



# Deusto

Universidad de Deusto  
Deustuko Unibertsitatea  
University of Deusto

Facultad de Psicología y Educación

Programa de Doctorado en Psicología

**Personomics and Psycho-oncology:  
Identification of Adequacy Patterns and  
Therapeutic Response in People with Cancer**

**Personómica y Psico-oncología:  
Identificación de patrones de adecuación y respuesta  
terapéutica en personas con cáncer**

Tesis doctoral presentada por Patricia Macía Guerrero

Dirigida por el Dr. Ioseba Iraurgi Castillo

Firma director:

**Ioseba Iraurgi Castillo**

Firma doctoranda:

**Patricia Macía Guerrero**

Bilbao, 2020



## *Agradecimientos*

Esta tesis doctoral surge en el contexto de una línea de trabajo iniciada hace ya varios años, en concreto, en 2013. Por aquel entonces, mi tutor de prácticas, quien actualmente es mi director de tesis, me guió en una importante decisión respecto a la orientación académica y profesional, a través de la cual tuve la oportunidad de conocer la realidad de las personas con cáncer. Por todo ello y por muchas más razones, me gustaría agradecer profundamente a Ioseba Iraurgi el haberme transmitido el interés y pasión por esta profesión, y por enseñarme un mundo de posibilidades y facilitar una aproximación al universo de la clínica y la investigación. Aún recuerdo la primera entrevista para iniciar las prácticas de Grado, lo que sin duda fue un primer aliciente para el inicio del desarrollo de la presente investigación. Gracias por haberme concedido la posibilidad de conocer dicha realidad. Muchas gracias por tu apoyo y disposición para ayudarme cuando lo he necesitado, y para guiarme en este proceso. GRACIAS.

A la doctora Susana Gorbeña, muchísimas gracias por tu apoyo incondicional, por tu disposición para ayudar en cualquier momento, y, sobre todo, por darme la oportunidad de conocer la parte más *positiva* y constructiva de la docencia. Gracias por sumergirnos a todo el equipo en un camino hacia el logro del bienestar y el desarrollo personal. Sin duda, has sido también una parte muy importante para el desarrollo de esta tesis doctoral.

Me gustaría trasladar mi gran agradecimiento a todas las personas que trabajan y colaboran con la *Asociación Contra el Cáncer de Bizkaia* (AECC). A Gabriel Otalora, gerente de la AECC, gracias por permitir que este proyecto fuera posible. A Mercedes Barranco, coordinadora del equipo psicosocial, gracias por todo, la presente tesis no hubiera sido posible sin ti. Gracias por confiar en mí en aquel primer contacto inicial hace ya más de siete años, y por permitirme un acercamiento a la realidad de personas que sufren la enfermedad. Has sido un apoyo indispensable para esta tesis; gracias por tu comprensión y contención en momentos de incertidumbre y desasosiego que me has

permitido compartir. Gracias a todo el equipo psicosocial de la AECC. Me siento profundamente agradecida a Estíbaliz, Amaia, Esther, Eider y Ester, por todo el apoyo brindado y por el gran esfuerzo realizado para poder desarrollar este proyecto de investigación. Gracias por transmitirme el interés y pasión por el conocimiento en la Psico-oncología y en Psicología. Todas vosotras habéis sido un pilar fundamental para poder desarrollar esta tesis.

Gracias a mi familia, mamá, papá y Laura. No sé cómo describir el gran agradecimiento que siento por vosotros. Por la confianza en mí, por inspirarme seguridad y valentía, por enseñarme a dar importancia a lo que realmente la tiene, y por saber guiar y apoyar mis decisiones. Quizás os habéis llevado la peor parte, la de contención, pero también la mejor; el producto de esta tesis no sería posible sin vosotros, por ello, os la dedico. A mis abuelos, por estar siempre ahí.

A Iker, gracias por enseñarme a creer en mí, y por recordarme que este recorrido era posible. Por tu confianza plena, por ayudarme a gestionar los malos momentos y enseñarme a salir fortalecida de ellos. Quizás la palabra resiliencia me la enseñaste tú. Gracias por aportarme tu parte más creativa y saber transmitirme tu pasión por el conocimiento y la confianza en la autosuperación de las personas. Tú también te has llevado la peor y la mejor parte de este proceso, y por ello también considero que esta tesis ha sido posible gracias a ti.

Gracias a todas las personas del equipo de investigación de *Evaluación, Clínica y Salud* y a todo el equipo de *DeustoPsych* de la Universidad de Deusto, por acompañarme a lo largo de este recorrido. A mis compañeras de *zulo*, gracias por el apoyo, sin duda muy importante e indispensable durante todo este proceso. Gracias por las charlas, los espacios y los momentos compartidos. Me siento muy agradecida por haberos conocido, habéis sido una parte muy importante de este proceso para mí. Una tesis sería inviable sin un equipo que soporte no sólo técnicamente, sino también emocionalmente. Me llevo muchas horas de trabajo compartido y de buenos momentos, pero también una importante amistad (*Expecto Patronum*).

A mis grandes amigas, Arola, Nerea, Esti, Pilar, Eva y todo el grupo AMP, por la confianza y por los buenos momentos, que me han ayudado a despejar mi mente en ocasiones de agotamiento mental, siendo un gran apoyo durante todo este proceso.

Finalmente, me gustaría agradecer enormemente a la Universidad de Deusto el haberme concedido la oportunidad de realizar la presente tesis doctoral a través del contrato de Formación de Personal Investigador (FPI). Asimismo, gracias a todas las personas que forman parte de los departamentos de DIRS y DEIKER, por todo el apoyo académico y profesional.

Y por supuesto, desearía transmitir mi más sincero agradecimiento a todas las personas que han participado en esta investigación, tanto a las personas afectadas por la enfermedad de cáncer como a sus familiares más cercanos. Ellos han sido los grandes promotores de este proyecto. Espero que este trabajo pueda aportar un granito de arena al conocimiento sobre la enfermedad, especialmente en lo que respecta al aspecto más psicológico, con el propósito de promover actuaciones dirigidas a la optimización de la calidad de vida y bienestar de todas estas personas.



