



# VNIVERSITAT DE VALÈNCIA

## CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE ASOCIACIÓN CARENA Y LA UNIVERSITAT DE VALÈNCIA, ESTUDI GENERAL

Valencia, de 2017

### COMPARECEN

De una parte, la **Universitat de València, Estudi General** (en adelante, la UV), con NIF Q-4618001D, y con domicilio en la Avda. de Blasco Ibáñez, 13, 46010 Valencia, y en su nombre y representación el Dr. Esteban Morcillo Sánchez, Magnífico Rector de la UV, con poderes suficientes para la celebración de este acto en virtud de lo establecido en los Estatutos de la UV, poderes que no le han sido derogados ni modificados.

De otra parte, **Asociación Carena** (en adelante, la ASOCIACIÓN), con N.I.F. G-96536909 y sede en Valencia, c/ Tapinería 18 bajo, izq., que fue constituida el 7 de febrero de 1996. Inscrita en el registro de Asociaciones de la Generalitat Valenciana el 29 de Marzo de 1996 con el número 7760 de la Sección PRIMERA del Registro Provincial de Valencia. Y en su nombre y representación D. MATILDE SAURI ALOY actuando en calidad de PRESIDENTA con D.N.I.XXXXXXXXXX, elegida el 9 de Julio de 2014 en junta general.

Ambos representantes, reconociéndose mutuamente capacidad jurídica suficiente, suscriben el presente documento y, al efecto,

### EXPONEN

- 1.- Que la Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación, constituye un marco de referencia para promover la colaboración de los organismos públicos de investigación y las empresas, con el fin de dar una respuesta eficaz a las exigencias del cambio tecnológico.
- 2.- Que la UV es una entidad de Derecho Público que desarrolla actividades de formación, investigación y desarrollo científico y tecnológico, interesada en colaborar con los sectores socioeconómicos para asegurar uno de los fines de la formación y la investigación, que es la innovación y la modernización del sistema productivo.
- 3.- Que la ASOCIACIÓN es una organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo principal es atender a nivel psicológico a las personas con cáncer y sus familiares, en el afrontamiento y recuperación de su enfermedad; CARENA tiene entre sus fines el desarrollo y colaboración en programas de investigación para contribuir en la mejora de la atención psicológica a las personas con cáncer y procesos de enfermedad grave.



4.- Que para contribuir al desarrollo social es de fundamental importancia que se establezcan relaciones de colaboración en los campos de la ciencia y la cultura.

5.- Que, por tanto, las partes consideran conveniente acrecentar sus relaciones estableciendo para ello los instrumentos adecuados.

Y a tal efecto, deciden suscribir un Convenio de Colaboración de acuerdo a las siguientes,

## CLÁUSULAS

### **PRIMERA.- Objeto.**

El objeto del presente Convenio es establecer las bases para la colaboración entre las Dras. Yolanda Andreu Vaíllo y M<sup>a</sup> José Galdón Garrido, profesoras del Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la UV, y la ASOCIACIÓN, para el desarrollo del proyecto "Un estudio multicéntrico de las necesidades psicosociales en supervivientes con cáncer: Análisis de los factores de riesgo y/o protección" (en adelante, el PROYECTO), descrito en la memoria técnica que se incorpora como ANEXO I a este convenio.

### **SEGUNDA.- Compromisos de las partes.**

Con objeto de satisfacer los objetivos definidos en el artículo anterior, ambas partes se comprometen en la medida de los medios que puedan disponer, y conforme a las normas de cada Institución, a:

Por parte de la ASOCIACIÓN:

- a) A ser nexo entre las personas que han recibido tratamiento psicológico en CARENA facilitando la relación con aquellas pacientes que se ajustan a los criterios de inclusión en el estudio.
- b) A ser nexo entre las pacientes atendidas en el Hospital Dr. Peset, tanto en el servicio de Oncología Médica, según las normas que esta institución pública disponga.

Por parte de la UV:

- Aportar la metodología, los instrumentos y el personal necesario para llevar a cabo el PROYECTO en las condiciones establecidas en el ANEXO I.

### **TERCERA.- Financiación.**

La aplicación del presente Convenio no implica percepción económica alguna para las partes implicadas.

### **CUARTA.- Propiedad de los resultados obtenidos en el desarrollo del Convenio.**

La propiedad de los resultados obtenidos en el desarrollo del Convenio quedará en ambas instituciones.

Las publicaciones que se realicen como resultado del presente convenio, incluirán los anagramas y las referencias de ambas entidades.

### **QUINTA.- Personal implicado.**

La relación de personas que participan en las actividades que se desarrollarán en el presente convenio son las que figuran en el ANEXO I, siendo los responsables del seguimiento y



cumplimiento, por parte de la UV, las Dras. Yolanda Andreu Vaíllo y M<sup>a</sup> José Galdón Garrido, y las psicólogas Silvia Fernández Peris y Sonia Sáez de Haro por parte de la ASOCIACIÓN.

#### **SEXTA.-Establecimiento de una Comisión Mixta.**

Para facilitar el desarrollo del Convenio y su seguimiento y cumplimiento, se constituirá una Comisión Mixta paritaria integrada por la Vicerrectora de Investigación y Política Científica de la UV y la Secretaria por parte de la ASOCIACIÓN, o por personas en quienes deleguen, y un representante más por cada una de las partes.

La Comisión Mixta dictará sus normas internas de funcionamiento, debiéndose reunir cuando lo solicite alguna de las partes y al menos una vez al año.

#### **SEPTIMA.- Duración.**

El acuerdo aquí suscrito tendrá validez mínima a partir de la fecha de su firma, de 4 años, después de los cuales podrá renovarse a iniciativa de cualquiera de las partes, previo acuerdo por escrito que en tal sentido ha de establecerse antes de la fecha de su terminación.

#### **OCTAVA.- Ampliación de la Cooperación.**

Si se produjese, de común acuerdo, la realización de alguna acción concreta no prevista en este documento, dicha acción será objeto de un nuevo convenio o contrato entre ambas partes en los que figurarán el objeto de la colaboración, el plan de trabajo, los participantes y la financiación. Dichos convenios o contratos serán incorporados como adendas al presente Convenio.

#### **NOVENA.- Confidencialidad de la Información y Publicación de Resultados.**

Cada una de las partes se compromete a no difundir, bajo ningún aspecto, las informaciones científicas o técnicas pertenecientes a la otra parte a las que hayan podido tener acceso en el desarrollo de la presente colaboración. La obligación de confidencialidad alcanza en particular a toda la información científica o técnica, así como a todo el know-how y la propiedad industrial y/o intelectual que las partes pongan a disposición del PROYECTO y que sean resultado de trabajos desarrollados previamente o en paralelo a la firma del presente acuerdo.

Esta obligación no será de aplicación cuando:

- a) La parte receptora pueda demostrar que conocía previamente la información recibida.
- b) La información recibida sea o pase a ser de dominio público.
- c) La parte receptora obtenga autorización previa y por escrito para su revelación.
- d) La información sea requerida judicialmente.

Ambas partes se comprometen a que todo el personal participante en el PROYECTO conozca y observe el compromiso de confidencialidad regulado por esta cláusula.

La ASOCIACIÓN autoriza a la UV a dar información pública de la firma de este acuerdo en la que podrá incluir: título, contenido, importe y plazo de realización.

La UV podrá utilizar los resultados parciales o finales, en parte o en su totalidad, para su publicación o difusión por cualquier medio, soporte o sistema.

En caso de publicación o difusión se hará siempre referencia especial al presente acuerdo. No obstante, la utilización del nombre de la UV con fines publicitarios, requerirá la autorización previa y expresa por escrito de los órganos competentes de la misma.



Tanto en publicaciones como en patentes, se respetará siempre la mención a los autores del trabajo; en estas últimas figurarán en calidad de inventores.

Esta cláusula permanecerá en vigor tras la finalización del acuerdo.

