



VNIVERSITAT
E VALÈNCIA



**CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE
GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER
Y
LA UNIVERSITAT DE VALÈNCIA, ESTUDI GENERAL**

Valencia, de marzo de 2018

COMPARECEN

De una parte, la **Universitat de València, Estudi General** (en adelante la UV), con CIF Q-4618001D, y con domicilio en la Avda. de Blasco Ibáñez, 13, 46010 Valencia, y en su nombre y representación el Excmo. 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, el **Grupo Español de Pacientes Con Cáncer** (en adelante, la ENTIDAD), con N.I.F. G85988194 y sede en MADRID, calle San Nicolás número 15, que fue constituida en fecha 1 de septiembre de 2010 e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior con el número 595854, y en su nombre y representación Doña Begoña Barragán García, actuando en calidad de presidenta, con D.N.I.:XXXXXXXXXX .

Ambas partes (en adelante denominadas conjuntamente como las PARTES, y cada una de ellas como una PARTE), reconociéndose mutuamente capacidad jurídica y poder suficientes, suscriben el presente documento y, al efecto,

EXPONEN

1.- Que la Ley 14/2011 de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación establece un marco general para el fomento y la coordinación de la investigación científica y técnica con el fin de contribuir al desarrollo sostenible y al bienestar social mediante la generación y difusión del conocimiento y la innovación. Constituyendo el marco de referencia para promover la colaboración entre universidades, organismos públicos de investigación, empresas y entorno socioeconómico en general, con el fin de dar una respuesta eficaz a las exigencias del cambio social y 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 ENTIDAD tiene entre sus fines los siguientes:

- a) Favorecer las relaciones con sociedades médicas y colectivos profesionales, tanto de la especialidad como de especialidades afines, y prestar asesoramiento en lo relativo a Cáncer a todo tipo de organismos públicos y privados de cualquier demarcación territorial, nacional o internacional, con especial atención a los responsables de la enseñanza, formación e investigación acerca del Cáncer.



VNIVERSITAT
E VALÈNCIA



- b) Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación tanto a pacientes y personas afectadas por Cáncer, como a sus familias, a la comunidad científica médica, investigadores, sociedades profesionales, industria farmacéutica e incluso instituciones públicas en el campo de la Sanidad y la salud, con objeto de que sirvan de vehículo en la difusión de los avances científicos relativos al estudio del Cáncer.
- c) Cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas y profesionales de la salud e investigadores, con objeto de lograr un mayor conocimiento del cáncer así como promover la edición y publicación de revistas, folletos, documentos y artículos relacionados con el Cáncer.
- d) Promover, organizar, apoyar y cooperar con centros de formación continuada de especialistas en Cáncer, para la prevención, investigación y tratamiento, otorgando subvenciones, becas o ayudas a los mismos u otros investigadores o colaboradores.

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,

ESTIPULACIONES

PRIMERA.- Objeto

El objeto del presente Convenio es establecer las bases para la colaboración entre la Dra. Yolanda Andreu Vaillo, profesora del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la UV y la ENTIDAD, 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, las PARTES se comprometen, en la medida de los medios que puedan disponer, y conforme a las normas de cada Institución, a:

Por parte de GEPAC: Proporcionar pacientes/familiares para participar en el estudio

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



VNIVERSITAT
E VALÈNCIA



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 la responsable del seguimiento y cumplimiento, por parte de la UV, la Dra. Yolanda Andreu Vailló y D. José Miguel Rojas Casares y Doña Maria Rivero Moreno, por parte de la ENTIDAD.

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 presidenta de la ENTIDAD, 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.

SÉPTIMA.- Duración

El Convenio 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 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 entre ambas PARTES en los que figurarán el objeto de la colaboración, el plan de trabajo, los participantes y la financiación. Dichos 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:



VNIVERSITAT
E VALÈNCIA



- 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.

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

La ENTIDAD 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 PROYECTO; en estas últimas figurarán en calidad de inventores.

Esta cláusula permanecerá en vigor tras la finalización del acuerdo.

NOVENA.- 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 *Sección de I+D+i contratada del Servicio de Investigación e Innovación* de la UV dicha intención, con objeto de proceder a su modificación.

DÉCIMA.- 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 *Sección de I+D+i contratada del Servicio de Investigación e Innovación* 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 Convenio deberá comunicarlo de forma fehaciente a la otra PARTE.
- 3.- Por incumplimiento de las obligaciones.** Cuando una de las PARTES considere que la otra 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.