## ÍNDICE DE CONTENIDO

0.	PRESENTACIÓN DE LA TESIS.....	15
1.	MARCO TEÓRICO.....	21
1.1.	Datos epidemiológicos del cáncer.....	23
1.1.1.	Definición.....	23
1.1.2.	Incidencia del cáncer.....	23
1.1.3.	Prevalencia del cáncer.....	24
1.1.4.	Mortalidad en cáncer.....	24
1.2.	La atención psicológica en cáncer: necesidades y cuidado desde la perspectiva de la Psico-oncología.....	25
1.3.	Modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP): la Personómica como disciplina integradora en la atención a las personas con cáncer.....	27
1.3.1.	Evolución Conceptual-Práctica de la ACP.....	27
1.3.2.	La Atención Centrada en la Persona (ACP).....	29
1.3.3.	La Psicología Centrada en la Persona.....	30
1.3.4.	Definición y Características de la ACP.....	31
1.3.5.	Personómica, una Disciplina Integradora.....	32
1.4.	Variables Psicológicas Implicadas en el Proceso de la Enfermedad de Cáncer.....	34
1.4.1.	Variables Relacionadas con Resultados de Salud.....	35
1.4.2.	Estrés Percibido.....	38
1.4.3.	Estrategias de Afrontamiento.....	39
1.4.4.	Resiliencia.....	42
1.4.5.	Control Emocional.....	44
1.4.6.	Personalidad.....	46
1.4.7.	Apoyo Social Percibido.....	48
1.4.8.	Afectividad.....	49
1.5.	Modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP) en Procesos de Salud: Implicaciones Teórico-Prácticas de la Personómica en Cáncer.....	50
2.	OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	53
2.1.	Objetivo Principal.....	55
2.2.	Objetivo e Hipótesis del Estudio 1.....	55

2.3.	Objetivo e Hipótesis del Estudio 2 .....	56
2.4.	Objetivo e Hipótesis del Estudio 3 .....	56
2.5.	Objetivo e Hipótesis del Estudio 4 .....	57
2.6.	Objetivo e Hipótesis del Estudio 5 .....	57
3.	MÉTODO GENERAL .....	59
3.1.	Diseño .....	61
3.2.	Participantes .....	61
3.2.1.	Descripción de los participantes de la muestra clínica.....	61
3.2.2.	Descripción de los participantes con seguimiento .....	63
3.2.3.	Descripción de los participantes de la muestra normativa .....	65
3.2.	Instrumentos .....	65
3.2.1.	Cuestionario socio-demográfico .....	65
3.2.2.	Cuestionario clínico.....	66
3.2.3.	Termómetros EVA .....	66
3.2.4.	Calidad de vida.....	66
3.2.5.	Salud mental.....	67
3.2.6.	Estrés percibido .....	68
3.2.7.	Afrontamiento .....	68
3.2.8.	Resiliencia .....	69
3.2.9.	Afectividad .....	70
3.2.10.	Apoyo Social .....	70
3.2.11.	Control emocional.....	71
3.2.12.	Personalidad .....	71
3.3.	Procedimiento.....	72
3.3.1.	Aspectos éticos .....	74
3.4.	Análisis estadísticos.....	76
4.	A COMPARATIVE STUDY BETWEEN A CANCER SAMPLE AND A NORMATIVE SAMPLE ON VARIABLES RELATED TO PSYCHOLOGICAL ADAPTATION TO CANCER .....	79
4.1.	Abstract.....	81
4.2.	Background.....	82
4.3.	Method.....	84
4.3.1.	Participants .....	84

4.3.2.	Procedure.....	84
4.3.3.	Instruments .....	84
4.3.4.	Statistical Analysis .....	85
4.4.	Results .....	86
4.5.	Discussion.....	88
4.5.1.	Limitations and future research.....	90
4.5.2.	Conclusions .....	90
5.	ROLE OF RESILIENCE AND EMOTIONAL CONTROL IN RELATION TO MENTAL HEALTH IN PEOPLE WITH CANCER.....	93
5.1.	Abstract.....	95
5.2.	Background.....	96
5.3.	Method.....	99
5.3.1.	Participants .....	99
5.3.2.	Procedure.....	99
5.3.3.	Measures.....	99
5.3.4.	Statistical analysis .....	99
5.4.	Results .....	100
5.5.	Discussion.....	103
5.5.1.	Study limitations .....	106
5.5.2.	Clinical implications .....	107
5.5.3.	Conclusion.....	107
6.	ROLE OF NEUROTICISM AND EXTRAVERSION IN THE EMOTIONAL HEALTH OF PEOPLE WITH CANCER .....	109
6.1.	Abstract.....	111
6.2.	Background.....	112
6.3.	Method.....	114
6.3.1.	Participants .....	114
6.3.2.	Instruments .....	114
6.3.3.	Procedure.....	115
6.3.4.	Statistical Analysis .....	115
6.4.	Results .....	116
6.4.1.	Descriptive Statistics .....	116
6.4.2.	Correlational Analysis.....	116

6.4.3.	Hierarchic Lineal Regression Model.....	116
6.4.4.	Personality Typologies and Mental Health .....	118
6.5.	Discussion.....	119
6.5.1.	Limitations .....	121
6.5.2.	Clinical Implications .....	122
6.5.3.	Conclusion.....	123
7.	RESILIENCE AND COPING STRATEGIES IN RELATION TO MENTAL HEALTH OUTCOMES IN PEOPLE WITH CANCER .....	125
7.1.	Abstract.....	127
7.2.	Background.....	128
7.3.	Method.....	131
7.3.1.	Participants .....	131
7.3.2.	Procedure.....	131
7.3.3.	Measures.....	131
7.3.4.	Statistical analysis .....	131
7.4.	Results .....	132
7.4.1.	Descriptive Statistics .....	132
7.4.2.	Correlational Analysis.....	133
7.4.3.	Hierarchic Regression Model.....	133
7.4.4.	Structural Model in the oncological sample.....	134
7.5.	Discussion.....	135
7.5.1.	Study limitations .....	137
7.5.2.	Clinical implications .....	138
7.5.3.	Conclusions .....	139
8.	A GLOBAL HEALTH MODEL INTEGRATING PSYCHOLOGICAL VARIABLES INVOLVED IN CANCER THROUGH A LONGITUDINAL STUDY .....	141
8.1.	Abstract.....	143
8.2.	Background.....	144
8.3.	Method.....	147
8.3.1.	Participants .....	147
8.3.2.	Procedure.....	147
8.3.3.	Instruments .....	147
8.3.4.	Statistical analyses.....	148