#### **DÉCIMA.- Modificación del Convenio.**

Las partes podrán modificar el presente documento por mutuo acuerdo y por escrito.

Los miembros de la comisión comunicarán por escrito a la unidad de gestión competente de la UV dicha intención, con objeto de proceder a su modificación.

#### **UNDÉCIMA.- Resolución del Convenio.**

El presente Convenio podrá resolverse por las siguientes causas:

- 1.- Por mutuo acuerdo de las partes. Los responsables técnicos del proyecto comunicarán por escrito a la unidad de gestión competente de la UV dicha intención, con objeto de proceder a su resolución.
- 2.- Por caso fortuito o fuerza mayor. Si por este motivo alguna de las partes se viera obligada a resolver este contrato deberá comunicarlo de forma fehaciente a la otra parte.
- 3.- Por incumplimiento de las obligaciones. Cuando una de las partes considere que la otra parte está incumpliendo los compromisos adquiridos en el presente convenio se lo notificará mediante método de comunicación fehaciente e indicará las causas que originan dicho incumplimiento. La otra parte podrá subsanar dicha situación en un plazo de 30 días, a contar desde la fecha de envío de la notificación.

Si por causas imputables a la UV no se desarrollara el PROYECTO, la ASOCIACIÓN una vez le sea comunicada esta circunstancia y sus causas, podrá dar por resuelto el convenio, teniendo derecho a que le sea devuelta la cantidad pagada a cuenta, y que no haya sido gastada o comprometida, en un plazo que no será superior a un mes.

Asimismo, si la ASOCIACIÓN pretendiera unilateralmente dar por finalizado el trabajo antes de su terminación, deberá comunicar esta circunstancia y sus causas a la UV y deberá pagar a ésta el importe del valor del trabajo realizado, más todos los gastos que la UV haya hecho o tenga comprometidos hasta ese momento para el desarrollo del PROYECTO.

#### **DUODÉCIMA.- Protección de datos personales.**

La ASOCIACIÓN y la UV respetarán todas las previsiones legales establecidas en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, además de las que figuran en el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, que la desarrolla, y cualquier otra norma vigente o que se promulgue en adelante sobre esta materia.

#### **DÉCIMOTERCERA.- Discrepancias.**

Las partes se comprometen a resolver de manera amistosa cualquier desacuerdo que pueda surgir en el desarrollo del presente convenio. Todo ello sin perjuicio de poder interponer los recursos que se estimen oportunos ante la jurisdicción competente.

En caso de conflicto, ambas partes, renunciando al fuero que pudiese corresponderles, acuerdan el sometimiento a los Juzgados y Tribunales de la ciudad de Valencia.



VNIVERSITAT  
DE VALÈNCIA

Y en prueba de conformidad de cuanto antecede, firman por duplicado el presente documento en el lugar y fecha arriba indicados,

**POR LA FUNDACIÓN**

**POR LA UNIVERSITAT DE VALÈNCIA**

DÑA. MATILDE SAURÍ ALOY  
Presidenta de CARENA

DR. ESTEBAN MORCILLO SÁNCHEZ  
Rector

**UV**

**LAS INVESTIGADORAS RESPONSABLES DE LA**

DRA. YOLANDA ANDREU VAÍLLO

DRA. M<sup>a</sup> JOSÉ GALDÓN GARRIDO



## ANEXO I

### MEMORIA TÉCNICA

**INVESTIGADORES PRINCIPALES:** Dra. Yolanda Andreu Vaillo y Dra. María José Galdón Garrido

**PROYECTO:** Un estudio multicéntrico de la calidad de vida y las necesidades psicosociales en supervivientes con cáncer: Análisis de los factores de riesgo y/o protección (PSI2013-45905-R).

El presente proyecto ha sido financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad dentro del Programa Estatal de I+D+i Orientada a los Retos de la Sociedad: Salud, cambio demográfico y bienestar.

## 1. INTRODUCCIÓN

El cambio de siglo ha marcado el comienzo de una nueva era en la atención al cáncer, cuyo sello de identidad es el interés por la salud y bienestar psicosocial de las personas que superan un diagnóstico de cáncer (Rowland, Kent, Forsythe, Loge, Hjorth et al., 2013).

Hace no más de cuatro décadas, los rangos medios de supervivencia en cáncer eran bajos (Siegel, Naishadham y Jemal, 2012). Los importantes avances en el diseño de terapias eficaces y en la detección precoz, han permitido alcanzar cifras de supervivencia a 5 años que, tanto en EEUU como en Europa, superan el 50% (Verdecchia, Francisci, Brenner, Gatta, et al., 2007). Ciñéndonos a España, las cifras ofrecidas por el cuarto informe del EUROpean CANcer REGistry (EUROCare-4, Sant, Allemani, Santaquilani, Knijn, Marchesi et al., 2009) indican que del total de pacientes con cáncer, el 68,1% sobrevive al año y el 49,3% a los cinco. En el último congreso de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2013) se señaló que la población total de supervivientes de cáncer en nuestro país se sitúa en 1.500.000 personas y se estima que en 2015, el 5% de la población será superviviente de cáncer.

La existencia de esta amplia y creciente población de personas que sobreviven a un diagnóstico de cáncer es la clave para entender el interés surgido por importantes cuestiones respecto al estatus de salud del superviviente con cáncer; al grado de afectación de su calidad de vida; a los problemas y efectos a largo plazo que presentan, al tipo de pacientes que están en mayor riesgo de desarrollarlos; a la posibilidad de prevención, detección y control de las secuelas provocadas por el cáncer. Estas y otras preguntas amplían el foco de la atención médica a aquellos enfermos que han superado con éxito la enfermedad, pero presentan problemas a consecuencia de la misma o de los



efectos secundarios de los tratamientos. En suma, y como señala el Instituto Norteamericano del Cáncer, el control del cáncer constituye un continuo que se extiende a lo largo de las diferentes fases en las que es necesario abordar la enfermedad y que no se agotan en el diagnóstico y tratamientos de la enfermedad. Dicho cuidado se extiende desde la prevención primaria (con el control del tabaco, la dieta, etc.) y la detección precoz (campañas de cribado contra el cáncer), hasta los cuidados paliativos, en su caso, del paciente oncológico y necesariamente ha de contemplar también la FASE DE SUPERVIVENCIA de la enfermedad.

Nuestro equipo de investigación ha abordado en el pasado los distintos momentos o ámbitos de atención en este continuo del cáncer. Hemos desarrollado estudios sobre las campañas de cribado, en los que se evidenciaron las creencias que dificultaban la asistencia y sobre las que cabía incidir en las campañas de salud pública (Galdón, Durá, Andreu y Tuells, 2000; Andreu, Galdón, Durá, Carretero y Tuells, 2004; Galdón, Durá, Andreu, Queipo e Ibáñez, 2007). Hemos abordado los problemas psicológicos que crea la información diagnóstica (Durá, Ibáñez, Andreu y Galdón, 1991; Durá, Andreu y Galdón, 2002) y hemos analizado la prevalencia de distrés y de sintomatología de estrés postraumático en el paciente oncológico (Galdón, Durá, Andreu, Ferrando, Murgui et al., 2008; Andreu, Galdón, Durá, Martínez, Pérez, et al., 2012; Pérez; Galdón; Andreu; Ibáñez; Durá et al, en prensa), obteniendo resultados que, en consonancia con la bibliografía, muestran que una mayoría va a adaptarse adecuadamente a su enfermedad; si bien un tercio mostrará niveles de distrés clínicamente significativos y alrededor de una quinta parte presentará sintomatología de estrés postraumático que permanecerá incluso al año de concluir el tratamiento médico primario. Los resultados obtenidos por nuestro equipo han destacado también el papel relevante de la inexpressión emocional en cuanto predictor del distrés y de la sintomatología de estrés postraumático (Durá, Andreu, Galdón, Ibáñez, Pérez et al., 2010). Asimismo, hemos realizado la adaptación española del termómetro de distrés (Martínez, Galdón, Andreu e Ibáñez, 2013) y del termómetro de impacto (Martínez, Andreu, Galdón e Ibáñez, 2015); hemos estimado un punto de corte para la versión española de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) que permita detectar la presencia de distrés clínicamente significativo (Martínez, Durá, Andreu, Galdón, Murgui et al., 2012) y hemos colaborado recientemente con la Editorial Pearson en la adaptación y baremación española del Inventario Breve de Síntomas en su versión de 18 ítems (BSI-18) en población oncológica. Por último y en colaboración con la autora del instrumento, la Dra. Stanton, hemos realizado la adaptación española de la Escala de Afrontamiento a través de la Aproximación Emocional (Stanton, Danoff-Burg, Cameron, Bishop, Collins et al., 2000) y que viene a cubrir las deficiencias y limitaciones existentes en las escalas de afrontamiento respecto a la evaluación del afrontamiento centrado en la emoción. Los resultados nos han permitido, asimismo, comprobar el papel clave de este tipo de afrontamiento en el distrés emocional experimentado por supervivientes de cáncer de mama (Andreu, Martínez y Castillo, 2013).