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA



UNDÉCIMA.- Discrepancias

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

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

POR LA ENTIDAD

POR LA UNIVERSITAT DE VALÈNCIA

D. Begoña Barragán García
Presidenta

Dr. Esteban Morcillo Sánchez
Rector

Suscribe así mismo el convenio, en prueba de aceptación y conformidad de las obligaciones asumidas, en calidad de INVESTIGADORA PRINCIPAL,

Dra. Yolanda Andreu Vaillo
Profesora Responsable



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA



ANEXO I

MEMORIA TÉCNICA

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 (Ver Tabla 1) 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); hemos estimado un punto de corte para la versión española del HAD 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 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



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA



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 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); hemos estimado un punto de corte para la versión española del HAD 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 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).



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA



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 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 2) 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



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA



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

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.

Las innovaciones producidas en el diagnóstico y tratamiento del cáncer han dado lugar a la existencia de una amplia y creciente población de personas que han superado una patología oncológica. Tanto en EEUU como en Europa, se han alcanzado cifras de supervivencia que superan el 50%. Así, sólo en nuestro país, se estima en 1.500.000 (rango 1.300.000 - 1.700.000) las personas que han superado un cáncer; número que, previsiblemente, aumentará hasta constituir el 5% de la población, según datos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2013).

La existencia de esta amplia y creciente población es la clave para entender el interés surgido por importantes cuestiones respecto a la calidad de vida en las personas que sobreviven a un diagnóstico de cáncer: los problemas y efectos a largo plazo que presentan, el tipo de pacientes que está en mayor riesgo de desarrollarlos, etc. En este marco y atendiendo de nuevo al estado de la cuestión en nuestro país, cabe destacar el Manifiesto elaborado por la SEOM sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer (LSC) en el que defiende la necesidad de abordar esta cuestión de forma exhaustiva y sistemática.

En línea con los objetivos recogidos en dicho Manifiesto, el presente proyecto pretende contribuir al cuidado psicosocial -basado en la evidencia- del superviviente con cáncer mediante la identificación, no sólo de las necesidades que presentan, sino también de un perfil de riesgo/protector en 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. En primer lugar, se pretende dotar a los profesionales de la salud de nuestro país de una herramienta útil para el estudio de las necesidades de los supervivientes con cáncer. En este sentido, y atendiendo a la necesidad de contar con instrumentos que permitan el intercambio y comparación de resultados en la comunidad científica, nuestro propósito es la adaptación y validación del IOC (Zebrack, Ganz, Bernaards, Petersen & Abraham, 2005), destacado en la revisión que sobre la cuestión realizan Pearce et al. (2008). Un segundo objetivo lo constituye el análisis de las necesidades específicas de los supervivientes con cáncer a partir del estudio de una muestra heterogénea que permita contemplar como parámetros básicos moduladores de dichas necesidades: la localización del tumor y el tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos médicos primarios (primeros 12-18 meses; entre 12-18 meses y 5 años; y más de 5 años). Un tercer objetivo pretende identificar factores de riesgo/protectores en la presencia de necesidades no



VNIVERSITAT
E VALÈNCIA



satisfechas en las personas que han concluido los tratamientos médicos primarios. Se contemplan (i) variables sociodemográficas (edad, sexo, existencia o no de pareja, nivel estudios, desempeño o no de una actividad laboral), (ii) variables médicas (estadio, tratamientos recibidos -sistémicos vs. no sistémicos-), y (iii) variables psicológicas (afrentamiento proactivo, afrontamiento por aproximación emocional y apoyo social).



VNIVERSITAT
E VALÈNCIA



ANEXO II

PERSONAL PARTICIPANTE

POR PARTE DE LA UV:

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

M^a 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:

POR PARTE DE GEPAC:

BEGOÑA BARRAGÁN GARCÍA. Presidenta. DNI:

MARCOS L. MARTÍNEZ CORTÉS. Adjunto. DNI:

JOSÉ MIGUEL ROJAS CASARES. Psico-oncólogo. Tarjeta Residencia:

MARIA RIVERA MORENO. Psico-oncóloga. DNI:

El personal participante que arriba se relaciona, ha sido informado por el investigador/a responsable de las condiciones estipuladas en el presente contrato y este/a declara que han aceptado la realización del trabajo 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 rubrica la investigadora responsable:

Fdo.: YOLANDA ANDREU VAÍLLO

La Investigadora responsable