8.4.	Results .....	149
8.4.1.	Health Status at Baseline.....	149
8.4.2.	Assessment of Change .....	150
8.4.3.	Analysis of the predictive effect of psychological variables on physical and emotional health .....	153
8.4.4.	Predictive Model of Health Status .....	156
8.5.	Discussion.....	159
8.5.1.	Limitations .....	162
8.5.2.	Clinical implications .....	163
8.5.3.	Conclusion.....	163
9.	DISCUSIÓN GENERAL .....	165
9.1.	Discusión General .....	167
9.2.	Limitaciones y Futuras investigaciones.....	177
10.	CONCLUSIONES .....	179
10.1.	Objetivo específico 1: Descripción y valoración de las diferencias en las variables psicológicas entre una muestra de personas con cáncer y una muestra de la población general de la CAPV. ....	181
10.2.	Objetivo específico 2: Explorar la relación entre el control emocional y la resiliencia respecto a la salud mental percibida en las personas con cáncer.....	181
10.3.	Objetivo específico 3: Explorar el rol del Neuroticismo y la Extraversión en relación a la salud mental percibida de las personas con enfermedad oncológica. ....	182
10.4.	Objetivo específico 4: Analizar la relación entre la resiliencia, el afrontamiento y la salud general de las personas con cáncer.....	183
10.5.	Objetivo específico 5: Elaborar un mapa de salud global que integre diversas variables psicológicas implicadas en la enfermedad de cáncer y que refleje su evolución a lo largo de un periodo de seis meses.....	183
11.	REFERENCIAS .....	185
12.	ANEXOS.....	207

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 . Características sociodemográficas y clínicas de la muestra oncológica (n=170).....	62
Tabla 2. Variables sociodemográficas y clínicas de la muestra oncológica en el periodo de seguimiento (n=71).....	64
Table 3. Sociodemographic variables in clinical and normative samples.....	85
Table 4. Descriptive statistics and reliability in clinical and normative samples.....	87
Table 5. Hierarchical regression analysis of emotional control and resilience over mental health.....	101
Table 6. Cancer patients´ typologies regarding scores in CECS, RESI, and GHQ-12. ....	103
Table 7. Hierarchical regression analysis of neuroticism and extraversion over mental health.....	117
Table 8. Cancer patients´ typologies regarding scores in neuroticism, extraversion and GHQ-12.....	119
Table 9. Correlation analysis of variables or resilience and coping strategies with health.....	133
Table 10. Hierarchical regression analysis of resilience and coping strategies over health.....	134
Table 11. Mean differences in scores between Time 1 and Time 2 for the oncological sample.....	152
Table 12. Regressions with Physical Health.....	154
Table 13. Regressions with Mental Health.....	155

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Número de personas afectadas por cáncer que asistido a la AECC.....	63
Figura 2. Diagrama de flujo para la descripción de la metodología del estudio. ....	74
Figure 3. Prediction of mental health perception scores as a function of the combination of emotional control and resilience. ....	102
Figure 4. Prediction of mental health scores as a function of neuroticism and extraversion. ...	117
Figure 5. Mental health typologies regarding neuroticism and extraversion levels in cancer. .	118
Figure 6. Model of relations between variables of resilience and coping strategies regarding health indicators. ....	135
Figure 7. Path Analysis on the Predictive Model of Health Perception. ....	158

## ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Hoja de Información al Paciente

Anexo 2: Consentimiento Informado del Paciente

Anexo 3: Informe del Comité Ético de la Universidad de Deusto

Anexo 4: Cuestionario de Evaluación

Anexo 5: Artículo publicado 1

Anexo 6: Artículo publicado 2

## **0. PRESENTACIÓN DE LA TESIS**



El cáncer es una enfermedad de carácter complejo que presenta una evolución y pronóstico inciertos, que consecuentemente provoca un gran impacto a nivel físico, psicológico y social en la persona que lo padece, así como en su entorno familiar y social más cercano. Se trata de una realidad que exige un abordaje interdisciplinar que permita ofrecer una atención integral al paciente oncológico (G.M. de Psicooncología & C.O.D.P. de Madrid, 2003). En este sentido, la aplicación de la Psicología de la Salud al cáncer ha obtenido un protagonismo creciente en las últimas décadas, tanto a nivel de investigación de los factores psicológicos implicados en el cáncer, como de los procedimientos de evaluación e intervención. La Oncología Clínica proporciona un reconocimiento explícito de que para lograr un óptimo nivel de calidad en la atención al paciente oncológico es necesario proporcionar una adecuada asistencia psicológica (Kracen, 2017).

Por todo ello resulta importante conocer qué factores psicológicos se encuentran implicados durante el proceso de la enfermedad y qué perfiles psicológicos podrían aconsejar un tratamiento u otro. Este conocimiento pondría a disposición de los equipos clínicos y terapéuticos la información necesaria para la mejora de toma de decisiones clínicas adaptadas y personalizadas al paciente (Mezzich et al., 2011). Dentro de este contexto surge el Modelo de Atención Centrada en la Persona, y más concretamente, la Personómica (Ziegelstein, 2015), como un modelo integrador que considera todas las variables personales para la prescripción y optimización de intervenciones terapéuticas en personas con cáncer. Se trata de conocer las características psicológicas individuales de cada persona para poder elaborar un tratamiento terapéutico lo más adaptado y personalizado posible, de modo que pueda incrementar los niveles de bienestar, calidad de vida, satisfacción con el tratamiento y salud mental de las personas con cáncer (Mezzich et al., 2011; Mezzich & Perales, 2016).

La presente tesis doctoral pretende conocer y analizar el perfil psicológico de una muestra de personas con cáncer con el fin de poder recomendar qué aspectos podrían incentivarse en la prescripción de terapéuticas concretas, con el objetivo de monitorizar

y guiar a los equipos clínicos. La tesis se basa en 5 estudios que pretenden evaluar la implicación de los diferentes perfiles psicológicos en los resultados de salud mental y calidad de vida de las personas con cáncer.

El primer estudio consiste en una primera aproximación que permite conocer las diferencias en las variables psicológicas de las personas con cáncer respecto a las personas de la población general. Se exploran las principales diferencias y las implicaciones de presentar la enfermedad.

El segundo estudio consiste en analizar la relación entre variables psicológicas como el control emocional, la resiliencia y la salud mental de las personas con cáncer. Para ello, se combinan los niveles en las diferentes variables para conocer qué perfiles psicológicos se encuentran asociados a mejores resultados de salud mental. Derivado de ello, se posibilita la identificación de perfiles asociados a factores psicológicos protectores, y, por el contrario, perfiles asociados a factores de riesgo.