El comienzo de la atención a la supervivencia en EEUU se ha vinculado con la descripción que sobre su experiencia como enfermo y superviviente de cáncer realiza un joven médico, F. Mullan, en el “New England Journal of Medicine” (Mullan, 1985) y la creación un año más tarde de la Coalición Nacional para la Supervivencia en Cáncer (NCCS). En su primer encuentro -y con el objetivo de dotar a la persona con cáncer de un mayor protagonismo en las decisiones sobre el tratamiento-, la NCCS propondrá que una persona debería ser considerada un superviviente desde el momento mismo del diagnóstico. Desde entonces, la atención a la salud y necesidades de los supervivientes con cáncer en EEUU se ha beneficiado de una historia plagada de la defensa del paciente y de la visibilidad pública del cáncer.

En Europa, la atención a la supervivencia en cáncer se ha desarrollado de forma más lenta y algo diferente. En primer lugar, el término superviviente en Europa no acaba de deslindarse de la definición médica, que entiende como tal al paciente que ha permanecido libre de enfermedad un mínimo de 5 años. Por otra parte y a pesar de algunos pasos previos en la dirección de dotar al marco europeo de un registro sobre incidencia, mortalidad y prevalencia; no es hasta 2009 que la Comisión Europea ha puesto en marcha la Asociación Europea de Acción Contra el Cáncer (EPAAC) con el objetivo de unificar también los indicadores sobre supervivencia. La mayoría de organizaciones vinculadas con el cáncer que han promovido la atención al superviviente se han desarrollado, en consecuencia, muy recientemente (Rowland et al., 2013).

Aunque escasa todavía, la investigación que ha analizado la experiencia del cáncer, una vez concluido el tratamiento formal del mismo, muestra que una amplia proporción de los sujetos mantendrá un nivel adecuado de funcionamiento físico y psicológico; mientras que otros supervivientes van a mostrar una notable disminución de su calidad de vida, especialmente en los meses siguientes a la finalización del tratamiento -primeros 12-18 meses- y que permanece en muchas ocasiones a largo plazo (Bloom, Petersen y Kang, 2007; Helgeson, Snyder y Seltman, 2004; Pérez, Galdón, Andreu, Ibáñez, Durá, Conchado Cardeña, (en prensa). En la actualidad carecemos, no obstante, del dato respecto al porcentaje de supervivientes que experimentan distrés clínicamente significativo (Holland y Rednik, 2005); de hecho, los trabajos muestran desde niveles prácticamente inexistentes hasta cifras que alcanzan un 30-40% (Kornblith, Herndon, Weiss, Zhang et al., 2003; Baker, Zabora, Polland y Wingard, 1999). La amplitud es también la característica que describe el espectro de preocupaciones o necesidades experimentado por los supervivientes de cáncer: efectos secundarios de los tratamientos, cambios en la imagen corporal, infertilidad, sexualidad, miedo a la recurrencia, vulnerabilidad/incertidumbre frente al futuro, sentimientos de inadecuación personal, ansiedad, depresión, síntomas de estrés postraumático, dificultades para reasumir los roles familiares, laborales y sociales, etc. (Kornblith, 1998). Espectro que sugiere que los esfuerzos de rehabilitación dirigidos a esta población deberían orientarse a identificar los problemas o necesidades concretos existentes en cada caso e implementarse tan pronto como sea posible tras la finalización del tratamiento médico primario (Holland y Rednik, 2005).



Desde luego, los primeros meses o fase de re-entrada (6) conllevan retos particulares para el superviviente con cáncer que (i) pierde la red de seguridad que supone el tratamiento médico activo, (ii) ha de reasumir los roles previamente desempeñados, (iii) experimenta una disminución del apoyo social, y (iv) sufre efectos físicos y psicológicos persistentes debidos al diagnóstico y tratamiento. Sin embargo, y aunque a más largo plazo, los supervivientes con cáncer muestran niveles de calidad de vida equiparables e, incluso, superiores a la población general; la investigación muestra que pueden persistir problemas específicos como los anteriormente comentados (Bloom et al., 2007; Burkett y Cleeland, 2010).

De la atención incipiente prestada al cuidado psicosocial de los supervivientes con cáncer nos habla también la escasez de recursos válidos para su evaluación. Una revisión reciente (Pearce, Sanson-Fisher y Campbell, 2008) identifica un total de 42 instrumentos de los que, no obstante, sólo 9 abordan las necesidades presentes en la población de supervivientes. De entre ellos, además, los autores concluyen que sólo dos han sido adecuadamente desarrollados a partir de muestras representativas de la heterogénea población de pacientes con cáncer (incluyendo una variedad de tipos de cáncer, ambos géneros y un rango amplio de edades), si bien aún requieren de datos en cuanto a su aceptabilidad y viabilidad; así como respecto a su utilidad en estudios transculturales.

La investigación apunta, asimismo, a la existencia de características demográficas, médicas y psicosociales que actúan como factores de riesgo/protectores de la existencia de bajos niveles de calidad de vida así como de la presencia de necesidades no satisfechas en los supervivientes con cáncer. Una menor edad (Constanzo, Ryff y Synger, 2009;) o haber recibido tratamientos sistémicos (ejem., quimioterapia) (Thornton, Carson, Shapiro, Farrar, et al., 2008) son variables que aumentan la probabilidad de problemas en la fase de supervivencia, mientras que el apoyo social, el optimismo y las estrategias de afrontamiento activo -resolución de problemas, identificación de beneficios, expresión de emociones relacionadas con el cáncer- actúan como protectores (Bloom et al., 2007; Helgeson et al., 2004; Bower, 2008; Carver, Smith, Petronis, y Antoni, 2006; Michael, Berkman, Colditz, Holmes y Kawachi, 2002).

Más allá, no obstante, de la forma concreta que adopte el afrontamiento activo, la conceptualización de base lo postula como reactivo. En efecto, desde el modelo imperante de Lazarus y Folkman (1984), el afrontamiento es conceptualizado como una estrategia que se usa una vez que se ha experimentado estrés. Sin embargo, el objetivo clave con el que se enfrenta el paciente oncológico en la fase de supervivencia de la enfermedad se dirige básicamente a “seguir adelante con la vida”, reasumiendo las actividades y relaciones sociales que le proporcionan placer y satisfacción en el día a día. En esta necesaria mirada hacia el futuro del superviviente de cáncer, en la que son numerosos los retos a superar con el objetivo de reasumir roles previos a la enfermedad, entendemos que cobran especial relevancia dos



planteamientos recientes surgidos vinculados con el denominado afrontamiento proactivo y el desarrollo de una teoría interpersonal de afrontamiento del estrés (Greenglass y Fiksenbaum, 2009).

