2	0	2	42
M	45-65	Seg.	6	2	2	2	2	2	2	2	6	4	2	2	0	4	2	0	2	42
M	45-65	LS	2	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0	0	2	10
M	>65	Tto activo	10	2	2	2	2	2	4	2	10	6	2	4	2	8	2	2	2	64
M	>65	Seg.	10	2	2	2	2	2	4	2	10	6	2	4	2	8	2	2	2	64
M	>65	LS	4	0	0	0	2	0	0	2	4	2	0	2	0	4	0	0	2	22
TOTAL			140	24	22	22	40	16	40	34	128	84	20	44	8	112	26	12	38	810

Sexo: H (hombre), M (mujer); **Fase:** Seg. (en seguimiento), LS (largo superviviente), Tto. (tratamiento activo)

CCAA: And (Andalucía), CyM (Ceuta y Melilla), Arg (Aragón), Ast (Principado de Asturias), Bal (Islas Baleares), Can (Canarias), Cant (Cantabria), CyL (Castilla y León), CLM (Castilla-La Mancha), Cat (Cataluña), CVal (Comunidad Valenciana), Extr (Extremadura), Gal (Galicia), LRio (La Rioja), Mad (Comunidad de Madrid), Mur (Región de Murcia), Nav (Comunidad Foral de Navarra), PV (País Vasco).

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Distribución de la muestra objetivo de menores por CCAA

Sexo	Edad	Fase	And	CyM	Arg	Ast	Bal	Can	Cant	CyL	CLM	Cat	CVal	Extr	Gal	LRio	Mad	Mur	Nav	PV	Total
H	0 - 4	Tto	3	0	0	0	0	1	0	1	1	3	2	0	1	0	2	1	0	1	16
H	0 - 4	Seg.	3	0	0	0	0	1	0	1	1	3	2	0	1	0	2	1	0	1	16
H	0 - 4	LS	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	5
H	5 - 9	Tto	3	0	1	1	1	1	0	1	1	3	2	0	1	0	3	1	0	1	19
H	5 - 9	Seg.	3	0	1	1	1	1	0	1	1	3	2	0	1	0	3	1	0	1	19
H	5 - 9	LS	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	0	1	0	1	0	0	0	7
H	10-14	Tto	4	0	1	1	1	1	1	1	1	4	2	1	1	0	3	1	1	1	25
H	10-14	Seg.	4	0	1	1	1	1	1	1	1	4	2	1	1	0	3	1	1	1	25
H	10-14	LS	2	0	0	0	0	1	0	1	0	2	1	0	1	0	2	0	0	1	11
H	15-19	Tto	4	1	1	1	1	1	1	1	1	4	3	1	1	1	3	1	1	1	28
H	15-19	Seg.	4	1	1	1	1	1	1	1	1	4	3	1	1	1	3	1	1	1	28
H	15-19	LS	2	0	0	0	0	1	0	1	0	2	1	0	1	0	2	0	0	1	11
M	0 - 4	Tto	3	0	0	0	0	1	0	1	1	2	2	0	1	0	2	0	0	1	13
M	0 - 4	Seg.	3	0	0	0	0	1	0	1	1	2	2	0	1	0	2	0	0	1	13
M	0 - 4	LS	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	5
M	5 - 9	Tto	3	0	1	0	1	1	0	1	1	3	2	0	1	0	3	1	0	1	18
M	5 - 9	Seg.	3	0	1	0	1	1	0	1	1	3	2	0	1	0	3	1	0	1	18
M	5 - 9	LS	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0	0	6
M	10-14	Tto	4	0	1	1	1	1	1	1	1	3	2	1	1	0	3	1	0	1	22
M	10-14	Seg.	4	0	1	1	1	1	1	1	1	3	2	1	1	0	3	1	0	1	22
M	10-14	LS	2	0	0	0	0	0	0	1	0	2	1	0	1	0	1	0	0	0	9
M	15-19	Tto	4	1	1	1	1	1	1	1	1	4	2	1	1	1	3	1	1	1	27
M	15-19	Seg.	4	1	1	1	1	1	1	1	1	4	2	1	1	1	3	1	1	1	27
M	15-19	LS	2	0	0	0	0	1	0	1	0	2	1	0	1	0	2	0	0	1	11
TOTAL			68	4	11	10	12	19	8	20	16	65	42	8	22	4	55	14	6	19	403

2. Reclutamiento de pacientes y progenitores

Para el sub estudio de personas con cáncer, se utilizaron dos fuentes de reclutamiento, cada una para conseguir la mitad de la muestra:

- I. Sociedades científicas del ámbito oncológico (SEOM –Sociedad Española de Oncología Médica, SEOR –Sociedad Española de Oncología Radioterápica, y SEHH –Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia) a través de los socios que de forma voluntaria quisieron participar reclutando pacientes de sus hospitales correspondientes. Se excluyeron del reclutamiento aquellos hospitales de actividad únicamente privada.
- II. AECC -Asociación Española contra el Cáncer.

Cada hospital participante debía contar con las especialidades de oncología médica, oncología radioterápica y hematología, y nombrar una persona coordinadora de centro que actuase como referente encargado de organizar el reclutamiento y garantizar una adecuada distribución de los participantes entre las tres especialidades, facilitándoles una hoja de información a los participantes y el documento de consentimiento informado. Los datos de contacto de los pacientes para enviarles la encuesta desde la FAD se recogían en una base de datos cuyo acceso estaba restringido al coordinador del estudio en el hospital y a los investigadores de la FAD.

La AECC extrajo una muestra de los perfiles solicitados desde su base de datos de usuarios y les envió directamente la encuesta.

El reclutamiento para el segundo sub estudio se realizó a través de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI), que distribuyó la muestra a reclutar a través de las distintas asociaciones de todas las CCAA que se agrupan en la misma, facilitando la hoja de información y el documento de consentimiento informado a las personas que aceptaron participar en el estudio. Los datos de contacto de los familiares para enviarles la encuesta desde la FAD se recogían en una base de datos cuyo acceso estaba restringido al coordinador del estudio en la FEFCI y a los investigadores de la FAD.

3. Implementación de la encuesta

La recogida de datos se fue realizando de manera paralela al reclutamiento. Comenzó el 19 de septiembre de 2025 y terminó el 31 de diciembre.

Se realizó un seguimiento continuo de las respuestas recibidas y se enviaron recordatorios tanto por correo electrónico como por whatsapp para optimizar el nivel de respuesta de los pacientes reclutados por los hospitales y de los familiares reclutados a través de la FEFCI.

Desde la AECC se realizaron tres envíos de la encuesta orientando los destinatarios en función de los perfiles de las personas que respondían, de los que se hacía un seguimiento diario.

4. Plan de análisis

Se planteó un análisis descriptivo agregado a nivel SNS de los datos obtenidos a través de las dos encuestas.

1. Encuesta para adultos afectados. Se realizarán los siguientes análisis:

- a. Descripción general de la muestra: análisis global (N y %)
 - Sexo y fase del proceso
 - Nivel de estudios
 - Residencia (CCAA, País de origen...)
 - Situación de convivencia/ayuda del entorno
- b. Proceso de enfermedad: análisis global (N y %)
 - Diagnóstico
 - Momento del proceso
 - Desplazamiento
 - Ayuda del entorno
- c. Impacto laboral: análisis global y por sexo (N y %)
 - Impacto en la situación laboral
 - Impacto de las secuelas en el trabajo habitual/oportunidades de mejora de carrera profesional
 - Información jurídico legal sobre adaptaciones o apoyos
 - Ayuda de la empresa
 - Apoyo para la búsqueda/orientación/incorporación al empleo
- d. Impacto económico: análisis global y por fases del proceso (N y %)
 - % repercusión económica (percentiles y rango)
 - Causas
 - Acceso a préstamos/seguros
- e. Impacto emocional y psicológico: análisis global por sexo y global por fases (N y %)
 - Situación emocional/actitudinal (dimensiones)
 - Apoyo psicológico
 - Consecuencias apoyo psicológico (dimensiones)
 - Otras actividades/situaciones de apoyo
- f. Impacto social y familiar: análisis global por sexo y global por fases (N y %)
 - Impacto en dinámica familiar
 - Impacto en relaciones sociales
 - Impacto en aficiones/ocio
- g. Autonomía: análisis global por sexo y global por fases (N y %)
 - Calidad de vida/salud general

- Actividades básicas de la vida diaria
- Alimentación
- Ejercicio físico
- Tareas del hogar
- Transporte y desplazamiento
- Cuidado personas dependientes
- Información sobre y utilización de servicios

2. Encuesta para familias afectadas. Se realizarán los siguientes análisis:

- a. Descripción general de la muestra: análisis global (N y %)
 - Sexo y fase del proceso
 - Composición del hogar (Hermanos/edades... monoparental/familia extensa...)
 - Nivel de estudios
 - Residencia (CCAA, País de origen...)
 - Situación de convivencia/ayuda del entorno: Foco de la ayuda y quién la proporciona
- b. Proceso de enfermedad: análisis global (N y %)
 - Diagnóstico
 - Momento del proceso
 - Desplazamiento
 - Ayuda del entorno
- c. Impacto laboral: análisis global (N y %)
 - Impacto en la situación laboral
 - Impacto de las secuelas en el trabajo habitual/oportunidades de mejora de carrera profesional
 - Información jurídico legal sobre adaptaciones o apoyos
 - Ayuda de la empresa
 - Apoyo para la búsqueda/orientación/incorporación al empleo
- d. Impacto económico: análisis global y por fases del proceso (N y %)
 - % repercusión económica (percentiles y rango)
 - Causas
- e. Impacto emocional y psicológico: análisis global por fases (N y %)
 - Situación emocional/actitudinal (dimensiones)
 - Apoyo psicológico
 - Consecuencias apoyo psicológico (dimensiones)
 - Otras actividades/situaciones de apoyo
- f. Impacto social y familiar: análisis global por fases (N y %)
 - Impacto en dinámica familiar
 - Impacto en relaciones sociales
 - Impacto en aficiones/ocio

g. Autonomía: análisis global por fases (N y %)

- Calidad de vida/salud general
- Actividades básicas de la vida diaria
- Entretenimiento/educación de hijo/a
- Alimentación
- Ejercicio físico
- Tareas del hogar
- Transporte y desplazamiento
- Cuidado personas dependientes
- Información sobre y utilización de servicios (Educación y otros)

Se incluirá un análisis descriptivo global de los resultados de cada comunidad autónoma.

RESULTADOS

Revisión documental

La revisión documental incluyó un total de 29 fuentes (estudios e informes) y abarcó 31 indicadores clave extraídos de fuentes oficiales y registros (1, 2, 3, 11).

1. Esfera emocional y psicológica

En España, entre un 30 % y un 45 % de pacientes con cáncer presentan síntomas de ansiedad y depresión (16,17, 7). Se estima, además, que el 50% de los pacientes experimentan malestar emocional clínico, y más del 30% desarrolla trastornos psicopatológicos (7). El 79,8 % de los hospitales disponen de circuitos de derivación a salud mental, pero no existen datos consolidados sobre cribado sistemático ni uso rutinario de escalas de calidad de vida, a pesar de que la Estrategia en Cáncer del SNS lo contempla (2).

A nivel internacional, hasta un 47,5 % de supervivientes de cáncer de mama refieren fatiga persistente (18). Además, se ha documentado que los cuidadores reducen horas de trabajo o abandonan su empleo debido a la carga asistencial, siendo esta una de las principales fuentes de malestar psicosocial (22, 16). La literatura coincide en que el desgaste psicológico es prevalente en fases avanzadas y afecta tanto a pacientes como a cuidadores (19, 16).

2. Esfera laboral y económica

En España los datos disponibles en fuentes oficiales son limitados. Existen registros de incapacidad temporal e invalidez, pero no estimaciones estandarizadas de reincorporación laboral o productividad perdida (20, 3). Las asociaciones de pacientes indican que un 20% de los enfermos son despedidos o no renovados, un 30 % se reincorporan con condiciones diferentes y un 14 % requieren adaptación del puesto (11, 21).

Por otra parte, la evidencia internacional indica que los supervivientes jóvenes de cáncer (mujeres con cáncer de mama, por ejemplo) enfrentan desafíos particulares para la reincorporación laboral y social, dadas las secuelas crónicas y los años de vida productiva restantes (25). Por otra parte, el cuidado de una persona con cáncer también afecta la vida laboral de sus cuidadores: un análisis reciente en EEUU mostró que un 25,5 % de cuidadores redujeron la jornada o abandonaron el trabajo en el primer año tras el diagnóstico del paciente (22). Además, el Global Burden of Disease estimó en 2019 unos 130.000 años de vida con discapacidad (YLD) atribuibles al cáncer en España (23), reflejando la magnitud de la carga crónica y sus secuelas, aunque sin datos específicos de retorno laboral y sus condiciones.

3. Esfera familiar y social

En España no existen indicadores estandarizados sobre apoyo social o participación comunitaria tras el cáncer, si bien la Estrategia contra el Cáncer contempla la atención integral y la coordinación sociosanitaria (2).

La literatura internacional señala el aislamiento, el abandono de proyectos de vida y la sobrecarga familiar como consecuencias frecuentes (5, 6, 16). El cáncer impacta en redes familiares y comunitarias, generando estigma y pérdida de relaciones sociales. Los cuidadores, especialmente en cáncer infantil, donde el 90 % son las madres y los padres (24), enfrentan una sobrecarga que repercute en su vida laboral y social.

4. Esfera funcional y de autonomía

En España la medición de la funcionalidad y la autonomía se realiza de forma parcial. Se utilizan escalas como EQ-5D para calidad de vida relacionada con la salud, el Índice de Barthel para dependencia funcional y el Karnofsky Performance Status (KPS) en oncología. Sin embargo, su uso no está sistematizado en todos los centros (2)

Los datos nacionales reflejan que una proporción significativa de supervivientes requiere ayuda para actividades básicas de la vida diaria tras finalizar los tratamientos, especialmente en cánceres con cirugías mutilantes o con toxicidad crónica. A nivel internacional, en cohortes europeas, se ha documentado que entre un 20 % y un 35 % de supervivientes refieren limitaciones permanentes en autonomía y actividades básicas (25), lo que impacta directamente en su calidad de vida y en la carga de cuidados familiares.

Los 31 indicadores clave abordados en el análisis y extraídos de las fuentes documentales y registros oficiales abarcan la carga de la enfermedad, la respuesta del sistema sanitario, y el impacto psicosocial, económico y legal del cáncer. Específicamente, estos indicadores se centran en: la mortalidad (INE), las tasas de incidencia (SEOM, IARC/GLOBOCAN, ECIS), la planificación sanitaria (Estrategia en Cáncer del SNS), la prevención y cribado poblacional (SIS del SNS, Encuesta de Salud de España – EsdE 2023), el impacto psicosocial y laboral (Observatorio del Cáncer AECC, Estudios del Ministerio de Sanidad), los datos regionales de supervivencia (Registros de Cáncer Autonómicos) y la regulación legal (RD 5/2023 sobre el derecho al olvido oncológico). Se presentan en el Anexo 4.

5. Análisis de datos de discapacidad (IMSERSO)

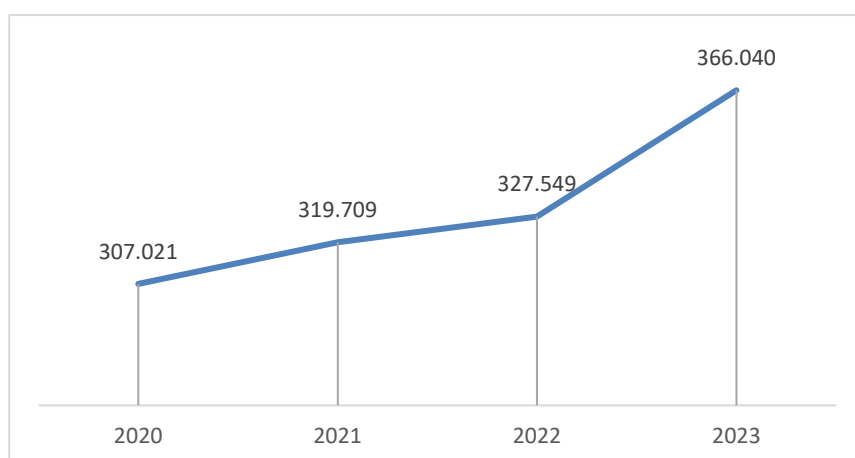
Los datos del IMSERSO señalan que entre 2020 y 2023 se valoró la discapacidad de 1.317.455 personas con diagnóstico informado de cáncer en España. Esto supone el 7,1% de todas las valoraciones realizadas en dicho periodo, siendo 2023 el año en que mayor porcentaje de valoraciones se realizaron, cerca del 8% (ver tabla inferior). Con respecto a la población general, el porcentaje anual de personas valoradas con diagnóstico informado de cáncer está cerca del 1%:

Porcentaje de valoraciones de discapacidad con diagnóstico informado de cáncer respecto del total de valoraciones anuales en España y de la población general.

Año	Valoraciones en España	Valoraciones con cáncer	Porcentaje de valoraciones con cáncer	Población en España	% población valorada con cáncer
2020	4.547.549	307.021	6,75%	47.450.795	0,65%
2021	4.674.932	319.709	6,84%	47.385.107	0,67%
2022	4.737.453	327.549	6,91%	47.475.420	0,69%
2023	4.618.261	366.040	7,93%	48.085.361	0,76%
Total	18.578.195	1.320.319	7,11%		

El número total de valoraciones de discapacidad con cáncer se incrementó de 307.021 en 2020 a 366.040 en 2023, lo que representa un aumento de 59.019 casos en el total general. El número de valoraciones de discapacidad con cáncer aumentó cada año durante el periodo 2020-2023, suponiendo un incremento total de 1,2 puntos porcentuales (ver gráfica inferior)

Incremento anual de las valoraciones con cáncer 2020-2023.



El proceso de valoración de la discapacidad no implica necesariamente que el grado de discapacidad obtenido otorgue la consideración de persona con discapacidad. Según la

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud normativa vigente, la persona valorada obtiene el *reconocimiento de persona con discapacidad* cuando el resultado de la valoración alcanza un grado de discapacidad *igual o superior al 33%*. En la tabla de abajo se presenta el resultado del proceso de valoración en las personas con diagnóstico informado de cáncer y en el total de personas valoradas en España en los años analizados. En general, en torno al 28% de las personas valoradas *no obtienen* el reconocimiento de persona con discapacidad, siendo cada año este porcentaje ligeramente superior al global entre las personas con diagnóstico informado de cáncer.

Distribución de personas valoradas según el reconocimiento de discapacidad en los años 2020 a 2023.

Año	Grado de discapacidad	Frecuencia absoluta con cáncer	Frecuencia relativa %	Frecuencia absoluta en España	Frecuencia relativa %
2020	< 33%	87.612	28,54%	1.292.706	28,42%
	≥33%	219.409	71,46%	3.255.843	71,58%
	Total	307.021		4.548.549	
2021	< 33%	92.212	28,84%	1.327.449	28,40%
	≥33%	227.497	71,16%	3.347.483	71,60%
	Total	319.709		4.674.932	
2022	< 33%	94.237	28,77%	1.345.498	28,40%
	≥33%	233.312	71,23%	3.391.955	71,60%
	Total	327.549		4.737.453	
2023	< 33%	101.506	27,73%	1.256.817	27,21%
	≥33%	264.534	72,27%	3.361.444	72,79%
	Total	366.040		4.618.261	

Los datos de personas con discapacidad reconocida y diagnóstico informado de cáncer entre 2020 y 2023 se presentan en la tabla siguiente. En 2020, 2021 y 2022 las personas con un diagnóstico informado de cáncer a las que se les reconoció una discapacidad supusieron el 0,5% de la población general y en torno al 7% de todas las personas con discapacidad reconocida en esos años. En 2023 el porcentaje aumentó, representando el 8% de las personas con discapacidad reconocida y el 0,6% de la población general.

Personas con discapacidad reconocida y diagnóstico informado de cáncer.

Año	Discapacidad	Discapacidad y cáncer	Porcentaje	Población general	Porcentaje discapacidad y cáncer
2020	3.255.843	219.409	6,7%	47.450.795	0,5%
2021	3.347.483	227.497	6,8%	47.385.107	0,5%
2022	3.391.955	233.312	6,9%	47.475.420	0,5%

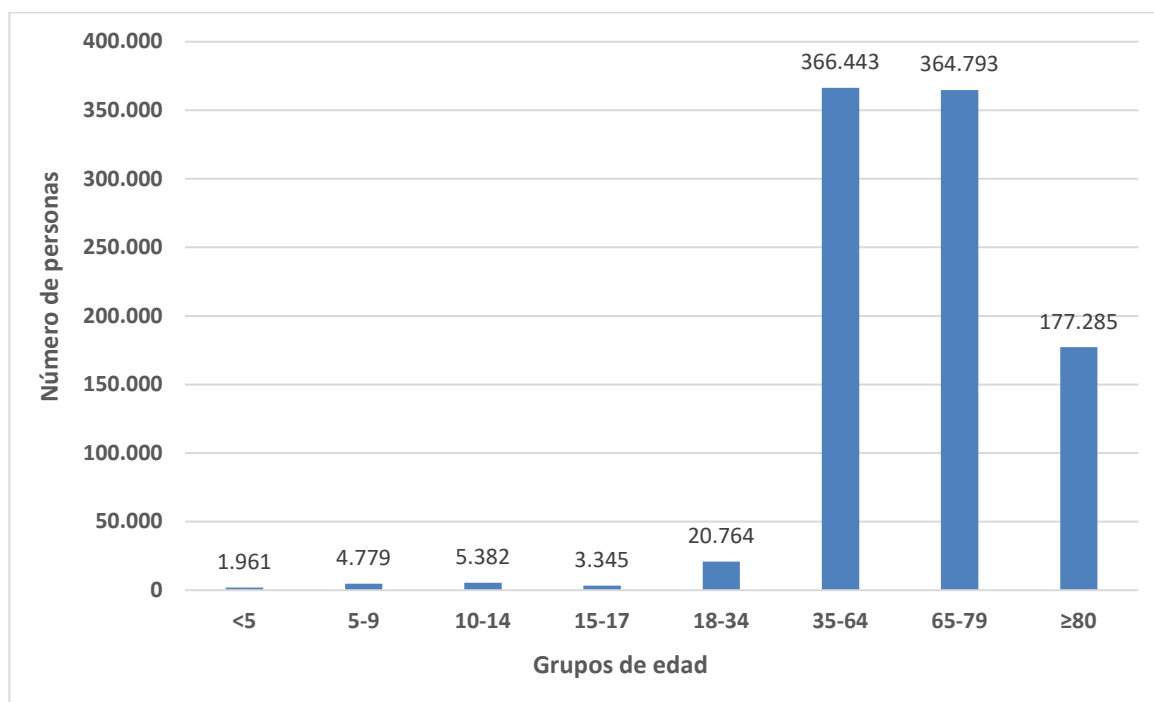
Año	Discapacidad	Discapacidad y cáncer	Porcentaje	Población general	Porcentaje discapacidad y cáncer
2023	3.361.444	264.534	7,9%	48.085.361	0,6%

A continuación, se analizan algunas características de esta población de personas con discapacidad reconocida entre 2020 y 2023.

Distribución por edad

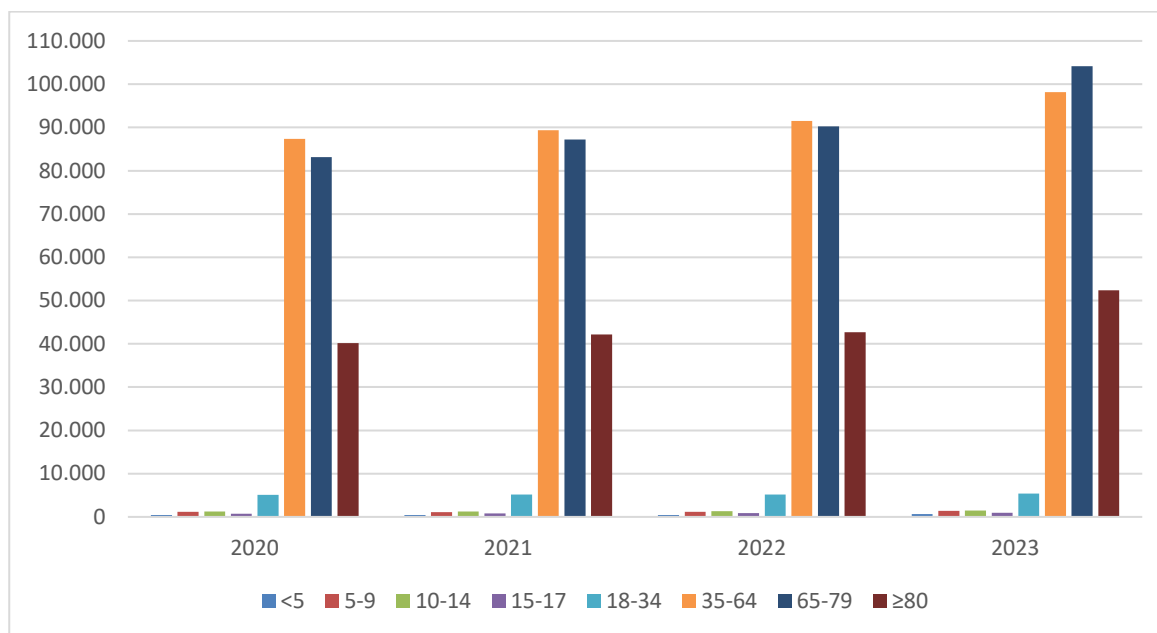
Como se presenta en la gráfica inferior, la mayor concentración de casos se sitúa en los grupos de edad activa y tercera edad, con el grupo de 35 a 64 años como el más numeroso, con 366.443 personas. Los adultos mayores entre 65 y más de 80 años representan una porción dominante del registro, sumando un total de 542.078 personas, en tanto que los menores de 18 años representan menos del 2%.

Distribución por grupos de edad entre los años 2020 a 2023, de la población con discapacidad reconocida y cáncer.



Esta tendencia en la distribución de edad se ha conservado en el periodo de 2020 a 2022, pero en 2023 se ha modificado, siendo el grupo más numeroso el de personas entre 65 y 79, y también ha aumentado el porcentaje de mayores de 80 y de menores de cinco años (Ver la gráfica y la tabla siguientes).

Distribución por grupos de edad en los años 2020 a 2023, de la población con discapacidad reconocida.

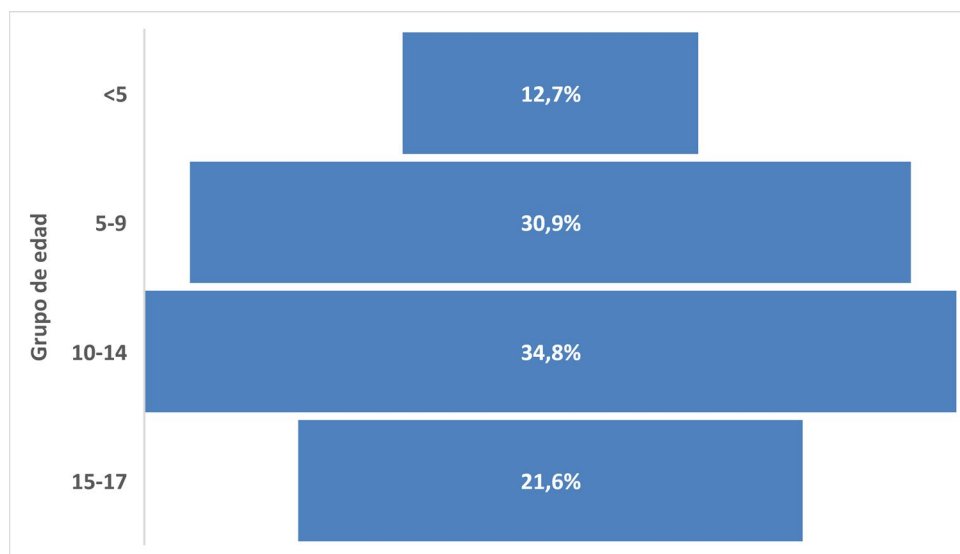


Distribución anual de los grupos de edad 2020-2023.

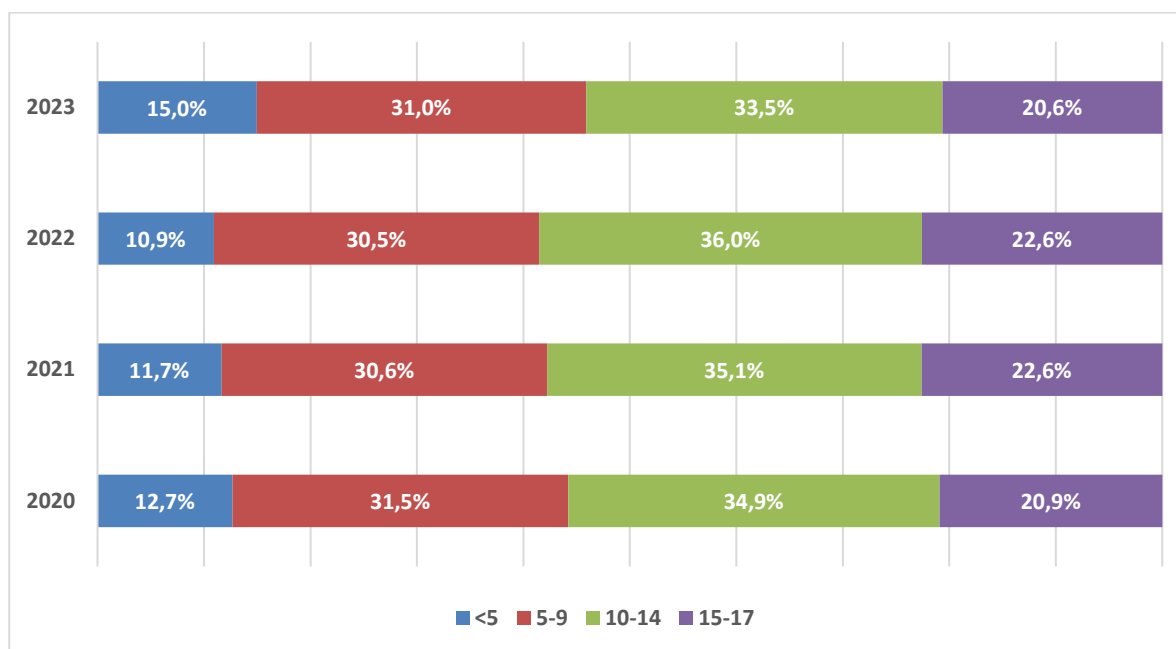
Grupo de edad	2020		2021		2022		2023	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<5	462	0,2%	420	0,2%	411	0,2%	668	0,3%
5-9	1.147	0,5%	1.103	0,5%	1.146	0,5%	1.383	0,5%
10-14	1.270	0,6%	1.267	0,6%	1.350	0,6%	1.495	0,6%
15-17	761	0,3%	815	0,4%	847	0,4%	922	0,3%
18-34	5.086	2,3%	5.145	2,3%	5.166	2,2%	5.367	2,0%
35-64	87.376	39,8%	89.378	39,3%	91.526	39,2%	98.163	37,1%
65-79	83.172	37,9%	87.228	38,3%	90.211	38,7%	104.182	39,4%
≥80	40.135	18,3%	42.141	18,5%	42.655	18,3%	52.354	19,8%
Total	219.409		227.497		233.312		264.534	

Si nos fijamos específicamente en los **menores de 18 años**, constatamos que el grupo de edad más numeroso es el de 10-14 años, seguido del de 5-9. Esta distribución se mantiene durante los cuatro años analizados, si bien, como ya se ha comentado antes, es llamativo el incremento del grupo de menores de 5 años con respecto al resto de grupos de edad.

Distribución por grupos de edad entre los años 2020 a 2023, de la población de menores con cáncer y discapacidad reconocida.



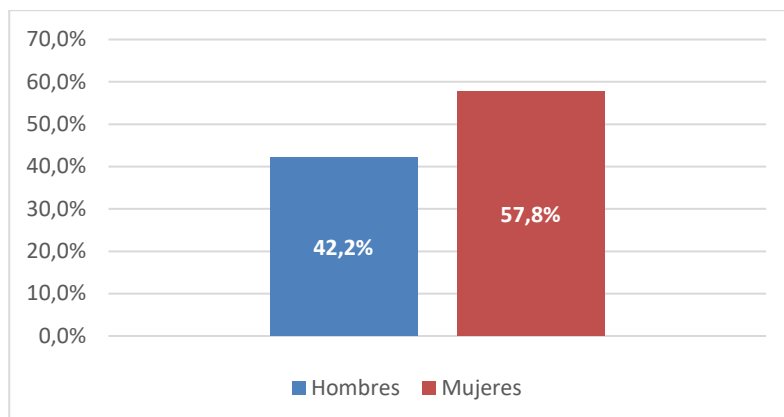
Distribución por grupos de edad en los años 2020 a 2023, de la población de menores con cáncer y discapacidad reconocida.



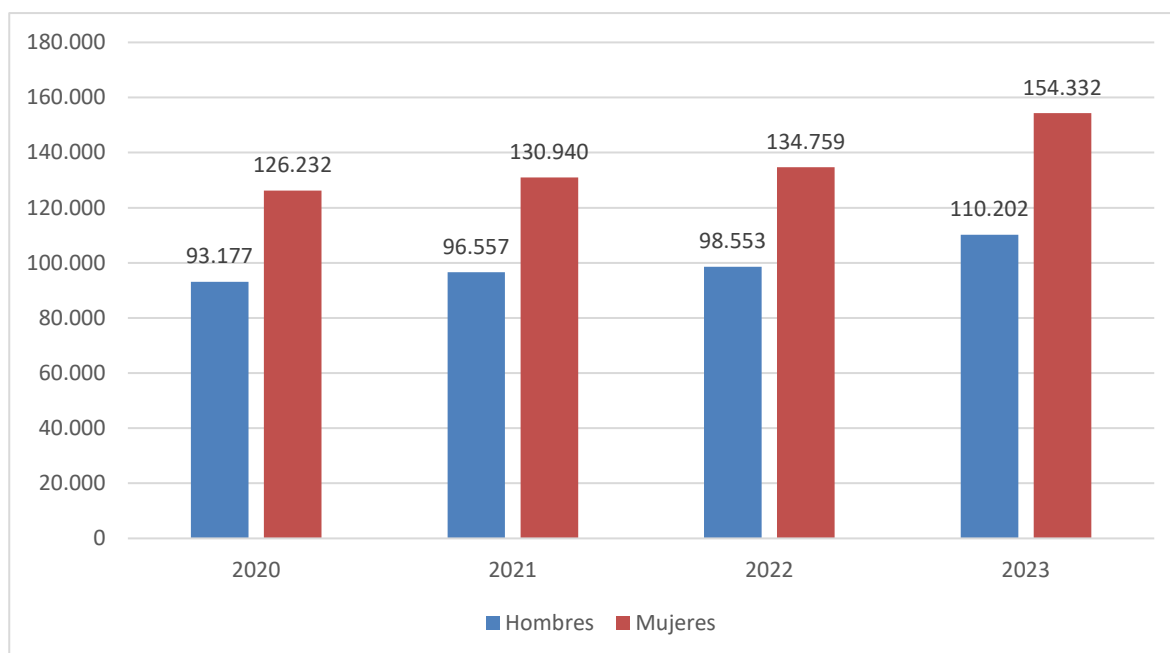
Distribución por sexo

La discapacidad presenta un marcado sesgo de género. Las mujeres son mayoría, con 546.263 casos, representando el 57,8% y superando a los hombres, que suponen el 42,2%, (398.489 casos) con una razón mujer a hombre del 1,4. Tendencia que se ha mantenido igual durante los años 2020 a 2023.

Distribución por sexo a nivel global, años 2020 a 2023, de las personas con discapacidad y cáncer.

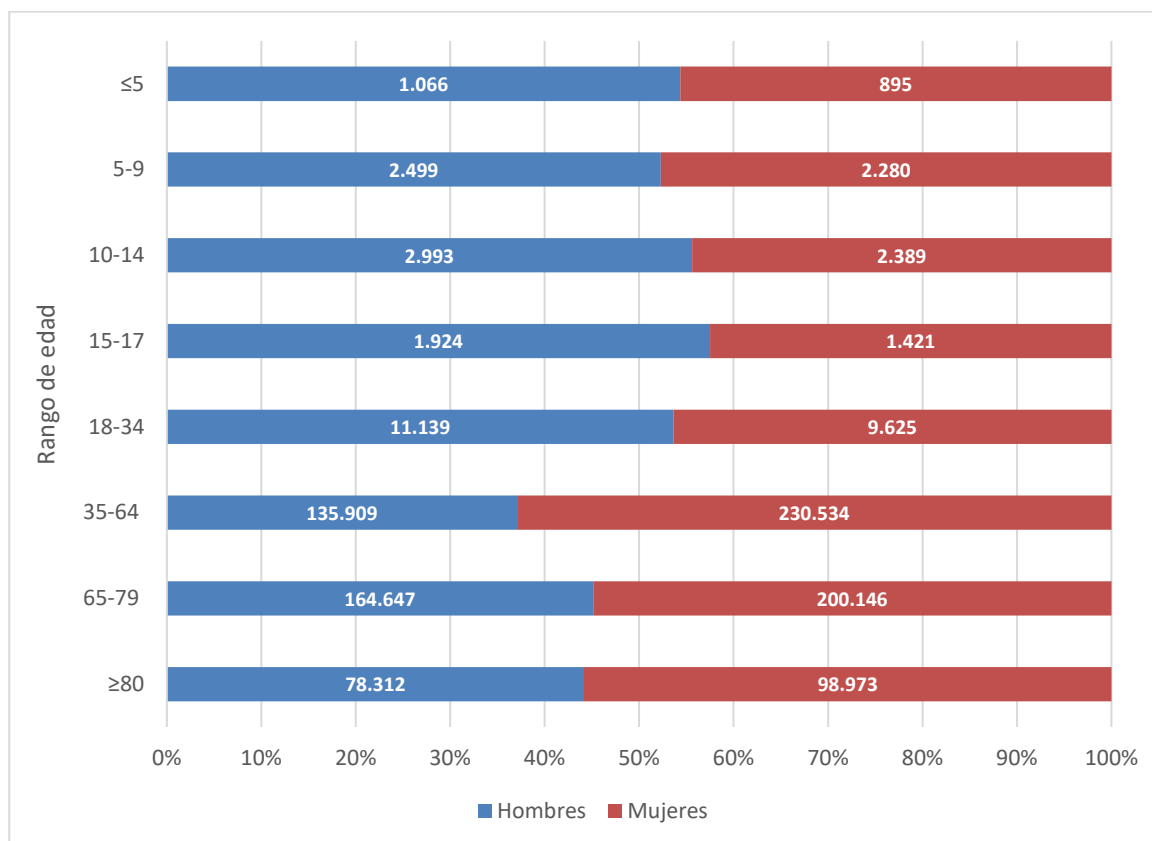


Distribución anual por sexo en los años 2020 a 2023, de las personas con discapacidad y cáncer.



Al analizar los grupos de edad se manifiestan **diferencias por edad y sexo**, ya que en los menores de 35 años la discapacidad en los individuos de sexo masculino se encuentra por encima del 50% en todos los grupos de edad (ver la gráfica de abajo). Sin embargo, en el total de la población con discapacidad, los menores de 35 años solo suponen el 3,8% del total, por lo que se mantiene el sesgo de género, particularmente evidente en el grupo de 35-64 años, en el que las mujeres representan el 62,9% del total de personas con discapacidad reconocida y cáncer informado.

Distribución por sexo y edad a nivel global, años 2020 a 2023, de las personas con discapacidad y cáncer.



Distribución por grado de discapacidad

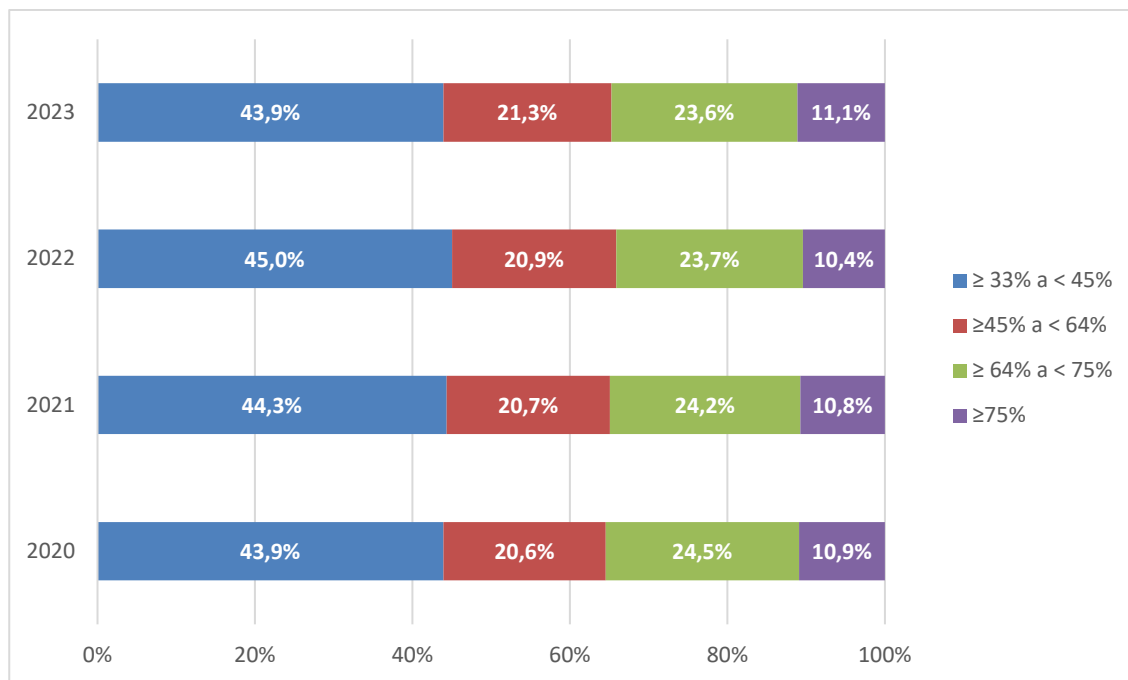
En la distribución del grado de discapacidad (ver tabla siguiente), el mayor número de reconocimientos se registra en el rango del 33% a 44% (418.528 personas, 44,3% del total) seguido por el grado del 64% al 74% de discapacidad que representa el 24 % de los reconocimientos. El grado de mayor severidad (≥75%) agrupa a 102.163 personas (10,8% del total).

Distribución del grado de discapacidad reconocido en los años 2020-2023.

<i>Grado de discapacidad</i>	<i>Frecuencia absoluta con cáncer</i>	<i>Frecuencia relativa %</i>
<i>≥ 33% a < 45%</i>	418.528	44,3%
<i>≥45% a < 64%</i>	197.539	20,9%
<i>≥ 64% a < 75%</i>	226.522	24,0%
<i>≥75%</i>	102.163	10,8%

Esta tendencia de distribución se ha mantenido similar durante los años 2020 a 2023, aunque en este último año el porcentaje de personas con mayor grado de discapacidad (≥75%) ha subido ligeramente con respecto a los años anteriores ascendiendo al 11,1% (ver gráfica y tabla a continuación).

Distribución de los rangos de discapacidad (%) en los años 2020 a 2023.

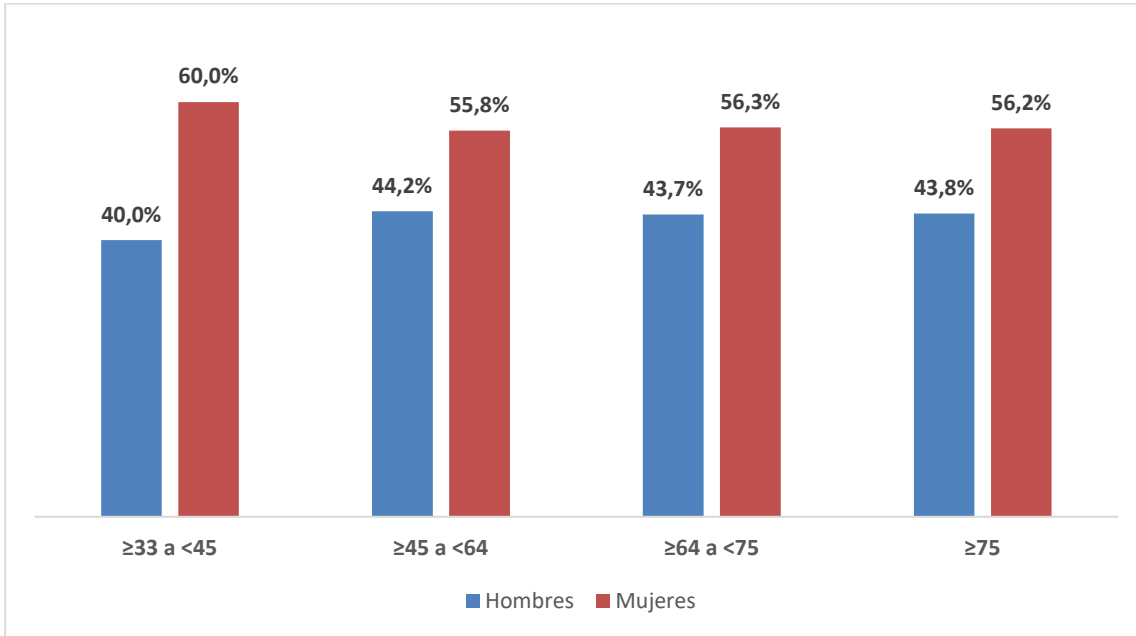


Grado de discapacidad por cáncer en los años 2020 a 2023.

Año	Grado de discapacidad	Frecuencia absoluta con cáncer	Frecuencia relativa %
2020	≥ 33% a < 45%	96.365	43,92%
	≥ 45% a < 64%	45.250	20,62%
	≥ 64% a < 75%	53.850	24,54%
	≥ 75%	23.944	10,91%
	Total	219.409	
2021	≥ 33% a < 45%	100.894	44,35%
	≥ 45% a < 64%	47.169	20,73%
	≥ 64% a < 75%	54.956	24,16%
	≥ 75%	24.478	10,76%
	Total	227.497	
2022	≥ 33% a < 45%	105.032	45,02%
	≥ 45% a < 64%	48.706	20,88%
	≥ 64% a < 75%	55.265	23,69%
	≥ 75%	24.309	10,42%
	Total	233.312	
2023	≥ 33% a < 45%	116.237	43,94%
	≥ 45% a < 64%	56.414	21,33%
	≥ 64% a < 75%	62.451	23,61%
	≥ 75%	29.432	11,13%
	Total	264.534	

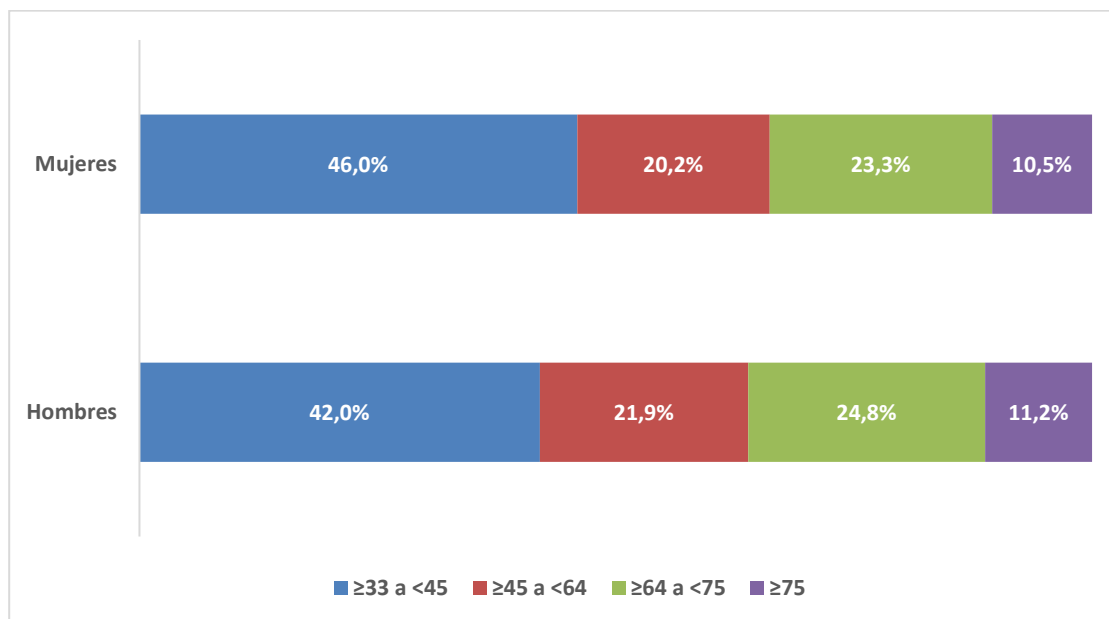
Si comparamos el grado de discapacidad por sexo (ver gráfica siguiente), observamos que los porcentajes son algo distintos entre hombres y mujeres: el porcentaje de hombres es algo más alto en las categorías de mayor discapacidad (en torno al 44%, frente al 40% de la categoría más baja -entre el 33% y el 44%)

Distribución de los rangos de discapacidad por sexo en los años 2020 a 2023.



Si se analiza la distribución de los niveles de discapacidad dentro de cada sexo como se presenta en la gráfica siguiente, encontramos que en los hombres predominan los grados de mayor discapacidad mientras que en las mujeres es superior el porcentaje del grupo entre 33 y 44% de discapacidad.

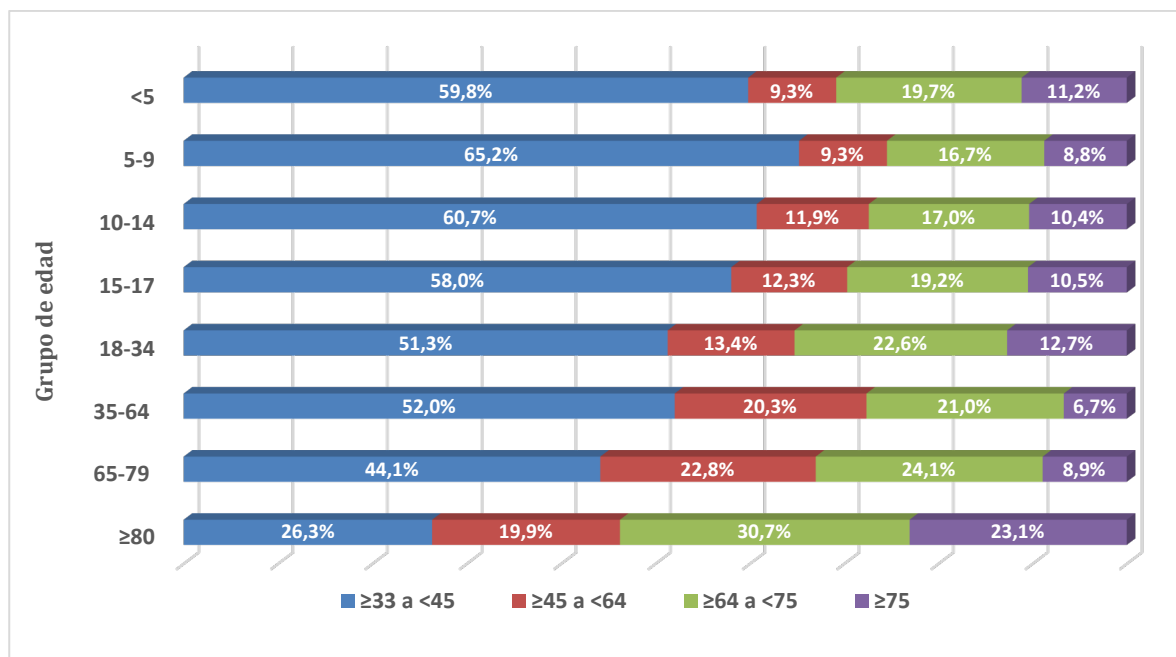
Distribución de los rangos de discapacidad en cada sexo en el periodo 2020-2023.



En cuanto a la distribución por grado de discapacidad y rango de edad (gráfica siguiente), en términos generales se aprecia que en la población de menor edad predomina el grado de discapacidad más bajo. Entre los menores de 18 años vemos que en los dos grupos donde anteriormente señalábamos que hay menor porcentaje de discapacidad (menores de 5 y mayores de 14), se reconoce un mayor grado de la misma.

En el caso de los mayores de 18 años, los grados de discapacidad más elevados se dan a partir de los 80 años, lo cual sería esperable, y también en el grupo más joven (18-34), que es en el que menor porcentaje de reconocimientos por discapacidad se producen.

Grado de discapacidad vs. grupo de edad (periodo 2020-2023).



A título informativo, en la tabla siguiente se presentan el grado de discapacidad desglosado por edad y por sexo en el periodo considerado en este estudio.

Grado de discapacidad vs. grupo de edad, desglosado por sexo (2020-2023).

HOMBRES					
Grupo de edad	≥33 a <45	≥45 a <64	≥64 a <75	≥75	Total hombres
Menos de 5 años	644	98	214	110	1.066
De 5 a 9 años	1.658	226	424	191	2.499
De 10 a 14 años	1.807	364	513	309	2.993
De 15 a 17 años	1.119	255	358	192	1.924
De 18 a 34 años	5.621	1.554	2.503	1.461	11.139
De 35 a 64 años	64.728	28.473	31.982	10.726	135.909
De 65 a 79 años	70.002	39.499	40.153	14.993	164.647
De 80 o más años	21.884	16.769	22.854	16.805	78.312
Total por grado	167.463	87.238	99.001	44.787	398.489

MUJERES					
Grupo de edad	≥33 a <45	≥45 a <64	≥64 a <75	≥75	Total mujeres
Menos de 5 años	529	85	172	109	895
De 5 a 9 años	1.458	220	374	228	2.280
De 10 a 14 años	1.461	276	403	249	2.389
De 15 a 17 años	822	156	284	159	1.421
De 18 a 34 años	5.028	1.237	2.182	1.178	9.625
De 35 a 64 años	125.936	46.019	44.797	13.782	230.534
De 65 a 79 años	91.042	43.780	47.730	17.594	200.146
De 80 o más años	24.789	18.528	31.579	24.077	98.973
Total por grado	251.065	110.301	127.521	57.376	546.263

Distribución territorial

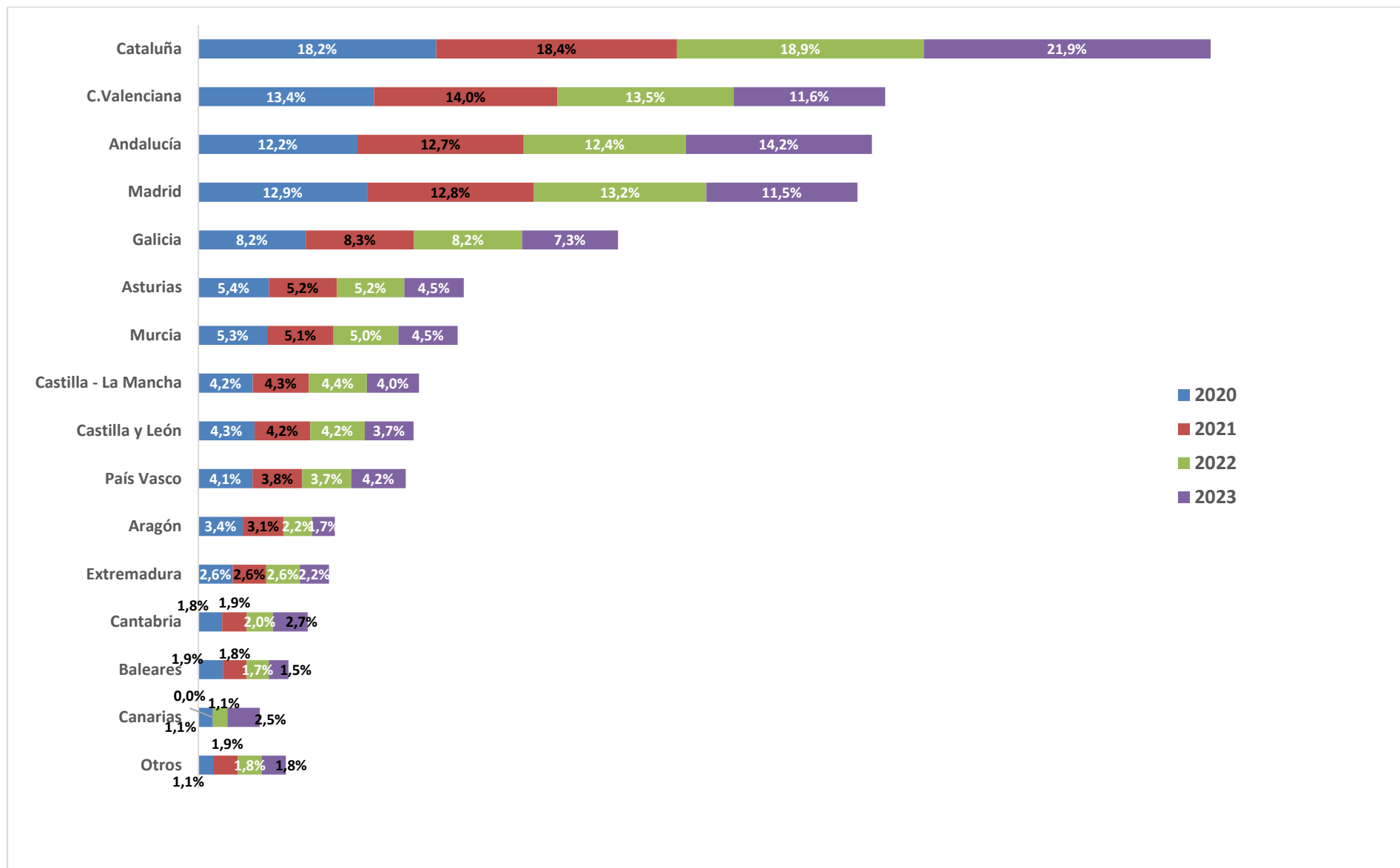
En la tabla siguiente se presenta la **distribución territorial** de las personas con discapacidad y cáncer informado en cada uno de los años del periodo considerado. Las comunidades con mayor número de reconocimientos de discapacidad y cáncer son, por este orden, Cataluña, Comunidad Valenciana, Andalucía y Comunidad de Madrid, que concentran por encima del 56% anual del total.

Distribución de discapacidades anuales con cáncer informado en cada CC.AA (número total y porcentaje).

CC.AA.	2020		2021		2022		2023	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Andalucía	26.661	12,2%	28.918	12,7%	28.898	12,4%	37.608	14,2%
Aragón	7.441	3,4%	7.122	3,1%	5.068	2,2%	4.607	1,7%
Asturias, Principado de	11.817	5,4%	11.798	5,2%	12.032	5,2%	12.035	4,5%
Balears, Illes	4.085	1,9%	4.125	1,8%	4.002	1,7%	3.940	1,5%
Canarias	2.425	1,1%	0	0,0%	2.607	1,1%	6.529	2,5%
Cantabria	3.978	1,8%	4.302	1,9%	4.625	2,0%	7.042	2,7%
Castilla - La Mancha	9.127	4,2%	9.722	4,3%	10.351	4,4%	10.569	4,0%
Castilla y León	9.430	4,3%	9.655	4,2%	9.713	4,2%	9.888	3,7%
Cataluña	39.890	18,2%	41.844	18,4%	43.995	18,9%	57.997	21,9%
Ceuta	677	0,3%	667	0,3%	613	0,3%	613	0,2%
Comunitat Valenciana	29.449	13,4%	31.857	14,0%	31.437	13,5%	30.648	11,6%
Extremadura	5.737	2,6%	5.860	2,6%	5.973	2,6%	5.906	2,2%
Galicia	17.999	8,2%	18.831	8,3%	19.237	8,2%	19.409	7,3%
Madrid, Comunidad de	28.277	12,9%	29.013	12,8%	30.751	13,2%	30.520	11,5%
Melilla	614	0,3%	637	0,3%	669	0,3%	671	0,3%
Murcia, Región de	11.540	5,3%	11.534	5,1%	11.567	5,0%	11.984	4,5%
Navarra, Comunidad Foral de	0	0,0%	1.708	0,8%	1.694	0,7%	2.234	0,8%
País Vasco	9.068	4,1%	8.639	3,8%	8.743	3,7%	11.024	4,2%
Rioja, La	1.194	0,5%	1.265	0,6%	1.337	0,6%	1.310	0,5%

En la tabla siguiente se presentan los porcentajes anuales de discapacidad por CC.AA.

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud



6. Análisis de datos de incapacidad temporal (INSS)

Se han analizado los procesos de incapacidad temporal (IT) registrados entre los años 2022 y 2024.

A partir de la caracterización de las IT de origen oncológico (asociadas a los códigos CIE-10 comprendidos entre C00-D49 y Z80-Z80.9), se comparan estos casos con el conjunto total de datos incluidos en el periodo señalado.

Preguntas que se ha pretendido responder:

- Procesos de IT que se han registrado en total y cuántos de ellos corresponden a causas oncológicas
- Distribución de duración IT oncológicas
- Número y duración de IT oncológicas por año y sexo
- Número y duración de IT oncológicas por régimen
- Duración media de IT oncológicas según tipo de contrato
- Causa de finalización de IT oncológicas por sexo
- Porcentaje de recaídas de IT oncológicas por sexo y rango de edad
- Duración media de IT oncológicas por rango de edad

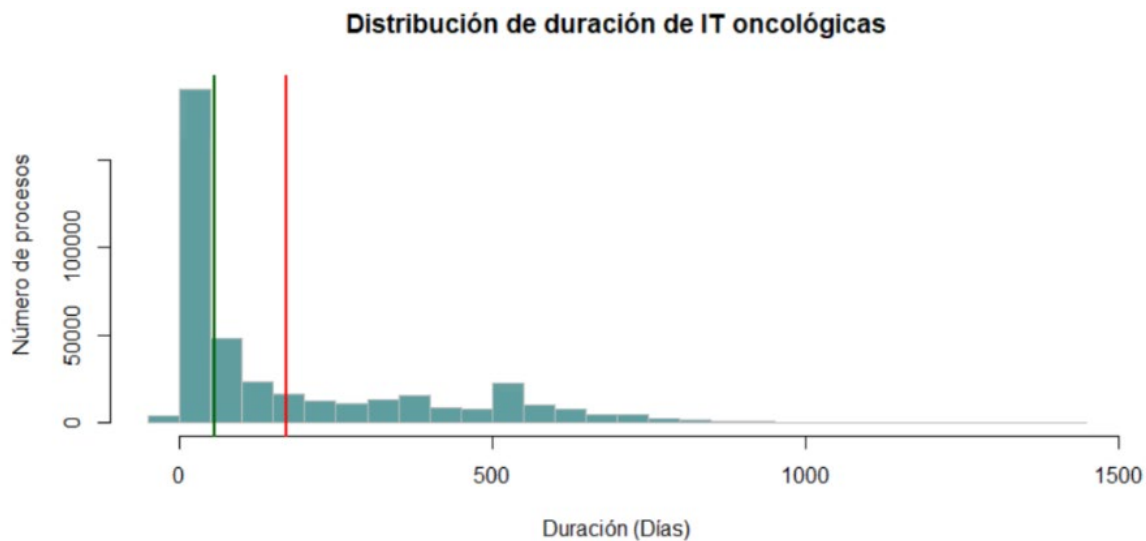
Cálculos iniciales

Los cálculos iniciales obtenidos son los siguientes:

Indicador	Valor
Total de IT (todas las causas)	30.413.119
Total de IT oncológicas	403.561
Duración media de IT oncológicas (días)	171,7 días
Duración mediana de IT oncológicas (días)	56 días
Proporción de IT oncológicas sobre el total	1,33%

Durante el periodo analizado se registraron **30,4 millones de procesos de IT**, de los cuales **403.461** correspondieron a procesos **oncológicos**. Esto representa el **1,33%** del total; es decir, el **98,67% restante** corresponde a diagnósticos no relacionados con el cáncer.

Distribución de la duración de las IT oncológicas

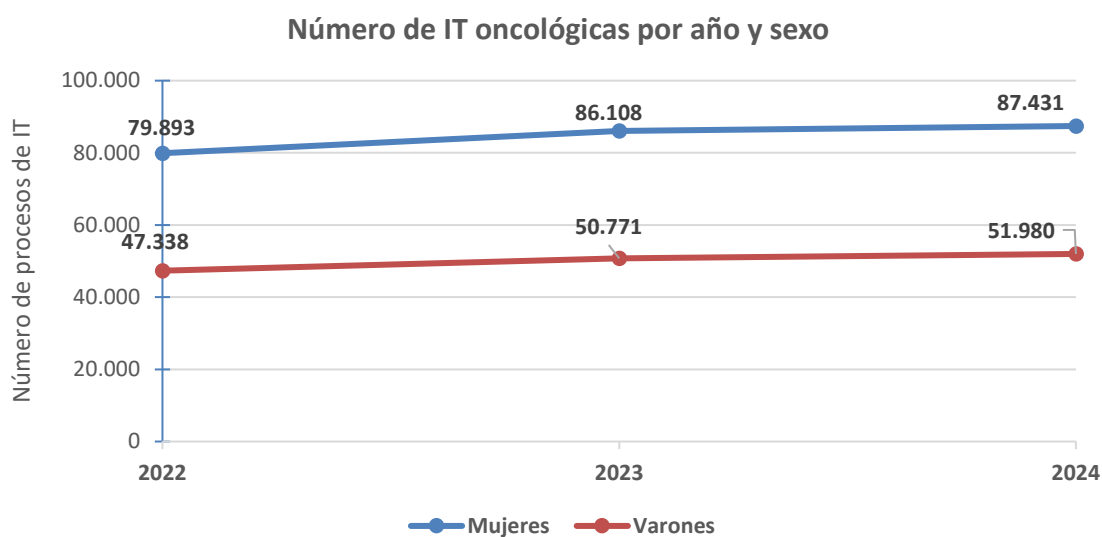


Este histograma muestra la distribución de la duración de los procesos de IT oncológico. A partir de él se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- La distribución presenta una asimetría positiva (sesgo a la derecha): la mayoría de los procesos se concentran en duraciones cortas, principalmente por debajo de los 100–150 días; sin embargo, existen algunos casos con duraciones muy largas, lo que genera una cola ampliamente extendida.
- La mediana de duración es de 56 días (línea verde), lo que indica que la mitad de los procesos duran menos de esa cantidad de días.
- La media de duración, de 171,7 días, es considerablemente superior a la mediana. Esto se explica por la existencia de procesos muy prolongados (incluso superiores a los 1.000 días) que, aunque poco frecuentes, elevan la media y la convierten en un indicador menos representativo.

La línea roja señala la media, lo que permite visualizar claramente la asimetría de la distribución hacia la derecha.

Número y duración de IT oncológicas por año y sexo

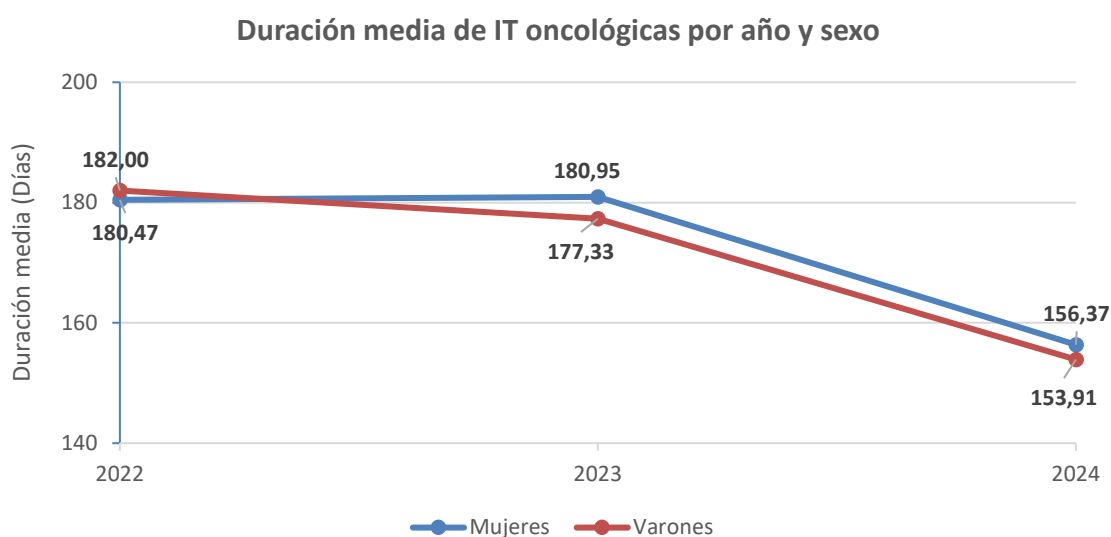


El número de procesos de IT oncológica muestra un incremento progresivo entre 2022 y 2024 en ambos sexos. Las mujeres (línea azul) presentan sistemáticamente un mayor número de procesos que los hombres (línea roja), manteniendo una diferencia estable a lo largo del periodo analizado.

Se observa una tendencia creciente en el número total de casos. En mujeres, los procesos aumentan un **9,44%** entre 2022 y 2024; en los hombres, el incremento es de **9,81%**.

El número de procesos es superior en mujeres, con una diferencia aproximada del **40–45%** respecto a los hombres. La distancia entre ambas líneas se mantiene relativamente constante, lo cual indica que las variaciones anuales afectan de manera similar a los dos grupos.

En general, se aprecia una evolución ascendente y paralela de las dos líneas, lo que sugiere una tendencia sostenida al incremento de las IT oncológicas durante el periodo estudiado, sin cambios significativos en la proporción entre sexos.



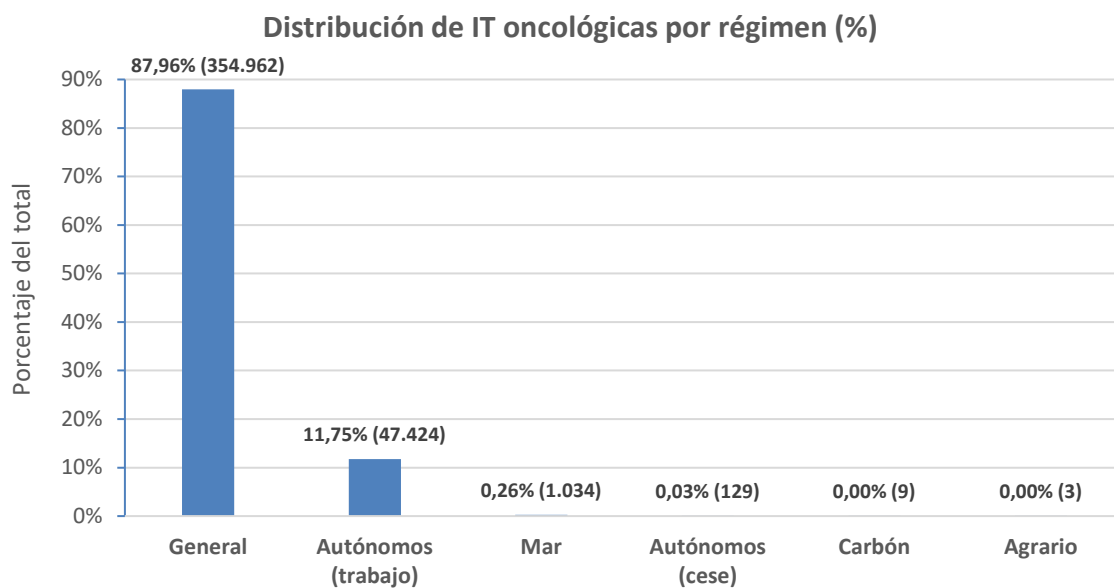
Podemos observar una reducción progresiva en la duración media de los procesos a lo largo del periodo analizado.

En mujeres, la duración media disminuye de aproximadamente **180 días en 2022 a 156 días en 2024**; en hombres, pasa de **182 días a 154 días** en el mismo intervalo.

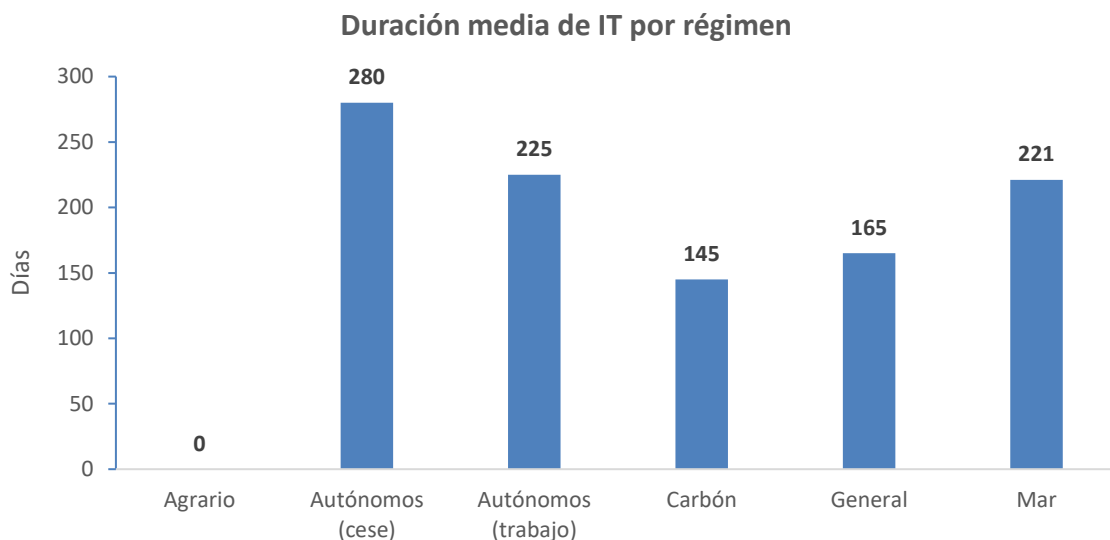
No se aprecia una separación relevante entre ambas líneas, por lo que podemos afirmar que **no existen desigualdades significativas por sexo** en la duración de los procesos.

Asimismo, se destaca una **disminución notable entre 2023 y 2024**.

Número y distribución de IT oncológicas por régimen



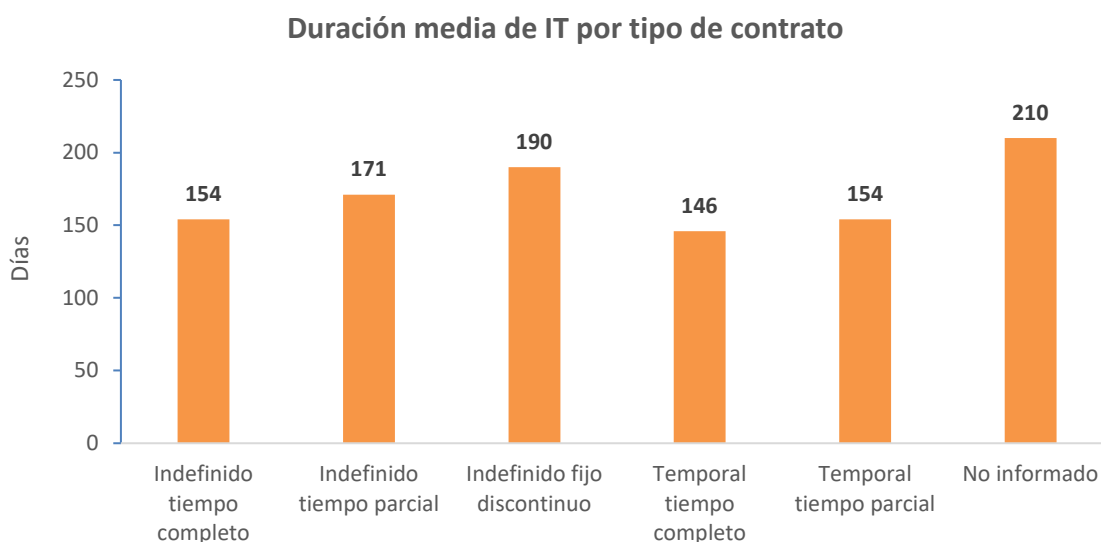
La gran mayoría de los procesos de IT oncológica se concentran en el Régimen General, casi 9 de cada 10.



Régimen	Media	Desviación estándar (SD)	Mediana
Agrario	0,0	0,0	0,0
Autónomos (cese)	279,83	259,14	232
Autónomos (trabajo)	224,69	229,74	120
Carbón	145,11	229,37	29
General	164,46	215,82	50
Mar	221,11	284,21	78

La **desviación estándar (SD)** nos indica que existen numerosos valores extremos; en estos casos es más adecuado fijarse en la **mediana**, dado que no se ve afectada por dichos valores.

Duración media IT oncológicas por tipo de contrato



Contrato	Media	SD	Mediana
No informado	210,32	233,15	93
Indefinido tiempo completo	154,25	208,30	46
Indefinido tiempo parcial	171,67	219,69	57
Indefinido fijo discontinuo	190,15	228,16	68
Temporal tiempo completo	145,94	205,16	41

Temporal tiempo parcial	153,70	214,39	47
--------------------------------	--------	--------	----

No parecen existir diferencias relevantes en la duración de la IT según el tipo de contrato.

Causa de finalización de IT oncológicas por sexo

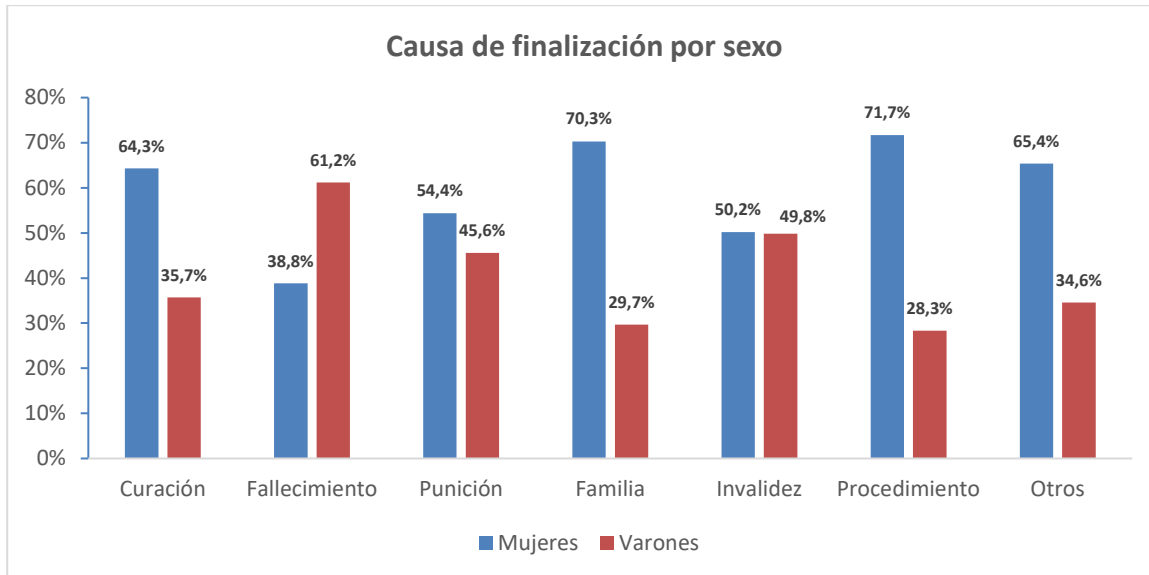
En las bases de datos del INSS las causas de finalización de las IT se categorizan de la siguiente manera:

Nº	Descripción	Nº	Descripción
1	Curación	32	Modif. proces. acum
2	Fallecimiento	33	Proceso emp. colab
3	Inspección médica	34	Proceso emp. subro
4	Propuesta invalidez	35	Alta desde u. médicas
5	Agotamiento plazo	36	Alta efectos económ
6	Mejoría permite trabajar	37	Por artículo 174 bis
7	Incomparecencia	38	No efec. econ. art. 128
8	De oficio por VTO	39	Recupér. (u. médicas)
9	De oficio agot. pro	41	Pdte resolución R128
10	Control INSS – 365 días	42	Alta ley de medidas
11	Automática otra baja	43	Alta SPS pdte perc
12	Aprobada inval. perm	44	Nac. y cuid. de menor
13	Deneg. inval. perm	45	Inicio paternidad
14	Paso a jubilación	46	Baja impro. cont. prof
15	Traslado de expte	47	Anular IT art. 132.1
16	P. pago dir. INSS/ISM	48	Anular IT art. 132.2
17	Recup. capacidad prof	49	Traslado a España
18	Incompar. (ctos. form)	50	Inicio matern. INSS
19	P. pago delegado	51	Fallecimiento m. just
20	Nac. y cuid. de menor	52	Inicio relac. laboral
21	Fin deter. contingenc.	53	Alta inspección INSS
22	Exped. sancionador	54	Baja no recon. INSS
23	No present. p. conf	55	Propuesta de IP INSS
24	Curac., incorp. trab	56	Fallec. comun. INSS
25	No carencia	57	Alta matern. art. 128
26	No alta	58	Baja no rec. art. 174
27	Pase a pago de mutua	59	Incomp. SPS p.a. mutua
28	Pase a pago empresa	60	Inicio IP u. médicas
29	Incompat. prestación	61	545 días sin caren. IP
30	Incomp. reconoc. med	62	545D deneg. IP 65 años
31	Extinc. relac. labor		

Para facilitar el análisis, los datos se han agrupado en las siguientes categorías:

- 1, 3, 6, 17, 24, 35, 53 – “Curación”
- 2, 51, 56 – “Fallecimiento”

- 7, 18, 28, 29, 58 – “Incomparecencia / Sanción / Incompatibilidad” (Punición)
- 20, 44, 45, 50 – “Nacimiento / Maternidad / Paternidad” (Familia)
- 4, 12, 14, 43, 54, 61, 62 – “Invalidez”
- 31 – “Despido”
- 5, 8, 9, 13, 21, 42, 46, 47, 49, 54, 57 – “Procedimiento”
- Otros / No especificado



La categoría “Despido” no aparece en la gráfica porque no hay datos oncológicos en esta categoría.

Comparativamente con los hombres, en las mujeres, como causas de finalización de la IT, tienen mayor relevancia la curación, los motivos familiares y los procedimientos administrativos. En el caso de los hombres es mayor el porcentaje de finalizaciones por fallecimiento. Las altas por invalidez son similares en ambos casos.

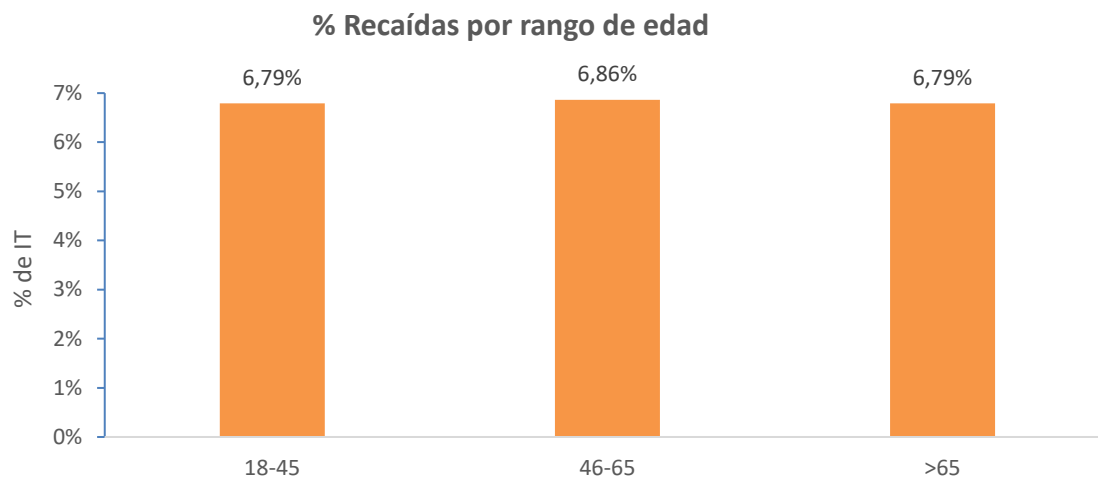
Porcentaje de recaídas de IT oncológicas por sexo y rango de edad

Del total de IT oncológicas, un **6,83%** corresponden a recaídas. A continuación, se analizarán por sexo y por rango de edad.