El tercer estudio plantea la identificación de perfiles psicológicos basados en el estudio de características de personalidad como el neuroticismo y la extraversión en la relación a la salud mental de las personas con cáncer. Se pretende conocer la implicación de dichas variables estructurales en la adaptación a la enfermedad.

El cuarto estudio pretende elaborar un modelo de salud comprendido por variables principales implicadas en la adaptación a la enfermedad como son la resiliencia, las formas de afrontamiento y su relación con un índice global de salud, que incluye aspectos como la salud mental y la calidad de vida. Los resultados obtenidos permiten explorar la implicación de dichas variables en el cáncer, con el objetivo de conocer la influencia de los factores protectores para la prescripción de terapéuticas concretas.

Por último, el quinto estudio está basado en un diseño longitudinal que compara el estado psicológico de las personas con cáncer en dos momentos de evaluación entre los cuales transcurren seis meses aproximadamente. Se exploran las diferencias y las relaciones subyacentes entre las variables psicológicas exploradas, con el fin de

proporcionar un mapa de salud general (física y mental) que integre todos esos aspectos psicológicos implicados en la enfermedad de cáncer.



## **1. MARCO TEÓRICO**



## **1.1. Datos epidemiológicos del cáncer**

### ***1.1.1. Definición***

El cáncer es un término genérico que designa un amplio conjunto de enfermedades relacionadas que pueden afectar a cualquier parte del organismo (WHO, 2018). Consiste en una proliferación de células anómalas que pueden extenderse e invadir órganos y tejidos adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, causando un proceso denominado *metástasis*. Existen tumores cancerosos malignos (como en el caso de la extensión e invasión a otros tejidos) y tumores benignos (no se extienden a otras partes, aunque pueden llegar a ser de gran tamaño) (NIH, 2015).

No obstante, el cáncer agrupa enfermedades diversas en función de la variabilidad de la localización, el estadio en el que se encuentre la enfermedad, el grado de afectación orgánica y el perfil inmunológico. Todo ello genera un conjunto de enfermedades muy heterogéneas y una gran variabilidad en el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad (NIH, 2015).

### ***1.1.2. Incidencia del cáncer***

El cáncer supone una de las principales causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial, con una incidencia de aproximadamente un 18.1 millones de casos nuevos a lo largo del año 2018 (última actualización disponible de datos mundiales estimados según el proyecto GLOBLOCAN). Entre los tumores diagnosticados con mayor frecuencia en el mundo en 2018 destacan los de pulmón, mama, colon y recto, próstata y estómago (REDECAN, 2020; Steliarova-Foucher et al., 2015).

Asimismo, el cáncer también es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en España. Se estima que el número de cánceres diagnosticados en el año 2020 alcanzará una cifra de 277.394 (REDECAN, 2020), con números muy similares a los obtenidos en el año 2019. Se prevé que la incidencia de casos nuevos diagnosticados

en España en 2020 será mayor en los cánceres de colon y recto (44.231 casos nuevos), próstata (35.126), mama (32.953), pulmón (29.638) y vejiga urinaria (22.350).

La incidencia de cánceres diagnosticados en España sigue una tendencia creciente desde hace varias décadas en estrecha relación con el aumento de la población, el envejecimiento de la misma (la edad es un importante factor de riesgo para el desarrollo del cáncer), una mayor exposición a factores de riesgo (el tabaco, el alcohol, la obesidad, los niveles de contaminación, el sedentarismo, entre otros) y, el aumento de la detección precoz en cierto tipo de cánceres (SEOM, 2020). Si bien la detección precoz podría conducir a un aumento del número de casos diagnosticados, también podría reducir el nivel de mortalidad debido a la enfermedad. No obstante, el aumento del número de casos también vendría determinado por el resto de factores de riesgo.

### ***1.1.3. Prevalencia del cáncer***

Las cifras de prevalencia se encuentran estrechamente relacionadas con las de supervivencia, lo que implica que la prevalencia sea más elevada en los tumores con mayor índice de supervivencia. Por ejemplo, el diagnóstico de cáncer de pulmón es muy frecuente (se estima una incidencia de 29638 casos nuevos en España en el año 2020) (SEOM, 2020). No obstante, su alta mortalidad (22153 casos en 2019) hace que la prevalencia a los cinco años sea relativamente baja (28833 pacientes en 2018). Por el contrario, hubo 32953 diagnósticos de cáncer de mama en 2019, pero su mortalidad fue de 6621 personas en 2019, por lo que su prevalencia a los cinco años fue de 129928 en 2018. Es necesario considerar que los datos son susceptibles de modificación a causa de los avances terapéuticos, que han sido efectivos en los últimos años, especialmente en los casos de cáncer de pulmón, melanoma, etc. (SEOM, 2020).

### ***1.1.4. Mortalidad en cáncer***

El cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial, con aproximadamente 9.6 millones de personas fallecidas a lo largo del año 2018 en base a los datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud

(OMS; WHO, 2018). Los tumores con mayor índice de mortalidad a nivel mundial fueron el cáncer de pulmón (18.4% del total de muertes por cáncer), el colorrectal (9.2%), el de estómago (8.2%) y el de hígado (8.2%).

El cáncer supuso la segunda causa de muerte en España en 2018 (26.4% de los fallecimientos) según la última información actualizada por el Instituto Nacional de Estadística (diciembre 2019), por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio (28.3% de las muertes). El cáncer fue la primera causa de muerte de las personas con edades entre uno y los 14 años (29.2%) y entre los 40 y 79 años (43.8%). Los tumores con mayor tasa de mortalidad en España fueron el cáncer de pulmón y el de colon (INE, 2020).

Los tumores fueron la primera causa de muerte en los hombres en España (297.8 fallecidos por cada 100000), y la segunda en el caso de las mujeres (con 186.7). Los tumores responsables del mayor número de fallecimientos en varones en España fueron el cáncer de pulmón, el cáncer colorrectal y el de próstata. Y en el caso de las mujeres fueron el de mama, colon y recto y pulmón (INE, 2020).

## **1.2. La atención psicológica en cáncer: necesidades y cuidado desde la perspectiva de la Psico-oncología**

El padecimiento de un cáncer, directa o indirectamente, se encuentra asociado a elevados niveles de estrés que pueden derivar en síntomas negativos como la ansiedad, la depresión o el miedo (Rodríguez et al., 2011; Seib et al., 2018). De hecho, en ciertas personas puede ser experimentado como un suceso traumático que amenaza su bienestar físico y psicológico (Silva et al., 2012). Las necesidades clínicas y preventivas que caracterizan el proceso oncológico han contribuido al desarrollo del área de la Psico-oncología. Las implicaciones socio-sanitarias de la enfermedad, así como la gran

exposición a situaciones estresantes a lo largo del proceso hacen que los pacientes de cáncer y sus familiares requieran una atención especializada (Cruzado, 2003).