Frente a la concepción tradicional, el afrontamiento proactivo muestra mayor orientación al futuro, percepción preferente de las situaciones difíciles como retos y, en consecuencia, se asocia con una motivación positiva vinculada al manejo de metas. El afrontamiento proactivo implica procesos por los que la persona se esfuerza activamente por mejorar su vida; anticipa estresores potenciales y actúa para evitar que ocurran. En línea con la necesidad defendida por Folkman y Moskowitz (2000) de ampliar el modelo de estrés y afrontamiento para dar cabida al afecto positivo; el énfasis sobre el afrontamiento proactivo amplía el foco de atención, incorporando el manejo de metas, la construcción activa de oportunidades y la experiencia positiva de estrés. En el marco de la supervivencia del cáncer, los afrontadores proactivos serán más propensos a percibir la fase de supervivencia como un reto que supone, no sólo abandonar la etiqueta de paciente o enfermo, sino incluso crecer como persona.

Esta nueva óptica en la forma de entender el afrontamiento resulta consistente con la investigación que destaca el papel de las creencias positivas en la promoción de la salud (Taylor, Kemeny, Reed, Bower, & Gruenewald, 2000). De hecho, la investigación existente hasta la fecha respalda la asociación del afrontamiento proactivo con diferentes indicadores de bienestar (Greenglass, 2002; Greenglass, Fiksenbaum y Eaton, 2006). En el caso, por ejemplo, de un estudio longitudinal con pacientes en rehabilitación por implantes de prótesis, el afrontamiento proactivo se asoció con menor incapacidad funcional y mayor orientación cognitiva hacia el futuro en términos de planificación y obtención de metas (Greenglass, Marques, deRidder y Behl, 2005).

Aunque considerados tradicionalmente como independientes, desde planteamientos recientes se destaca las importantes ventajas asociadas a la formulación de una teoría interpersonal del afrontamiento con el estrés. Entre otras, la conceptualización del apoyo social como afrontamiento supone incluir las habilidades interpersonales y de relación y reconocer así la importancia de que recursos que poseen otros puedan ser convertidos en repertorio de afrontamiento de la persona en cuestión. Más concretamente, la teoría postula que el apoyo social puede contribuir directamente al afrontamiento proactivo y, además, que ambos contribuirían de forma sinérgica al afecto, cognición y/o motivación positivo (Greenglass y Fiksenbaum, 2009). Desde el modelo interpersonal de afrontamiento (Ver Figura 1) se postula la existencia de una relación entre apoyo social y afrontamiento proactivo y el papel de mediador parcial de este último entre el apoyo social y un estado cognitivo/emocional/motivacional de carácter positivo, al que también contribuiría de forma directa el apoyo social. Finalmente, este estado positivo redundaría en un mejor funcionamiento psicológico. El modelo propuesto por Greenglass y Fiksenbaum (2009) es consistente con el modelo desarrollado por Fredrikson (2001) respecto al papel de las emociones positivas en la



ampliación del foco atencional y en la construcción de recursos físicos, sociales e intelectuales.

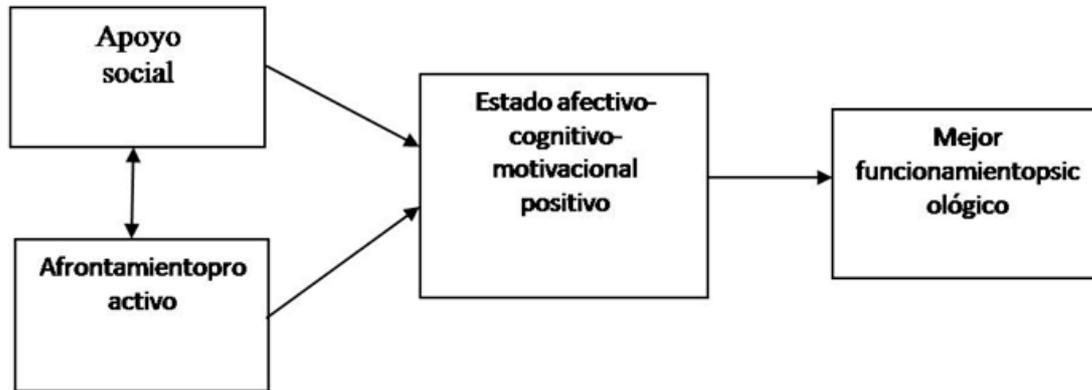


Figura 1. Modelo interpersonal de afrontamiento (Greenglass y Fiksenbaum, 2009).

El principal desafío en la actualidad es abordar la prestación de una atención de calidad a una población creciente de supervivientes de cáncer en un contexto de recursos fuertemente reducidos. La identificación de aquellas personas en riesgo desde un punto de vista psicosocial y el desarrollo de habilidades de relación, así como la promoción de un afrontamiento proactivo pueden constituir herramientas clave que doten al superviviente de recursos para alcanzar la meta última perseguida en este contexto y que no es otra que seguir adelante con la vida, dejando atrás el etiquetado de paciente de cáncer.

### 1.1. Finalidad del proyecto:

Como se ha señalado en la introducción teórica, el desarrollo de terapias eficaces y los avances conseguidos en la detección precoz han permitido que la población de personas que sobreviven a un diagnóstico de cáncer constituya no sólo una población amplia sino también una población en continuo crecimiento. Sólo en nuestro país, y dado que más del 50% de los pacientes diagnosticados de cáncer vivirán al menos 5 años, las estimaciones realizadas por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) apuntan a que actualmente en torno a 1.500.000 (rango 1.300.000-1.700.000) personas han superado una patología oncológica y es previsible que con las progresivas innovaciones en diagnóstico y tratamiento estos porcentajes aumenten en el futuro próximo.

Este aumento de la prevalencia de personas curadas de cáncer ha motivado que la SEOM elabore un Manifiesto sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer (LSC) en el que defiende la necesidad de que lleve a cabo un Plan de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer con el



objetivo de abordar esta cuestión de forma exhaustiva y sistemática desde el punto de vista de la asistencia a los pacientes y a sus familias, la formación de los profesionales, los pacientes y los cuidadores, y la investigación acerca de su exacta prevalencia en nuestro país, así como de los métodos más adecuados para aumentar o mantener la calidad de vida de estas personas. Con dicho plan, la SEOM pretende priorizar las acciones de coordinación asistencial en el seguimiento del paciente e incluye en él, no sólo aspectos físicos, sino también los psicológicos, sociales, emocionales y laborales.

Entre los 10 puntos principales de trabajo identificados por la SEOM, se recogen las siguientes necesidades o prioridades:

- (1) definir el concepto de largo superviviente en cáncer
- (2) llevar a cabo una investigación abundante y de calidad en los aspectos socio-sanitarios que afectan a los LSC
- (3) identificar los problemas específicos de los largos supervivientes de cáncer a nivel físico, psicológico, social y laboral
- (4) diseñar herramientas de fácil comprensión para los pacientes y sus familiares y cuidadores que faciliten la vida diaria de los LSC.

Objetivos concretos planteados por la SEOM al respecto de estas grandes necesidades son, entre otros,

- la detección y el manejo de los problemas comunes en este tipo de personas: cansancio, dolor, depresión, relaciones interpersonales, adaptación emocional, social y laboral, y las complicaciones reproductivas
- el estudio de la calidad de vida e identificación de las necesidades del largo superviviente no cubiertas

Respecto a la prioridad de desarrollar investigación en el ámbito de la supervivencia al cáncer, alertan sobre el hecho de que la financiación pública y privada de la investigación oncológica en nuestro país se centra en la biología del cáncer y en los ensayos clínicos; siendo así, que el volumen de la investigación realizada sobre supervivientes al cáncer es muy inferior al de otras áreas de la Oncología. Asimismo, constatan la inexistencia en nuestro país de proyectos de investigación sobre esta temática, al tiempo que finalizando el año 2011, el National Cancer Institute contaba ya con 739 proyectos de investigación sobre supervivencia en cáncer en marcha y con una financiación de más de 243 millones de dólares ([www.seom.org](http://www.seom.org)).

