

ENCUESTA SOBRE INFORMACIÓN, PARTICIPACIÓN Y BIOMARCADORES EN CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO

INFORME GENERAL DE RESULTADOS · #LAMQUEFALTA · 2026

MUESTRA: 69 PACIENTES

*Documento de referencia para la comunicación y
citación de resultados*



1. OBJETO DEL INFORME

Este informe recoge de forma consolidada los resultados de la encuesta realizada a pacientes con cáncer de mama metastásico (CMM) en el contexto de #laMquefalta. Su finalidad es disponer de un documento único de referencia para la interpretación, comunicación y citación de los datos obtenidos.

La encuesta explora la experiencia de las pacientes en relación con la información recibida, las necesidades de apoyo, la participación en la toma de decisiones terapéuticas y el conocimiento y realización de pruebas de biomarcadores.

2. FICHA TECNICA Y CRITERIOS DE LECTURA

Población consultada	Pacientes con cáncer de mama metastásico
Número de respuestas	69
Ámbito	Encuesta vinculada a #laMquefalta
Tipo de resultados	Descriptivos; recuentos y porcentajes
Base general de cálculo	n = 69

Nota metodológica importante. Algunas preguntas permitían seleccionar más de una opción, por lo que sus porcentajes no deben sumarse hasta 100%. La pregunta 15, relativa al momento en que se realizaron pruebas de biomarcadores, se excluye del análisis de resultados. Debido a la configuración de la encuesta, pudo ser respondida por participantes que no habían indicado previamente haberse realizado dichas pruebas, por lo que no es posible determinar con suficiente fiabilidad la base válida de respuestas.

3. PRINCIPALES RESULTADOS

- El 78,3% considera que recibió información totalmente o bastante clara sobre qué es el CMM.
- El 88,4% afirma que el lenguaje utilizado por los profesionales sanitarios le resulta fácil de entender siempre o la mayoría de las veces.
- El diagnóstico es el momento más señalado como necesidad de mayor información o acompañamiento (55,1%), seguido del inicio del tratamiento (42,0%).
- El 81,2% echa en falta mucha o alguna información más allá de la parte clínica.
- El 78,3% prefiere recibir información mediante conversación directa con profesionales sanitarios y el 66,7% mediante charlas, talleres o encuentros.
- El 72,5% se siente escuchada siempre o la mayoría de las veces, pero solo el 55,1% afirma participar totalmente o bastante en las decisiones sobre su tratamiento.
- El 50,7% señala que rara vez o nunca se le ofrecen distintas alternativas terapéuticas para poder opinar o elegir.
- Solo el 14,5% afirma saber bien qué son los biomarcadores; un 40,6% indica que le suenan pero no sabe exactamente qué son o que nunca había oído hablar de ellos.
- El 49,3% afirma haberse realizado pruebas de biomarcadores o estudios moleculares; el 26,1% no sabe o no está segura.



4. INFORMACION RECIBIDA Y COMPRESION

4.1. CLARIDAD SOBRE EL CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO

Respuesta	n	%
Sí, totalmente clara	23	33,3%
Bastante clara	31	44,9%
Algo clara	7	10,1%
Poco clara	4	5,8%
Nada clara	4	5,8%

En conjunto, 54 de 69 pacientes (78,3%) consideran que la información recibida sobre qué es el CMM fue totalmente o bastante clara.

4.2. EXPLICACION DE LAS OPCIONES TERAPEUTICAS

Respuesta	n	%
Sí, completamente	23	33,3%
Sí, en gran medida	23	33,3%
Parcialmente	14	20,3%
Poco	3	4,3%
No	6	8,7%

El 66,7% señala que las opciones de tratamiento disponibles para su caso le fueron explicadas completamente o en gran medida.