La Psico-oncología se define como una subespecialidad de la oncología que interviene sobre las respuestas emocionales de los pacientes a lo largo de todos los estadios de la enfermedad y que atiende, al mismo tiempo, al estudio de los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en el proceso de adaptación a la enfermedad de cáncer, desde un enfoque, por lo tanto, biopsicosocial (Cruzado, 2003). Entre los objetivos de la Psico-oncología destacan la intervención con el paciente, las familias, e incluso el personal socio-sanitario, y la prevención e investigación de la influencia de los factores psicológicos significativos para el proceso oncológico, incluyendo la optimización de la mejora del sistema de atención sanitaria (Kracen, 2017).

La evidencia científica respecto a la Psico-oncología avala los efectos positivos de las intervenciones psicológicas en cuanto al ajuste emocional al proceso de enfermedad, en la reducción de síntomas asociados a los tratamientos médicos favoreciendo una adecuada adhesión, en la disminución de los niveles de ansiedad, depresión u otro tipo de alteraciones, en la mejora de la calidad de vida del paciente, e incluso en la prevención del desgaste profesional entre el personal sanitario (G.M. de Psico-oncología & C.O.D.P. de Madrid, 2003).

El abordaje psicoterapéutico en oncología requiere un conocimiento exhaustivo acerca del curso de la enfermedad, así como un abordaje flexible, que permita atender a los aspectos relacionados con la mejora de la calidad de vida. Los aspectos más abordados tienen que ver con la sensación de pérdida de control, la dependencia y miedo al abandono, la pérdida de identidad y el significado de la enfermedad, así como los aspectos relacionados con la muerte y el miedo a morir, entre otras cosas. A través del cuidado psicosocial se pretende apoyar la capacidad de afrontamiento del paciente y reducir el nivel de malestar, a través de terapias de apoyo, grupos de autoayuda,

intervenciones cognitivo-conductuales y agentes psicofarmacológicos (G.M. de Psico-oncología & C.O.D.P. de Madrid, 2003).

### **1.3. Modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP): la Personómica como disciplina integradora en la atención a las personas con cáncer**

El desarrollo de la Atención Clínica Centrada en la Persona se integra dentro de un movimiento internacional a favor de una atención especializada y de calidad, que guía sus objetivos hacia una la totalidad de la persona (Mezzich & Perales, 2016). Los individuos no sólo se distinguen por su variabilidad biológica, sino que también difieren respecto a la forma en que la enfermedad afecta a sus vidas. Las personas tienen diferentes personalidades, resiliencia y recursos que influyen en cómo se adaptan al cáncer, de manera que una misma enfermedad puede alterar de forma distinta la vida de las personas y sus familias (Ziegelstein, 2015).

#### ***1.3.1. Evolución Conceptual-Práctica de la ACP***

##### **Práctica Basada en la Evidencia**

A lo largo de los últimos años ha tenido lugar un notorio avance tecnológico y de especialización en el ámbito de las disciplinas sanitarias. La Medicina de Alta Precisión ha tomado un papel de gran relevancia, apoyada en la aplicación de la Medicina Basada en la Evidencia (Post & Guyatt, 2014) y en la utilización de las posibilidades que ofrecen el desarrollo de ciertas disciplinas biomédicas como la genómica, la proteómica, farmacogenómica, metabolómica y epigenómica.

El aspecto central de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) es la eficacia, puesto que la información es adquirida de ensayos clínicos y meta-análisis en un encuadre de práctica clínica en condiciones deseables. Sin embargo, la toma de

decisiones en la práctica clínica conlleva asumir cierta incertidumbre, puesto que los datos clínicos pueden contener errores o cierta ambigüedad, así como variaciones en su interpretación. A raíz de esta situación, surgió la MBE, promovida por el doctor David Sackett (Sackett et al., 1996), quien la definió como una herramienta que permite al clínico el empleo explícito y preciso de la mejor evidencia científica disponible en el área clínica, con el propósito de tomar decisiones acerca del cuidado y la atención a cada paciente (Horwitz et al., 2017).

En este contexto, se han generado una serie de Guías de Práctica Clínica (Clinical Practice Guidelines), que surgen con la pretensión de proveer a los profesionales sanitarios de estrategias y herramientas que les permitan interpretar e integrar la evidencia reflejada en la investigación científica en el trabajo de atención a los pacientes. Algunas de esas estrategias incluyen el desarrollo de ciertas habilidades consideradas necesarias para la Práctica Basada en la Evidencia, como son la capacidad de definir con precisión el problema de un paciente, el saber conducir una búsqueda eficiente de la literatura y ser capaz de seleccionar los estudios más relevantes, para abstraer el mensaje clínico y aplicarlo al problema concreto del paciente (Guyatt et al., 2000).

Las Guías de Práctica Clínica sirven de ayuda a los clínicos para definir aspectos generales que necesitan tener en consideración para asesorar a cada paciente en particular. Sin embargo, no permiten sustituir la experiencia clínica para determinar las consideraciones específicas relevantes para esa persona, ya que el paciente no es considerado como un individuo, sino que se considera como un miembro que forma parte de un grupo. Por lo tanto, el conocer las herramientas de la práctica basada en la evidencia es necesario, pero no suficiente en lo que respecta a la deliberación de cuestiones de elevada calidad en lo referente a la atención sanitaria. Además de la experiencia clínica, el clínico requiere de habilidades de escucha, comprensión y de una amplia perspectiva de las ciencias humanitarias y sociales. Estos atributos permiten

comprender las enfermedades de los pacientes en un contexto integrado por su experiencia, su personalidad y su cultura (Guyatt et al, 2000).

### **Medicina de Precisión**

La Medicina de Precisión (MP) introduce la consideración de las características biológicas únicas de los individuos, con el fin de adaptar el diagnóstico y la terapéutica al paciente en función de la consideración de esas particularidades, y, por lo tanto, tratar de mejorar la salud de las personas (Collins & Varmus, 2015).