En respuesta a la demanda planteada, el 2 de junio de 2013 -coincidiendo con el día nacional del Superviviente con cáncer-, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC, 2012) dio un primer paso en la dirección señalada y publicó un informe sobre necesidades de los pacientes oncológicos, una vez que han terminado el tratamiento médico. A la reivindicación de la SEOM, se suma pues el GEPAC y, desde ambos organismos se insiste en la necesidad de profundizar en el estudio de las dificultades que presentan los supervivientes con cáncer no sólo a nivel médico, sino también en ámbitos como el psicológico, social y laboral.



## 2. OBJETIVOS DEL PROYECTO

El objetivo general del presente proyecto es contribuir al cuidado psicosocial, basado en la evidencia, de los supervivientes con cáncer mediante la identificación, no sólo de las necesidades existentes en dichos supervivientes, sino también de un perfil de riesgo/protector de su aparición. Perfil cuya identificación (i) permitirá dirigir el cuidado psicosocial hacia los supervivientes que más lo necesitan y (ii) posibilitará el desarrollo de técnicas de intervención que promuevan las habilidades necesarias para mejorar la calidad de vida y la salud de los supervivientes con cáncer.

Este objetivo general se aborda desde un diseño transversal y multicéntrico y se articula en torno a tres objetivos específicos que se abordarán en las sucesivas fases del proyecto.

### 1) Objetivo específico:

Dotar a los profesionales de la salud de nuestro país de herramientas útiles para el estudio de la calidad de vida y las necesidades de los supervivientes con cáncer. En este sentido, y atendiendo a la necesidad de contar con instrumentos que -además de satisfactorios en cuanto a bondad psicométrica- permitan el intercambio y comparación de resultados en la comunidad científica, nuestro propósito es la adaptación y validación de dos instrumentos de uso frecuente en la bibliografía sobre el tema: el QLACS (Quality of Life in Adult Cancer Survivors; Avis, Smith, McGraw et al., 2005) -una escala que cita la National Comprehensive Cancer Network en su Guía de Práctica Clínica para supervivientes (NCCN, 2014), útil para el cribado de los efectos del cáncer y de sus tratamientos en la población de supervivientes- y el CaSUN (Cancer Survivors Unmet Needs; Hodgkinson, Butow, Hunt et al., 2007) que se centra en valorar las necesidades no satisfechas de esta población.

### 2) Objetivo específico:

Utilizar los instrumentos adaptados para abordar el estudio de la calidad de vida y las necesidades específicas de los supervivientes con cáncer a partir del estudio de una muestra heterogénea que permita contemplar como parámetros básicos: la localización del tumor y tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos médicos primarios, como moduladores de dichas necesidades.

a) Respecto a la localización del tumor se contemplarán las siguientes categorías (EUROCARE, Sant et al., 2009): i) tracto digestivo y órganos asociados; ii) tracto respiratorio; iii) melanoma; iv) mama; v) cáncer ginecológico; vi) cáncer tracto genital masculino; vii) tracto urinario; viii) órganos hematopoyéticos.

b) En cuanto al tiempo transcurrido, recogeremos la definición médica clásica de supervivientes y distinguiremos entre supervivientes que han superado los 5 años tras la finalización de su tratamiento primario, y supervivientes que todavía no han alcanzado ese límite temporal. Dentro de estos últimos, diferenciaremos, además, entre aquellos pacientes que se encuentran en los primeros 12-18 meses (fase de re-entrada) y aquellos



otros que ya han rebasado este primer período, si bien no han superado todavía los cinco años de supervivencia (Stanton, 2012)

### 3) Objetivo específico:

Identificar factores de riesgo y factores protectores de los supervivientes que presentan diferentes tipos de necesidades. Como posibles factores se contemplarán variables sociodemográficas: edad, sexo, estado civil (si tiene pareja o no), nivel estudios, actividad laboral (activo o no); variables médicas: estadio, tratamientos recibidos (sistémicos vs. no sistémicos) y variables psicológicas: afrontamiento proactivo y apoyo social.

La identificación de este perfil permitirá contribuir al cuidado psicosocial -basado en la evidencia- de los supervivientes con cáncer, al menos de dos modos: (i) dirigiendo el cuidado psicosocial hacia los supervivientes que más lo necesitan y (ii) posibilitando el desarrollo de técnicas de intervención que promuevan las habilidades necesarias para mejorar la calidad de vida y la salud (Stanton, 2012).

## 3. METODOLOGÍA Y PLAN DE TRABAJO

**PRIMER OBJETIVO: Adaptación de instrumentos -QLACS (Quality of Life in Adult Cancer Survivors; Avis et al., 2005) y CaSUN-. (Cancer Survivors Unmet Needs; Hodgkinson et al., 2007):**

Para la consecución de este objetivo se desarrollan una serie de actividades siguiendo las directrices metodológicas elaboradas por la Comisión Internacional de Test (ITC, 2ª Edición) (Muñiz, Elosua y Hambleton, 2013). Estas directrices pueden resumirse en los siguientes apartados: a) directrices previas; b) directrices sobre el desarrollo del test; c) directrices de confirmación; d) directrices sobre aplicación, puntuación e interpretación y e) directrices sobre documentación.

Con respecto a las “directrices previas” y las “directrices sobre el desarrollo del test”, tareas como la obtención de los permisos legales por parte de los autores del cuestionario, el estudio de las características del constructo a medir en la población diana, los procedimientos de verificación de la calidad de la adaptación y el estudio piloto para análisis de los ítems ya han sido completadas en su totalidad. Por otra parte, con respecto a las “directrices de confirmación” se ha llevado a cabo una primera tarea, esto es, el diseño muestral para el análisis de la equivalencia. Por lo que, para la consecución de este primer objetivo, quedan por desarrollar las siguientes tareas relacionadas con las “directrices de confirmación”:

### **TAREA 1: Recogida de datos para el análisis de equivalencia y los estudios de validez y fiabilidad del QLACS y el CaSUN**

El objetivo de esta tarea es evaluar una muestra representativa de la población de referencia con el fin de elaborar una base de datos que permita la posterior realización de análisis de equivalencia y estudios de validez y fiabilidad de los instrumentos a validar.



Los criterios de inclusión de la muestra serán:

- a) haber recibido un diagnóstico de cáncer y haber finalizado los tratamientos médicos primarios;
- b) estar libre de enfermedad en el momento del estudio;
- c) más de 18 años de edad en el momento del diagnóstico de cáncer;
- d) conocimiento del castellano;
- e) ausencia de deterioro cognitivo y/o problemas psiquiátricos graves y,
- f) capacitados para dar el consentimiento informado.

Respecto al tamaño de la muestra requerido para el análisis de estructuras latentes, siguiendo recomendaciones metodológicas (p.ej., Hair et al., 2007) se considera adecuado un tamaño muestral comprendido al menos entre 235 y 470 registros.

Además de los instrumentos objeto de estudio, se utilizarán dos hojas de información para la recogida de datos sociodemográficos y médicos, y dos escalas para llevar a cabo estudios de validez convergente y discriminante. Así, se les pasará a los participantes los siguientes instrumentos:

- (i) Hoja de registro de datos sociodemográficos: edad, sexo, nacionalidad, estado civil, nivel de estudios y actividad laboral
- (ii) Hoja de registro de datos médicos. A partir de la historia clínica del paciente, se obtendrá información sobre: localización y tipo de tumor, estadio y modalidad/es de tratamiento médico recibidos (sistémicos vs. no sistémicos) y fecha de diagnóstico y finalización de los tratamientos médicos primarios
- (iii) Inventario Breve de Síntomas (Brief Symptom Inventory, BSI-18) (Derogatis, 2001; Adaptación al castellano Pearson, 2013/14).
- (iv) Escala de Felicidad Subjetiva (Subjective Happiness Scale, SHS) (Lyubomirsky and Lepper, 1999). Adaptación española de Extremera y Fernández-Berrocal (2013).