4.3. FUENTE PRINCIPAL DE INFORMACIÓN TERAPEÚTICA

Respuesta	n	%
Oncólogo/a	63	91,3%
Asociación de pacientes	11	15,9%
Internet	10	14,5%
Otros pacientes	8	11,6%
Personal de enfermería	5	7,2%
Otros	5	7,2%
Atención Primaria	0	0,0%
Familia o entorno cercano	0	0,0%

Pregunta de respuesta múltiple: los porcentajes no suman 100%.



4.4. MOMENTOS DE MAYOR NECESIDAD DE INFORMACIÓN O ACOMPAÑAMIENTO

Respuesta	n	%
En el momento del diagnóstico	38	55,1%
Al iniciar el tratamiento	29	42,0%
Durante la aparición de efectos secundarios	22	31,9%
Ante progresión o empeoramiento	20	29,0%
En momentos de mayor impacto emocional o personal	10	14,5%
No ha sentido falta de información o acompañamiento	7	10,1%
Otros	2	2,9%

Pregunta de respuesta múltiple. El diagnóstico destaca como el momento en el que más pacientes identifican necesidad de información o acompañamiento.

4.5. COMPRENSION DEL LENGUAJE SANITARIO

Respuesta	n	%
Siempre	24	34,8%
La mayoría de las veces	37	53,6%
A veces	6	8,7%
Rara vez	2	2,9%
Nunca	0	0,0%

El 88,4% entiende el lenguaje utilizado por los profesionales siempre o la mayoría de las veces.

5. NECESIDADES DE INFORMACION Y FORMATOS

5.1. TEMAS SOBRE LOS QUE SE DEMANDA MAS INFORMACION O APOYO

Respuesta	n	%
Evolución de la enfermedad y tratamientos	47	68,1%
Hábitos de vida (nutrición, ejercicio, bienestar)	46	66,7%
Manejo de efectos secundarios	43	62,3%
Apoyo emocional o psicológico	33	47,8%
Impacto en la vida personal, familiar o laboral	20	29,0%
Otros	4	5,8%

Pregunta de respuesta múltiple. Las necesidades expresadas abarcan tanto el tratamiento como aspectos relacionados con la vida cotidiana y el bienestar.



5.2. FACILIDAD PARA ENCONTRAR INFORMACIÓN FIABLE FUERA DEL ENTORNO MÉDICO

Respuesta	n	%
Muy fácil	5	7,2%
Fácil	23	33,3%
Ni fácil ni difícil	24	34,8%
Difícil	17	24,6%
Muy difícil	0	0,0%

El 40,6% considera fácil o muy fácil encontrar información fiable; el 59,4% no la considera fácil.

5.3. FORMATOS PREFERIDOS

Respuesta	n	%
Conversación directa con profesionales sanitarios	54	78,3%
Charlas, talleres o encuentros para pacientes	46	66,7%
Contenidos digitales	29	42,0%
Folletos o guías informativas para pacientes	22	31,9%
Información para familiares o cuidadores	17	24,6%
Otros	1	1,4%

Pregunta de respuesta múltiple. La conversación directa con profesionales es el formato más señalado, seguida de las actividades presenciales para pacientes.

5.4. INFORMACION MAS ALLA DE LA PARTE CLINICA

Respuesta	n	%
Sí, mucha	19	27,5%
Sí, algo	37	53,6%
Muy poca	10	14,5%
No	3	4,3%

En conjunto, el 81,2% echa en falta mucha o alguna información sobre aspectos que van más allá de la parte clínica, como apoyo emocional, social o calidad de vida.



6. PARTICIPACION EN LA TOMA DE DECISIONES

6.1. PARTICIPACIÓN ACTIVA EN LAS DECISIONES SOBRE EL TRATAMIENTO

Respuesta	n	%
Sí, totalmente	20	29,0%
Bastante	18	26,1%
Algo	17	24,6%
Poco	10	14,5%
Nada	4	5,8%

El 55,1% afirma participar totalmente o bastante; el 44,9% participa algo, poco o nada.