Este gráfico indica que, aunque las recaídas representan un porcentaje relativamente bajo del total de IT oncológicas, su frecuencia es ligeramente mayor en hombres que en mujeres. Podríamos decir que la variable recaída es homogénea en ambos sexos.

Estos datos reflejan que **1 de cada 15** procesos de IT por causas oncológicas corresponde a una recaída.



Rango de edad	Sin recaídas	Con recaídas
18-45	121.012	8.817
46-65	244.891	18.031
>65	9.099	663

Las diferencias entre los grupos de edad son mínimas (inferiores a tres décimas porcentuales), lo que indica que la probabilidad de una IT por recaída es prácticamente la misma en todas las franjas de edad consideradas.

Duración media de IT oncológicas por rango de edad

Rango de edad	N	Media	Mediana
18-45	130.039	121,61	33
46-65	263.689	195,10	77
>65	9.786	208,20	125

La duración media y mediana de las IT por causa oncológica muestra una clara tendencia creciente con la edad, tanto en la media como en la mediana.

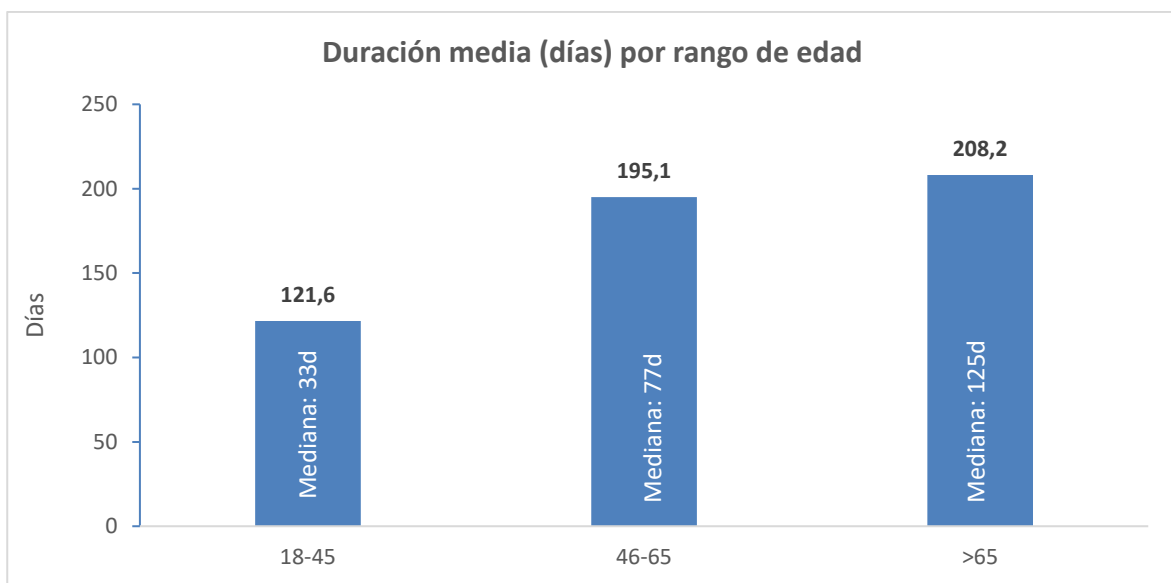
Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Se observa que las personas de mayor edad presentan procesos más prolongados, con una duración media que pasa de unos 122 días en el grupo joven (18-45 años) a más de 208 días en los mayores de 65 años.

La mediana, que es menos sensible a valores extremos, también sigue esta tendencia, aumentando progresivamente desde 33 días en los más jóvenes hasta 125 días en el grupo de mayor edad.

La alta dispersión (la SD se sitúa aproximadamente entre 190 y 228 días) refleja una gran variabilidad individual en la duración de los procesos oncológicos.

En conjunto, los resultados sugieren que la edad es un factor asociado a una mayor duración de las IT oncológicas, con procesos más largos y una recuperación más lenta en los grupos de mayor edad.



En conjunto, los resultados indican que:

- Las IT por recaídas son poco frecuentes (6,8%), sin diferencias sustanciales por sexo ni por edad.
- La edad sí influye claramente en la duración de los procesos oncológicos, siendo estos más largos a medida que aumenta la edad.
- La variabilidad observada sugiere que otros factores adicionales también influyen en la evolución de las IT oncológicas.

7. Análisis de datos de la CUME (INSS)

CUME son las siglas de la prestación económica por cuidado de menores con cáncer u otra enfermedad grave. Es una ayuda económica para padres que deben reducir su jornada laboral (entre un 50% y un 99,9%) para cuidar a un hijo menor afectado por una enfermedad grave, con el fin de compensar la pérdida de ingresos. Se empezó a conceder en 2011.

Para analizar el posible impacto del cáncer infantil en la actividad laboral de los padres se solicitaron los siguientes datos:

- **Número de personas que reciben la prestación CUME por proceso oncológico**, incluyendo: sexo, edad, duración, importe de la prestación y nivel salarial.
- **Número de personas que solicitan reducción de jornada por cuidado de hijos con enfermedad oncológica**, indicando: porcentaje de reducción, sexo y edad de la persona solicitante, y duración de la reducción.

La información facilitada por el INSS no incluye datos sobre la edad ni el nivel salarial de los trabajadores beneficiarios de la prestación derivada de procesos oncológicos. Tampoco se dispone de información sobre el número de personas que solicitan reducción de jornada por cuidado de hijos con enfermedad oncológica.

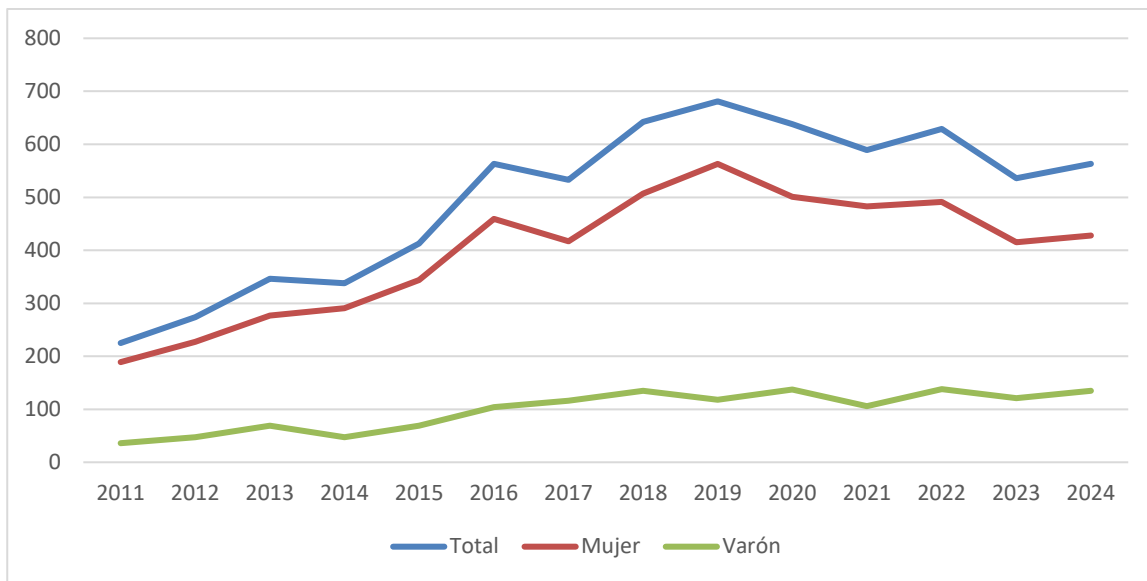
A continuación, se presentan los resultados del análisis de los datos disponibles (desde 2011 hasta agosto de 2025) sobre las personas que reciben la prestación. *Todos los resultados que se presentan son de elaboración propia a partir de datos de la Seguridad Social.*

Desde 2011, el número de prestaciones por cáncer iniciadas cada año ha seguido una tendencia ascendente, llegando al máximo en 2019, en que se concedieron 681 (ver primera gráfica).

Desde el inicio de esta prestación, han sido las mujeres las que mayoritariamente se han beneficiado de ella, lo que indica que existe un elevado sesgo de género y que son fundamentalmente las mujeres quienes se acogen a la reducción de jornada por cuidado de hijo enfermo.

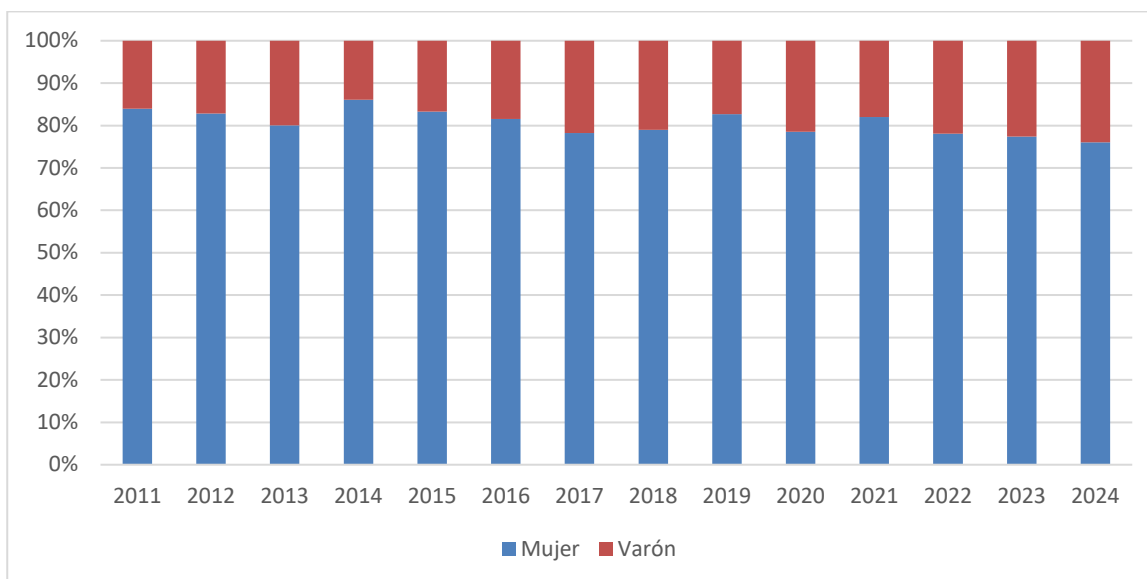
A 31 de agosto de 2025 había en vigor 1.508 prestaciones, de las que las mujeres recibían 1.204 (79,8%).

Número de prestaciones iniciadas desde 2011, total y por sexo.



El porcentaje de mujeres que reciben la prestación y, por tanto, se reducen la jornada al menos un 50% para cuidar de sus hijos enfermos, se ha mantenido en torno al 80% hasta 2021. A partir de 2022 parece iniciarse una ligera tendencia descendente, aunque habrá que esperar algunos años más para ver si esta tendencia se mantiene (ver gráfica abajo).

Porcentaje de prestaciones iniciadas desde 2011 por sexo.



En la tabla siguiente se comparan los datos de casos esperados³ de incidencia/diagnóstico anual de tumores (de 0 a 14 años) para el periodo 2020-2024 facilitados por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) con las prestaciones iniciadas en esos mismos años.

Tasa anual de prestaciones iniciadas por caso esperado.

	2020	2021	2022	2023	2024
Casos esperados	1.066,6	1.039,0	1.027,3	1.011,3	992,9
Prestaciones iniciadas	638	589	629	536	563
Tasa	0,6	0,6	0,6	0,5	0,6

El dato se mantiene bastante constante año a año: se inician tres prestaciones por cada cinco casos, excepto en 2023, en que la tasa disminuye y se inicia una prestación por cada dos casos.

Durante el periodo 2020-2024 han finalizado 2.526 prestaciones, con una duración media de 17,06 meses, una prestación media diaria de 54,02 € y una prestación media total de 27.651,87 €.

En la tabla siguiente se presenta la duración media, la prestación media diaria y la prestación media total correspondientes a los años 2020 a 2024.

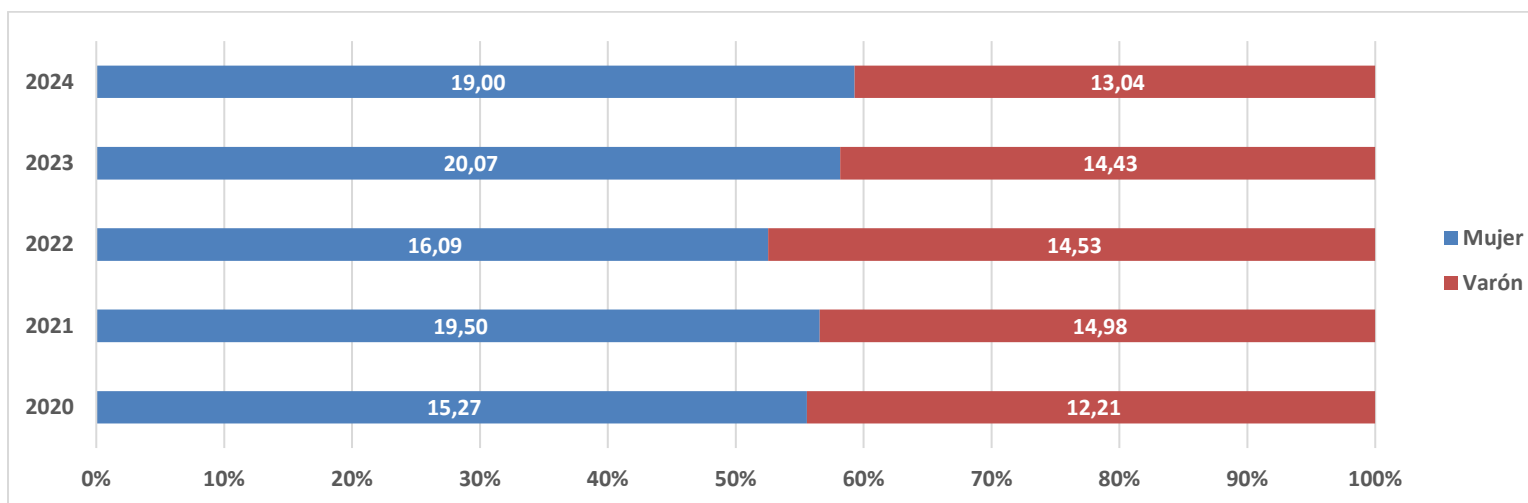
³ **Casos esperados:** es una estimación de los casos incidentes calculada por el RETI, teniendo en cuenta la población infantil de España y las tasas de incidencia de referencia. Como es una estimación, se ofrecen con un decimal.

Prestaciones finalizadas anualmente (2020 – 2024).

	Prestaciones finalizadas			Duración media (meses)			Prestación media diaria			Prestación media total		
	Total	Mujer	Varón	Total	Mujer	Varón	Total	Mujer	Varón	Total	Mujer	Varón
2020	536	416	120	14,59	15,27	12,21	51,01 €	47,57 €	65,94 €	22.323,05 €	21.794,64 €	24.154,88 €
2021	593	487	106	18,69	19,50	14,98	55,03 €	54,79 €	56,47 €	30.857,30 €	32.050,91 €	25.373,47 €
2022	525	420	105	15,78	16,09	14,53	52,14 €	49,29 €	64,80 €	24.682,04 €	23.790,32 €	28.248,90 €
2023	411	318	93	18,79	20,07	14,43	55,50 €	52,19 €	71,29 €	31.294,42 €	31.421,72 €	30.859,16 €
2024	461	365	96	17,76	19,00	13,04	56,04 €	53,14 €	72,11 €	29.859,04 €	30.290,94 €	28.216,94 €
2020-2024	2.526			17,06			54,02 €			27.651,87 €		

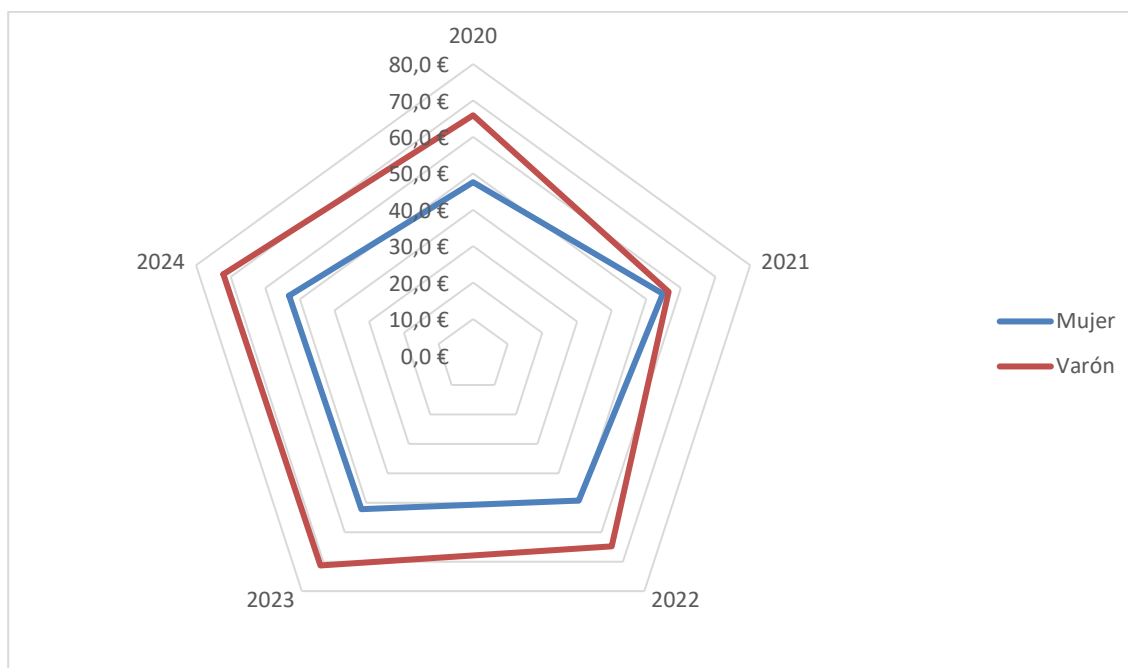
Como se presenta en la gráfica siguiente, la duración media de la prestación en todos los años del periodo es superior en las mujeres que en los hombres, con una diferencia mayor en los dos últimos años, de casi 6 meses.

Duración media (meses) por sexo de las prestaciones finalizadas cada año (2020-2024).



También existen diferencias entre varones y mujeres en la cuantía media diaria de la prestación, siempre a favor del hombre en más de un 30% todos los años, excepto en 2021, que fue del 3% (ver gráfica siguiente).

Cuantía media diaria por sexo de las prestaciones finalizadas cada año (2020-2024).



A 31 de agosto de 2025 (últimos datos disponibles) se mantenían estas diferencias de cuantía media de las prestaciones (27% superior la de los varones) y de duración media (en torno a más de 6 meses por encima las mujeres).

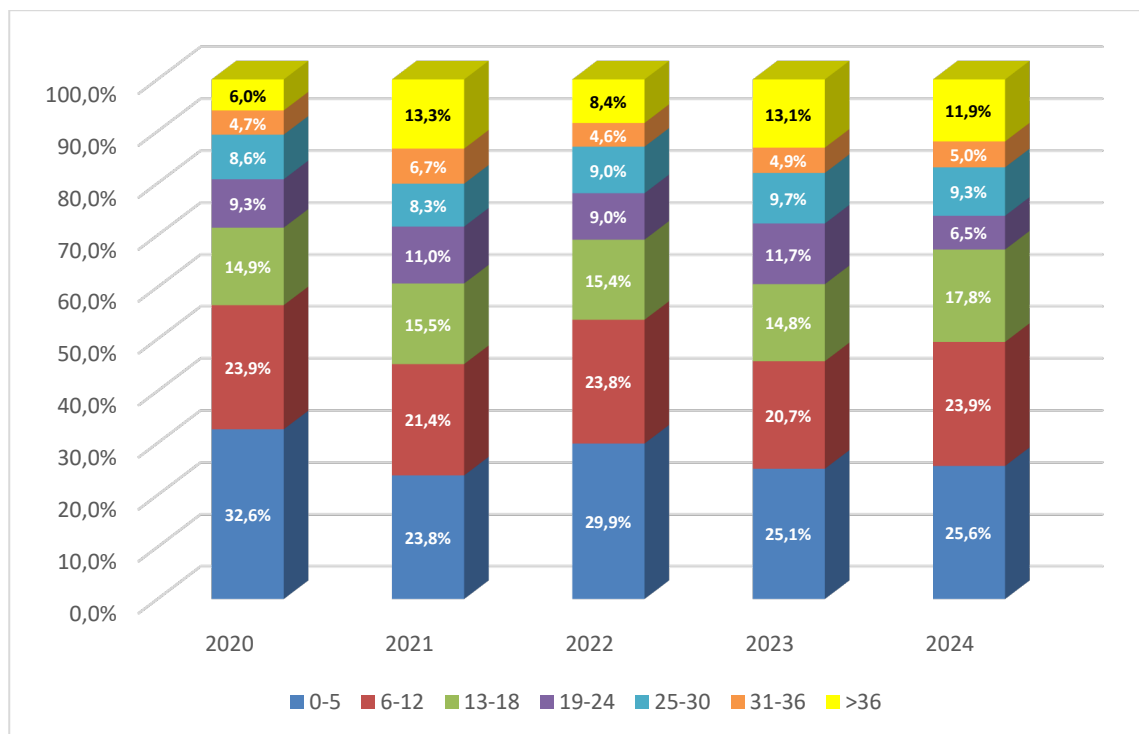
En la tabla siguiente se muestra el número de prestaciones finalizadas cada año agrupadas por tramos de duración en meses.

Prestaciones finalizadas anualmente por tramos de duración en meses.

Tramos de duración (meses)	Nº de prestaciones finalizadas				
	2020	2021	2022	2023	2024
0-5	175	141	157	103	118
6-12	128	127	125	85	110
13-18	80	92	81	61	82
19-24	50	65	47	48	30
25-30	46	49	47	40	43
31-36	25	40	24	20	23
>36	32	79	44	54	55

En la gráfica siguiente se puede observar que en torno al 50% de las prestaciones se recibe como máximo durante 12 meses. El tramo entre 31-36 meses es el menos frecuente y, en aquellos casos en que las prestaciones se prorrogan más de 18 meses, hay un porcentaje no pequeño de casos (más del 10% en 2021, 2023 y 2024) en que se alargan más allá de los tres años.

Porcentaje de prestaciones que se reciben según los diferentes tramos de duración.



En cuanto a la duración media de la prestación en los distintos tramos, no existen especiales diferencias entre mujeres y varones, a excepción del tramo de mayor duración (más de 36 meses), en el que las disparidades pueden ser bastante grandes, de incluso 12 meses en 2020 o más de 8 meses en 2021 y 2024 (ver la próxima tabla).

En la tabla se presenta el número de prestaciones finalizadas y la duración media en meses de la prestación para cada tramo de duración, desagregado por sexo.

Desagregación por sexo de las prestaciones finalizadas anualmente y su duración media por tramos de duración en meses.

Tramos de duración (meses)	2020				2021				2022				2023				2024			
	N		D		N		D		N		D		N		D		N		D	
	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V
0-5	124	51	3,3	2,9	112	29	3,1	2,7	119	38	3,3	2,7	75	28	3,3	3,2	89	29	3,3	3,0
6-12	104	24	9,1	8,6	98	29	9,1	8,6	105	20	8,6	8,5	64	21	8,8	8,7	82	28	9,1	8,7
13-18	65	15	15,0	14,4	77	15	14,3	15,4	66	15	14,7	14,7	45	16	14,9	14,6	65	17	14,8	14,6
19-24	44	6	20,9	21,1	55	10	20,9	20,7	35	12	20,8	20,3	35	13	20,8	19,8	21	9	21,3	21,3
25-30	33	13	27,4	27,7	40	9	27,1	26,6	40	7	27,3	27,0	36	4	27,2	26,4	37	6	26,8	27,2
31-36	18	7	31,7	32,5	36	4	32,7	31,9	19	5	33,4	33,3	14	6	32,7	32,7	22	1	33,1	33,1
>36	28	4	58,1	45,8	69	10	54,1	45,4	36	8	56,6	54,3	49	5	56,0	55,3	49	6	56,4	47,7

N: nº de prestaciones finalizadas; D: duración media (meses); M: mujer; V: varón

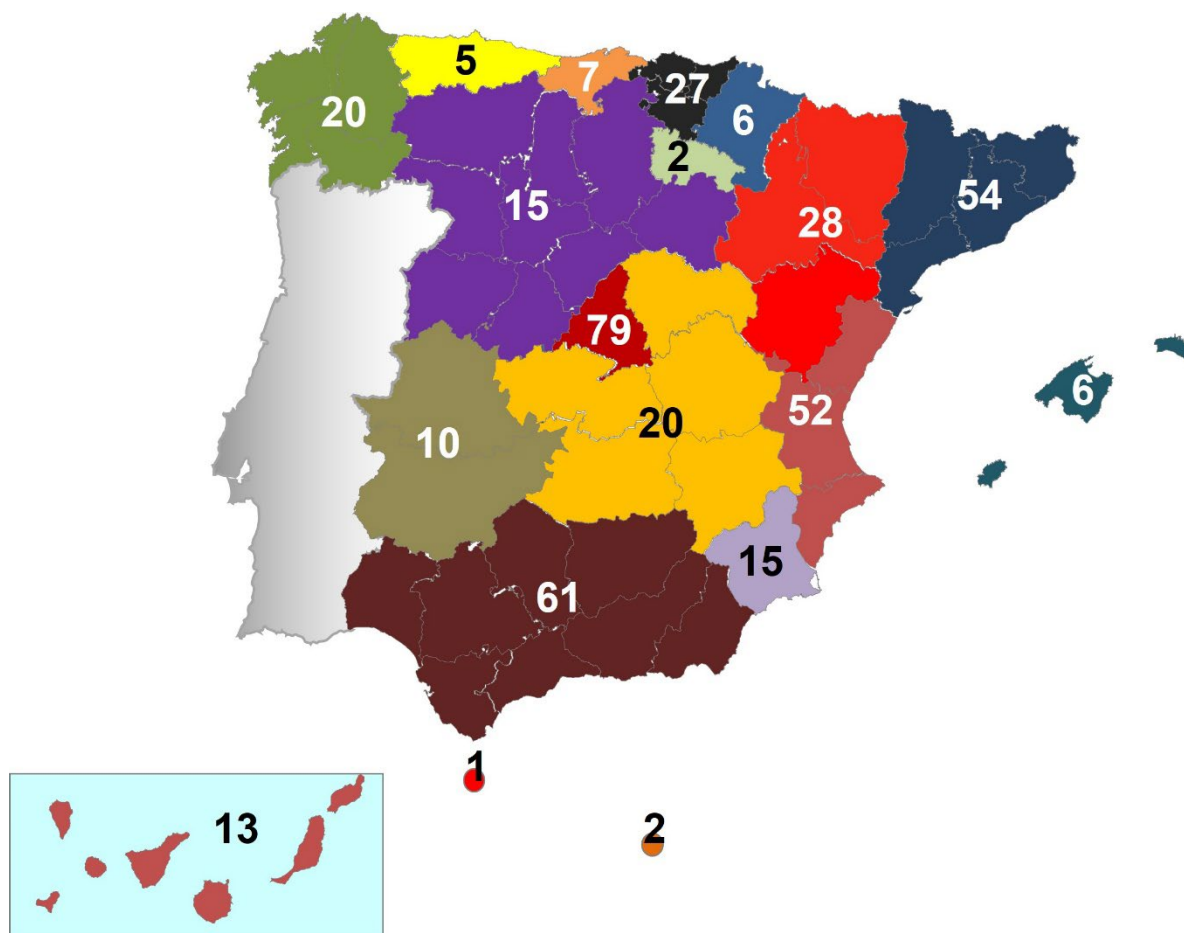
Encuesta a pacientes con cáncer

Se han analizado las respuestas de 423 encuestas recibidas. Esto supone el 55% del objetivo del reclutamiento (768).

1. Descripción general de la muestra

Datos demográficos

La encuesta recoge respuestas de pacientes de todas las Comunidades autónomas (CC.AA.):



En la tabla siguiente se comparan las respuestas recibidas en cada CC.AA. con el objetivo inicial previsto. Si analizamos el porcentaje del total que representan las respuestas recibidas de cada CC.AA., podemos apreciar una sobrerrepresentación por encima de dos puntos porcentuales de Aragón y Madrid, y una infrarrepresentación en el mismo sentido de Andalucía y Cataluña:

CC.AA.	Objetivo reclutamiento		Respuestas recibidas	
	N	%	N	%
Andalucía	136	17,71%	64*	15,13%
Aragón	22	2,86%	28	6,62%
Asturias	16	2,08%	5	1,18%
Baleares	20	2,60%	6	1,42%
Canarias	36	4,69%	13	3,07%

Cantabria	10	1,30%	7	1,65%
Castilla y León	38	4,95%	15	3,55%
Castilla-La Mancha	32	4,17%	20	4,73%
Cataluña	128	16,67%	54	12,77%
Comunidad Valenciana	82	10,68%	52	12,29%
Extremadura	16	2,08%	10	2,36%
Galicia	44	5,73%	20	4,73%
La Rioja	6	0,78%	2	0,47%
Madrid	110	14,32%	79	18,68%
Murcia	26	3,39%	15	3,55%
Navarra	10	1,30%	6	1,42%
País Vasco	36	4,69%	27	6,38%
Total	768		423	

*Incluye Ceuta y Melilla

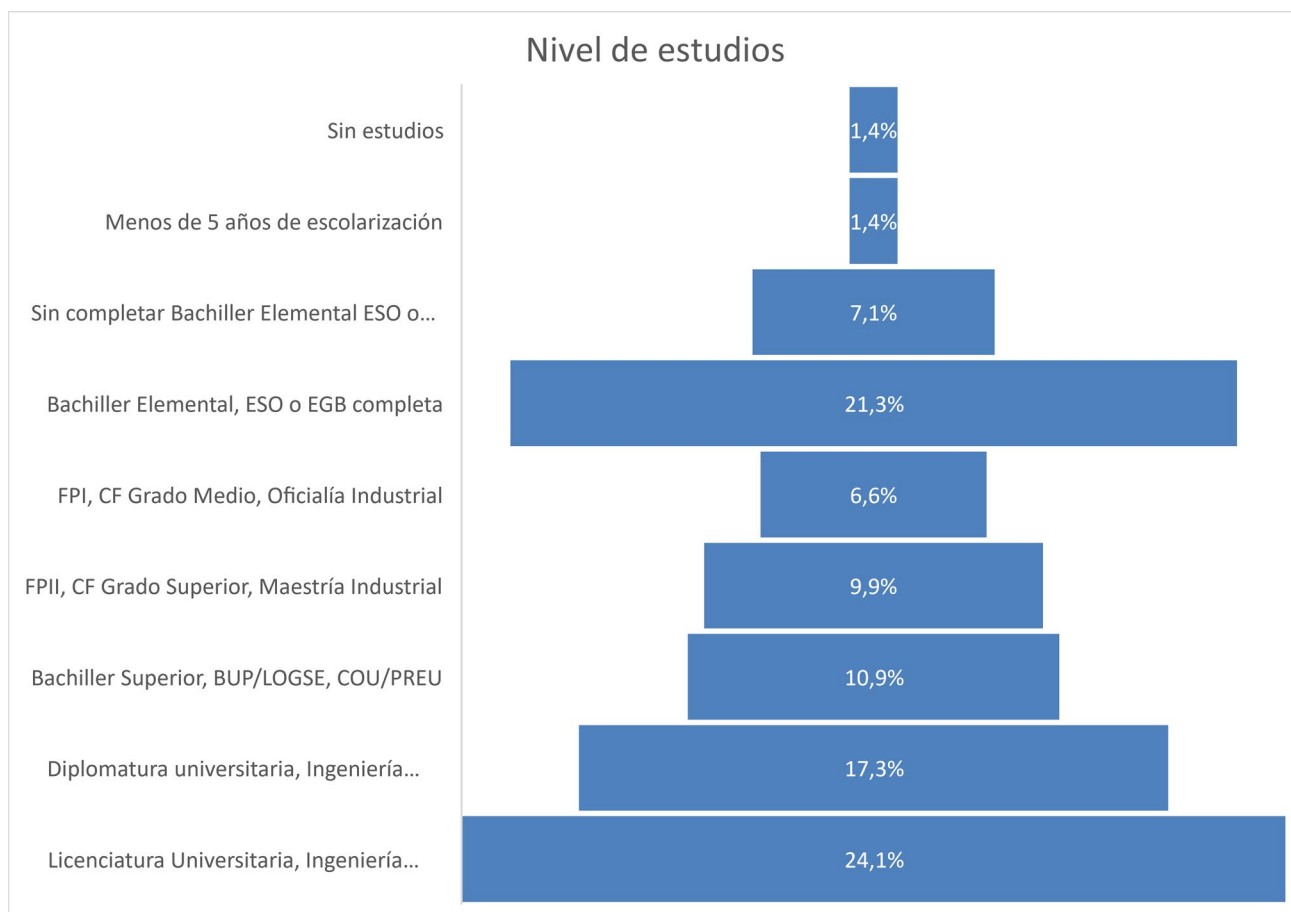
El 54% de las personas encuestadas han sido mujeres (227) y el 46% varones (195)⁴. Hay una sobrerrepresentación de mujeres con respecto a la muestra inicialmente prevista en función de los datos de distribución del cáncer, en la que el 32% eran mujeres y el 68% varones.

Las personas que han respondido a la encuesta corresponden a los siguientes grupos de edad:

- 18-44: 48 (11,3%)
- 45-64: 237 (56,0%)
- ≥ 65: 138 (32,6%)

En cuanto al nivel de estudios finalizados, el 41% cuenta con estudios universitarios y el 21% con estudios de educación básica obligatoria:

⁴ Una persona prefirió no identificarse en este ítem



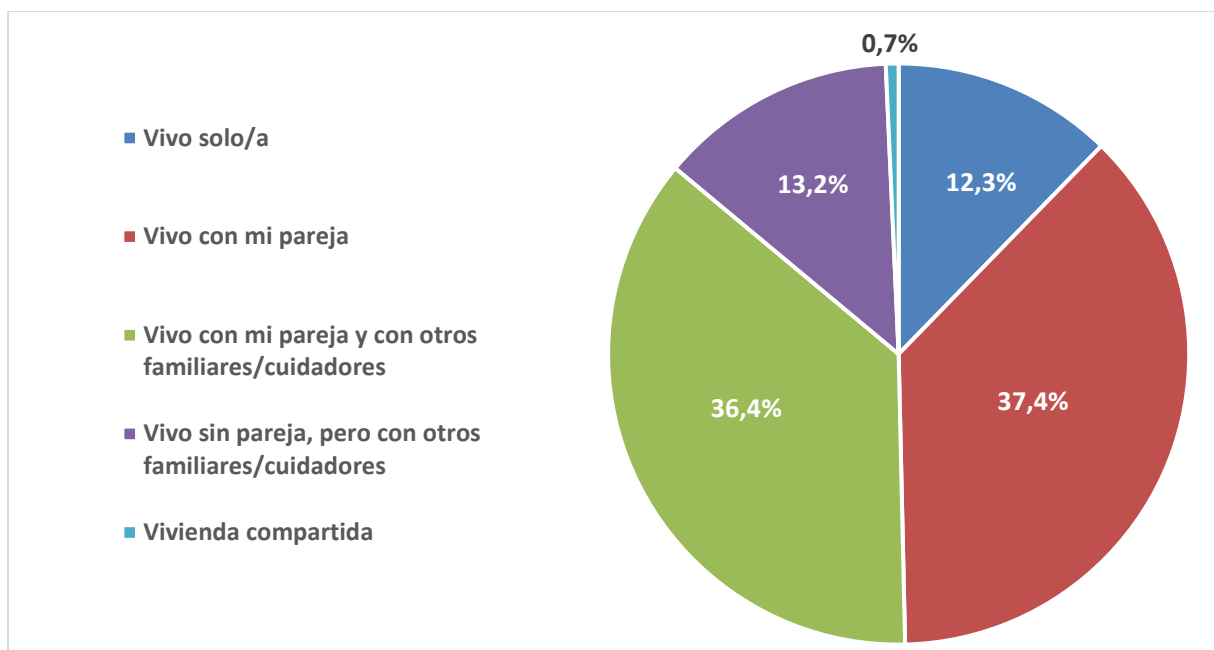
El 84,8 % de las personas que responden (369) son de España. Del resto (54), el 61,1% (33) son de América Latina, el 20,4% (11) son de Europa oriental, el 11,1% (6) son de Europa occidental y el resto (7,4%; 4) son del norte de África.

De las 54 personas que no son de origen español, ocho llevan en España menos de 5 años, diez llevan de 5 a 10, diez llevan entre 11 y 20, y casi la mitad (26) lleva más de 20 años en España.

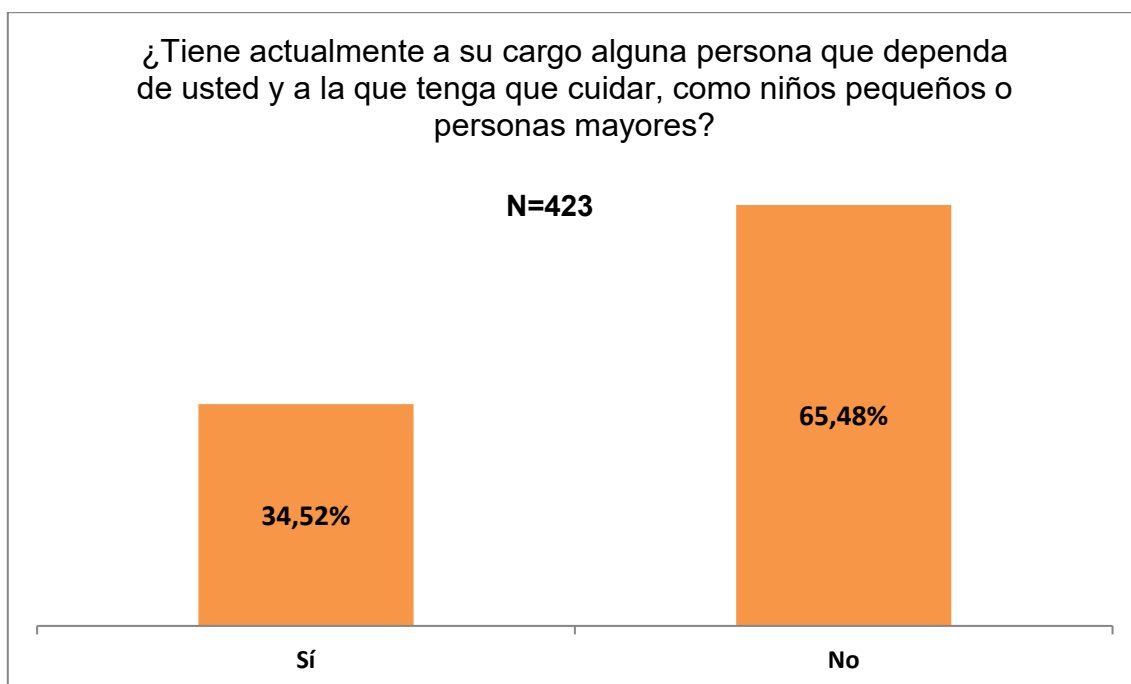
Situación social y familiar

El 37% de las personas encuestadas viven solo con su pareja y el 36% vive con su pareja y otros familiares o personas cuidadoras. El 12% viven solas.

De las personas que viven solas, el 86 % tiene un entorno que se preocupa por ellas y podrían acudir a alguien en caso de necesitarlo. El resto no tiene esta posibilidad de apoyo.

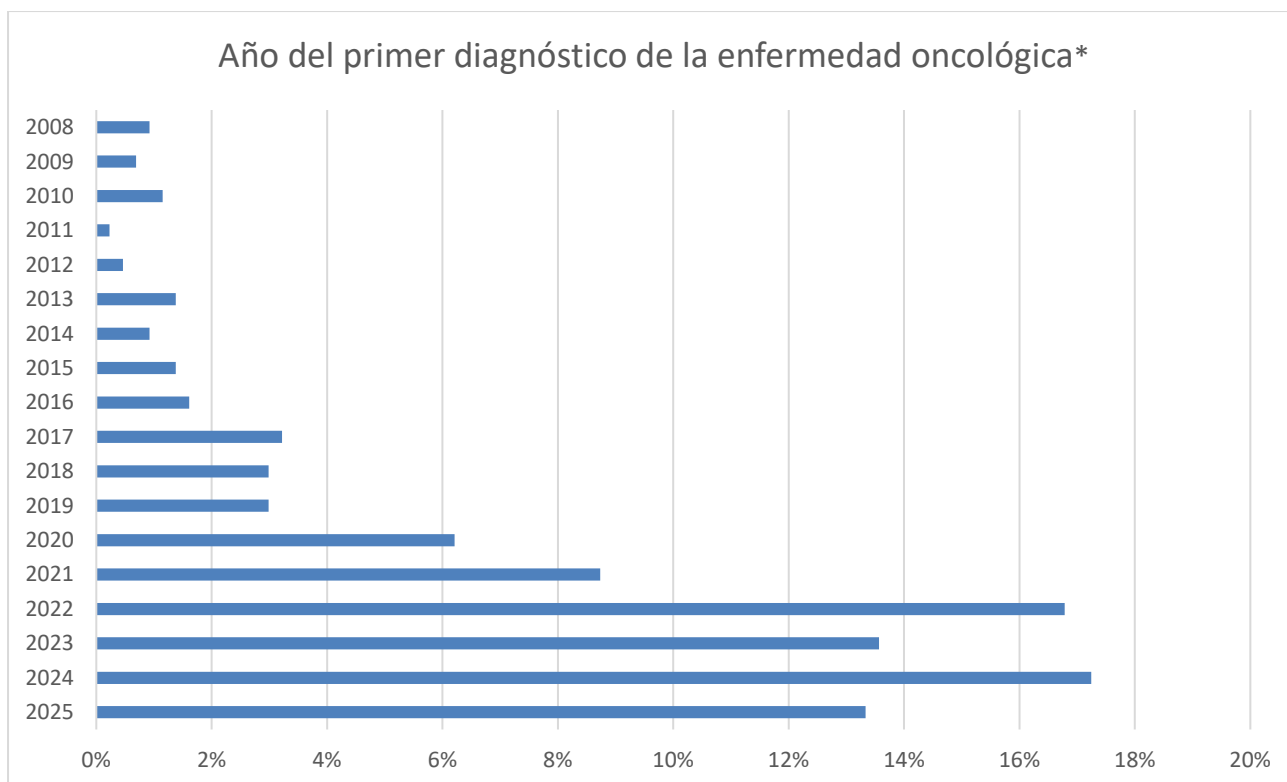


El 65% no tiene a su cargo personas que dependan de ellas o a las que tengan que cuidar:



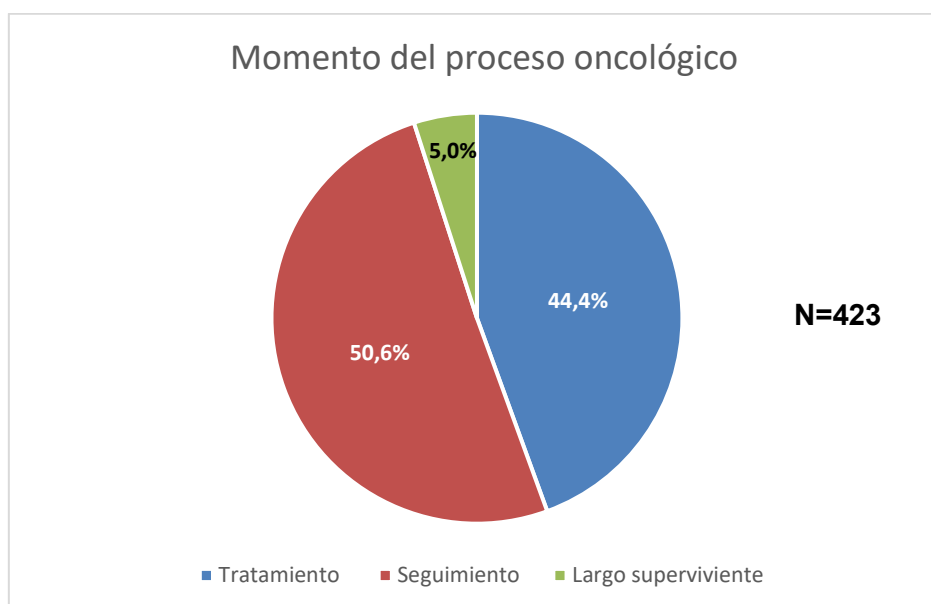
Proceso oncológico

La mayoría de las personas que han respondido a la encuesta tuvo el primer diagnóstico de la enfermedad oncológica dentro de los últimos cinco años. En cuanto al tipo de tumor, los más frecuentes entre quienes han respondido a la encuesta son el de mama (28%), colon o recto (10,6%), pulmón (8,3%), melanoma (5,3%) y próstata (5,1%).



*Solo se incluyen en la gráfica los casos a partir de 2008, aunque hay fechas de diagnóstico desde 1984 entre las personas respondientes.

El 50,6% han terminado ya el tratamiento pero mantienen un proceso de seguimiento desde el hospital, mientras que el 44,4% se encuentra en tratamiento activo. Los largos supervivientes (personas libres de enfermedad a los 5 años del diagnóstico y tratamiento) solo suponen el 5% de la muestra:



De las personas que se encuentran actualmente en tratamiento, el 78% es a consecuencia de una recaída.

En la siguiente tabla se describe la muestra de personas encuestadas considerando el sexo, el grupo de edad y el momento/fase del proceso oncológico en comparación con el objetivo que se pretendía reclutar:

Sexo*	Grupo de edad	Fase	Muestra	Objetivo
Varón	18-44	Tto. Activo	4	10
		En seguimiento	12	10
		Largo superviviente	1	2
	45-64	Tto. Activo	38	76
		En seguimiento	50	76
		Largo superviviente	4	28
	≥65	Tto. Activo	34	140
		En seguimiento	46	140
		Largo superviviente	6	70
Mujer	18-44	Tto. Activo	15	6
		En seguimiento	22	6
		Largo superviviente	1	2
	45-64	Tto. Activo	69	42
		En seguimiento	63	42
		Largo superviviente	7	10
	≥65	Tto. Activo	27	64
		En seguimiento	21	64
		Largo superviviente	2	22

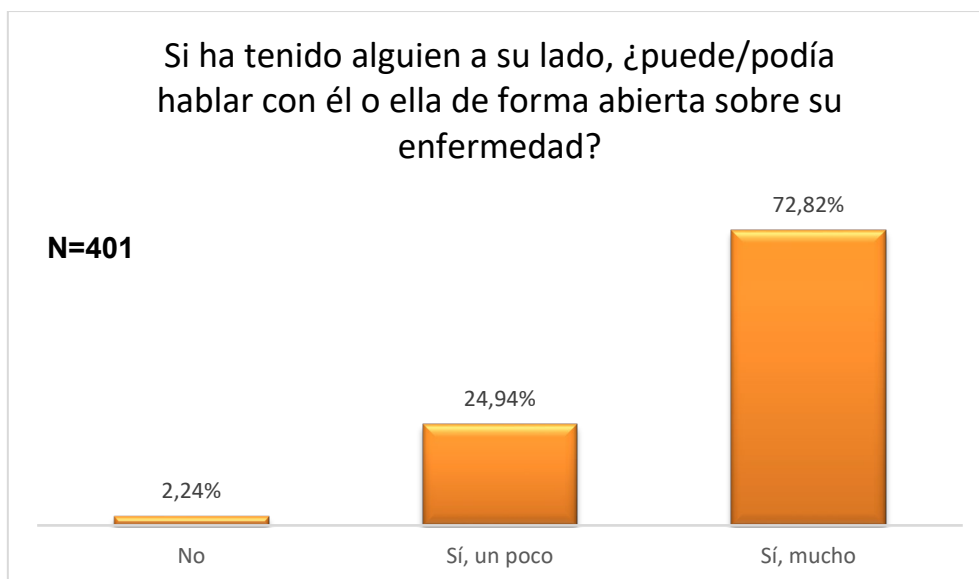
*La persona que no señaló su sexo es del grupo 45-64 y está en tratamiento activo

Con respecto a lo inicialmente previsto, en la muestra final hay una clara sobrerrepresentación de los dos grupos más jóvenes de mujeres. El grupo de mayores de 65 es el más claramente infrarrepresentado tanto en varones como en mujeres, así como el de largos supervivientes.

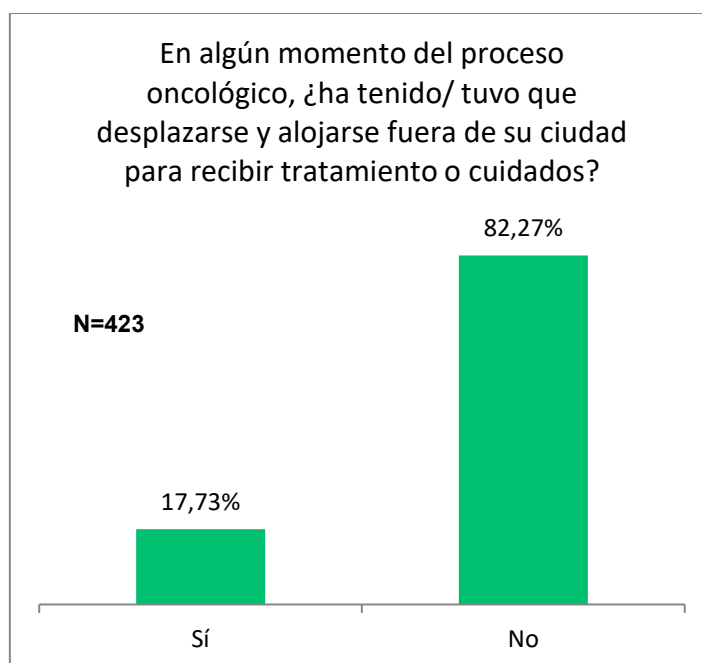
Acompañamiento y desplazamiento durante la enfermedad

El 95% de las personas encuestadas ha podido contar con alguien durante la enfermedad y más del 70% tenía suficiente confianza como para poder hablar de forma abierta sobre su enfermedad.



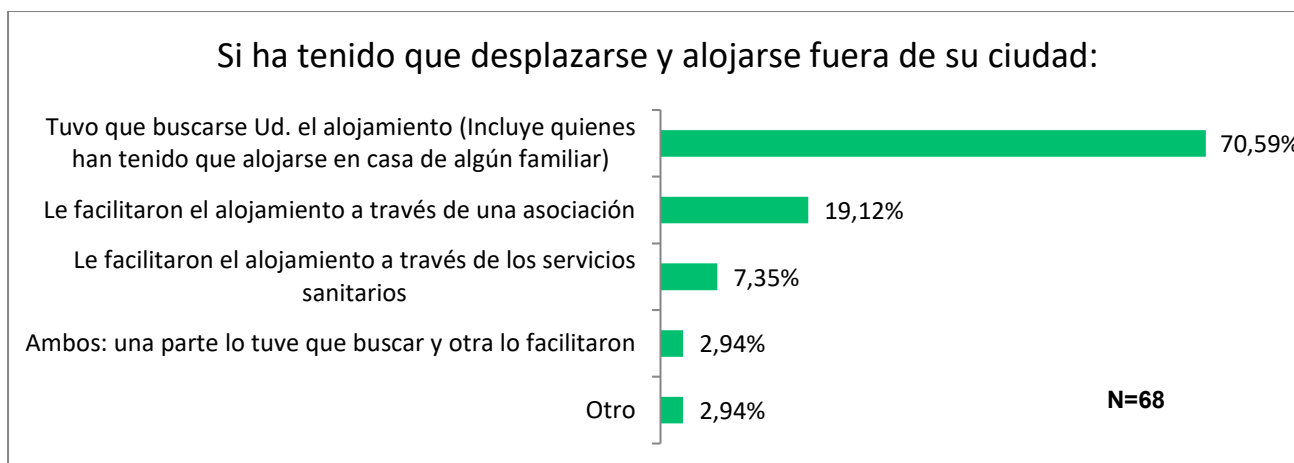


El 18% [14%, 22%; 0,95]⁵ de las personas ha tenido que alojarse fuera de su domicilio para recibir tratamiento o cuidados:

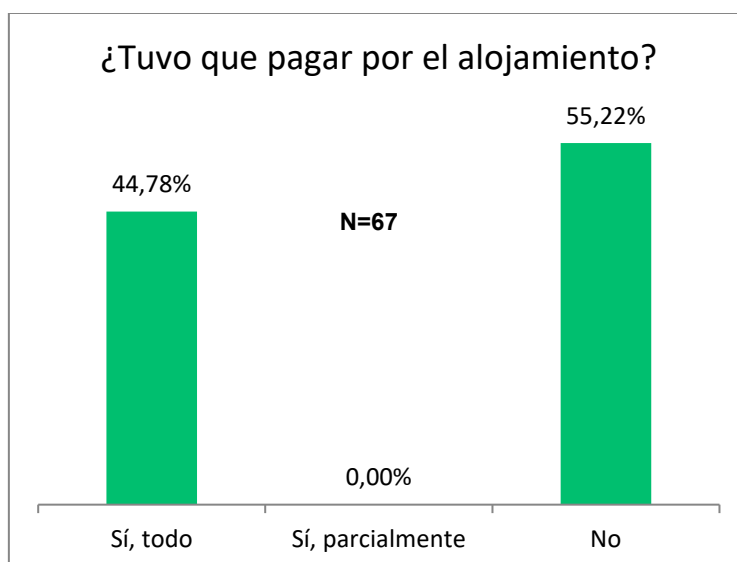


De ellas, más del 70% [59%,81%; 0,95] tuvo que buscarse directamente el alojamiento; el 19% lo consiguió a través de alguna asociación y solo al 7% se lo facilitaron a través de los servicios sanitarios.

⁵ El intervalo de confianza se expresa entre corchetes: [valor mínimo, valor máximo; nivel de confianza -en este estudio siempre es del 95%]



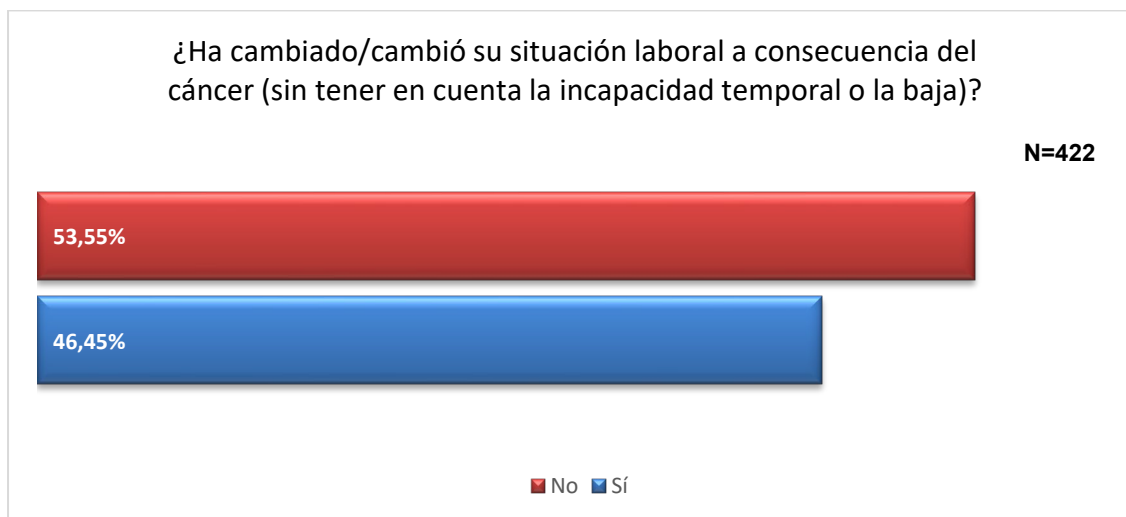
Casi la mitad de las personas (45% [33%,57%;0,95] que tuvieron que desplazarse y alojarse fuera de su domicilio para recibir tratamiento o cuidados además debieron sufragarlo totalmente:



2. Impacto en la vida laboral

En esta sección se analiza si y cómo la enfermedad afectó a la situación laboral y qué tipo de apoyos, adaptaciones o información se recibieron por parte de la empresa u otros agentes de la comunidad.

El 46% [41%,51%; 0,95] de las personas manifiesta que su situación laboral ha cambiado a consecuencia del cáncer:



A nivel descriptivo se aprecian diferencias de género, ya que en el caso de las mujeres el 51,5% experimentó un cambio en su situación laboral a consecuencia del cáncer, mientras que esto solo le pasó al 40,5% de los hombres, aunque los intervalos de confianza se solapan:

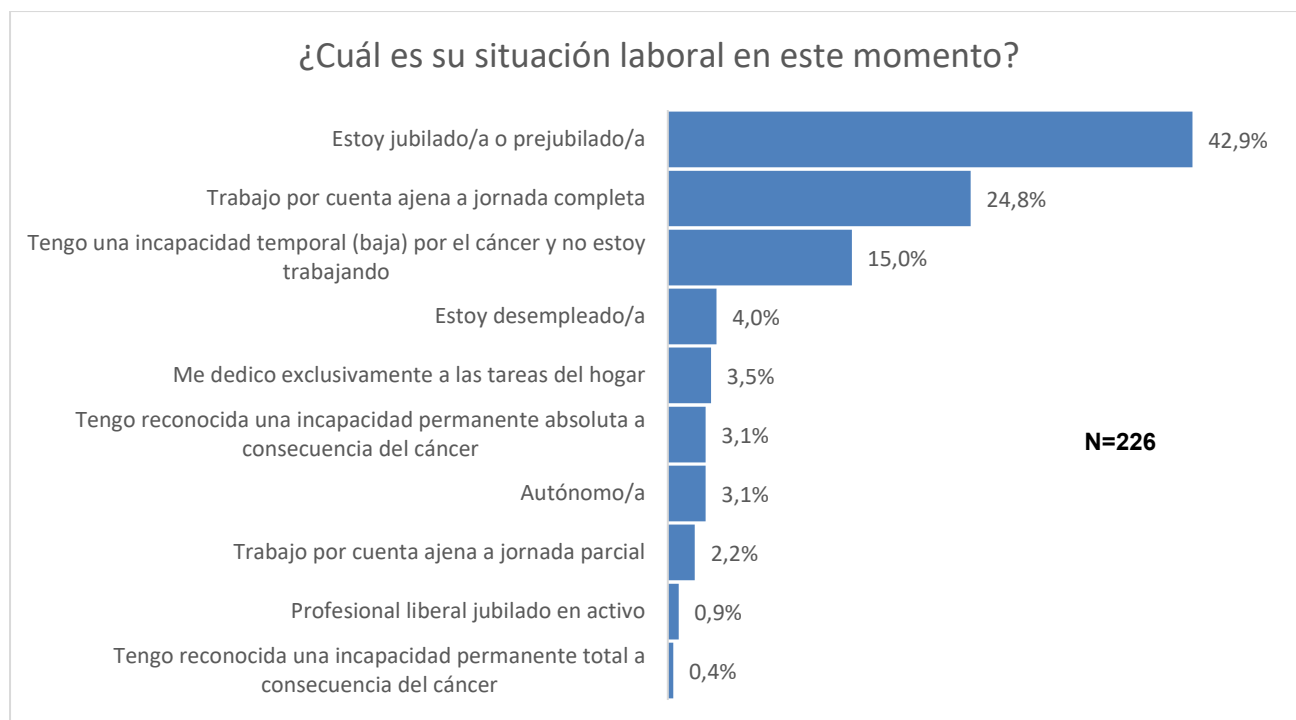
Sexo	Cambio situación laboral			
	No	%	Sí	%
Varón	116	59,5%	79	40,5% [34%,48%; 0,95]
Mujer	110	48,5%	117	51,5% [45%,58%; 0,95]

Si no ha cambiado la situación laboral

Como puede apreciarse en la gráfica siguiente, el mayor grupo de personas encuestadas cuya situación laboral no ha cambiado a consecuencia del cáncer se encuentran en situación de jubilación o prejubilación (42,9%); de ellas, el 67% son varones.

Un 25% de las personas que mantienen su situación laboral trabaja por cuenta ajena a jornada completa; el 59% de ellas son mujeres.

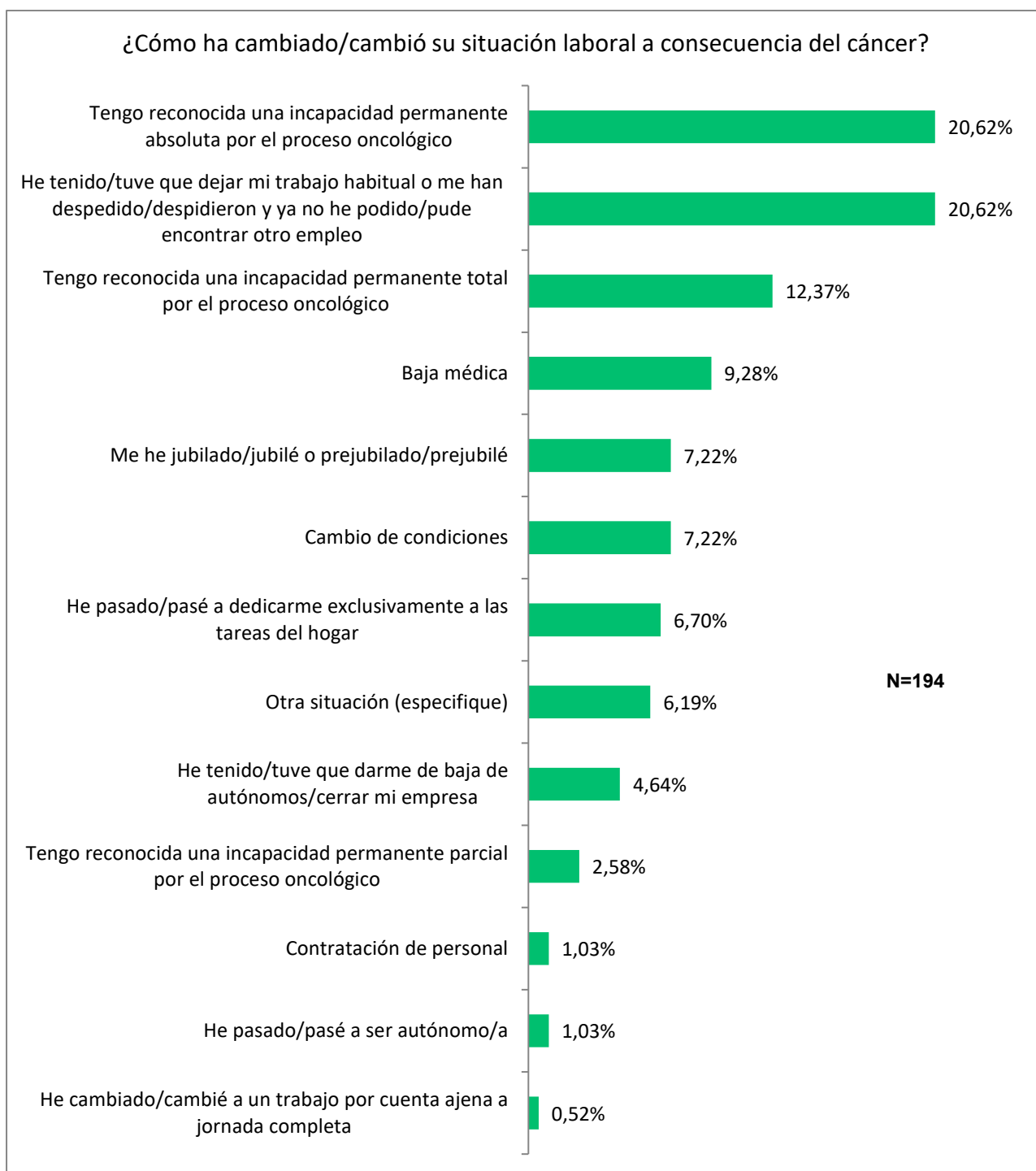
La tercera situación más frecuente en este grupo de personas es la situación de baja por enfermedad (15%); el 59% de las personas de esta categoría son mujeres.



En la tabla se presentan los datos desglosados por sexo. Las principales diferencias entre varones y mujeres se aprecian en la categoría de jubilado/prejubilado, mayoritaria entre los varones. Por tanto, es lógico que el porcentaje de mujeres que trabajan por cuenta ajena sea superior. Los varones también están por encima de las mujeres en el trabajo autónomo. En el caso de las mujeres, el porcentaje que se dedica exclusivamente a las labores del hogar es superior al de los varones, pero la muestra de estas categorías es muy baja.

Situación laboral	Varón		Mujer	
	N	%	N	%
Estoy jubilado/a o prejubilado/a	65	56,5%	32	28,8%
Trabajo por cuenta ajena a jornada completa	23	20,0%	33	29,7%
Tengo una incapacidad temporal (baja) por el cáncer y no estoy trabajando	14	12,2%	20	18,0%
Autónomo/a	4	3,5%	3	2,7%
Estoy desempleado/a	4	3,5%	5	4,5%
Profesional liberal jubilado en activo	2	1,7%	0	0,0%
Me dedico exclusivamente a las tareas del hogar	1	0,9%	7	6,3%
Tengo reconocida una incapacidad permanente absoluta a consecuencia del cáncer	1	0,9%	6	5,4%
Trabajo por cuenta ajena a jornada parcial	1	0,9%	4	3,6%
Tengo reconocida una incapacidad permanente total a consecuencia del cáncer	0	0,0%	1	0,9%

Si ha cambiado la situación laboral



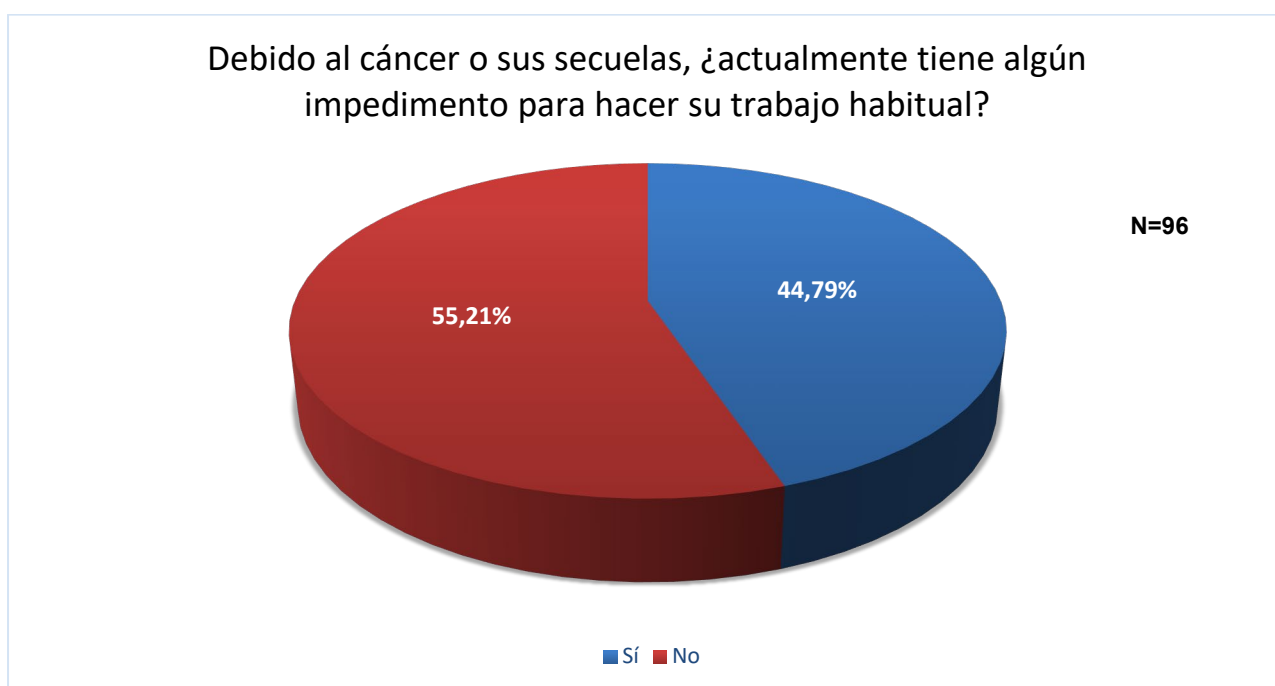
La situación más frecuente que conduce a un cambio en la situación laboral es el reconocimiento de una incapacidad permanente, ya sea absoluta o total (33% [26%,40%; 0,95]). En el 21% [15%,27%;0,95] de los casos el motivo es el despido o haber tenido que dejar la actividad habitual. En algunos casos, aunque no se ha cambiado de trabajo, sí que cambiaron las condiciones laborales, en algunos casos mediante la adaptación del puesto y en otros empeorando sus condiciones (menos horas, menor responsabilidad, cambio de funciones, traslado...); en el caso de los trabajadores

autónomos, al no poder realizar el mismo nivel de actividad, bien han disminuido sus ingresos o han tenido que contratar personal para compensarlo.

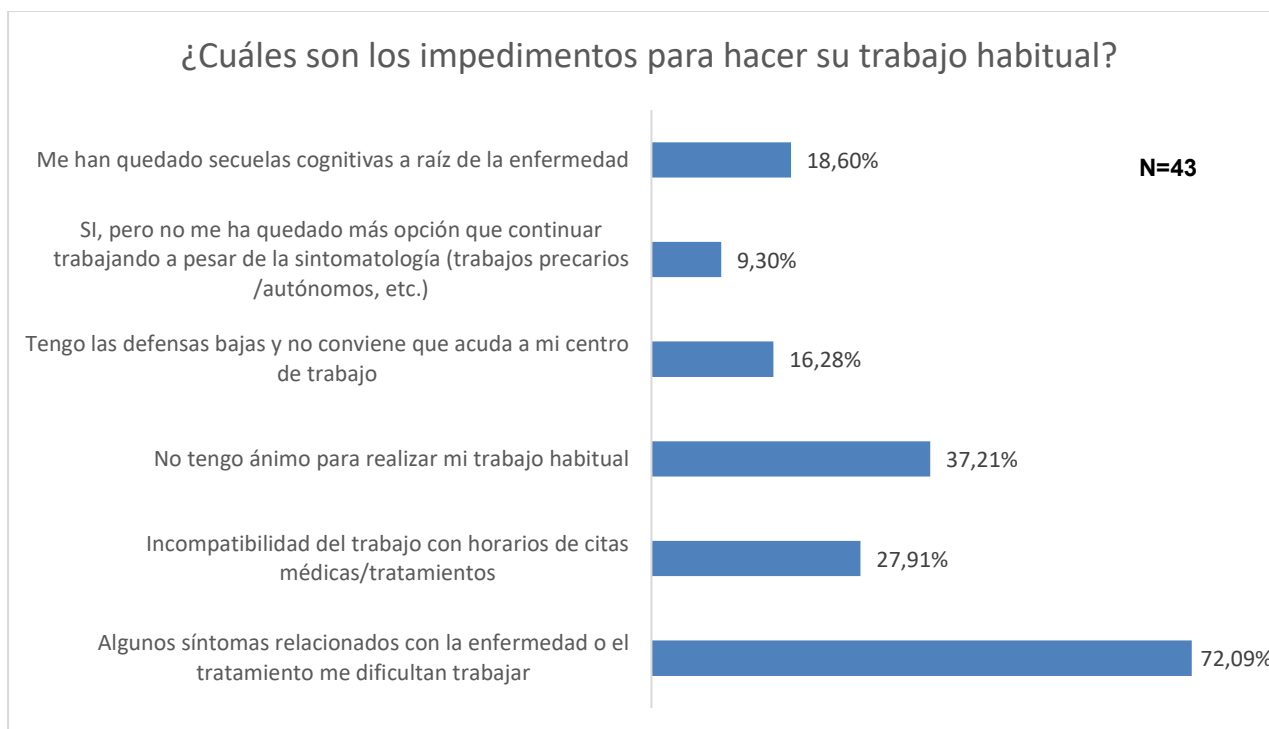
Entre las personas que contestan estar en otras situaciones, además de las singularidades, hay casos en los que se estaba en situación de desempleo cuando se diagnosticó la enfermedad y todavía no han podido conseguir un trabajo, con las dificultades que esto implica. Algunas personas mencionan que mantienen el puesto de trabajo, pero están a la espera de su adaptación o bien tratando de llegar a acuerdos con la empresa. Alguna respuesta se refiere a estar pendiente de evaluación de discapacidad o invalidez.

Si sigue trabajando

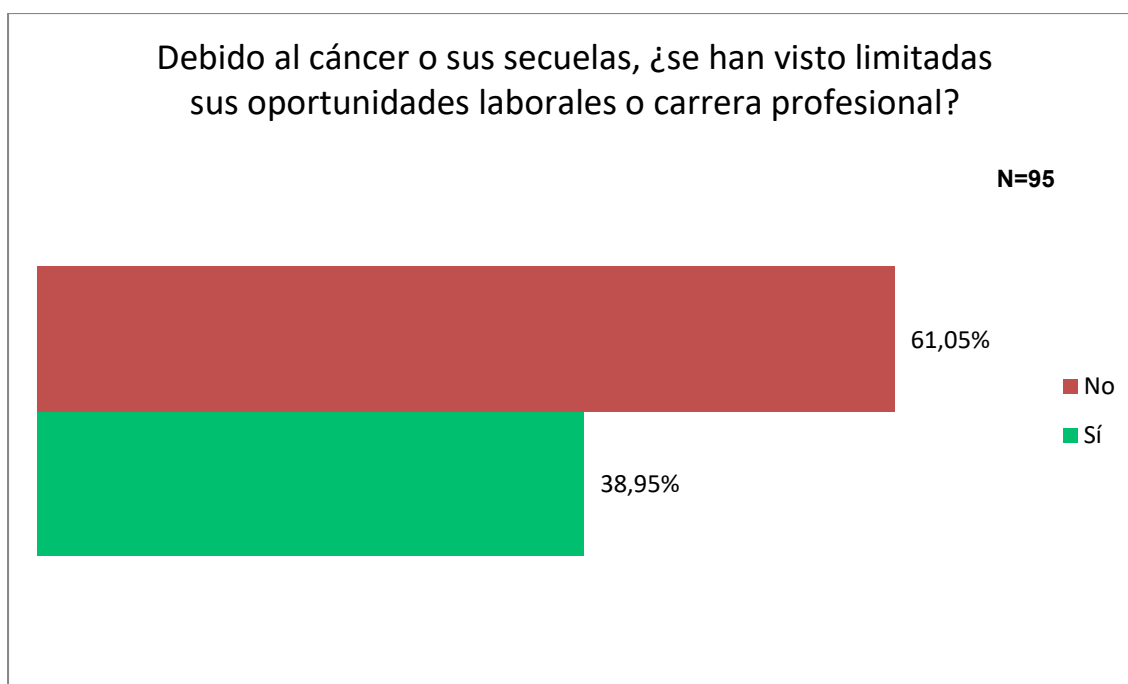
El 45% [35%,55%;0,95] de las personas que siguen trabajando tiene actualmente algún impedimento para realizar su trabajo habitual.



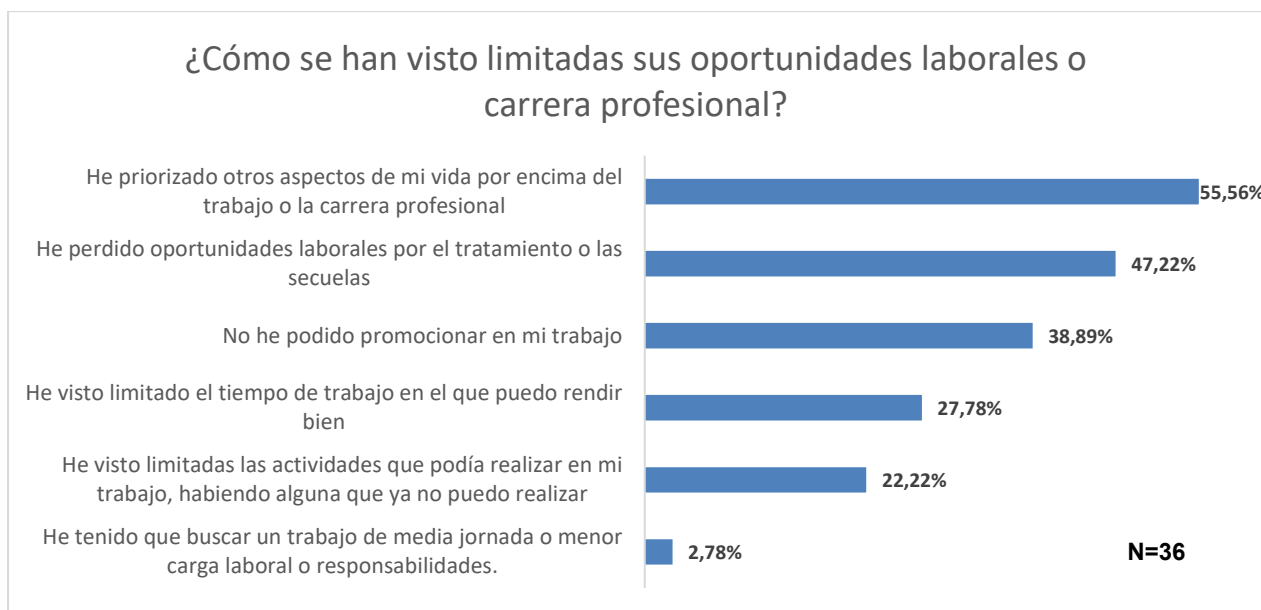
El mayor impedimento son los síntomas relacionados con la enfermedad o el tratamiento (72% [52%,85%;0,95] de las personas), seguido por la falta de ánimo para realizar el trabajo habitual (37% [23%,51%;0,95]). Otro obstáculo importante es la incompatibilidad del trabajo con los horarios de citas médicas o tratamientos (28%).



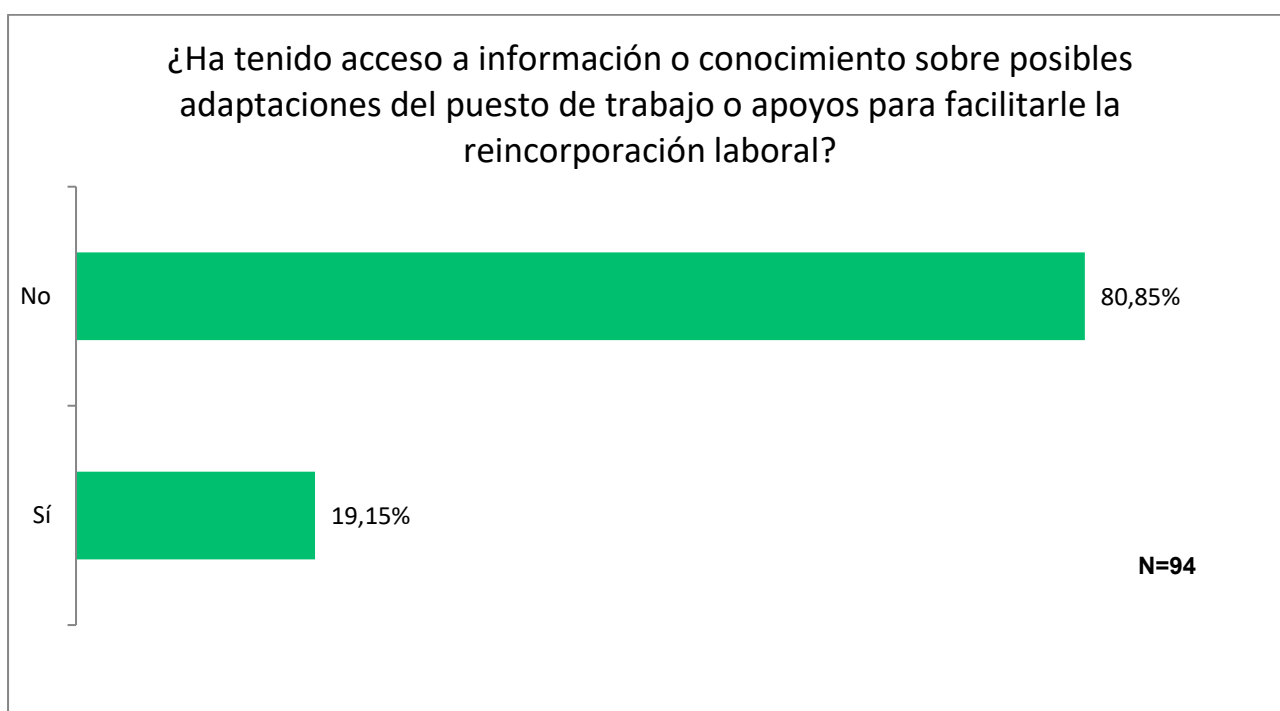
En aquellas personas que siguen laboralmente activas, el 39% [29%,49%;0,95] ha visto limitadas sus oportunidades o su carrera profesional a consecuencia del cáncer:



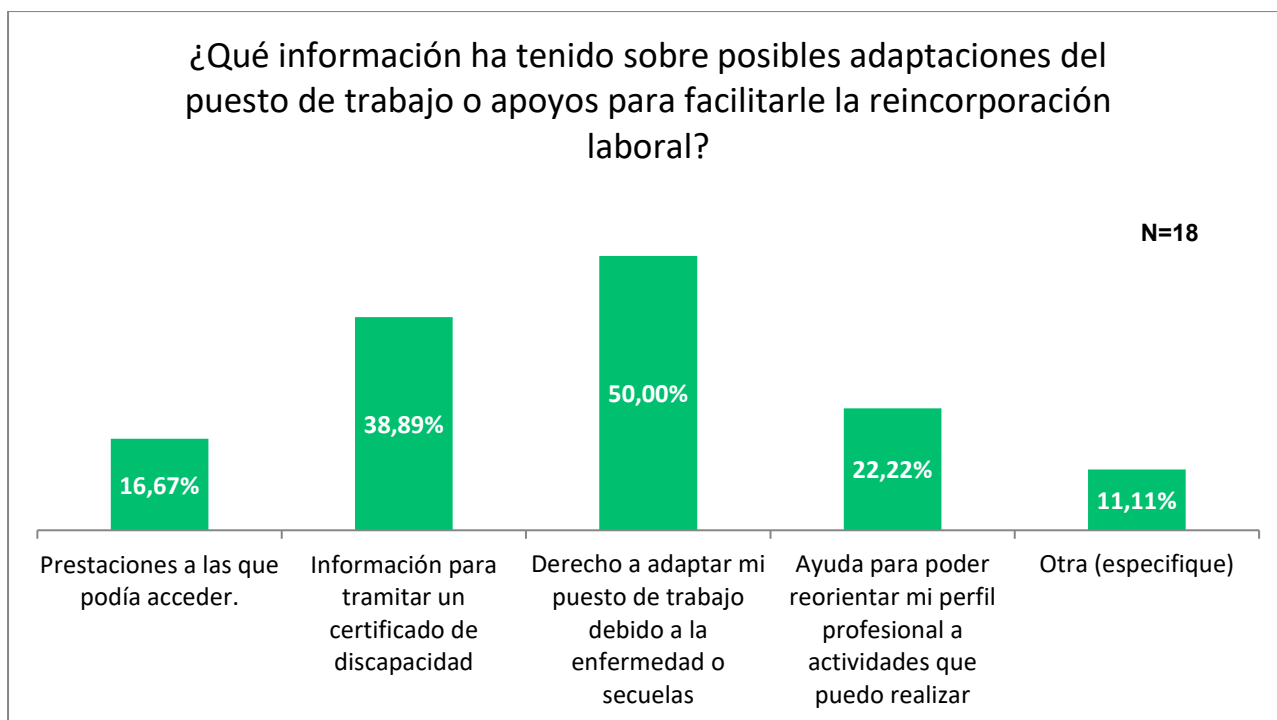
La limitación más frecuente (56% de las respuestas) tiene que ver con que se han priorizado otros aspectos vitales, seguida de la pérdida de oportunidades laborales por el tratamiento o las secuelas (47%) o no haber podido promocionar en el trabajo (39%):



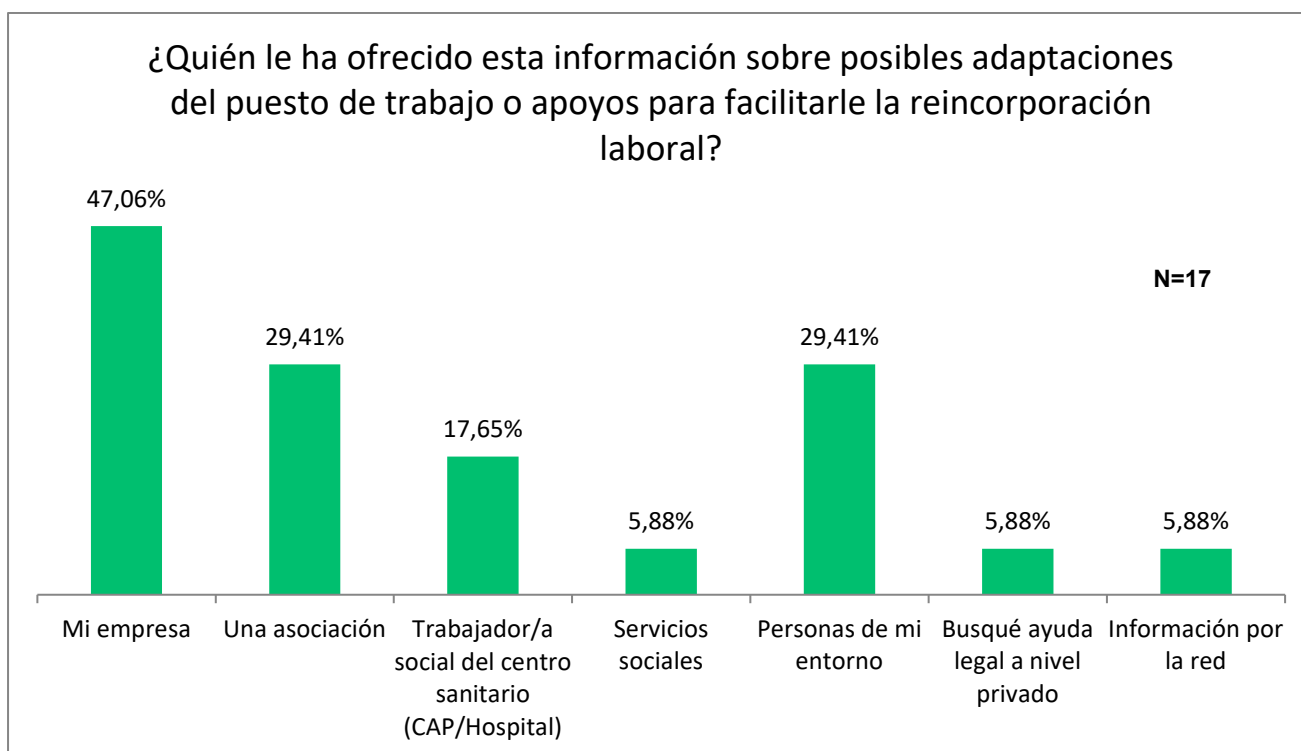
De las personas encuestadas que siguen trabajando, solo el 19% [11%,27%;0,95] ha tenido acceso a algún tipo de información sobre adaptaciones al puesto de trabajo o posibles apoyos para facilitarles la vuelta al trabajo:



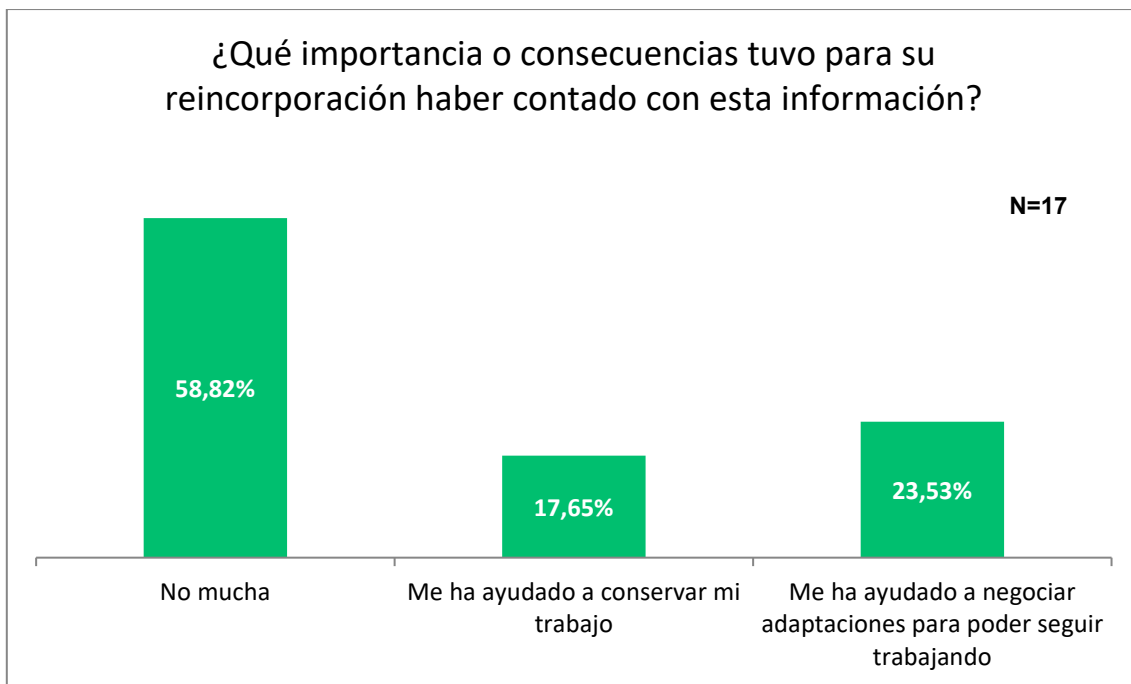
De las pocas personas que han recibido algún tipo de información en este sentido, la más frecuente ha sido la relacionada con la adaptación del puesto de trabajo (50% de las personas que responden), seguida de la posibilidad de tramitar un certificado de discapacidad (39%).