El procedimiento de recogida de la información se realizará de forma individual y siguiendo las pautas acordadas con cada uno de los Servicios participantes (oncología médica, cirugía, radioterapia y dermatología).

## **TAREA 2: Realización de análisis de equivalencia métrica entre estructuras latentes**

Esta tarea se acometerá aplicando modelos de ecuaciones estructurales donde el análisis factorial confirmatorio (AFC) se presenta como un elemento central. Para estudiar la bondad de ajuste del modelo especificado en el QLACS y en CaSUN, se analizará el nivel de significación del estadístico chi-cuadrado, así como índices de ajuste absoluto, incremental y comparativo en cada uno de los instrumentos. En caso de que se demuestre en alguno de ellos o en ambos la falta de normalidad multivariante de los datos, se aplicarán procedimientos de



estimación robustos. Del mismo modo, se considerará el posible efecto del tamaño de la muestra en la estimación de los errores estándar de los parámetros de los modelos.

En caso de que el ajuste entre los datos recopilados y las estructuras latentes especificadas en los instrumentos no se considerara suficientemente bueno, se permitirá la introducción de reespecificaciones en los modelos, siempre y cuando se encuentren sustentadas por la teoría y se agreguen de forma incremental.

### **TAREA 3: Estimación de la fiabilidad y validez de los instrumentos**

El objetivo de esta tarea es analizar la fiabilidad -entendida como consistencia interna- y la validez del QLACS y del CaSUN. Para analizar la consistencia interna de cada instrumento, se aplicarán en primer lugar procedimientos de test-retest en los que se trabajará con un subgrupo de la muestra y establecerá un marco temporal de 14 días (Streiner y Norman, 2003) para el cálculo de correlaciones de Pearson entre ambos momentos de medición. Asimismo se estimarán otros coeficientes de consistencia interna como los coeficientes de alpha de Cronbach de cada subescala, la fiabilidad compuesta de cada sub-escala y la varianza media extraída de cada subescala.

Respecto a la validez convergente y discriminante, se estimará la relación existente entre las subescalas del QLACS y del CaSUN y las medidas criterio utilizadas (BSI-18 y SHS).

### **TAREA 4: Determinación del nivel de invarianza en las estructuras latentes de los instrumentos en función del tiempo de supervivencia y la localización del tumor.**

En el caso del tiempo de supervivencia se han definido dos períodos temporales, tomando como punto de corte un lapso de tiempo de cinco años. Así, se distinguirá entre las personas que hayan finalizado el tratamiento médico con anterioridad o posterioridad a estos cinco años de referencia. Si el tamaño de la muestra finalmente obtenida, fuese lo suficientemente elevado en cada estrato, se considerará la inclusión de un tercer nivel de este factor, considerando un punto de corte adicional al cabo de un año.

Por otro lado, puesto que determinadas localizaciones de tumores suelen ser más frecuentes (mama, colorrectal y próstata), mientras que otras tienen carácter minoritario (p. ej. tumores de cuello y cabeza) (EUROCARE-4, Sant et al., 2009), el estudio de invarianza se centrará sobre aquellas localizaciones más frecuentes, de tal modo que pueda asegurarse la representatividad de la muestra respecto a la población de referencia.

Para la ejecución del análisis de invarianza se seguirá la estrategia propuesta por Jöreskog (Jöreskog, 1971; 1993) para comprobar tanto invarianza métrica como estructural. En esta estrategia se parte de la validación del modelo planteado inicialmente en cada uno de los grupos definidos. Seguidamente se organizan modelos anidados en un orden jerárquico, con introducción de conjuntos de restricciones y la consecuente disminución sucesiva del número de parámetros a estimar. Estos modelos cada vez más restrictivos se evalúan en términos del ajuste de sus datos al modelo (Cheung y Rensvold, 1999, 2002; Milfont y Fischer, 2010; Steenkamp y Baumgartner, 1998). Es habitual trabajar con los siguientes modelos con conjuntos de restricciones jerárquicas:



Invarianza configural, Invarianza métrica e Invarianza escalar, con anterioridad a la comparación de Diferencias entre medias latentes.

En la evaluación de la bondad de ajuste de dichos modelos jerárquicamente anidados a los datos, se valora no sólo el ajuste de cada uno de ellos, sino el ajuste relativo respecto a los modelos anteriores menos restrictivos. Una disminución significativa de la bondad de ajuste se considerará indicativo de que no se cumplen las restricciones de invarianza introducidas en último modelo y determinará el nivel de invarianza máximo de la estructura latente o constructos del modelo, respecto a los grupos definidos.

Puesto que la realización de esta Tarea 4 requiere una muestra de tamaño suficiente para asegurar bajos errores muestrales en cada uno de los grupos así como un número suficiente de observaciones para llevar a cabo los análisis de invarianza, esta tarea se llevará a cabo en la segunda fase del proyecto. Concretamente, la Tarea 6 (Recogida de datos mediante la aplicación de los instrumentos de evaluación seleccionados) será predecesora de esta tarea, que a su vez requiere la finalización de las Tareas 5 (Diseño muestral para la determinación de las necesidades de los supervivientes de cáncer).

## **SEGUNDO OBJETIVO: Evaluación y análisis de la calidad de vida y las necesidades psicosociales, malestar emocional y bienestar subjetivo presentes en los supervivientes con cáncer e identificación de factores de riesgo/protectores asociados.**

Este objetivo se llevará a cabo a través de un estudio multicéntrico de diseño trasversal en el que participarán los siguientes centros hospitalarios de Valencia: Hospital Clínico Universitario, Consorcio Hospital General Universitario, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Fundación Instituto Valenciano de Oncología, Hospital de Denia. Asimismo contamos con la participación del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. Para su consecución se llevarán a cabo las siguientes tareas:

### **TAREA 5: Diseño muestral para la determinación de necesidades entre supervivientes de cáncer**

El objetivo de esta tarea es seleccionar una muestra representativa de la población de supervivientes con cáncer para la identificación de las principales necesidades psicosociales en esta población. Se contemplan dos parámetros básicos, como moduladores de dichas necesidades: la localización del tumor y tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos médicos primarios. En el primer caso, se tendrán en cuenta las siguientes categorías (EUROCORE-4, Sant et al., 2009): i) tracto digestivo y órganos asociados; ii) tracto respiratorio; iii) melanoma; iv) mama; v) cáncer ginecológico; vi) cáncer tracto genital masculino; vii) tracto urinario; viii) órganos hematopoyéticos.

Respecto al segundo parámetro establecido, tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos médicos primarios, distinguiremos entre supervivientes que han superado los 5 años tras la finalización de su tratamiento primario y supervivientes que todavía no han alcanzado ese límite temporal. Dentro de estos últimos, diferenciaremos, además, entre aquellos pacientes que se encuentran en los primeros 12-18 meses (fase de re-entrada)



y aquellos otros que ya han rebasado este primer período, si bien no han superado todavía los cinco años de supervivencia. Los criterios de inclusión de la muestra serán los mismos que los establecidos en la Tarea 1.

Para la estimación del tamaño muestral se tomará nuevamente como referencia: i) la cifra de supervivientes con cáncer en España según la SEOM (2013), que se estima en un millón y medio de personas aproximadamente y ii) las distintas proporciones en la población de personas diagnosticadas de cáncer entre 1995 y 1999, en función de la localización de tumor y el tiempo de supervivencia, publicadas a nivel europeo y nacional en el informe EUROCORE-4 (Sant et al., 2009).

A partir de estas estadísticas, se muestra una estimación del rango de variación requerido para la muestra total, comprendido entre 1200 y 2400 observaciones. Este rango de variación limita el error muestral total a un intervalo entre 2.8% y 2.0%, así como la variación del error muestral en función de la localización del tumor, que variará entre el 5.7% y el 4.0%, tal y como se muestra en la Tabla 1.