6.2. OFERTA DE ALTERNATIVAS TERAPEUTICAS

Respuesta	n	%
Siempre	8	11,6%
La mayoría de las veces	13	18,8%
A veces	13	18,8%
Rara vez	21	30,4%
Nunca	14	20,3%

El 50,7% afirma que rara vez o nunca se le ofrecen distintas alternativas terapéuticas para poder opinar o elegir.

6.3. PERCEPCIÓN DE ESCUCHA POR PARTE DEL EQUIPO MÉDICO

Respuesta	n	%
Siempre	29	42,0%
La mayoría de las veces	21	30,4%
A veces	16	23,2%
Rara vez	3	4,3%
Nunca	0	0,0%

El 72,5% se siente escuchada siempre o la mayoría de las veces. El contraste con los datos de participación y oferta de alternativas indica que sentirse escuchada y participar activamente en la decisión no son experiencias equivalentes.



7. BIOMARCADORES Y ESTUDIOS MOLECULARES

7.1. CONOCIMIENTO DE LOS BIOMARCADORES

Respuesta	n	%
Sí, y sé bien qué son	10	14,5%
Sí, tengo una idea general	31	44,9%
Me suenan, pero no sé exactamente qué son	22	31,9%
No, nunca había oído hablar de ellos	6	8,7%

Solo el 14,5% afirma saber bien qué son. El 40,6% o bien no sabe exactamente qué son o nunca había oído hablar de ellos.

7.2. REALIZACION DE PRUEBAS DE BIOMARCADORES O ESTUDIOS MOLECULARES

Respuesta	n	%
Sí	34	49,3%
No	17	24,6%
No lo sé / no estoy segura	18	26,1%

Una de cada cuatro pacientes aproximadamente (26,1%) no sabe o no está segura de si se le han realizado estas pruebas.

7.3. PREGUNTA EXCLUIDA DEL ANÁLISIS

La pregunta 15, relativa al momento de realización de las pruebas de biomarcadores, no se incluye en el análisis. Debido a la configuración de la encuesta, esta pregunta pudo ser respondida por participantes que no habían indicado previamente haberse realizado dichas pruebas. Por tanto, no es posible establecer una base válida de respuestas ni utilizar sus resultados como dato de referencia.

8. LECTURA CONJUNTA DE LOS RESULTADOS

Los resultados muestran una experiencia con matices. La mayoría de las pacientes valora positivamente la claridad de la información clínica y la comprensión del lenguaje sanitario. Sin embargo, esa valoración convive con una demanda elevada de información adicional sobre evolución, hábitos de vida, efectos secundarios, apoyo emocional y otros aspectos de la convivencia con la enfermedad.

También aparece una diferencia relevante entre sentirse escuchada y participar en las decisiones: aunque el 72,5% se siente escuchada siempre o la mayoría de las veces, el 50,7% afirma que rara vez o nunca recibe distintas alternativas terapéuticas para poder opinar o elegir.

En biomarcadores persiste un margen importante de educación sanitaria: solo el 14,5% afirma saber bien qué son y el 26,1% no sabe o no está segura de si se le han realizado pruebas de biomarcadores o estudios moleculares.



9. RECOMENDACIONES PARA CITAR LOS RESULTADOS

Para mantener la coherencia en futuras comunicaciones, se recomienda:

- Citar siempre la muestra: «Encuesta a 69 pacientes con cáncer de mama metastásico, 2026».
- Utilizar un decimal en los porcentajes cuando se reproduzcan los datos exactos.
- Indicar que determinadas preguntas eran de respuesta múltiple cuando se presenten conjuntamente varias opciones.
- No presentar la encuesta como representativa de todas las pacientes con CMM: se trata de los resultados de las 69 participantes.
- No utilizar ni citar los resultados de la pregunta 15 sobre el momento de realización de pruebas de biomarcadores, al haber sido excluida del análisis por una incidencia en la configuración de la encuesta.

10. FORMULA BREVE DE REFERENCIA

Fuente recomendada: Encuesta sobre información, participación y biomarcadores en cáncer de mama metastásico, #laMquefalta, 2026. n=69 pacientes.