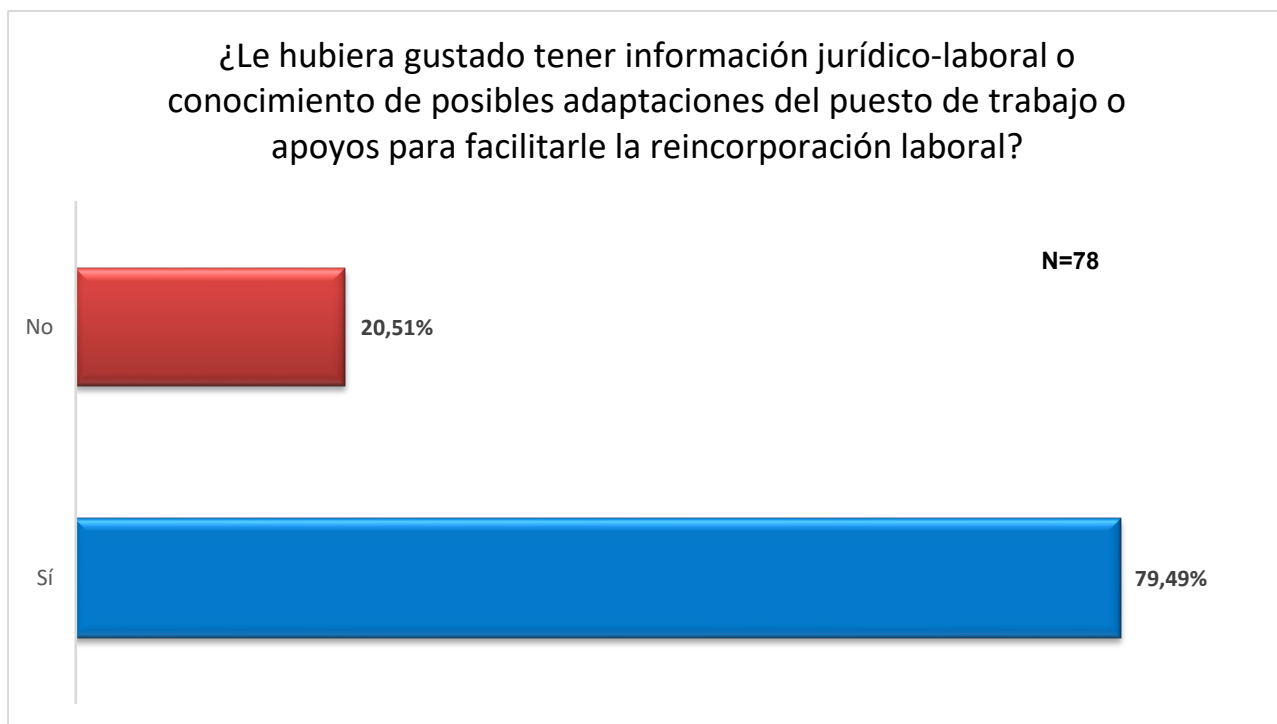
Esta información les ha sido facilitada mayoritariamente por su empresa (47%) o bien a través de alguna asociación o por personas de su entorno (29% en ambos casos). Los profesionales de los servicios sociales de los centros sanitarios figuran en tercer lugar (18%):



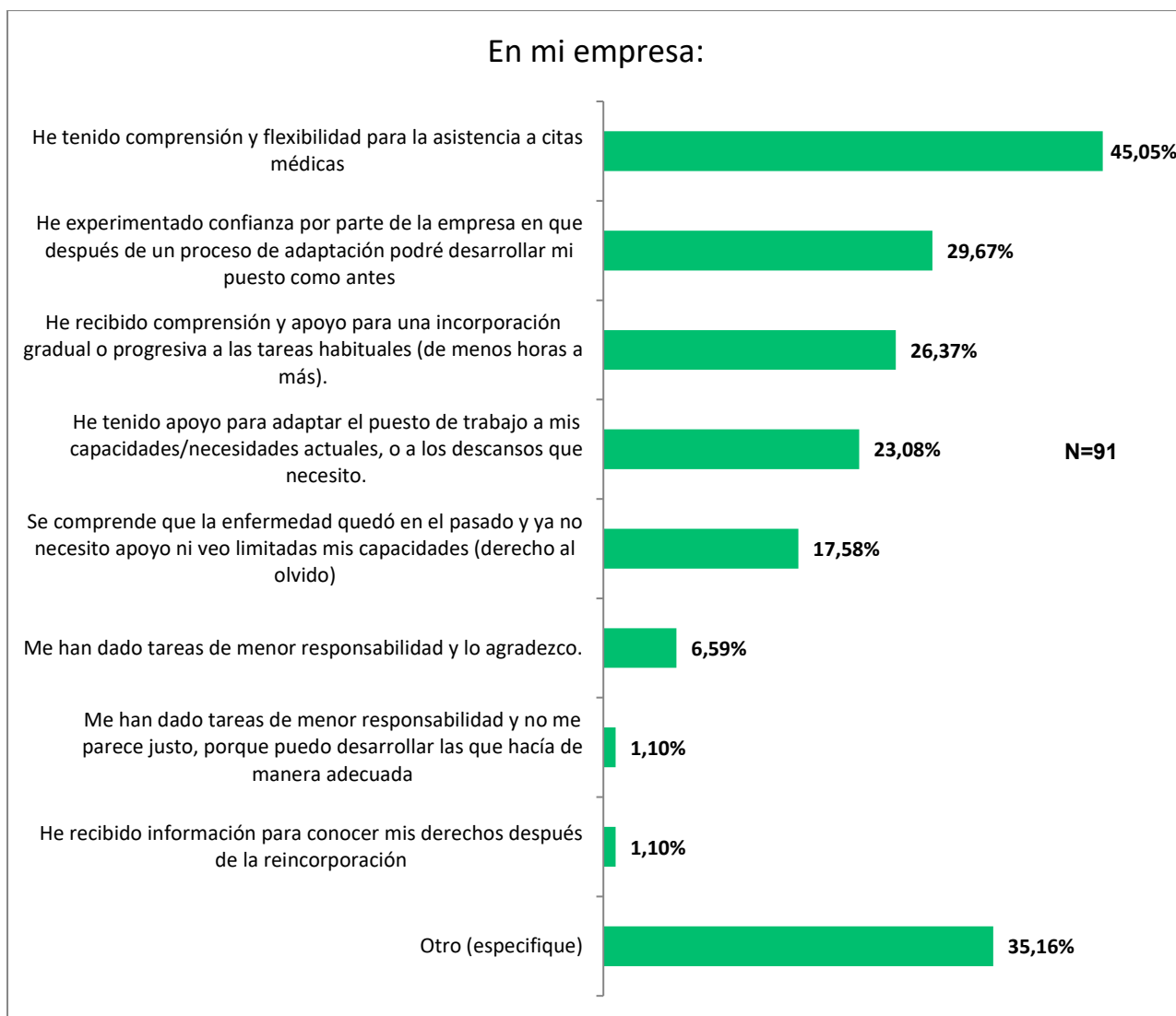
Contar con esta información ha ayudado a mantener su trabajo al 41% de las personas que responden:



Al 79% [70%,88%;0,95] de las personas que están en activo les hubiera gustado contar con información jurídico-laboral para facilitarles su proceso de reincorporación laboral:



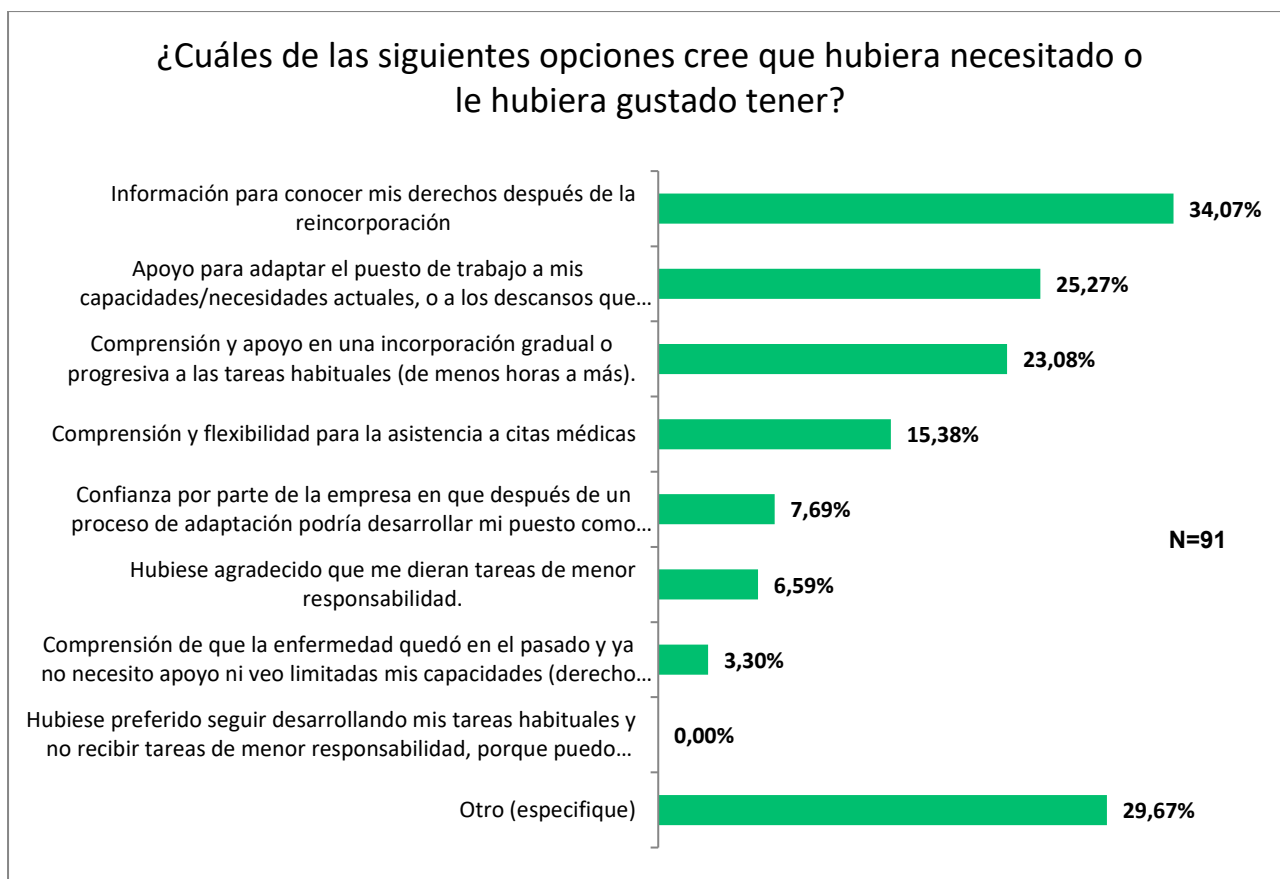
Entre las personas que están en activo no llegan al 50% [39%,59%;0,95] las que han recibido algún tipo de apoyo o comprensión sobre cómo la enfermedad puede afectar a su rendimiento laboral o para poder adaptarse a su trabajo en función del proceso:



La mitad de quienes han respondido “otros” es porque todavía están de baja. En otros casos manifiestan que no han recibido ningún apoyo por parte de la empresa o incluso presiones para dejar el trabajo. Hay algunos casos de profesionales autónomos o personas que estaban en situación de desempleo cuando se les diagnosticó la enfermedad y, por tanto, esta pregunta no les afecta.

Un 34% [24%,44%;0,95] de las personas que están en activo hubieran deseado contar con información sobre sus derechos a la hora de reincorporarse a su puesto de trabajo. En torno a un 25% [16%,34%;0,95] hubieran deseado contar con apoyo para adaptar el puesto de trabajo a sus capacidades o necesidades actuales, o bien haber podido incorporarse a sus tareas de manera gradual (23% [14%,32%;0,95]). Ninguna de las personas que responden considera que hubiese sido capaz de seguir desarrollando de la misma manera sus tareas habituales sin un proceso de adaptación previo

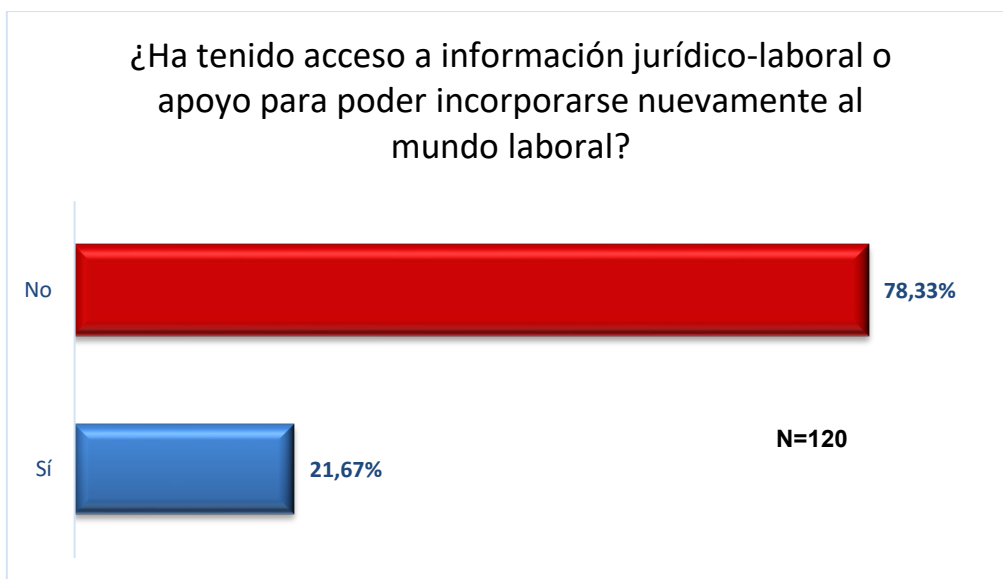
:



Entre las personas que contestan otras alternativas se encuentran los autónomos, que manifiestan carecer de apoyos por parte de la Administración para poder realizar este tipo de adaptaciones o incorporaciones progresivas; tampoco manifiestan contar con apoyo las personas en situación de desempleo; en cambio, algunas personas expresan su satisfacción por el gran apoyo recibido por parte de su empresa. Un porcentaje importante de este grupo son personas que están todavía de baja y todavía no tienen claro qué necesitarán.

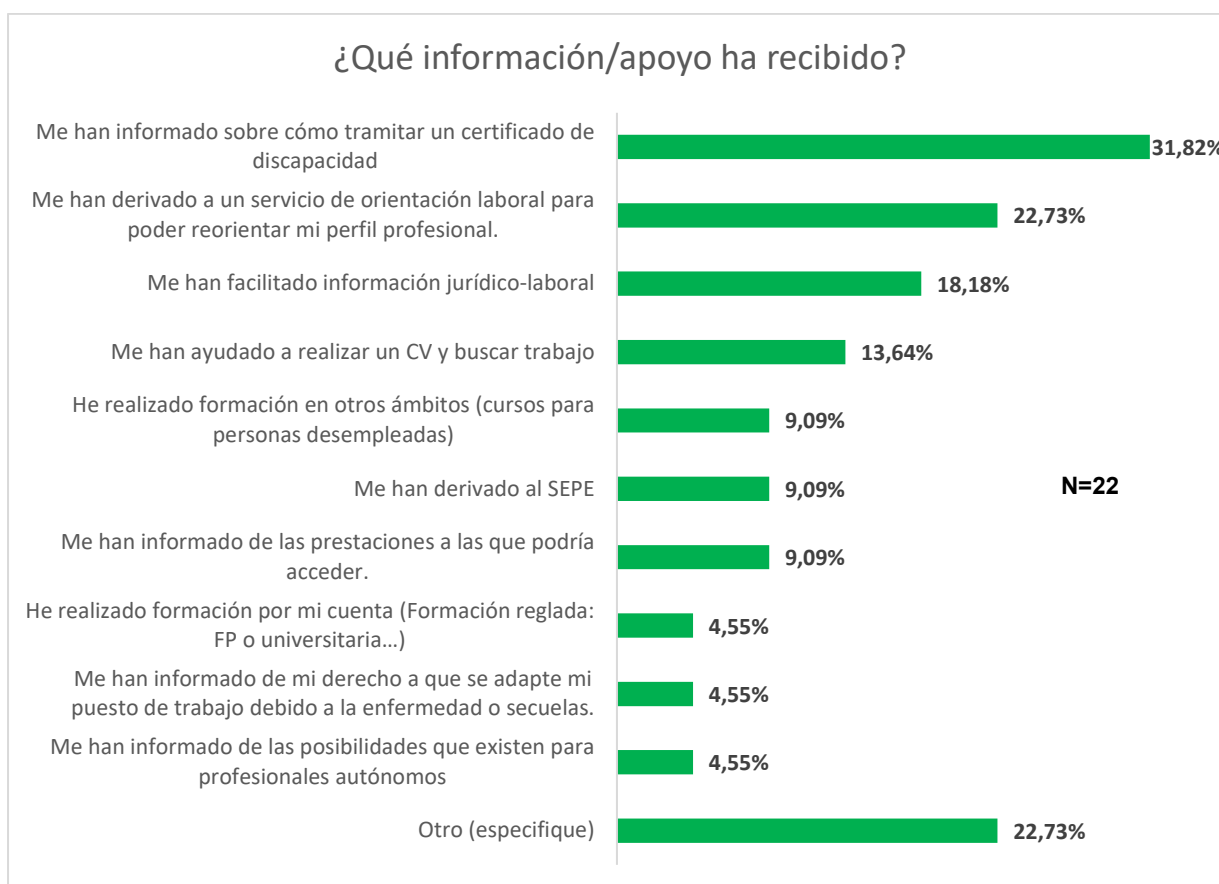
Si se está en situación de desempleo o sin trabajo remunerado

De las personas que actualmente no tienen un trabajo remunerado, solo el 22% [15%,29%;0,95] ha tenido acceso a información o apoyo que le facilite incorporarse nuevamente al mundo laboral:

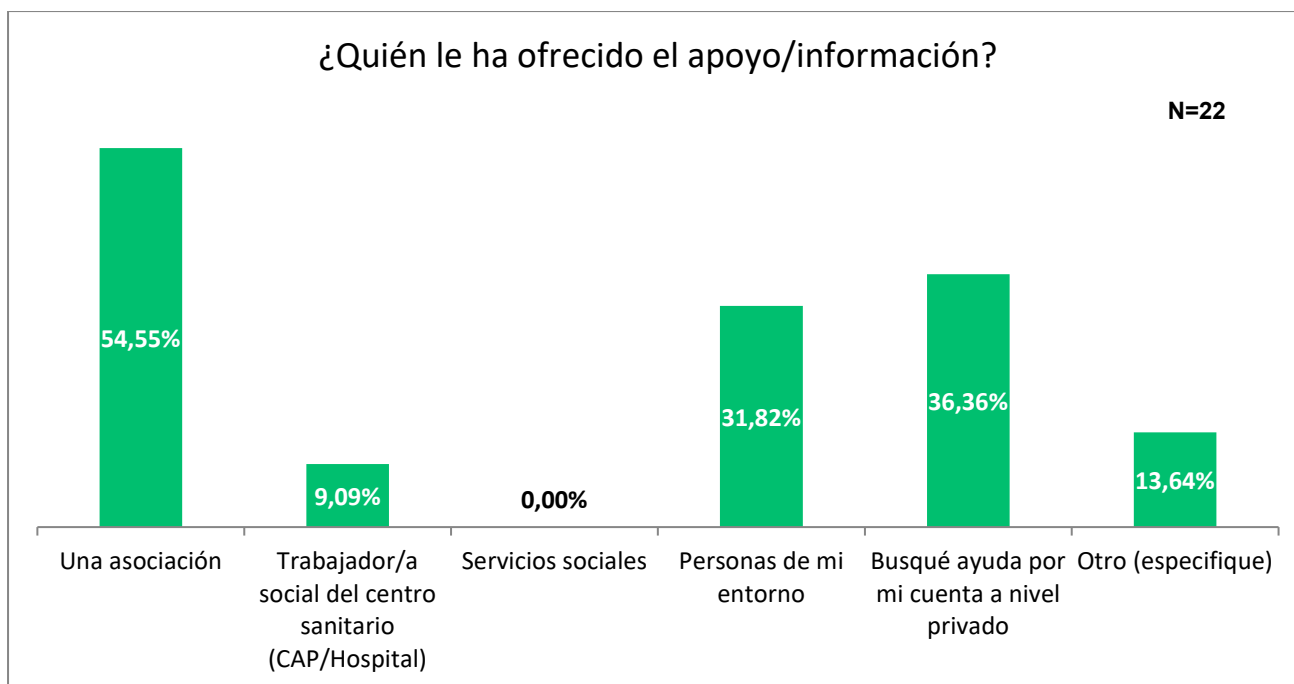


Las principales áreas de información o apoyo han sido:

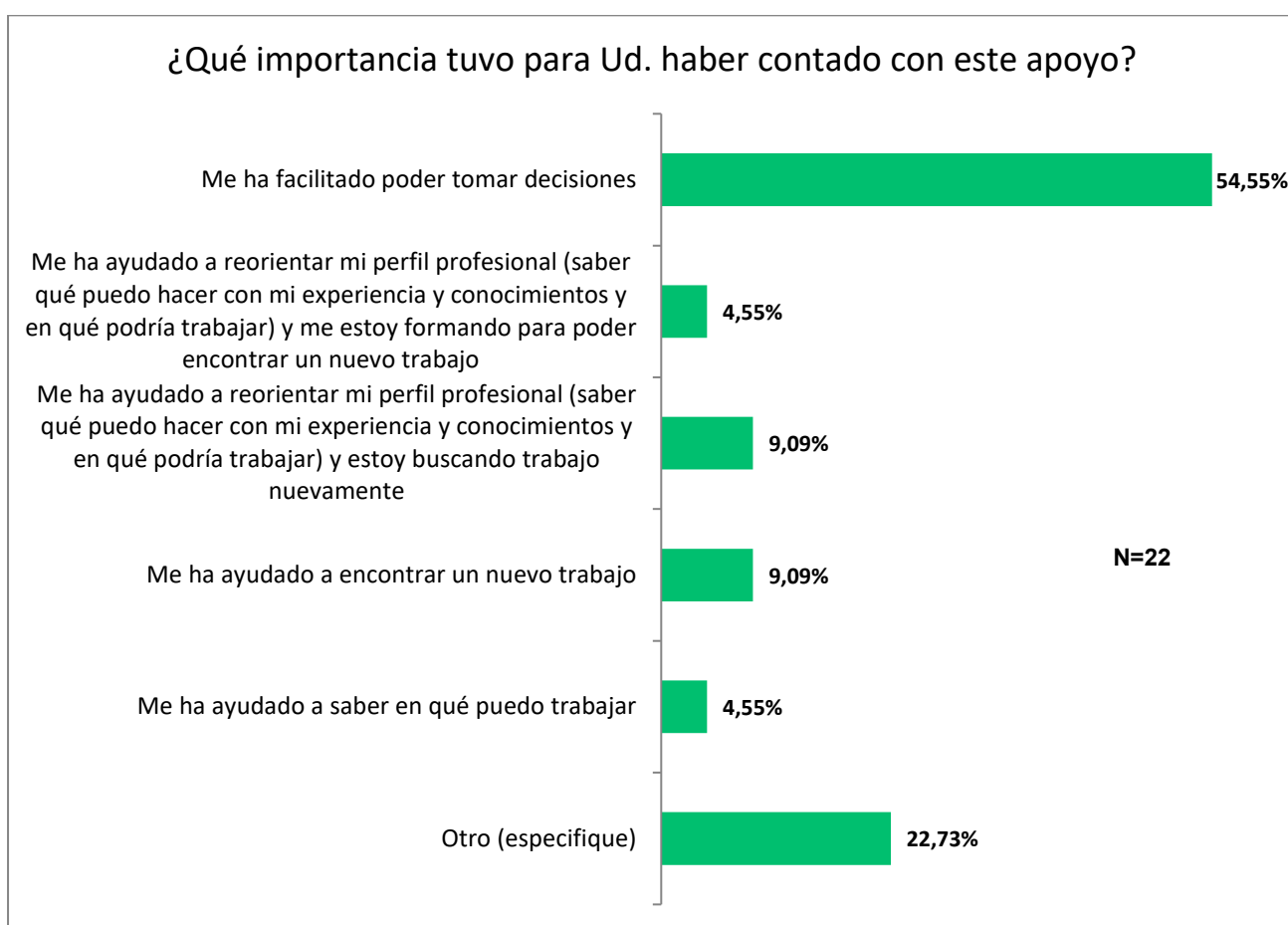
- Cómo tramitar un certificado de discapacidad
- Derivación a un servicio de orientación laboral
- Información jurídico-laboral.



La información ha sido facilitada mayoritariamente por alguna asociación. Si no, lo más habitual es recibirla a través de personas del entorno o buscarla por su cuenta. En algún caso se ha recurrido a algún sindicato o mutualidad.

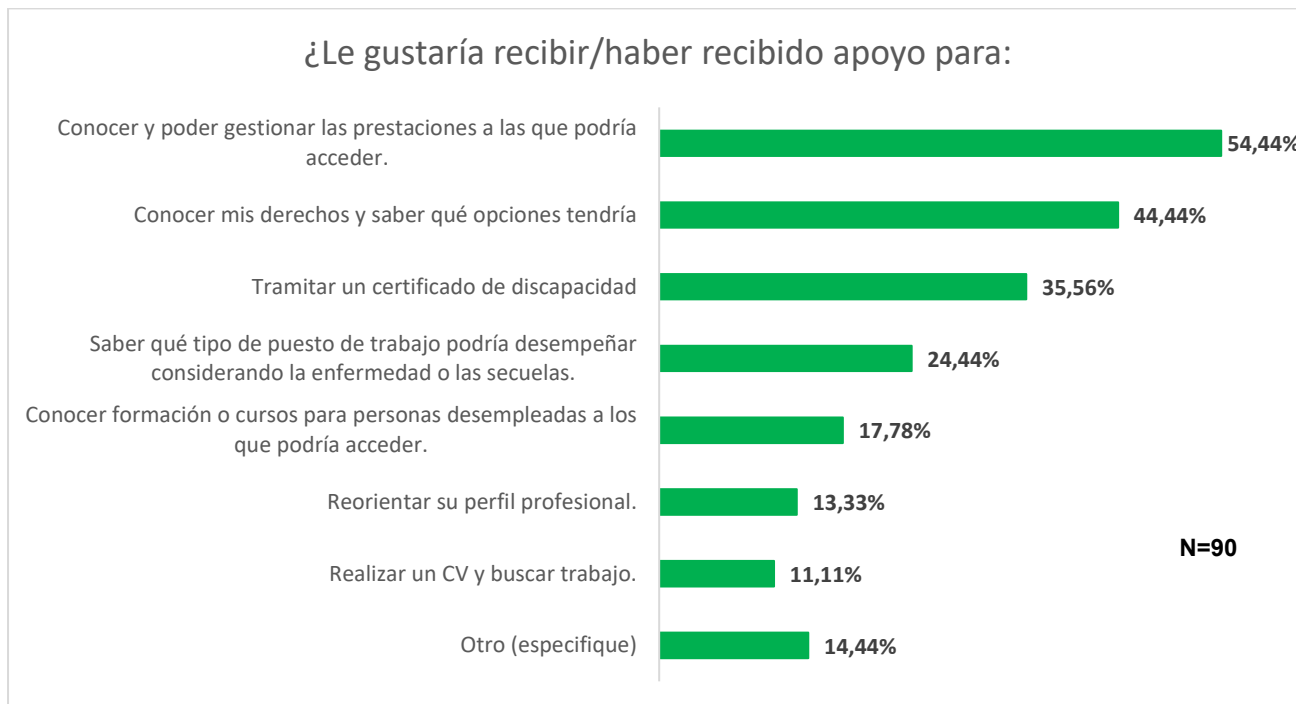


La información recibida ha servido mayoritariamente para facilitar la toma de decisiones:



En algunos casos, el apoyo recibido les ha servido para asumir el final de su vida laboral o tramitar la invalidez o la discapacidad.

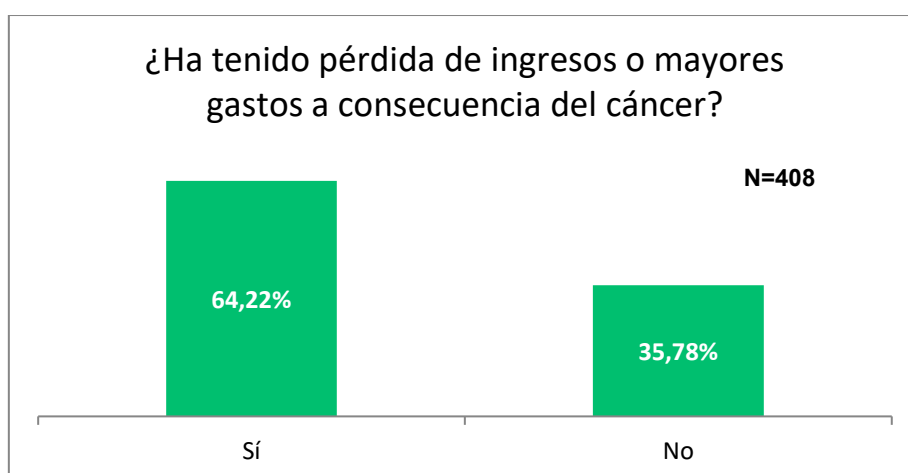
Las personas que no han recibido ninguna información o apoyo mayoritariamente hubiesen deseado/desearían conocer y poder gestionar posibles prestaciones (54% [44,64%;0,95]), conocer sus derechos y opciones (44% [34%,54%;0,95]) o recibir apoyo para tramitar un certificado de discapacidad (36% [26%,46%;0,95]). También hay un porcentaje importante de respuestas relacionadas con la reorientación laboral.



Las personas que contestan otras opciones no incluyen necesidades adicionales específicas, sino más bien describen su situación personal.

3. Impacto económico

En esta sección se analiza cómo ha afectado el cáncer a la situación económica. El 64% [59%,69%;0,95] de las personas ha tenido pérdida de ingresos o mayores gastos a consecuencia del cáncer:



Este porcentaje es algo menor en aquellas personas que son largos supervivientes, aunque su proporción en la muestra es muy baja y el intervalo de confianza se solapa con los otros dos grupos:

Momento/Fase	No		Sí	
	N	%	N	%
Tratamiento activo	65	35,52%	118	64,48% [57%,71%;0,95]
Seguimiento	72	35,29%	132	64,71% [58%,72%;0,95]
Largo superviviente	9	42,86%	12	57,14% [36%,78%;0,95]

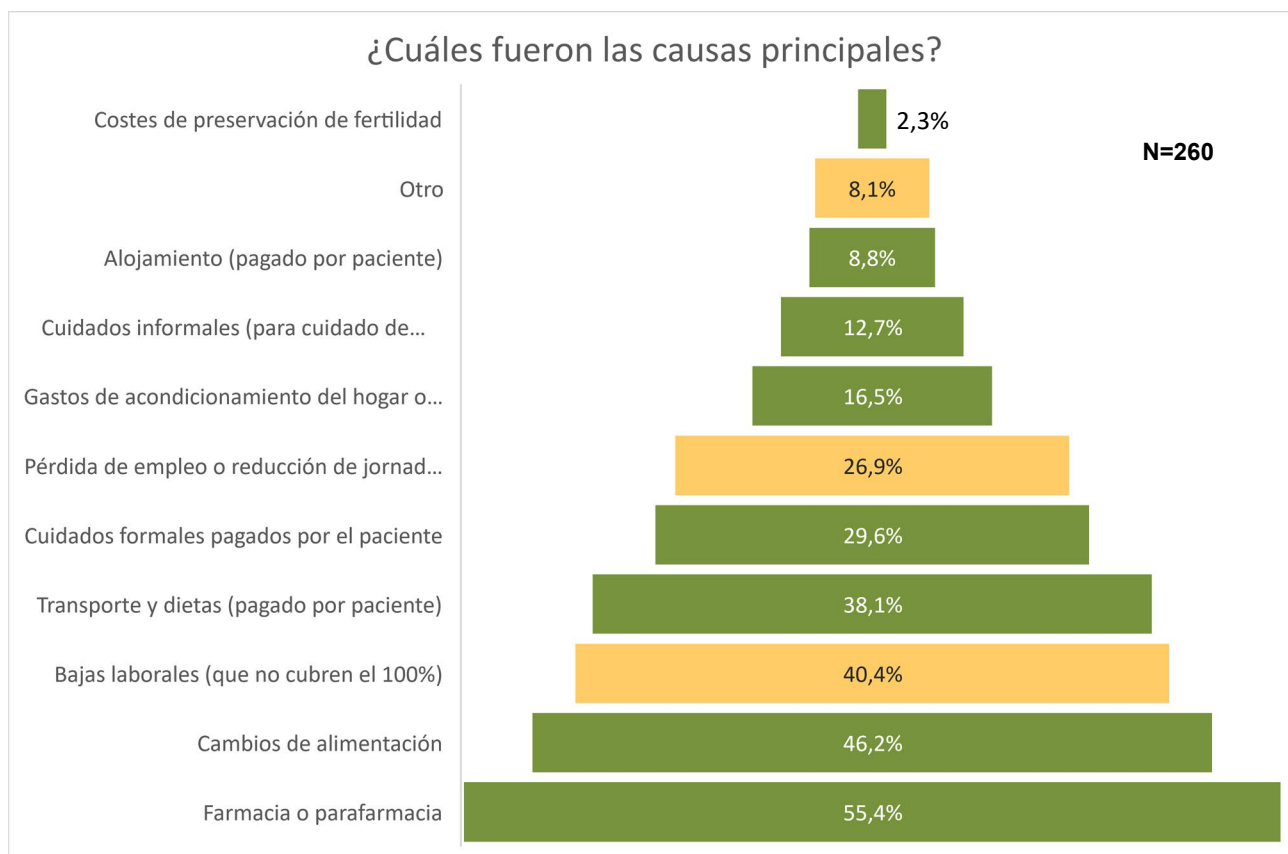
El 43% [37%,49%;0,95] de las personas que han sufrido un impacto económico negativo, lo estiman en una pérdida igual o menor del 25%, mientras que para un 38% [32%,44%;0,95] la pérdida ha sido superior al 50%, incluyendo un grupo que ha sufrido una pérdida económica que supera el 75% (el 14% [10%,18%;0,95]):



Los mayores gastos relacionados con la enfermedad que tienen un impacto económico negativo son:

- Los gastos de farmacia o parafarmacia (para el 55% [49%,61%;0,95])
- Los cambios de alimentación (46% [40%,52%;0,95])
- Gastos de transporte y dietas (38% [31,5,44,5;0,95])
- Cuidados formales pagados por el paciente (auxiliares de enfermería, enfermeros, médicos, fisioterapeutas, logopedas, nutricionistas, psicólogos...) (30% [24%,36%;0,95])

Además, hay que tener en cuenta la pérdida de ingresos relacionada con las bajas laborales o cambios en la situación laboral (desempleo, reducción de jornada, pérdida de comisiones por objetivos o de la parte variable del salario). Asimismo, en el caso de profesionales autónomos o empresarios en ocasiones han tenido que contratar más personal o incluso han llegado a cerrar el negocio. Quienes se han jubilado o reciben la pensión de invalidez también pierden poder adquisitivo.

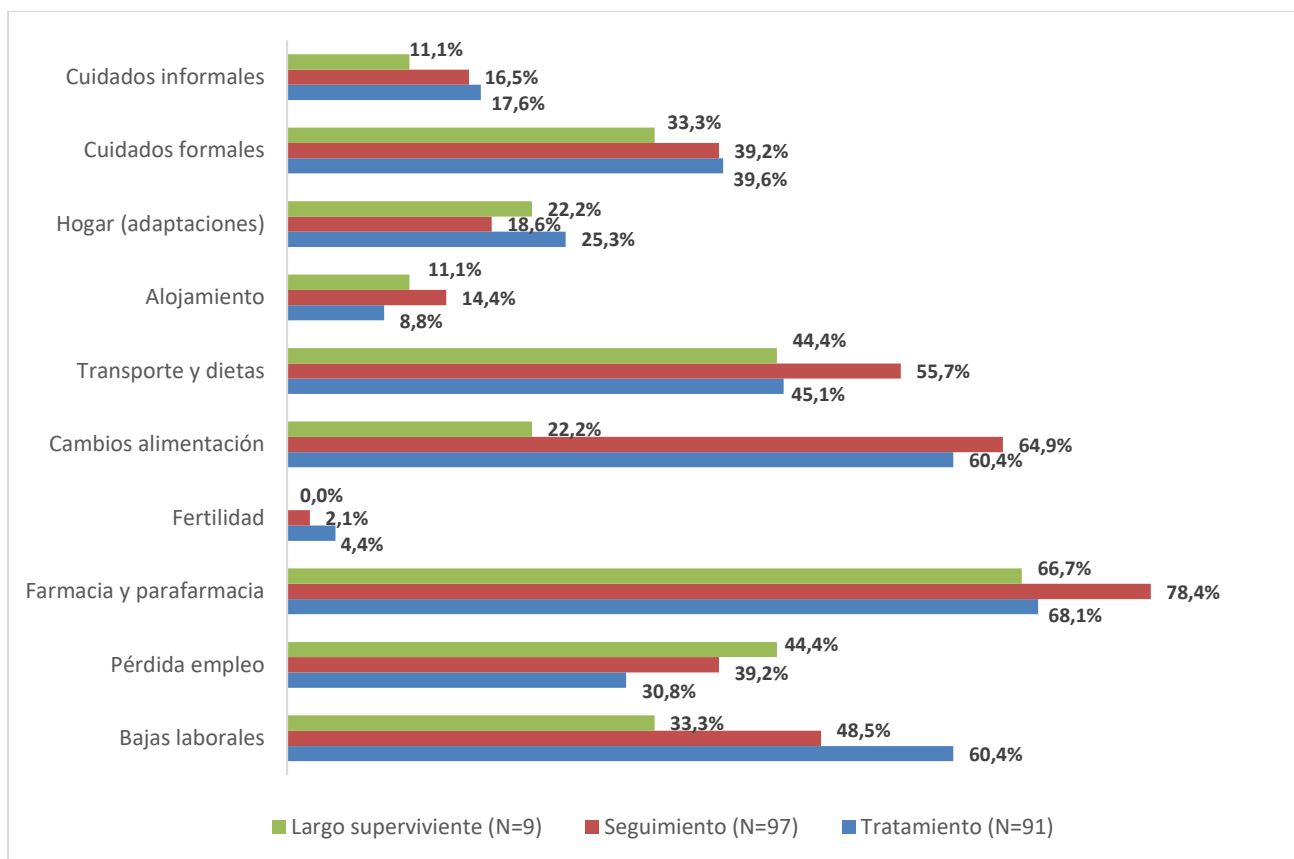


En verde, aumento de gastos relacionados con la enfermedad o tratamiento

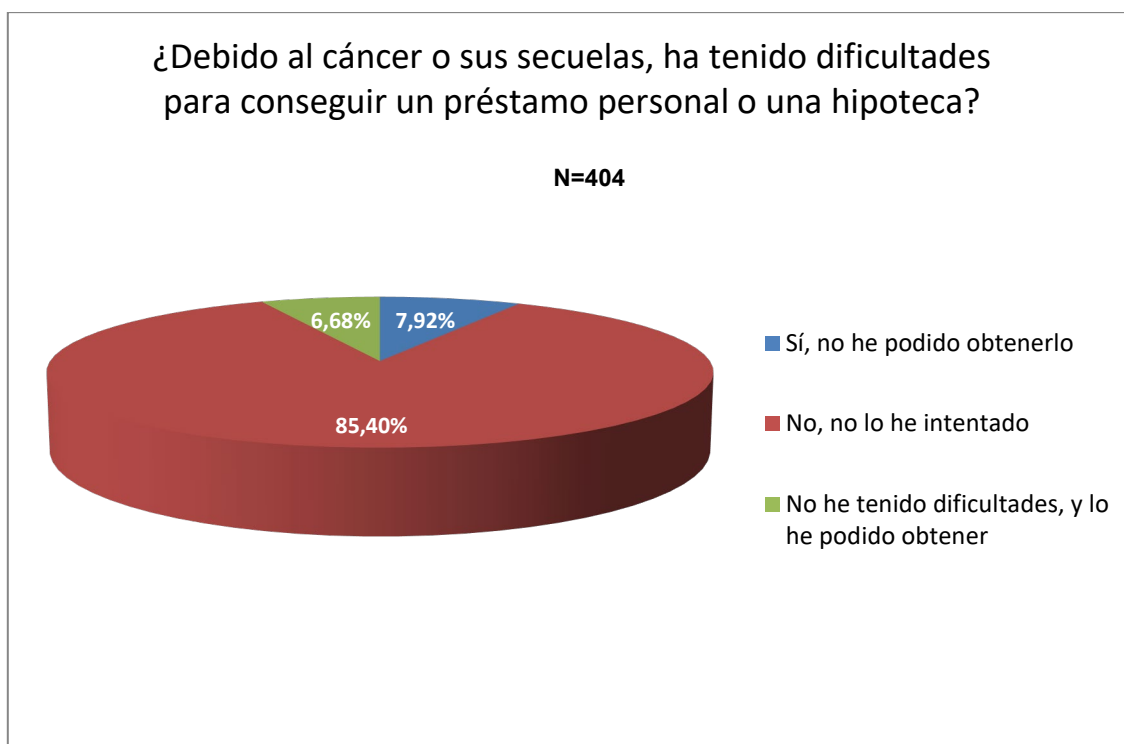
Si comparamos el peso de las distintas causas de impacto económico según el momento o fase del proceso de cáncer en que se encuentra la persona, observamos ciertas diferencias:

- En las personas que se encuentran en **tratamiento activo**, las bajas laborales tienen un mayor peso comparativamente con el resto de los grupos, aunque son los gastos de farmacia y parafarmacia, seguidos de los relacionados con los cambios de alimentación, los capítulos que más afectan a su economía.
- En las personas que han superado el tratamiento y se encuentran en una etapa de **seguimiento** de su proceso, son los gastos de farmacia y parafarmacia, los debidos a cambios en la alimentación y los de transporte y dietas, los que suponen la mayor carga económica (también en comparación con los otros dos grupos).
- En los largos supervivientes destaca por encima del resto la merma económica a consecuencia de los cambios en la situación laboral, aunque al igual que en los otros dos grupos son los gastos de farmacia y parafarmacia el mayor capítulo de impacto económico. No obstante, la muestra es tan baja que no pueden extraerse conclusiones.

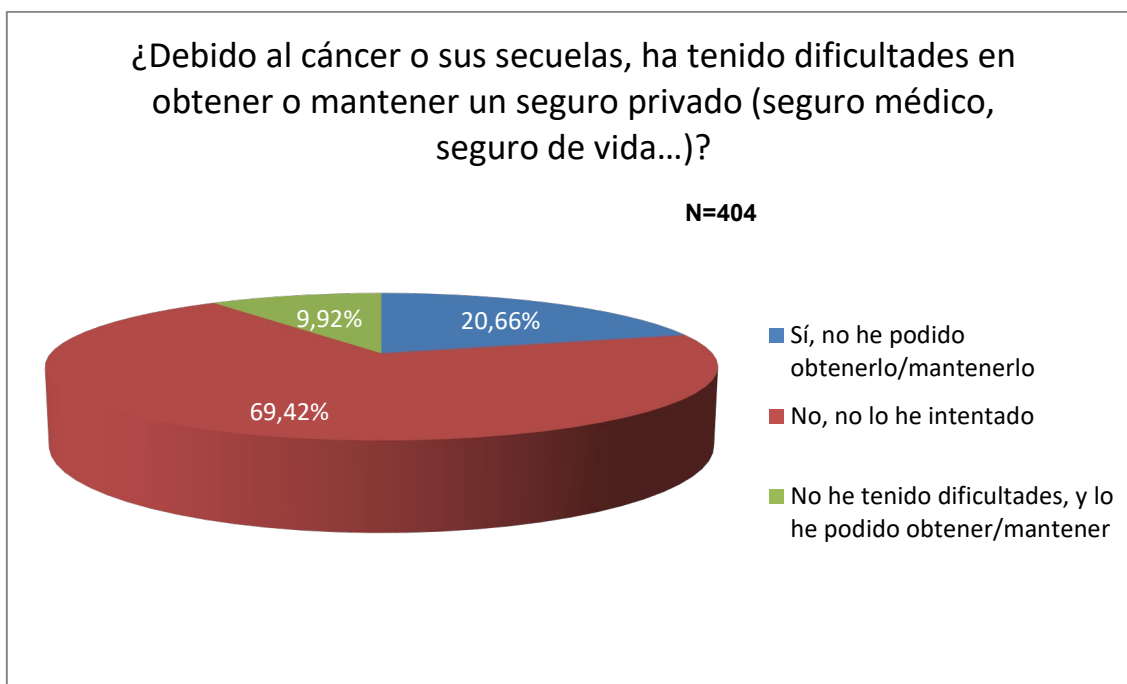
En la siguiente gráfica se presentan los porcentajes de respuestas de cada grupo en cada una de las principales causas de pérdida de ingresos o aumento de gastos a consecuencia del cáncer:



Solo el 15% [12%,18%;0,95] de las personas ha intentado solicitar un préstamo personal o una hipoteca. De estas, el 54% [41%,67%;0,95] había tenido dificultades para conseguirlo debido al cáncer o sus secuelas:



El 31% [26%,36%;0,95] de las personas ha intentado obtener o mantener un seguro privado. De ellas, se lo habían negado a más de la mitad (57% [48%,66%;0,95]):



4. Impacto emocional y psicológico

En cuanto al **aspecto emocional y psicológico durante el último mes**, las personas han respondido una de las 4 opciones propuestas (nada -1-, poco -2-, bastante -3- y mucho -4-). Se ha obtenido la media ponderada de una serie de ítems que se han agrupado en aquellos relacionados con emociones negativas (desesperanza, tristeza, angustia, incertidumbre...); aspectos relacionados con preocupación o ansiedad; también emociones positivas y de resiliencia, relación con la propia autoimagen y por último, aquellas relacionadas al entorno social y el familiar. En total 6 categorías que se describen a continuación. Dado el tamaño de la muestra, los intervalos de confianza son demasiado amplios para poder realizar extrapolaciones poblacionales, por lo que nos limitaremos a describir los resultados obtenidos y señalar posibles tendencias.:

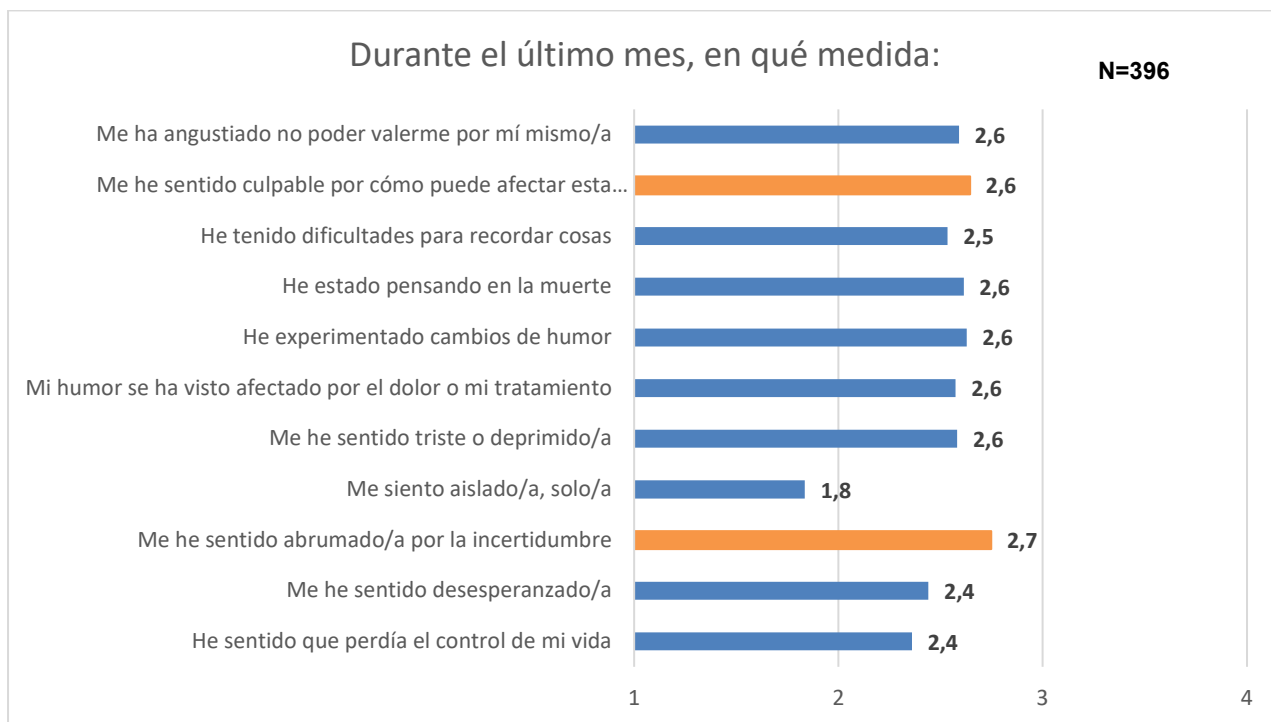
i. Emociones negativas (desesperanza, angustia, incertidumbre, tristeza, soledad):

En este grupo de ítems casi todas las respuestas se encuentran en el rango entre poco y bastante, y aunque las puntuaciones están mayoritariamente próximas a 3 (bastante), no llegan a alcanzar dicho valor, por lo que podemos concluir que las emociones negativas globalmente no alcanzan una alta intensidad.

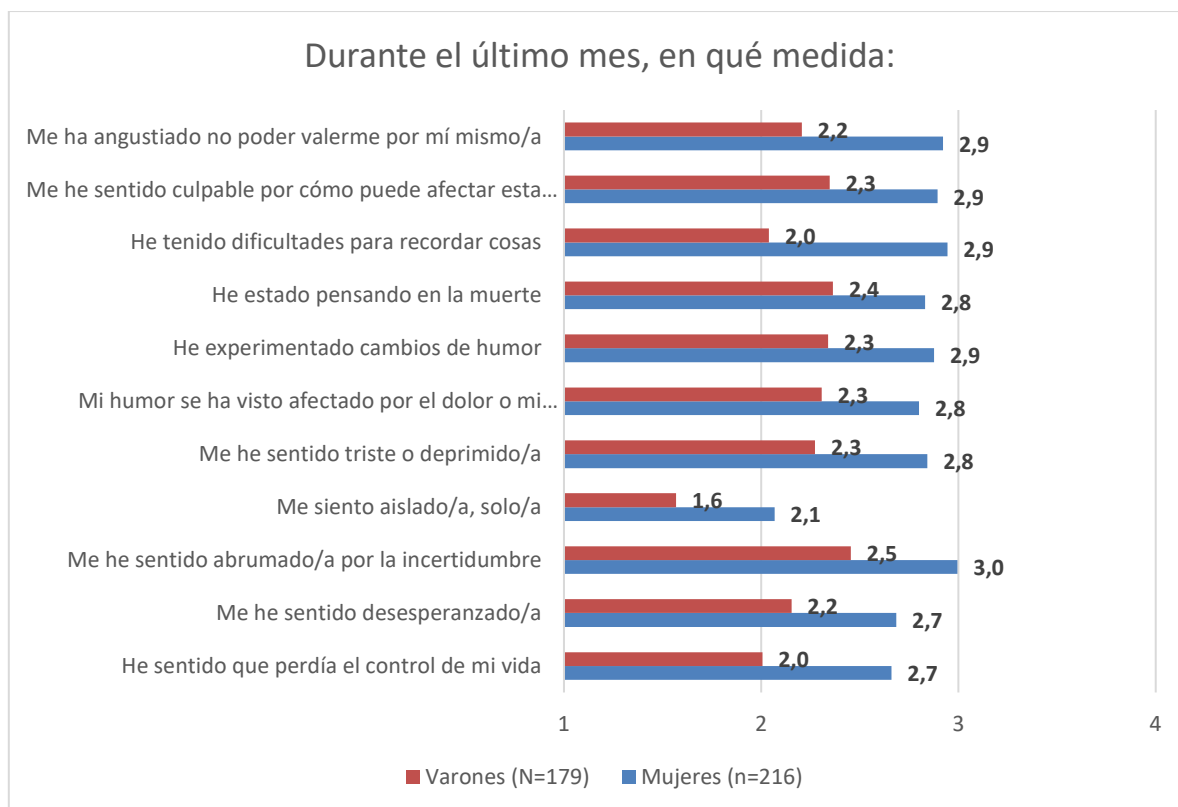
El ítem que alcanza una mayor puntuación es el relacionado con el peso de la **incertidumbre**. El único ítem que puntúa por debajo de 2 es el relacionado con la sensación de **soledad o aislamiento**. En este ítem casi la mitad de las respuestas (47,7% [43%,53%; 0,95] ha sido 1 (nada). Otros ítems con puntuaciones por debajo de la mayoría son los que tienen que ver con la desesperanza o la pérdida de control sobre la propia vida.

En la gráfica **se señalan en naranja** aquellos ítems en los que el porcentaje de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) está por encima del 50% en el intervalo de confianza:

- Me he sentido abrumado/a por la incertidumbre: 58,8% [54%,63%; 0,95]
- Me he sentido culpable por cómo puede afectar esta situación a mi pareja/familia: 54,5% [50%,59%; 0,95]



Si se comparan las respuestas de varones y mujeres, se aprecia un mayor impacto emocional negativo en estas últimas en todos los ítems. En el caso del *peso de la incertidumbre* en las mujeres la puntuación alcanza el 3. Las mayores diferencias entre mujeres y varones se aprecian en las *dificultades para recordar cosas*, la angustia de *no poder valerse por sí misma* o la sensación de *pérdida de control sobre la propia vida*. La sensación de *soledad o aislamiento* es también mayor en las mujeres que en los hombres.



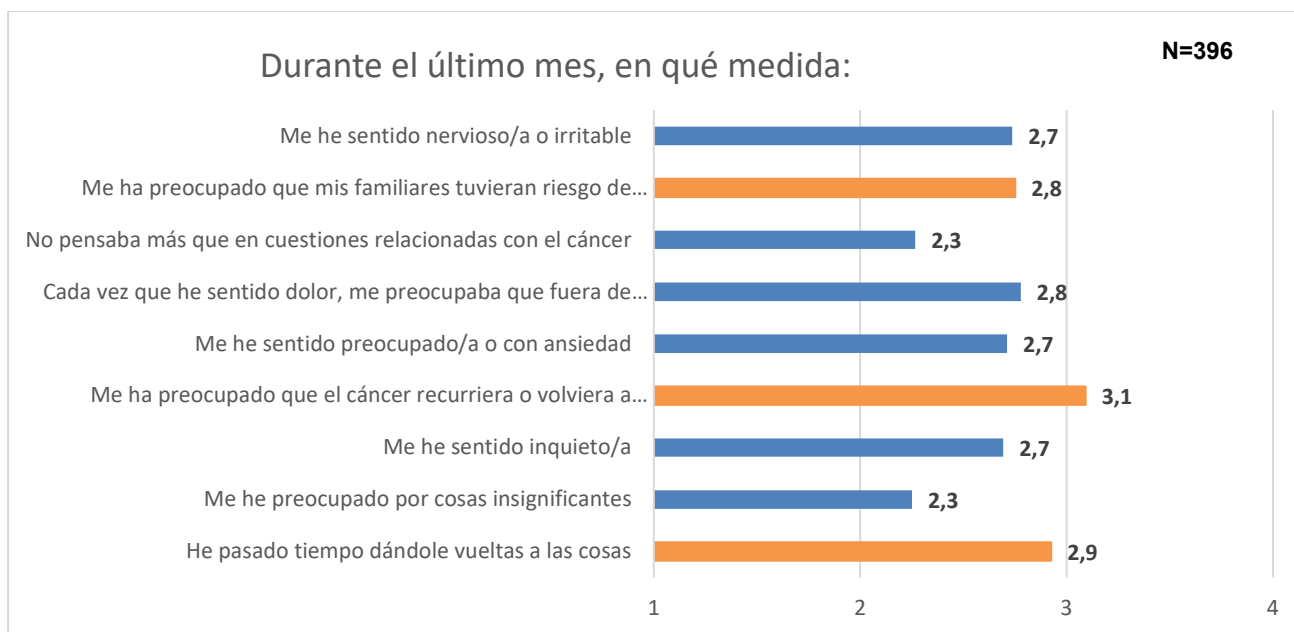
ii. *Preocupación y ansiedad (inquietud, preocupación, nerviosismo...):*

En general las puntuaciones ligadas a la ansiedad o la inquietud son algo más altas que las ligadas a las emociones negativas, aunque globalmente siguen mayoritariamente en la franja entre *poco* y *bastante*.

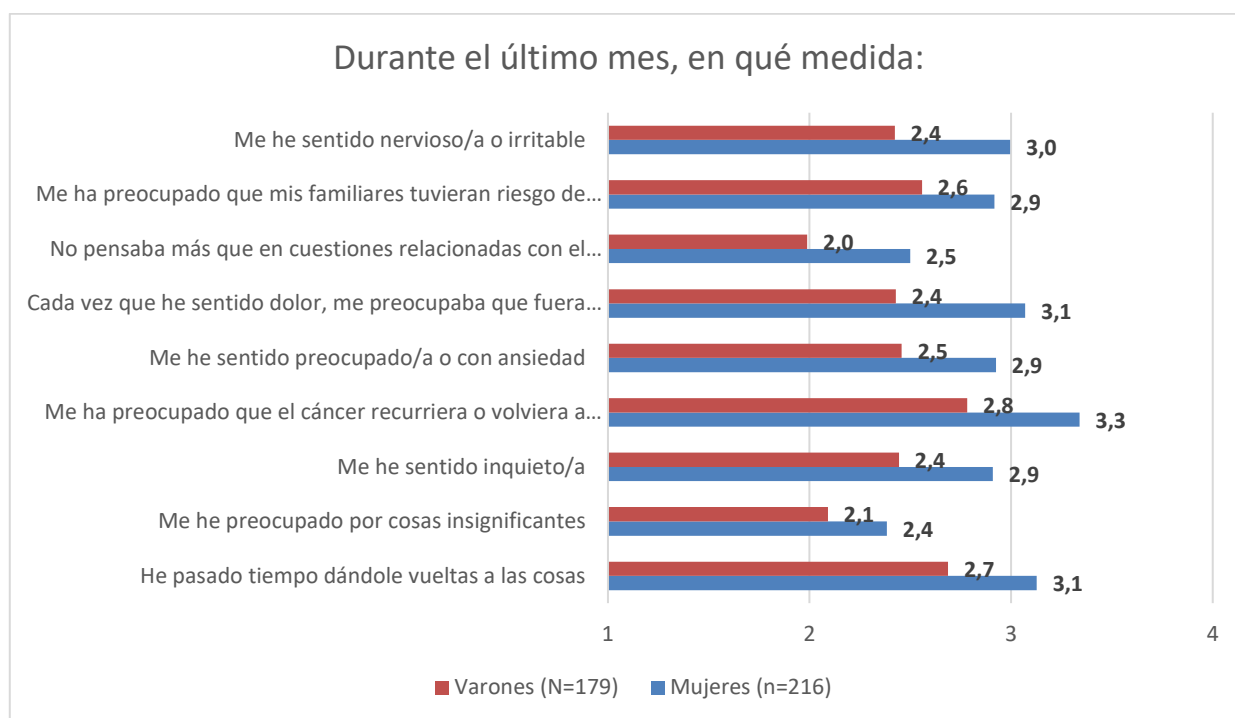
El ítem que alcanza una puntuación más alta (3,1) tiene que ver con la preocupación por la *recurrencia del cáncer*, seguido de pasar tiempo *dándole vueltas a las cosas* (2,9).

En la gráfica **se señalan en naranja** aquellos ítems en los que el porcentaje de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) es más alto:

- Me ha preocupado que el cáncer recurriera o volviera a aparecer: 69,4% [65%,74%; 0,95]. En este ítem, el 42% [37%,47%; 0,95] de las respuestas ha puntuado 4 (mucho)
- He pasado tiempo dándole vueltas a las cosas: 66,2% [61%,71%; 0,95]
- Me ha preocupado que mis familiares tuvieran riesgo de padecer cáncer: 59,1% [54%,64%; 0,95]

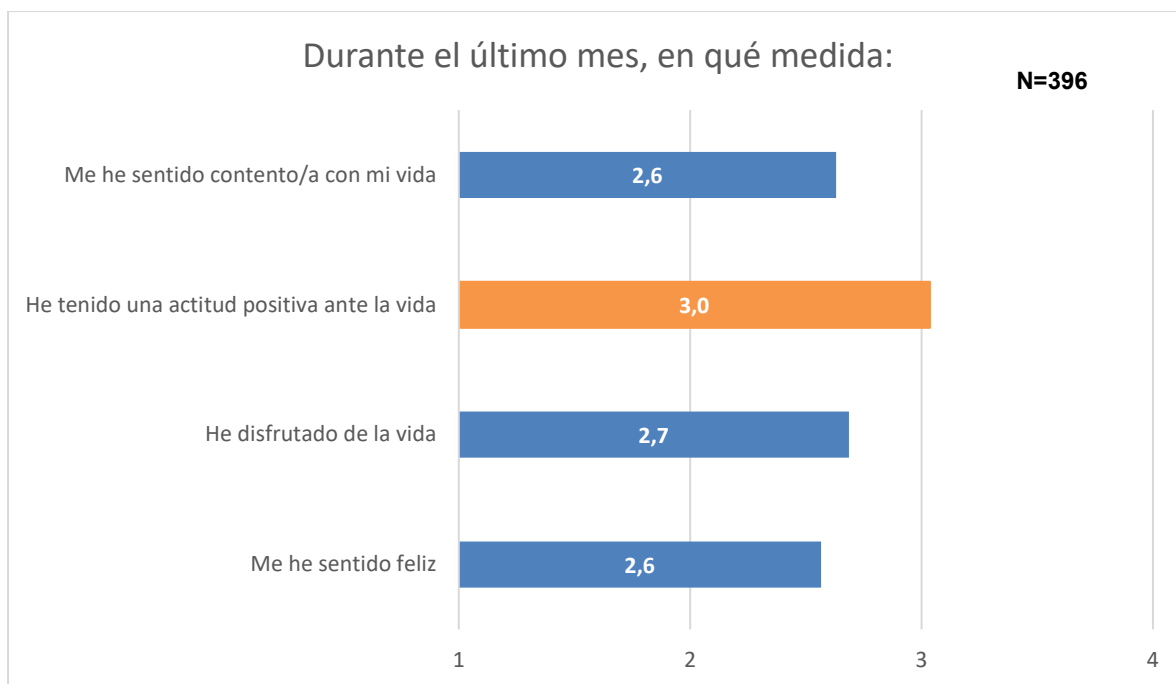


En este grupo de ítems también se aprecian posibles diferencias de género. El nivel de ansiedad o inquietud de las mujeres parece claramente superior al de los hombres, y en varios casos la intensidad en ellas es bastante alta: preocupación por la *recurrencia* y *asociarla al dolor*, sensación de *nerviosismo o irritabilidad*, o pasar tiempo *dándole vueltas* a las cosas.

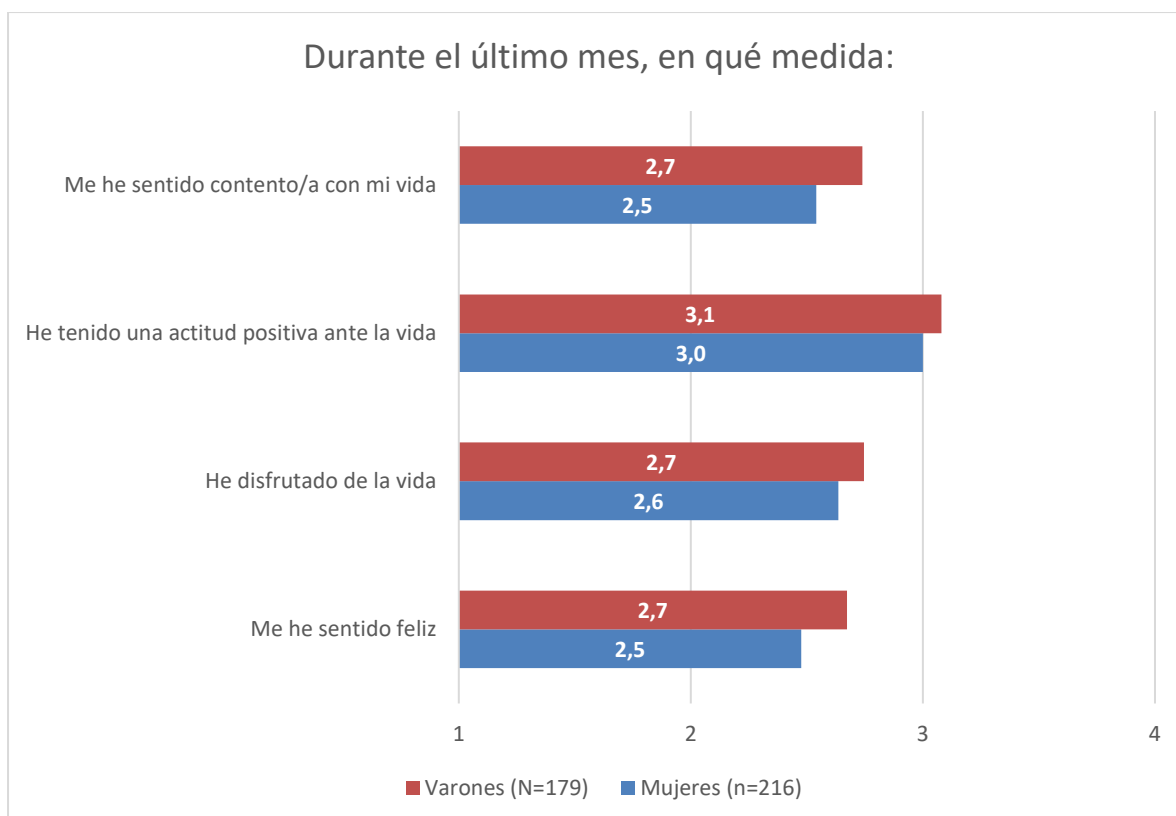


iii. *Sentimientos positivos (alegría, felicidad, disfrute...):*

Entre los sentimientos positivos destaca tener una *actitud positiva* ante la vida. En este ítem (en naranja en la gráfica) el 74,2% [70%,79%; 0,95] de las respuestas se ha puntuado 3 (bastante) o 4 (mucho). El resto de ítems está por encima de 2,5.



Aunque en este grupo de ítems no son tan evidentes las diferencias de género, se aprecia que los hombres puntúan por encima de las mujeres en todos los casos en lo referente a los sentimientos positivos.

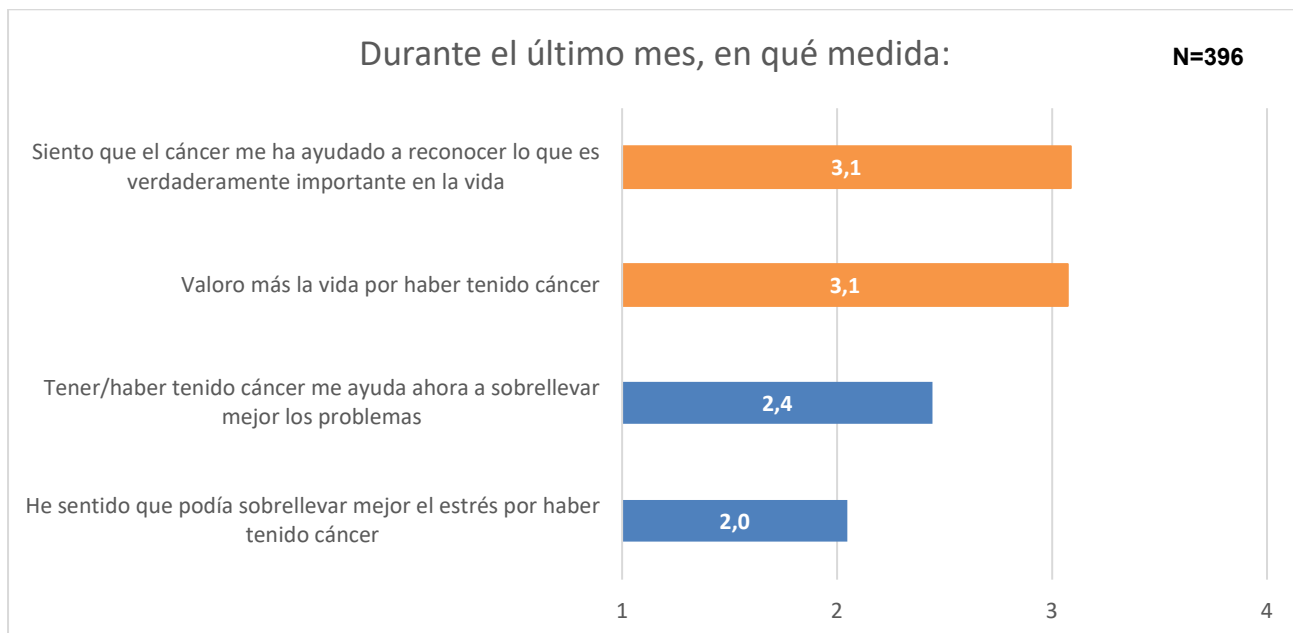


iv. *Actitud resiliente a partir de la experiencia vivida:*

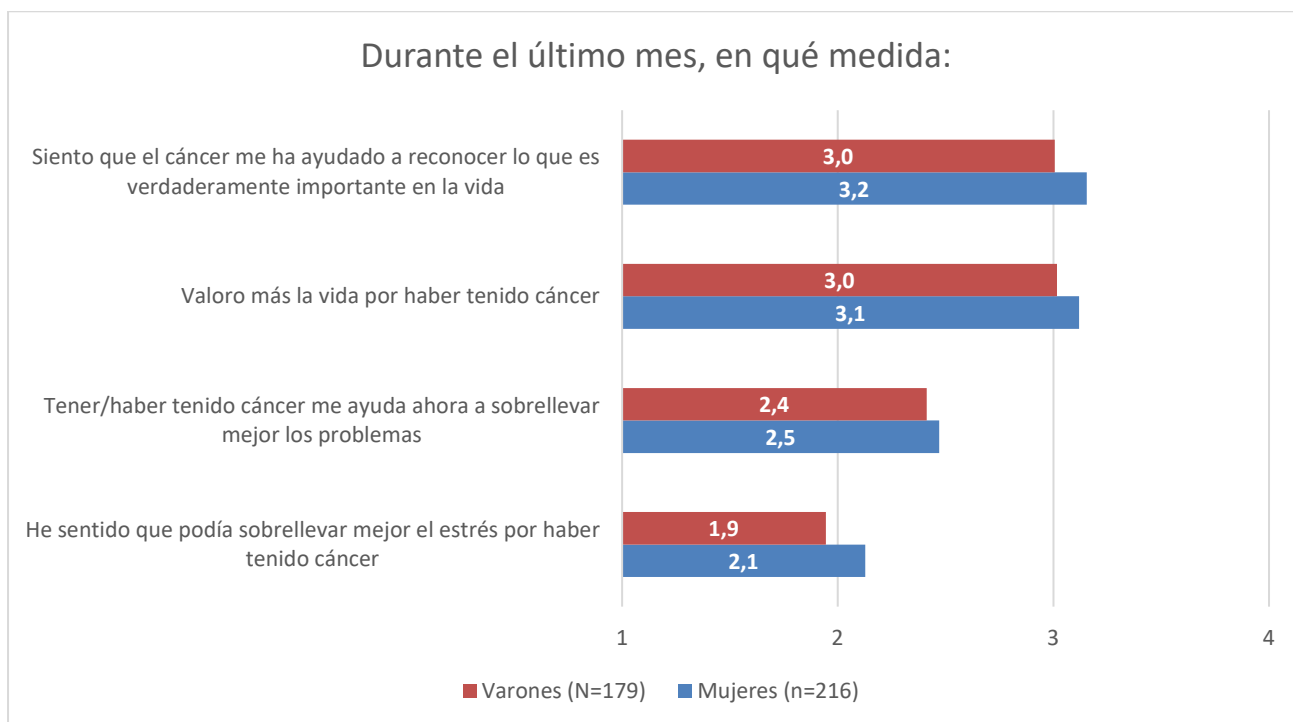
Los dos ítems más puntuados están relacionados con un nuevo sentido de los valores: *reconocer lo verdaderamente importante* y *valorar más la vida*, que en ambos casos se han puntuado 3,1. Los

porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) en estos ítems (en naranja en la gráfica) es bastante alto:

- Siento que el cáncer me ha ayudado a reconocer lo que es verdaderamente importante en la vida: 78% [74%,82%; 0,95]. El 37% [33%,42%; 0,95] de estas respuestas ha sido 4 (mucho).
- Valoro más la vida por haber tenido cáncer: 74,8% [70%,79%; 0,95]. En este caso, el 39% [34%,43%; 0,95] de las respuestas ha sido 4.



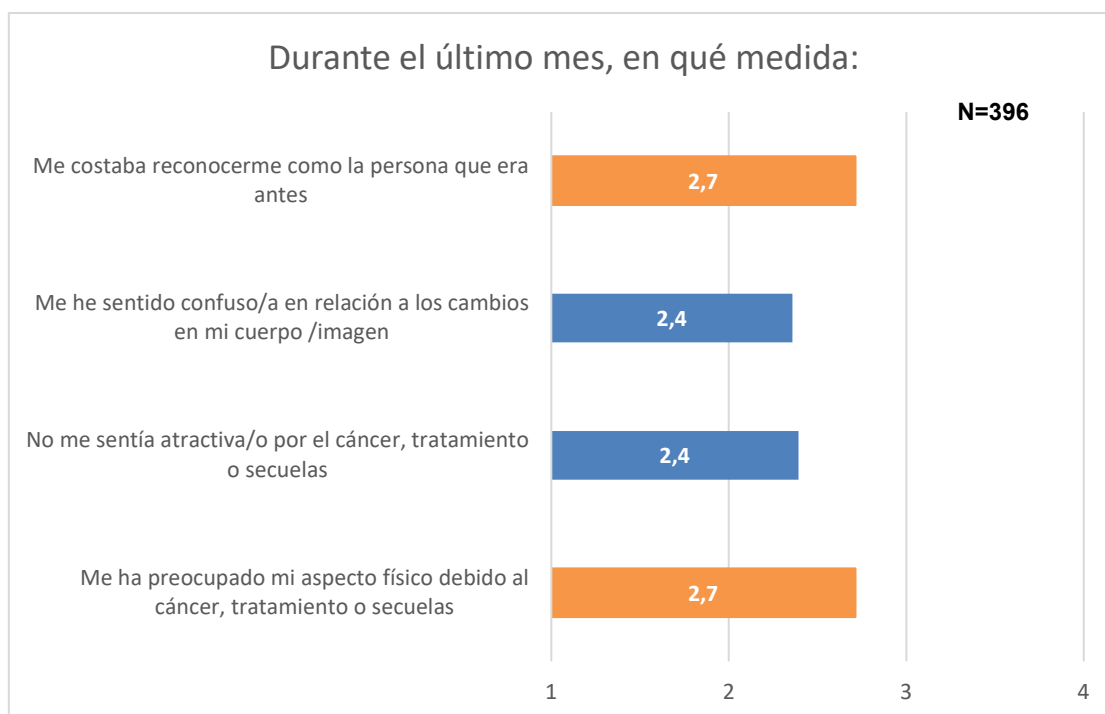
No hay claras diferencias de género en la puntuación de estos ítems, aunque sí se aprecia una cierta tendencia en las mujeres a puntuar más alto en todos los casos, tanto en el nuevo sentido de los valores como en la capacidad de sobrellevar los problemas y el estrés.



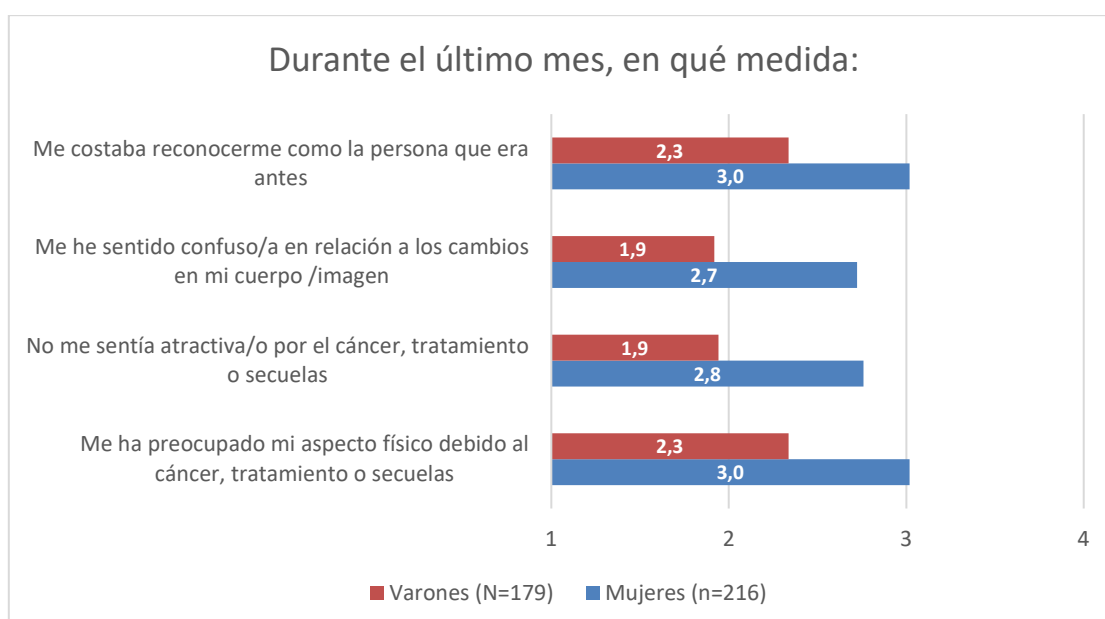
v. *Cambios en la imagen y la relación con uno mismo:*

Solo dos ítems de los agrupados en este apartado ha sido puntuado por encima de 2,5: la *dificultad en reconocerse* y la preocupación por los *efectos del cáncer en su aspecto físico*. En ambos ítems (en naranja en la gráfica) los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) están por encima del 55%:

- Me ha preocupado mi aspecto físico debido al cáncer, tratamiento o secuelas: 58,6% [54%,63%; 0,95]
- Me costaba reconocermme como la persona que era antes: 58,6% [54%,63%; 0,95]



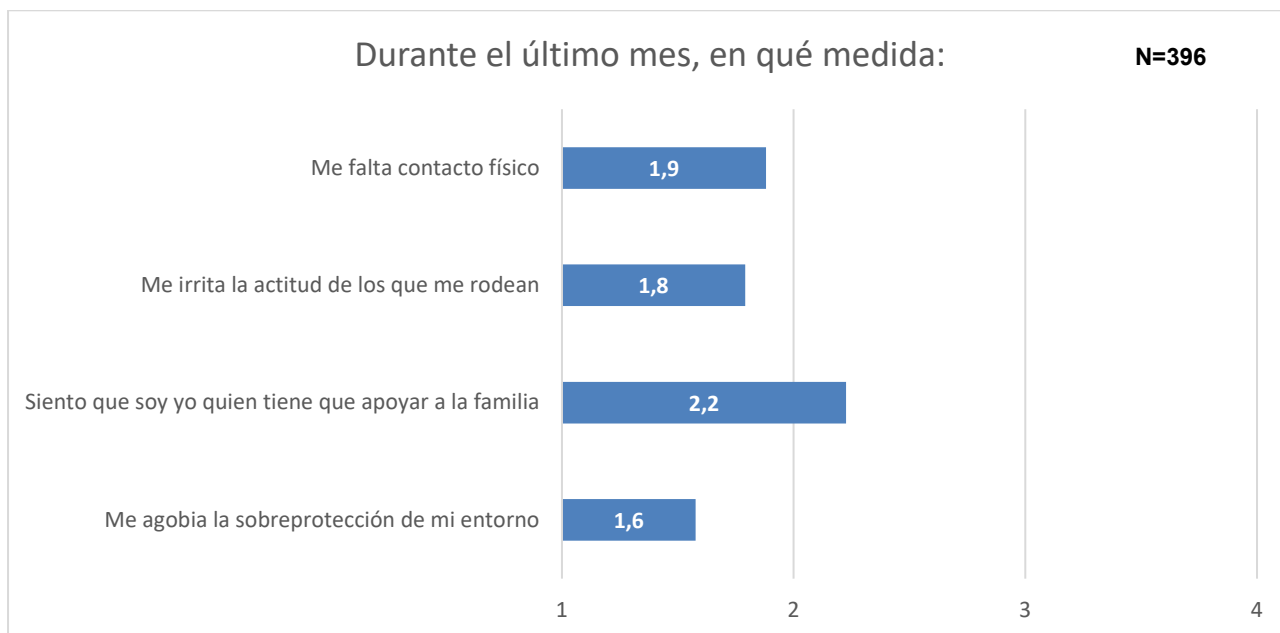
En este grupo de ítems sí se aprecian más *diferencias de género*: las mujeres sienten mayor preocupación por los cambios en su imagen y les cuesta más reconocerse en su situación actual.