	Población diagnosticada (España)	Porcentaje de supervivencia (Europa) al cabo de:			Población estimada (miles de personas)	Muestra estimada			
		1 año	3 años	5 años					
Mama	15.6%	75.0%	60.0%	54.0%	234	300	400	500	600
Colo-rectal	31.2%	95.0%	87.3%	81.6%	468	300	400	500	600
Próstata	8.6%	92.2%	83.1%	77.7%	129	300	400	500	600
Resto	44.6%	-	-	-	669	300	400	500	600
<b>Total</b>						<b>1200</b>	<b>1600</b>	<b>2000</b>	<b>2400</b>
Error muestral por estrato						5.7%	4.9%	4.4%	4.0%
Error muestral Total						2.8%	2.5%	2.2%	2.0%

El porcentaje de muestra requerida en función del tiempo de supervivencia se estimará aplicando los porcentajes de supervivencia para cada período temporal, sobre las muestras estimadas para cada localización de tumor. En ambos casos se trata de cifras aproximadas, que pretenden aportar una aproximación del tamaño de muestra necesario para obtener errores muestrales adecuados. Podrán experimentar variaciones durante la ejecución de la Tarea 6 para la recogida de datos, debido a variaciones en las tasas de respuesta.

## **TAREA 6.- Recogida de datos y aplicación de los instrumentos de evaluación seleccionados.**

El objetivo de esta tarea es la recopilación de respuestas de los participantes en una única ocasión, siguiendo el mismo procedimiento de recogida de datos descrito en la Tarea 1, y aplicando los siguientes instrumentos de evaluación:

- a) Hoja de registro de datos sociodemográficos: edad, sexo, nacionalidad, estado civil, nivel de estudios y actividad laboral



- b) Hoja de registro de datos médicos. A partir de la historia clínica del paciente, se obtendrá información sobre: localización y tipo de tumor, estadio y modalidad/es de tratamiento médico recibidos (sistémicos vs. no sistémicos) y fecha de diagnóstico y finalización de los tratamientos médicos primarios
- c) QLACS (Quality of Life in Adult Cancer Survivors; Avis, Smith, McGraw et al., 2005)
- d) CaSUN (Cancer Survivors Unmet Needs; Hodgkinson, Butow, Hunt et al., 2007)
- e) Inventario Breve de Síntomas (Brief Symptom Inventory, BSI-18) (Derogatis, 2001; Adaptación al castellano Pearson, 2013/14)
- f) Escala de Felicidad Subjetiva (Subjective Happiness Scale, SHS) (Lyubomirsky & Lepper, 1999; Adaptación española Extremera y Fernández-Berrocal, 2013)
- g) Inventario de competencias proactivo (The Proactive Competence Inventory, PCI) (Bode, De Ridder y Bensing, 2006; Bode, Thoolen y de Ridder, 2008)
- h) Inventario de Apoyo Social (SSI) (Timmerman, Emanuels-Zuurveen & Emmelkamp, 2000).

## **TAREA 7. Identificación de la posible influencia de factores sociodemográficos, médicos y psicológicos como factores de riesgo/protectores en las necesidades de los supervivientes con cáncer.**

Para la realización de este análisis, se comprobará en primer lugar el cumplimiento de los supuestos estadísticos de normalidad univariante y multivariante, independencia y linealidad. Una vez haya concluido la fase de análisis descriptivo, se procederá a la especificación y validación de modelos basados en las relaciones teóricas descritas en la introducción de esta propuesta. Dichas relaciones se analizarán mediante modelos de ecuaciones estructurales, que permitan analizar la bondad de ajuste entre las relaciones latentes planteadas en la introducción y los datos recogidos en la Tarea 6. Pretendemos así abordar el papel, en cuanto factor de riesgo/protector, desempeñado por las diferentes variables sociodemográficas, médicas y psicológicas contempladas.

Por último y del mismo modo, se someterá a contrastación empírica el modelo de afrontamiento interpersonal presentado en el marco teórico y en el que pretendemos someter a prueba las relaciones que se derivan de tal planteamiento entre afrontamiento proactivo, apoyo social, bienestar subjetivo y necesidades in/satisfechas. En concreto, el afrontamiento proactivo y el apoyo social (parcialmente mediado por aquél) impactarían sobre las necesidades presentes en los supervivientes con cáncer a través de la promoción de un mayor bienestar subjetivo.

## **Referencias:**



Andreu, Y.; Martínez, P y Castillo, C. (2013). Adaptación española de la “Escala de afrontamiento por aproximación emocional (EAC). *Psicología Conductual*, 21 (2): 363-379.

Andreu, Y.; Galdón, M.J.; Durá, E.; Carretero, S. y Tuells, J. (2004). Edad, creencias de salud y asistencia a un programa de cribado mamográfico en la Comunidad Valenciana. *Revista Española de Salud Pública*, 78 (1): 65-82.

Andreu, Y.; Galdón, M.J.; Durá, E. Martinez, P.; Pérez, S. et al. (2012). A longitudinal study of psychosocial distress in breast cancer: prevalence and risk factors. *Psychology & Health*, 27 (1): 72-87.

Avis NE., Smith K., McGraw S., Smith RG., Petronis VM. y Carver CS. (2005) Assessing quality of life in adult cancer survivors (QLACS). *Qual Life Res*, 14:1007–1023.

Baker, F., Zabora, J., Polland, A., Wingard, J. (1999). Reintegration after bone marrow transplantation. *Cancer Practice*, 7:190 –197.

Bode, C., De Ridder, D.T. y Bensing, J.M. (2006). Preparing for aging: Development, feasibility and preliminary results of an educational program for midlife and older based on proactive coping theory. *Patient Education and Counseling*, 61, 272–278.

Bode, C., Thoolen, B., & de Ridder, D. (2008). Measuring proactive coping. Psychometric characteristics of the Utrecht Proactive Coping Competence scale (UPCC). *Psychologie & Gezondheid*, 36, 81–91.

Bloom, J.R., Petersen, D.M. y Kang, S.H. (2007). Multidimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-oncology* 16: 691-706.

Bower, J.E. (2008). Behavioral symptoms in patients with breast cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology* 26: 768-777.

Burkett, V.S. y Cleeland, C.S. (2007). Symptom burden in cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1:167-175.

Carver, C.S.; Smith, R.G.; Petronis, V.M. y Antoni, M.H. (2006). Quality of life among long-term survivors of breast cancer: Different types of antecedents predict different classes of outcomes. *Psycho-oncology* 15: 749-758.

Cheung, G. W., & Rensvold, R. B. (1999). Testing Factorial Invariance across Groups: A Reconceptualization and Proposed New Method. *Journal of Management*, 25 (1), 1–27.

Costanzo, E.S., Ryff, C.D., y Singer, B.H. (2009). Psychosocial adjustment among cancer survivors: Findings from a national survey of health and well-being. *Health Psychology* 28:147-156.



Derogatis L. R. (2001). Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18). Minneapolis: National Computer Systems Pearson, Inc.

Durá, E., Andreu, Y., Galdón, M.J., Ibáñez, E. Pérez, S. et al. (2010). Emotional suppression and breast cancer: validation research on the Spanish adaptation of the Courtauld Emotional Control Scale (CECS). *Spanish Journal of Psychology*, 13 (1): 406-417.

Durá, E.; Ibáñez, E.; Andreu, Y. y Galdón, M.J. (1991). Efectos de interacción entre la información ofrecida y tiempo transcurrido en el ajuste psicológico de los pacientes con cáncer de mama. *Análisis y Modificación de la Conducta*, 17 (53-54): 465-479.

Durá, E.; Andreu, Y. y Galdón, M.J. (2002). The impact of information given to patient's families: Breast cancer risk notification. *Análisis Psicològica*, 1 (XX): 27-34.

Extremera, N. & Fernández-Berrocal, P. (2013). The Subjective Happiness Scale: Translation and preliminary psychometric evaluation of a Spanish versión. *Soc Indic Res*.

Folkman, S., & Moskowitz, J.T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647-654.

Fredrickson, B.L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden and build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56, 218-226.