Para que los datos obtenidos de la Medicina de Precisión puedan ser empleados de manera óptima para mejorar la salud humana, será necesario recopilar e integrar datos del sistema biológico de las personas a lo largo de todos sus niveles. Hoy en día, las tecnologías de alto rendimiento permiten una mejor comprensión de ese enorme conjunto de datos y posibilitan que sean comunicados con mayor facilidad y precisión a los pacientes, dando lugar a la posibilidad del desarrollo de un nuevo sistema de atención clínica caracterizada por ser predictiva, preventiva, participativa y personalizada (Ziegelstein, 2017a).

#### ***1.3.2. La Atención Centrada en la Persona (ACP)***

En la línea de las intervenciones en oncología y los procesos de enfermedad, ha ido emergiendo el concepto de Atención Centrada en la Persona (ACP-Person-Centered Care; Mezzich & Perales, 2016). Surge como un modo de añadir las preferencias personales y las creencias de salud de los individuos, así como los valores y metas individuales a ese conocimiento sobre lo biológico, asumiendo la existencia de una variabilidad individual relacionada no sólo con el aspecto biológico, sino también con la experiencia vital de la propia persona (Ziegelstein, 2017b).

La ACP considera a la persona de un modo integral y tiene en cuenta todas sus dimensiones desde una perspectiva biopsicosocial, aproximándose a un enfoque holístico, general y no fragmentado (Buetow, 2016; Post & Guyatt, 2014). Este concepto ha derivado en el término de Atención Personalizada o Psicología

Personalizada en el área psicológica más concretamente, que pretende optimizar y mejorar las intervenciones terapéuticas concretas. De esta manera, la atención psicológica y sanitaria podría ajustarse y adaptarse a las características individuales de cada persona, lo que podría a su vez derivar en la planificación de acciones de tipo preventivas o diagnósticas más efectivas, que pudieran amortiguar los efectos negativos en la calidad de vida de las personas afectadas y su entorno más cercano (Morgan & Yoder, 2012).

### ***1.3.3. La Psicología Centrada en la Persona***

El origen de la Atención Centrada en la Persona (ACP) se atribuye frecuentemente al desarrollo de la Terapia Centrada en el Cliente propuesta por Carl Rogers, enmarcada dentro de la corriente de psicología humanista. La psicología humanista nace en el siglo XX con el fin de evitar una visión reduccionista, el mecanicista y el determinista del ser humano. Indica que la persona existe en un contexto humano, en el que es consciente de sus vivencias, tiene capacidad de decidir y es intencional. Esta corriente rescató conceptos como la subjetividad, la experiencia de vida o la construcción de significados. Es importante considerar algunas de las premisas en las que se basa la psicología humanista en relación a la asistencia en los procesos de salud: a) la importancia de la persona y el significado que otorga a su propia existencia; b) la dignidad como valor fundamental; c) la atención a la capacidad de decidir, la creatividad o la autorrealización; d) el interés por el desarrollo potencial pleno de la persona; y e) la idea del propio autodescubrimiento y la interdependencia respecto a los demás (Rogers, 1961).

La Terapia Centrada en el Cliente modifica el concepto de “paciente” por el de “cliente”, ya que considera que el cliente tiene responsabilidad y libertad sobre el proceso terapéutico, puesto que actúa como un agente activo, protagonista de sus propias decisiones. Sin embargo, otorga al terapeuta funciones como la de ser capaz de crear un clima de actitudes psicológicas favorables, partiendo de la base de la confianza

plena en la persona y el rechazo al papel directo del terapeuta. En concreto, Rogers destaca la importancia de tres actitudes o cualidades imprescindibles del terapeuta: a) la aceptación positiva incondicional (aceptar sin condición alguna a la persona tal y como es), b) la empatía (o capacidad del terapeuta de colocarse en el lugar del cliente y poder comprender sus vivencias), y c) la autenticidad o congruencia que dan lugar a un diálogo constructivo y sincero con la persona (Rogers, 1961).

El enfoque aproximativo de la Terapia Centrada en el Cliente respecto a la comprensión de la totalidad de la persona y al proceso de interacción profesional/cliente ha suscitado gran interés en diversos campos profesionales, y ha permitido que el enfoque haya sido trasladado a otros campos de atención en los cuales los profesionales mantienen una relación de ayuda hacia otros, como es el caso de la intervención sanitaria o en salud. (Martínez-Rodríguez, 2015).

#### ***1.3.4. Definición y Características de la ACP***

La Psicología Centrada en la Persona promueve la atención individual de las personas afectadas como agentes activos de su propio proceso, tratando de “rescatar” a la persona y convirtiéndole en el protagonista de las decisiones relacionadas con su propia salud (Espinosa-Brito, 2015). Se trata de un enfoque que plantea tener en cuenta los objetivos vitales, los valores, las creencias y las preferencias de los pacientes. Las bases sobre las que se asienta la atención centrada en las personas incluyen un amplio marco teórico biológico, psicológico, social, cultural y espiritual. Se pretende proporcionar atención tanto a la salud enferma como a la salud positiva, y también se investiga acerca del proceso y los resultados de la comunicación clínico-paciente-familia, sobre todo en lo que respecta a la comunicación del diagnóstico, tratamiento, prevención y promoción de la salud. Se trata de fomentar el respeto por la autonomía, la responsabilidad y la dignidad de cada una de las personas involucradas (Mezzich et al., 2017).

La ACP surge, en definitiva, como un modo de considerar las preferencias personales, las creencias de salud, así como los valores y metas individuales en el contexto de la atención sanitaria, asumiendo la existencia de una variabilidad individual relacionada con la experiencia vital de la propia persona (Ziegelstein, 2015). En este sentido, es importante considerar que la variabilidad individual no sólo radica en las diferencias biológicas, sino que las personas también difieren en lo que respecta a la forma en la que la enfermedad afecta a sus vidas.

### ***1.3.5. Personómica, una Disciplina Integradora***

Las personas tienen distintas personalidades, resiliencia, capacidad de recuperación y recursos que influyen en cómo se adaptan al proceso de la enfermedad, de manera que una misma enfermedad podría alterar de forma distinta la calidad de vida de las personas y sus familias (Ziegelstein, 2015). Al igual que en el caso de la variabilidad biológica, estos atributos de las personas influyen de manera muy importante en la susceptibilidad de un individuo para enfermar, en la forma en que la enfermedad se revelará fenotípicamente, y en la forma en que la persona enferma responde al tratamiento. Esta argumentación es la que utiliza Ziegelstein (2015) para, a través de un neologismo propuesto por él, '*Personómica*', plantear cómo la influencia de las circunstancias particulares de la persona, es decir, el ambiente, la cultura y la conducta, asumirían un papel relevante en la modificación del riesgo de las variantes biológicas, así como en la determinación y planificación de las intervenciones terapéuticas.

La Personómica, pretende optimizar la prescripción de terapéuticas específicas que se adapten y ajusten a la realidad de cada persona, basadas en un diagnóstico lo más preciso posible, que permita identificar individuos con riesgo de presentar efectos adversos ante determinados tratamientos o de tener una alta probabilidad de que en ellos un tratamiento no resulte eficaz (Espinosa-Brito, 2015). Hasta ahora se ha podido observar cómo los estudios sobre la eficacia de determinados tratamientos al ser aplicados a la realidad no presentan el mismo alcance que en los resultados de

investigación, lo que se traduciría como una escasa efectividad. Por ello, sería importante conocer y tratar de definir el perfil de usuario concreto que puede beneficiarse de un determinado tratamiento. Es decir, por un lado, se trata de conocer qué tratamientos resultan eficaces según la investigación más actual, y, por otro lado, tratar de conocer qué características personales aconsejarían un determinado tratamiento u otro.

Sería interesante llevar esta reflexión a una situación real (Ziegelstein, 2017a). Por ejemplo, el caso de un paciente con una enfermedad crónica e invalidante, como un tumor con un grave pronóstico, acerca del cual se ha de tomar la decisión de continuar o no con el tratamiento, debido a las posibles consecuencias de los efectos secundarios producidos por el mismo y la consideración de la poca esperanza de vida predicha.

Para proponer una u otra alternativa, el clínico tendrá en cuenta su edad y su estatus de salud general, así como los valores y objetivos del paciente. Además, se interesará acerca del apoyo que la persona es probable que reciba de su familia y allegados, así como las circunstancias socioeconómicas en las que se encuentra. También se preguntará al paciente por sus creencias de salud, y en particular acerca de aquellas relacionadas con la posibilidad de tratar de prolongar su vida o saber si mantener o aumentar la calidad de vida es algo más importante para él o ella. Asimismo, el clínico deberá conocer quiénes son las personas más importantes en la vida de esa persona y de qué manera depende de ellas con el fin de tenerles en cuenta para la toma de decisiones críticas sobre la atención médica y sobre su vida (Ziegelstein, 2017a). Este ejemplo descrito para la toma de decisiones del clínico también podría ser aplicado para la toma de decisiones del usuario y de su propia familia y/o el entorno más cercano, incluyendo así a todo el sistema global implicado en el proceso.

Por lo tanto, el conocimiento detallado del ‘paciente’ como ‘persona’, en definitiva, la ‘Personómica’, constituiría un ámbito de estudio y aplicación en la atención sanitaria. La Atención Personalizada ha supuesto un avance significativo en la consideración de

las variables personales del paciente para la toma de las decisiones clínicas compartidas, permitiendo mejorar de este modo el sistema de salud actual (Ziegelstein, 2015; Ziegelstein, 2017a).

#### **1.4. Variables Psicológicas Implicadas en el Proceso de la Enfermedad de**

##### **Cáncer**

El nivel de bienestar, la calidad de vida física y psicológica, y la salud mental son aspectos clave en la intervención psicológica en la enfermedad oncológica. Las personas tienen diferentes personalidades y recursos personales para afrontar la enfermedad que derivan en diversos perfiles o resultados de salud (Ziegelstein, 2015). Por ello es importante conocer el estado emocional de las personas con cáncer, así como las variables psicológicas que pudieran favorecer una mejor adaptación al proceso oncológico.

Diversos estudios afirman que existen determinados factores psicológicos asociados a una mayor o menor supervivencia ante la enfermedad de cáncer (Kracen, 2017). Asimismo, son numerosas las investigaciones que pretenden demostrar la influencia de determinados aspectos psicológicos implicados en el proceso de la enfermedad. El contenido de estas investigaciones gira en torno a aspectos como el estrés, la personalidad, las estrategias de afrontamiento, la resiliencia, el apoyo social, la terapia psicológica y una mayor supervivencia en la enfermedad. Los datos obtenidos por algunas de estas investigaciones señalan cada vez con mayor rigor que diferentes variables de carácter psicológico se relacionan con el mantenimiento de los niveles de bienestar, salud mental y calidad de vida a lo largo de la enfermedad, señalando incluso que determinados perfiles conductuales y de personalidad se encuentran relacionados con determinados tipos de cáncer (Grodziej, 2017).

#### ***1.4.1. Variables Relacionadas con Resultados de Salud***

##### **Salud Mental**

La salud mental es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) como “el estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (Op.Cit., pg. 3). La evidencia científica ha mostrado las consecuencias directas del cáncer sobre la salud mental de las personas que padecen la enfermedad (Barrero et al., 2020). De hecho, la prevalencia de trastornos mentales en personas con cáncer es superior a la de la población general (Hernández & Cruzado, 2016). El cáncer genera un sufrimiento psicológico significativo que alcanza niveles de malestar clínico en muchas de las personas que lo padecen, con presencia de sintomatología de estrés, depresión, ansiedad y trastornos adaptativos directamente relacionados con la enfermedad (Hernández et al., 2007; Zhu et al., 2017). De hecho, más del 30% de las personas con cáncer presentan síntomas psicopatológicos, requiriendo asistencia psicológica especializada (Fernández-Sánchez & Yélamos-Agua, 2019).

El diagnóstico y tratamiento del cáncer generan en muchas personas que lo sufren preocupaciones en relación a los efectos secundarios del tratamiento, la adherencia al mismo, las consecuencias físicas y psicológicas de la enfermedad, pérdida de funcionalidad, el miedo a morir, e incluso a una posible recurrencia del cáncer en los casos de las personas supervivientes (Deimling et al., 2006). Estas preocupaciones han demostrado ser predictores significativos de la salud mental general, medida en términos de niveles de ansiedad y depresión.

Consecuentemente, la existencia de preocupaciones crónicas sobre la salud persistentes y asociadas a niveles elevados de malestar emocional contribuirían a una reducción de la calidad de vida relacionada con la salud mental y física (Deimling et al., 2006). En muchos casos, el malestar psicológico se refleja además en la presencia de

síntomas somáticos, añadiendo dificultades adicionales a la propia enfermedad física: fatiga, dolor, dificultades sexuales, problemas para conciliar el sueño, alteraciones dermatológicas, gastrointestinales, endocrinas, etc. (Fernández-Sánchez & Yélamos-Agua, 2019).