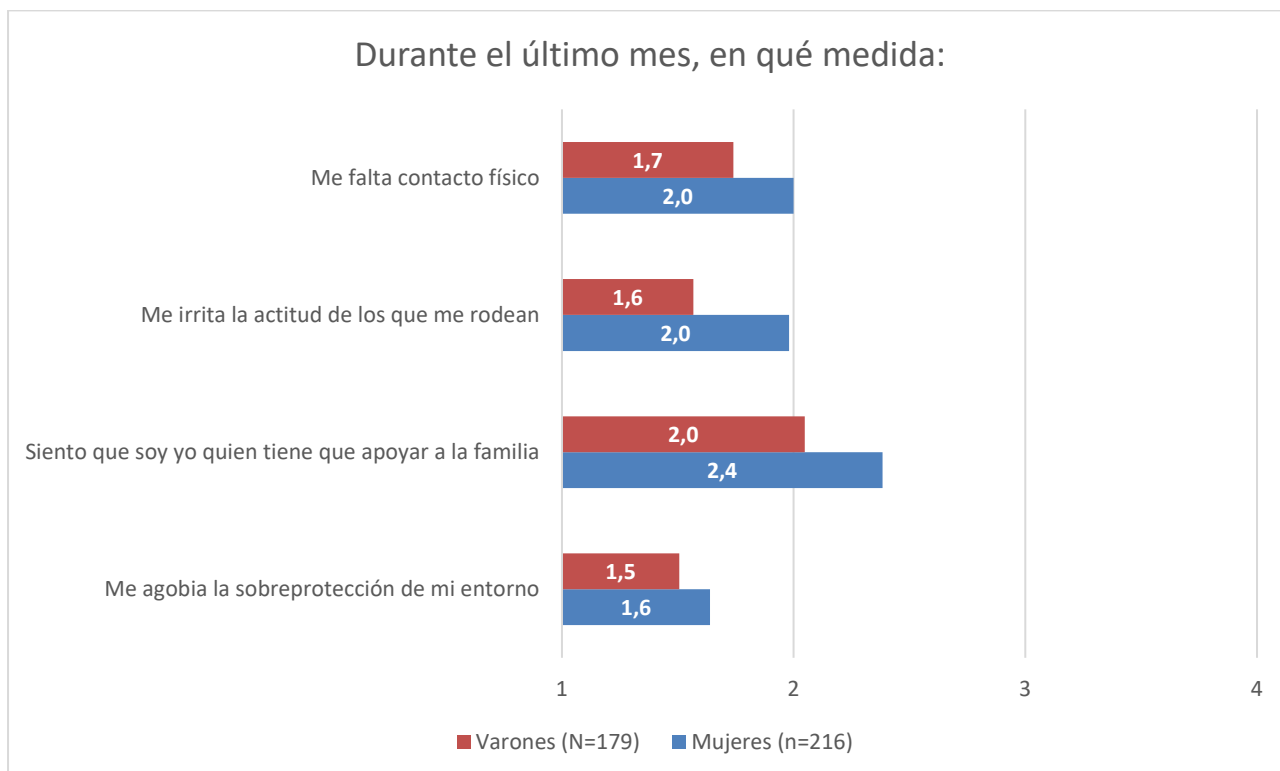
vi. Sentimientos relacionados con el entorno social y familiar:

Este es el grupo de ítems con las puntuaciones más bajas, mayoritariamente *entre nada y poco*. El ítem que puntúa algo más alto es el relacionado con el sentimiento de tener que apoyar a la propia familia.

- En el ítem “Me agobia la sobreprotección de mi entorno” no ha habido ninguna respuesta con puntuación 4 (mucho). El 48% [43%,53%; 0,95] de las respuestas ha puntuado 1 (nada).



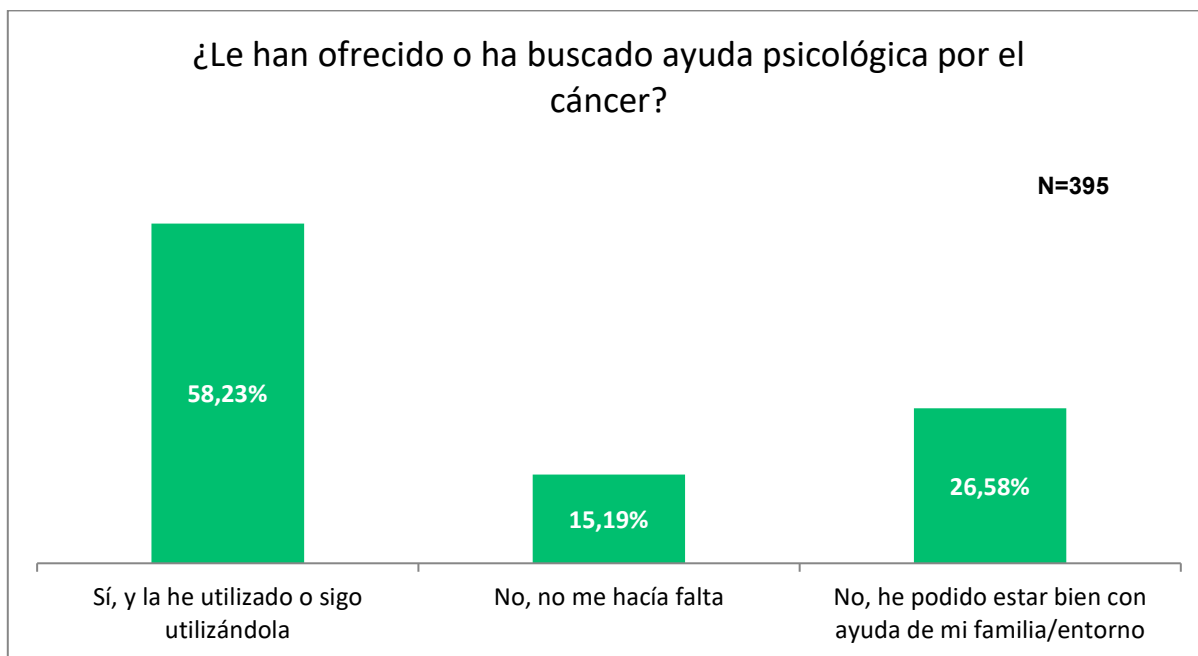
También aquí se perciben ciertas diferencias de género: las mujeres puntúan algo más en todos los ítems.



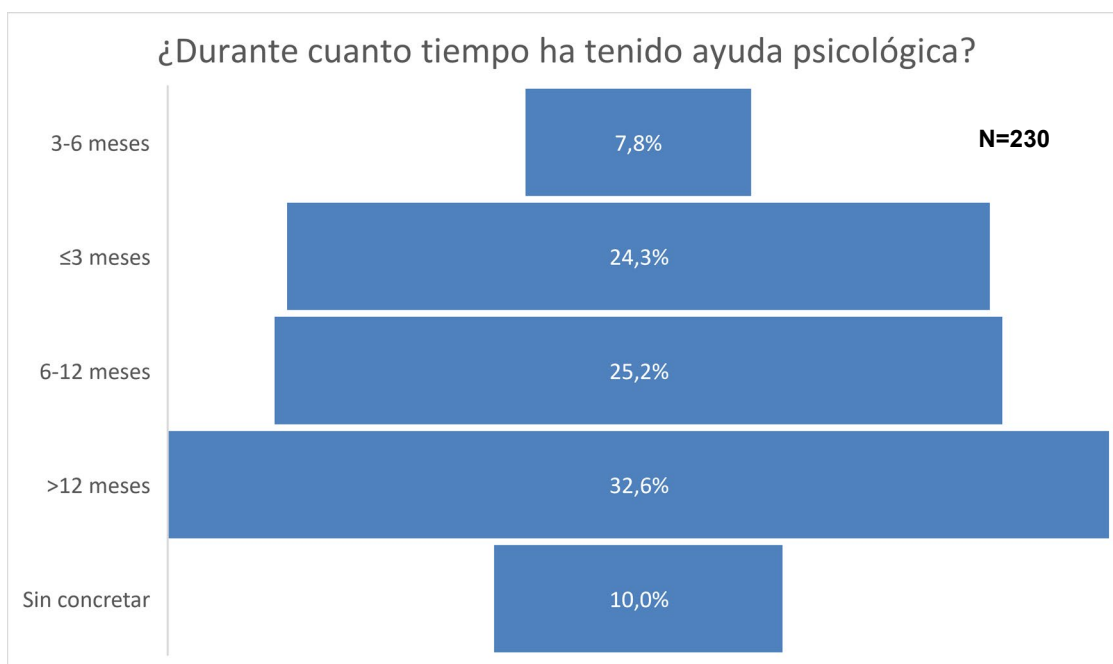
Si se exploran los resultados considerando los diferentes momentos del proceso de cáncer, no se aprecian diferencias entre las personas que están en tratamiento o en seguimiento. El grupo de largos supervivientes es demasiado pequeño para poder tenerlo en cuenta.

Las siguientes preguntas de la encuesta exploran la utilización y los efectos de la **ayuda psicológica**.

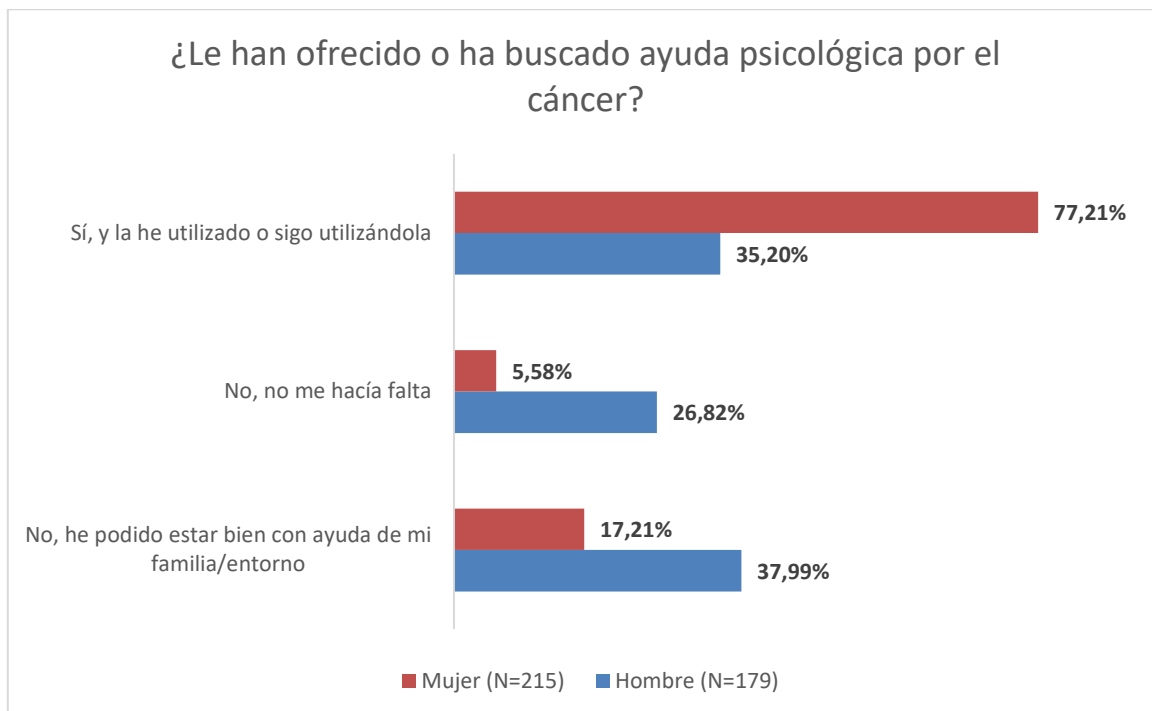
Un 58% [53%,63%; 0,95] de las personas han recurrido a la ayuda psicológica por el cáncer:



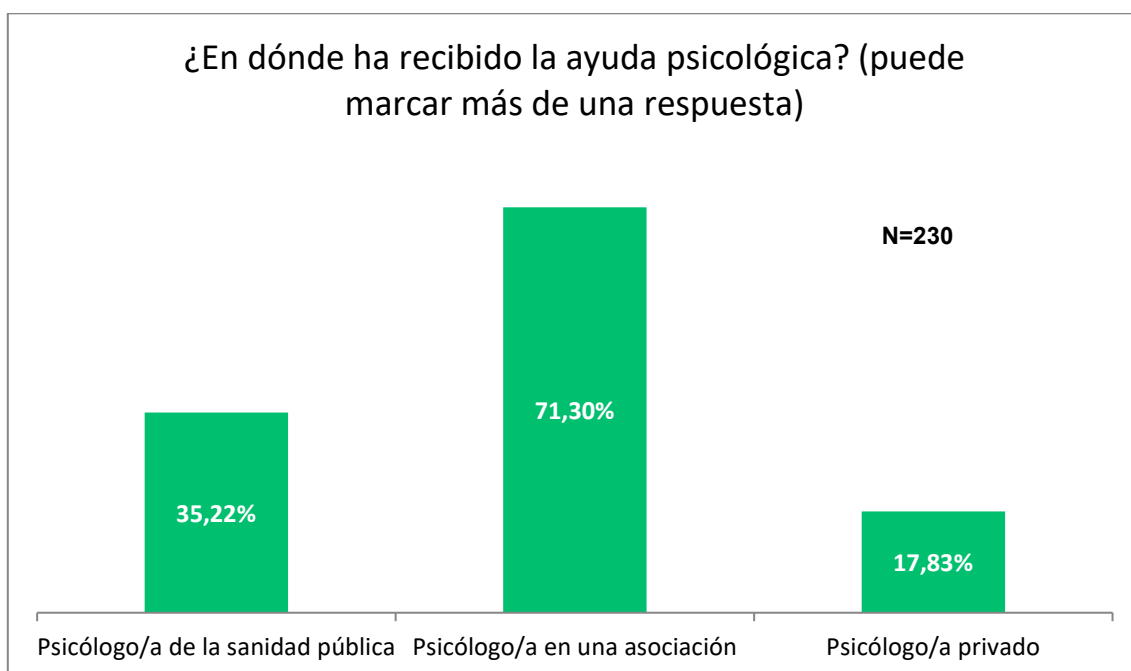
Un tercio de estas personas (32,6% [27%,39%; 0,95]) ha recibido esta ayuda **durante más de doce meses**. Un cuarto (25,2% [20%,31%;0,95]) la ha recibido entre 6 y 12 meses y casi otro 25% (24,3% [19%,30%; 0,95]) durante un periodo máximo de 3 meses. Un 10% no ha concretado cuánto tiempo o manifiesta que todavía mantiene la terapia.



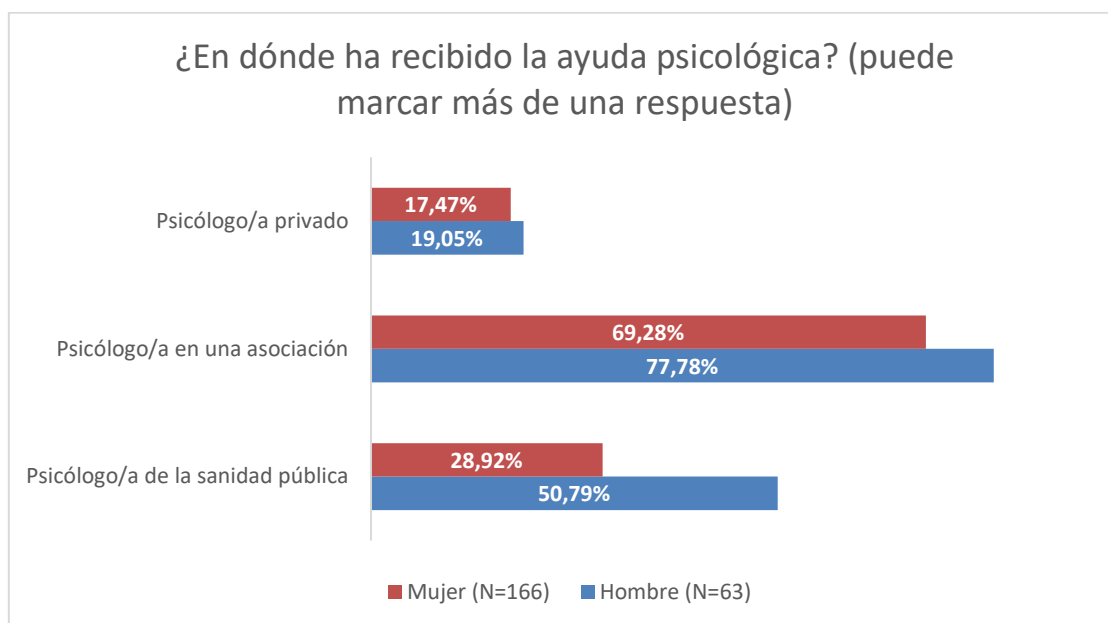
Hay **marcadas diferencias de género** a la hora de recurrir a la ayuda psicológica. Mientras el 77% [72%,83%; 0,95] de las mujeres utilizan este apoyo, solo lo usan el 35% [28%,42%; 0,95] de los varones. Un 27% [20%,33%] de los hombres consideran que no le ha hecho falta, algo que solo responden el 6% [3%,9%; 0,95] de las mujeres. Asimismo, el 38% [31%,45%; 0,95] de los varones cree que le ha bastado con la ayuda de su familia o entorno, algo que solo ha sido suficiente para el 17% de las mujeres [12%,22%; 0,95]:



El 71% [65%,77%; 0,95] de quienes han recibido ayuda psicológica lo han hecho a través de alguna asociación y el 35% [29%,41%;0,95] la ha obtenido desde la sanidad pública. Un 18% [13%,23%; 0,95] de quienes han recurrido a este tipo de apoyo lo ha hecho a través de un profesional privado:



Aunque como ya hemos visto anteriormente, solo un bajo porcentaje de los varones recurren a la ayuda psicológica, cerca del 80% la ha obtenido a través de alguna asociación y, en contraste con las mujeres, más del 50% la ha recibido a través de la sanidad pública:



A continuación, se valora **en qué medida la ayuda psicológica ha contribuido a mejorar una serie de aspectos**, que se han agrupado en categorías similares a las establecidas inicialmente. Las respuestas se presentan valorando la media ponderada, considerando que 1 equivale a nada y 4 equivale a mucho.

Al segregar las respuestas por sexo en estos grupos de ítems, no se han encontrado contrastes en la puntuación que indiquen algún tipo de diferencia de género en lo que respecta al impacto de la ayuda psicológica recibida, por lo que solo se presentan los resultados del total de las respuestas.

i. Ayuda para superar las emociones negativas:

La puntuación en estos ítems en ningún caso llega a 3, pero es superior a 2,5 en todos ellos, indicando un cierto impacto positivo.

Estos son los ítems (en naranja en la gráfica) en que los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) son mayores:

- Me ha ayudado a sobrellevar el sentimiento de tristeza: 66% [60%,72%; 0,95]
- Me ha ayudado a sobrellevar la incertidumbre: 62% [56%,69%; 0,95]

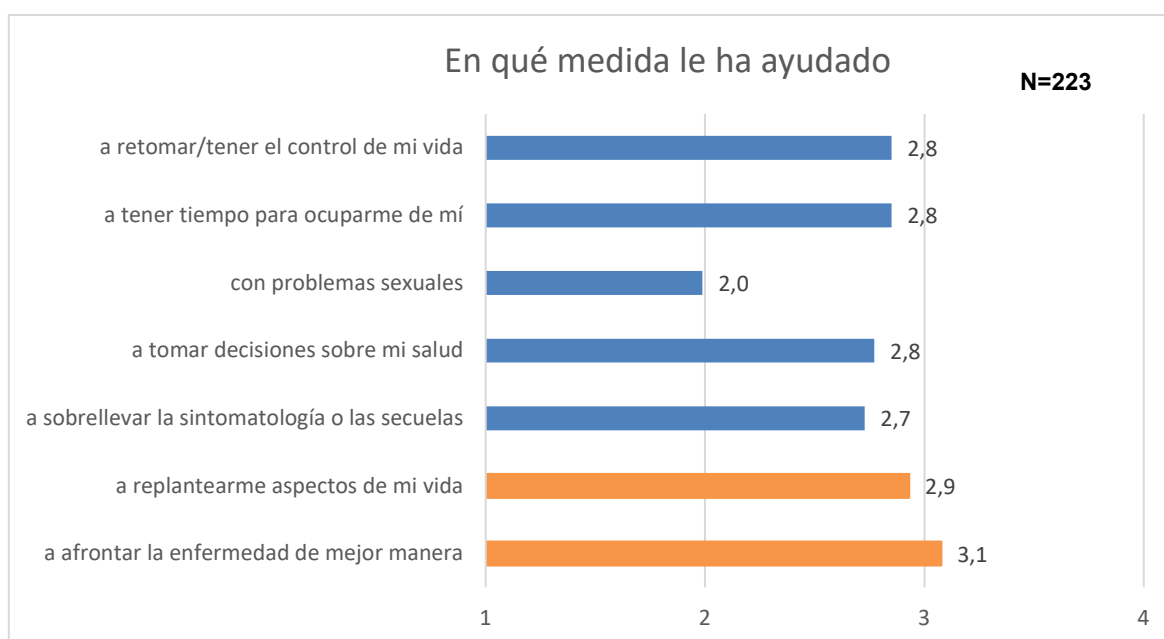


ii. Ayuda en la capacidad de afrontamiento:

En este grupo de ítems la puntuación media ha sido alta, próxima a 3 en la mayoría de los casos. El ítem mejor puntuado ha sido la ayuda para *afrontar mejor la enfermedad* (3,1). El ítem menos puntuado tiene que ver con los problemas sexuales que, además, un 23% de quienes responden consideran que no les es de aplicación: el 26,5% [21%,32%; 0,95] puntúa 1 (nada) en este ítem.

Los ítems (en naranja en la gráfica) en que los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) son mayores son los siguientes:

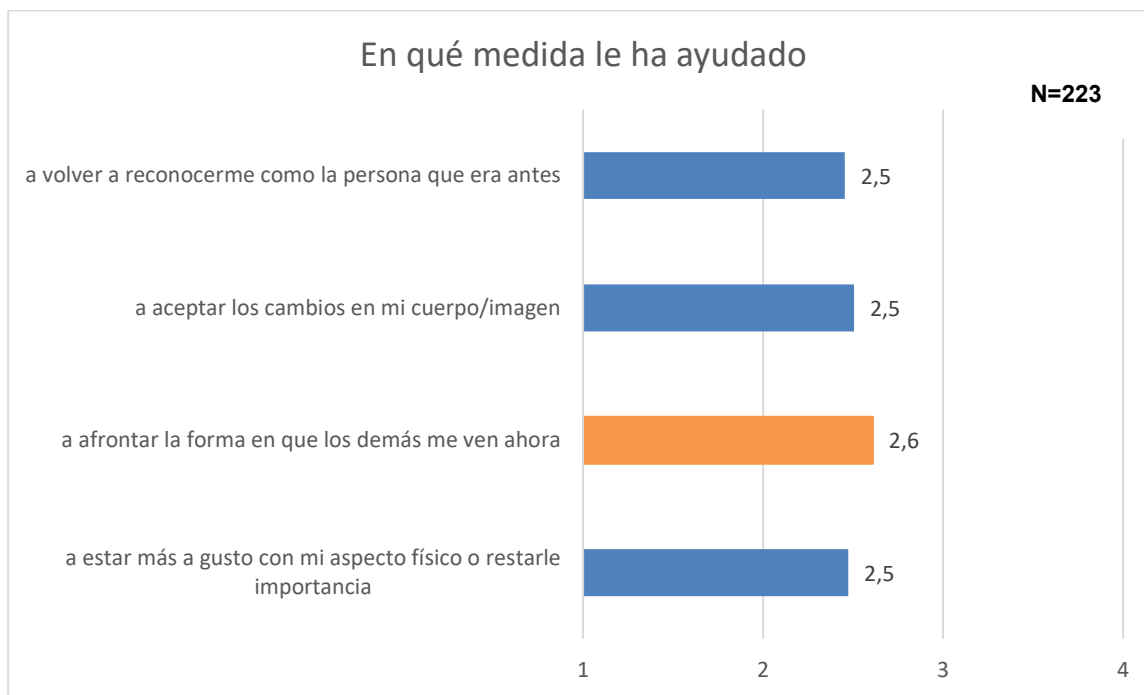
- Me ha ayudado a afrontar la enfermedad de mejor manera: 76% [72%,80%; 0,95]
- Me ha ayudado a replantearme aspectos de mi vida: 69% [63%,75%; 0,95]



iii. *Ayuda en relación con la imagen de uno mismo:*

Las puntuaciones medias de estos ítems están en torno al 2,5: es el grupo de puntuaciones más bajas en relación con el resto. Solo hay un ítem (en naranja en la gráfica) en el que los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) puede superar el 50%:

- Me ha ayudado a afrontar la forma en que los demás me ven ahora: 52% [45%,58%; 0,95]

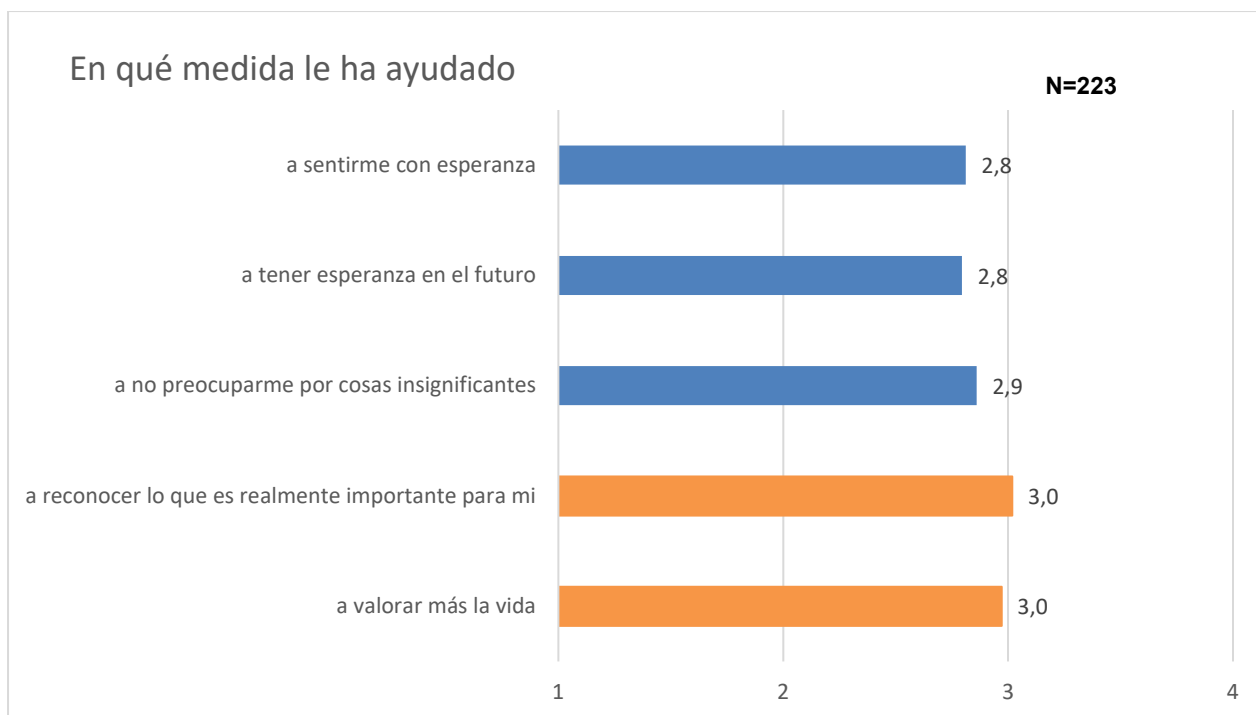


iv. *Ayuda para aumentar la resiliencia:*

Este es el grupo de ítems con puntuaciones medias más altas, próximas o iguales a 3 en todos los casos.

Los ítems (en naranja en la gráfica) en que los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) son mayores son los siguientes:

- Me ha ayudado a reconocer lo que es realmente importante para mí: 71% [65%,77%; 0,95]. En este ítem el 31% [25%,37%; 0,95] de las respuestas es 4 (mucho).
- Me ha ayudado a valorar más la vida: 67% [61%,73%; 0,95]

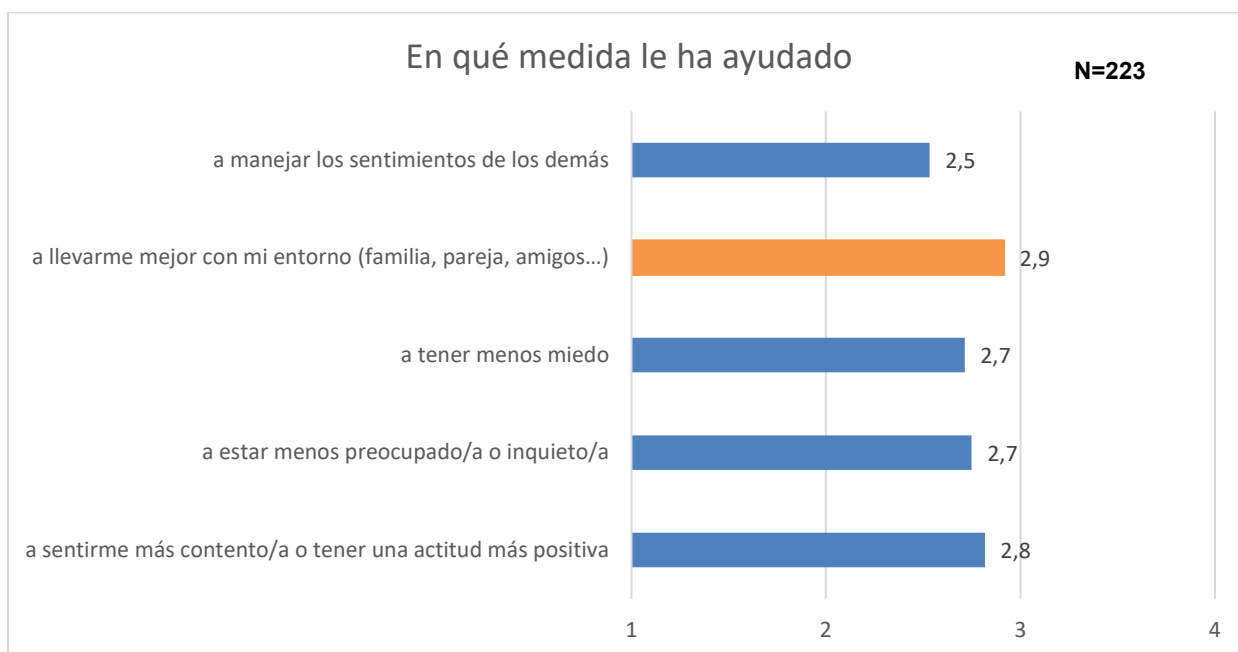


v. *Otros aspectos:*

Hay otros aspectos en los que la ayuda psicológica también ha tenido cierto impacto, como el manejo de las relaciones (2,9) o tener una actitud más positiva (2,8).

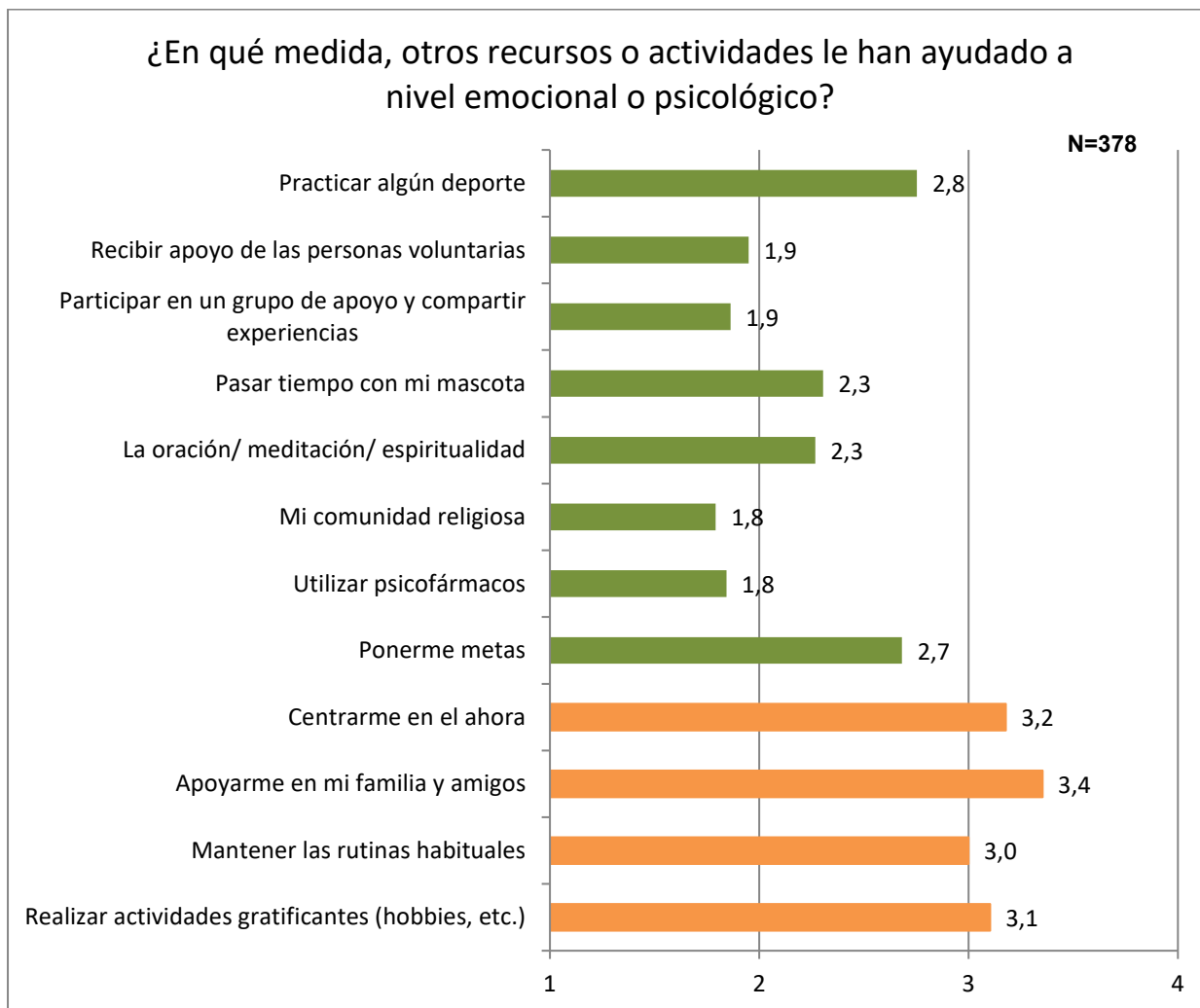
De los ítems (en naranja en la gráfica) en que los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) son más altos podemos destacar:

- Me ha ayudado a llevarme mejor con mi entorno (familia, pareja, amigos...): 68% [62%,74%; 0,95]



Además de la ayuda psicológica, la encuesta también explora **otros recursos de apoyo a nivel emocional o psicológico**.

Como en los apartados anteriores, las respuestas se presentan valorando la media ponderada, considerando que 1 equivale a nada y 4 equivale a mucho.



Los recursos que más han resultado de ayuda son el *apoyo del círculo cercano*, *centrarse en el ahora*, realizar *actividades gratificantes* y mantener las *rutinas habituales*. Los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) en estos ítems (en naranja en la gráfica) son bastante altos:

- Apoyarme en mi familia y amigos: 88% [85%,92%; 0,95]
- Centrarme en el ahora: 80% [76%,84%; 0,95]
- Realizar actividades gratificantes (hobbies, etc.): 77% [72%,81%; 0,95]
- Mantener las rutinas habituales: 76% [71%,80%; 0,95]

También practicar algún deporte o ponerse metas son recursos con una puntuación media por encima de 2,5.

No se aprecian diferencias de género en los recursos de apoyo que han recibido una puntuación más alta. En cambio, sí que hay cierto contraste entre mujeres y hombres en cuanto a la relevancia de

otro tipo de actividades o recursos de menor impacto, como pasar tiempo con mascotas o la oración/meditación/espiritualidad, que para las mujeres son en mayor medida una fuente de ayuda.



5. Impacto social y familiar

A continuación, se presentan los resultados relacionados con el impacto de la enfermedad en la **dinámica familiar y en las relaciones sociales**. Las respuestas se presentan valorando la media ponderada, considerando que 1 equivale a nada y 4 equivale a mucho.

En lo concerniente a la dinámica familiar o de pareja, el mayor impacto se produce en la actividad sexual (2,8) y en una mayor unión (2,6). Los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) en estos ítems (en naranja en la gráfica) son:

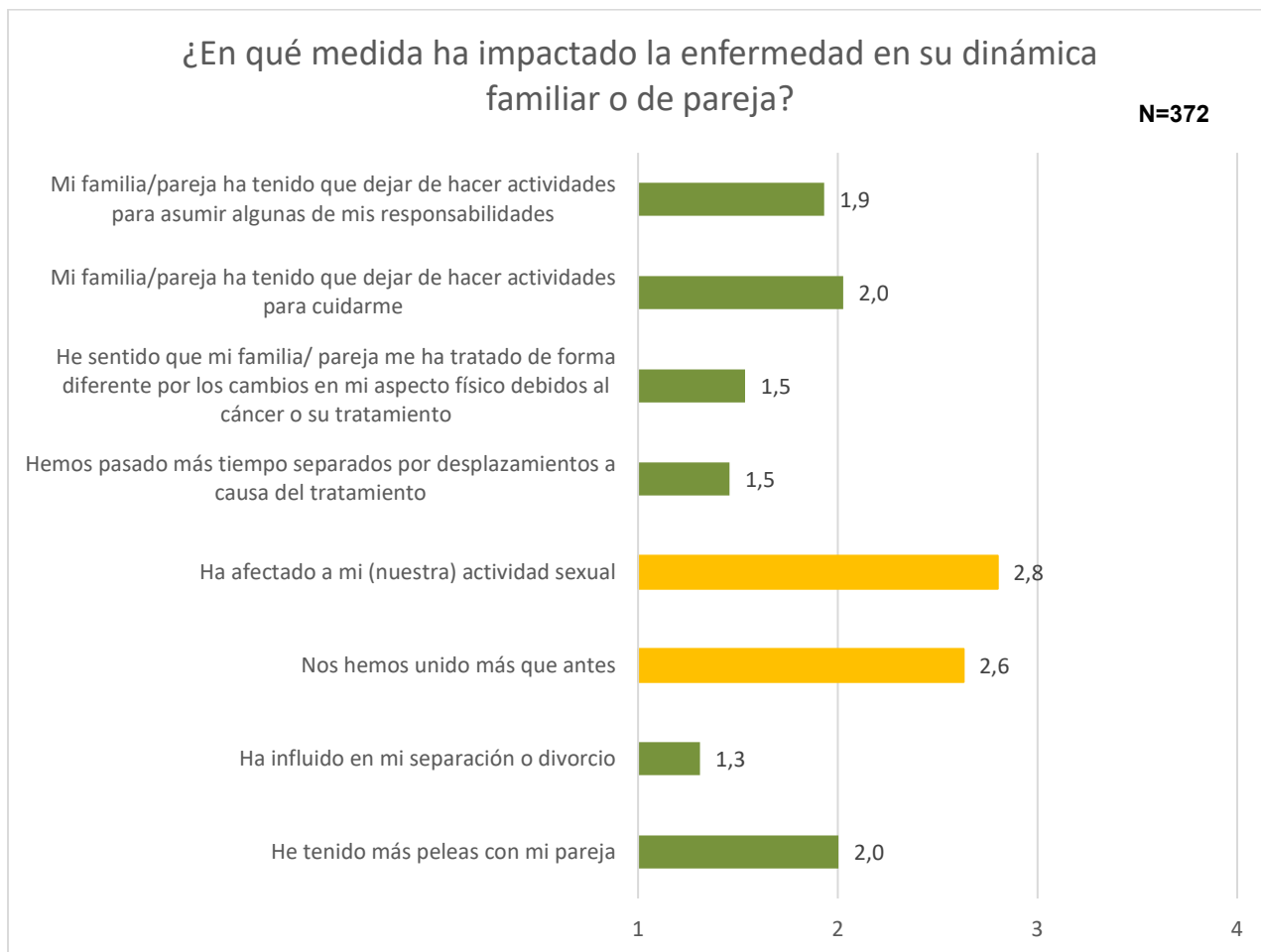
- Ha afectado a mi (nuestra) actividad sexual: 50% [45%,55%; 0,95]
- Nos hemos unido más que antes: 48% [43%,53%; 0,95]

En cuanto a los efectos de tipo negativo en las relaciones familiares o de pareja, aunque las puntuaciones globales no son altas, hay varios ítems en los que los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) llegan al menos al 25%:

- Mi familia/pareja ha tenido que dejar de hacer actividades para cuidarme: 28,5% [24%,33%; 0,95]
- He tenido más peleas con mi pareja: 25% [21%,30%; 0,95]

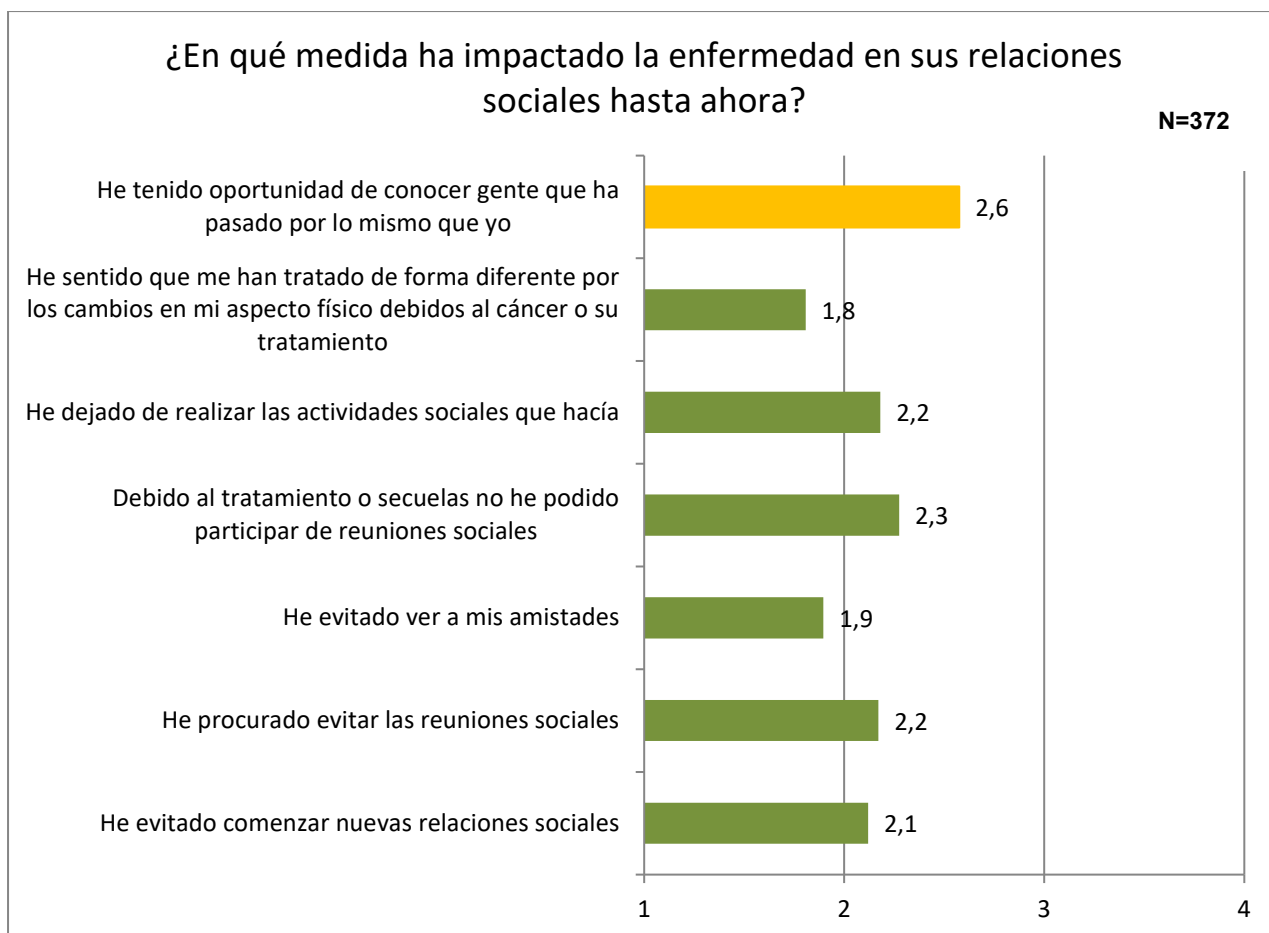
- Mi familia/pareja ha tenido que dejar de hacer actividades para asumir algunas de mis responsabilidades: 25% [21%,29%; 0,95]

No se han encontrado diferencias relevantes con respecto a los resultados globales al analizar según sexo o según momento del proceso de enfermedad.

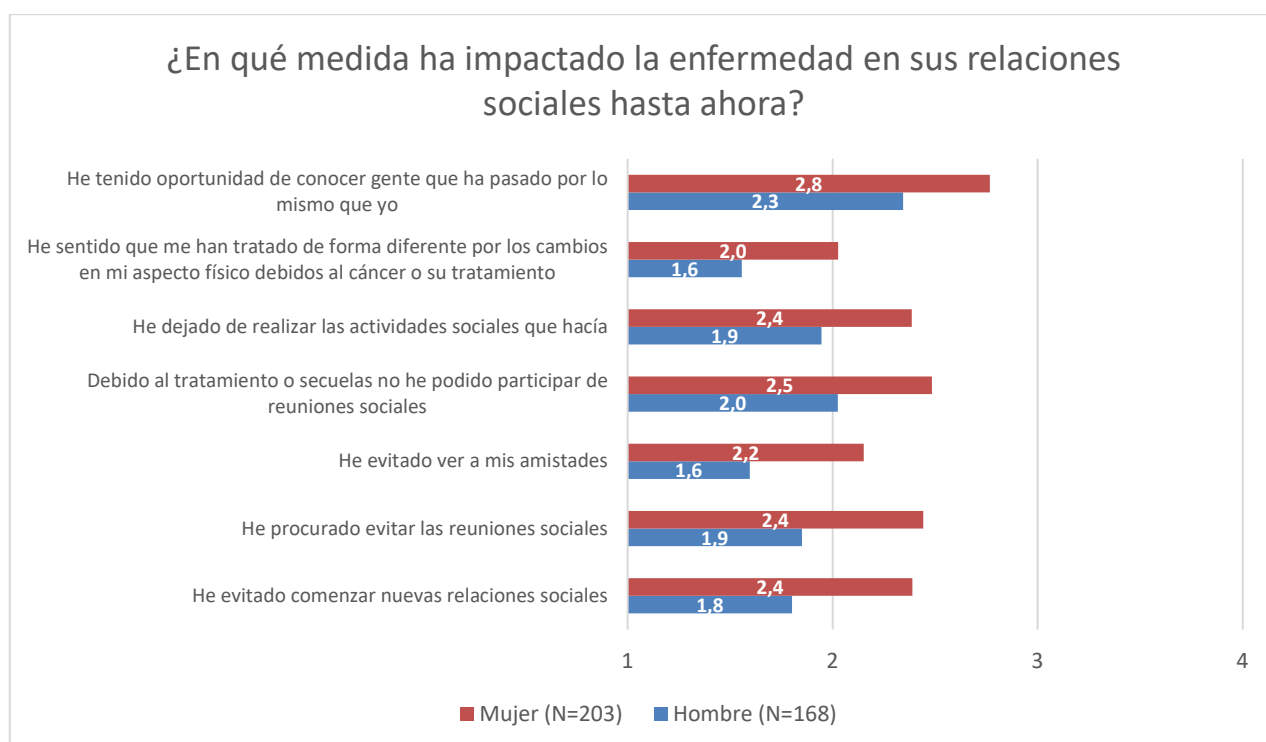


A nivel global las puntuaciones no indican un impacto relevante de tipo negativo en las relaciones sociales. Lo más notable es tener la oportunidad de conocer a personas que han pasado por la misma experiencia (2,6). En este ítem (en naranja en el gráfico), el porcentaje de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) es del 52% [47%,57%; 0,95]. No obstante, hay varios ítems en los que este porcentaje supera el 30%, indicando que hay un grupo notable de personas afectadas en este ámbito:

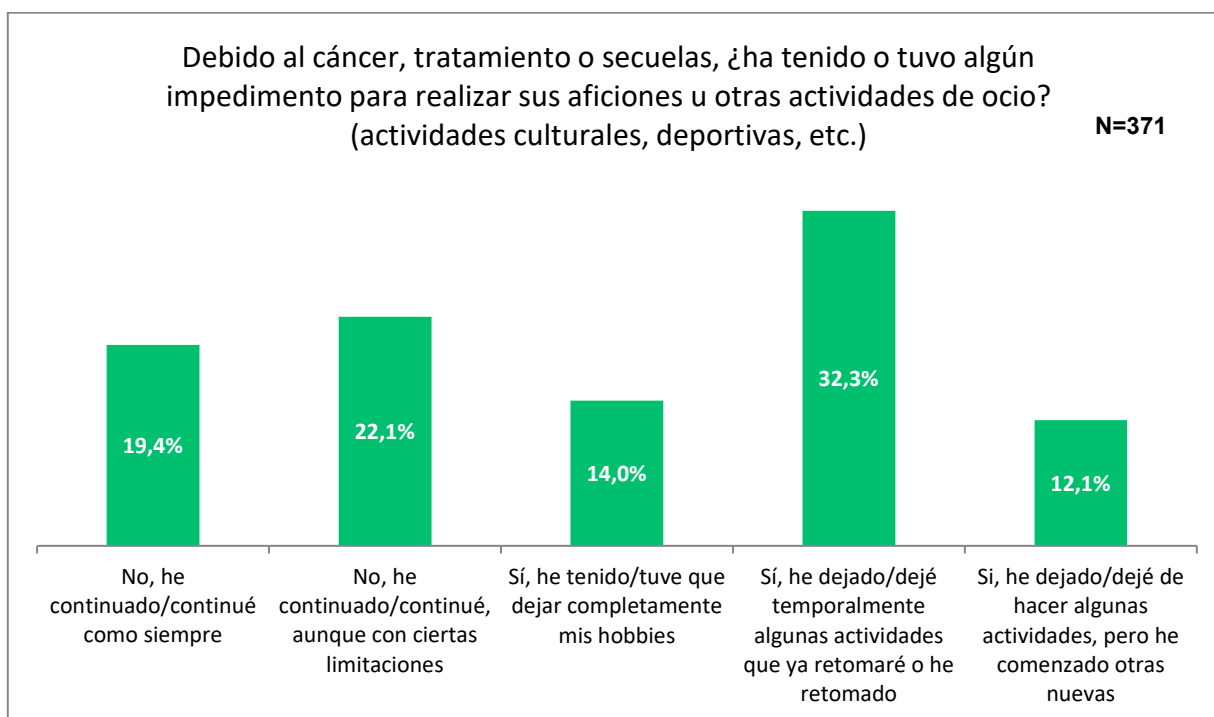
- Debido al tratamiento o secuelas no he podido participar de reuniones sociales: 39% [34%,44%; 0,95].
- He procurado evitar las reuniones sociales: 36% [31%,41%; 0,95].
- He dejado de realizar las actividades sociales que hacía: 35% [31%,40%; 0,95].
- He evitado comenzar nuevas relaciones sociales: 35% [30%,40%; 0,95].



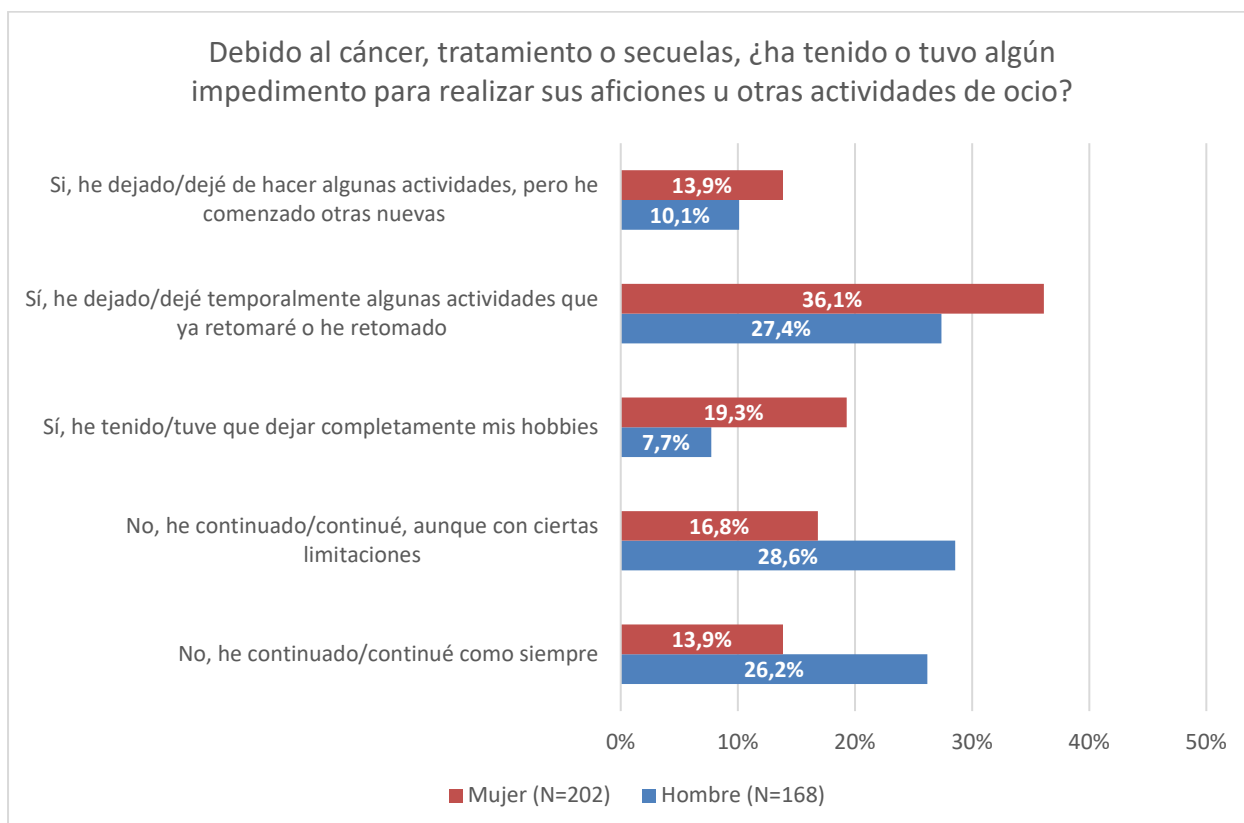
En este aspecto se evidencian posibles diferencias de género: el impacto negativo es mayor en las mujeres que, también, aprovechan más la oportunidad de relacionarse con personas que están pasando por la misma experiencia de enfermedad.



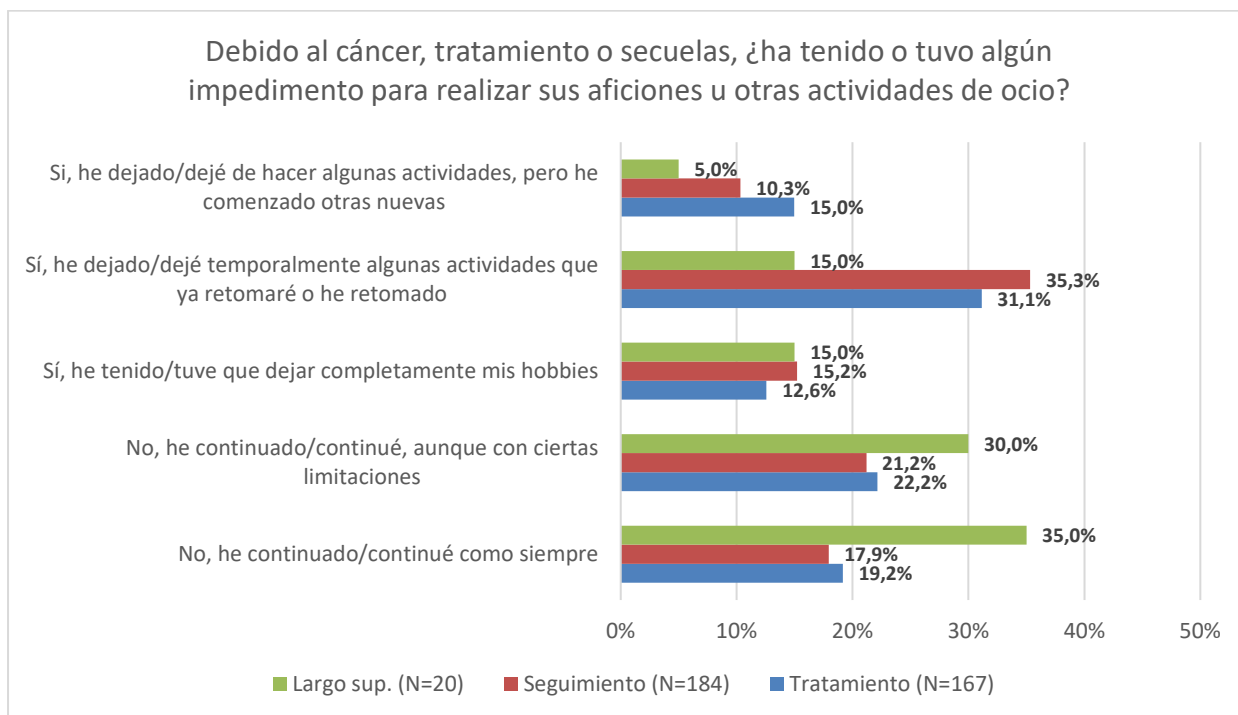
En lo relativo al **impacto en las aficiones u actividades de ocio**, el 14% [10;18%; 0,95] de las personas ha tenido que dejar completamente sus aficiones, mientras que el 32% [28%,37%; 0,95] solo lo ha hecho temporalmente.



El impacto negativo es superior en las mujeres que en los hombres: estos continúan con sus actividades en mayor porcentaje y, también, son menos los que tienen que abandonarlas por completo o dejarlas temporalmente.

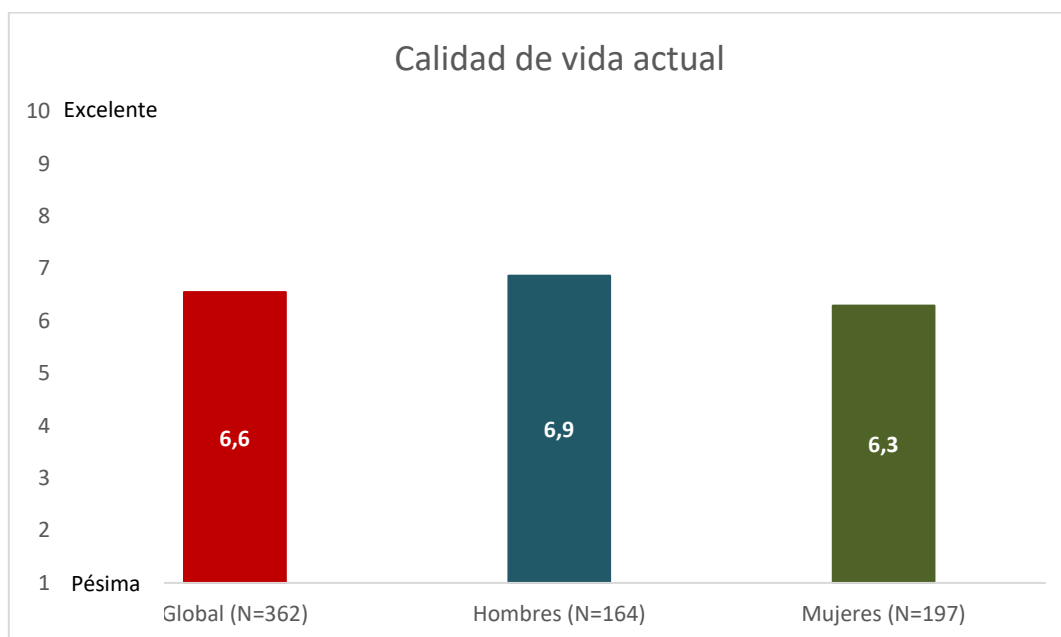


Si nos fijamos en los distintos momentos del proceso de enfermedad, parece que las mayores limitaciones se producen de forma temporal, durante el tratamiento y seguimiento. El porcentaje de personas que tienen que abandonar completamente sus hobbies es similar en todas las fases.

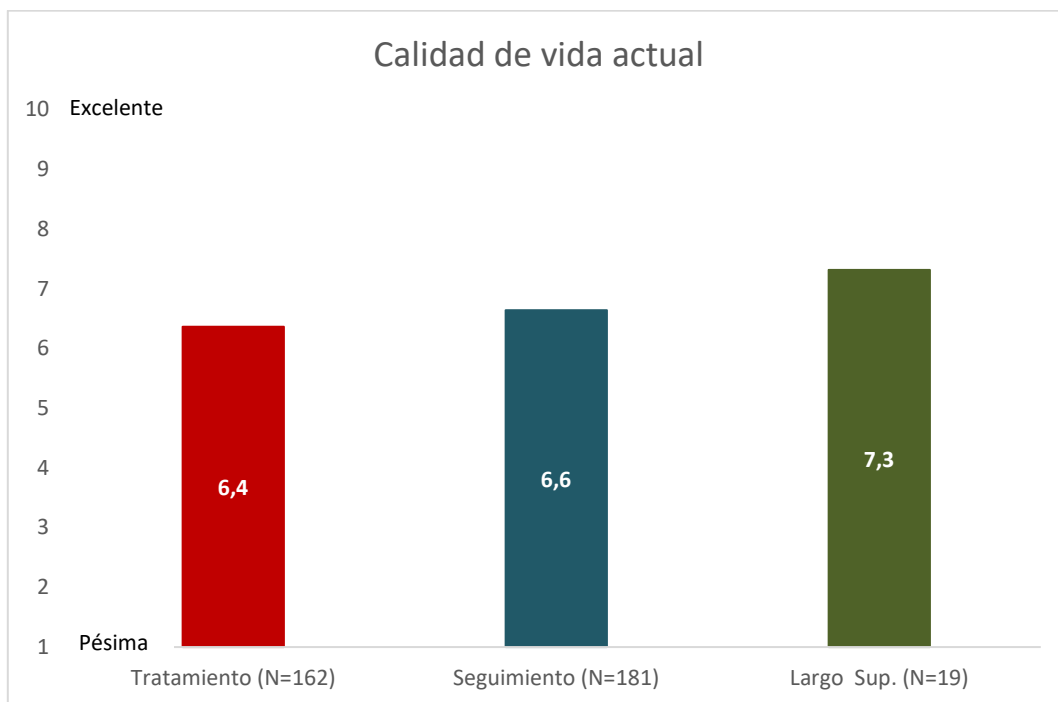


6. Autonomía, funcionalidad y vida cotidiana

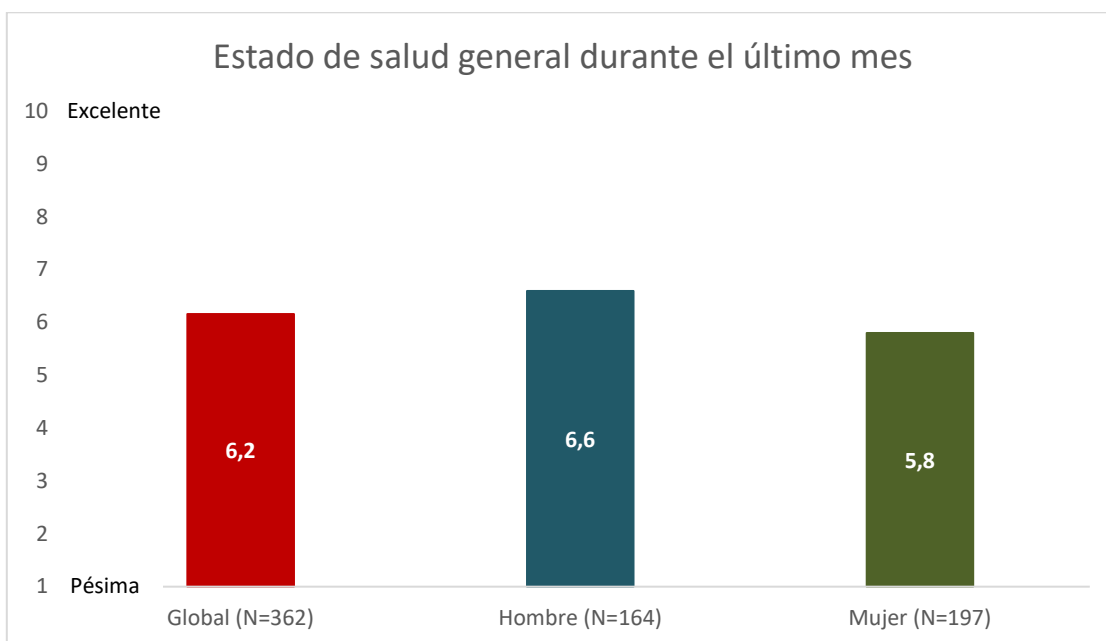
En lo referente a la **calidad de vida en general**, la media ponderada de las respuestas ha sido 6,6 [5,2,7,9; 0,95] (siendo 1 -pésima- y 10 -excelente-), con una puntuación ligeramente superior en los hombres (6,9 [5,4-8,3; 0,95]) que en las mujeres (6,3 [4,9-7,6; 0,95]).



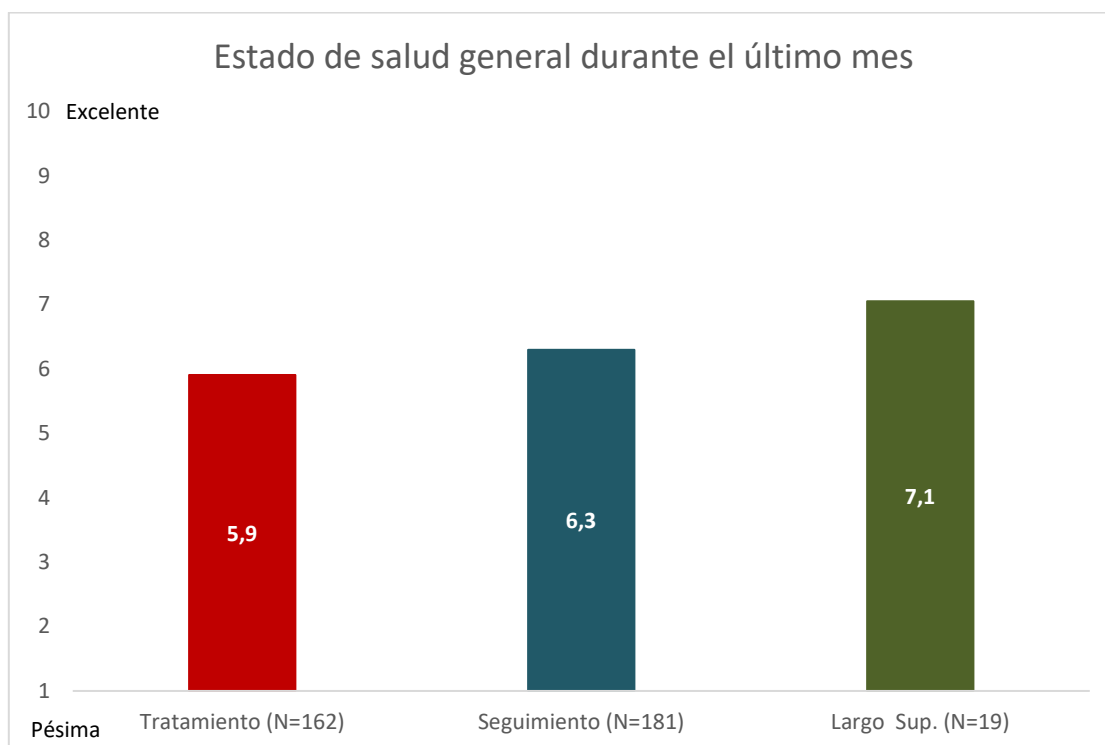
Tampoco se aprecian diferencias entre las personas que están en tratamiento y las que están en seguimiento. Los largos supervivientes puntúan más alta su calidad de vida actual, pero la muestra es muy pequeña.



Ante la pregunta sobre la **valoración de su salud general** (física, emocional, social...) durante el último mes (siendo 1 -pésima- y 10 -excelente-), la media ponderada de las respuestas ha sido 6,2 [4,7-7,6; 0,95], algo inferior a la calidad de vida. Análogamente a lo que sucedía con la calidad de vida, los hombres (6,6 [5.2-7.9; 0,95] puntúan su salud general por encima de las mujeres (5,8 [4,4-7,2;0,95]).



Tampoco se aprecian diferencias significativas entre las personas que se encuentran en tratamiento (5,9 [4,5-7,3; 0,95] y las que están en seguimiento (6,3 [4.9-7,7; 0,95], aunque la tendencia, como en el caso de la calidad de vida, es que las segundas puntúen ligeramente más alto. Análogamente a la pregunta anterior, los largos supervivientes optan por puntuaciones algo superiores.

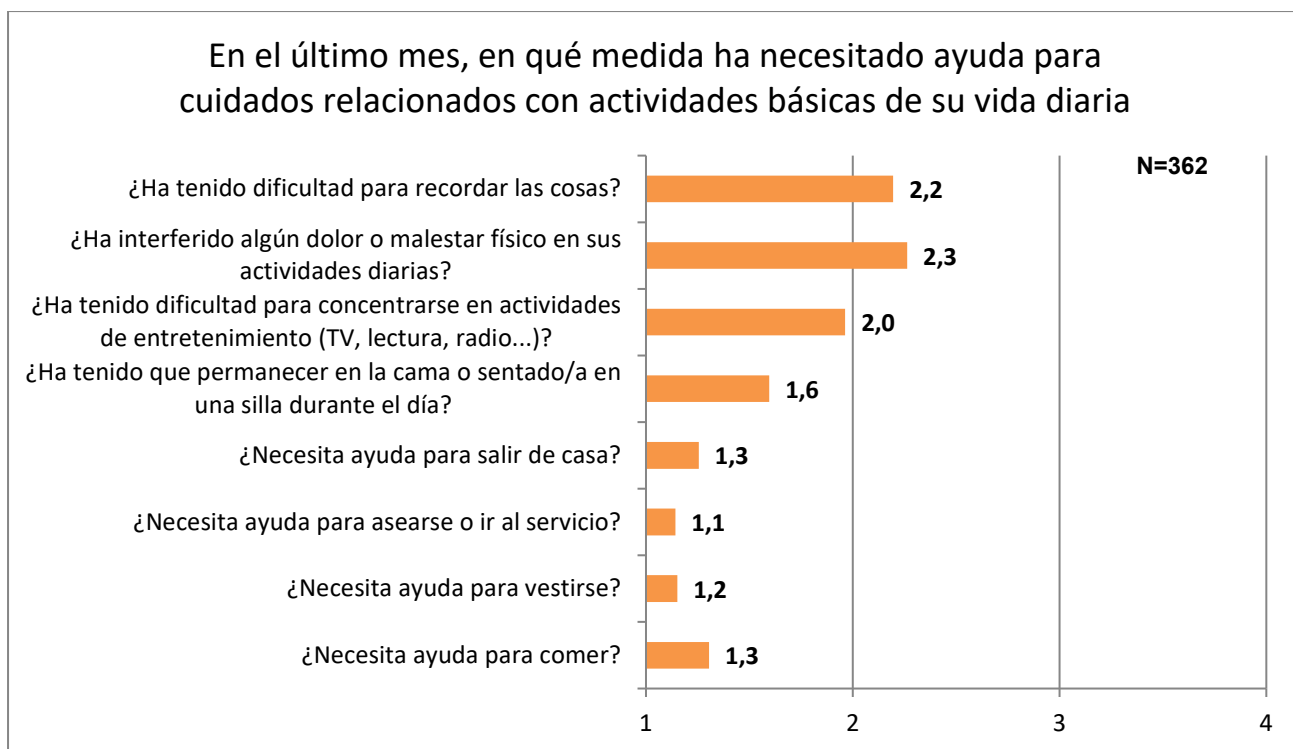


En todos los casos las puntuaciones sobre el estado de salud son ligeramente inferiores a las de la calidad de vida.

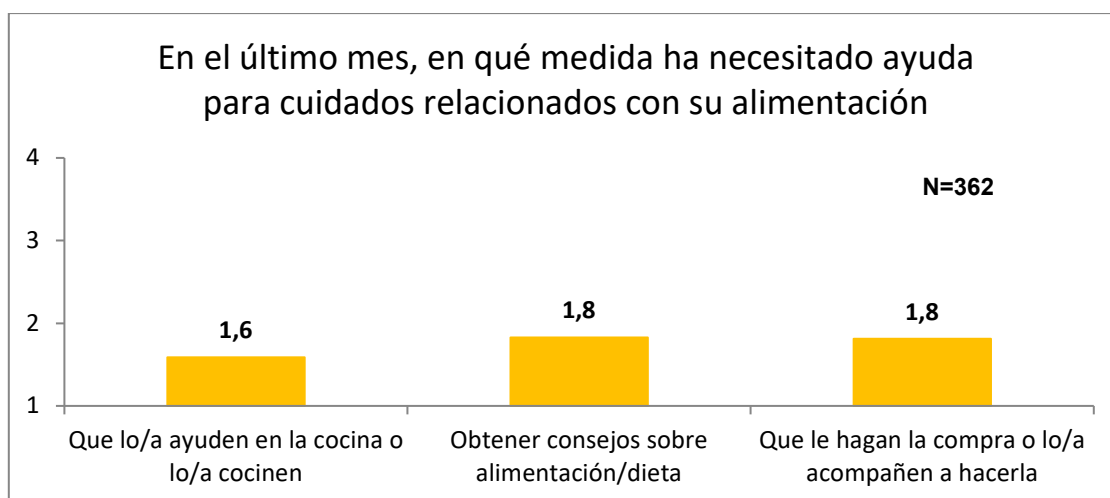
En las siguientes preguntas, se valora la **necesidad de apoyo para distintos aspectos de la vida cotidiana**. Las respuestas se presentan valorando la media ponderada, considerando que 1 equivale a nada y 4 equivale a mucho. Dado el tamaño de la muestra, los intervalos de confianza son amplios, por lo que nos limitaremos a señalar aquellos aspectos que parecen más relevantes.

En lo referente a la necesidad de ayuda para las **actividades básicas de la vida diaria**, la puntuación global es baja, situándose entre *nada* y *poco* en la mayoría de los ítems. Los aspectos en los que la puntuación es algo mayor son los relacionados con el malestar físico o el dolor y las dificultades a nivel cognitivo. En estos ítems el porcentaje de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) está en torno o supera el 30%, indicando que hay un grupo notable de personas afectadas en sus actividades cotidianas:

- Ha interferido algún dolor o malestar físico en sus actividades diarias: 39% [34%,44%; 0,95]
- Ha tenido dificultad para recordar las cosas: 35% [30%,40%; 0,95]
- Ha tenido dificultad para concentrarse en actividades de entretenimiento (TV, lectura, radio...): 31% [26%,35%; 0,95]

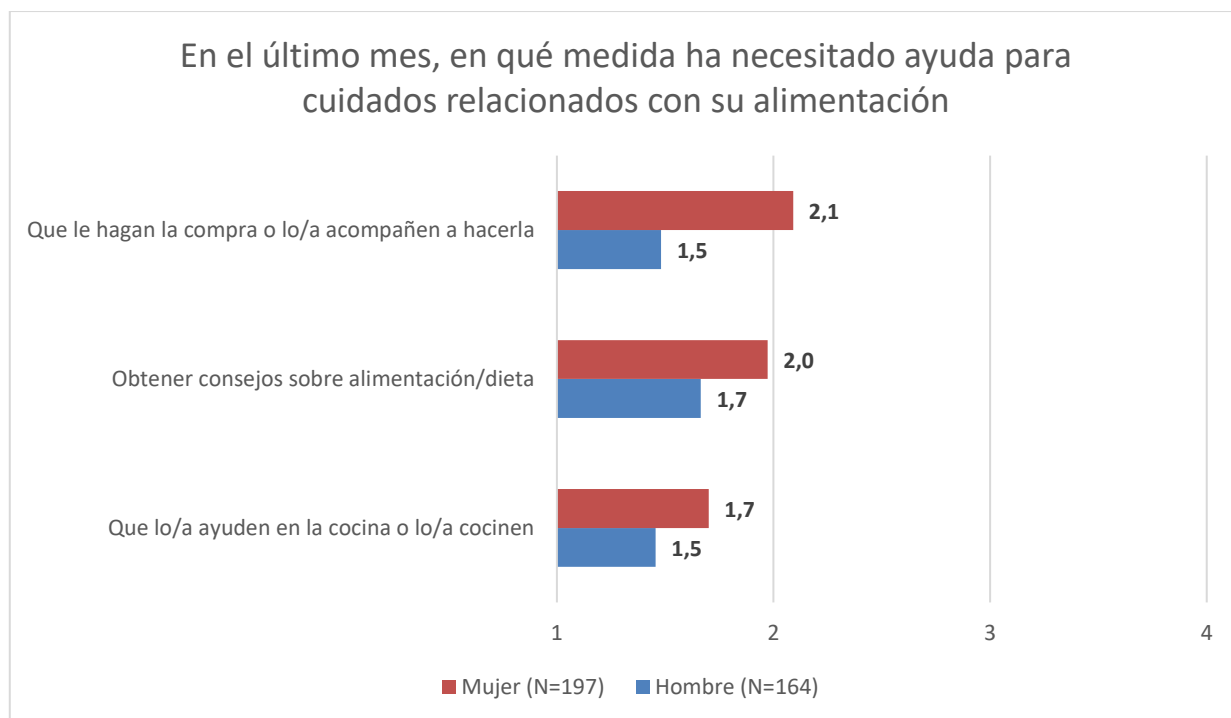


La necesidad de apoyo para **aspectos relacionados con la alimentación** (hacer la comida, hacer la compra o consejos sobre la dieta) también se puntúa en términos globales entre *nada* y *poco*.