Galdón, M.J.; Durá, E.; Andreu, Y. y Tuells, J. (2000). Creencias de salud relacionadas con la participación en un programa de cribado mamográfico. *Psicología Conductual*, 8 (2): 357-373.

Galdón, M.J.; Durá, E.; Andreu, Y.; Queipo, S; Ibáñez, E. (2007). Health beliefs and breast cancer screening: Applying the stage-of-change models. *International Journal of Cancer Prevention*, 3 (1/2): 9-28.

Galdón, M.J.; Durá, E.; Andreu, Y.; Ferrando, M.T.; Murgui, S. et al. (2008). Psychometric properties of the Brief Symptoms Inventory-18 (BSI-18) in a Spanish breast cancer sample. *Journal of Psychosomatic Research*, 65: 533-539.

Ganz, P. y Hahn, E. (1998). Implementing the survivorship care plan: a strategy for improving the quality of care for cancer survivors. En Holland, (Ed.), *Handbook of Psycho-Oncology* (pp. 557-561). Oxford University Press: New York.



Greenglass, E.R. y Fiksenbaum, L. (2009). Proactive Coping, Positive Affect, and Well-Being. Testing for Mediation Using Path Analysis. *European Psychologist*, 14 (1): 29-39.

Greenglass, E.R. (2002). Proactive coping. In E. Frydenberg (Ed.), *Beyond coping: Meeting goals, vision, and challenges* (pp. 37–62). London, UK: Oxford University Press.

Greenglass, E.R., Marques, S., deRidder, M., y Behl, S. (2005). Positive coping and mastery in a rehabilitation setting. *International Journal of Rehabilitation Research*, 28, 331–339.

Greenglass, E.R., Fiksenbaum, L., y Eaton, J. (2006). The relationship between coping, social support, functional disability, and depression in the elderly. *Anxiety, Stress, and Coping: An International Journal*, 19, 15–31.

Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., Anderson, R. E., & Tatham, R. L. (2006). *Multivariate data analysis*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.

Helgeson, V.S.; Snyder, P. y Seltman, H. (2004). Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: Identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology*, 23:3-15.

Hewitt, M. Greenfield, S. y Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. The National Academies Press: Washington, DC.

Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G.E., Pendlebury, S., Hobbs, K.M., Lo, S.K. & Wain, G. (2007). The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: The CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psycho-Oncology*, 16:796-804.

Kornblith, A.B. (1998). Psychosocial adaptation of cancer survivors. In: Holland JC (Ed.) *Psychooncology*. New York: Oxford University Press (pp. 223–254).

Jöreskog, K. G. (1971). Statistical analysis of sets of congeneric tests. *Psychometrika*, 36(2), 109–133.

Jöreskog, K. G. (1993). *Testing structural equation models*. Sage Publications.

Kornblith, A.B.; Herndon, J.E.; Weiss, R.B.; Zhang C, Zuckerman, E.L. et al. (2003) Longterm adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer*, 98:679–689.

Lazarus R.S., & Folkman S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.

Martínez, P., Durá, E., Andreu, Y, Galdón, M.J., Murgui, S. et al. (2012). Structural validity and distress screening potential of the Hospital Anxiety and



Depression Scale in cancer. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12 (3): 435-447.

Martínez, P.; Galdón, M.J.; Andreu, Y. e Ibáñez, E. (2013). The Distress Thermometer in Spanish cancer patients: convergent validity and diagnostic accuracy. *Supportive Care in Cancer* (Publicado online: 7 Julio 2013).

Michael, Y.L.; Berkman, L.F.; Colditz, G.A.; Holmes, M.D. y Kawachi, I. (2002). Social networks and health-related quality of life in breast cancer survivors: A prospective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 52:285-293.

Milfont, T. L.; Fischer, R. (2010). Testing measurement invariance across groups: Applications in cross-cultural research. *International Journal of Psychological Research*, 3(1), 111–130.

Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine*, 313:270-273.

Muñiz, J.; Elosua, P.; Hambleton, R. K. (2013). Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicothema*, 25(2), 151–157.

Pearce, N.J.M.; Sanson-Fisher, R. y Campbell, H.S. (2008). Measuring quality of life in cancer survivors: a methodological review of existing scales. *Psycho-Oncology*, 17: 629-640.

Pérez, S.; Galdón, MJ; Andreu, Y; Ibáñez, E.; Durá, E. et al. (en prensa). Posttraumatic Stress Symptoms in Breast Cancer Patients: Temporal Evolution, Predictors, and Mediation.

Rowland, J.H.; Kent, E.E.; Forsythe, L.P.; Loge, J.H.; Hjorth, L. et al. (2013). Cancer Survivorship Research in Europe and the United States: Where Have We Been, Where Are We Going, and What Can We Learn From Each Other? *Cancer*, 119 (11 suppl.): 2094-2108.

Sant, M.; Allemani, C.; Santaquilani, M.; Knijn, A.; Marchesi, F. et al. (2009). Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary. *European Journal of Cancer*, 45 (6):931-991.

Schwarzer, R., y Taubert, S. (2002). Tenacious goal pursuits and striving toward personal growth: Proactive coping. In E. Frydenberg (Ed.), *Beyond coping: Meeting goals, visions, and challenges* (pp. 19–35). London, UK: Oxford University Press.

SEOM Sociedad Española de Oncología Médica. Plan de Acción Integral al Largo Superviviente de Cáncer. <http://www.seom.org/es/prensa>. Consultado 20-11-2013.



Steenkamp, J. E. M., & Baumgartner, H. (1998). Assessing Measurement Invariance in Cross-National Consumer Research. *Journal of Consumer Research*, 25(1), 78–107.

Siegel, R.; Naishadham, D. y Jemal, A. (2012). *Cancer Statistics, 2012*. CA: A Cancer Journal for Clinicians, 62:10-29.

Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Cameron, C. L., Bishop, M. M., Collins, C. A. et al. (2000). Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 875-882.

Streiner, D L; Norman, G.R.; Cairney, J. (2014). *Health Measurement Scales: A Practical Guide to Their Development and Use*. United Kingdom: Oxford University Press.

Taylor, S.E., Kemeny, M.E., Reed, G.M., Bower, J.E., & Gruenewald, T.L. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, 55, 99–109.

Thornton LM, Carson WE 3rd, Shapiro CL, Farrar, W.B. et al. (2008). Delayed emotional recovery after taxane-based chemotherapy. *Cancer* 113:638-647.

Timmerman, I.G.H., Emanuels-Zuurveen, E.S. & Emmelkamp, P.M.G. (2000). Assessment the Social Support Inventory (SSI): A brief scale to assess perceived adequacy of social support. *Clinical Psychother.* 7: 401-410.

Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, Gatta, G. et al. (2007). Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EURO CARE-4 data. *The Lancet Oncology*, 8:784-796.



**ANEXO II**

**PERSONAL PARTICIPANTE**

**POR PARTE DE LA UNIVERSITAT DE VALÈNCIA:**

YOLANDA ANDREU VAÍLLO, Catedrática, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia. NIF:

M<sup>a</sup> JOSÉ GALDÓN GARRIDO. Profesora Titular, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia. NIF:

PAULA MARTÍNEZ LÓPEZ, Personal investigador Doctor, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia. NIF:

El personal participante que arriba se relaciona, ha sido informado por las investigadoras responsables de las condiciones estipuladas en el presente contrato y este declara que ha aceptado la realización del PROYECTO mencionado en los términos, plazos y condiciones de todo tipo que se regulan en el mismo.

Asimismo se compromete a informar a cualquier colaborador/a adicional que se pueda incorporar al PROYECTO.

Así lo rubrican las investigadoras responsables:

Dra. Yolanda Andreu Vaíllo

Dra. M<sup>a</sup> José Galdón Garrido

**POR PARTE DE LA ASOCIACIÓN CARENA:**

SILVIA FERNÁNDEZ PERIS, psicóloga de la Asociación Carena. NIF:

SONIA SÁEZ DE HARO, psicóloga de la Asociación Carena. NIF: