

CROBI-ONCO: Datos psicosociales y desigualdades en personas con cáncer en España

Entidad coordinadora: Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

Entidades colaboradoras: AEACaP, FECMA, FECEC y ASOTRAME.

Introducción

El impacto del cáncer trasciende las consecuencias clínicas de la enfermedad y afecta de forma significativa al bienestar emocional, la situación laboral, las relaciones sociales y la estabilidad económica de las personas afectadas y sus familias. Sin embargo, gran parte de la evidencia disponible en oncología continúa centrándose en indicadores clínicos, como la incidencia, la supervivencia o la mortalidad. La falta de información sistemática sobre las necesidades psicosociales y el impacto sociolaboral del cáncer dificulta la identificación de desigualdades y limita la capacidad para diseñar políticas y recursos adaptados a las necesidades reales de los pacientes.

El proyecto CROBI-ONCO pretende generar evidencia robusta y comparable sobre la experiencia de las personas con cáncer en España, incorporando una visión centrada en la calidad de vida y los determinantes sociales de la salud.

Objetivos

Objetivo general

Generar información comparable sobre el bienestar psicosocial y el impacto sociolaboral del cáncer en España a partir de datos reportados directamente por las personas afectadas.

Objetivos específicos

- Desarrollar y validar una herramienta específica para evaluar el impacto biopsicosocial del cáncer (CROBI-ONCO).
- Obtener indicadores comparables entre territorios sobre bienestar emocional, situación social y consecuencias económicas de la enfermedad.
- Identificar desigualdades asociadas a factores sociodemográficos y territoriales.
- Reforzar la capacidad de las asociaciones de pacientes para utilizar evidencia en actividades de incidencia política y mejora de la atención.

Metodología

El proyecto se desarrollará mediante un estudio basado en resultados reportados directamente por los pacientes. La herramienta principal de recogida de información será la escala **CROBI-ONCO**, una adaptación específica al contexto oncológico del instrumento CROBI.

La recopilación de datos se realizará mediante un cuestionario online distribuido en múltiples comunidades autónomas, favoreciendo la obtención de una muestra diversa y representativa de personas con cáncer. Las principales dimensiones analizadas serán:

- Bienestar emocional.
- Apoyo social.
- Situación laboral.
- Carga económica asociada a la enfermedad.
- Necesidades de cuidados y apoyo.

Análisis

El proyecto permitirá analizar diferencias en el impacto psicosocial y económico del cáncer según características individuales y contextuales, identificando grupos con mayor vulnerabilidad. Se evaluarán especialmente las desigualdades relacionadas con:

- El territorio de residencia.
- El género.
- El nivel socioeconómico.

Resultados esperados

Entre los principales resultados previstos destacan:

- Identificación de desigualdades psicosociales y económicas en personas con cáncer.
- Obtención de indicadores comparables entre territorios.
- Generación de evidencia para orientar políticas de apoyo social y sanitario.
- Fortalecimiento del papel de las asociaciones de pacientes como agentes productores y usuarios de conocimiento.

Los productos resultantes incluirán:

- Un dataset armonizado de alcance nacional.
- Informes de resultados y análisis de desigualdades.
- Mapas interactivos para la visualización territorial de indicadores.

Innovación e impacto

La principal innovación del proyecto es el desarrollo de un instrumento PROM de carácter biopsicosocial específicamente diseñado para población con cáncer. Entre sus elementos diferenciales destacan:

- El codiseño de la herramienta junto con asociaciones de pacientes.
- La incorporación de variables sociales y económicas habitualmente ausentes en los sistemas de información oncológica.
- La generación de evidencia útil para mejorar la equidad y la atención integral al cáncer.