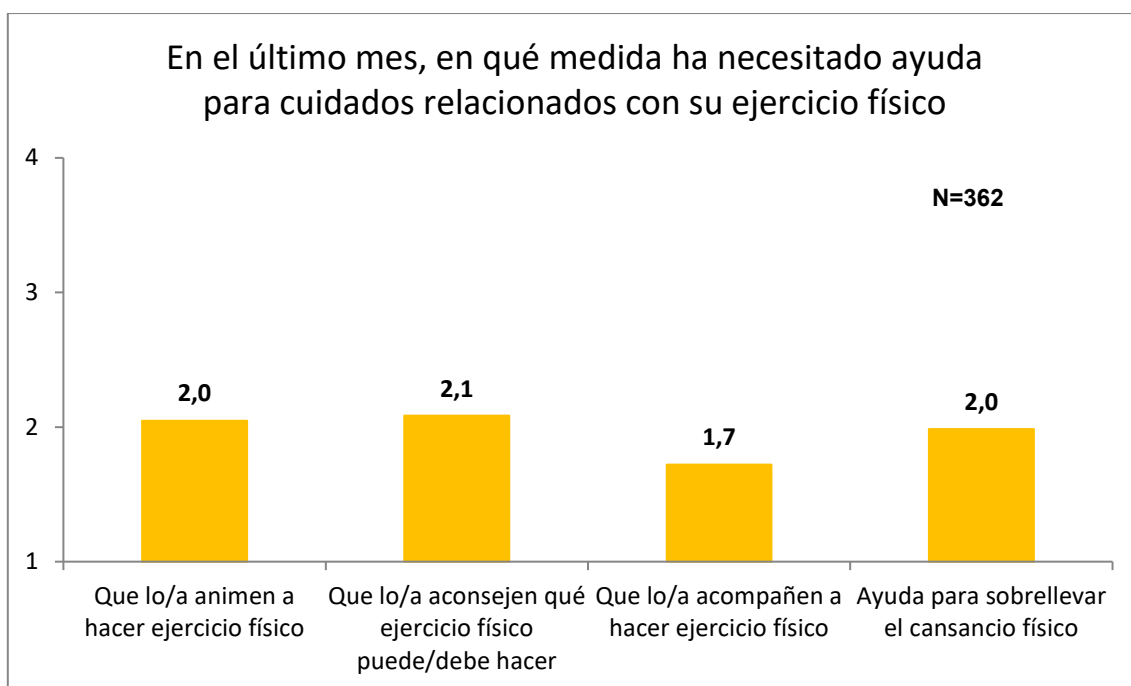
En términos descriptivos se aprecia una tendencia a que las mujeres necesiten más ayuda en estos aspectos, particularmente en lo relacionado con la compra o sobre la alimentación/dieta. De hecho, en estos dos ítems hay claras diferencias de género en los porcentajes de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho):

	Mujeres	Hombres
Necesidad de ayuda para que le hagan la compra o lo/a acompañen a hacerla	36% [29%,42%; 0,95]	15% [10%,21%; 0,95]
Necesidad de obtener consejos sobre alimentación/dieta	29% [23%,35%; 0,95]	16% [10%,21%; 0,95]

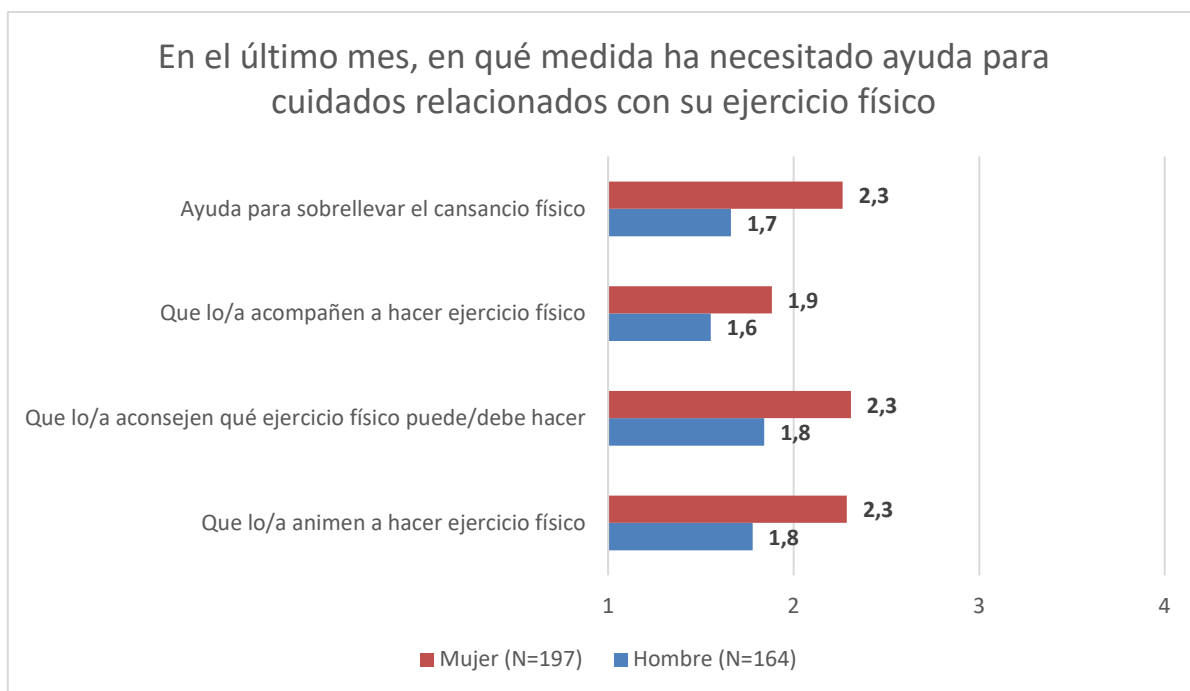


En relación con las necesidades de **apoyo para hacer ejercicio físico**, las puntuaciones se encuentran en torno al 2. No obstante, hay varios ítems en los que el porcentaje de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) está en torno o supera el 30%, indicando que hay un grupo notable de personas que necesitan apoyo en este ámbito:

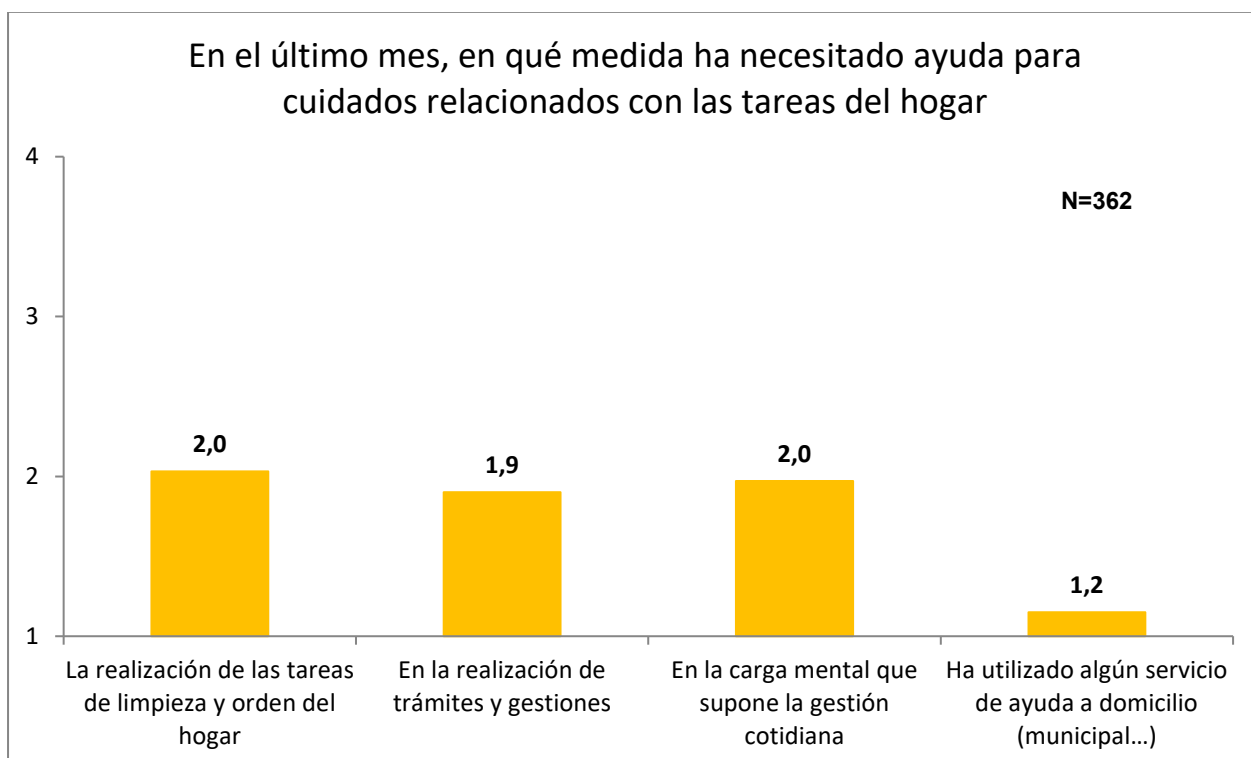
- Que lo/a aconsejen qué ejercicio físico puede/debe hacer: 32% [27%,37%; 0,95]
- Que lo/a animen a hacer ejercicio físico: 30% [25%,35%; 0,95]
- Ayuda para sobrellevar el cansancio físico: 30% [25%,35%; 0,95]



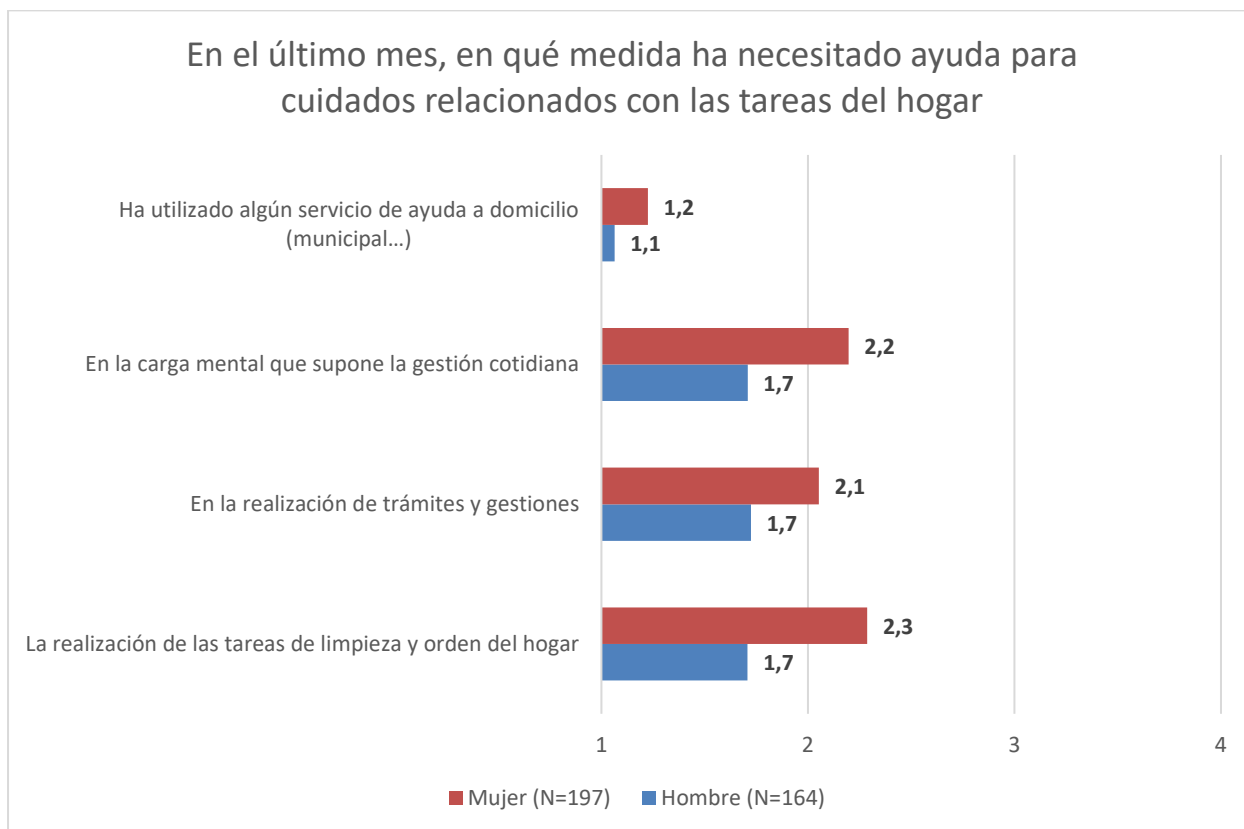
En todos los ítems la tendencia es que las mujeres puntúen más alto en la necesidad de ayuda a la hora de realizar ejercicio físico. También es significativamente más alto (entre 3,5 y 7 puntos) el porcentaje de mujeres que señalan “no aplica” en todos los ítems con respecto a los hombres, lo que indica que ellos tienen más incorporada a su vida cotidiana este tipo de actividad.



En cuanto a la necesidad de ayuda para las **tareas del hogar**, las puntuaciones de todos los ítems están en torno a 2, excepto en lo referente a la utilización de servicios de ayuda a domicilio, que puntúa muy bajo. En el caso de la realización de las tareas de limpieza y orden en el hogar, el porcentaje de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) alcanza el 34% [29%,39%; 0,95].

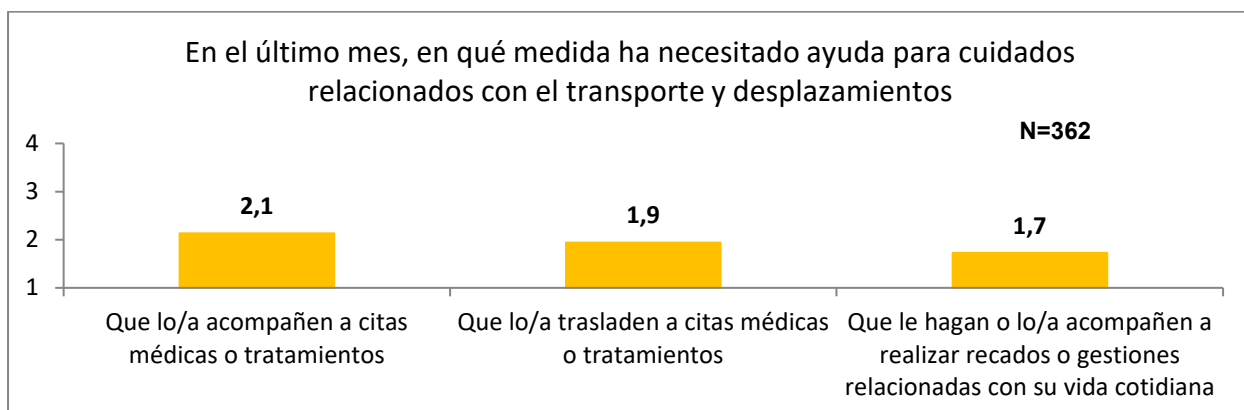


En todos los ítems, la tendencia es que las mujeres necesiten más ayuda. En el caso de la realización de tareas de limpieza y orden del hogar hay una proporción mayor de hombres que contesta “no aplica” (6,1% [2%,10%; 0,95]) en comparación con las mujeres (2,5% [0%,5%; 0,95]), lo que puede estar señalando a las diferencias de género en este tipo de tareas. Lo mismo sucede, pero a la inversa, en cuanto a la realización de trámites y gestiones: la proporción de respuestas “no aplica” es significativamente menor entre los hombres (0,61% [-1%,2%; 0,95]) en comparación con las mujeres (5,1% [2%,8%; 0,95]).

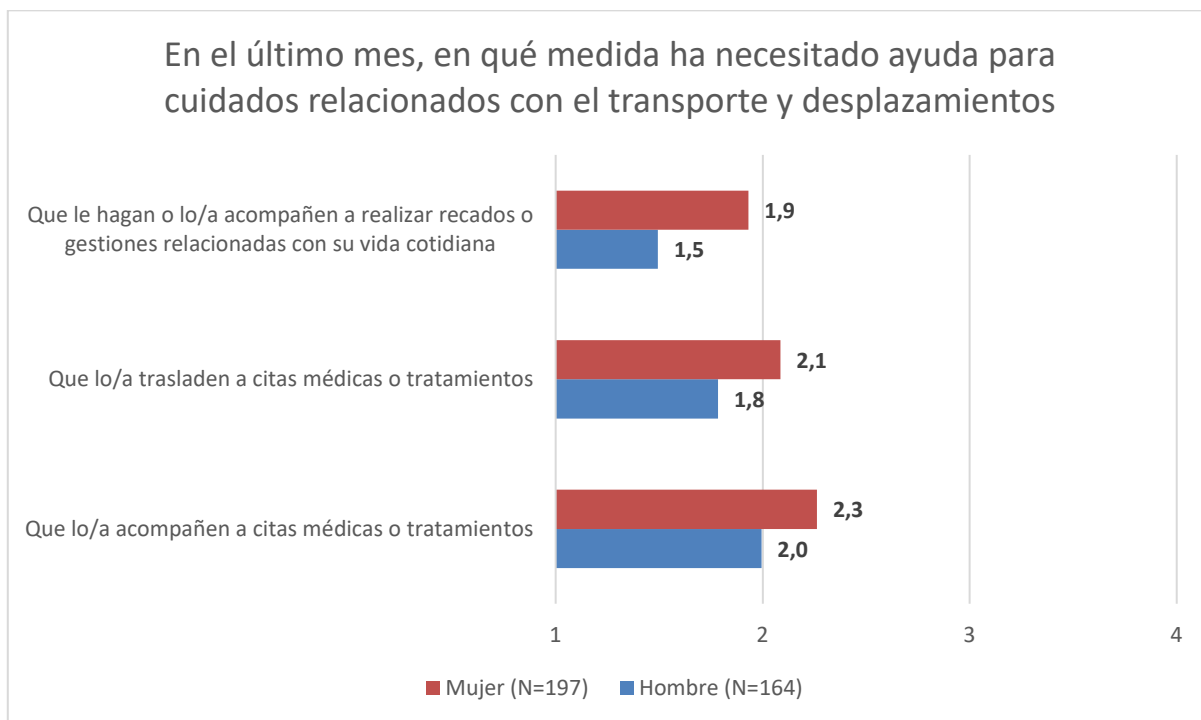


En lo referente a la necesidad de apoyo para **transporte y desplazamientos**, las mayores necesidades de apoyo están relacionadas con el acompañamiento y el traslado a citas médicas o tratamientos. En estos ítems el porcentaje de respuestas puntuadas 3 (bastante) o 4 (mucho) alcanza o supera el 30%:

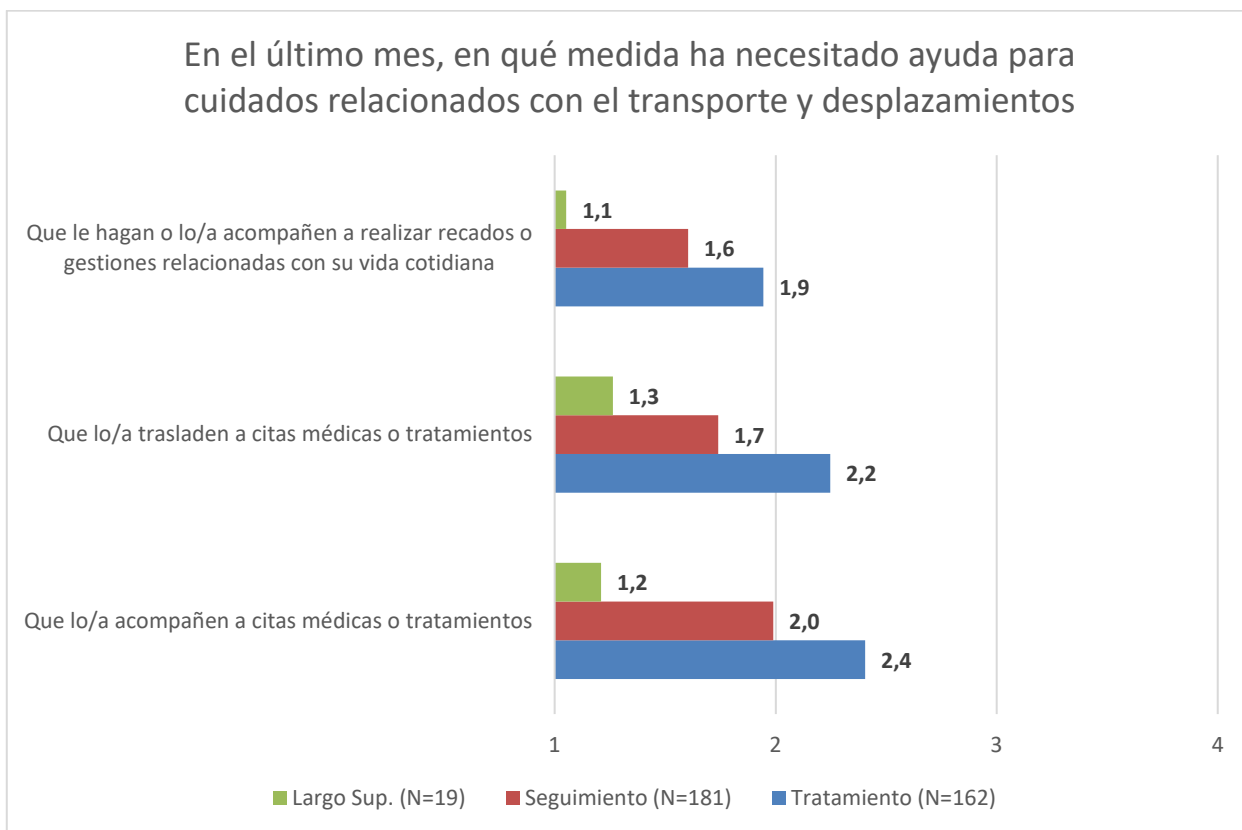
- Que lo/a acompañen a citas médicas o tratamientos: 37% [32%,42%; 0,95].
- Que lo/a trasladen a citas médicas o tratamientos: 30% [26%,35%; 0,95].



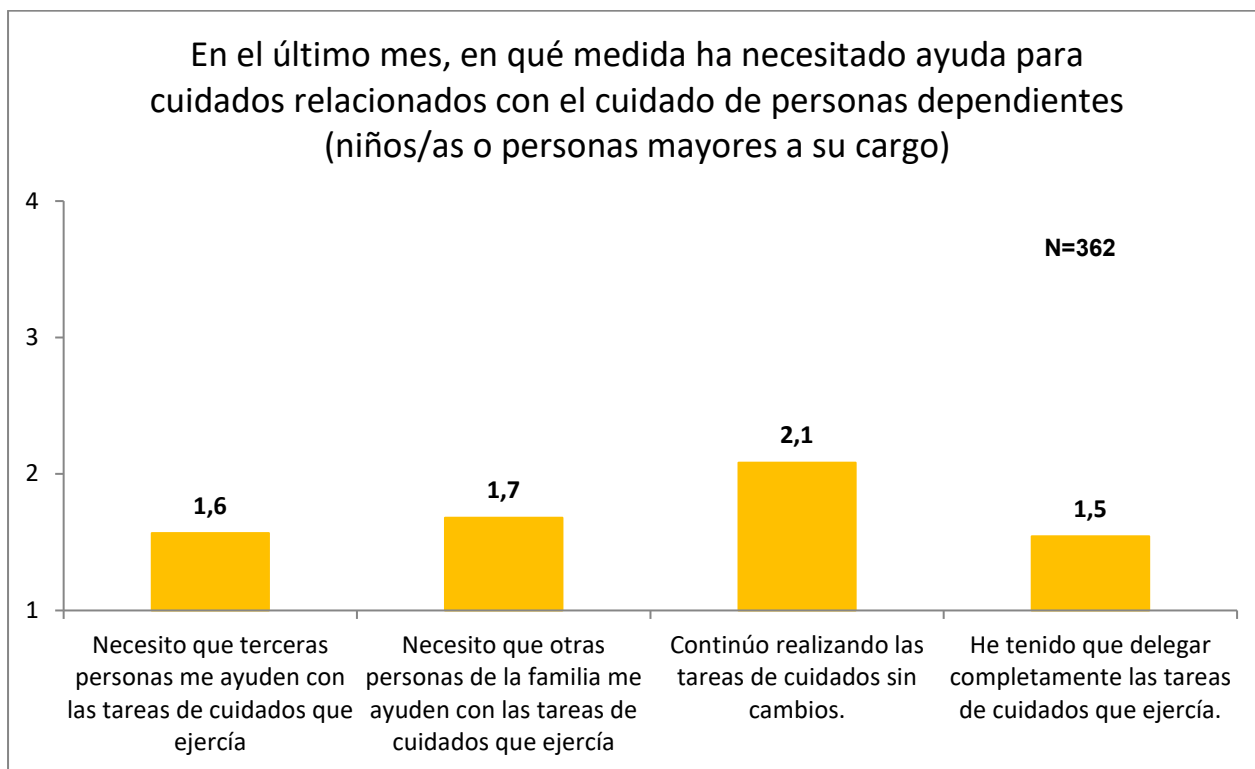
La necesidad de acompañamiento es el ítem más puntuado tanto en hombres como en mujeres, manteniéndose en estas la tendencia a necesitar más ayuda en general.



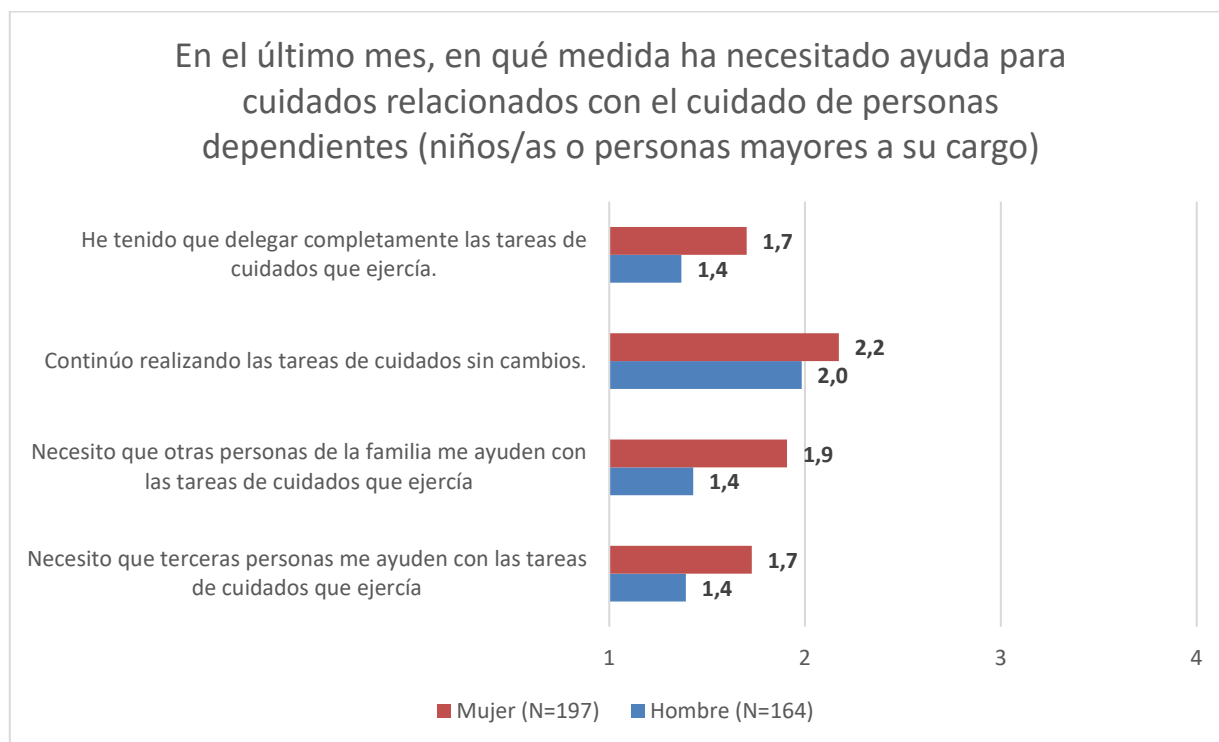
Las personas que se encuentran en tratamiento activo presentan una mayor tendencia a necesitar ayuda para cuidados relacionados con el transporte y los desplazamientos.



Con respecto a la necesidad de ayuda para el **cuidado de personas a su cargo**, entre el 26% y el 33% de las personas respondientes, dependiendo del ítem, han contestado “no aplica”. En términos globales, la necesidad de ayuda adicional puntúa entre *nada* y *poco*.



La familia, particularmente en el caso de las mujeres, es a quien más se recurre cuando se necesita ayuda en este aspecto.



Las preguntas siguientes están relacionadas con la **información recibida sobre distintos tipos de servicios** y, de haberla recibido, si los utilizaron. Por tanto, los porcentajes de respuestas de la segunda pregunta se refieren a los que contestaron “Sí” en la primera.

Servicio	Ha recibido información			La ha utilizado	
	Sí	No	NA	Sí	No
Ayuda a domicilio (N=362)	14,1%	85,9% [82%,90%;0,95]	-	23,5%	76,5%
Ayuda para materiales ortoprotésicos (N=359)	13,4% [10%,16%;0,95]	39,0%	47,6%	72,9%	27,1%
Prestaciones económicas por enfermedad (N=358)	15,9%	84,1% [80%,88%;0,95]	-	56,9%	43,1%
Préstamos de pelucas (N=357)	12,3% [9%,15%;0,95]	41,7%	45,9%	34,1%	65,9%
Ayudas para transporte y alojamiento en caso de tratamiento (N=357)	10,6% [8%,14%;0,95]	52,7%	36,7%	57,9%	42,1%
Orientación laboral (N=354)	8,2% [5%,11%;0,95]	55,1%	36,7%	51,6%	48,4%
Psicología (N=352)	60,8% [56%,66%;0,95]	32,7%	6,5%	76,3%	23,7%
Fisioterapia (N=356)	23,0% [19%,27%;0,95]	64,3%	12,6%	63,9%	36,1%
Logopedia (N=353)	5,1% [3%,7%;0,95]	49,3%	45,6%	66,7%	33,3%
Nutrición (N=354)	33,3% [28%,38%;0,95]	52,5%	14,1%	73,6%	26,4%

NA: no aplica

Con respecto al nivel de información recibido, el 85,9% [82%,90%;0,95] de las personas no ha sido informada de la posibilidad de obtener ayuda a domicilio, y el 84,1% [80%,88%;0,95] tampoco lo ha sido sobre las prestaciones económicas por enfermedad. Solo un pequeño porcentaje de personas han recibido información sobre orientación laboral (8,2% [5%,11%;0,95]), la posibilidad de préstamos de pelucas (12,3% [9%,15%;0,95]) o ayudas para transporte y alojamiento en caso de tratamiento (10,6% [8%,14%;0,95]).

La información sobre servicios de tipo terapéutico es algo mayor: el 60,8% [56%,66%;0,95] ha recibido información sobre servicios de psicología. También tienen un mayor nivel de información los servicios de nutrición (33,3% [28%,38%;0,95]) o fisioterapia (23,0% [19%,27%;0,95]). No es el caso de la logopedia, de la que apenas se informa (5,1% [3%,7%;0,95]).

Encuesta a familiares de pacientes pediátricos con cáncer

Se han analizado 279 encuestas recabadas a través de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI).

1. Datos demográficos y proceso oncológico

La encuesta recoge respuestas de pacientes de todas las Comunidades autónomas (CC.AA.).



En la tabla siguiente se comparan las respuestas recibidas en cada CC.AA. con el objetivo inicial previsto. Si analizamos el porcentaje del total que representan las respuestas recibidas de cada CC.AA., podemos apreciar una sobrerrepresentación por encima de dos puntos porcentuales de Castilla La Mancha y La Rioja (si bien ésta última cumple exactamente con el objetivo de reclutamiento). Castilla y León, Baleares y Navarra están sobrerrepresentadas en un 1,78% la primera, y 1,38% las dos últimas. Ceuta y Melilla no están representadas en la muestra.

CC.AA.	Objetivo reclutamiento		Respuestas recibidas	
	N	%	N	%
Andalucía	68	18,87%	49*	17,56%
Aragón	11	2,73%	9	3,23%
Asturias	10	2,48%	6	2,15%
Baleares	12	2,98%	11	3,94%
Canarias	19	4,71%	17	6,09%
Cantabria	8	1,99%	7	2,51%
Castilla y León	20	4,96%	13	4,66%
Castilla-La Mancha	16	3,97%	16	5,73%
Cataluña	65	16,13%	37	13,26%
Comunidad Valenciana	42	10,42%	31	11,11%
Extremadura	8	1,99%	3	1,08%
Galicia	22	5,46%	17	6,09%
La Rioja	4	0,99%	4	1,43%
Madrid	55	13,65%	32	11,47%
Murcia	14	3,47%	7	2,51%
Navarra	6	1,49%	3	1,08%
País Vasco	19	4,71%	17	6,09%
Ceuta y Melilla	4	0,99	0	0%
Total	403	100,0%	279	100,00%

Composición y estructura de las familias encuestadas

El 45,52% de las familias que respondieron la encuesta tienen una hija mujer con cáncer (127), mientras que el 54,48% un hijo varón con cáncer (152).

Los rangos de edad son los siguientes:

Grupo de edad	N (276)	%
0-4	22	7,97%
5-9	59	21,38%
10-14	73	26,45%
15-19	89	32,25%
>20	33	11,96%

La distribución muestra que el 70,65% de la muestra tiene más de 10 años de edad en la actualidad.

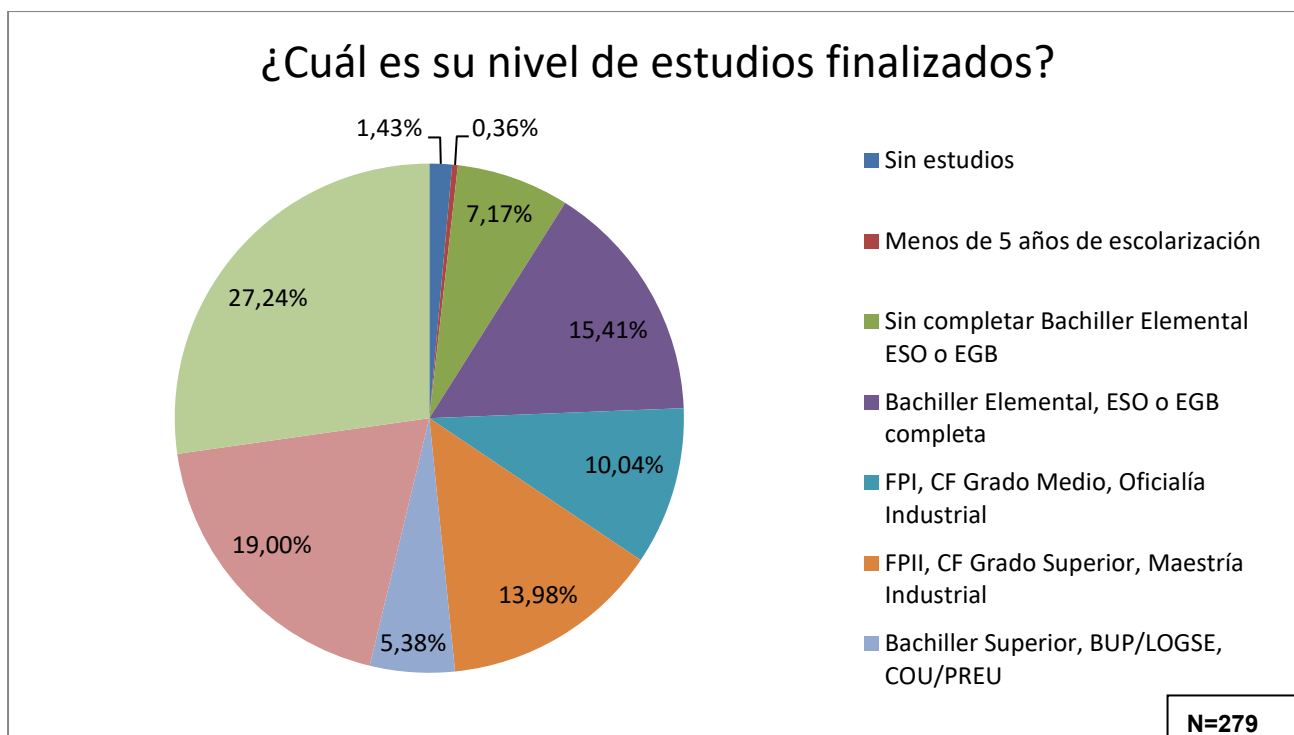
En el momento del diagnóstico, el 56,88% tenía entre 10 y 19 años.

Grupo de edad	N (276)	%
0-4	50	18,12%
5-9	69	25,00%
10-14	83	30,07%
15-19	74	26,81%
>20	0	0,00%

Sexo*	Grupo de edad Al DX	Fase actual	Muestra edad al DX	Muestra Edad actual*	Objetivo
Hombre	0 a 4 años	Tto. Activo	11	9	16
		En seguimiento	12	4	16
		Largo superviviente	6	0	5
	5 a 9 años	Tto. Activo	15	10	19
		En seguimiento	22	17	19
		Largo superviviente	0	3	7
	10 a 14 años	Tto. Activo	12	13	25
		En seguimiento	24	26	25
		Largo superviviente	7	1	11
	15 a 19 años	Tto. Activo	13	19	28
		En seguimiento	23	26	28
		Largo superviviente	5	4	11
	+20	Tto. Activo	0	1	0
		En seguimiento	0	9	0
		Largo superviviente	0	10	0
Mujer	0 a 4 años	Tto. Activo	8	4	13
		En seguimiento	10	4	13
		Largo superviviente	3	0	5
	5 a 9 años	Tto. Activo	11	13	18
		En seguimiento	14	16	18
		Largo superviviente	7	0	6
	10 a 14 años	Tto. Activo	16	15	22
		En seguimiento	21	16	22
		Largo superviviente	3	2	9
	15 a 19 años	Tto. Activo	10	13	27
		En seguimiento	18	24	27
		Largo superviviente	5	6	11
	+20	Tto. Activo	0	1	0
		En seguimiento	0	3	0
		Largo superviviente	0	9	0
TOTAL			276	278	401

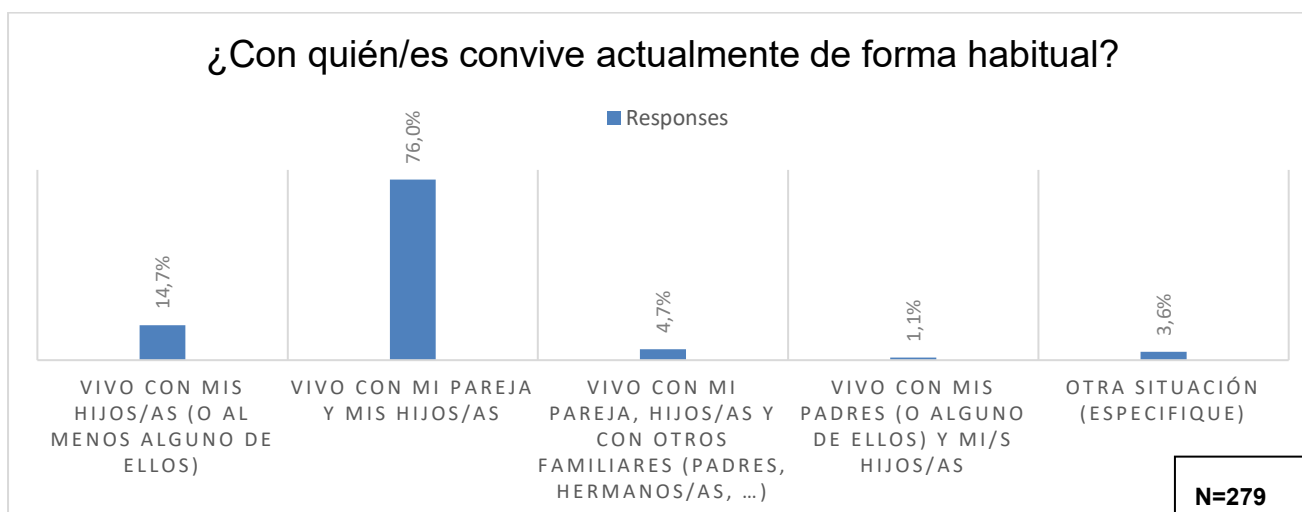
*En algunos casos no se pudo obtener la información de la edad actual.

El nivel de estudios de las personas entrevistadas corresponde a un 46,24% universitario, un 19,35% corresponde a estudios medios (Bachiller, FP, y otros equivalentes), un 25,45% a estudios básicos y equivalentes; un 8,96% corresponde a personas sin estudios o con estudios incompletos.

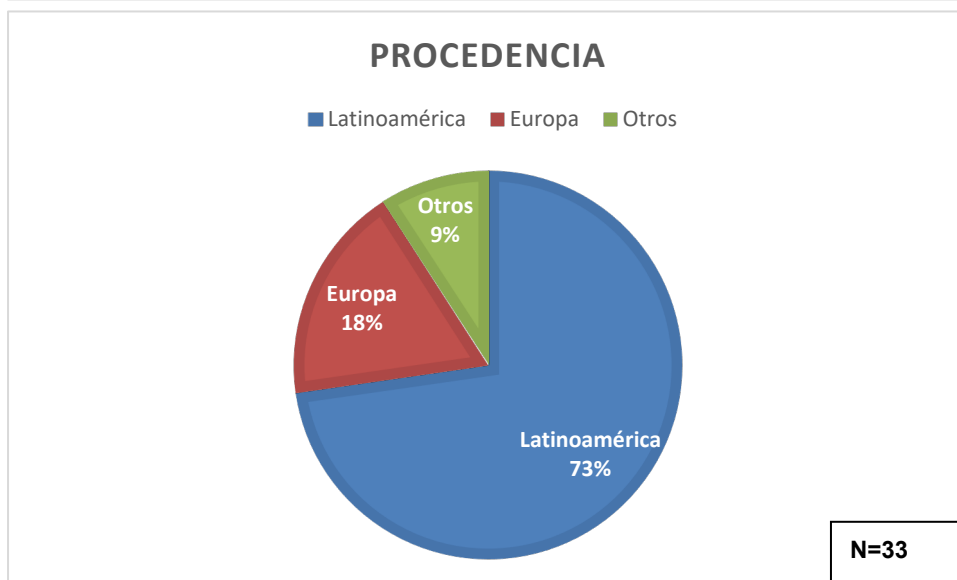
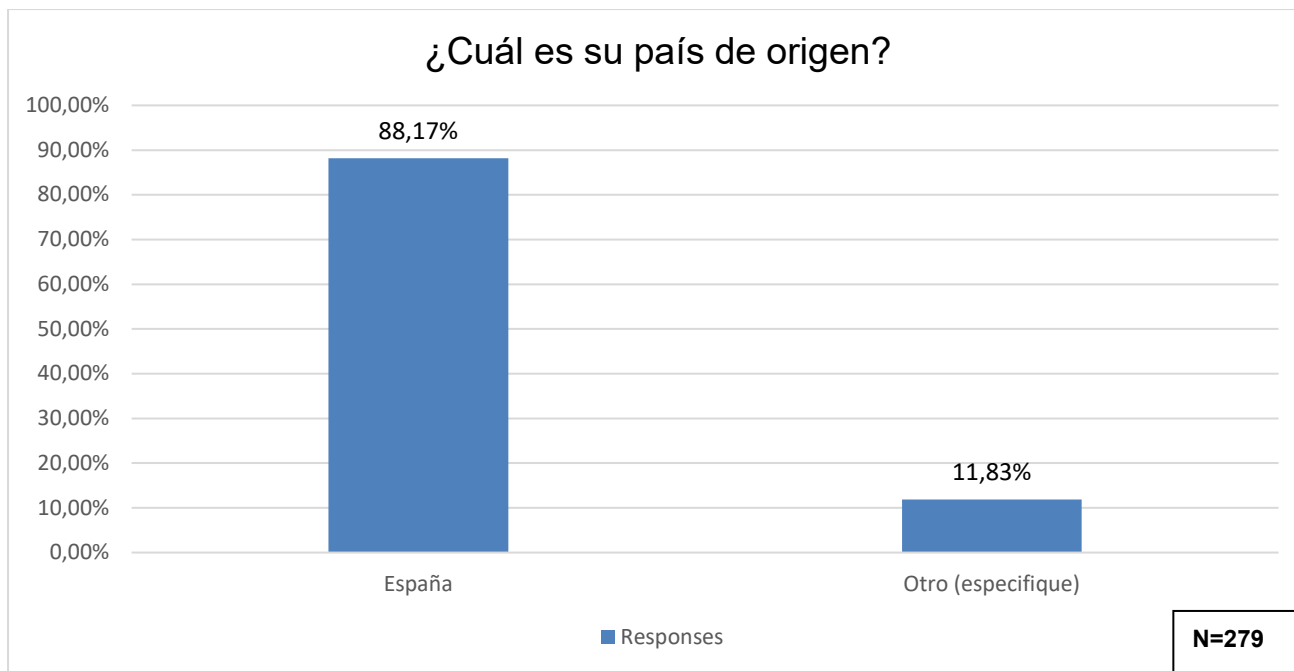


De las familias consultadas, un 80,65% tiene además otro hijo o hija. Las familias con un hermano/a son 171 (76%), con 2 hermanos/as 44 (19,6%), y con 3 hermanos/as son 10 (4,4%).

En un 76% las familias se componen de pareja e hijos, mientras que un 14,7% corresponden a familias en las que convive un progenitor con alguno de los hijos, y un 4,7% incluye además otros familiares, como abuelos, tíos, etc. Por último, un 1,1% vive con alguno de sus padres y sus hijos/as, y un 3,6% presentan otras situaciones de convivencia (viven solas, comparten...).

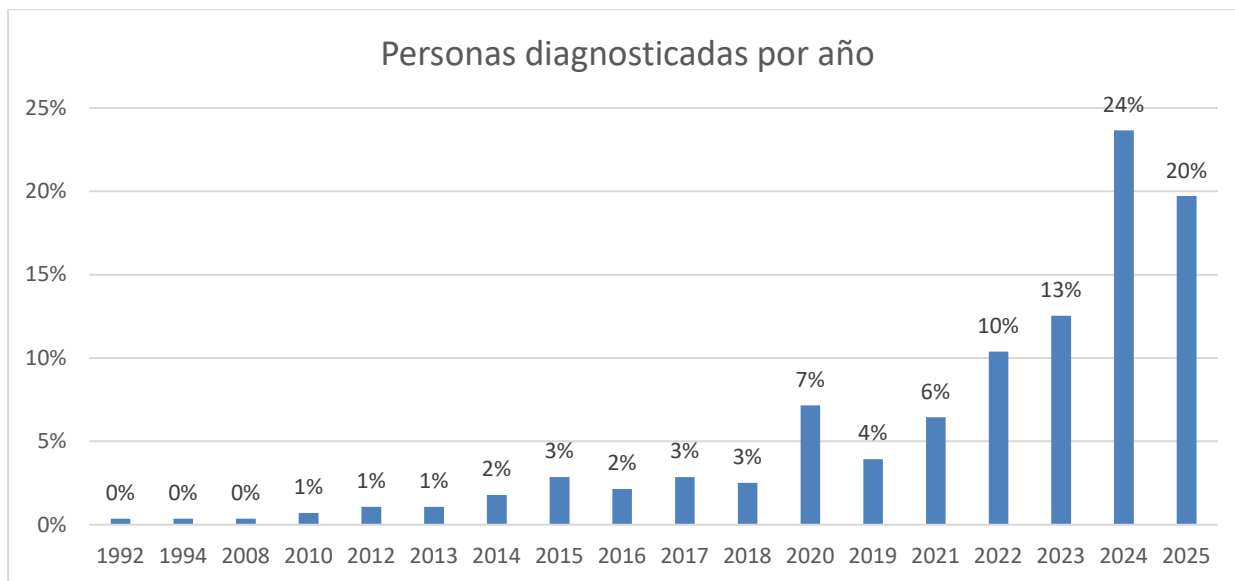


Las familias entrevistadas son de origen español en el 88,17% de los casos, mientras que el 11,83% es de origen extranjero, principalmente de América Latina (73 familias - 24%); Europa (18%) y otros países como China o el Líbano (9%). La media de años en España de estas familias es de 12,6 años (SD 8,4). La mediana es de 12 años.

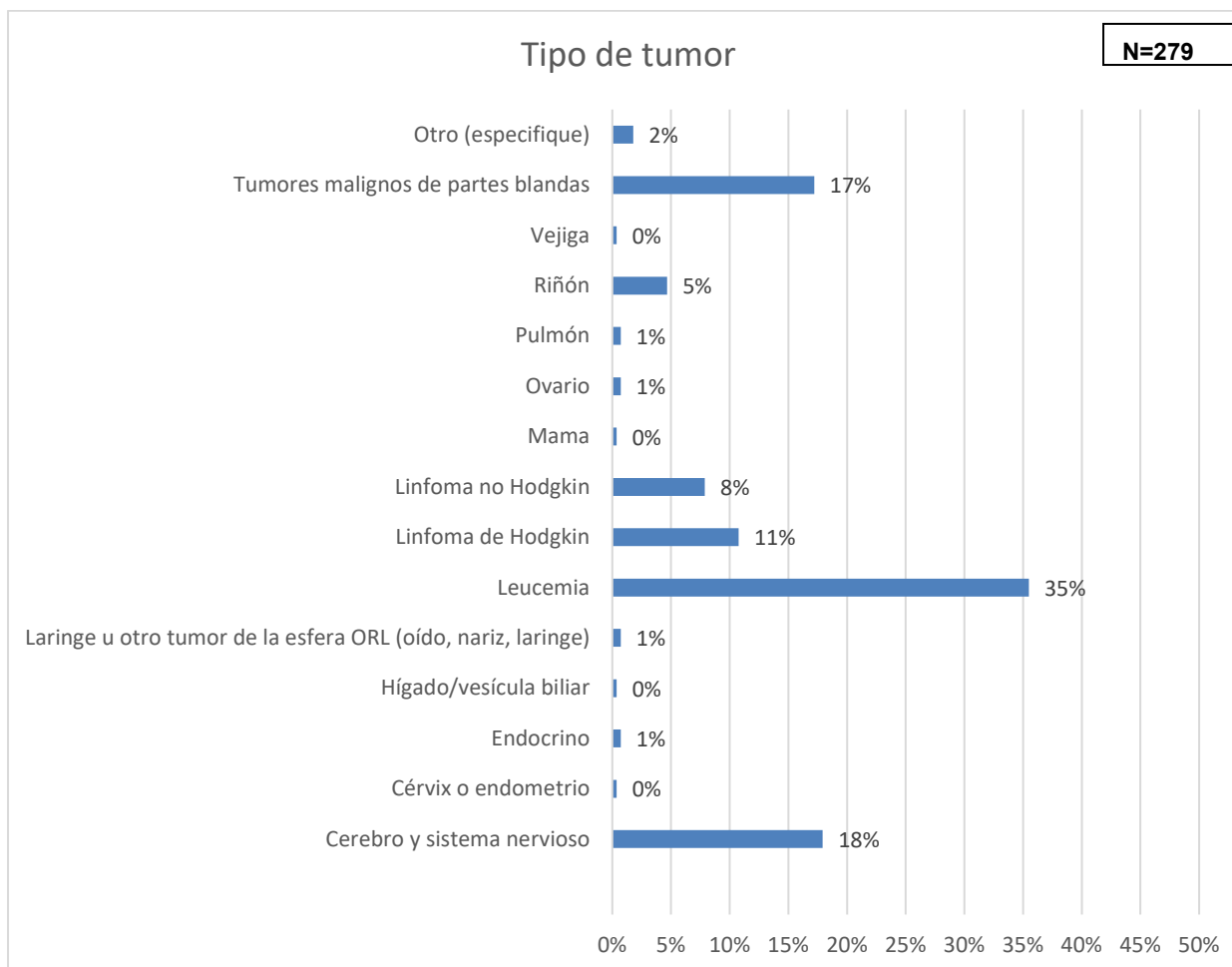


Proceso oncológico

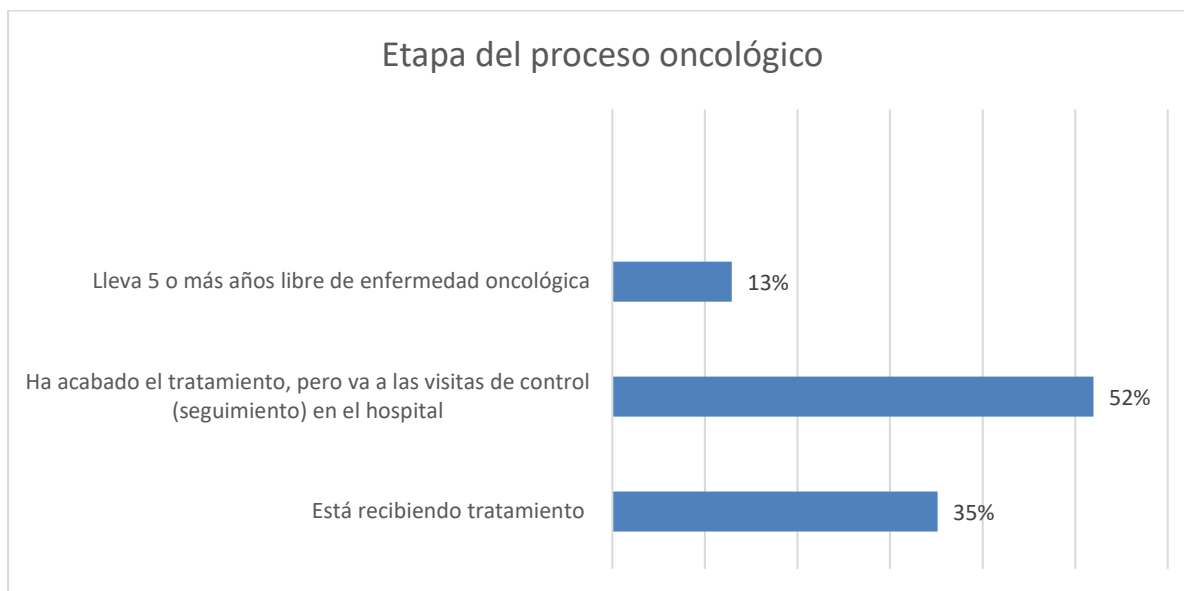
Un 72,76% de las personas entrevistadas manifiestan que el primer diagnóstico de la enfermedad oncológica se realiza en los últimos 5 años (2020 a 2025). El 26,16% entre 2010 y 2020. Y un 1,08% más allá de 2009.



En cuanto al tipo de tumor, el 35% presenta Leucemia, el 17% tumores malignos de partes blandas (en su mayoría sarcoma de Ewing, osteosarcomas, y en menor medida otros tumores), el 18% tumores del cerebro y sistema nervioso central, el 11% Linfoma de Hodgkin, el 8% Linfoma no Hodgkin, el 5% de riñón, y el resto, en menores medidas de otros tipos de tumores.

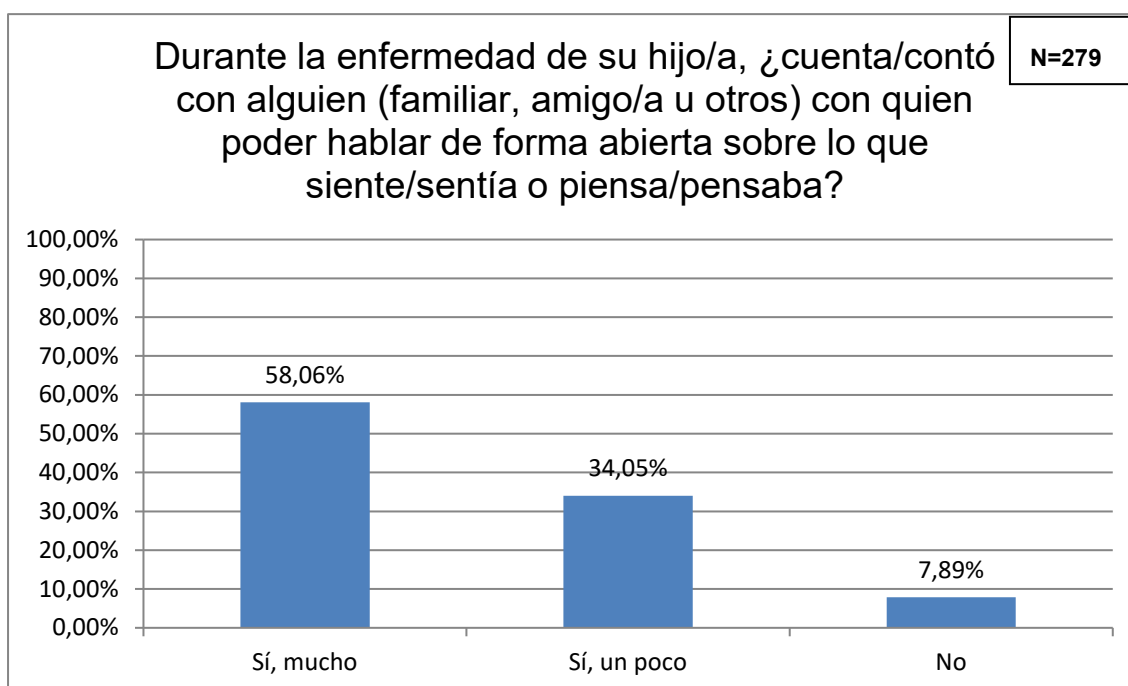


Un 52% de las familias que responden la encuesta, su hijo/a ha finalizado tratamiento y se encuentra en fase de seguimiento, con visitas de control; mientras que un 35% aún está recibiendo tratamiento (28,7% por primera vez y 6,5% por una recaída) y un 13% lleva 5 años o más sin enfermedad oncológica.

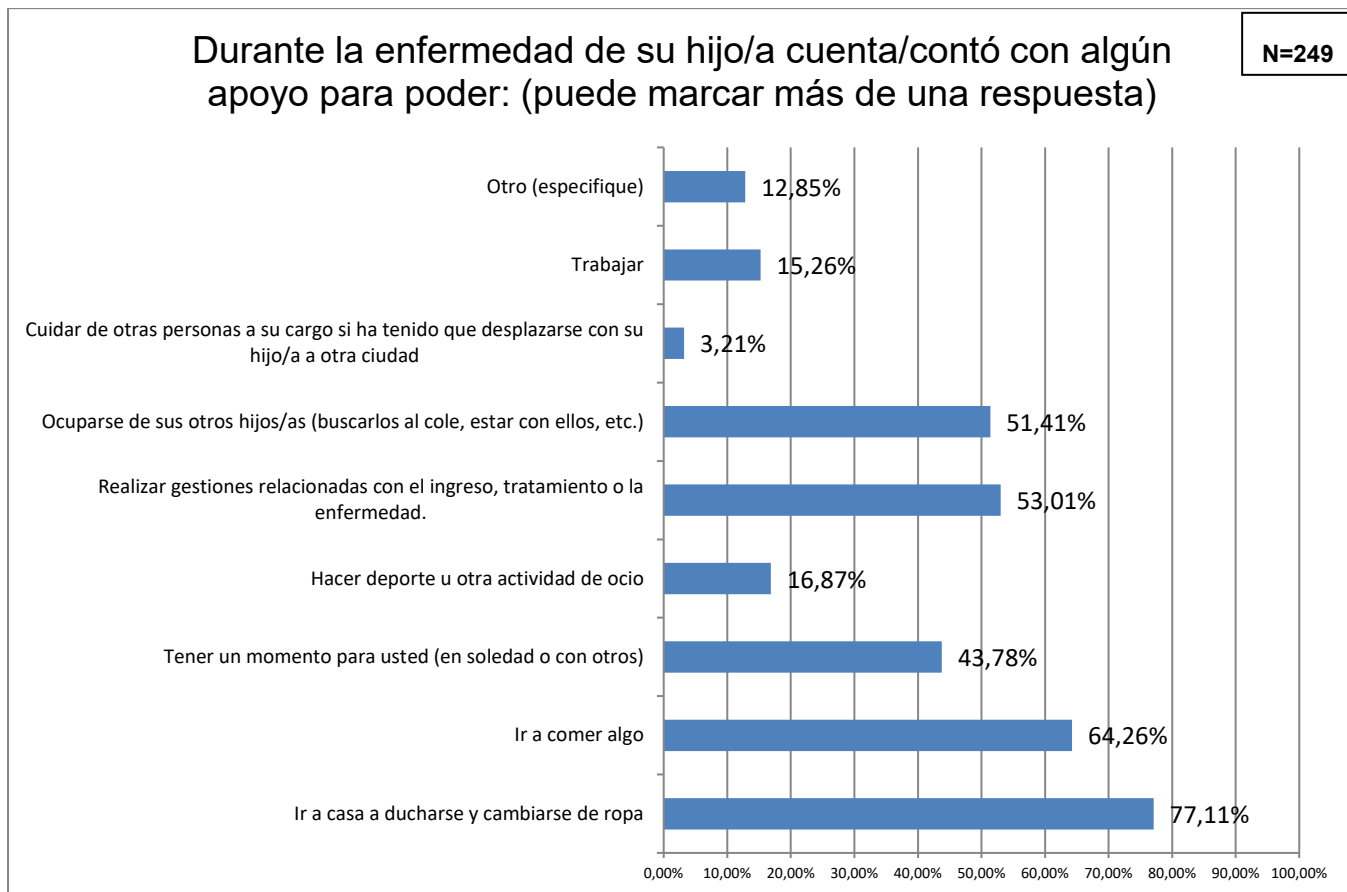


Acompañamiento durante la enfermedad

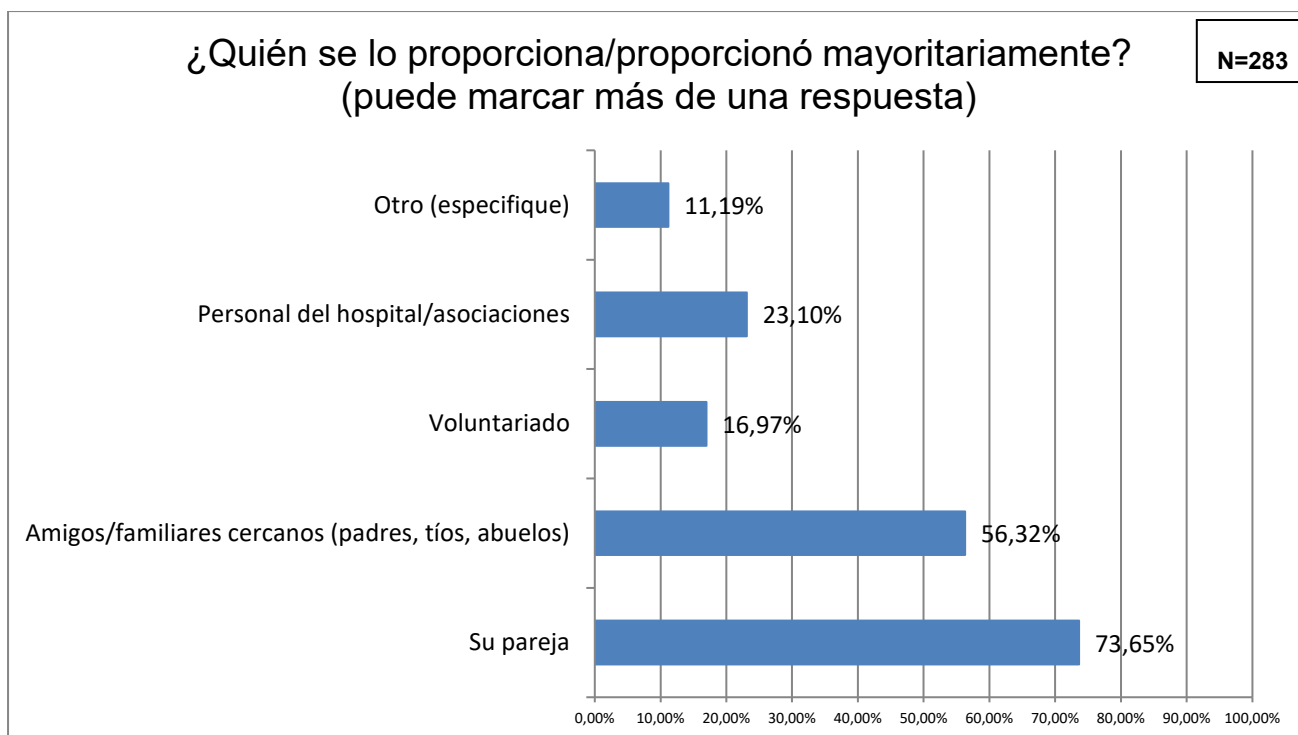
De las personas que respondieron la encuesta, el 92,11% [89%, 95%; 0,95] tuvo alguien con quien hablar de forma abierta sobre lo que sentía o pensaba (un 58,06% respondió con “sí, mucho” y un 34,05% con un “sí, un poco”). Sólo un 7,89% [74%, 84%; 0,95] no ha tenido nadie con quien poder hablar sobre lo que le está pasando.



En referencia a los apoyos obtenidos, mayormente se relacionaron con necesidades básicas de los padres: un 77,11% fueron para ir a casa a ducharse y cambiarse de ropa; ir a comer algo (64,26%). También para realizar gestiones relacionadas con el ingreso, tratamiento o enfermedad (53,01%); ocuparse de otros hijos/as (51,41%); cuidar de personas a cargo en otra ciudad (3,21%); trabajar (15,26%) hacer una actividad o deporte (16,87%), o tener un momento para sí mismo (en soledad o con otros) (43,78%). Un 12,85% responde otras opciones que tienen que ver con otras dinámicas familiares (32); 12 personas manifiestan no tener ningún tipo de apoyo.

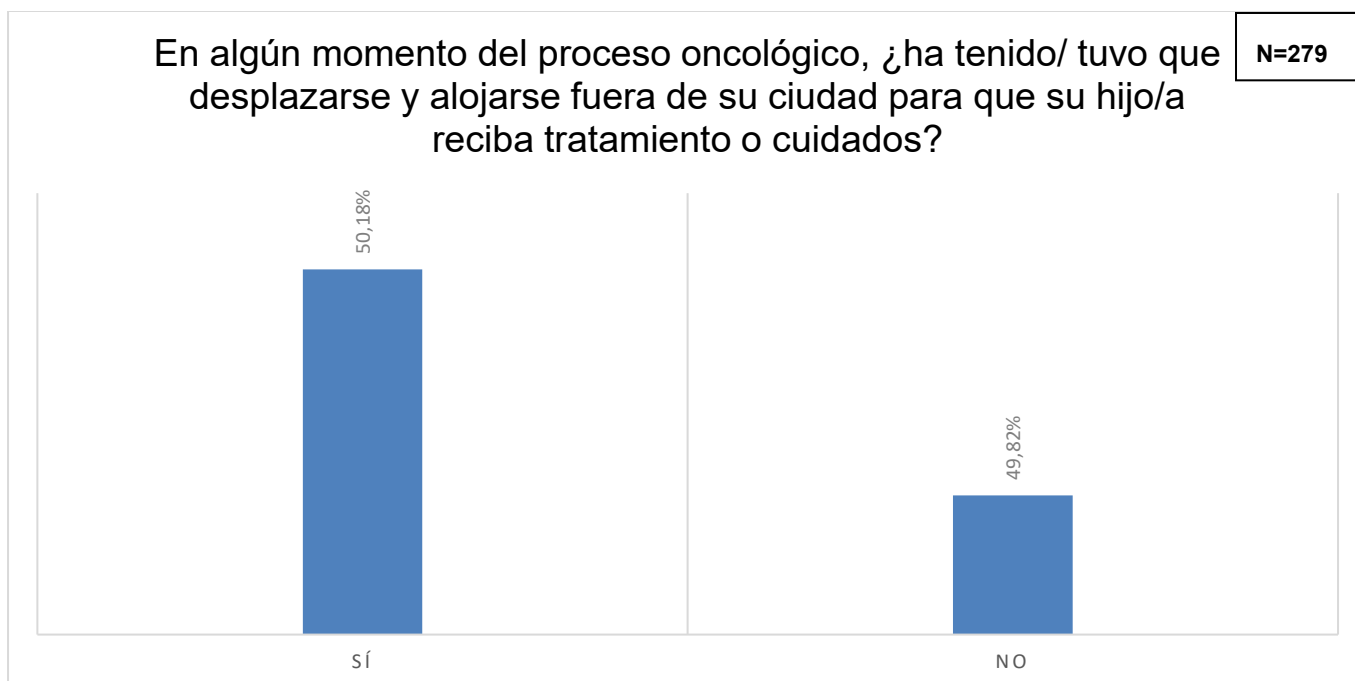


En cuanto a quién/quienes proporcionaron la ayuda recibida, en un 73,65% la pareja; en un 56,32% familiares o amigos; en un 16,97% personal de voluntariado; en un 23,10% personal del hospital o asociaciones y en un 11,19% otros (por ejemplo, hermanos, padre, otros familiares, o no lo ha proporcionado nadie).



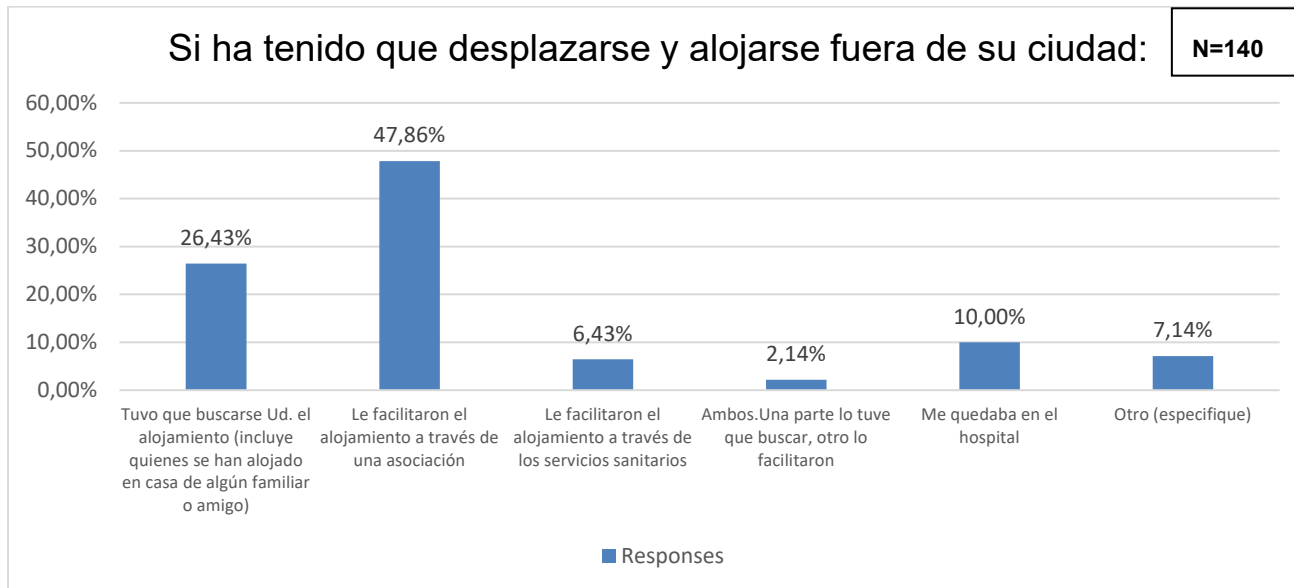
Desplazamientos debido a la enfermedad

Un 50,18% [44%, 56%; 0,95] de las familias entrevistadas ha tenido que desplazarse fuera de su ciudad para que su hijo/a reciba tratamiento.

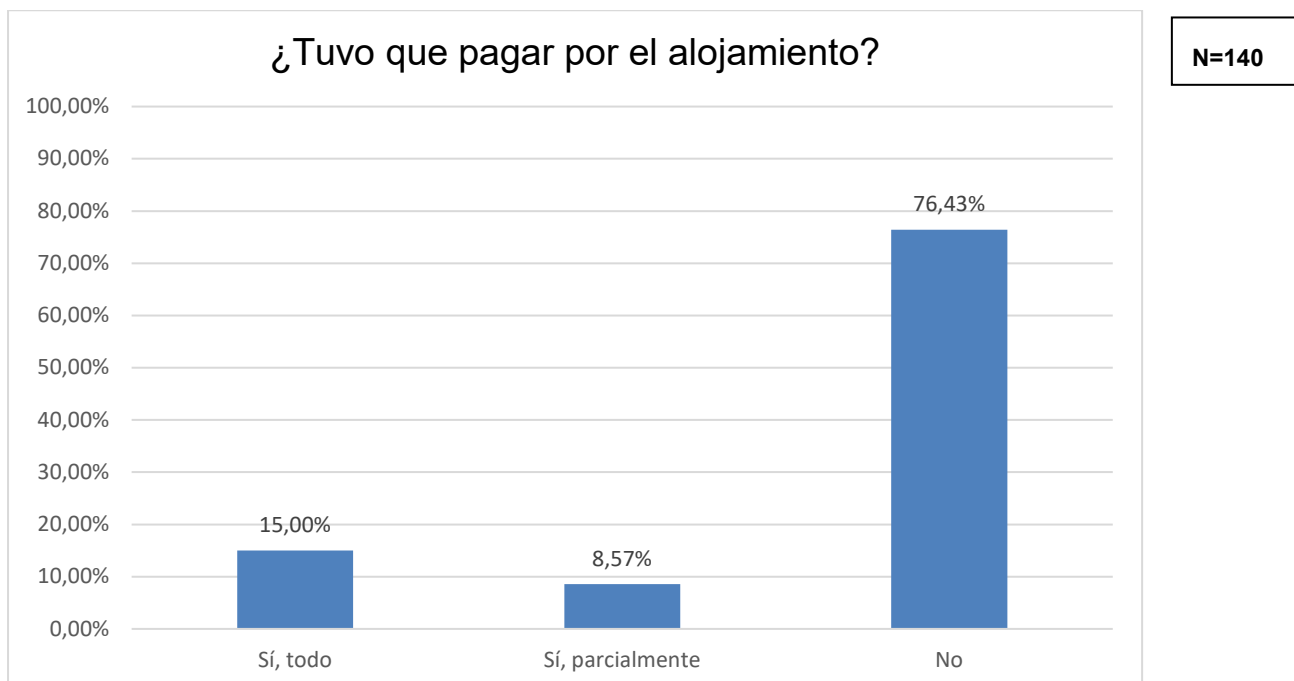


De las personas que han manifestado tener que desplazarse y alojarse en otra ciudad (140), 26,43% [19%, 34%; 0,95] tuvo que buscarse el alojamiento (incluyendo alojamiento en vivienda de familiares y amigos), mientras que el 54,29% [46%, 63%; 0,95] se lo han facilitado, ya sea a través de servicios sanitarios (6,43%) o de asociaciones (47,86%), o ambas situaciones a lo largo del tiempo (2,13%).

Un 10% de las familias responde que se quedaba a dormir en el hospital; y un 7,14% que contestan “otros”, 1 se quedó en una vivienda de su propiedad, y 9 se desplazaron durante el día, pero no necesitaron alojamiento.

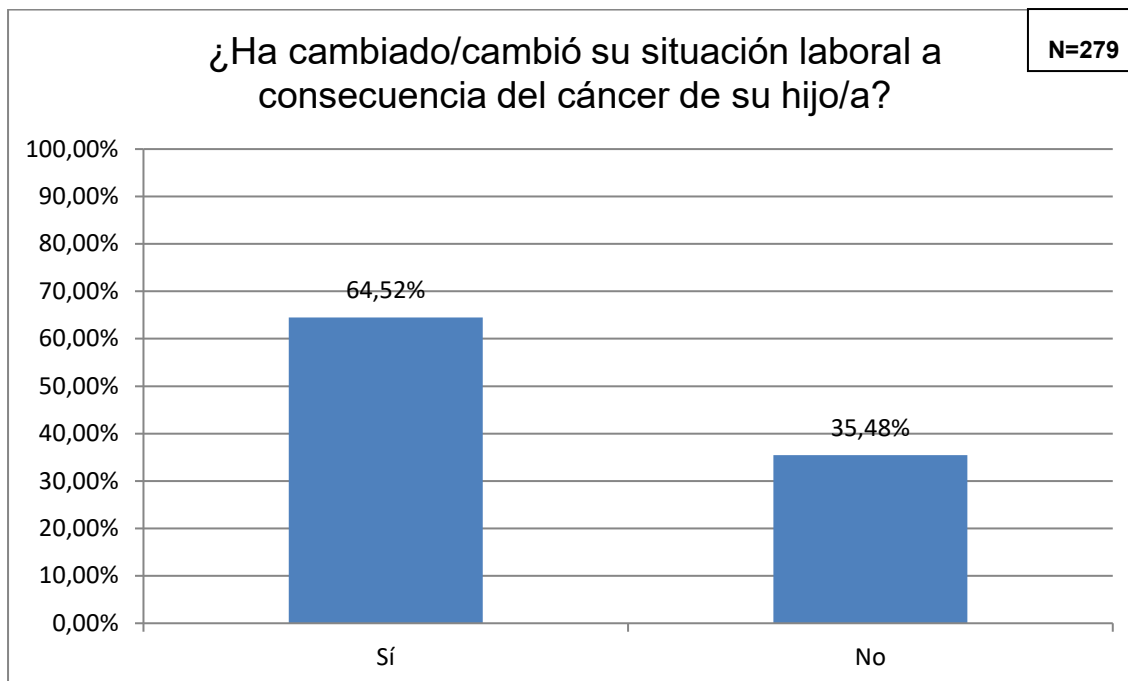


De las 140 personas que respondieron a la pregunta por el pago del alojamiento, **15% [9%, 21%; 0,95]** tuvieron que sufragarlo todo; **8,57% parcialmente**, sumando un total de **23,57% [17%, 31%; 0,95]** en los que han tenido que pagar alguna parte del alojamiento. Mientras que un 76,43% no han tenido que pagar por él.



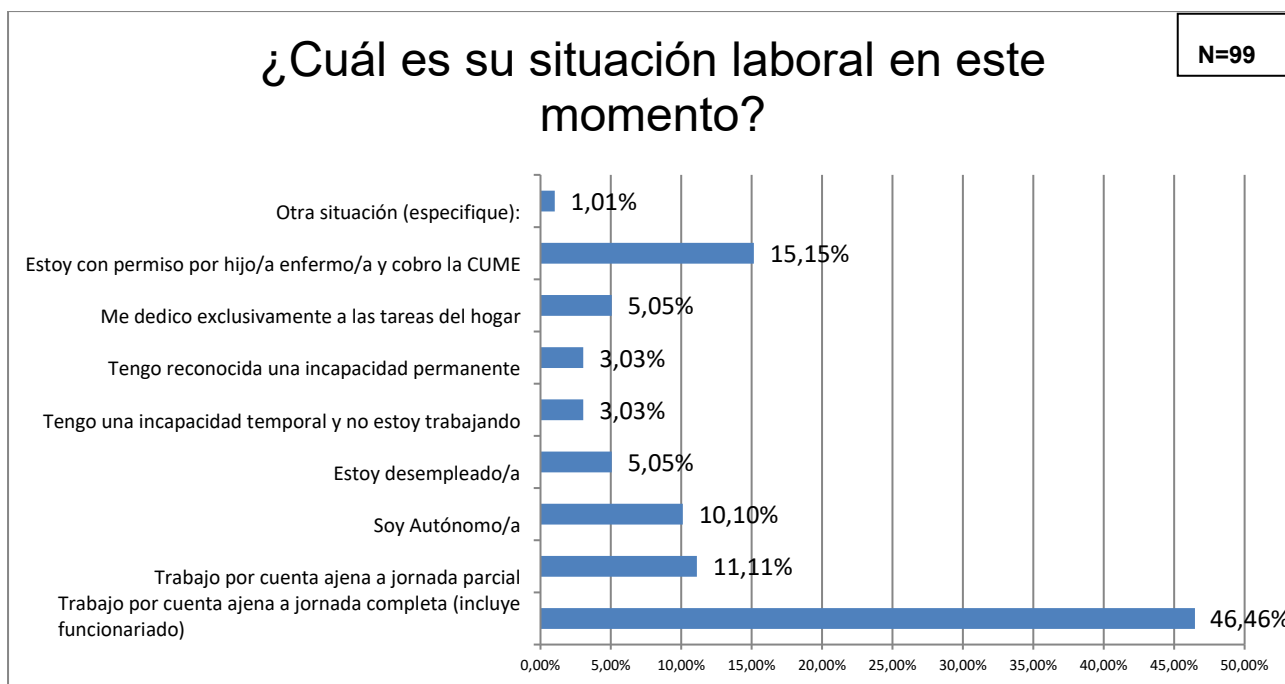
2. Impacto en la vida laboral

El 64,52% [59%, 70%; 0,95] de los padres y madres que han respondido la encuesta manifiesta que su vida laboral ha cambiado a consecuencia del cáncer de su hijo/a.



Si no ha cambiado la situación laboral

De las personas que manifestaron que su situación laboral no ha cambiado (99), en el momento de la encuesta, un 46,46% trabaja a jornada completa por cuenta ajena (incluido el funcionariado), y un 11,11% a jornada parcial, un 15,15% tiene concedido un permiso por enfermedad de su hijo y cobra una prestación (CUME). Un 16,16% no está trabajando porque tiene una incapacidad laboral (3,03%), porque se dedica a tareas del hogar (5,05%), tiene reconocida una incapacidad permanente (3,03%) o está desempleado/a (5,05%). En otros comentarios, una persona dice estar en excedencia (1,01%). También se manifiestan algunas situaciones de dificultad familiar donde alguno de los miembros de la familia tendrá que dejar la prestación CUME porque el otro miembro está en situación de ERTE, cambios de empleo de la pareja, estar cotizando en el sistema general y el de autónomos a la vez, etc.



Si ha cambiado la situación laboral

Las personas que declaran haber cambiado en cuanto a su situación laboral, principalmente han reducido la jornada (35% [28%, 42%; 0,95]) para el cuidado de su hijo/a (algunos de los cuáles manifestaron el cobro de la prestación con la reducción de su jornada habitual, en su mayoría al 99,9% a través de la CUME).

El 27,78% [21%, 34%; 0,95] ha salido del mercado laboral, ya sea porque ha dejado su trabajo en algún momento del proceso por el cuidado de su hijo, **o le han despedido (17,22%)**, o porque ha pasado a dedicarse exclusivamente a tareas del hogar (3,89%), abandonar la búsqueda activa de empleo (3,33%), o se ha tenido que dar de baja de autónomos y/o cerrar su empresa (3,33%).

Un 10,56% han manifestado a través del apartado otros el hecho de estar de baja médica, como recurso ante la dificultad de poder reducir jornada o limitaciones temporales, o por su situación de salud ante el problema de salud de su hijo/a (por ansiedad, depresión, estrés, trastorno de adaptación, etc.).

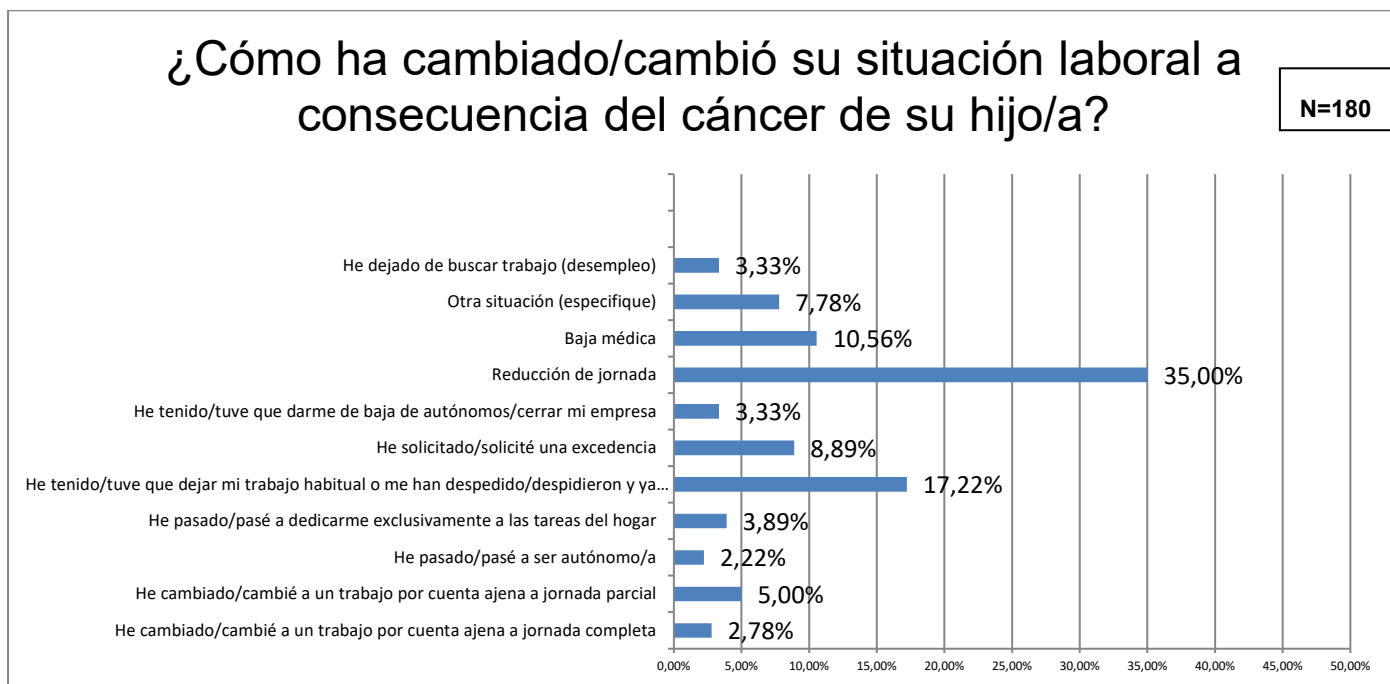
Un 8,89% ha solicitado una excedencia, mientras que un 10% ha cambiado su situación laboral: 2,78%, ha cambiado a un trabajo por cuenta ajena a jornada completa; un 5% ha cambiado a un trabajo por cuenta ajena a jornada parcial; un 2,22% ha pasado a ser autónomo (para poder adaptarse y conciliar).

Un 7,78% responde a otras situaciones cambiar de puesto o condiciones de trabajo (teletrabajo o su combinación con el trabajo presencial, 1,67%), acogerse a permisos por específicos de la organización en la que trabaja, cambios de turno, solicitud de días libres, situación de permiso durante la pandemia, imposibilidad de trabajar por desplazamientos (p. ej., a otra isla/ciudad).

Los comentarios también destacan situaciones individuales que han tenido que vivir las personas con hijos/as con cáncer durante el tratamiento: rechazo de contratos, interrupciones en trayectoria laboral, volver a paro tras jornadas parciales, cambios de puesto de trabajo o condiciones laborales

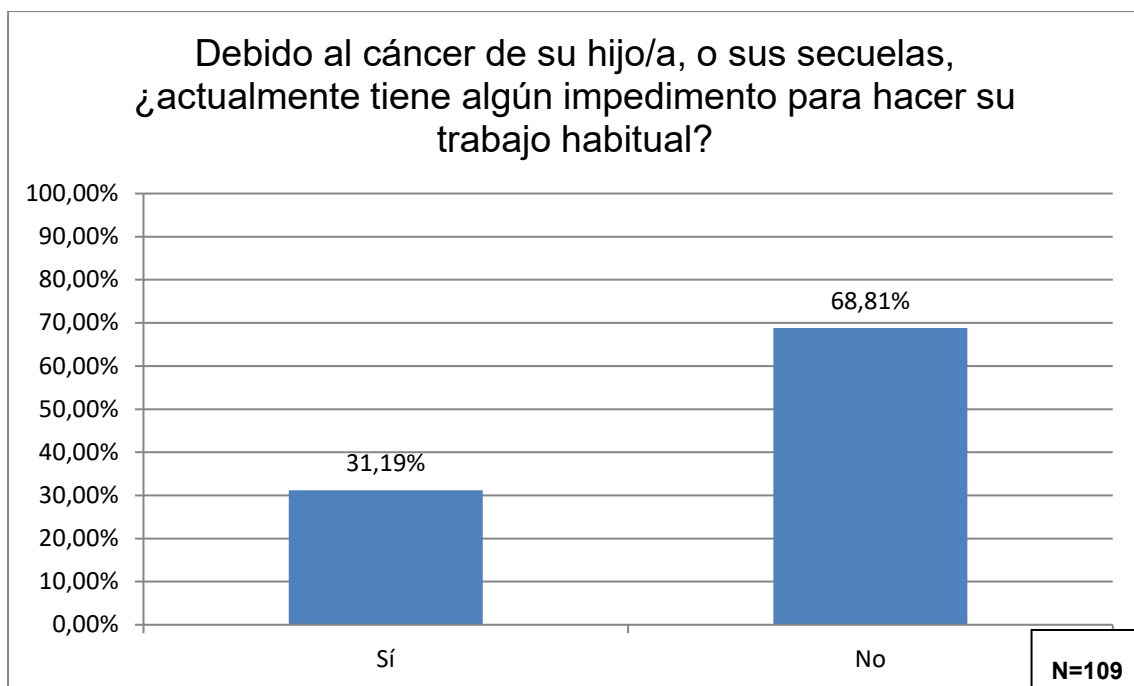
sin su decisión, es decir reincorporación con pérdida de responsabilidades, cambio de puesto o empeoramiento de horario/condiciones, permaneciendo en la misma empresa.

En los casos de personas autónomas, también se ha comentado de la necesidad de contratar más personal para sostener la actividad.

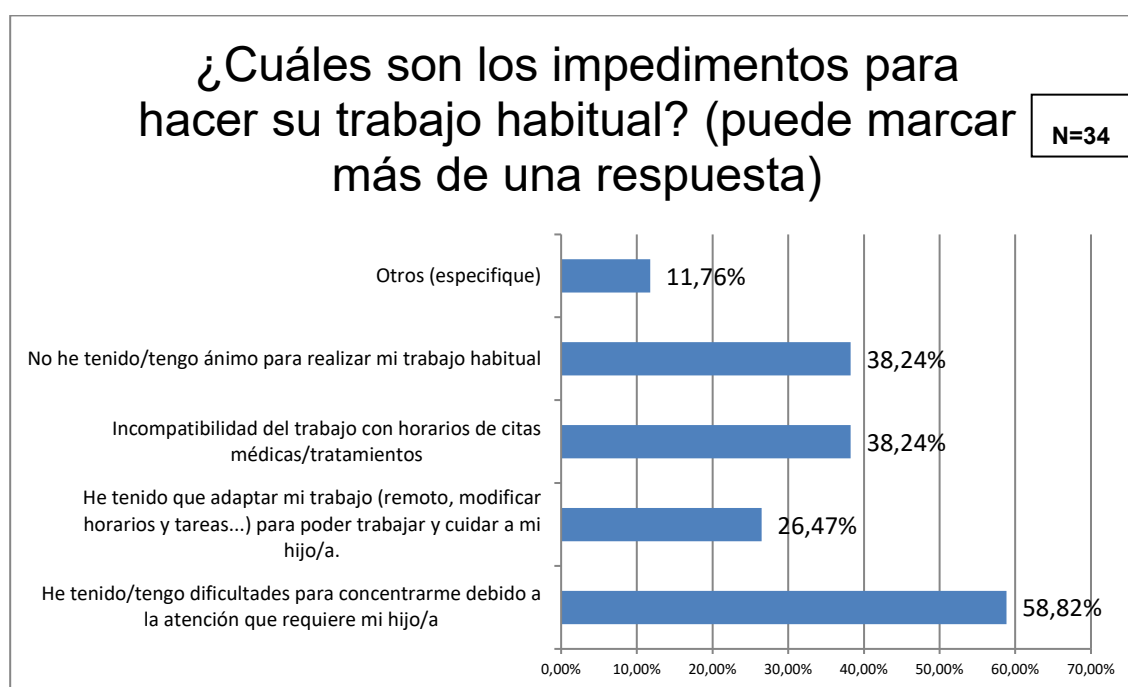


Si sigue trabajando

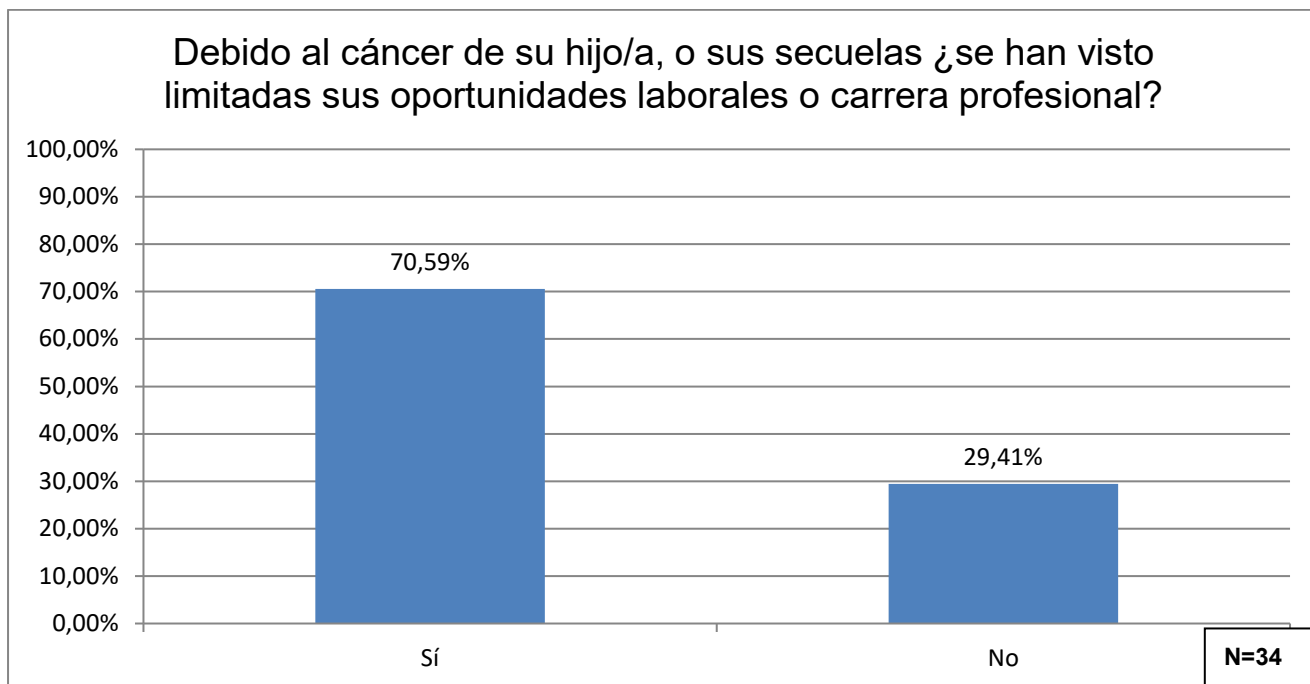
Las personas que actualmente están trabajando, y tienen algún impedimento para hacer su trabajo habitual debido al cáncer o secuelas de su hijo/a corresponde al **34,78% [26%, 44%; 0,95]**.



Dentro de los impedimentos a los que se enfrentan las personas que respondieron afirmativamente, están los aspectos más prácticos como **la incompatibilidad del trabajo con horarios** de citas médicas y tratamientos (38,24%); la adaptación del trabajo para poder realizar tareas de cuidado y trabajar (26,47%). Por otra parte, un 38,24%.de las personas no ha tenido ánimo para poder trabajar, mientras que un 58,82% ha tenido dificultades para concentrarse en el trabajo. Un 11,76% describe en el apartado otros, situaciones diversas en las que necesitaba tener disponibilidad para llevar y traer a su hija a diferentes actividades, el volumen de citas médicas que existen, etc.

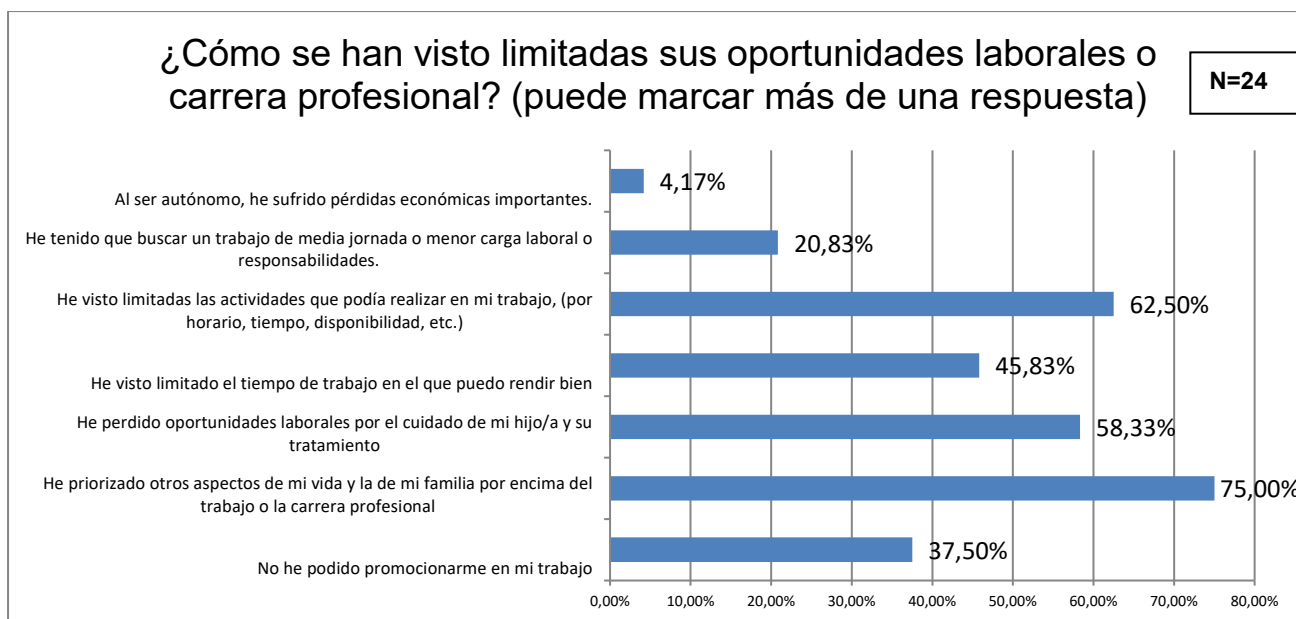


También se han visto limitadas las oportunidades laborales debido al cáncer o las secuelas del hijo/a con cáncer en un 70,59% de las personas que respondieron la encuesta.

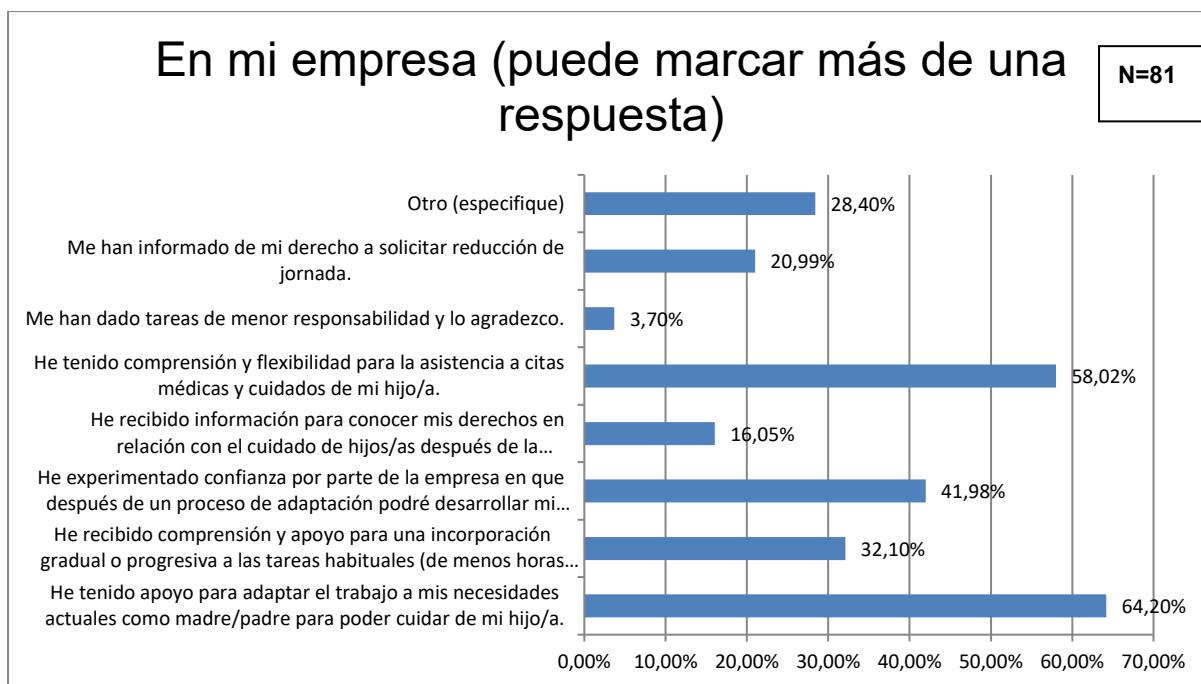


Las limitaciones tienen que ver, en su mayoría con las actividades que podía realizar en el trabajo (por horario, tiempo, disponibilidad, etc.) (en un 62,5%). También debido al cuidado del hijo/a y su tratamiento (58,33%), al tiempo que las personas pueden rendir bien (45,83%), o la imposibilidad de promocionar en el trabajo (37,5%), la necesidad de buscar un trabajo de media jornada o menor carga laboral o responsabilidad (20,83%).

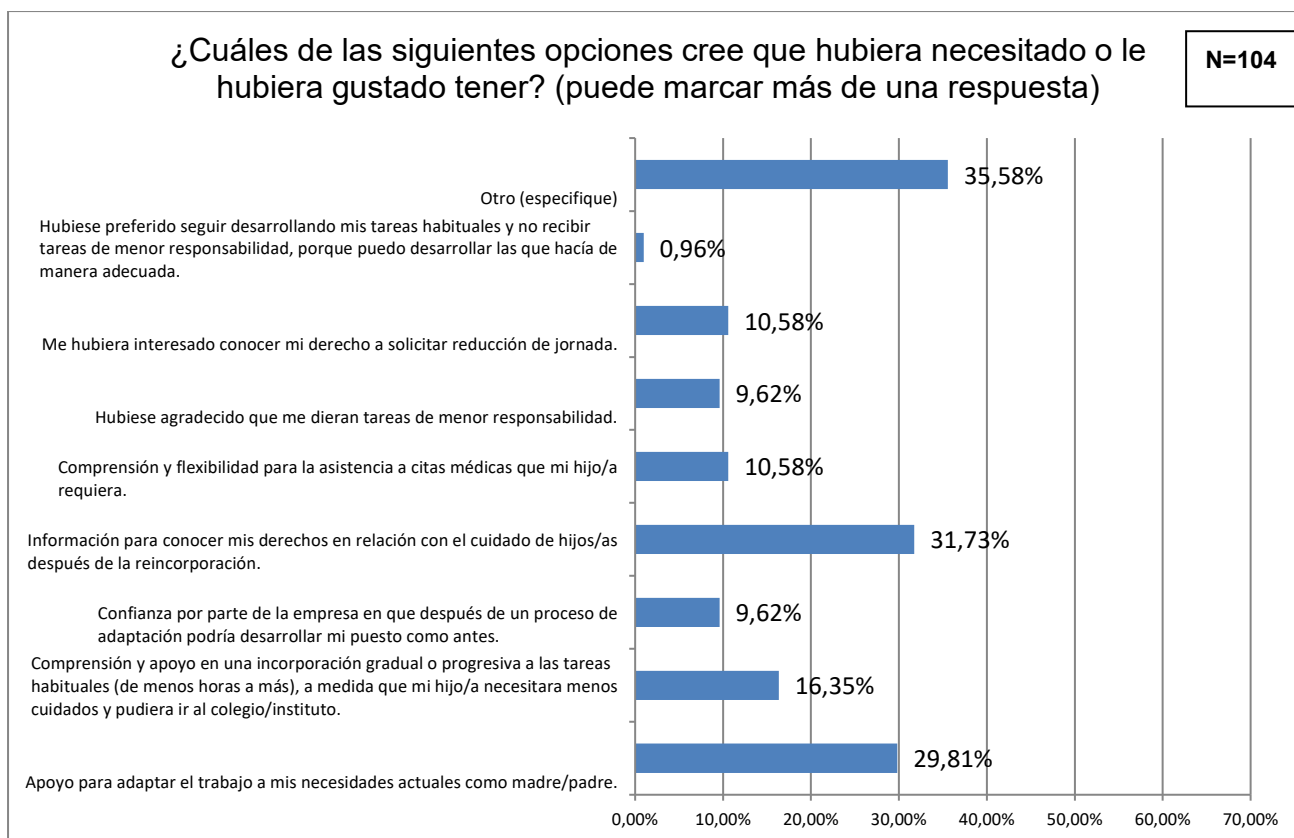
Otras limitaciones tienen que ver con la priorización de aspectos personales y familiares por encima del trabajo o carrera profesional (75%). En un 4,17% de los casos en los que la persona era autónoma, ha sufrido pérdidas económicas importantes.



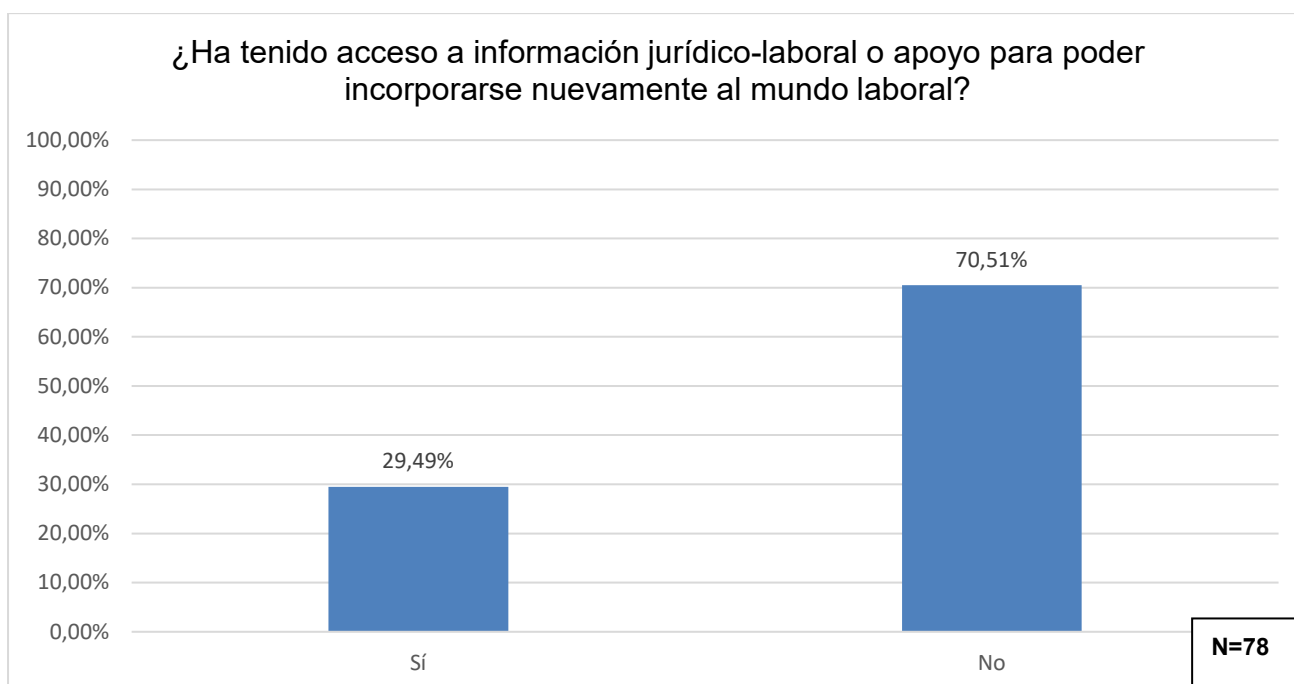
De las personas que han respondido sobre su empresa (81), un 64,20% [54%, 75%; 0,95] ha recibido apoyo para adaptar el trabajo a mis necesidades actuales como madre/padre para poder cuidar de su hijo/a; un 41,98% ha experimentado confianza por parte de la empresa en que después de un proceso de adaptación podrá desarrollar el puesto como antes; un 58,02% ha tenido comprensión y flexibilidad para la asistencia a citas médicas y cuidados de su hijo/a. Un 32,10% ha recibido comprensión y apoyo para una incorporación gradual o progresiva a las tareas habituales (de menos horas a más), a medida que su hijo/a necesitara menos cuidados; un 16,05% ha recibido información para conocer sus derechos en relación con el cuidado de hijos/as después de la reincorporación. Un 3,70% ha tenido tareas de menor responsabilidad y están bien con esa decisión. Finalmente, un 28,40% responde a “otros” (23), de los cuales, 12 no trabajan o no se han reincorporado aún al trabajo, 5 destacan que no han recibido ningún tipo de apoyo o que no ha habido comunicación por parte de su empresa. Otras personas han tenido apoyo en general (por ejemplo, contratar a alguien para ayudar en el trabajo); quienes son autónomos/as relatan que pudieron organizarse gracias a empleadas/socios/amigos o apoyo del equipo; un comentario señala que en el trabajo actual no saben de la enfermedad del hijo y también se reporta sufrimiento por ignorancia y poca empatía en el entorno laboral. También se expresa la dificultad de conciliación y que las inasistencias por revisiones médicas repercuten en la calidad y continuidad del trabajo.



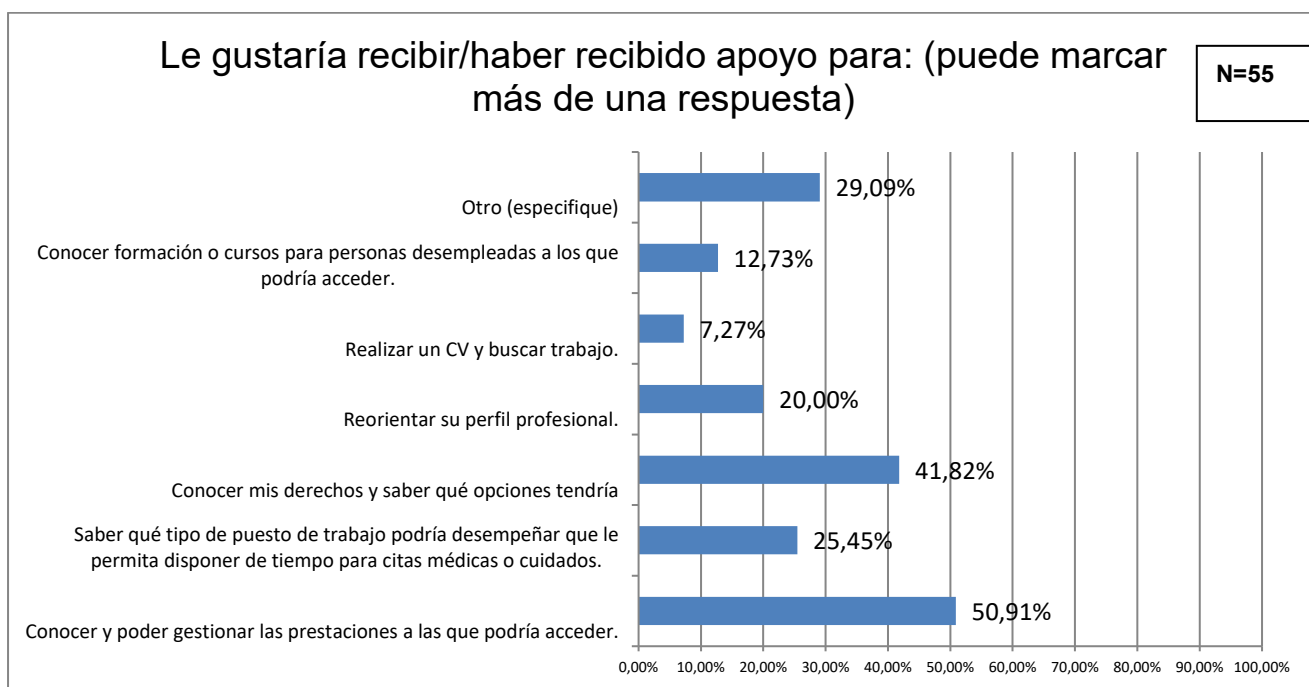
Preguntados por el tipo de trato que le hubiera gustado recibir de su empresa en su mayoría han sido apoyos para adaptar el trabajo a las necesidades de cuidado (29,81%) así como información para conocer los derechos después de la reincorporación (31,73%). Un 10,58% hubiera estado interesado a conocer el derecho a solicitar reducción de jornada. Un 9,62% hubiera agradecido tareas de menor responsabilidad; Un 10,58% hubiese agradecido tareas de menor responsabilidad; un 9,62% le hubiera gustado tener confianza por parte de la empresa luego de un periodo de adaptación para volver a desarrollar el puesto como antes; un 16,35% la necesidad de un apoyo gradual y progresivo de menos a más a medida que el/la hijo/a podría incorporarse a sus tareas. Un 35,58% describe otras opciones que mayoritariamente tienen que ver con definir que no han necesitado nada o que están muy satisfechos con el trato dado por la empresa. su empresa se ha portado como esperaban (*“Estoy satisfecho”, “todo perfecto”, “no he tenido problema”, “trato inmejorable”, “me apoyan 100%”*). También expresan el deseo a una jornada que permita conciliar mejor o que la pareja pudiera acceder a la misma reducción de jornada o medidas equivalentes. También se manifiesta la necesidad de una menor burocracia y mejorar la gestión de trámites (CUME, excedencia, reducción); la necesidad de un mayor apoyo económico para compensar la baja de ingresos, *“nadie puede trabajar”* en estas circunstancias, indicando necesidad de medidas más realistas de apoyo.



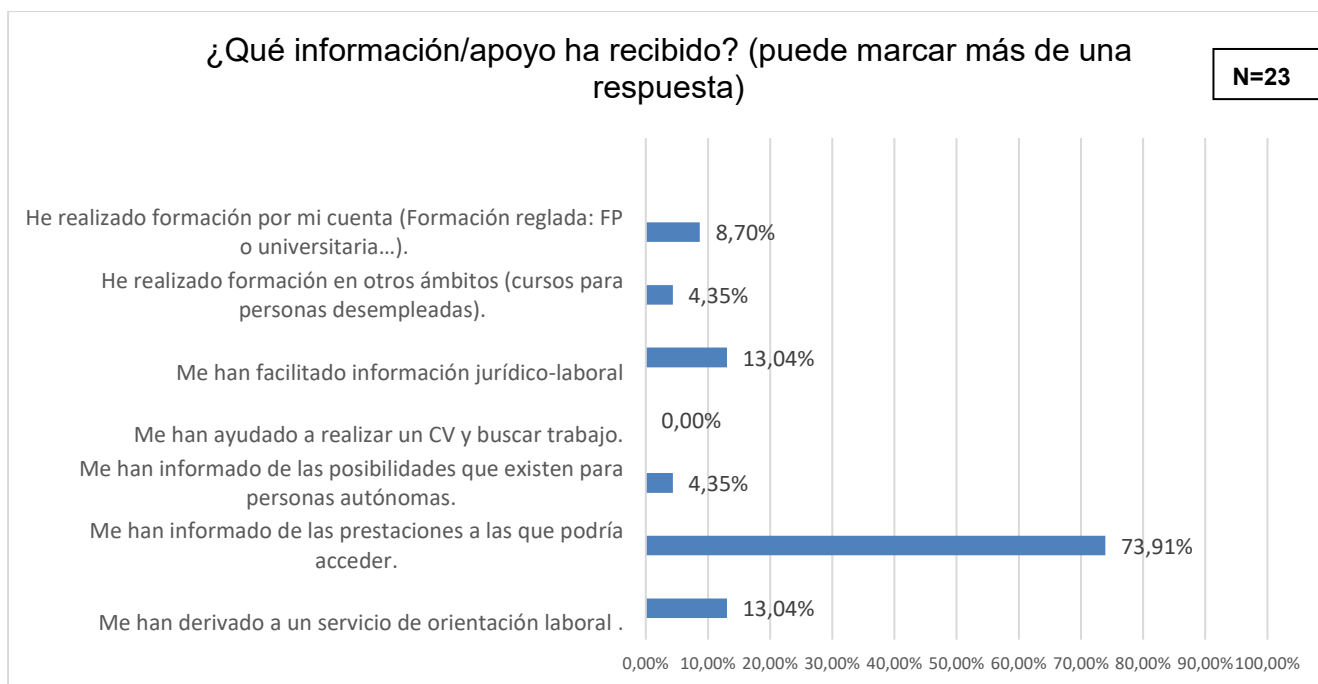
Un 70,51% [60%, 81%; 0,95] no ha tenido información jurídico-laboral o apoyo para incorporarse nuevamente al mundo laboral.



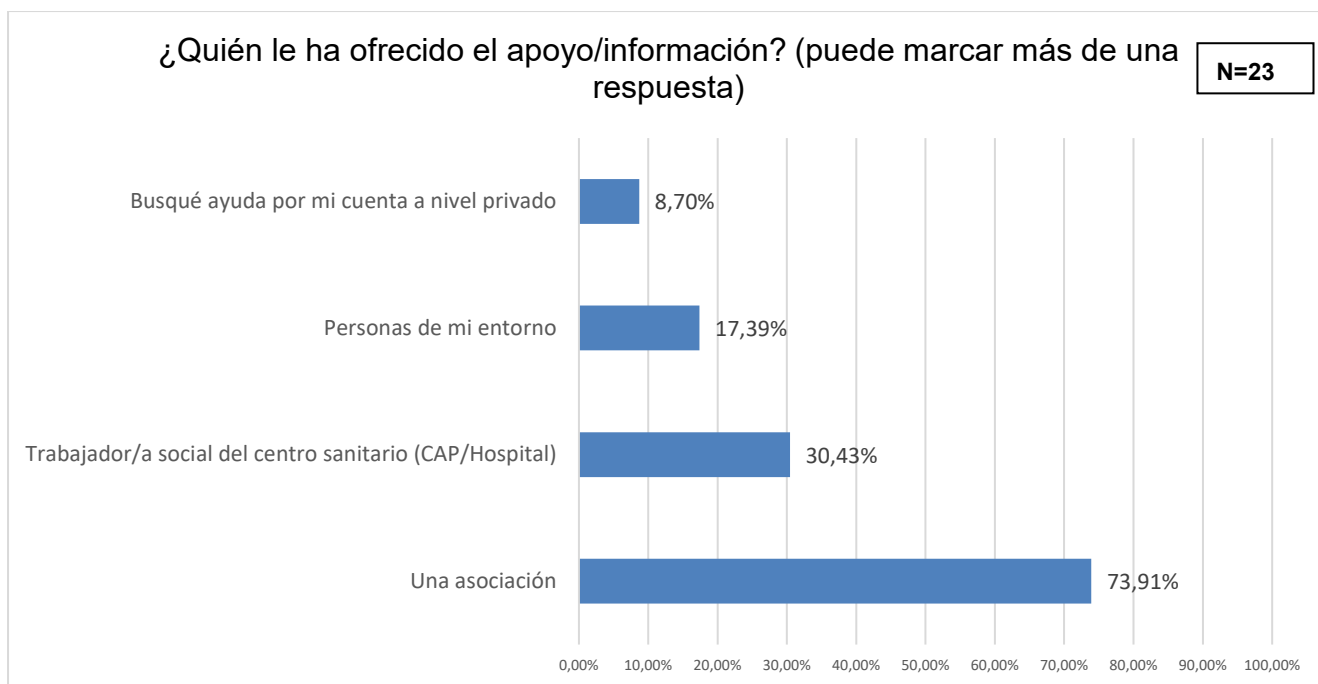
A estas personas les hubiera gustado recibir información para conocer y poder gestionar las prestaciones a las que podría acceder (50,91%); conocer sus derechos y saber qué opciones tendría (41,82%); saber qué tipo de puesto de trabajo podría desempeñar que le permita disponer de tiempo para citas médicas o cuidados (25,45%), reorientar el perfil profesional (20%), conocer formación para personas desempleadas a los que podría acceder (12,73%) y realizar un CV y buscar trabajo (7,27%). Entre las respuestas de “otros”, se especifica principalmente que no han necesitado recibir este apoyo, o que lo han recibido por parte de asociaciones. También que siendo autónomos se encuentran desprotegidos en ese sentido. Se reporta la necesidad de recibir para reincorporarse al trabajo por enfermedad propia y por viajes/desplazamientos continuos para el tratamiento, lo que sugiere necesidad de apoyo extra (sanitario, social y/o laboral) en esos casos.



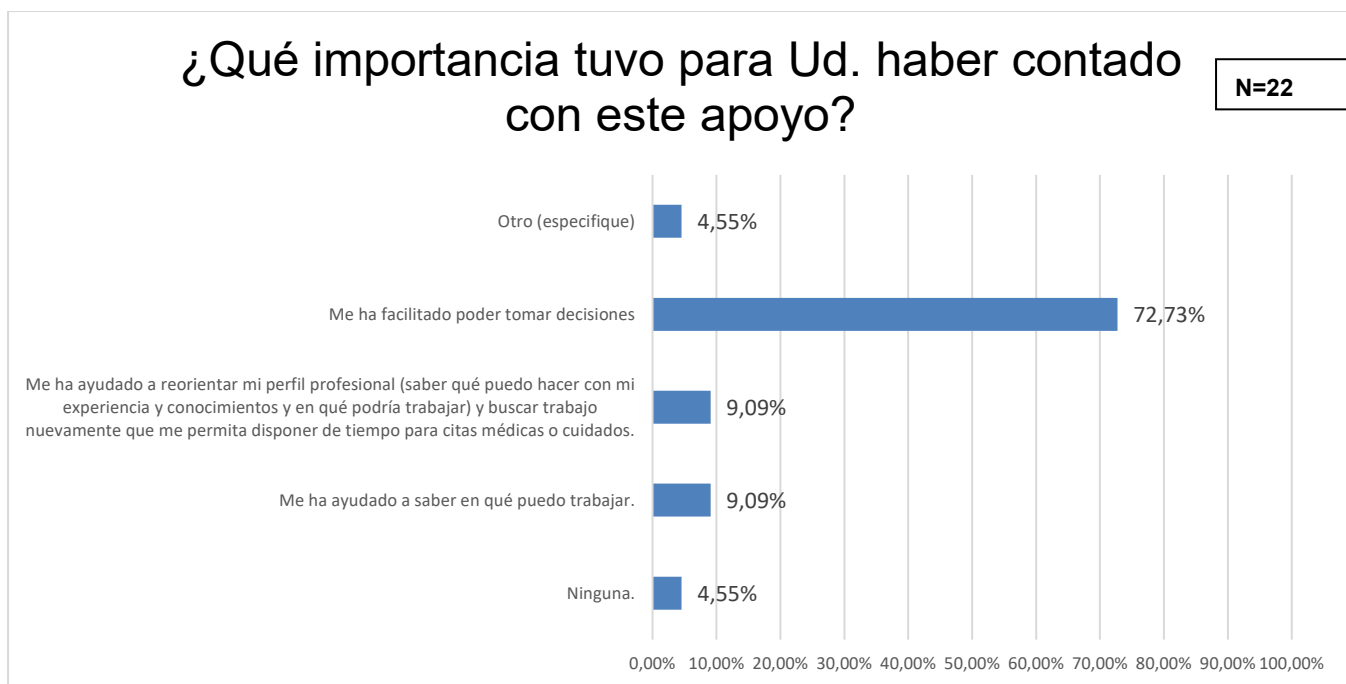
De las personas que manifiestan haber recibido apoyo o información en este sentido (23), un 73,91% esta información tiene que ver con las prestaciones a las que podía acceder y un 13,04% la han derivado a un servicio de orientación laboral, 13,04% le han facilitado información jurídico-laboral.



Esta información ha sido ofrecida en un 73,91% por una asociación, en un 30,43% por un/a trabajador/a social del centro sanitario y en un 17,39% por personas del entorno, y un 8,70% buscó ayuda por su cuenta a nivel privado.

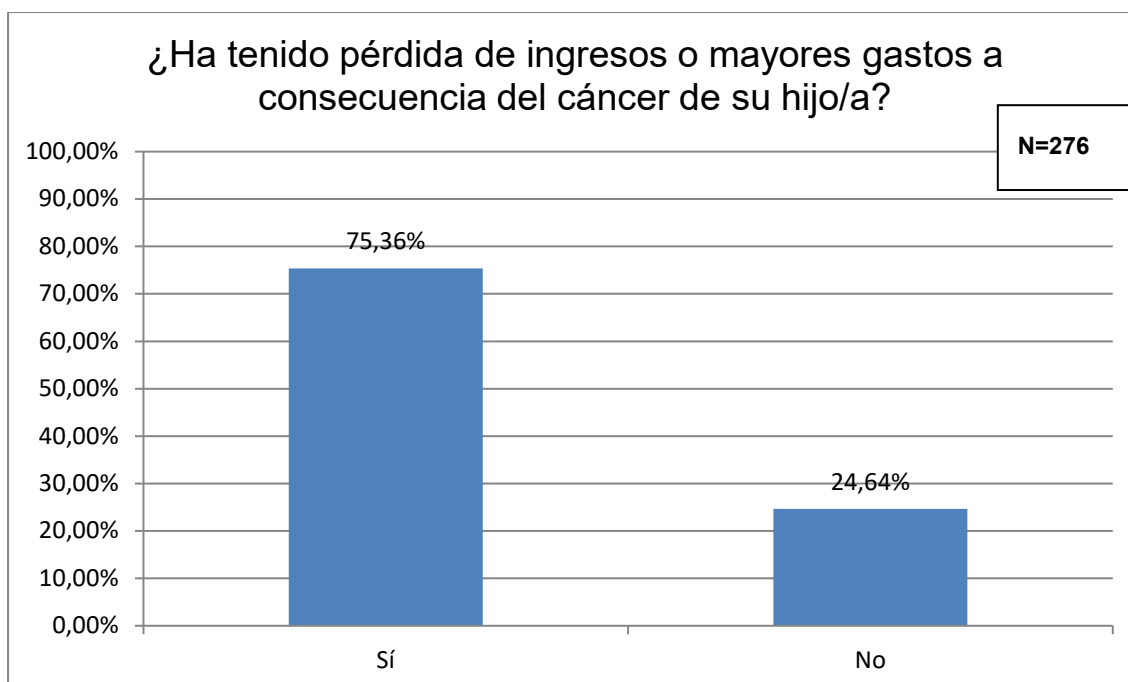


En los casos descritos, el 72,73% de las personas comentan que haber tenido la información le han facilitado el hecho de poder tomar decisiones. Un 9,09% le ha ayudado a saber en qué puede trabajar y en la misma medida comenta que le ha ayudado a reorientar su perfil profesional y buscar trabajo que permita disponer de tiempo para citas médicas (9,09%). En “otros” se comenta que la importancia reside en la orientación en general, ya que se “está perdido” en esta situación (4,55%).

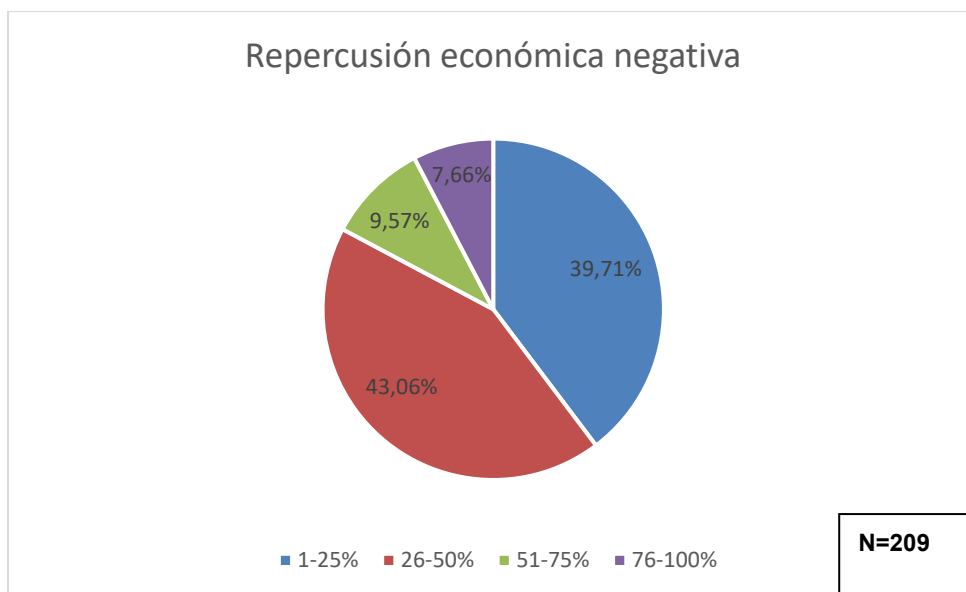


3. Impacto económico

Un **75,36%** [70%, 80%; 0,95] de las personas entrevistadas manifiestan haber tenido pérdida de ingresos o mayores gastos por la enfermedad.



Las personas que reportaron una repercusión negativa del cáncer de sus hijos en su economía (n= 209), un **43,06%** [36%, 50%; 0,95] valoran esta pérdida del 26-50%, y un **39,71%** [33%, 46%; 0,95] valoran la pérdida de entre el 1-25% de sus ingresos (ya sea por pérdida de ingresos o por mayores gastos). Un 9,57% lo valora entre el 51-75% y un 7,66% entre el 76-100%.

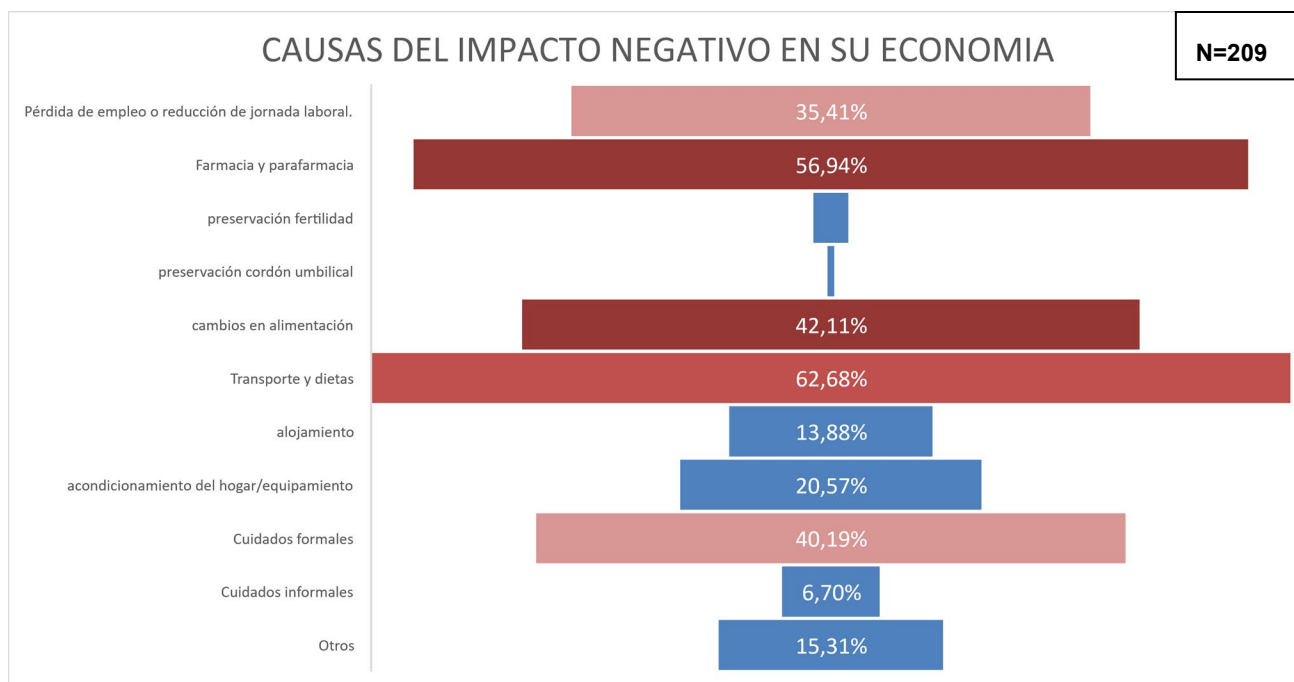


Los mayores gastos manifestados tienen que ver con transportes y dietas 62,68% [56%,69%;0,95], farmacia y parafarmacia 56,94% [50%,64%;0,95], cambios en la alimentación 42,11% [35%,49%;0,95] y cuidados formales 40,19% [34%,47%;0,95].

Gastos:

Tipo de gasto	%	IC
Pérdida de empleo o reducción de jornada laboral.	35,41%	[29%,42%;0,95]
Farmacia y parafarmacia	56,94%	[50%,64%;0,95]
preservación fertilidad	2,39%	
preservación cordón umbilical	0,48%	
cambios en alimentación	42,11%	[35%,49%;0,95]
Transporte y dietas	62,68%	[56%,69%;0,95]
alojamiento	13,88%	
acondicionamiento del hogar/equipamiento	20,57%	[15%,26%;0,95]
Cuidados formales	40,19%	[34%,47%;0,95]
Cuidados informales	6,70%	
Otros:	15,31%	

Según la fase del proceso oncológico en la que se encuentra el/la niño/a los gastos se reportan de manera diferente, mientras que el gasto en el momento del tratamiento tiene una media de 43%, en etapas de seguimiento y de largo superviviente, un 38%.



En el apartado “otros”, se recoge el gasto en transporte y desplazamiento como: viajes frecuentes al hospital, ingresos prolongados, desplazamientos largos (km), billetes de avión, etc. También la manutención fuera de casa durante ingresos/consultas (comidas y cenas fuera, gastos diarios mientras el menor está ingresado); mantenerse en una ciudad cara (p. ej., Madrid), cambio de país, mudanza, y en algunos casos cambio de domicilio adaptado; aparcamiento en el hospital; gastos en cuidados para hermanos/as, clases particulares. A nivel laboral: pérdida de ingresos por reducción de jornada o baja (propia o de la pareja), y en personas autónomas, la necesidad de contratar personal extra, aumento de nóminas por ausencias, y pérdida por mala gestión del negocio durante el proceso. Además, se reportan gastos sanitarios y de recuperación no cubiertos: dietas especiales, rehabilitación, salud dental por efectos de medicación/quimio (pérdida de piezas, futuros implantes), terapia psicológica, y gastos para mejorar calidad de vida/recuperación y atender secuelas en general. También el aumento en los suministros del hogar por pasar más tiempo en casa.

4. Impacto emocional y psicológico

En cuanto al aspecto emocional y psicológico durante el último mes, las personas han respondido una de las 4 opciones propuestas (nada -1-, poco -2-, bastante -3- y mucho -4-) obteniendo la media ponderada de una serie de 37 ítems que se han agrupado en aquellos relacionados con emociones negativas (desesperanza, tristeza, angustia, incertidumbre...); aspectos relacionados con preocupación o ansiedad; también emociones positivas y de resiliencia, y por último, aquellas relacionadas al entorno social y el familiar. En total 6 categorías que se describen a continuación. Dado el tamaño de la muestra, los intervalos de confianza son demasiado amplios para poder realizar extrapolaciones poblacionales, por lo que nos limitaremos a describir los resultados obtenidos y señalar posibles tendencias:

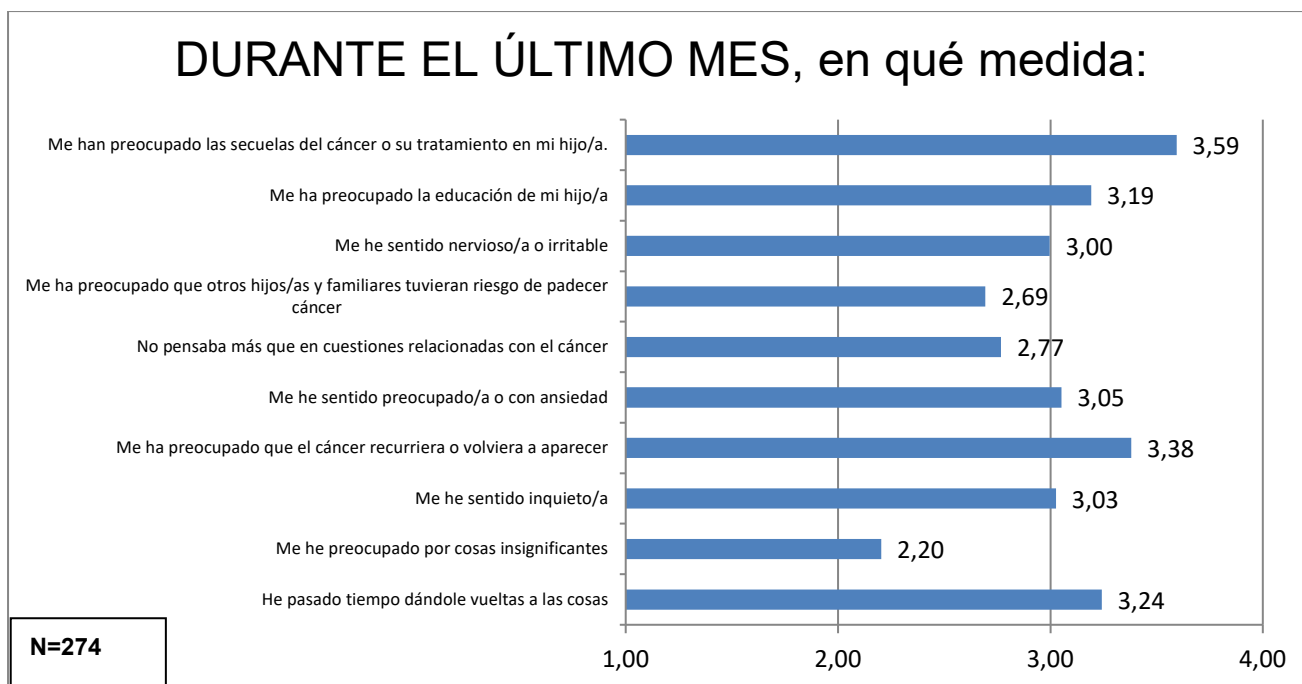
1. Emociones negativas (desesperanza, angustia, incertidumbre, tristeza, soledad)

En este grupo de ítems casi todas las respuestas se encuentran en el rango entre poco y bastante. Solo algunas pasan del 3 (entre bastante y mucho) relacionándose con la incertidumbre (72,99% [68%,78%;0,95] de las respuestas expresan bastante o mucho en este ítem) y el poco control que se tiene de la situación (con un 74,82% [70%, 80%;0,95] de las respuestas en bastante o mucho).



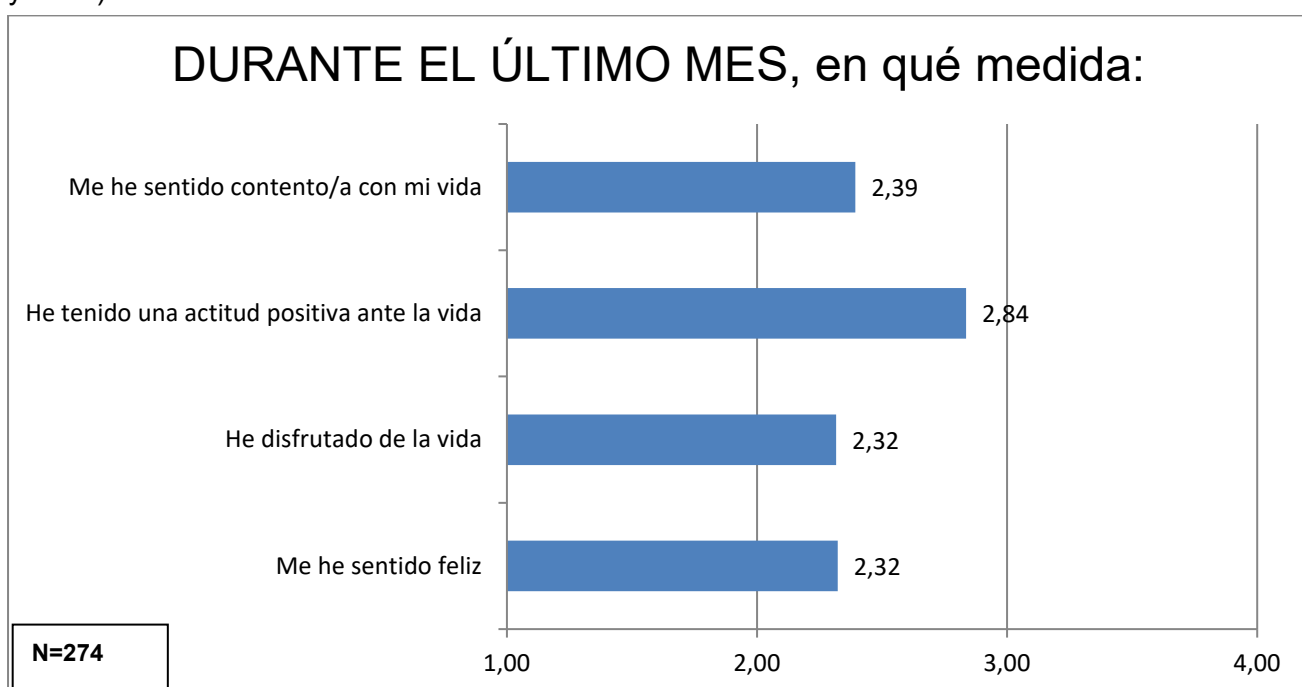
2. Preocupación y ansiedad (inquietud, preocupación, nerviosismo...)

En general las puntuaciones ligadas a la ansiedad o la inquietud son algo más altas que las ligadas a las emociones negativas, cruzando la franja del “bastante”, hacia el “mucho”. Los ítems que alcanzan una puntuación más alta tienen que ver con las secuelas que pueda implicar el cáncer (3,59 de media ponderada y el 64,60% [59%,70%;0,95] de las personas responden “mucho”, y un 91,24% [88%,95%;0,95] bastante o mucho. La preocupación por la recurrencia del cáncer (3,38 de media ponderada y un 81,02% [76%,86%;0,95] de respuestas entre bastante y mucho) es el segundo ítem en importancia en este apartado, seguido de pasar tiempo dándole vueltas a las cosas (3,24 de media ponderada y un 79,93% [75%,85%;0,95] de respuestas entre bastante y mucho).



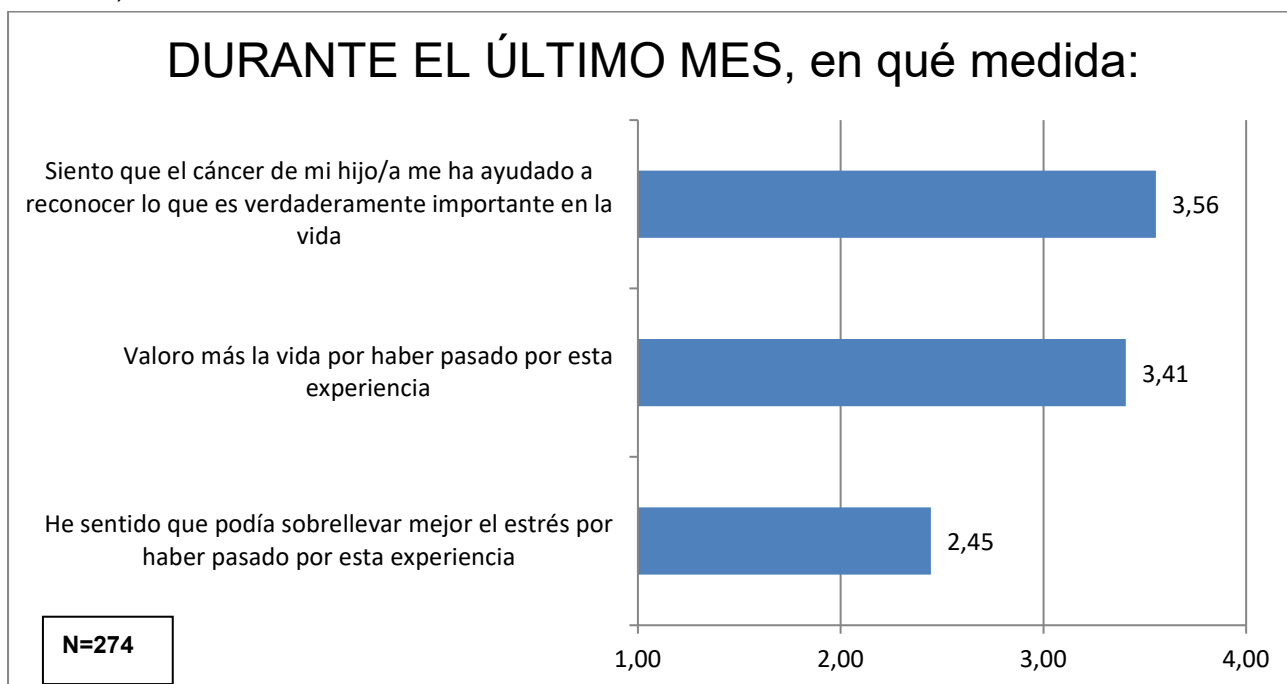
3. Sentimientos positivos (alegría, felicidad, disfrute...):

En cuanto a sentimientos positivos, el ítem que destaca es haber tenido una actitud positiva ante la vida con un 2,84 de media ponderada (un 65,33% [60%,71%;0,95] de las personas responden entre bastante y mucho). Por el contrario, el ítem he disfrutado de la vida presenta un 62,77% [47%,59%;0,95] de respuestas en las opciones nada y poco, similar a “*me he sentido feliz*” (61,31% [56%,67%;0,95] entre poco y nada) o “*estoy contento/a con mi vida* (58% [52%,64%;0,95] entre poco y nada).



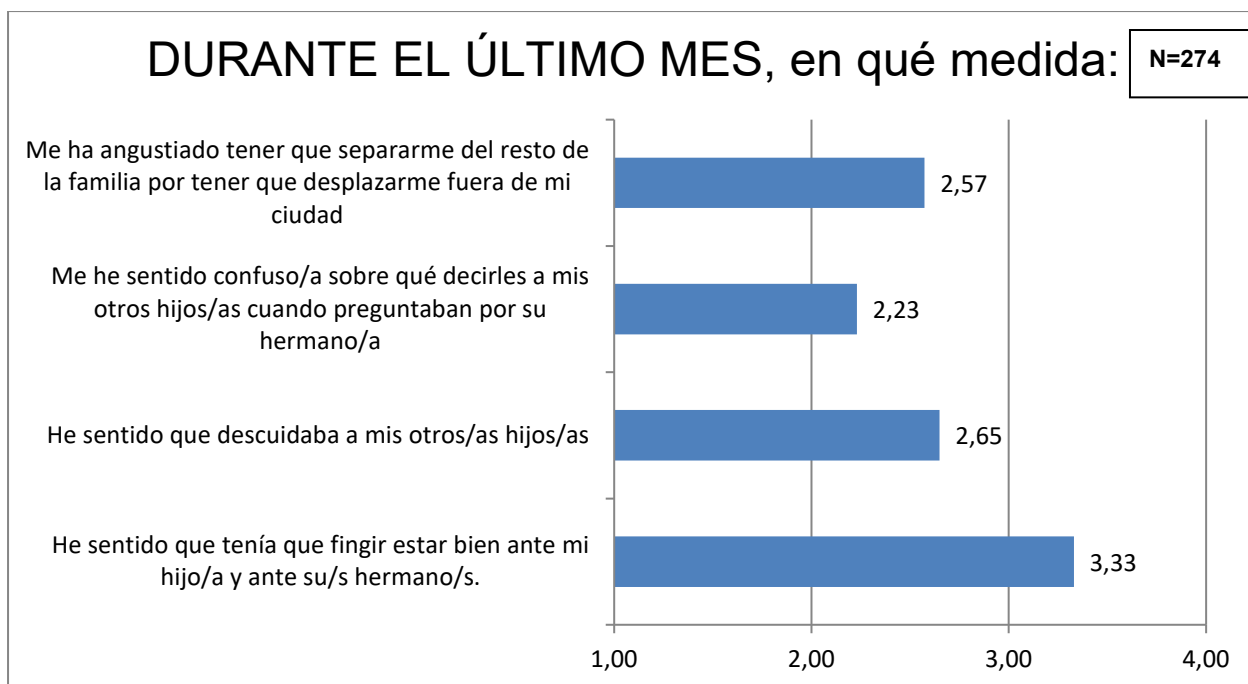
4. Actitud resiliente a partir de la experiencia vivida:

Los dos ítems más puntuados están relacionados con un nuevo sentido de los valores: *reconocer lo verdaderamente importante* (3,56 de media ponderada y un 61,68% [56%,67%;0,95] responden “mucho”) y *valorar más la vida* (3,41 de media ponderada y 53,28% [47%,59%;0,95] responden “mucho”).



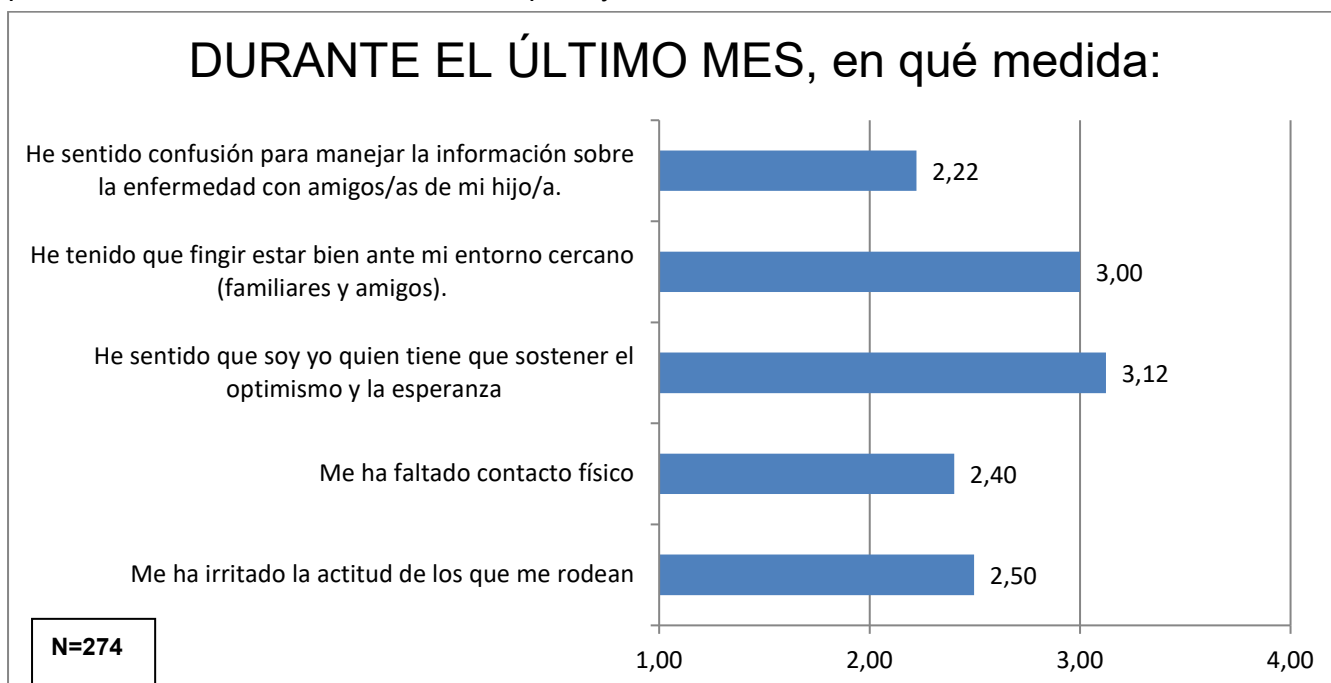
5. Sentimientos relacionados con el entorno familiar (angustia, confusión, culpa...)

En este grupo de ítems, las puntuaciones se mantienen entre poco y bastante, menos una que destaca (3,33 de media ponderada y un 54,74% [49%,61%;0,95] responden “mucho”) relacionada con tener que fingir estar bien delante de la familia.

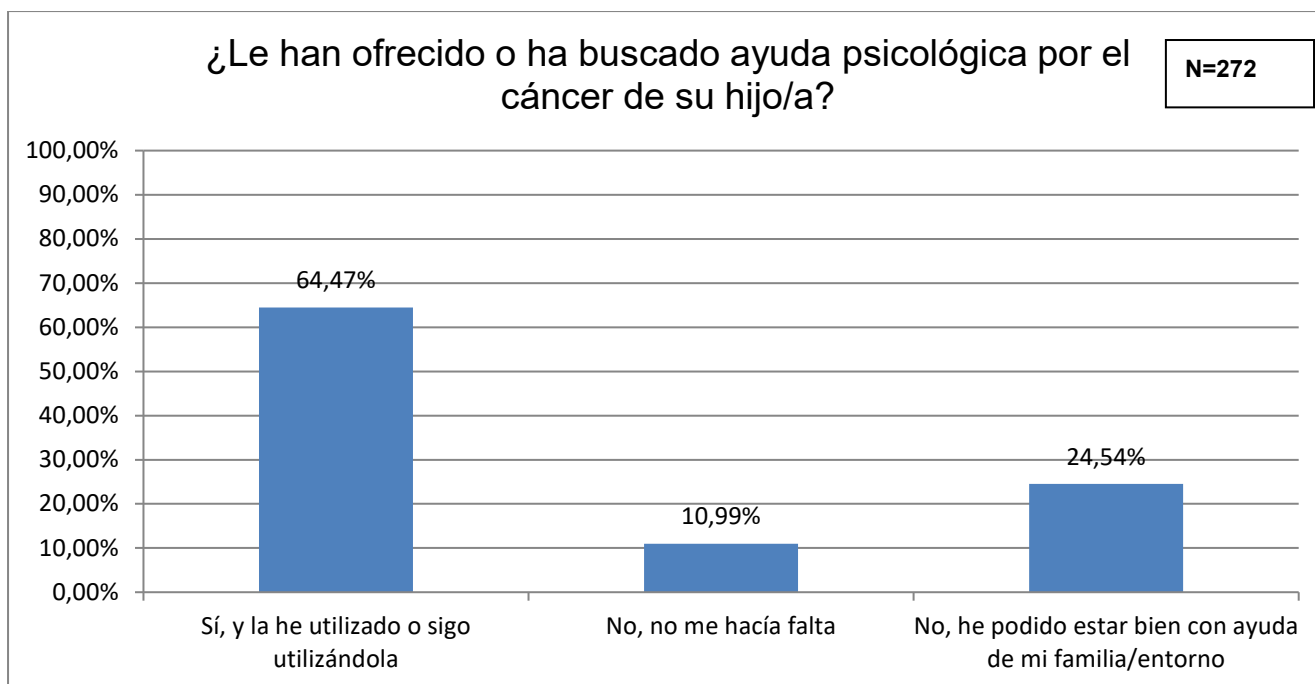


6. Sentimientos relacionados con el entorno social:

También relacionado con el ítem del grupo anterior más puntuado, el hecho de fingir hacia el entorno cercano (3 de media ponderada) y de sostener el optimismo y la esperanza (3,12 de media ponderada y un 43,43% responden “mucho” en este ítem [38%,49%;0,95]) son los ítems más puntuados. El resto se mantienen entre poco y bastante.



De las personas que respondieron (n=272), un **64,47% [59%,70%;0,95]) han buscado o le han ofrecido ayuda psicológica, la han utilizado o siguen haciéndolo.** Un 11% no le ha hecho falta, y un 24,54% manifiesta que ha estado bien con ayuda de su entorno.

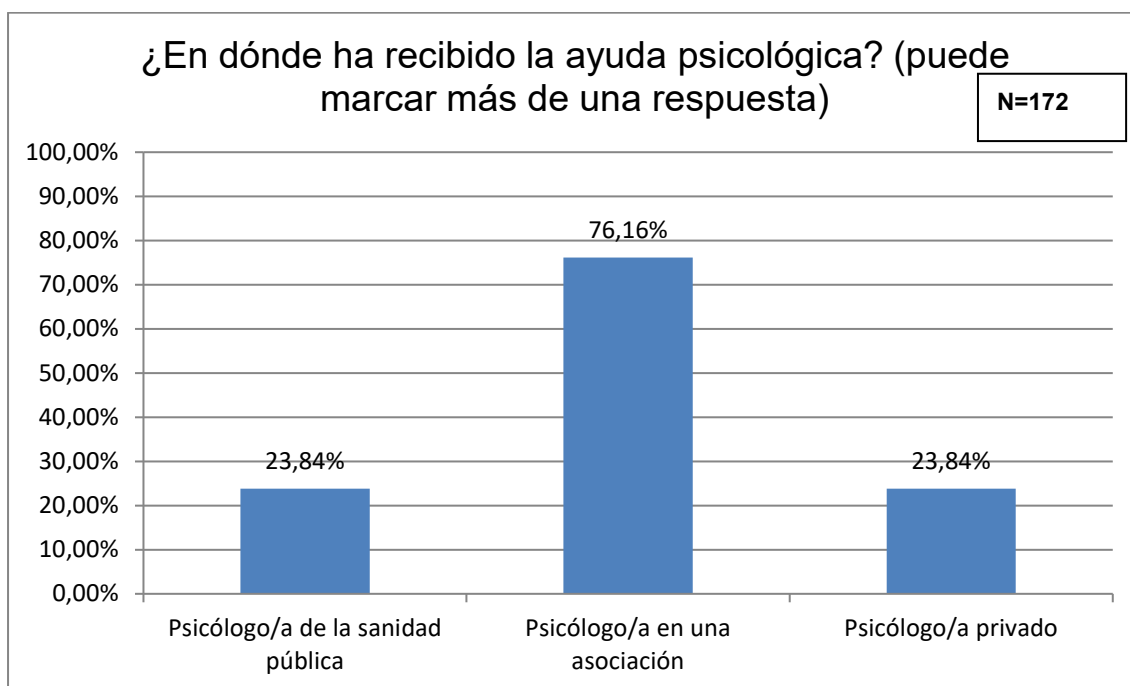


El 21% [15%,27%;0,95] de las personas han utilizado la ayuda por un periodo mayor a los 12 meses.

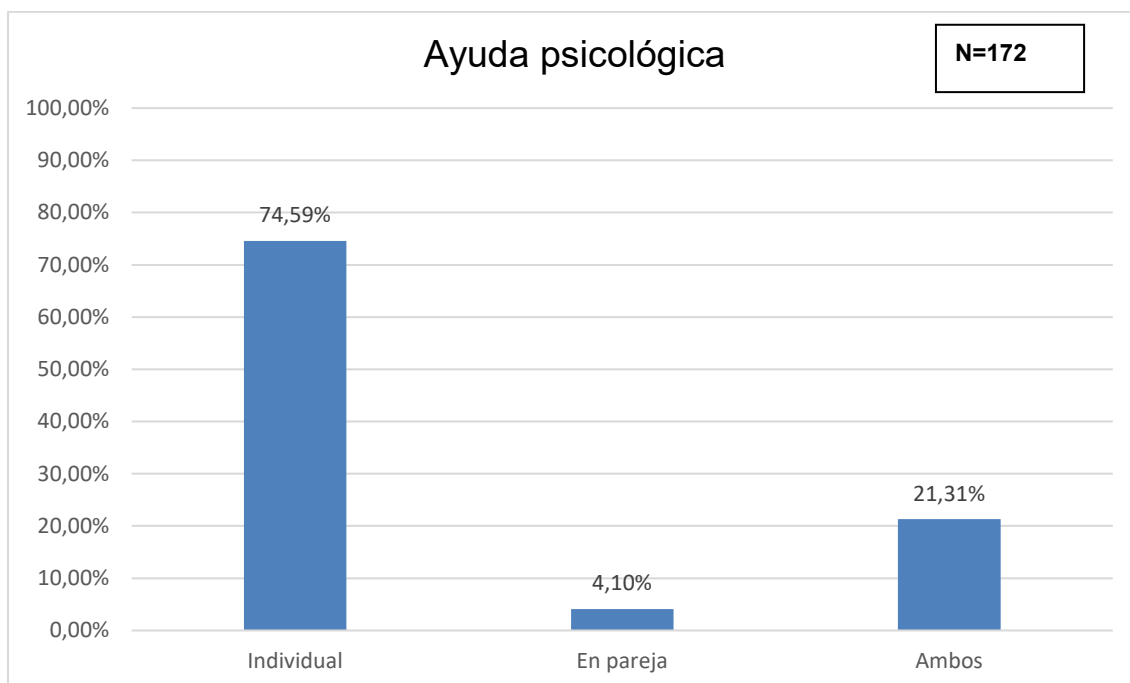


Los comentarios refieren que usuarios empezaron a recibir ayuda psicológica desde el inicio del proceso, ya sea desde el diagnóstico, desde que comenzaron con el tratamiento, o incluso durante la estancia en el hospital. Muchos mencionan que continúan recibiendo ayuda psicológica, algunos de forma indefinida u ocasional, según las necesidades. Varias respuestas indican que la ayuda está disponible cuando se necesite (“si la necesito, la tengo”). Algunos usuarios buscaron la ayuda por su cuenta.

El 76,16% [70%,83%;0,95]) ha sido tendido por un psicólogo de una asociación, el 23,84% [17%,30%;0,95]) por uno de la salud pública, mientras que el 23,84% [17%,30%;0,95]) por uno privado.

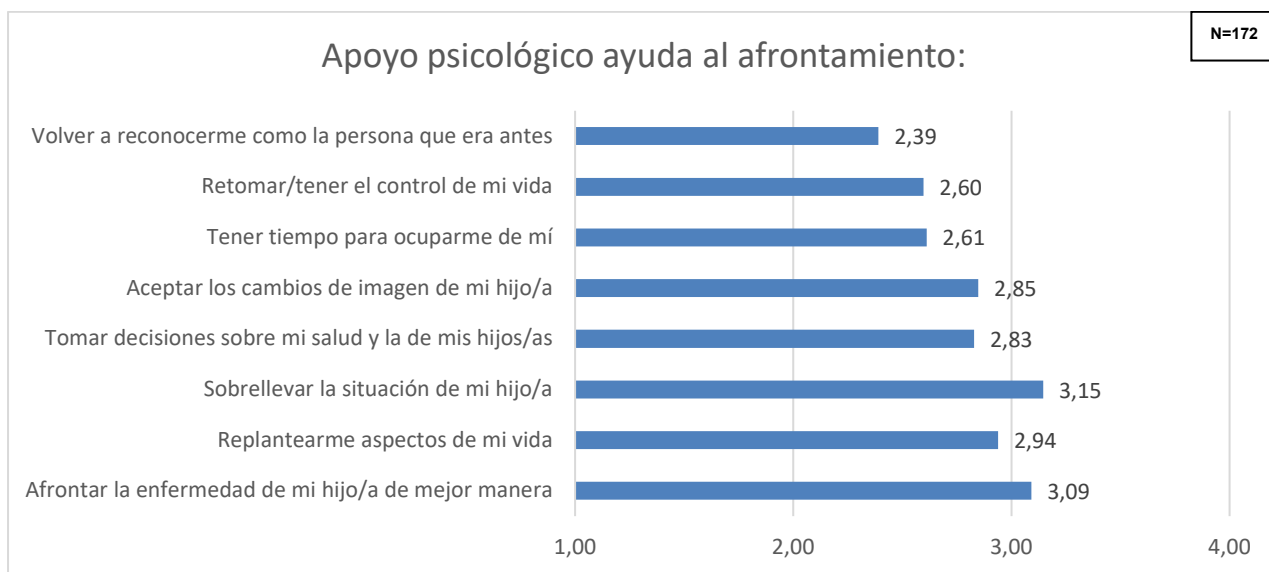


La ayuda psicológica se realiza de manera individual en su mayoría (74,59%) [68%,81%;0,95]).

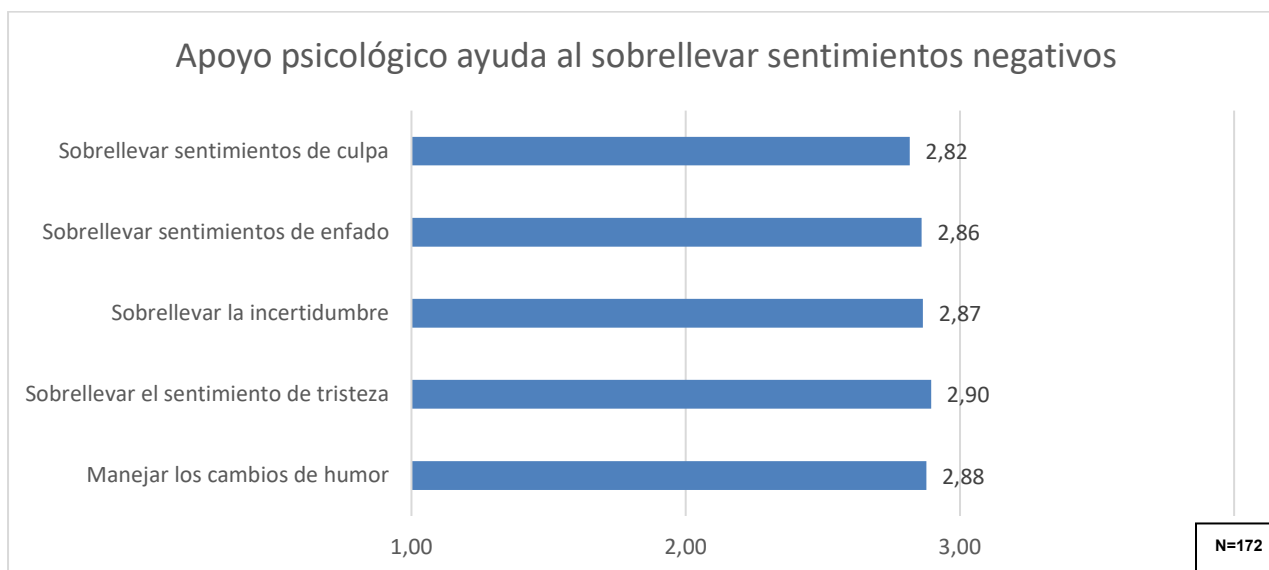


La ayuda psicológica recibida ha ayudado a afrontar la situación y afrontar la enfermedad de la mejor manera posible (3,15 y 3,09 de media ponderada respectivamente). Cabe destacar que sobrellevar

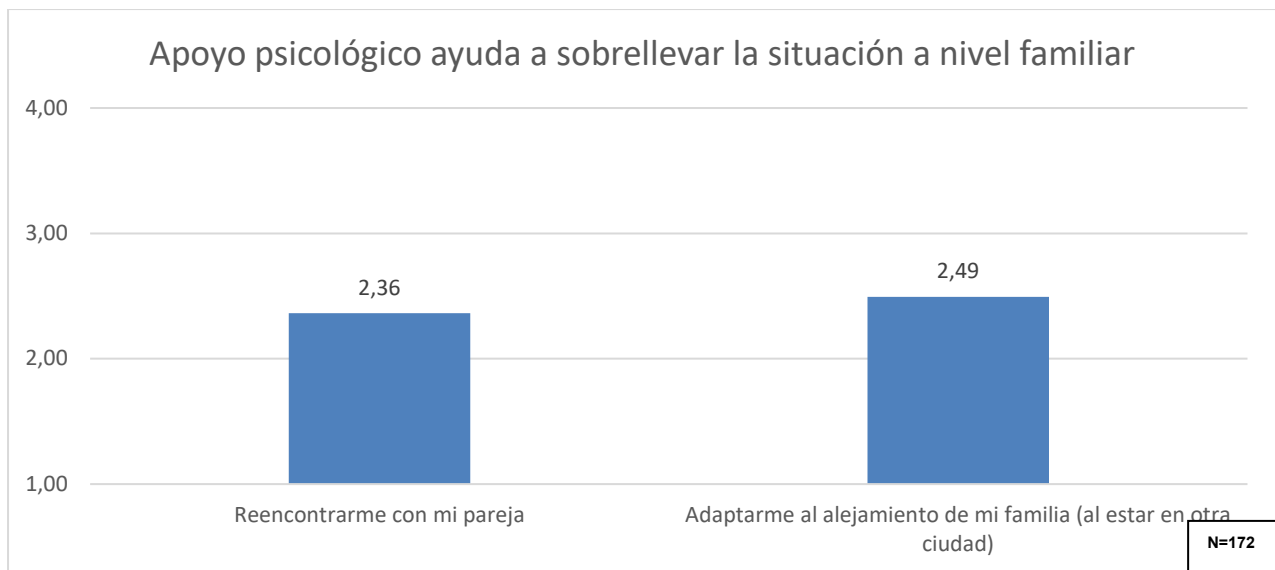
la situación se expresa en un 81,40% [77%,86%;0,95] de las personas encuestadas con “*bastante*” o “*mucho*”.



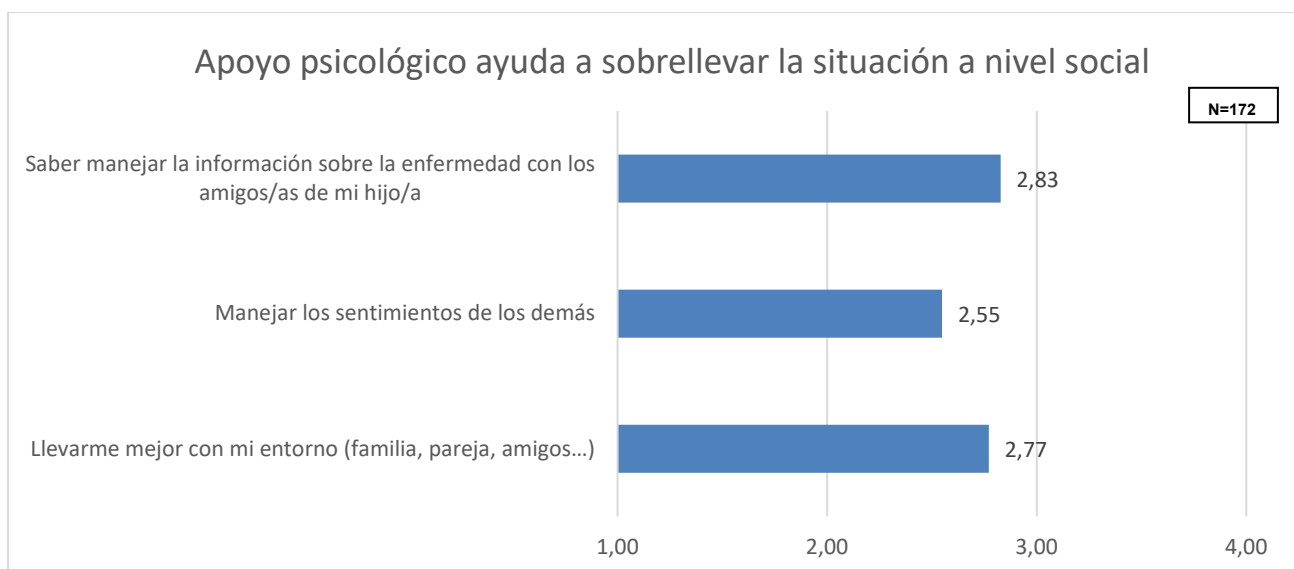
Además, la ayuda psicológica ha ayudado a las personas a sobrellevar sentimientos negativos de la situación que atravesaban. Ningún ítem destaca especialmente, sino que todos están entre “*poco*” y “*bastante*”, pero es superior a 2,5 en todos ellos, indicando un cierto impacto positivo (en todos estos ítems las personas que responden con “*bastante*” o “*mucho*” van desde el 61 al 66%).



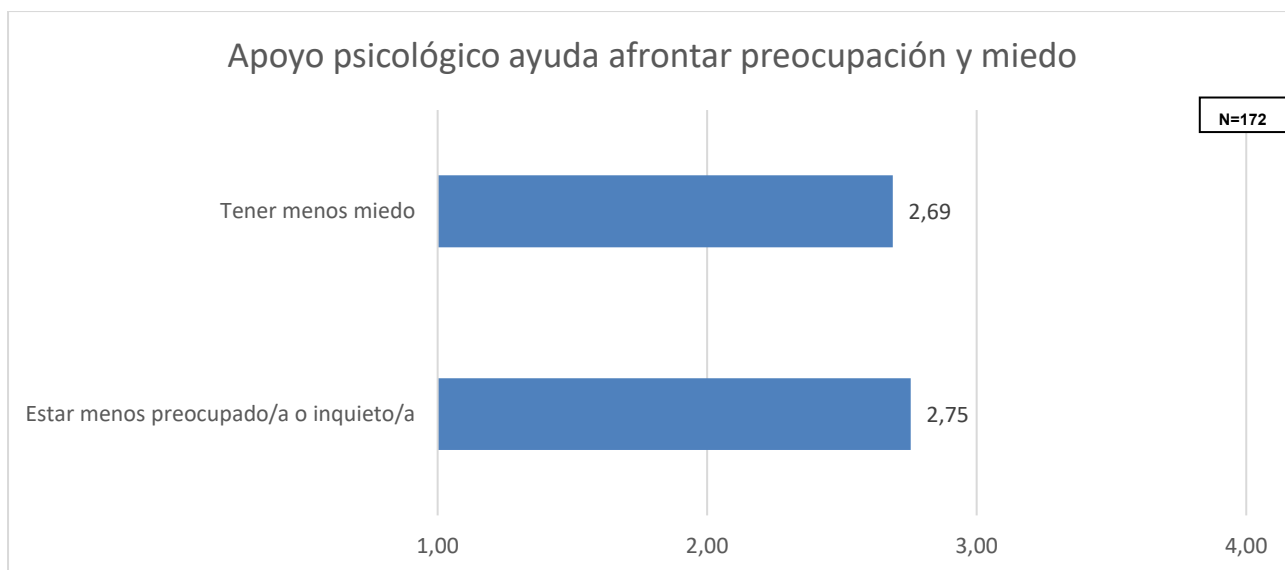
A nivel de sobrellevar la situación familiar, con puntuaciones por debajo de 2,5 de media ponderada, no destaca ningún ítem en especial.



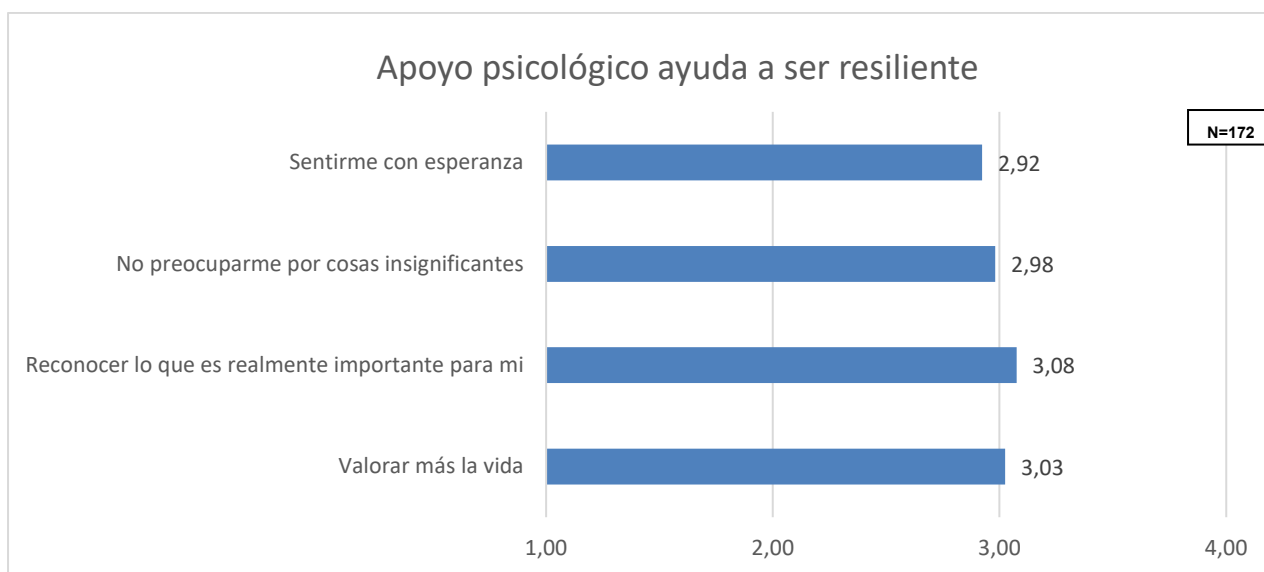
A nivel de sobrellevar la situación con el entorno social, todas las puntuaciones por encima de 2,5 de media ponderada muestra cierto impacto positivo de la ayuda psicológica en este punto (con un 52,91% de respuestas en *“bastante”* y *“mucho”*):



Lo mismo se da a nivel de afrontar la preocupación, miedo y la ansiedad, con puntuaciones por encima de 2,5 de media ponderada (58,72% [51%,66%;0,95] de respuestas entre *“bastante”* y *“mucho”*).



En cuanto a aspectos relacionados con la resiliencia, podemos ver dos ítems por encima de 3 de media ponderada, relacionados con la importancia y prioridades, y valorar más la vida con 3,08 de media ponderada (74,42% [68%,81%;0,95] con respuestas entre bastante y mucho) y 3,03 (67,4% [60%,74%;0,95] con respuestas entre bastante y mucho) respectivamente.



Como en los apartados anteriores, se exploraron **otros recursos de apoyo a nivel emocional o psicológico**. Las respuestas se presentan valorando la media ponderada, considerando que 1 equivale a nada y 4 equivale a mucho.

Las principales actividades que han ayudado a nivel psicológico o emocional son el hecho de centrarse en el ahora, ponerse metas (3,27 de media ponderada y un 84,91% [80%,90%;0,95] de respuestas entre bastante y mucho cada ítem), y el apoyo de familia y amigos (3,21 de media ponderada y un 82,26% [77%,88%;0,95] de respuestas entre bastante y mucho). El resto de los ítems también reportan cierta ayuda, siendo mayores a 2,5. Solo el uso de psicofármacos puntuó por debajo de 2, siendo su ayuda entre nada y poco, para un 47,17% [40%,55%;0,95] de respuestas.

Otras respuestas reportadas (23) tienen que ver con la interacción con otras familias en situaciones similares, como clave para compartir experiencias y sentirse comprendidos. Este apoyo mutuo contribuyó significativamente al bienestar emocional, al poder hablar con personas que estaban pasando por lo mismo.

Actividades organizadas por asociaciones proporcionaron apoyo emocional a la vez que permitió compartir con otros. También el apoyo en los ámbitos social, educativo y psicológico que aportaban las asociaciones. En algunos casos, poder dedicar tiempo a uno mismo después de un periodo intensivo de tratamiento fue beneficioso para la salud mental. Espacios de desconexión y soledad ayudaron a gestionar el estrés y la ansiedad, ya que la falta de tiempo personal y la ausencia de actividades fuera del cuidado y la enfermedad fueron reportados como factores que aumentaron la ansiedad. Actividades que permitieron conciliar trabajo y cuidado o compartir experiencias con otros afectaron positivamente el estado emocional.

También algunas celebraciones como el Día del Cáncer Infantil dedicado a los niños enfermos y otras actividades simbólicas generaron un sentimiento de apoyo y comunidad.

El apoyo profesional (psicología, enfermería, medicina) y otros profesionales de salud fue relevante. El acceso a terapia psicológica fue útil, aunque algunas personas mencionaron no haber recibido suficiente apoyo en este ámbito.

Sin embargo, algunas personas expresaron la falta de apoyo, ya sea porque sus hijos/as fueron ingresados como adultos por la edad, o porque no se les ofreció apoyo a ellos como padres/madres sino solo a sus hijos/as. O no han sentido realmente un apoyo “*más allá de tranquila todo va a salir bien*”...

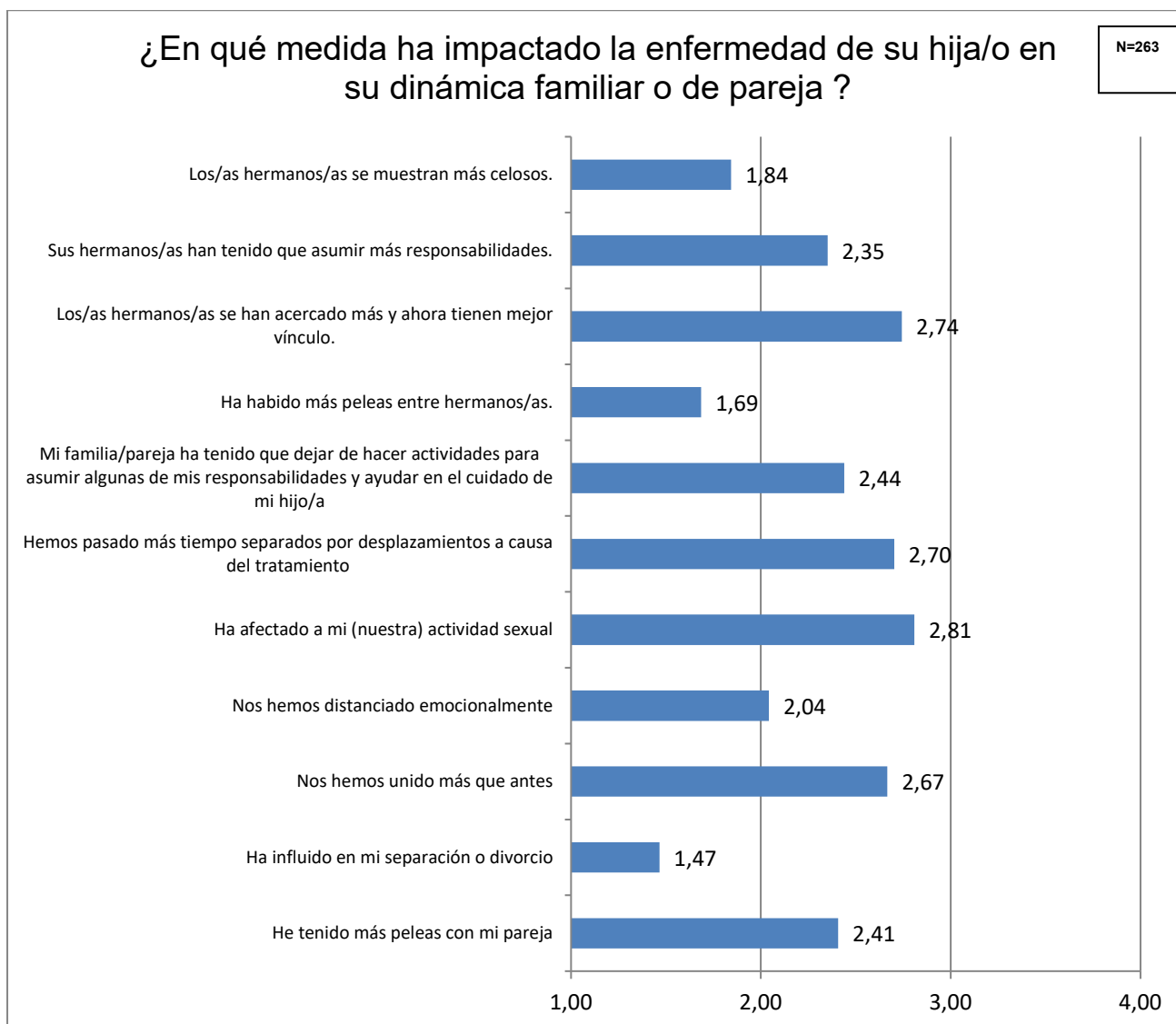


5. Impacto social y familiar

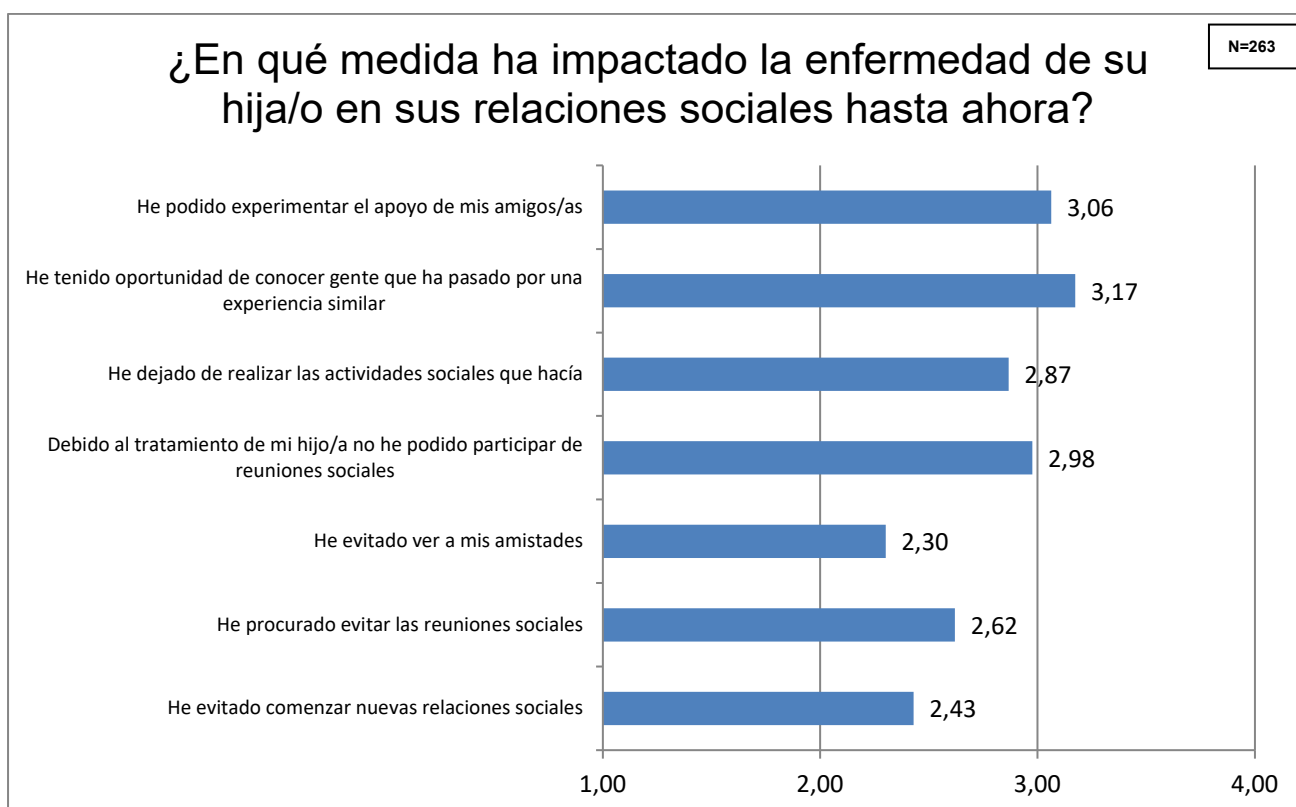
A continuación, se presentan los resultados relacionados con el impacto de la enfermedad del hijo/a en la dinámica familiar y en las relaciones sociales. Las respuestas se presentan valorando la media ponderada, considerando que 1 equivale a nada y 4 equivale a mucho.

A nivel de dinámica familiar y de pareja, la enfermedad ha impactado negativamente en: la actividad sexual de la pareja (2,81 de media ponderada y un 56,27% [50%,62%;0,95] entre bastante y mucho); el tiempo que han pasado separados a causa de desplazamientos (2,70); y un aumento de peleas de la pareja (2,41). Mientras que positivamente: Los hermanos se han acercado más y tienen mejor vínculo (2,74 de media ponderada y un 47,91% [42%,54%;0,95] entre bastante y mucho); la familia se ha unido más que antes (2,67).

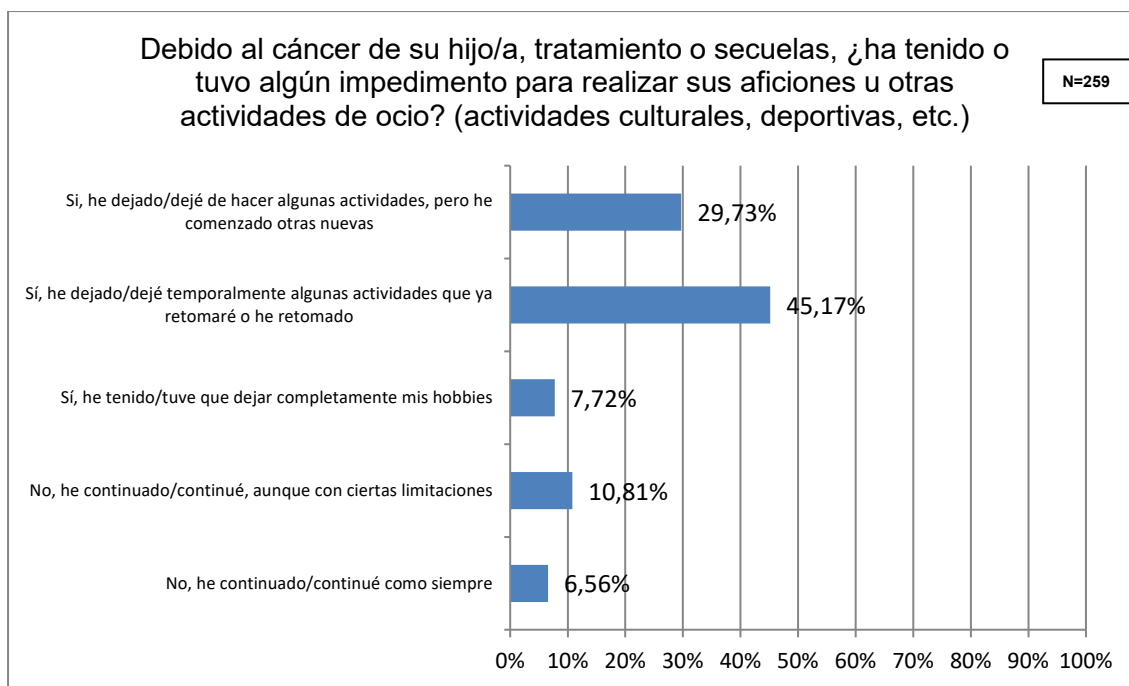
No se valora que la enfermedad pueda haber influido negativamente en divorcios (1,49 de media ponderada, con un 6,46% [3%,9%;0,95] de respuestas que indican bastante o mucho), o en más peleas entre hermanos (1,69 de media ponderada y un 68,06% [62%,74%;0,95] de respuestas entre poco y nada).



En cuanto al impacto en las relaciones sociales, resalta la socialización con otras familias que han pasado por una experiencia similar (3,17 de media ponderada y un 78,33% [73%,83%;0,95] de respuestas entre bastante y mucho), y se ha resaltado el apoyo del propio entorno (3,06 de media ponderada y un 73,76% [68%,79%;0,95] de respuestas entre bastante y mucho) mientras que por otra parte se ha visto limitado el entorno social habitual (2,98 de media ponderada y un 63,12% [57%,69%;0,95] de respuestas entre bastante y mucho) dejando de realizar actividades sociales habituales (2,87 de media ponderada y un 59,70% [54%,66%;0,95] de respuestas entre bastante y mucho).

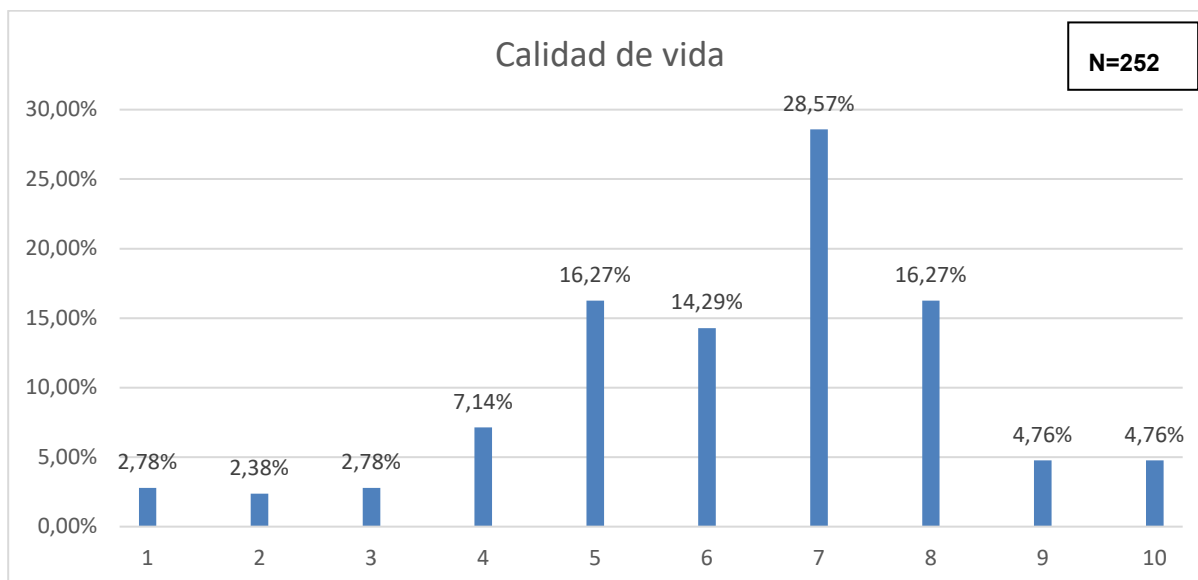


Debido al cáncer de su hijo/a las personas manifiestan haber dejado temporalmente actividades que retomaron o preen hacerlo (45,17% [39%,51%;0,95]) en algunos casos han dejado algunas actividades y comenzado a realizar otras (29,73% [24%,35%;0,95]), o han continuado las que hacían con ciertas limitaciones (10,81% [7%,15%;0,95]).

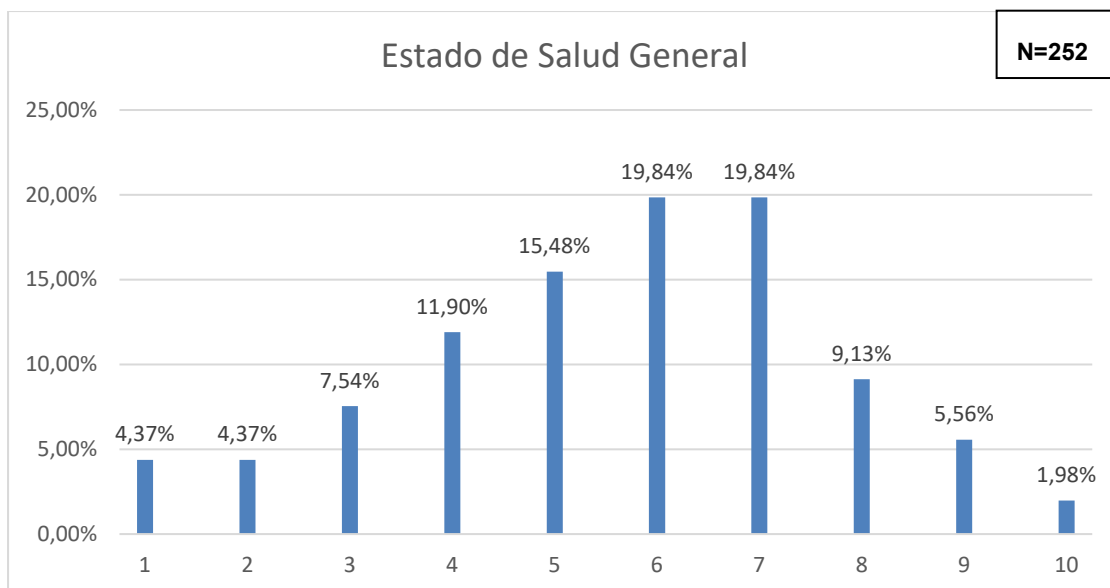


6. Autonomía, funcionalidad y vida cotidiana

En lo referente a la calidad de vida en general, la media ponderada de las 252 respuestas ha sido 6,3 (siendo 1 -pésima- y 10 -excelente-). El 54,36% [48%,61%;0,95] de las respuestas si sitúan entre 7 y 10, mientras que un 45,64% [39%,52%;0,95] tiene una calidad de vida menor a 7.

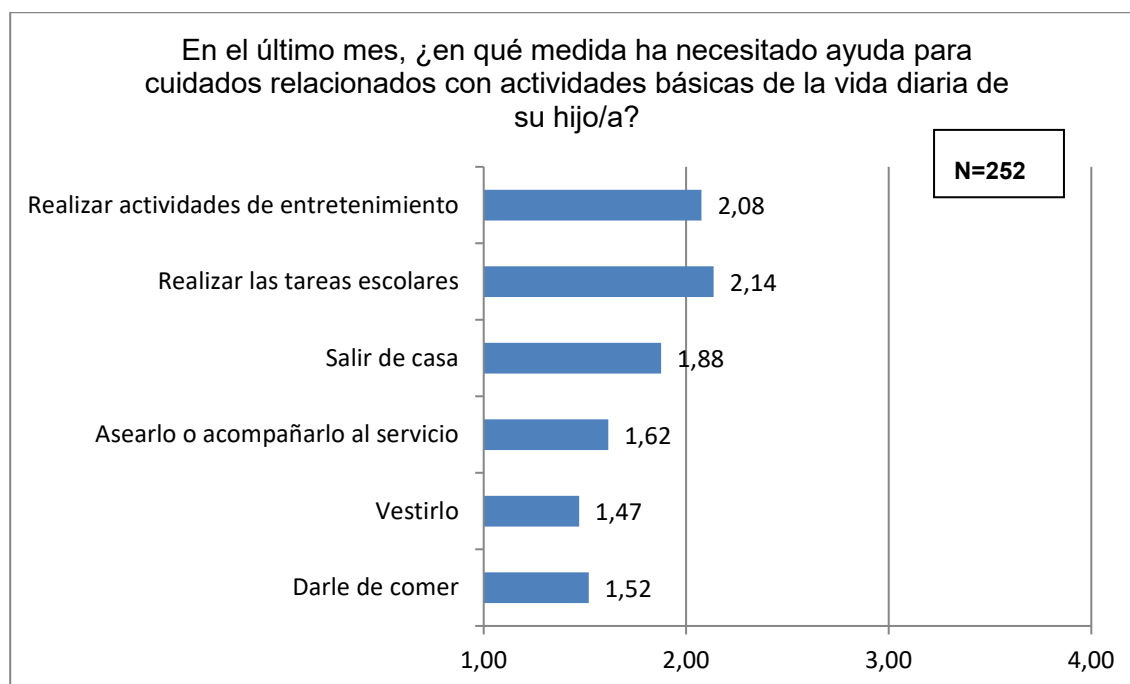


Ante la pregunta sobre la valoración de su salud general (física, emocional, social...) durante el último mes (siendo 1 -pésima- y 10 -excelente-), la media ponderada de las 252 respuestas ha sido 5,6. El 63,49% [58%,69%;0,95] tiene una salud general con una puntuación menor a 7.



En las siguientes preguntas, las respuestas se presentan valorando la media ponderada, considerando que 1 equivale a nada y 4 equivale a mucho.

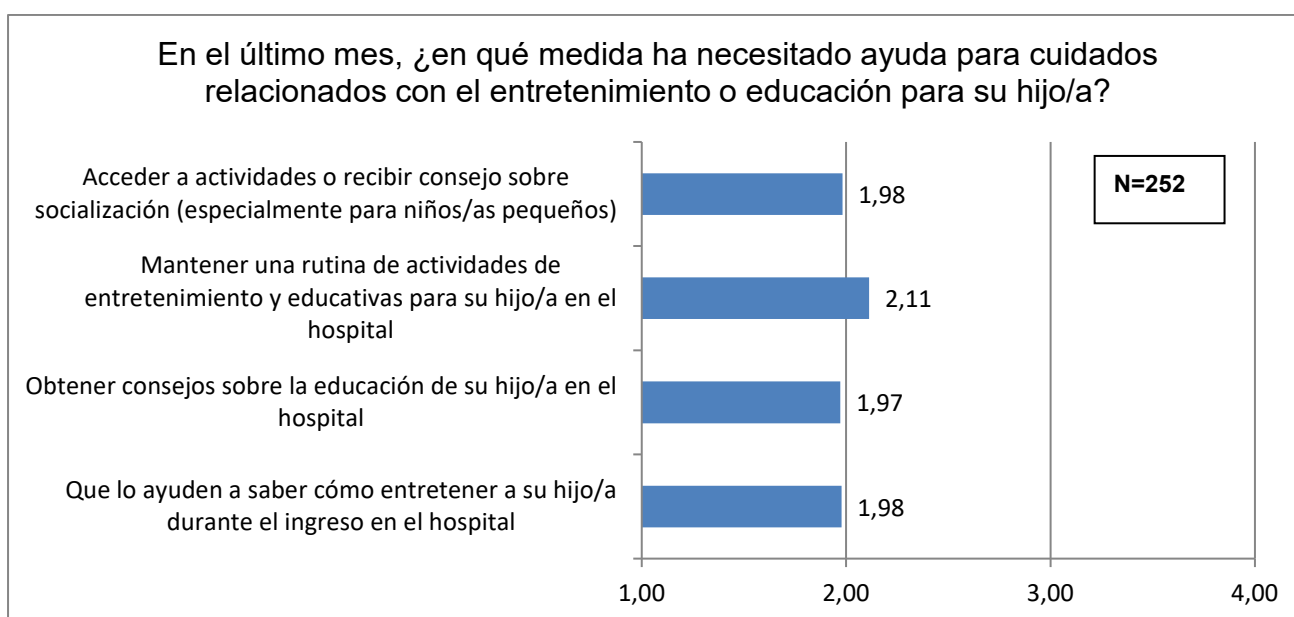
En cuanto a la ayuda para cuidados de la vida diaria, las respuestas dan cuenta de que son una minoría de familias las que necesitan apoyo para tareas como alimentación, vestimenta o aseo de hijo/as (73,41% [68%,79%;0,95], 77,38% [72%,83%;0,95], y 73,41% [68%,79%;0,95] con respuestas entre *nada* y *poco*, respectivamente). La mayor puntuación de la media ponderada se relaciona con las tareas escolares y actividades de entretenimiento (2,14 y 2,08 respectivamente), aunque es relativamente baja.



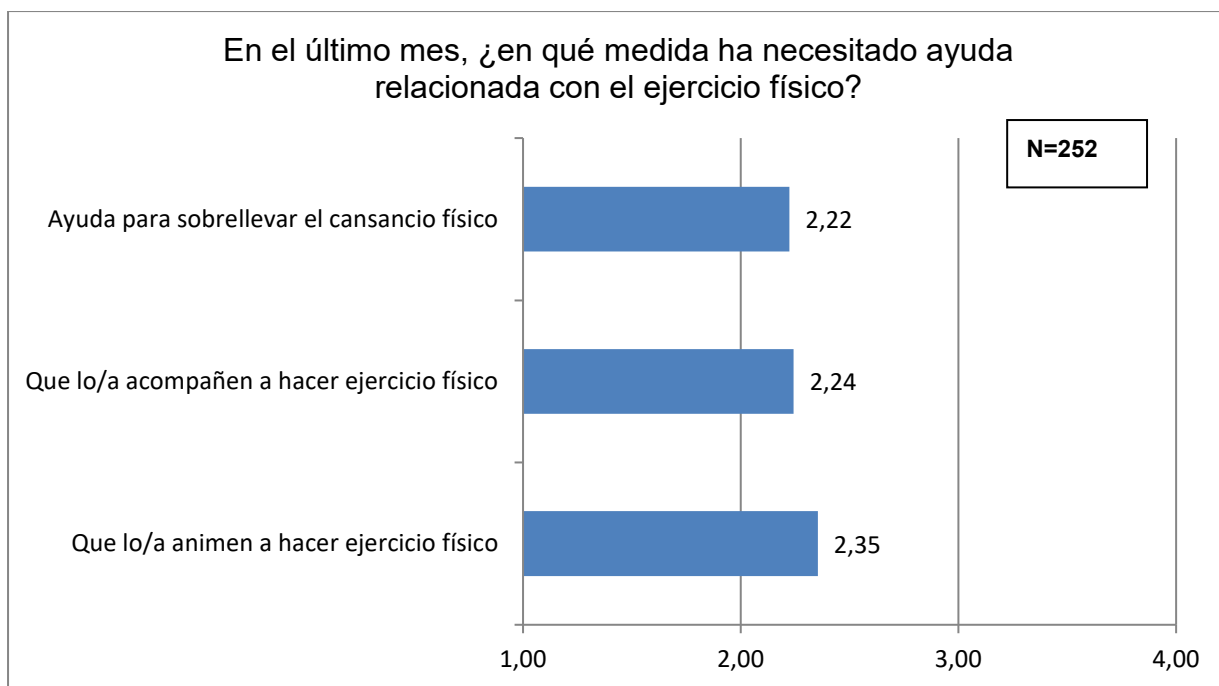
En menor medida se han manifestado necesidad de apoyo en alimentación, especialmente en obtener consejos sobre ella (2 de media ponderada), también siendo relativamente baja.



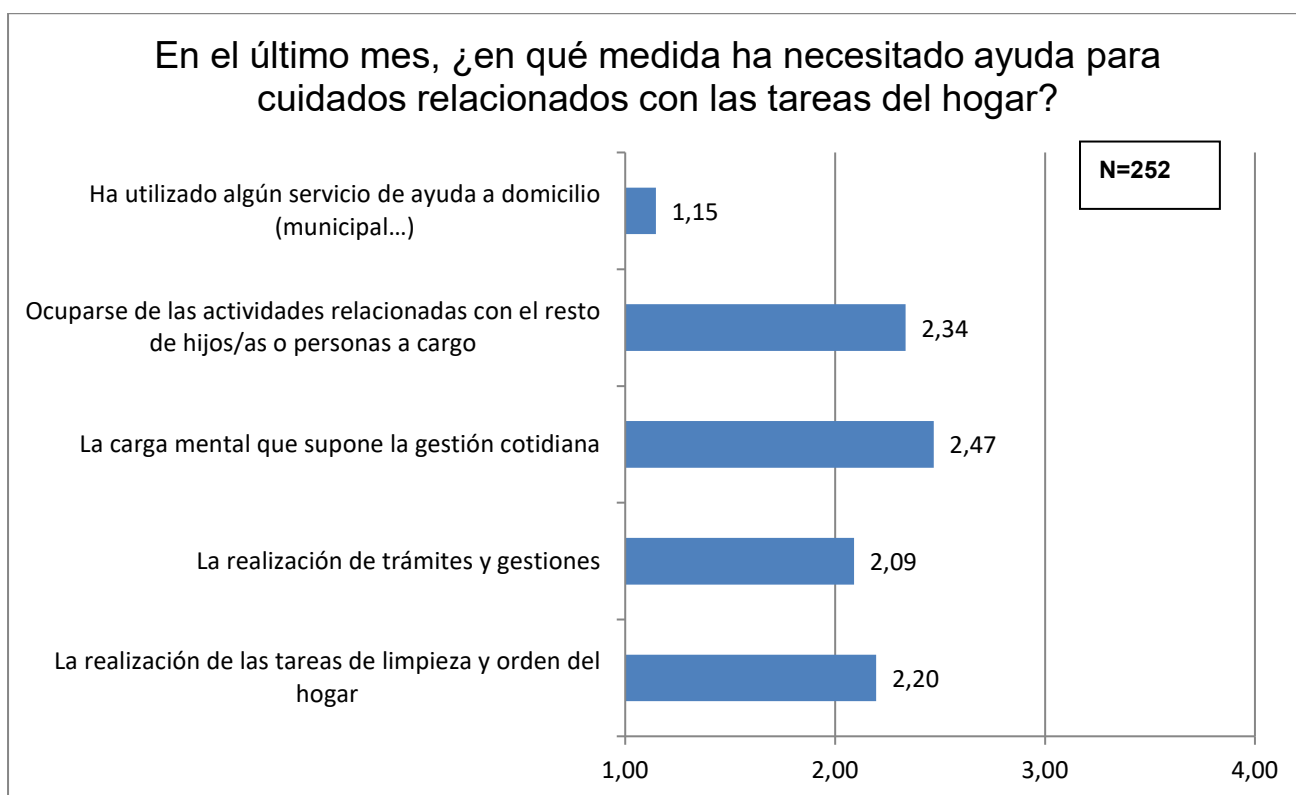
En relación al entretenimiento y educación, se expresan puntuaciones entre poco y nada, siendo la de más puntuación (25,40% [20%,31%;0,95] de las respuestas se distribuyen entre bastante y mucho), la necesidad de ayuda para mantener una rutina de actividades de entretenimiento y educación (2,13 de media ponderada).



La necesidad de ayuda relacionada con hacer ejercicio físico se mantiene menor al 2,5 de media ponderada, expresando una necesidad baja en general (en todos los ítems las respuestas se encuentran entre 46% y 51% entre poco y nada).

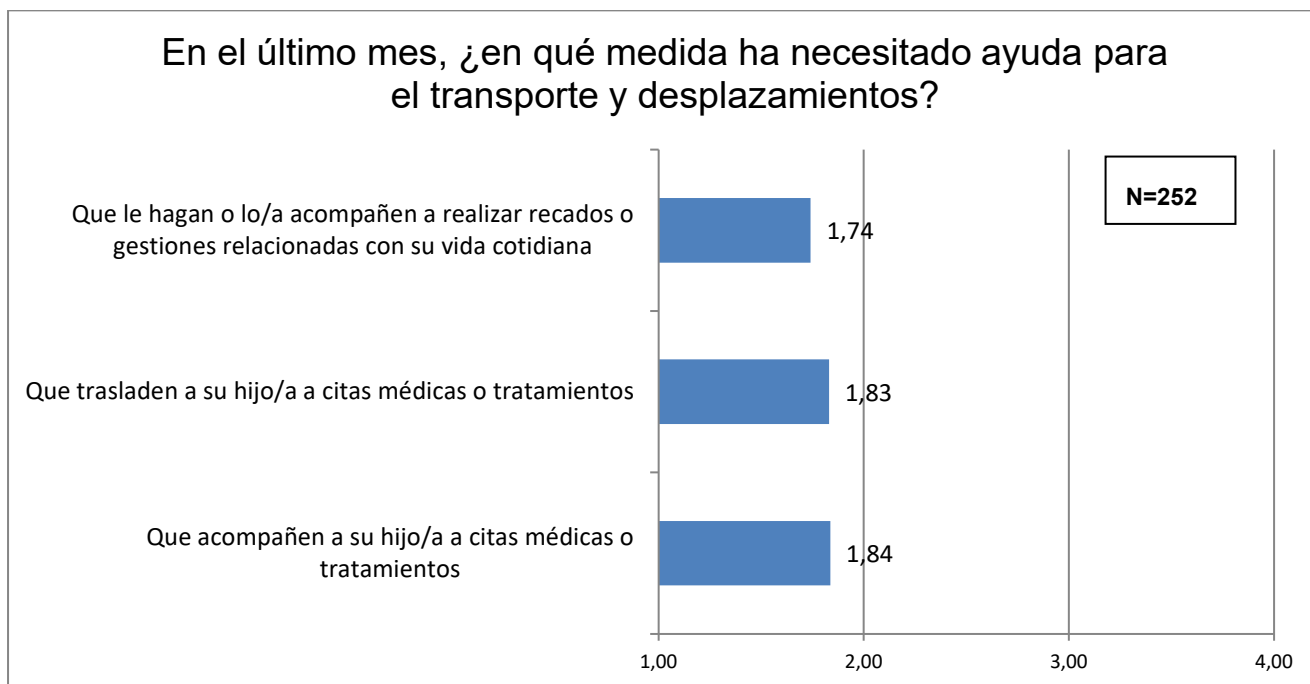


La necesidad de ayuda relacionada a las tareas del hogar se expresa con mayor relevancia en la carga mental que supone la gestión cotidiana (2,47 de media ponderada y un 45,24% [39%,51%;0,95] de las personas responden bastante o mucho). La ayuda a domicilio casi no se ha utilizado (1,15 de media ponderada y 75% [70%,80%;0,95] responden nada).

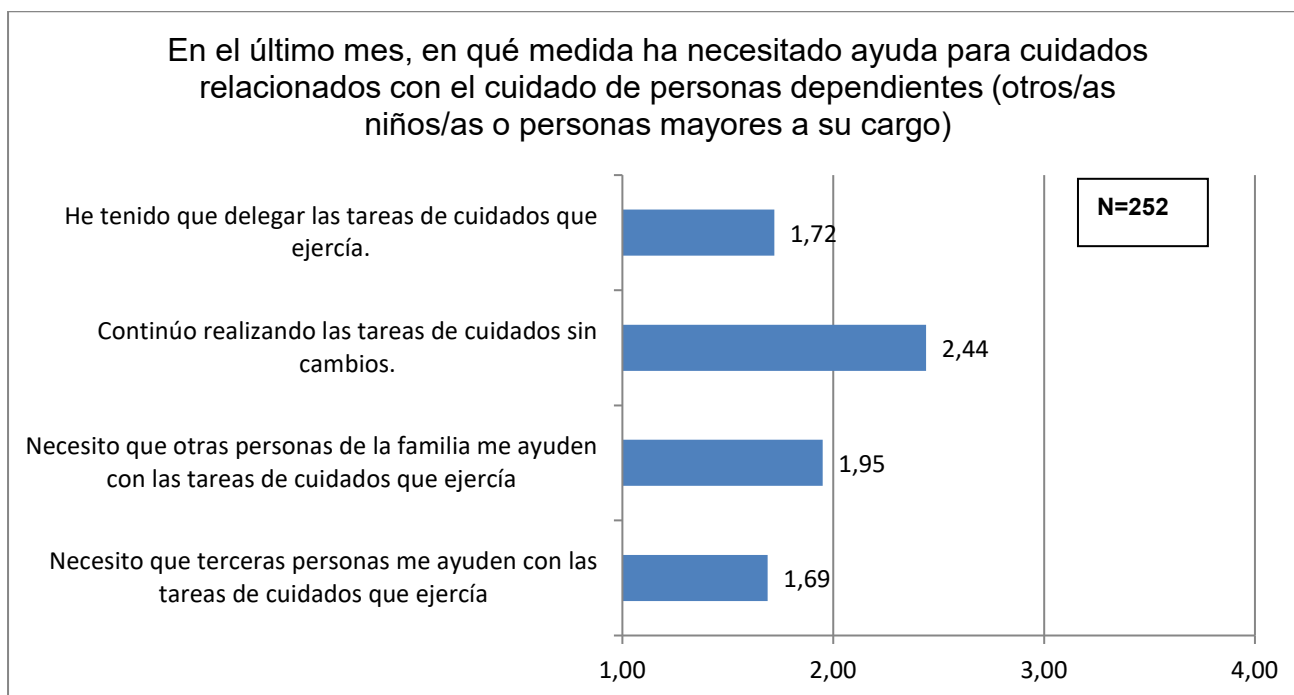


La necesidad de ayuda para transporte y desplazamientos se reportó entre nada y poco en todos los ítems de este apartado. En más del 50% de los casos no se ha necesitado “nada” de ayuda para acompañamiento a citas médicas (51,59% [45%,58%;0,95]; 50,40% [44%,57%;0,95] traslado

a citas o tratamientos; realización de gestiones relacionadas con la vida cotidiana 52,78% [47%,59%;0,95]).



En cuanto a la necesidad de ayuda para el cuidado de personas dependientes, se destaca que un 48,41% [42%,55%;0,95] de las personas respondieron continúan realizando las mismas tareas sin cambios “bastante o mucho” (2,44 de media ponderada) y un 56,75% % [51%,63%;0,95] ha delegado tareas de cuidado entre “poco y nada” (1,69 de media ponderada).



A continuación, se describe **la información recibida y su utilización sobre distintos tipos de servicios** y, de haberla recibido, si los utilizaron. Por tanto, los porcentajes de respuestas de la segunda pregunta se refieren a los que contestaron “Sí” en la primera.

Servicio	Ha recibido información			La ha utilizado	
	Sí	No	NA	Sí	No
Ayuda a domicilio (N=252)	28,57%	71,43% [66%,77%;0,95]	-	27,78%	72,22%
Ayuda para materiales ortoprotésicos (N=252)	15,08%	34,13%	50,79%	76,32%	23,68%
Prestaciones económicas por enfermedad (N=252)	79,37% [74%,84%;0,95]	20,63%	-	85,50%	14,50%
Servicio de Educación (N=250)	79,20% [74%,84%;0,95]	20,80%		81,31%	18,69%
Préstamos de pelucas (N=251)	9,56%	59,76% [54%,66%;0,95]	30,68%	41,67%	58,33%
Ayudas para transporte y alojamiento en caso de tratamiento (N=251)	46,22% [40%,52%;0,95]	35,06%	18,73%	74,14%	25,86%
Servicios sociales (N=249)	55,42% [49%,62%;0,95]	44,58%	-	63,04%	36,96%
Psicología (N=249)	68,13% [62%,74%;0,95]	31,08%	0,80%	67,84%	32,16%
Fisioterapia (N=249)	38,15%	46,99% [41%,53%;0,95]	14,86%	81,05%	18,95%
Logopedia (N=249)	13,65%	46,18% [40%,52%;0,95]	40,16%	67,65%	32,35%
Nutrición (N=248)	41,53%	48,39% [42%,55%;0,95]	10,08%	74,76%	25,24%
Otros especialistas	80,16%	19,84%	-	91,84%	8,16%

En otros especialistas se especificaron: cardiología, endocrinología, nefrología, neurología y neuropediatría, traumatología y ortopedia, otorrinolaringología, oftalmología, neumología, digestivo, inmunología, dermatología, reumatología, hematología, hepatología, infectología, ginecología, alergología, medicina preventiva, paliativos y diversas áreas quirúrgicas (cirugía general, neurocirugía, maxilofacial y cirugía plástica), además de recursos de rehabilitación y terapias como

rehabilitación, atención temprana, terapia ocupacional, terapia visual, neuropsicología, fisioterapia, odontología/odontopediatría, acupuntura y programas de deporte, junto con salud mental (psicología y psiquiatría) y algún tratamiento experimental (SMART).

En relación con los servicios que se informaron a las familias, destacan las prestaciones económicas, con un alto nivel de información, aunque un 20,63% de las personas no han sido informadas. También las ayudas al desplazamiento, en las que un 46,22% han sido informadas, dejando un 35,06% sin información. El servicio de ayuda a domicilio tampoco ha sido informado en un 71,43%, o servicio de Nutrición que no se informó en un 48,39%. Estos últimos destacan por la necesidad de apoyo de cuidados y de consejo sobre alimentación que expresaron las familias en preguntas previas.

Finalmente, algunas personas han agregado información o se han expresado libremente dando relevancia a:

El papel clave de las asociaciones: Se destaca de forma muy reiterada que las asociaciones son la principal fuente de información, apoyo psicológico, social, escolar y orientación en ayudas. En muchos casos, su apoyo se percibe como superior al recibido desde servicios sociales u hospitalarios.

Falta de recursos públicos y desigualdad con el ámbito privado: Se señala escasez de ayudas públicas (medicación, rehabilitación, fisioterapia, apoyo escolar, odontología), necesidad de recurrir a centros privados y demanda de mayor inversión en investigación, especialmente en cáncer infantil y tipos menos frecuentes.

Necesidad de seguimiento a largo plazo: Se subraya la falta de acompañamiento tras finalizar el tratamiento, especialmente en la etapa “post-tratamiento”, cuando emergen secuelas físicas, cognitivas y emocionales. También preocupa el seguimiento de supervivientes a largo plazo.

Impacto emocional y social profundo: Se describe el impacto “brutal” del primer año (aislamiento, miedo, incertidumbre, ruptura de la vida social y laboral). Se insiste en que no siempre se comprende la complejidad real que supone un cáncer infantil para toda la familia.

Falta de adaptación individualizada: Se reclama un enfoque más personalizado en educación domiciliaria, servicios sociales y atención a adolescentes que cumplen la mayoría de edad durante el proceso. Se critica la rigidez de plataformas online y sistemas que no contemplan limitaciones médicas.

Carencias en empatía y trato humano: Se recalca la importancia del trato cercano y humano por parte de profesionales sanitarios y del entorno. Algunas respuestas muestran malestar por falta de comprensión institucional.

Problemas en acceso a ayudas tras la remisión: En algunos casos, al entrar en remisión se retiran ayudas sociales pese a persistir secuelas.

Agradecimientos explícitos: Muchas familias expresan profundo agradecimiento a asociaciones, enfermeras, equipos médicos e investigadores.

CONCLUSIONES

Principales resultados

1) Esfera emocional y psicológica

Los resultados de la revisión bibliográfica y del análisis de las encuestas convergen la **carga emocional relevante que genera el cáncer**, tanto durante el proceso diagnóstico-terapéutico como en etapas posteriores (incluida la supervivencia). La evidencia revisada sitúa la afectación psicológica en rangos elevados (p. ej., ansiedad/depresión en torno al 30–45%, con estimaciones de malestar emocional clínicamente significativo que pueden alcanzar el 50% y presencia de trastornos psicopatológicos por encima del 30% en distintos estudios).

En la encuesta a personas adultas, el impacto emocional se expresa de forma especialmente marcada a través de **incertidumbre**, **preocupación persistente** y **miedo** (incluido el miedo a recaídas/recurrencia), que concentran un volumen importante de respuestas en categorías de intensidad media-alta: **incertidumbre** (58,8% “bastante/mucho”), **preocupación por recurrencia** (69,4% “bastante/mucho”; 42% “mucho”) y **rumiación** (66,2% “bastante/mucho”).

Se identifican también sentimientos de **culpa** por el impacto percibido en la familia o en la pareja, y elementos de **rumiación** (“darle vueltas a las cosas”) y **ansiedad/inquietud**. También, estos conviven con dificultades específicas como preocupaciones por **imagen corporal** o la propia **identidad** (con especial mención a diferencias por género, con mayor intensidad en las mujeres).

En paralelo, la experiencia no se reduce a malestar: una parte importante de las personas describe **cambios positivos en valores y prioridades** (“valorar más la vida”, “reconocer lo importante”), compatible con procesos de adaptación y resiliencia. En la encuesta a personas adultas, **58%** declara haber buscado/ofrecido/recibido ayuda psicológica y utilizarla (o seguir utilizándola), lo que es coherente con la elevada carga emocional descrita y con el papel central de las **asociaciones como principal proveedor de este servicio**.

En términos de apoyos, el conjunto de fuentes estudiadas señala que el acceso a la atención psicológica **no siempre se articula de forma sistemática**. Aun existiendo marcos estratégicos que contemplan el abordaje del malestar emocional, en la práctica persisten brechas de implementación (cribado y seguimientos no homogéneos, y variabilidad territorial).

Por último, conviene tener en cuenta los casos de desplazamiento (18% con alojamiento fuera de su ciudad) y su impacto transversal a nivel emocional (además de económico y logístico). Solo **un 10,6%** recibió información sobre **ayudas para transporte y alojamiento** en caso de tratamiento. Esto sugiere que, para una parte de pacientes, los desplazamientos se **autogestionan** con alta responsabilidad y potencial estrés logístico/económico añadido.

Para las familias, el cáncer infantil produce un impacto emocional que aparece descrito como **intenso y sostenido**, con un primer periodo particularmente crítico. La evidencia revisada y los testimonios cualitativos recogen vivencias de **miedo**, **incertidumbre**, **ruptura de rutinas** y, en no pocos casos, **aislamiento**.

En la encuesta de familias, se reflejan porcentajes altos en: **incertidumbre 72,99%**, **poco control de la situación 74,82%**, preocupación por posibles **secuelas 91,24%** o **recurrencia 81,02%**, y

rumiación 79,93% en “*bastante/mucho*”). Esta magnitud refuerza la revisión bibliográfica que muestra un **alto desgaste emocional del cuidador** durante y después del proceso que implica la carga de “sostener” el entorno, el esfuerzo por “mantener el optimismo” o “estar bien” y el impacto psicológico asociado a la vigilancia continua (*tratamientos, hospitalización, seguimiento y control de síntomas o secuelas*).

También para las familias, los resultados muestran que el apoyo emocional y psicológico se canaliza con especial relevancia a través del tejido asociativo. Las asociaciones aparecen como un **recurso central** de acompañamiento (informativo y emocional) y como un punto de apoyo para la familia durante el proceso y en fases posteriores, complementándose con la atención hospitalaria/pública y, en ocasiones, con recursos privados.

De manera análoga a la encuesta de adultos, el **desgaste emocional** asociado a los desplazamientos aparece reflejado en la dimensión social/familiar. Los comentarios cualitativos refuerzan esta lectura, describiendo el primer año como “*brutal*”, con **aislamiento, miedo, incertidumbre** y ruptura de la vida social y laboral, en un contexto donde los desplazamientos y los ingresos prolongados son parte de la experiencia para muchas familias. Finalmente, persiste una brecha informativa: aunque casi la mitad recibió información sobre **ayudas al desplazamiento** (46,22%), un **35,06%** reporta no haber sido informado al respecto.

Por último, los datos administrativos de la prestación CUME (aunque centrados en conciliación laboral) son coherentes con una realidad emocional atravesada por la **feminización del cuidado**: el predominio de mujeres como titulares de la prestación sugiere una carga cuidadora sostenida que se asocia a mayor riesgo de sobrecarga y afectación emocional.

2) Esfera laboral y económica

La integración de resultados evidencia que el cáncer se asocia a **alteraciones relevantes en la trayectoria laboral**. A través de las encuestas, una proporción significativa reporta cambios en su situación laboral tras el diagnóstico. Entre los cambios referidos se incluye: **incapacidad permanente (33%)**, modificaciones de condiciones (adaptaciones, cambios de puesto, reducción de capacidades para tareas habituales), y también situaciones más disruptivas como **despido o abandono de la actividad (21%)**. En el caso de personas autónomas se describen impactos particulares (reducción de ingresos, necesidad de contratar apoyos específicos o cese de actividad).

Las **estadísticas del INSS sobre incapacidad temporal (IT)** permiten dimensionar el fenómeno y su duración: se observa un número importante de procesos de IT vinculados a cáncer, con distribuciones que incluyen un bloque mayoritario de duraciones moderadas y una proporción no menor de **procesos prolongados**. También se describen diferencias por regímenes (con patrones menos favorables en determinados colectivos, como los autónomos, por ejemplo) y una evolución temporal reciente que apunta a incremento de procesos en los últimos años analizados.

La revisión documental converge con la encuesta en señalar que el retorno al trabajo suele estar condicionado por fatiga, secuelas o sintomatología diversa (72%), necesidad de revisiones o tratamientos, y por condiciones organizativas del empleo (adaptaciones disponibles, flexibilidad, apoyo del entorno laboral). Asimismo, se subraya la falta de mediciones oficiales estandarizadas y comparables sobre reincorporación y productividad en España, lo que refuerza el valor de la encuesta y del testimonio cualitativo para detectar brechas.

El impacto a nivel económico se muestra en la pérdida de ingresos asociada a bajas o cambios de empleo, y además un aumento de **gastos directos e indirectos que conlleva la enfermedad y su tratamiento**. En la encuesta, una mayoría señala impacto económico (pérdida de ingresos o incremento de gasto), con un segmento que declara afectación elevada (64% de encuestados). Los principales gastos añadidos mencionados incluyen farmacia/parafarmacia, transporte, dietas, cambios de alimentación y cuidados/servicios no cubiertos (p. ej., fisioterapia o apoyo psicológico), además de costes indirectos asociados al tiempo y a la organización del cuidado.

Se identifican, además, impactos financieros secundarios, por ejemplo, dificultades para contratar o mantener seguros privados (57% de quienes lo intentaron) y limitaciones para acceder a productos financieros (préstamos/hipotecas) (54% de quienes lo intentaron), lo que deja a las personas en situación de cierta vulnerabilidad financiera.

Por otra parte, los resultados ponen de manifiesto que los **desplazamientos para recibir tratamiento o cuidados** constituyen un **factor de impacto transversal**, tanto por el **coste directo** (transporte, dietas y alojamiento) como por el **desgaste emocional** asociado a la logística, la separación familiar y la incertidumbre.

En la encuesta, **un 18%** de las personas adultas declara haber tenido que **alojarse fuera de su domicilio** para recibir tratamiento o cuidados, y mayoritariamente tuvieron que **buscar el alojamiento por su cuenta**. Entre quienes se desplazaron y se alojaron fuera, casi la mitad (45%) tuvo que sufragar totalmente ese alojamiento.

Los **gastos de transporte y dietas** aparecen entre los principales gastos con impacto negativo, señalados por **un 38%** de las personas.

El efecto laboral en familias con un hijo/a con cáncer aparece, en conjunto, **más intenso y estructural**. En la encuesta, un 64,52% reportan cambios laborales con un patrón muy marcado de **reducción de jornada** por cuidado (35%), así como salidas del mercado laboral (dejar empleo, despidos, abandono de búsqueda (27,78%) o reconfiguración de la actividad profesional. También se recogen estrategias de afrontamiento laboral como bajas por ansiedad o sobrecarga, lo que conecta con la esfera emocional (10,56%).

Los datos de la **CUME (INSS)** contextualizan y confirman la magnitud de la necesidad de conciliación en el cáncer infantil: se describe una tendencia creciente de la prestación desde su creación, una distribución muy desigual por género (mayoría de mujeres como titulares), y duraciones que con frecuencia se prolongan más de un año, con casos que superan 18 meses e incluso periodos más largos. Esta evidencia administrativa refuerza el hallazgo de la encuesta respecto a la reducción de jornada como mecanismo principal de ajuste laboral familiar. El cuidado en cáncer pediátrico empuja a reducciones de jornada y salidas laborales, sostenidas en el tiempo.

A nivel cualitativo, los relatos también ponen de manifiesto dificultades de coordinación entre el sistema sanitario y social, y cierta dependencia en las asociaciones para gestionar información, derechos y apoyos. En la encuesta, un porcentaje elevado (70,51%) declara no haber recibido orientación jurídico-laboral suficiente, y las asociaciones se identifican como un canal más activo que otras fuentes institucionales para guiar trámites y opciones.

La afectación económica familiar aparece de forma consistente en todas las fuentes: pérdida de ingresos por reducción de jornada/abandono laboral y aumento de gastos. En la encuesta se recogen gastos añadidos recurrentes (transportes, dietas, farmacia/parafarmacia, cuidados formales,

rehabilitación/servicios no cubiertos), y los comentarios cualitativos amplían la casuística (desplazamientos prolongados, manutención fuera del hogar, costes asociados a hermanos, adaptación de rutinas familiares).

Si tenemos en cuenta las familias que tuvieron que desplazarse de su ciudad para atención y tratamiento (50,18%), un **26,43%** tuvo que **buscárselo por su cuenta** (incluyendo apoyo de familiares/amigos) y un **23,57%** tuvo que **pagar alguna parte** (incluyendo un **15%** que lo sufragó todo). Coherentemente, los **transportes y dietas** son el **principal gasto** referido en familias, reportado por **un 62,68%**

3) Esfera familiar y social

En la esfera familiar y social, la revisión bibliográfica indica que el cáncer puede impactar en la participación social, las relaciones de pareja y la dinámica familiar, aunque con heterogeneidad según etapa, tipo de cáncer, edad, redes previas y secuelas. La documentación revisada señala limitaciones en la disponibilidad de indicadores estandarizados en España sobre aislamiento social o apoyo comunitario.

La encuesta muestra que existe un grupo importante que refiere cambios en vida social y de ocio: reducción de actividades, menor participación en reuniones o dificultad para sostener rutinas sociales. También aparecen impactos en la vida de pareja/familia (necesidad de apoyo y reorganización), incluyendo aspectos íntimos o de convivencia. Al mismo tiempo, el entorno familiar y social se identifica como elemento protector, así como la conexión con personas con experiencias similares, especialmente facilitada por asociaciones y redes de apoyo.

En familias con cáncer pediátrico, la esfera familiar y social se caracteriza por una reorganización profunda de roles y rutinas. La evidencia revisada y los relatos cualitativos describen periodos de separación y tensiones derivadas de hospitalización o desplazamientos, con efectos en pareja y en la atención a otros hijos/as. En algunos casos se reporta también cohesión familiar incrementada, especialmente en la relación entre hermanos, aunque convive con fatiga y sobrecarga.

La encuesta señala restricciones de participación social y abandono temporal de actividades, a la vez que destaca un elemento particularmente relevante: la consolidación del **apoyo entre iguales** (otras familias) y el papel de asociaciones como nodos de soporte emocional, social, informativo y práctico. En el plano institucional, aparecen demandas de mayor empatía/humanidad en el trato (especialmente en entornos de atención y en las empresas en las que trabajaban) y una mejor articulación de recursos de apoyo.

4) Esfera funcional y de autonomía

La evidencia revisada sitúa la funcionalidad y la autonomía como dimensiones que pueden verse afectadas por el cáncer (en personas adultas) y sus tratamientos, especialmente por secuelas físicas, dolor, fatiga, neuropatías o efectos cognitivos. Existen instrumentos de medida (EQ-5D, Barthel, Karnofsky), pero que su aplicación en la práctica clínica no es sistemática ni homogénea, lo que dificulta el seguimiento comparado y orientado a necesidades.

En la encuesta, la calidad de vida y la salud general se sitúan en valores intermedios, con peores resultados en mujeres, y se describen interferencias funcionales específicas (dolor/malestar, fatiga, limitaciones para actividad física, dificultades cognitivas como memoria y concentración). Si bien la necesidad de ayuda en actividades básicas de la vida diaria no aparece como predominante, sí se

observan necesidades relevantes en áreas de apoyo instrumental: acompañamiento/traslados a citas y tratamientos, ayuda para tareas domésticas y orientación para ejercicio/rehabilitación.

Los **datos de discapacidad (IMSERSO)** complementan el panorama con evidencia de cronicidad y limitación funcional en una parte de la población: se describe un aumento de valoraciones de discapacidad asociadas a cáncer en los años analizados, con distribución por edades y sexo y presencia de grados moderados y severos. Esta información administrativa refuerza la idea de que una fracción relevante convive con limitaciones estables que pueden condicionar empleo, participación social y autonomía.

Finalmente, emerge una brecha transversal de **información y acceso a apoyos**: en la encuesta destaca la baja proporción de personas que declara haber recibido información suficiente sobre ayudas a domicilio o prestaciones económicas por enfermedad, aun cuando se reportan necesidades concretas.

En familias con cáncer pediátrico, la “funcionalidad” y la “autonomía” se manifiestan de forma dual: por un lado, en las necesidades funcionales del menor (durante el tratamiento y por secuelas) y, por otro, en la capacidad de la familia para sostener rutinas cotidianas y cuidados sin deterioro significativo del bienestar. La encuesta refleja una parte importante de familias con percepciones moderadas de salud y calidad de vida, y la experiencia cualitativa recoge sobrecarga organizativa y emocional asociada a la continuidad de cuidados.

La necesidad de ayuda en actividades básicas del menor no aparece como dominante, pero sí se identifican necesidades más frecuentes en dimensiones instrumentales y de apoyo a la vida cotidiana: acompañamiento continuado, apoyo escolar/educativo, gestión de rutinas de entretenimiento y, de forma destacada, atención a secuelas con demandas de rehabilitación o servicios no cubiertos. Los testimonios resaltan, además, situaciones en las que la familia percibe falta de cobertura pública para necesidades posteriores (p. ej., fisioterapia o apoyos específicos), recurriendo a recursos privados o asociativos.

Como en el grupo de adultos, aparece una brecha persistente de información sobre recursos de apoyo (ayudas a domicilio, ayudas al desplazamiento y otros soportes), aunque el acceso a prestaciones económicas vinculadas al cuidado se visibiliza más en familias por la existencia de la CUME.

Limitaciones del estudio

En el caso de la encuesta a pacientes adultos solo se ha conseguido el 55% del objetivo del reclutamiento, disminuyendo así la precisión de la estimación de los resultados al aumentar el intervalo de confianza. Además, la longitud de la encuesta puede haber generado cansancio en el proceso de respuesta, por lo que el tamaño de la muestra ha descendido en las secciones finales.

En cuanto a la representatividad, aunque se han conseguido respuestas de pacientes de todas las comunidades autónomas, incluyendo las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, en la distribución de la muestra hay una sobrerrepresentación por encima de dos puntos porcentuales de Aragón y Madrid, y una infrarrepresentación en el mismo sentido de Andalucía y Cataluña.

El 54% de las personas encuestadas han sido mujeres y el 46% varones. Hay una sobrerrepresentación de mujeres con respecto a la muestra inicialmente prevista en función de los datos de distribución del cáncer, en la que el 32% eran mujeres y el 68% varones.

En lo referente a la edad, en la muestra final hay una clara sobrerrepresentación de los dos grupos más jóvenes de mujeres con respecto a lo inicialmente calculado. El grupo de mayores de 65 es el más claramente infrarrepresentado tanto en varones (25% de lo previsto) como en mujeres (33%), así como el de largos supervivientes, que solo supone el 16% de lo inicialmente esperado. Por tanto, los resultados de la encuesta deben extrapolarse fundamentalmente a las personas que se encuentran en tratamiento activo o en fase de seguimiento y es probable que no se haya conseguido suficiente información sobre la experiencia de los mayores de 65 años.

En la parte correspondiente al impacto laboral, al irse segregando la participación en la encuesta en función de la situación profesional de las personas que respondían, en algunos casos los niveles de respuesta obtenidos han sido bajos.

Por otra parte, la encuesta plantea la “intensidad percibida” de ciertas emociones, que pueden dar información sobre una tendencia, no responden a sintomatología clínica ni cribados estandarizados, por lo que sus resultados son limitados.

Además de las limitaciones ya descritas para la encuesta de pacientes adultos (tamaño muestral inferior al objetivo, posible cansancio por la longitud, descenso del número de respuestas en secciones finales, y desviaciones de representatividad por comunidad autónoma, sexo y edad), existen otras limitaciones metodológicas relevantes que deben considerarse en la interpretación de los resultados del conjunto del estudio (encuestas, registros administrativos y revisión bibliográfica). En primer lugar, el reclutamiento mediante canales vinculados a asociaciones y redes de pacientes puede haber introducido sesgo de selección, sobrerrepresentando a personas con mayor activación, mayor necesidad de apoyo o más familiarizadas con recursos disponibles, lo que puede influir en estimaciones de uso de servicios (p. ej., apoyo psicológico) y en el patrón de información recibida. Asimismo, el modo de administración (probablemente principalmente online) puede haber generado brecha digital, infrarrepresentando a personas con menor acceso o habilidades digitales (especialmente mayores, perfiles con menor nivel socioeconómico o residentes en áreas rurales), lo cual también puede afectar comparaciones por edad y territorio. Aunque en algunos casos se pudo contactar telefónicamente, esto no siempre fue posible ni ha estado disponible para la totalidad de las personas reclutadas.

En el impacto económico, aunque se captan categorías principales (transportes, dietas, farmacia, etc.), pueden estar infrarrepresentados costes indirectos (pérdida de productividad, tiempo de cuidados no remunerado, costes de oportunidad, impactos en carrera profesional o pequeños gastos acumulativos), que en cáncer suelen tener un peso relevante. También debe considerarse que, en algunos subgrupos (por ejemplo, según situación profesional, tipo de empleo, autónomos o perfiles específicos de cuidados), el tamaño muestral puede ser reducido, aumentando la incertidumbre y limitando la robustez de estimaciones.

Asimismo, el alcance poblacional de las encuestas excluye experiencias de final de vida: no se incluyeron personas en procesos paliativos ni se realizaron entrevistas o recogida de información en familias de pacientes fallecidos por la enfermedad. Por tanto, los resultados pueden infraestimar la intensidad de necesidades emocionales, sociales, económicas y de cuidados asociadas a la fase avanzada o al duelo, y deben interpretarse como representativos principalmente de personas en tratamiento activo o seguimiento y de familias cuidadoras durante el proceso, pero no del continuum completo hasta el final de vida.

En cuanto a la triangulación con registros administrativos, los datos del INSS (IT/CUME) y de discapacidad no pueden vincularse individualmente a las encuestas, por lo que la comparación entre fuentes se realiza a nivel de tendencias y no permite inferir asociaciones individuales ni relaciones causales. Además, los registros administrativos dependen de criterios de acceso y de tramitación (conocimiento de derechos, asesoramiento, situación laboral previa y desigualdades territoriales), por lo que pueden reflejar no solo necesidad, sino también capacidad de acceso a la prestación o al reconocimiento, introduciendo sesgos estructurales.

Finalmente, en la encuesta dirigida a familias con un hijo/a con cáncer se identificó una limitación específica relacionada con la comprensión de algunas preguntas en el inicio del cuestionario. Esta limitación puede haber generado respuestas menos consistentes en determinados ítems, motivando la codificación de comentarios abiertos realizados en el apartado “otros” en un número alto de respuestas. En consecuencia, algunos resultados en familias deben interpretarse como indicadores de tendencia más que como estimaciones precisas.

Respecto a la muestra de familias, se ha conseguido un 69,23% de la muestra objetivo, con una sobrerrepresentación por encima de dos puntos porcentuales de Castilla La Mancha y La Rioja (si bien ésta última cumple exactamente con el objetivo de reclutamiento). Ceuta y Melilla no están representadas en la muestra. Esto limita la extrapolación de resultados disminuyendo así la precisión de la estimación de los resultados al aumentar el intervalo de confianza.

En la encuesta dirigida a familias con un hijo/a con cáncer, una limitación específica es que no ha sido posible abordar con suficiente profundidad la brecha de género en el cuidado. Aunque el estudio identifica indicios consistentes de feminización del cuidado (por ejemplo, a través de la evidencia administrativa del CUME y de la literatura), el cuestionario familiar no incorporó un módulo suficientemente detallado para caracterizar cómo se distribuyen las tareas de cuidado dentro del hogar (tiempo de dedicación, tipo de tareas, coordinación sanitaria y escolar, carga mental) En consecuencia, los resultados de la encuesta permiten describir el impacto global en las familias, pero no permiten cuantificar ni comparar de manera precisa la desigualdad de género en el cuidado en

esta muestra, ni identificar perfiles de mayor vulnerabilidad (p. ej., madres cuidadoras principales en hogares monoparentales o con empleo precario).

Conclusiones

El estudio muestra de forma consistente que el cáncer tiene un **impacto significativo y multidimensional** en la vida de las personas afectadas y sus familias dentro del Sistema Nacional de Salud. De manera transversal, se observan repercusiones en las esferas psicológica y emocional, laboral y económica, social, y en el ámbito familiar y de los cuidados, tanto en población adulta como pediátrica. La integración de fuentes (encuestas, revisión documental y registros administrativos) refuerza que estos efectos no son puntuales, sino que pueden mantenerse a lo largo del itinerario oncológico y, en una parte de casos, persistir en la supervivencia, especialmente cuando existen secuelas.

El **impacto emocional y psicológico** constituye uno de los ejes más relevantes del estudio. La revisión documental señala que entre un 30 % y un 45 % de pacientes presentan síntomas de ansiedad o depresión, y que aproximadamente la mitad experimenta malestar emocional clínico en algún momento del proceso oncológico. Este malestar afecta también a cuidadores y familiares, especialmente en fases avanzadas de la enfermedad.

A pesar de esta elevada prevalencia, los sistemas de cribado psicológico no están plenamente consolidados: no existen datos homogéneos sobre su uso sistemático ni sobre la utilización generalizada de escalas de calidad de vida. Aunque el 79,8 % de los hospitales cuenta con circuitos de derivación a salud mental, la disponibilidad de equipos de atención psicológica especializada es desigual entre comunidades autónomas y frecuentemente insuficiente para cubrir las necesidades reportadas. La encuesta es coherente con este marco: aunque no evalúa sintomatología clínica, muestra intensidades elevadas de incertidumbre y preocupación persistente, especialmente en cuidadores pediátricos, lo que sugiere una carga emocional sostenida que requiere abordajes proactivos.

Los resultados de la encuesta muestran que, aunque la psicología es uno de los servicios más conocidos y utilizados, persiste un **desajuste entre necesidades emocionales y acceso real a apoyo psicológico profesional**. En el caso de los cuidadores pediátricos, el desgaste emocional se acentúa por la incertidumbre, las interrupciones laborales y la reorganización de la vida familiar. Asimismo, los datos cualitativos y de encuesta sitúan a las asociaciones como un canal clave de orientación y soporte (emocional y práctico), lo que sugiere dependencia de recursos no siempre integrados de forma estructural en el circuito asistencial.

En síntesis, el estudio confirma que el impacto emocional es transversal y sostenido, y que existe una brecha significativa entre la carga psicológica del cáncer y los recursos disponibles para atenderla de manera sistemática y equitativa.

El cáncer tiene un efecto profundo y sostenido sobre la trayectoria laboral de las personas diagnosticadas. Las encuestas y los datos administrativos analizados muestran que una parte relevante de los pacientes experimenta **pérdida de ingresos, cambios en las condiciones de trabajo o dificultades para la reincorporación**, especialmente cuando persisten secuelas físicas o cognitivas derivadas del tratamiento. Esto se da especialmente en colectivos jóvenes y en mujeres, quienes están más expuestas a asumir cargas de cuidados o a la precariedad laboral. Estudios previos de asociaciones de pacientes señalan que cerca del 20 % de las personas con cáncer pierden

su empleo, un 30 % se reincorpora con condiciones modificadas y un 14 % requiere adaptación del puesto. En el análisis de discapacidad, entre 2020 y 2023 se observa un incremento progresivo tanto en el número de valoraciones debidas a cáncer como en su peso relativo respecto al total de discapacidades. Aunque el impacto porcentual es moderado, el aumento constante refleja la creciente prevalencia de secuelas crónicas asociadas al cáncer en supervivientes de larga duración.

Los datos de incapacidad temporal (INSS) evidencian que los procesos oncológicos implican **bajas de larga duración**, con una mediana de entre 33 y 125 días según la edad y una alta variabilidad individual. Las recaídas, aunque poco frecuentes (6,8 %), prolongan notablemente los episodios de incapacidad. Además, la distribución de duraciones muestra que una proporción no menor de procesos se prolonga de forma significativa, lo que aumenta el riesgo de pérdida de ingresos y dificulta la reincorporación laboral, especialmente cuando se acumulan secuelas.

En población pediátrica, la carga laboral recae fundamentalmente en las familias. **La prestación CUME muestra un marcado sesgo de género**: cerca del 80 % de las reducciones de jornada recaen en mujeres, lo que evidencia desigualdades estructurales en los cuidados y en la estabilidad laboral de las madres de menores con cáncer. Este patrón sugiere un efecto acumulativo a medio y largo plazo sobre ingresos, desarrollo profesional y riesgo de precarización, reforzando la necesidad de políticas de conciliación y corresponsabilidad más efectivas.

En conjunto, los datos ponen de manifiesto que el impacto laboral del cáncer es sustancial y persistente, y que existe una amplia variabilidad en la capacidad del sistema y del mercado de trabajo para absorber y compensar estos efectos.

Sobre los **indicadores y sistemas de información**, el estudio confirma que existen lagunas importantes: no hay datos estandarizados sobre reincorporación laboral, uso de psicofármacos, calidad de vida, coste económico para las familias, ni retorno educativo y social en población pediátrica. La información administrativa del INSS e IMSERSO es útil pero parcial, y no permite una visión completa del impacto psicosocial del cáncer en España. Esta falta de indicadores comparables limita la planificación y evaluación de políticas públicas orientadas a reducir inequidades territoriales y de género.

En el ámbito de la autonomía funcional, los datos indican que el cáncer y sus tratamientos generan **limitaciones significativas en la capacidad para realizar actividades de la vida diaria**, especialmente en personas de mayor edad o en supervivientes con secuelas prolongadas. El incremento progresivo de las valoraciones de discapacidad por cáncer entre 2020 y 2023 refuerza esta tendencia, situando la categoría de discapacidad moderada (33–44 %) como la más frecuente.

En relación con los **servicios sociales, psicológicos y de apoyo**, las encuestas revelan bajos niveles de información sobre recursos disponibles (fisioterapia, ayudas económicas, alojamiento, orientación laboral, etc.). Las encuestas revelan un uso desigual de servicios de apoyo relacionados con la autonomía, como fisioterapia, logopedia, ayuda a domicilio o material ortoprotésico. Los niveles de información recibidos por los pacientes sobre estos recursos son bajos, y la mayoría declara no haberlos utilizado, incluso cuando serían pertinentes para mejorar la funcionalidad y la calidad de vida. Esta brecha informativa aparece como un factor transversal que condiciona el acceso

real, contribuye a la inequidad y desplaza parte de la respuesta hacia recursos del tercer sector o privados.

En el entorno familiar, especialmente en la infancia, las necesidades de cuidados intensivos obligan a reorganizar las rutinas y recursos del hogar. El cuidado informal —realizado mayoritariamente por mujeres— constituye un pilar esencial, pero también una fuente significativa de **sobrecarga física, emocional y económica**. La falta de apoyo domiciliario estructurado y la limitada disponibilidad de recursos formales amplifican esta carga.

En conjunto, el estudio evidencia que el cáncer afecta de manera sustantiva la autonomía funcional de pacientes y condiciona significativamente las dinámicas de cuidado, poniendo de manifiesto la necesidad de reforzar los apoyos formales, mejorar la accesibilidad a servicios rehabilitadores y reducir la dependencia del cuidado informal.

En conjunto, los resultados subrayan la necesidad de **fortalecer el abordaje integral del cáncer**, avanzar hacia modelos más coordinados entre sanidad y servicios sociales, y desarrollar sistemas de información que permitan monitorizar adecuadamente el impacto real de la enfermedad más allá de los resultados clínicos. En particular, se evidencia la conveniencia de incorporar de forma sistemática resultados centrados en la persona y la familia (calidad de vida, funcionalidad, carga del cuidado, impacto económico y social), así como de asegurar circuitos estables y equitativos de apoyo psicológico, rehabilitador y social en todo el territorio.

RECOMENDACIONES DE MEJORA

A partir de los resultados obtenidos, se identifican las siguientes áreas prioritarias de mejora:

1. Fortalecer el apoyo psicológico y emocional

- Implementar cribado sistemático de malestar emocional y calidad de vida en todas las fases del proceso oncológico.
- Incrementar la disponibilidad de equipos de psicología clínica en hospitales y centros de seguimiento, garantizando una cobertura homogénea entre CC.AA.
- Desarrollar programas de intervención temprana para pacientes y cuidadores, especialmente en fases de diagnóstico y recaída.
- Incluir atención psicológica a cuidadores/familias (no solo “acompañamiento”), especialmente en cáncer pediátrico, recaídas y fases avanzadas.

2. Mejorar la atención laboral y económica

- Promover protocolos de reincorporación laboral adaptada y coordinada entre empresas, mutuas, INSS y servicios sanitarios. Considerar la situación específica de las personas trabajadoras autónomas.
- Impulsar guías e información sobre derechos laborales (bajas, incapacidad, adaptaciones, reincorporación) entregados de forma sistemática a pacientes y cuidadores, y disponibles en lenguaje claro.
- Impulsar medidas de conciliación que reduzcan el impacto económico del cáncer, especialmente en familias con hijos menores.
- Establecer líneas de apoyo económico complementario para cubrir gastos asociados no sanitarios (transporte, alojamiento, materiales ortoprotésicos, apoyo domiciliario).
- Protocolizar ayudas a desplazamiento, promoviendo que la información y la valoración de necesidad se activen automáticamente cuando el tratamiento se realiza fuera del área de residencia.

3. Reducir desigualdades de género y vulnerabilidad

- Diseñar programas específicos para mujeres cuidadoras, especialmente en el marco de la prestación CUME.
- Identificar y priorizar grupos con mayor vulnerabilidad: familias monoparentales, personas con empleo precario, jóvenes supervivientes y población migrante.

4. Reforzar la coordinación / integración entre servicios sanitarios y sociales y la navegación del sistema

- Crear o fortalecer circuitos de derivación entre salud mental, servicios sociales, trabajo social sanitario y atención primaria.

- Garantizar que los pacientes reciban información clara, homogénea y accesible sobre recursos disponibles en su comunidad, orientación y ayuda para la gestión de prestaciones y recursos.
- Impulsar proyectos piloto de atención integrada, especialmente para supervivientes con secuelas a largo plazo.

5. Mejorar los sistemas de información y los indicadores

- Desarrollar indicadores estandarizados a nivel estatal para evaluar el impacto laboral, psicológico y social del cáncer.
- Avanzar en la interoperabilidad entre bases de datos (INSS, IMSERSO, SAAD, hospitales), siempre garantizando la protección de datos.
- Incorporar variables sobre calidad de vida, retorno laboral, transición educativa y carga económica en los sistemas de información del SNS.

6. Impulsar la perspectiva de largo plazo

- Diseñar estrategias específicas para largos supervivientes, integrando seguimiento clínico, rehabilitación, salud mental y apoyo social.
- Fomentar la formación de profesionales sanitarios y sociales en impacto psicosocial y necesidades de los pacientes tras el tratamiento.
- Garantizar un plan individual de cuidados en casos con limitación funcional o discapacidad, conectando recursos sanitarios y sociales (ayuda a domicilio, respiro, etc.) y evaluación periódica de secuelas (funcionalidad, dolor, fatiga, cognición y salud mental) para atención adecuada y rehabilitación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística (INE). Estadística de Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2023. Datos provisionales. [Internet]. Madrid: INE; 2024 [citado 26 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/dyngs/Prensa/pEDCM2023.htm>
2. Ministerio de Sanidad. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2021 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2021 [citado 29 de oct de 2025]. Disponible en: [Incluir el enlace al PDF de la estrategia que está en tu listado].
3. Darbo C, Ascaso M, Meritxell. Evaluación de la productividad perdida por causa de la mortalidad prematura debido al cáncer en España. PLOS ONE. 2021;16(2).
4. Dyba T, Randi G, Bray F, Ferlay J, Carminati I, Giusti F, Franceschi S, Nicholson N, et al. La carga europea de cáncer en 2020: Incidencia y estimación de la mortalidad. European Journal of Cancer. 2021;142:49–65.
5. IOM (Institute of Medicine) of the National Academies. *Dietary Reference Intakes: The Essential Guide to Nutrient Requirements*. Washington, D.C.: The National Academies Press; 2006.
6. Grassi G, Seravalle G, Quarti-Trevano F, Dell'Oro R, Bolla G, Cuspidi C, Arenare F, Mancia G. Neurogenic abnormalities in masked hypertension. Hypertension. 2007;50(3):537–42.
7. López-Cuadrado T, Ortíz C, Ayuso-Álvarez A, Galán I. Impact of psychological distress on mortality in Spain. The important of considering comorbidity. Journal of Psychiatric Research. 2024;172:352-360.
8. Langer T, Gradow D, Steinmann D, Wörmann K, Krauth K, Seifart U, Schmähl J, et al. Review Articles 746 Late Effects and Long-Term Follow-up after Cancer. J Cancer Res Clin Oncol. 2012;138:1541–50.
9. Fernández S, et al. El impacto social y económico del cáncer en España. Estudio cualitativo. Sociedad Española de Oncología Médica; 2020.
10. Darbà J, Marsà A. Evaluación de la productividad perdida por la mortalidad prematura a causa del cáncer. PLOS ONE. 2021;16(2).
11. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Encuesta sobre la situación laboral de las personas con cáncer en España. Madrid: AECC; 2023.
12. España. Real Decreto-ley 5/2023, de 28 de junio. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 154 (29 de junio de 2023).
13. Schapira L, Yue G, Geet S, Poorli P, Philip R, Taminini R, Epp R. Trajectories of fear of cancer recurrence in young breast cancer survivors: a latent growth mixture model. Cancer. 2022;128(19):3539-3549.
14. Gasskin D, Richard J, Patrick R. Los costes económicos del dolor en Estados Unidos. Journal of Pain. 2012;13(10):983-93.

15. Batty G, Russ T, Stamatakis E, Kivimäki M. Malestar psicológico en relación con la mortalidad por cáncer. *BMJ (Online)*. 2017;356:j1086.
16. The influence of end-of-life cancer care on caregivers. *J Clin Oncol*. 2007;25(16):2276-81.
17. Linde L, Vödermier A, McKenzie A, Regina G, Duncan L. Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer site. *J Affect Disord*. 2012;142(1-3):365-72.
18. Schapira L, ZG Z, Y B. Cancer-related Fatigue in Breast Cancer Survivors: A Review. *Curr Oncol Rep*. 2021;23(4):45.
19. Emotional problems, quality of life, and symptom burden in patients with lung cancer. *J Thorac Oncol*. 2017;12(12):1792-1801.
20. Darbà J, Marsà A. Evaluation of productivity losses due to premature mortality from colorectal cancer in Spain. *Gac Sanit*. 2020;34(6):533-535.
21. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). [Cualquier otro dato no oficial de asociaciones de pacientes sobre impacto laboral que complemente el (11)].
22. Stress, Employment Changes, and Psychological Distress Among Caregivers of Patients With Head and Neck Cancer. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2025;40208574.
23. The burden of cancer in Spain. *The Lancet Oncology*. 2019;20(3):328-329.
24. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *J Palliat Med*. 2017;20(6):581-586.
25. Epidemiology and socio-cultural specificities of Young women with breast cancer. *Ecancermedicalscience*. 2019;13:902.

ANEXOS

Anexo 1. Guion de entrevista semiestructurada

Entrevista semi estructurada para profesionales:

Objetivo del estudio:

Analizar el impacto laboral, psicológico y social que el cáncer produce a las personas diagnosticadas con esta enfermedad, explorando los ámbitos laboral, económico, psicológico, familiar y social, funcional y de autonomía.

Objetivo de la entrevista:

Explorar la perspectiva de profesionales sobre el impacto del cáncer y las experiencias que producen en las personas diagnosticadas, en relación con dimensiones clave del impacto psicosocial del cáncer (laboral, psicológico, social y familiar, etc.) que deberían incluirse en una futura encuesta a realizar con las personas o familias afectadas (dependiendo si son profesionales implicados en la atención de población pediátrica o adulta).

1. Introducción y solicitud de consentimiento a participar

- Le explicamos brevemente el propósito de esta entrevista:

“Muchas gracias por aceptar participar en esta entrevista. Le informamos que este proyecto está impulsado y financiado por el Ministerio de Sanidad en el marco de la Estrategia Nacional de Cáncer del SNS. Queremos conocer su perspectiva sobre el impacto del cáncer en las personas a las que atiende y sus experiencias, para ayudarnos a diseñar una encuesta que refleje mejor el impacto del cáncer en la vida de las personas, tanto desde el punto de vista psicológico o emocional, su calidad de vida o el aspecto social y económico. Esta encuesta se quiere aplicar a una muestra de personas afectadas con cáncer en todas las CCAA y así poder hacer conclusiones sobre el impacto que tiene el cáncer en España en la perspectiva psicológica, social, laboral y de autonomía, y proponer áreas de mejora.

- Confirmación de su consentimiento para participar y recordatorio de la confidencialidad de toda la información compartida. Se le facilitará un documento de consentimiento informado.

2. Rol profesional y el de su servicio

¿Podría describir su rol profesional y el del servicio en el que trabaja?

¿Qué necesidades cubre su servicio? ¿Cómo se interviene?

¿Cuál es la relación/coordinación con otros servicios? (identificar cuáles (servicios de atención habitual de la persona o proveedores de tratamiento) y tipo de coordinación¹).

3. Perspectiva de los pacientes

Según las voces de los pacientes que llegan al servicio, ¿cuál/es son sus necesidades/prioridades de atención?

¿Cómo es el impacto del cáncer...

- A nivel psicológico/emocional?
- A nivel familiar y de su entorno?
- A nivel social?
- A nivel laboral?
- A nivel práctico? (tareas del hogar, actividades de la vida diaria, transporte, cuidado de personas dependientes (niños/as o personas mayores), completar formularios, sobrellevar sintomatología, cansancio, alimentación...etc.)
- A nivel económico?
- ¿Qué otras dimensiones habría que tener en cuenta (además de las previas)?
- ¿Cómo cambian estas necesidades/prioridades según el tipo de cáncer y la etapa en la que se encuentra? ¿Cómo es el impacto del tipo de cáncer y la fase? (revisar todas las dimensiones previas)
- Y ¿cómo cambian estas necesidades/prioridades según la edad de la personas afectada (o niño/niña), su género, situación familiar, socioeconómica...? (¿otras variables?)
- Si tuviera que ayudar a diseñar una encuesta para pacientes con cáncer, ¿qué temas considera que no deberían faltar?

4. Identificación de áreas de mejora

- Mirando hacia atrás, ¿qué mejoras se han realizado para abordar las necesidades de cada una de estas dimensiones?
- ¿Cómo han impactado estos cambios en los pacientes con cáncer? ¿Y en su entorno cercano (familias)?
- ¿Qué cambios son necesarios para abordar estas necesidades en el futuro? ¿Qué recomendaría?

5. Cierre

- ¿Hay algo más que le gustaría añadir o que no hayamos abordado?
- Muchas gracias nuevamente por su participación y confianza.

6. Otros datos:

Sexo:

Edad:

Profesión:

Especialidad:

Puesto de trabajo:

Años de experiencia tiene en este rol

Localización del servicio:

Entrevista semi estructurada para pacientes y familias (solo en infancia con cáncer):

Objetivo de la entrevista:

Explorar las experiencias y perspectiva de las personas afectadas sobre el impacto del cáncer, en relación con dimensiones clave del impacto psicosocial del cáncer (laboral, psicológico, social y familiar, etc.) que deberían incluirse en una futura encuesta a realizar con las personas y familias afectadas, en caso de cáncer infantil.

1. Introducción y solicitud de consentimiento a participar

- Le explicamos brevemente el propósito de esta entrevista:

“Muchas gracias por aceptar participar en esta entrevista. Le informamos que este proyecto está impulsado y financiado por el Ministerio de Sanidad en el marco de la Estrategia Nacional de Cáncer del SNS. Queremos conocer su perspectiva sobre el impacto del cáncer en las personas a las que atiende y sus experiencias, para ayudarnos a diseñar una encuesta que refleje mejor el impacto del cáncer en la vida de las personas, tanto desde el punto de vista psicológico o emocional, su calidad de vida o el aspecto social y económico. Esta encuesta se quiere aplicar a una muestra de personas afectadas con cáncer en todas las CCAA y así poder hacer conclusiones sobre el impacto que tiene el cáncer en España en la perspectiva psicológica, social, laboral y de autonomía, y proponer áreas de mejora.

- Confirmación de su consentimiento para participar y recordatorio de la confidencialidad de toda la información compartida. Se le facilitará un documento de consentimiento informado.

2. Contexto durante el proceso diagnóstico

- ¿Podría contarme brevemente cómo y cuándo recibió el diagnóstico de cáncer? (la persona o su familiar en caso de infancia)
- ¿Qué tipo de cáncer le diagnosticaron? (si lo desea compartir)
- ¿Se encuentra actualmente en tratamiento, en seguimiento o ya ha finalizado el proceso? (Si contesta que ya ha finalizado el proceso, preguntar hace cuanto).

3. Impacto psicológico y emocional

- ¿Qué emociones sintió en el momento del diagnóstico?
- ¿Y durante el tratamiento?

- ¿Qué cambios ha notado en su estado de ánimo o bienestar emocional desde que recibió el diagnóstico? (y de su hijo/hija? en caso de familias de infancia) ¿Qué cambios ha notado en su familia o entorno cercano?
- ¿Cómo se sintió durante el proceso? (Se sintió acompañado/a o, por el contrario, solo/a durante este proceso?)
- ¿Cómo ha sobrellevado los cambios en su imagen? (en la de su hijo/a))
- ¿Ha experimentado sentimiento de culpa tras su diagnóstico?
- ¿Ha necesitado o buscado apoyo psicológico? En caso afirmativo, ¿qué tipo de apoyo? ¿Cómo valora el apoyo recibido? (Ampliar al apoyo para infancia en caso de familias.)

4. Entorno familiar o cercano

- ¿Cómo ha afectado la enfermedad a sus relaciones familiares? ¿Y su relación de pareja, cómo se ha visto afectada? (dinámica de la pareja, sexualidad, etc.)
- ¿Alguno de sus familiares ha visto alterada su vida laboral por realizar labores de cuidador/a?
- ¿Recibió algún tipo de apoyo para hacer frente a la nueva situación?
¿Por parte de quién/es?
- ¿Qué apoyo le hubiera gustado tener?

5. Social

- ¿Cómo ha afectado la enfermedad a sus relaciones con amigos/as, actividades sociales que solía realizar con ellos/as (ocio, tiempo libre...)? ¿Cree que tras el diagnóstico ha cambiado la percepción o el trato que tienen los demás sobre Ud.? (explorar estigma)
- ¿Recibió algún tipo de apoyo para hacer frente a la nueva situación?
¿Por parte de quién/es?
- ¿Qué otro apoyo le hubiera gustado tener?

6. Impacto en la vida cotidiana / calidad de vida

- ¿Cómo ha afectado el cáncer a su vida diaria? (rutinas, energía/cansancio, autonomía, etc.)
- ¿Cómo ha afectado el cáncer sus actividades de educación, ocio y tiempo libre, que solía realizar?
- En general, ¿cómo describiría su calidad de vida desde que le diagnosticaron el cáncer?
¿En qué aspectos cree que ha mejorado o empeorado su calidad de vida?

7. Impacto actividad laboral / económico

- Si trabajaba fuera de casa antes de la enfermedad (suya o de su familiar/hijo/a), ¿cómo ha afectado el cáncer su actividad laboral?

- Si ha estado o está de baja (por IT o permiso familias), ¿durante cuánto tiempo? ¿cómo ha sido este proceso?
- ¿Qué tipo de apoyo ha tenido a nivel laboral? (por parte de su empresa, mutua, etc.)
- ¿Cómo se ha visto afectada su situación económica como consecuencia de la enfermedad?
- ¿Qué tipo de apoyo ha tenido a nivel económico? (prestaciones, etc).

8. Acceso a recursos y servicios

- ¿Recibió información sobre servicios de apoyo emocional, social o económico disponibles para personas en su situación? ¿Qué tipo de información y a través de quiénes?
- ¿Ha participado en algún grupo de apoyo, asociación o red de personas afectadas?
- ¿Qué tipo de recursos de apoyo le hubiera gustado tener disponibles?

9. Experiencia con el sistema sanitario

- ¿Cómo valoraría su experiencia en el sistema sanitario con respecto al cáncer?
- ¿Qué aspectos valora como positivos? ¿Qué aspectos cree que deberían mejorar?
- ¿Cómo valoraría el trato recibido por parte de los profesionales sanitarios durante todo el proceso?
- ¿Ha tenido dificultades para comprender la información médica o para tomar decisiones? Si es así ¿cómo las ha sobrellevado?

10. Identificación de áreas de mejora

- Mirando hacia atrás, ¿cuáles fueron los aspectos más difíciles o de mayor impacto para usted?
- Durante el proceso, cuál fue el momento más difícil/complejo a nivel emocional durante la enfermedad: sospecha diagnóstica, recibir diagnóstico, ingresos, avance enfermedad/recaída, efectos secundarios, seguimiento médico, período tras el alta...?
- Si tuviera que ayudar a diseñar una encuesta para otras personas con cáncer (o familias de infancia con cáncer), ¿qué temas considera que no deberían faltar?
- ¿Qué cree que ayudaría a mejorar la atención psicosocial a personas en su situación? ¿Qué cambios son necesarios para abordar estas necesidades en el futuro? ¿Qué recomendaría?

11. Cierre

- ¿Hay algo más que le gustaría añadir o que no hayamos abordado?
- Muchas gracias nuevamente por su participación y confianza.

12. Otros datos:

Sexo:

Edad:

Profesión/Puesto de trabajo:

Edad del niño/niña (sólo familias):

Sexo niño/a (sólo familias):

Anexo 2. Encuesta para pacientes adultos

SECCIÓN 1. SOBRE SU PERSONA

1. Sexo: Hombre Mujer No contesta
2. Edad: Año de nacimiento _____
3. ¿Con quién/es convive actualmente de forma habitual? Marque la/s casilla/s adecuada/s a su situación.

Vivo solo/a (pasa a la pregunta 4 y retoma en pregunta 5)

Vivo con mi pareja (salta a 5)

Vivo con mi pareja y con otros familiares (padres, hermanos/as, hijos/as...) (salta a 5)

Vivo sin pareja, pero con otros familiares (padres, hermanos/as, hijos/as...) (salta a 5)

Vivo en una residencia o centro de mayores (salta a 5)

Otra situación _____ (salta a 5)

4. Si vive solo/a: ¿Podría acudir a alguien de su entorno cercano para pedir ayuda o cuidados?

Sí, tengo un entorno que se preocupa por mí y podría acudir a alguien si lo necesito.

No, no podría acudir a nadie de mi entorno cercano para pedir ayuda o cuidados.

5. ¿Tiene actualmente a su cargo alguna persona que dependa de usted y a la que tenga que cuidar, como niños pequeños o personas mayores?

Sí No

6. ¿Cómo se llama el pueblo/ciudad donde vive? _____

7. Código postal: _____

8. ¿Cuál es su nivel de estudios finalizados?

Sin estudios

Menos de 5 años de escolarización

Sin completar Bachiller Elemental ESO o EGB

Bachiller Elemental, ESO o EGB completa

FPI, CF Grado Medio, Oficialía Industrial

FPII, CF Grado Superior, Maestría Industrial

Bachiller Superior, BUP/LOGSE, COU/PREU

Diplomatura universitaria, Ingeniería técnica, Grado universitario

Licenciatura Universitaria, Ingeniería superior, Máster, Doctorado

9. ¿Cuál es su país de origen? _____

Si no es España, indique cuánto tiempo hace que reside en España: años

SECCIÓN 2. SOBRE SU PROCESO ONCOLÓGICO

11. ¿Cuándo le diagnosticaron la enfermedad oncológica por primera vez? Por favor, dé una fecha lo más aproximada posible.

FECHA: / _____

Mes Año

12. ¿Qué tipo de tumor le han diagnosticado/diagnosticaron?

Cerebro y sistema nervioso

Cérvix o endometrio

Colon o recto

Esófago

Estómago

Hígado/vesícula biliar

Laringe u otro tumor de la esfera ORL (oído, nariz, laringe)

Leucemia

Linfoma de Hodgkin

Linfoma no Hodgkin

Mama

Melanoma

Mieloma

Oral /faringe

Ovario

Páncreas

Próstata

Pulmón

Riñón

Testículo

Tiroides y endocrino

Vejiga

Otro _____

14. ¿En qué momento de su proceso oncológico considera Ud. que está? Por favor, marque la casilla que mejor lo describe:

Me han diagnosticado la enfermedad hace poco tiempo y todavía no he empezado tratamiento

Estoy recibiendo tratamiento en el hospital por primera vez

He acabado el tratamiento, pero voy a las visitas de control (seguimiento) en el hospital

He sufrido una recaída y estoy en tratamiento de nuevo

Me encuentro en seguimiento por cuidados paliativos

Llevo 5 o más años libre de enfermedad oncológica

Ninguna de las anteriores corresponde a mi situación actual

Por favor,

explíquelo: _____

15. En algún momento del proceso oncológico, ¿ha tenido/ tuvo que desplazarse y alojarse fuera de su ciudad para recibir tratamiento o cuidados?

Sí (continuar en 15 y seguir) No (pasar a 17)

16. Si ha tenido que desplazarse y alojarse fuera de su ciudad: (opción única)

- **Tuvo que buscarse Ud. el alojamiento**
- **Le facilitaron el alojamiento a través de una asociación**
- **Le facilitaron el alojamiento a través de los servicios sanitarios**
- **Otros.....**

17. ¿Tuvo que pagar por el alojamiento?

Sí, todo Sí, parcialmente No

18. Durante su enfermedad, ¿ha tenido alguien a su lado con quien contar?

No (salta a 19) Sí, alguien me está/estuvo cuidando (sigue en 18 y continúa)

19. Si ha tenido alguien a su lado, ¿puede/podía hablar con él o ella de forma abierta sobre su enfermedad?

No Sí, un poco Sí, mucho

SECCIÓN 3. IMPACTO EN SU VIDA LABORAL HEMOS CAMBIADO EL ORDEN INICIAL

20. ¿Ha cambiado/cambió su situación laboral a consecuencia del cáncer (sin tener en cuenta la incapacidad temporal o la baja)?

No(pasa a 21)

Sí (sigue en 20)

21. Si la respuesta es SÍ, ¿Cómo ha cambiado/cambió?

- 1. He cambiado/cambié a un trabajo por cuenta ajena a jornada completa (saltar a 22)**
- 2. He cambiado/cambié a un trabajo por cuenta ajena a jornada parcial completa (saltar a 22)**
- 3. He pasado/pasé a ser autónomo/a (saltar a 22)**
- 4. He tenido/tuve que darme de baja de autónomos/cerrar mi empresa (saltar a 33)**
- 5. He tenido/tuve que dejar mi trabajo habitual o me han despedido/despidieron y ya no he podido/pude encontrar otro empleo (He pasado/pasé a estar desempleado/a) (saltar a 33)**
- 6. Me he jubilado/jubilé o prejubilado/prejubilé (passar a la siguiente Sección: 38)**

- 7. Tengo reconocida una incapacidad permanente por el proceso oncológico (passar a la siguiente Sección: 38)**
 - i. Parcial**
 - ii. Total**
 - iii. Absoluta**
- 8. He pasado/pasé a dedicarme exclusivamente a las tareas del hogar (saltar a 33)**
- 9. Otra situación_____ (pasar a la siguiente Sección: 38)**

22. ¿Cuál es su situación laboral en este momento?

- 1. Trabajo por cuenta ajena a jornada completa (saltar a 22)**
- 2. Trabajo por cuenta ajena a jornada parcial (saltar a 22)**
- 3. Autónomo/a (saltar a 22)**
- 4. Estoy desempleado/a (saltar a 33)**

5. **Estoy jubilado/a o prejubilado/a (pasar a la siguiente Sección: 38)**
6. **Tengo una incapacidad temporal (baja) por el cáncer y no estoy trabajando (saltar a 22)**
7. **Tengo reconocida una incapacidad permanente a consecuencia del cáncer: (pasar a la siguiente Sección: 38)**
 - i. **Parcial**
 - ii. **Total**
 - iii. **Absoluta**
8. **Me dedico exclusivamente a las tareas del hogar (pasar a la siguiente Sección: 38)**
9. **Otra situación _____ (pasar a la siguiente Sección: 38)**

SI SIGUE TRABAJANDO

23. Debido al cáncer o sus secuelas, ¿actualmente tiene algún impedimento para hacer su trabajo habitual?

No ___ (pasa a 24)_ Sí (pasa a 23 y sigue)

24. Si la respuesta es SÍ: ¿Cuáles son...? (multiopción)

1. **Algunos síntomas relacionados con la enfermedad o el tratamiento me dificultan trabajar**
2. **Incompatibilidad del trabajo con horarios de citas médicas/tratamientos**
3. **No tengo ánimo para realizar mi trabajo habitual**
4. **Tengo las defensas bajas y no conviene que acuda a mi centro de trabajo**
5. **Si, pero no me ha quedado más opción que continuar trabajando a pesar de la sintomatología (trabajos precarios /autónomos, etc.)**
6. **Me han quedado secuelas cognitivas a raíz de la enfermedad**
7. **Otros _____**

25. Debido al cáncer o sus secuelas, ¿se han visto limitadas sus oportunidades laborales o carrera profesional?

No (pasa a 26) Sí (pasa a 25 y sigue)

26. Si: ¿Cómo? (multiopción)

1. **No he podido promocionar en mi trabajo**

2. He priorizado otros aspectos de mi vida por encima del trabajo o la carrera profesional
3. He perdido oportunidades laborales por el tratamiento o las secuelas
4. He visto limitado el tiempo de trabajo en el que puedo rendir bien
5. He visto limitadas las actividades que podía realizar en mi trabajo, habiendo alguna que ya no puedo realizar
6. He tenido que buscar un trabajo de media jornada o menor carga laboral o responsabilidades.

7. Otras _____

27. ¿Ha tenido acceso a información o conocimiento sobre posibles adaptaciones del puesto de trabajo o apoyos para facilitarle la reincorporación laboral?

No (pasa a 30 y sigue)

Sí (pasa a 27, 28, 29 y salta a 31)

Sí:

28. ¿Qué información? (multiopción)

Prestaciones a las que podía acceder.

Información para tramitar un certificado de discapacidad

Derecho a adaptar mi puesto de trabajo debido a la enfermedad o secuelas

Ayuda para poder reorientar mi perfil profesional a actividades que puedo realizar

Otra _____

¿Quién se la ha ofrecido? (multiopción)

Mi empresa

Una asociación

Trabajador/a social del centro sanitario (CAP/Hospital)

Servicios sociales

Personas de mi entorno

Busqué ayuda legal a nivel privado

...

30. ¿Qué importancia o consecuencias tuvo para su reincorporación haber contado con esta información?

No mucha

Me ha ayudado a conservar mi trabajo

Me ha ayudado a negociar adaptaciones para poder seguir trabajando

NO:

31. ¿Le hubiera gustado tener información jurídico-laboral o conocimiento de posibles adaptaciones del puesto de trabajo o apoyos para facilitarle la reincorporación laboral?

No Sí

32. En mi empresa: (multiopción)

- 1. He tenido apoyo para adaptar el puesto de trabajo a mis capacidades/necesidades actuales, o a los descansos que necesito.**
- 2. He recibido comprensión y apoyo para una incorporación gradual o progresiva a las tareas habituales (de menos horas a más).**
- 3. He experimentado confianza por parte de la empresa en que después de un proceso de adaptación podré desarrollar mi puesto como antes**
- 4. He recibido información para conocer mis derechos después de la reincorporación**
- 5. Se comprende que la enfermedad quedó en el pasado y ya no necesito apoyo ni veo limitadas mis capacidades (derecho al olvido)**
- 6. He tenido comprensión y flexibilidad para la asistencia a citas médicas**
- 7. Me han dado tareas de menor responsabilidad y lo agradezco.**
- 8. Me han dado tareas de menor responsabilidad y no me parece justo, porque puedo desarrollar las que hacía de manera adecuada**
- 9. Otros; espacio**

33. ¿Cuáles de las siguientes opciones cree que hubiera necesitado o le hubiera gustado tener? Salta a próxima sección: 38)

- 1. Apoyo para adaptar el puesto de trabajo a mis capacidades/necesidades actuales, o a los descansos que necesito.**
- 2. Comprensión y apoyo en una incorporación gradual o progresiva a las tareas habituales (de menos horas a más).**
- 3. Confianza por parte de la empresa en que después de un proceso de adaptación podría desarrollar mi puesto como antes**

4. Información para conocer mis derechos después de la reincorporación
5. Comprensión de que la enfermedad quedó en el pasado y ya no necesito apoyo ni veo limitadas mis capacidades (derecho al olvido)
6. Comprensión y flexibilidad para la asistencia a citas médicas
7. Hubiese agradecido que me dieran tareas de menor responsabilidad.
8. Hubiese preferido seguir desarrollando mis tareas habituales y no recibir tareas de menor responsabilidad, porque puedo desarrollar las que hacía de manera adecuada

Otros; espacio

SI SE ENCUENTRA EN SITUACIÓN DE DESEMPLEO O NO TRABAJO REMUNERADO

34. ¿Ha tenido acceso a información jurídico-laboral o apoyo para poder incorporarse nuevamente al mundo laboral?

No (saltar a 37)

Sí (seguir en 34 hasta 36 y saltar a 38)

SÍ:

35. ¿Qué información/apoyo ha recibido? (multiopción)

1. Me han derivado a un servicio de orientación laboral para poder reorientar mi perfil profesional.
2. Me han informado de las prestaciones a las que podría acceder.
3. Me han informado de las posibilidades que existen para profesionales autónomos
4. Me han informado sobre cómo tramitar un certificado de discapacidad
5. Me han informado de mi derecho a que se adapte mi puesto de trabajo debido a la enfermedad o secuelas.
6. Me han ayudado a realizar un CV y buscar trabajo
7. Me han derivado al SEPE
8. Me han facilitado información jurídico-laboral
9. He realizado formación en otros ámbitos (cursos para personas desempleadas)
10. He realizado formación por mi cuenta (Formación reglada: FP o universitaria...)

11. Otro ...

36. ¿Quién le ha ofrecido el apoyo/información? (multiopción)

1. Una asociación
2. Trabajador/a social del centro sanitario (CAP/Hospital)
3. Servicios sociales
4. Personas de mi entorno
5. Busqué ayuda por mi cuenta a nivel privado
6. Otro ...

37. ¿Qué importancia tuvo para Ud. haber contado con este apoyo? (multiopción)

1. Ninguna
2. Me ha ayudado a saber en qué puedo trabajar
3. Me ha ayudado a encontrar un nuevo trabajo
4. Me ha ayudado a reorientar mi perfil profesional (saber qué puedo hacer con mi experiencia y conocimientos y en qué podría trabajar) y estoy buscando trabajo nuevamente
5. Me ha ayudado a reorientar mi perfil profesional (saber qué puedo hacer con mi experiencia y conocimientos y en qué podría trabajar) y me estoy formando para poder encontrar un nuevo trabajo
6. Me ha facilitado poder tomar decisiones
7. Otro ...

NO:

38. ¿Le gustaría recibir/haber recibido apoyo para: (multiopción)

1. Conocer y poder gestionar las prestaciones a las que podría acceder.
2. Tramitar un certificado de discapacidad
3. Saber qué tipo de puesto de trabajo podría desempeñar considerando la enfermedad o las secuelas.
4. Conocer mis derechos y saber qué opciones tendría
5. Reorientar su perfil profesional.
6. Realizar un CV y buscar trabajo.
7. Conocer formación o cursos para personas desempleadas a los que podría acceder.

8. Otro...

SECCIÓN 4. IMPACTO ECONÓMICO

39. ¿Ha tenido pérdida de ingresos o mayores gastos a consecuencia del cáncer?

No (pasar a 41)

Sí (seguir desde 39)

SI:

**40. En qué medida diría que ha repercutido negativamente en su economía:
en % _____**

41. ¿Cuáles fueron las causas principales? (multiopción)

- 1. Bajas laborales (que no cubren el 100%)**
- 2. Pérdida de empleo o reducción de jornada laboral**
- 3. Aumento de gastos relacionados con la enfermedad o tratamiento:**
 - a. Farmacia o parafarmacia**
 - b. Costes de preservación de fertilidad**
 - c. Cambios de alimentación**
 - d. Transporte y dietas (a cargo del paciente)**
 - e. Alojamiento (a cargo del paciente)**
 - f. Gastos de acondicionamiento del hogar o equipamiento (camas adaptadas, sillas de ruedas y otro material ortoprotésico, pelucas, etc.)**
 - g. Cuidados formales pagados por el paciente (auxiliares de enfermería, enfermeros, médicos, fisioterapeutas, logopedas, nutricionistas, psicólogos...)**
 - h. Cuidados informales (para cuidado de personas dependientes y tareas del hogar)**
 - i. Otros ...**

42. ¿Debido al cáncer o sus secuelas, ha tenido dificultades para conseguir un préstamo personal o una hipoteca?

- 1. Sí, no he podido obtenerlo**
- 2. No, no lo he intentado**
- 3. No he tenido dificultades, y lo he podido obtener**

43. ¿Debido al cáncer o sus secuelas, ha tenido dificultades en obtener o mantener un seguro privado (seguro médico, seguro de vida...)?

- 1. Sí, no he podido obtenerlo/mantenerlo**
- 2. No, no he intentado obtenerlo**
- 3. No he tenido dificultades, y lo he podido obtener/mantener**

SECCIÓN 5: IMPACTO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO

44. DURANTE EL ÚLTIMO MES, en qué medida: (escala nada poco bastante mucho)

He sentido que perdía el control de mi vida

He pasado tiempo dándole vueltas a las cosas

Me ha costado reconocermelo como la persona que era antes

Me he sentido desesperanzado/a

Me he sentido abrumado/a por la incertidumbre

Me he sentido culpable por cómo puede afectar esta situación a mi pareja/familia

Me ha angustiado no poder valerme por mí mismo/a

Me he sentido aislado/a, solo/a

Me ha agobiado la sobreprotección de mi entorno

He sentido que soy yo quien tiene que apoyar a la familia

Me ha irritado la actitud de los que me rodean

Me ha faltado contacto físico

Me he sentido feliz

Me he sentido triste o deprimido/a

He disfrutado de la vida

Me he preocupado por cosas insignificantes

Mi humor se ha visto afectado por el dolor o mi tratamiento

He experimentado cambios de humor

He tenido una actitud positiva ante la vida

Me he sentido inquieto/a

Me he sentido contento/a con mi vida

He estado pensando en la muerte

Me ha preocupado que el cáncer recurriera o volviera a aparecer

He sentido que podía sobrellevar mejor el estrés por haber tenido cáncer

Me he sentido preocupado/a o con ansiedad

Cada vez que he sentido dolor, me preocupaba que fuera de nuevo por el cáncer

No he pensado más que en cuestiones relacionadas con el cáncer

Me ha preocupado que mis familiares tuvieran riesgo de padecer cáncer

Me ha preocupado mi aspecto físico debido al cáncer, tratamiento o secuelas

No me he sentido atractiva/o por el cáncer, tratamiento o secuelas

Me he sentido confuso/a en relación con los cambios en mi cuerpo /imagen

He advertido que tener/haber tenido cáncer me ayuda ahora a sobrellevar mejor los problemas

Valoro más la vida por haber tenido cáncer

Siento que el cáncer me ha ayudado a reconocer lo que es verdaderamente importante en la vida

Me he sentido nervioso/a o irritable

He tenido dificultades para recordar cosas

45. ¿Le han ofrecido o ha buscado ayuda psicológica por el cáncer?

- No, no me hacía falta (saltar a 48)**
- No, he podido estar bien con ayuda de mi familia/entorno (saltar a 48)**
- SI, y la he utilizado o sigo utilizándolo: (seguir desde 45)**

46. Durante cuánto tiempo: ---- meses

47. ¿En dónde? (multiopción)

Psicólogo/a de la sanidad pública

Psicólogo/a en una asociación

Psicólogo/a privado

48. ¿En qué medida le ha ayudado? (nada, poco, bastante, mucho)

- a afrontar la enfermedad de mejor manera**
- a replantearme aspectos de mi vida**

- con los cambios de humor
- a sobrellevar el sentimiento de tristeza
- a estar más a gusto con mi aspecto físico o restarle importancia
- a afrontar la forma en que los demás me ven ahora
- a sobrellevar la sintomatología o las secuelas
- a valorar más la vida
- a reconocer lo que es realmente importante para mi
- a no preocuparme por cosas insignificantes
- a estar mejor con mi pareja
- a llevarme mejor con mi entorno (familia, pareja, amigos...)
- a estar menos preocupado/a o inquieto/a
- a tener menos miedo
- a sentirme más contento/a o tener una actitud más positiva
- a tomar decisiones sobre mi salud
- a tener esperanza en el futuro
- a sobrellevar la incertidumbre
- a aceptar los cambios en mi cuerpo/imagen
- a sobrellevar sentimientos de enfado
- a sobrellevar sentimientos de culpa
- con problemas sexuales
- a manejar los sentimientos de los demás
- a tener tiempo para ocuparme de mí
- a retomar/tener el control de mi vida
- a volver a reconocermme como la persona que era antes
- a sentirme con esperanza

49. ¿En qué medida, otros recursos o actividades le han ayudado a nivel emocional o psicológico? (nada poco bastante mucho)

- Realizar actividades gratificantes (hobbies, etc.)
- Mantener las rutinas habituales

- Apoyarme en mi familia y amigos
- Centrarme en el ahora
- Ponerme metas
- Utilizar psicofármacos
- Mi comunidad religiosa
- La oración/meditación/espiritualidad
- Pasar tiempo con mi mascota
- Participar en un grupo de apoyo y compartir experiencias
- Recibir apoyo de las personas voluntarias
- Practicar algún deporte
- Otros _____

SECCIÓN 6: IMPACTO SOCIAL Y FAMILIAR

50. En qué medida ha impactado la enfermedad en su dinámica familiar o de pareja (nada, poco, bastante, mucho, N/A)

- He tenido más peleas con mi pareja
- Ha influido en mi separación o divorcio
- Nos hemos unido más que antes
- Ha afectado a mi (nuestra) actividad sexual
- Hemos pasado más tiempo separados por desplazamientos a causa del tratamiento
- He sentido que mi familia/pareja me ha tratado de forma diferente por los cambios en mi aspecto físico debidos al cáncer o su tratamiento
- Mi familia/pareja ha tenido que dejar de hacer actividades para cuidarme
- Mi familia/pareja ha tenido que dejar de hacer actividades para asumir algunas de mis responsabilidades

51. En qué medida ha impactado la enfermedad en sus relaciones sociales hasta ahora

(nada, poco, bastante, mucho)

- He evitado comenzar nuevas relaciones sociales

- He procurado evitar las reuniones sociales
- He evitado ver a mis amistades
- Debido al tratamiento o secuelas no he podido participar de reuniones sociales
- He dejado de realizar las actividades sociales que hacía
- He sentido que me han tratado de forma diferente por los cambios en mi aspecto físico debidos al cáncer o su tratamiento
- He tenido oportunidad de conocer gente que ha pasado por lo mismo que yo

52. Debido al cáncer, tratamiento o secuelas, ¿ha tenido o tuvo algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio? (actividades culturales, deportivas, etc.)

- No, he continuado/continué como siempre
- No, he continuado/continué, aunque con ciertas limitaciones
- Sí, he tenido/tuve que dejar completamente mis hobbies
- Sí, he dejado/dejé temporalmente algunas actividades que ya retomaré o he retomado
- Si, he dejado/dejé de hacer algunas actividades, pero he comenzado otras nuevas

SECCIÓN 7: AUTONOMÍA, FUNCIONALIDAD Y VIDA COTIDIANA

53. Actualmente ¿De 1 a 10 cómo valoraría su calidad de vida en general? (siendo 1 -pésima- y 10 -excelente-)

54. Durante el último mes ¿De 1 a 10 cómo valoraría su salud general (física, emocional, social...)? (siendo 1 -pésima- y 10 -excelente-)

55. En el último mes en qué medida ha necesitado ayuda para cuidados relacionados con: (nada, poco, bastante, mucho)

56. Actividades básicas de su vida diaria:

- ¿Necesita ayuda para comer?
- ¿Necesita ayuda para vestirse?
- ¿Necesita ayuda para asearse o ir al servicio?
- ¿Necesita ayuda para salir de casa?

- ¿Ha tenido que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?
- ¿Ha tenido dificultad para concentrarse en actividades de entretenimiento (TV, lectura, radio...)?
- ¿Ha interferido algún dolor o malestar físico en sus actividades diarias?
- ¿Ha tenido dificultad para recordar las cosas?

57. Su alimentación:

- Que lo/a ayuden en la cocina o cocinen para usted
- Obtener consejos sobre alimentación/dieta
- Que le hagan la compra o lo/a acompañen a hacerla

58. Ejercicio físico:

- Que lo/a animen a hacer ejercicio físico
- Que lo/a aconsejen qué ejercicio físico puede/debe hacer
- Que lo/a acompañen a hacer ejercicio físico
- Ayuda para sobrellevar el cansancio físico

59. Tareas del hogar:

- En la realización de las tareas de limpieza y orden del hogar
- En la realización de trámites y gestiones
- En la carga mental que supone la gestión cotidiana
- Ha utilizado algún servicio de ayuda a domicilio (municipal...)

60. Transporte y desplazamientos

- Que lo/a acompañen a citas médicas o tratamientos
- Que lo/a trasladen a citas médicas o tratamientos
- Que le hagan o lo/a acompañen a realizar recados o gestiones relacionadas con su vida cotidiana

61. En lo referente al cuidado de personas dependientes (niños/as o personas mayores a su cargo), ¿en qué medida se identifica con estas opciones?

- Necesito que terceras personas me ayuden con las tareas de cuidados que ejercía
- Necesito que otras personas de la familia me ayuden con las tareas de cuidados que ejercía

- Continúo realizando las tareas de cuidados sin cambios.
- He tenido que delegar completamente las tareas de cuidados que ejercía.

62. En el curso de su proceso oncológico, ¿ha recibido información sobre:

- Servicio de ayuda a domicilio No (saltar al siguiente ítem) Sí (pasar a la subpregunta y después al siguiente ítem, con idénticas opciones y subpreguntas)
 - ¿La ha utilizado? No Sí
- ¿Ha recibido información sobre la ayuda para materiales ortoprotésicos? No (saltar al siguiente ítem) Sí (subpregunta y seguir igual en todos los ítems) No aplica (saltar al siguiente ítem)
 - ¿La ha utilizado? No Sí
- ¿Ha recibido información sobre las prestaciones económicas por enfermedad? No Sí
 - ¿La ha utilizado? No Sí (igual en todos los ítems)
- ¿Ha recibido información sobre préstamos de pelucas
 - No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿Ha recibido información sobre las ayudas para transporte y alojamiento en caso de tratamiento.
 - No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿Ha recibido información sobre el servicio de orientación laboral
 - No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿Ha recibido información sobre el servicio de psicología
 - No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿Ha recibido información sobre los servicios de fisioterapia?
 - No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿Ha recibido información sobre los servicios de logopeda?
 - No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿Ha recibido información sobre el servicio de nutrición?
 - No aplica (saltar al siguiente ítem)

Ultima pregunta: ¿Desea añadir algo más relacionado con los temas que aborda la encuesta?

Espacio en blanco

Anexo 3. Encuesta para familias

SECCIÓN 1. SOBRE Ud. y su FAMILIA

Información sobre su hijo/a:

1. Sexo: Hombre Mujer
2. Año de nacimiento: _____
3. ¿Tiene hermanos/as? SI (continuar) / NO (pasar a pregunta 5)
4. ¿Qué edad tienen los/as hermanos/as?

1. _____

2. _____

3. _____

Información sobre Ud.

5. ¿Con quién/es convive actualmente de forma habitual? *Marque la/s casilla/s adecuada/s a su situación.*

Vivo con mis hijos/as

Vivo con mi pareja y mis hijos/as

Vivo con mi pareja, hijos/as y con otros familiares (padres, hermanos/as, ...)

Otra situación _____

6. ¿Podría acudir a alguien de su entorno cercano para pedir ayuda o cuidados? Eliminar esta pregunta

Sí, tengo un entorno que se preocupa por mí y podría acudir a alguien si lo necesito.

No, no podría acudir a nadie de mi entorno cercano para pedir ayuda o cuidados.

7. ¿Cómo se llama el pueblo/ciudad donde vive? _____

8. Código postal: _____

9. ¿Cuál es su nivel de estudios finalizados?

- Sin estudios
- Menos de 5 años de escolarización
- Sin completar Bachiller Elemental ESO o EGB
- Bachiller Elemental, ESO o EGB completa

- FPI, CF Grado Medio, Oficialía Industrial
- FPPII, CF Grado Superior, Maestría Industrial
- Bachiller Superior, BUP/LOGSE, COU/PREU
- Diplomatura universitaria, Ingeniería técnica, Grado universitario
- Licenciatura Universitaria, Ingeniería superior, Máster, Doctorado

10. ¿Cuál es su país de origen? _____

11. Si no es España, indique cuánto tiempo hace que reside en España: ____ años

SECCIÓN 2. SOBRE EL PROCESO ONCOLÓGICO DE SU HIJO/A

12. ¿Cuándo le diagnosticaron la enfermedad oncológica por primera vez? *Por favor, dé una fecha lo más aproximada posible.* (HEMOS CAMBIADO EL ORDEN)

FECHA (mes y año): _____ / _____
Mes Año

13. ¿Qué tipo de tumor le han diagnosticado/diagnosticaron a su hijo/a?

14. cerebro y sistema nervioso

15. Cérvix o endometrio

16. Colon o recto

17. Esófago

18. Estómago

19. Hígado/vesícula biliar

20. Hueso o cartílago (articular)

21. Laringe u otro tumor de la esfera ORL (oído, nariz, laringe)

22. Leucemia

23. Linfoma de Hodgkin

24. Linfoma no Hodgkin

25. Mama

26. Melanoma

27. Mieloma

28. Ojo

29. Oral /faringe
30. Ovario
31. Páncreas
32. Próstata
33. Pulmón
34. Riñón
35. Testículo
36. Tiroides y endocrino
37. Vejiga
38. Otro_____

15. ¿En qué momento de su proceso oncológico considera Ud. que está su hijo/a actualmente? *Por favor, marque la casilla que mejor lo describe:*

Le han diagnosticado la enfermedad hace poco tiempo y todavía no ha empezado tratamiento

Está recibiendo tratamiento en el hospital por primera vez

Ha acabado el tratamiento, pero va a las visitas de control (seguimiento) en el hospital

Ha sufrido una recaída y está en tratamiento nuevamente

Se encuentra en seguimiento por cuidados paliativos

Lleva 5 o más años libre de enfermedad oncológica

Ninguna de las anteriores corresponde a su situación actual

Por favor, explíquelo: _____

16. En algún momento del proceso oncológico, ¿ha tenido/ tuvo que desplazarse y alojarse fuera de su ciudad para que su hijo/a reciba tratamiento o cuidados?

Sí (continuar en 17) No (pasar a 19)

17. Si ha tenido que desplazarse y alojarse fuera de su ciudad: (opción única)

- Tuvo que buscarse Ud. el alojamiento
- Le facilitaron el alojamiento a través de una asociación
- Le facilitaron el alojamiento a través de los servicios sanitarios
- Otros.....

18. ¿Tuvo que pagar por el alojamiento?

Sí, todo Sí, parcialmente No

19. Durante la enfermedad de su hijo/a, ¿cuenta/contó con alguien (familiar, amigo/a u otros) con quien poder hablar de forma abierta sobre lo que siente/sentía o piensa/pensaba?

No Sí, un poco Sí, mucho (**Todas las opciones deben continuar en la pregunta siguiente 20**).

20. Durante la enfermedad de su hijo/a cuenta/contó con algún apoyo para poder (puede señalar varias opciones): (multiopción)

- ir a casa a ducharse y cambiarse de ropa
- ir a comer algo
- tener un momento para usted (en soledad o con otros)
- hacer deporte u otra actividad de ocio
- realizar gestiones relacionadas con el ingreso, tratamiento o la enfermedad.
- ocuparse de sus otros hijos/as (buscarlos al cole, estar con ellos, etc.).
- cuidar de otras personas a su cargo si ha tenido que desplazarse con su hijo/a a otra ciudad
- trabajar
- otros:

21. ¿Quién se lo proporciona/proporcionó mayoritariamente? (multiopción)

- Su pareja
- Amigos/familiares cercanos (padres, tíos, abuelos)
- Voluntariado
- Personal del hospital/asociaciones
- Otros:

SECCIÓN 3. IMPACTO EN SU VIDA LABORAL

22. **¿Ha cambiado/cambió su situación laboral a consecuencia del cáncer de su hijo/a?**

No (saltar a 24) Sí (continuar a 23)

23. **Si la respuesta es SÍ, ¿Cómo ha cambiado/cambió su situación laboral a consecuencia del cáncer de su hijo/a?** (sin tener en cuenta el permiso para cuidado de hijos por enfermedad)?

1. He cambiado/cambié a un trabajo por cuenta ajena a jornada completa (saltar a 25)
2. He cambiado/cambié a un trabajo por cuenta ajena a jornada parcial (saltar a 25)
3. He pasado/pasé a ser autónomo/a (saltar a 25)
4. He tenido/tuve que darme de baja de autónomos/cerrar mi empresa (saltar a 31)
5. He tenido/tuve que dejar mi trabajo habitual o me han despedido/despidieron y ya no he podido/pude encontrar otro empleo (He pasado/pasé a estar desempleado/a) (saltar a 31)
6. Me he jubilado/jubilé o prejubilado/prejubilé (pasar a la siguiente sección: 36)
7. He pasado/pasé a dedicarme exclusivamente a las tareas del hogar (saltar a 31)
8. He solicitado/solicité una excedencia (saltar a 25)
9. Otra situación_____ (pasar a la siguiente sección: 36)

24. ¿Cuál es su situación laboral en este momento?

1. Trabajo por cuenta ajena a jornada completa (continuar en 25)
2. Trabajo por cuenta ajena a jornada parcial (continuar en 25)
3. Soy autónomo/a (continuar en 25)
4. Estoy desempleado/a (saltar a 31)
5. Estoy jubilado/a o prejubilado/a (pasar a la siguiente sección: 36)
6. Tengo una incapacidad temporal y no estoy trabajando (saltar a 25)
7. Tengo reconocida una incapacidad permanente. (pasar a la siguiente sección: 36)
8. Me dedico exclusivamente a las tareas del hogar (pasar a la siguiente sección: 36)
9. Estoy con permiso por hijo/a enfermo/a y cobro la CUME (continuar en 25)
10. Estoy en excedencia (continuar en 25)
11. Otra situación_____ (pasar a la siguiente sección: 36)

SI SIGUE TRABAJANDO

25. Debido al cáncer de su hijo/a, o sus secuelas, ¿actualmente tiene algún impedimento para hacer su trabajo habitual?

No (saltar a 29) Sí (continuar en 26)

26. Si la respuesta es SÍ: ¿Cuáles son?

1. He tenido/tengo dificultades para concentrarme debido a la atención que requiere mi hijo/a
2. He tenido que adaptar mi trabajo (remoto, modificar horarios y tareas...) para poder trabajar y cuidar a mi hijo/a.
3. Incompatibilidad del trabajo con horarios de citas médicas/tratamientos
4. No he tenido/tengo ánimo para realizar mi trabajo habitual

5. Al ser autónomo, no he podido estar de baja aun necesitándolo, por riesgo a perder mi empresa.
6. Otros _____

27. Debido al cáncer de su hijo/a, o sus secuelas ¿se han visto limitadas sus oportunidades laborales o carrera profesional?

No (saltar a 29) Sí (continuar en 28)

28. SI: ¿Cómo? (multiopción)

1. No he podido promocionar en mi trabajo
2. He priorizado otros aspectos de mi vida y la de mi familia por encima del trabajo o la carrera profesional
3. He perdido oportunidades laborales por el cuidado de mi hijo/a y su tratamiento
4. He visto limitado el tiempo de trabajo en el que puedo rendir bien
5. He visto limitadas las actividades que podía realizar en mi trabajo, (por horario, tiempo, disponibilidad, etc)
6. He tenido que buscar un trabajo de media jornada o menor carga laboral o responsabilidades.
7. Al ser autónomo, he tenido que dejar la empresa en manos de empleados.
8. Al ser autónomo, he sufrido pérdidas económicas importantes.
9. Otras _____

29. En mi empresa: (multiopción)

1. He tenido apoyo para adaptar el trabajo a mis necesidades actuales como madre/padre para poder cuidar de mi hijo/a.
2. He recibido comprensión y apoyo para una incorporación gradual o progresiva a las tareas habituales (de menos horas a más), a medida que mi hijo/a necesitara menos cuidados y pudiera ir al colegio/instituto.
3. He experimentado confianza por parte de la empresa en que después de un proceso de adaptación podré desarrollar mi puesto como antes
4. He recibido información para conocer mis derechos en relación con el cuidado de hijos/as después de la reincorporación.
5. He tenido comprensión y flexibilidad para la asistencia a citas médicas y cuidados de mi hijo/a.

6. Me han dado tareas de menor responsabilidad y lo agradezco.
7. Me han informado de mi derecho a solicitar reducción de jornada.
8. Me han dado tareas de menor responsabilidad y no me parece justo, porque puedo desarrollar las que hacía de manera adecuada.

Otros; espacio

30. ¿Cuáles de las siguientes opciones cree que hubiera necesitado o le hubiera gustado tener?

1. Apoyo para adaptar el trabajo a mis necesidades actuales como madre/padre.
2. Comprensión y apoyo en una incorporación gradual o progresiva a las tareas habituales (de menos horas a más), a medida que mi hijo/a necesitara menos cuidados y pudiera ir al colegio/instituto.
3. Confianza por parte de la empresa en que después de un proceso de adaptación podría desarrollar mi puesto como antes.
4. Información para conocer mis derechos en relación con el cuidado de hijos/as después de la reincorporación.
5. Comprensión y flexibilidad para la asistencia a citas médicas que mi hijo/a requiera
6. Hubiese agradecido que me dieran tareas de menor responsabilidad.
7. Me hubiera interesado conocer mi derecho a solicitar reducción de jornada.
8. Hubiese preferido seguir desarrollando mis tareas habituales y no recibir tareas de menor responsabilidad, porque puedo desarrollar las que hacía de manera adecuada.

Otros: espacio

De aquí se pasa a la siguiente sección: pregunta 36

SI SE ENCUENTRA EN SITUACIÓN DE DESEMPLEO

31. ¿Ha tenido acceso a información jurídico-laboral o apoyo para poder incorporarse nuevamente al mundo laboral?

No (pasa a 35)

Sí (continúa en 32)

SÍ:

32. ¿Qué información/apoyo ha recibido? (multiopción)

1. Me han derivado a un servicio de orientación laboral.
2. Me han informado de las prestaciones a las que podría acceder.
3. Me han informado de las posibilidades que existen para personas autónomas.
4. Me han ayudado a realizar un CV y buscar trabajo.

5. Me han facilitado información jurídico-laboral
6. He realizado formación en otros ámbitos (cursos para personas desempleadas).
7. He realizado formación por mi cuenta (Formación reglada: FP o universitaria...).
8. ...

33. ¿Quién le ha ofrecido el apoyo/información? (multiopción)

1. Una asociación
2. Trabajador/a social del centro sanitario (CAP/Hospital)
3. Servicios sociales
4. Servicios de empleo
5. Personas de mi entorno
6. Busqué ayuda por mi cuenta a nivel privado
7. ...

34. ¿Qué importancia tuvo para Ud. haber contado con este apoyo?

1. Ninguna
2. Me ha ayudado a saber en qué puedo trabajar
3. Me ha ayudado a encontrar un nuevo trabajo
4. Me ha ayudado a reorientar mi perfil profesional (saber qué puedo hacer con mi experiencia y conocimientos y en qué podría trabajar) y buscar trabajo nuevamente que me permita disponer de tiempo para citas médicas o cuidados.
5. Me ha facilitado poder tomar decisiones
6. Otro.

35. ¿Le gustaría recibir/haber recibido apoyo para: (multiopción)

1. Conocer y poder gestionar las prestaciones a las que podría acceder.
2. Saber qué tipo de puesto de trabajo podría desempeñar que le permita disponer de tiempo para citas médicas o cuidados.
3. Conocer mis derechos y saber qué opciones tendría
4. Reorientar su perfil profesional.
5. Realizar un CV y buscar trabajo.
6. Conocer formación o cursos para personas desempleadas a los que podría acceder.
7. ...

SECCIÓN 4. IMPACTO ECONÓMICO

36. ¿Ha tenido pérdida de ingresos o mayores gastos a consecuencia del cáncer de su hijo/a?

No (pasar a la sección 5)

Sí (continuar)

SI:

37. En qué medida diría que ha repercutido negativamente en su economía ?: en % _____

38. ¿Cuáles fueron las causas principales? (multiopción)

1. Bajas laborales (que no cubren el 100%)
2. Pérdida de empleo o reducción de jornada laboral
3. Aumento de gastos relacionados con la enfermedad o tratamiento:
 - a. Farmacia o parafarmacia
 - b. Costes de preservación de fertilidad (adolescentes)
 - c. Costes de preservación de cordón umbilical (en el caso de nacimiento de hermanos/as).
 - d. Cambios de alimentación
 - e. Transporte y dietas (a cargo del paciente)
 - f. Alojamiento (a cargo del paciente)
 - g. Gastos de acondicionamiento del hogar o equipamiento (camas adaptadas, sillas de ruedas y otro material ortoprotésico, pelucas, etc.)
 - h. Cuidados formales pagados por el paciente (refuerzo escolar, auxiliares de enfermería, enfermeros, médicos, fisioterapeutas, logopedas, nutricionistas, psicólogos...)
 - i. Cuidados informales (para cuidado de personas dependientes y tareas y gestiones del hogar)
 - j. ...

SECCIÓN 5: IMPACTO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO

39. DURANTE EL ÚLTIMO MES, en qué medida: (escala nada poco bastante mucho N/A) PONER NO APLICA

He pasado tiempo dándole vueltas a las cosas

Me ha costado reconocermelo como la persona que era antes

Me he sentido desesperanzado/a

Me he sentido abrumado/a por la incertidumbre

Me ha angustiado no poder controlar la situación

Me he sentido aislado/a, solo/a

He sentido que soy yo quien tiene que sostener el optimismo y la esperanza

Me ha irritado la actitud de los que me rodean

Me ha faltado contacto físico

Me he sentido feliz

Me he sentido triste o deprimido/a

He disfrutado de la vida

Me he preocupado por cosas insignificantes

He experimentado cambios de humor

He tenido una actitud positiva ante la vida

Me he sentido inquieto/a

Me he sentido contento/a con mi vida

He estado pensando en la muerte

Me ha preocupado que el cáncer recurriera o volviera a aparecer

He sentido que podía sobrellevar mejor el estrés por haber pasado por esta experiencia

Me he sentido preocupado/a o con ansiedad

No pensaba más que en cuestiones relacionadas con el cáncer

Me ha preocupado que otros hijos/as y familiares tuvieran riesgo de padecer cáncer

Valoro más la vida por haber pasado por esta experiencia

Siento que el cáncer de mi hijo/a me ha ayudado a reconocer lo que es verdaderamente importante en la vida

Me he sentido nervioso/a o irritable

He tenido dificultades para recordar cosas o me ha costado concentrarme

Me ha preocupado la educación de mi hijo/a

Me han preocupado las secuelas del cáncer o su tratamiento en mi hijo/a.

Me ha costado controlar la ansiedad ante la incertidumbre

He sentido que tenía que fingir estar bien ante mi hijo/a y ante su/s hermano/s.

He tenido que fingir estar bien ante mi entorno cercano (familiares y amigos).

Me he sentido desbordada/o o bloqueada/o por la situación

He sentido que descuidaba a mis otros/as hijos/as

Me he sentido confuso/a sobre qué decirles a mis otros hijos/as cuando preguntaban por su hermano/a

He sentido confusión para manejar la información sobre la enfermedad con amigos/as de mi hijo/a.

Me ha angustiado tener que separarme del resto de la familia por tener que desplazarme fuera de mi ciudad

40. **¿Le han ofrecido o ha buscado ayuda psicológica por el cáncer de su hijo/a?**

No, no me hacía falta (pasa a 45)

No, he podido estar bien con ayuda de mi familia/entorno (pasa a 45)

SI, y la he utilizado o sigo utilizándola (continúa en 41)

41. Durante cuánto tiempo: ---- meses

42. ¿En dónde?

Psicólogo/a de la sanidad pública

Psicólogo/a en una asociación

Psicólogo/a privado

43. Sólo/a o en pareja?

Solo -----

En pareja-----

Ambos-----

44. **¿En qué medida le ha ayudado a? (nada, poco, bastante, mucho)**

- Afrontar la enfermedad de mi hijo/a de mejor manera
- Replantearme aspectos de mi vida
- Manejar los cambios de humor
- Sobrellevar el sentimiento de tristeza
- Sobrellevar la situación de mi hijo/a
- Valorar más la vida
- Reconocer lo que es realmente importante para mi
- No preocuparme por cosas insignificantes
- a estar mejor con mi pareja
- Llevarme mejor con mi entorno (familia, pareja, amigos...)
- Estar menos preocupado/a o inquieto/a
- Tener menos miedo
- Sentirme más contento/a o tener una actitud más positiva

- Tomar decisiones sobre mi salud y la de mis hijos/as
- Tener esperanza en el futuro
- Sobrellevar la incertidumbre
- Aceptar los cambios de imagen de mi hijo/a
- Sobrellevar sentimientos de enfado
- Sobrellevar sentimientos de culpa
- Reencontrarme con mi pareja
- Manejar los sentimientos de los demás
- Tener tiempo para ocuparme de mí
- Retomar/tener el control de mi vida
- Volver a reconocermme como la persona que era antes
- Sentirme con esperanza
- Saber manejar la información sobre la enfermedad con los amigos/as de mi hijo/a
- Adaptarme al alejamiento de mi familia (al estar en otra ciudad)

45. ¿En qué medida, otros recursos o actividades le han ayudado a nivel emocional o psicológico? (nada poco bastante mucho)

- Realizar actividades gratificantes (hobbies, etc.)
- Mantener las rutinas habituales
- Apoyarme en mi familia y amigos
- Centrarme en el ahora
- Ponerme metas
- Utilizar psicofármacos
- Mi comunidad religiosa
- La oración/meditación/espiritualidad
- Pasar tiempo con mi mascota
- Participar en un grupo de apoyo y compartir experiencias
- Practicar algún deporte
- Recibir apoyo del educador/a del hospital
- Recibir apoyo de las personas voluntarias
- Recibir apoyo del colegio de mi hijo/a, sus amigos/as y entorno escolar

- Otros

SECCIÓN 6: IMPACTO SOCIAL Y FAMILIAR

46. **¿En qué medida ha impactado la enfermedad de su hija/o en su dinámica familiar o de pareja (nada, poco, bastante, mucho, N/A)**

- He tenido más peleas con mi pareja
- Ha influido en mi separación o divorcio
- Nos hemos unido más que antes
- Nos hemos distanciado emocionalmente
- Ha afectado a mi (nuestra) actividad sexual
- Hemos pasado más tiempo separados por desplazamientos a causa del tratamiento
- Mi familia/pareja ha tenido que dejar de hacer actividades para asumir algunas de mis responsabilidades y ayudar en el cuidado de mi hijo/a
- Ha habido más peleas entre hermanos/as.
- Los/as hermanos/as se han acercado más y ahora tienen mejor vínculo.
- Sus hermanos/as han tenido que asumir más responsabilidades.
- Los/as hermanos/as se muestran más celosos.

47. **¿En qué medida ha impactado la enfermedad de su hija/o en sus relaciones sociales hasta ahora?**

(nada, poco, bastante, mucho, N/A)

- He evitado comenzar nuevas relaciones sociales
- He procurado evitar las reuniones sociales
- He evitado ver a mis amistades
- Debido al tratamiento de mi hijo/a no he podido participar de reuniones sociales
- He dejado de realizar las actividades sociales que hacía

He tenido oportunidad de conocer gente que ha pasado por una experiencia similar

- He podido experimentar el apoyo de mis amigos/as

48. **Debido al cáncer de su hijo/a, tratamiento o secuelas, ¿ha tenido o tuvo algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio? (actividades culturales, deportivas, etc.)**

- No, he continuado/continué como siempre
- No, he continuado/continué, aunque con ciertas limitaciones
- Sí, he tenido/tuve que dejar completamente mis hobbies
- Sí, he dejado/dejé temporalmente algunas actividades que ya retomaré o he retomado
- Si, he dejado/dejé de hacer algunas actividades, pero he comenzado otras nuevas

SECCIÓN 7: AUTONOMÍA, FUNCIONALIDAD Y VIDA COTIDIANA

49. **¿Actualmente, Del 1 al 10 cómo valoraría Ud. su calidad de vida en general? (escala de 1 -pésima- a 10 -excelente)**

50. **¿Durante el último mes, Del 1 al 10 cómo valoraría Ud. su salud general (física, emocional, social...) ? (misma escala).**

51. **En el último mes, en qué medida ha necesitado ayuda para cuidados relacionados con: (nada, poco, bastante, mucho)**

a. **Actividades básicas de la vida diaria de su hijo/a?:**

- Darle de comer
- Vestirlo
- Asearlo o acompañarlo al servicio
- Salir de casa
- Realizar las tareas escolares
- Realizar actividades de entretenimiento

Usted ha necesitado ayuda para:

52. **Alimentación:**

- Que lo/a ayuden en la cocina o le preparen la comida
- Obtener consejos sobre alimentación/dieta
- Hacer la compra

- Que se ocupen de la alimentación de sus otros hijo/as o personas a cargo

53. Entretenimiento o educación para su hijo/a

- Que lo ayuden a saber cómo entretener a su hijo/a durante el ingreso en el hospital
- Obtener consejos sobre la educación de su hijo en el hospital
- Mantener una rutina de actividades de entretenimiento y educativas para su hijo/a en el hospital
- Acceder a actividades o recibir consejo sobre socialización (especialmente para niños/as pequeños)

54. Ejercicio físico:

- Que lo/a animen a hacer ejercicio físico
- Que lo/a acompañen a hacer ejercicio físico
- Ayuda para sobrellevar el cansancio físico

55. Tareas del hogar:

- La realización de las tareas de limpieza y orden del hogar
- La realización de trámites y gestiones
- La carga mental que supone la gestión cotidiana
- Ocuparse de las actividades relacionadas con el resto de hijos/as o personas a cargo
- Ha utilizado algún servicio de ayuda a domicilio (municipal...)

56. Transporte y desplazamientos

- Que acompañen a su hijo/a a citas médicas o tratamientos
- Que trasladen a su hijo/a a citas médicas o tratamientos
- Que le hagan o lo/a acompañen a realizar recados o gestiones relacionadas con su vida cotidiana

57. Cuidado de personas dependientes (otros/as niños/as o personas mayores a su cargo)

- Necesito que terceras personas me ayuden con las tareas de cuidados que ejercía
- Necesito que otras personas de la familia me ayuden con las tareas de cuidados que ejercía
- Continúo realizando las tareas de cuidados sin cambios.
- He tenido que delegar completamente las tareas de cuidados que ejercía.

58. En el curso del proceso oncológico de su hijo/a, ¿ha recibido información sobre:

- Servicio de ayuda a domicilio No (saltar al siguiente ítem) Sí (pasar a la subpregunta y después al siguiente ítem, con idénticas opciones y subpreguntas)
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Ayuda para materiales ortoprotésicos No (saltar al siguiente ítem) Sí (subpregunta y seguir igual en todos los ítems) No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Prestaciones económicas por enfermedad No Sí
- ¿La ha utilizado? No Sí (igual en todos los ítems)
- Servicio de Educación (Domiciliaria, del centro donde está matriculado su hijo/a) No Sí
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Préstamos de pelucas
- No Sí No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Ayudas para transporte y alojamiento en caso de tratamiento
- No Sí No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Servicios sociales
- No Sí
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Servicio de psicología
- No Sí No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Servicios de fisioterapia
- No Sí No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Servicios de logopeda
- No Sí No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Servicio de nutrición
- No Sí No aplica (saltar al siguiente ítem)
- ¿La ha utilizado? No Sí
- Otros especialistas:

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

- No Sí ¿Cuáles?
- ¿La ha utilizado? No Sí

Ultima pregunta: ¿Desea añadir algo más relacionado con los temas que aborda la encuesta?

Espacio en blanco

Anexo 4. Indicadores clave

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
Psicológico y emocional							
1	% de pacientes con cáncer con síntomas de ansiedad o depresión	1. Hospitales con herramientas estandarizadas para la detección precoz del malestar emocional.	SIN DATO a= N° de hospitales que atienden a pacientes con cáncer que cuenta con herramienta/s estandarizada para la detección precoz del malestar emocional (distress) integrada en la historia clínica / b= N° total de hospitales que atienden a pacientes con cáncer * 100	2021	Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 24 de febrero de 2021	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidad/Asistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf	Objetivo 28: Utilizar en la atención oncológica una herramienta estandarizada para la detección precoz de malestar emocional (distress) validada al español que permita identificar, desde el momento del diagnóstico inicial, a aquellas personas con cáncer y la persona cuidadora que pudieran necesitar atención psicológica, estableciendo un protocolo de derivación temprana para intervención psicológica en estos casos / estándar orientativo 100% fuente de datos: CCAA. <u>Valorar solicitar cifras</u>
		2. Cribado de la detección precoz del malestar emocional	El 30 % y el 45 % de los pacientes y supervivientes reportan malestar emocional, incluyendo ansiedad y depresión.	2023	Informe de Atención Psicológica en Cáncer INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN 2023 MINISTERIO DE SANIDAD	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidad/Asistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf	En este documento se señala la colaboración con equipos multidisciplinares y la derivación de casos complejos para atención psicosocial especializada, aunque no se detalla una escala concreta, muestra que existe una aplicación sistemática de instrumentos de evaluación de la salud mental en este grupo de población.

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
2	% de pacientes con cáncer con necesidad de apoyo psicológico especializado	Pacientes con diagnóstico de cáncer valorados por una unidad multidisciplinar/comité de tumores	SIN DATO Fórmula: $(a/b) * 100$ a = Nº de pacientes con diagnóstico de cáncer (excluyendo los tumores de piel no melanomas) que han sido valorados por una unidad multidisciplinar de tumores/comité de tumores. b= Nº de pacientes con diagnóstico de cáncer (excluyendo los tumores de piel no melanomas)	2021	Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 24 de febrero de 2021	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidad/Asistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf	ver indicador nº1
3	Acceso a servicios de salud mental en pacientes oncológicos	% de centros hospitalarios con circuito de derivación a psicooncología.	79,8% de los centros disponen de circuitos de derivación. 61,7% integran la valoración en la historia clínica.	2023	Informe de Atención Psicológica en Cáncer INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN 2023 MINISTERIO DE SANIDAD	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidad/Asistencial/estrategias/cancer/docs/Informe de Atencion Psicologica en Cancer.pdf	https://www.sanidad.gob.es/gi/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/registros/registros.htm
4	Escalas de calidad de vida relacionadas con salud mental	Disponibilidad y uso de escalas de calidad de vida relacionadas con salud mental en pacientes con cáncer y/o sus familiares	SIN DATO (Nº de centros que usan al menos una escala validada) / (total de centros) * 100			file:///C:/Users/mafeg/Downloads/MA-H0063-01.pdf	Escalas para medir la calidad de vida en el paciente con cáncer: El 40% de las CC. AA. declaran que se dispone de un comité psicosocial en sus centros hospitalarios, conformado, básicamente, por médico/a, psicólogo/a clínico/a, enfermero/a y trabajador/a social. En el caso de pacientes adultos, también se cuenta, comúnmente con psiquiatra, mientras que, en el caso de pacientes de oncología pediátrica, puede acudir, también el profesor
5	Existencia de unidades de atención psicosocial para infancia oncológica		SIN DATO a= Nº de CC.AA. con normativa/instrucción por la que se designan UOP en la CA / b= Nº total de CCAA * 100	2021	Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 24 de febrero de 2021	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidad/Asistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf	Indicador parte del objetivo 34 de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud Designación de unidades de oncohematología pediátrica Nacional de Salud Actualización aprobada por el

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
							Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 24 de febrero de 2021
		Disposición de equipos específicos de atención psicológica en cáncer	Media de 3,8 profesionales por centro	2023	Informe de Atención Psicológica en Cáncer INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN 2023 MINISTERIO DE SANIDAD	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidad/Asistencial/estrategias/cancer/docs/Informe_de_Atencion_Psicologica_en_Cancer.pdf	Las CC. AA. que disponen de equipos específicos de atención psicológica en cáncer, éstos se componen, en pacientes adultos/as, de entre 1 y 12 profesionales (media= 5,9; DT=3,8). En el caso de pacientes de oncología pediátrica, éstos se componen de entre 0,5 (1 profesional a media jornada) y 12 profesionales (media=3,8; DT=4,2). (pag.30)
6	Número de pacientes oncológicos con seguimiento psicosocial	% de pacientes que cumplen criterios de seguimiento y tienen Plan Individualizado de Seguimiento (PIS)	CYL 3452 pacientes (datos parciales de 6 hospitales) MURCIA 757 Sólo población pediátrica	2023	Informe de la situación sobre los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer en el Sistema Nacional de Salud Abril 2023	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidad/Asistencial/estrategias/cancer/docs/Supervivientes_Cancer_ACCESIBLE.pdf	Contenidos mínimos esperados en un PIS: tto recibidos, efectos secundarios y toxicidades, secuelas, plan de cuidados, atención psicológica (Asturias, C.Valenciana y el INGESA incluyen todos los elementos del PIS, la mayoría excluye la atención psicológica)

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
Laboral y económico							
7	Nº de jornadas laborales perdidas por enfermedad oncológica de los beneficiarios	años de vida con discapacidad (YLD)	130.000	2019	Análisis basado en datos del Global Burden of Disease (GBD 2016) una evaluación de indicadores estandarizados, incidencia, mortalidad, YLL, YLD, y DALY	The burden of cancer in Spain (Artículo 2019) https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30414063/	Morbilidad crónica post-cáncer, más alta en supervivientes con secuelas (Evaluar la carga del cáncer en España en términos de incidencia, mortalidad, prevalencia, años de vida perdidos (YLL), años vividos con discapacidad (YLD) y carga total (DALY), con datos nacionales y comparaciones europeas.)
		Carga total por DALY (YLL - YLD)	1,6 millones de años perdidos por cáncer				Impacto de cantidad y calidad de vida
		Años de vida perdidos (YLL)	1,5 millones				Carga atribuible a mortalidad prematura, Mayor impacto en hombres
8	% de personas con cáncer que consumen psicofármacos	sin dato					
9	% de pacientes con cáncer que solicitan baja laboral (IT)	sin datos públicos, pero pueden obtenerse a través de microdatos del INSS					
10	% de reducción de ingresos (salario) después del diagnóstico	Valor económico anual perdido por mortalidad prematura atribuible al CA colorrectal en España	479 millones de euros (a precio 2018)	Datos del año 2015, ajustados a precios 2018	Estudio de evaluación económica con enfoque indirecto de mortalidad prematura (EUROPA)	Evaluation of productivity losses due to premature mortality from colorectal (Artículo 2020) https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33362274/	Modelo capital humano, basado en salarios medios, edad de fallecimiento y tasas de empleo // Objetivo del estudio, calcular las pérdidas de productividad económica atribuidas a la mortalidad prematura por CA colorrectal en 28 países europeos, utilizando un enfoque basado en el Valor del producto Bruto Nacional PBN y

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
							datos demográficos y de empleo.
		Edad media de fallecimiento que genera mayor pérdida	50-64 años				Cálculo por grupo etario, edad productiva activa
		Diferencia de impacto por sexo	Mayor en hombres				Subanálisis por género, por mayores tasas de mortalidad y empleo masculino en ese grupo etario
		Valor económico perdido por fallecimiento en mujeres	135 millones de euros				Estimación independiente, inferior al de hombres (344M de euros) por menor empleo medio en cohortes analizadas
		% del coste total atribuible a pérdida de productividad	63%	2024	SNS // estudio basado en datos nacionales del INE, Ministerio de Sanidad, GLOBOCAN y literatura científica	Gastric cancer in Spain: evaluating productivity loss and economic impact (Artículo 2024)	Estimación social (ausentismo + mortalidad) evidencia del fuerte impacto laboral del CA /// Se trata de un estudio cuyo objetivo es estimar el impacto económico del cáncer gástrico en España, con énfasis en la pérdida de productividad laboral, los costes indirectos y las implicaciones presupuestarias para el sistema de salud. Análisis de coste de la enfermedad (Cost-of-Illness, COI) con perspectiva social y del sistema nacional de salud, basado en datos nacionales del INE, Ministerio de Sanidad, GLOBOCAN y literatura científica.
		% del coste total del cáncer atribuible a pérdida de productividad. Pérdida de productividad laboral	425 millones de euros al año				Modelado según tasas de empleo y supervivencia, incluye bajas, incapacidades, muertes prematuras

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
		(Impacto económico por grupo etario en (trabajadores activos)) Edad media de mayor carga económica.	40 - 65 años				Subanálisis por grupo etario, coincide con etapa productiva y laboral activa
		Jubilación máxima anticipada atribuida a cáncer gástrico	no cuantificada en número, pero considerada relevante				Datos cualitativos y estimaciones, indicador indirecto de impacto estructural
11	Duración media de la baja por cáncer (días)	Incidencia media mensual de IT por cada 1.000 afiliados	(No específicos por patología)	2025	INE	https://www.ine.es/dyns/IOE/operacion.htm?numinv=64052	Existen datos de incidencia de bajas temporales que permiten comparar entre comunidades y provincias, aunque no están desglosados por diagnóstico, habría que <i>valorar pedirlos al INE</i>
		Duración media de procesos finalizados de IT	(No específicas por patología)	2025	INE	https://www.ine.es/dyns/IOE/operacion.htm?numinv=64053	Existen datos de incidencia de bajas temporales que permiten comparar entre comunidades y provincias, aunque no están desglosados por diagnóstico, habría que <i>valorar pedirlos al INE</i>
12	% de pacientes que se reincorporan a su puesto tras el tratamiento				sin dato		
13	% de personas con incapacidad temporal o permanente por cáncer				sin dato		
14	% de solicitudes de incapacidad permanente		sin dato			https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Pensionistas/Servicios/34887/40968/41025	Existen formularios y proceso de solicitud para incapacidad permanente, pero no se publican estadísticas por patología <i>valorar pedir dato de</i>

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
	denegadas vs aceptadas						<u>porcentaje de incapacidades solicitadas vs denegadas específicas por cáncer</u>
15	% de personas con incapacidad permanente parcial, total y absoluta, debido a cáncer o secuelas				sin dato		
16	Ayudas económicas disponibles por cáncer en la comunidad	Número acumulado de beneficiarios del subsidio por cuidado de menores con cáncer desde 2011 o el Número de prestaciones concedidas para cuidar a hijos con cáncer u otra enfermedad grave	17.597 casos en 9 años // 3.782 prestaciones concedidas en 2019 Incremento interanual del 18,5% respecto a 2018 Total de procesos vigentes al 31 diciembre 2019: 6.878 Duración media de los procesos finalizados en 2019: 406,64 días	2023	https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/1941	https://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/4c706b5a-4c9b-4a17-b26d-6b72edc5a518/RDto.1148_2011.pdf?MOD=AJPERES&	En cuanto al subsidio de cuidado de menores con cáncer el RD 1148/2011, modificado por el RD ley 677/2023, regula este subsidio, aunque se describen condiciones, no se publican cifras (nº beneficiarios, gasto, duración). Desde su creación en 2011, este subsidio ha beneficiado a más de 15.000 personas trabajadoras, no desglosado por año ni por CCAA (<i>tener en cuenta que son cifras mencionadas en un artículo periodístico, podría valorarse el solicitarlas oficialmente</i>).
17	Coste medio individual estimado del tratamiento del cáncer	Gasto en prestaciones familiares incluidas las de cáncer	2.859 M€; incluye cuidado por cáncer	2023		https://revista.seg-social.es/-/ingresos-cotizaciones-seguridad-social-crecer-7-9-interanual-alcanzar-109.740-millones-euros	

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
		Gasto total de incapacidad temporal	10.422 M€; sin desglose por patología	2023		https://revista.seg-social.es/-/ingresos-cotizaciones-seguridad-social-crecer-7-9-interanual-alcanzar-109.740-millones-euros	sin desglose por cáncer
		Coste total estimado del cáncer en España (2018)	12.170 millones de euros	2018	Estudio de evaluación económica utilizando fuentes secundarias oficiales (EUROSTAT, OCDE, WHO, Global Burden of Disease).	The cost of cancer in Europe 2018 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32120274/	El objetivo fue estimar el coste económico total del ca en Europa en 2018, desglosado por país, tipo de cáncer, categoría de gasto (sanitario directo, pérdida de productividad, cuidados informales, etc.) Análisis COI multisectorial, incluye 31 países Europeos - Estimación por País, España entre los 6 países con mayor carga económica
		Proporción del gasto sanitario directo en España	55% del total nacional	distribución similar a la media europea, el resto se reparte en pérdida laboral, cuidados informales y otros			
		Gasto por habitante en CA	261 euros per cápita	comparativo UE, inferior a países como Alemania (478 euros) o Francia (346 euros)			
18	Disponibilidad de programas de reinserción laboral	Existencia de protocolo/circuito entre niveles asistenciales para pacientes sin enfermedad observable (tras 5 años)	4 (CYL, PV, MURCIA, GALICIA) de 17 CCAA + INGESA (22,2%) han implementado alguno, aunque en general son limitados a zonas o poblaciones específicas (ej. Lugo, Salamanca, población pediátrica)	2023	Informe de la situación sobre los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer en el Sistema Nacional de Salud Abril 2023	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidad/Asistencial/estrategias/cancer/docs/Supervivientes_Cancer_A_CCESIBLE.pdf	coordinación entre niveles asistenciales: existencia de un documento protocolizado, con responsables y vías de comunicación claras
19	% de madres/padres que solicitan reducción de	Número de reducciones de jornada por causa de	La Seguridad Social concedió 3 782 prestaciones para el cuidado de hijos con cáncer u otra enfermedad grave en 2019, lo que	2020	1. MINISTERIO DE TRABAJO E INMIGRACIÓN 2. MINISTERIO DE	https://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/69a7ef98-c2e1-459b-ab90-	Estudio sobre el cuidado de menores con enfermedad grave: una propuesta normativa, 2.4.5 Reducción de

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
	jornada o excedencia	cuidado de menores con cáncer	supuso un aumento del 18,5 % respecto al año anterior, En 2020, fue de 3 364 prestaciones concedidas para el mismo motivo		INCLUSION, SEGURIDAD SOCIAL Y MIGRACIÓN	04b0a4aabb/bbb/Cuidados+Menores+enfermos.pdf?MOD=AJPERES	jornada, pág.41. No se especifica el tipo de enfermedad.

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
Familia y social							
20	% de pacientes con red de apoyo familiar declarada	porcentaje de pacientes con plan individualizado de atención social	sin dato numérico	2023	Informe de la situación sobre los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer en el Sistema Nacional de Salud Abril 2023	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidad/Asistencial/estrategias/cancer/docs/Supervivientes_Cancer_A_CCESIBLE.pdf	este informe analiza la situación de los pacientes que han superado el cáncer y llevan más de cinco años libres de enfermedad (es del Ministerio de Sanidad y encargado a la FAD) ->El PIS se elabora en más de la mitad de las CCAA, (falta de contenido psicológico, baja participación multidisciplinar) Solo 4 comunidades cuentan con un protocolo formal de seguimiento entre niveles asistenciales, el componente social de la atención a estos pacientes está muy poco desarrollado o documentado
21	% de familias que reciben apoyo público para cuidados de un paciente con cáncer						
22	Número de cuidadores no						

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
	remunerados por paciente						
23	% de familias con impacto económico por tratamiento de un menor con cáncer	Definir indicador	más del 60 % de pacientes en fase avanzada reciben cuidados paliativos según datos de los perfiles nacionales del cáncer 2025	2025	Plan integral de apoyo a la familia 2015-2017 y Perfiles nacionales de cáncer 2025	https://www.sanidad.gob.es/novedades/docs/PIAF-2015-2017.pdf	https://vsf-iwsold-pro-01.mscbs.gob.es/fr/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/PERFILES_NACIONALES_DE_CANCER_2025_ESPAN_A.pdf
24	% de familias con atención psicológica y/o social	% de pacientes que y tienen PIS en población pediátrica	CYL 3452 pacientes (datos parciales de 6 hospitales) MURCIA 757 Sólo población pediátrica	2023	Informe de la situación sobre los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer en el Sistema Nacional de Salud Abril 2023	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Supervivientes_Cancer_A_CCESIBLE.pdf	Contenidos mínimos esperados en un PIS: tto recibidos, efectos secundarios y toxicidades, secuelas, plan de cuidados, atención psicológica (Asturias, C.Valenciana y el INGESA incluyen todos los elementos del PIS, la mayoría excluye la atención psicológica)

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
Autonomía funcional y cuidados							
25	% de pacientes con cáncer con limitaciones en actividades básicas de la vida diaria				sin dato		
26	Necesidad de ayudas técnicas, adaptaciones o cuidador formal	Porcentaje o número de pacientes con cáncer con plan individualizado de atención social registrado en la historia clínica	sin dato	2023	Encuesta de Salud de España 2023 (ESdE 2023)	https://ine.es/metodologia/t15/esde23_meto.pdf	

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

Nº	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
27	% de pacientes con cáncer en situación de dependencia reconocida			2023	Informe de la situación sobre los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer en el Sistema Nacional de Salud abril 2023	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Supervivientes_Cancer_ACCESIBLE.pdf	Se encuentran como indicadores: 30.1: Si se desarrolló un estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y a sus familiares en CCAA. 30.2: porcentaje de pacientes con plan individualizado de atención social.
28	Tiempo medio hasta la resolución de una solicitud de dependencia	Sin datos. En el SISAAD no se registra la enfermedad,					
29	Apoyo institucional a cuidadores de niños con cáncer	Accesibilidad directa de los pacientes y familiares a las UOPs	SIN DATO a= N° de Unidades de Oncohematología a Pedriátrica (UOPs) en cada CCAA. con procedimiento de accesibilidad directa / b= N° de UOPs designadas por C. A *100	2021	Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 24 de febrero de 2021	https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf	
30	% de familias en las que alguno de los progenitores solicita ayudas específicas por hijo con cáncer (CUME)	Sin datos. La BBDD de CUME no diferencia el tipo de enfermedad por el cual se solicita.					

Estudio de impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el marco del Sistema Nacional de Salud

N°	INDICADOR (propuesta)	INDICADOR REAL	RESULTADO	AÑO	FUENTES DE BUSQUEDA	ENLACES	COMENTARIOS
31	% de familias que necesitan alojamiento fuera de su ciudad para tratamiento	Sin datos					

Anexo 5. Colaboradores en el reclutamiento

Hospitales

CCAA	Hospital	Coordinador/a
Aragón	Hospital Obispo Polanco	Ana I. Ferrer Pérez
Región de Murcia	Hospital Santa Lucía de Cartagena	Teresa García García
Cataluña	Hospital Universitari Vall d'Hebron	Claudia Valverde
País Vasco	Hospital Universitario de Álava - Txagorritxu	Yolanda García Inés Pérez Francisco
Extremadura	Hospital Universitario de Badajoz	Joaquin Cabrera
Castilla La Mancha	Hospital Universitario de Toledo	Elena Corral
Comunidad de Madrid	Hospital Universitario de Torrejón	Luis Cabezón
Galicia	Hospital Universitario Lucus Augusti	Sergio Vázquez Estévez
Cantabria	Hospital Universitario Marqués de Valdecilla	Patricia García Valiente
Comunidad de Madrid	Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda	Míriam Méndez García
Andalucía	Hospital Virgen de las Nieves de Granada	Julia Ruiz Vozmediano
Cataluña	Institut Català d'Oncologia - Girona	M ^a Pilar Barretina Ginesta
Andalucía	Hospital Universitario Jerez de la Frontera	Gloria Lourenzo Amelia Muñoz Lerma
Aragón	Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza	Mónica Corral Subías
Comunidad Valenciana	Hospital Universitario Dr. Peset	Inmaculada Maestu Maiques
Cataluña	Institut Català d'Oncologia - Badalona	Elisabeth Mompradé

Asociación española contra el cáncer (AECC)

- Antonio Yanes Roldán
- María Belén Fernández Sánchez
- Carmen Yelamos Agua
- Sara Crespo Romero
- Lucía Aboud Oizerivich

Federación española de familias de cáncer infantil (FEFCI)

Asociación	Profesionales que colaboraron en el estudio
AFACMUR	Maria Dolores Castillo González María Romero García
ASPAJOB	María Teresa Ferrer Togores (coordinación)
AFANOC	Claudia Marchal Montañés Nuria Carsí Costas Laura Alfonso Rodríguez Júlia Armengol Bertran Naira Mestres Urreizti Anna Roig Montserrat Anna Giménez Pagès Pilar Verona - Martínez Humet Ana Martínez Triguero Marc Sánchez Company
ASPAJOA	Antonio Celma Juste Sonia Tello Cerdá
ANDEX	Irene Murillo Ruiz
AFANION	Chema Rodríguez Díaz-Toledo Daniel Montalvo Arenas Teresa Cervera Manzanares Carlos Cabeza Cabeza-Tomé Isi Cañete Gómez Concha Moreno Fernández
GALBAN	Carmen María Pérez Quintana
ARGAR	Ana María Segura Román
PYFANO	Cynthia Castilla Marcos
PEQUEÑO VALIENTE	Olga Díez Garcíe Yurena Macario Pérez
AMARA CANTABRIA	Noelia Palacio Incera
FARO	María Soto Uruñuela Laura Martínez Ochoa
AUPA	Alicia de la Almudena Rubio Pílares

ASPANOVAS	Naiara Gorbea Arrieta Leire Garmendia Iglesias María Jesús Nicuesa Fernández
ASION	Raquel Centeno Pérez (coordinación) Ra Codesal Martín Sonia Caparrós Mora Yolanda Bermejo Villar Joana Coll Climent Naomi Maestre Cembellín María González Billalabeitia Malena González Salinas
ASPANOGI	Nekane Lecuona Amantegui Mari José González Is.
ASPANAFOA	Paula Neiro Escobedo