Además, el nivel de malestar emocional derivado de las consecuencias de la enfermedad en ocasiones perdura durante un largo periodo de tiempo, hasta después de haber finalizado el tratamiento oncológico e incluso después de haber superado el cáncer (Deimling et al., 2006). Entre las diversas alteraciones clínicas se observa que más de un 10% de las personas con cáncer sufren depresión comórbida, lo que supone un riesgo aproximadamente tres veces más elevado que en la población general (Echarte-Ventura et al., 2019). Además, el malestar emocional derivado de las consecuencias de la enfermedad y su tratamiento también se extiende al entorno familiar más cercano, quien a menudo presenta síntomas de ansiedad y depresión clínicamente significativos. Según las investigaciones científicas, los familiares y/o cuidadores presentan un elevado riesgo de sufrir estrés y malestar psicológico e incluso alteraciones físicas (pérdida de sueño, desregulación hormonal y endocrina, disminución del sistema inmunológico, etc.) (Echarte-Ventura et al., 2019).

Por otro lado, un estudio llevado a cabo por Moreno et al. (2015) con personas con cáncer demostró que un 54.3% de los hombres y un 28.6% de las mujeres presentaron niveles clínicamente significativos de depresión, mientras que más de un 15% del total de la muestra mostraron un nivel ansiedad elevado. De forma similar, Galindo et al. (2013), encontraron que un 60% de una muestra formada por personas con cáncer bajo tratamiento médico presentaban niveles de ansiedad y depresión elevados en comparación con personas que se encontraban en seguimiento y bajo remisión de la enfermedad. Estos resultados correlacionaron con los diversos estilos de afrontamiento empleados por los distintos participantes.

### **Calidad de Vida**

Actualmente, la prevención e intervención sobre el malestar emocional y las alteraciones psicológicas en las personas con cáncer no es un objetivo aislado. Los profesionales de la salud cada vez reclaman con mayor énfasis la promoción de la salud y la mejora del nivel de calidad de vida. El incremento de la calidad de vida cobra especial importancia en el caso de las personas con enfermedades crónicas, entre ellas, el cáncer. De hecho, en España, la atención psicológica especializada se contempla como una estrategia para la promoción y mejora de la calidad de vida en la *Estrategia en Cáncer en el Sistema Nacional de Salud* (Díaz-Rubio et al., 2006).

La calidad de vida hace referencia a la percepción que tiene una persona de su situación personal dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que convive, en relación a sus expectativas, objetivos vitales, valores y preocupaciones (WHOQOL Group, 1995). Se trata de un concepto subjetivo que engloba la percepción de la persona sobre el desarrollo de su enfermedad y el tratamiento en relación a su bienestar físico, social y psicológico.

La evidencia científica demuestra que el progreso del cáncer, la gravedad de los síntomas y los efectos secundarios del tratamiento oncológico y/o médico tienen un impacto negativo significativo sobre el nivel de calidad de vida de los pacientes. De hecho, el nivel de calidad de vida percibida contribuye a la predicción de la supervivencia, una cuestión realmente importante en personas que se encuentran en cuidados paliativos (Polanski et al., 2016). La calidad de vida en la enfermedad de cáncer puede verse disminuida debido a la gravedad y la intensidad de síntomas como la fatiga, la pérdida de apetito, el dolor, etc. Además, las personas con cáncer también pueden presentar limitaciones para llevar a cabo sus roles familiares y sociales, especialmente cuando existen síntomas de malestar psicológico como la angustia, la irritación y la depresión. El manejo de los síntomas de la enfermedad y la presencia de tratamientos personalizados pueden ser estrategias favorables para la mejora de la calidad de vida de los pacientes con cáncer (Aschwanden et al., 2019; Nipp et al., 2016; Polanski et al., 2016).

En este sentido, destaca el propósito de los equipos clínicos para prescribir los tratamientos necesarios, pero tratando de preservar la calidad de vida de los pacientes. Entre los aspectos relacionados con la promoción de la calidad de vida en pacientes oncológicos destacan las intervenciones adaptadas al paciente (Mezzich & Perales, 2016), y en concreto, uno de los factores estudiados ha sido la comunicación centrada en el paciente. Las intervenciones dirigidas a profesionales sanitarios sobre capacitación en comunicación muestran resultados positivos respecto a la percepción de la calidad de vida y ajuste al tratamiento (Epstein et al., 2017). Se trata de intervenciones que integran aspectos relacionados con la participación en discusiones sobre el pronóstico y las alternativas de tratamiento, el suministro de información, el apoyo emocional, la disposición y capacidad de respuesta. Los pacientes adoptan actitudes activas en la toma de decisiones sobre cuestiones implicadas en su propia salud (Epstein et al., 2017). Todo ello permite dilucidar interrogantes acerca del pronóstico de la enfermedad, del tratamiento, la adherencia y los efectos secundarios, lo que permite recudir el malestar asociado a la incertidumbre asociada al propio proceso oncológico.

#### ***1.4.2. Estrés Percibido***

El padecimiento de la enfermedad de cáncer puede suponer en sí mismo una gran fuente generadora de estrés (Seib et al., 2018). El diagnóstico y el tratamiento oncológico y/o médico pueden provocar un aumento significativo de los niveles de estrés que amenazan el bienestar de los pacientes y generan una mayor vulnerabilidad al desarrollo de alteraciones relacionadas con la salud mental (Cordova et al., 2017; Rodríguez et al., 2011).

En ciertos casos el diagnóstico de cáncer puede ser vivido como un suceso traumático que deriva en consecuencias físicas y emocionales negativas (Silva et al., 2012). De hecho, se ha demostrado un aumento de los niveles de malestar, ansiedad y depresión en las personas que sufren de cáncer (Hernández & Cruzado, 2016; Mitchell et al., 2013). La presencia de la enfermedad puede generar sentimientos de

vulnerabilidad, miedo y malestar. La incertidumbre asociada al curso y pronóstico de la enfermedad, así como la presencia de efectos secundarios negativos del tratamiento pueden suponer una sobrecarga mental para el paciente (Cordova et al., 2017). No obstante, las personas reaccionan de diversas maneras a las situaciones altamente estresantes, y precisamente, esas diferencias respecto al afrontamiento de la enfermedad ha sido una de las variables más estudiadas en cáncer (Deshields et al., 2016).

### ***1.4.3. Estrategias de Afrontamiento***

#### **Percepción de Estrés en el Proceso Oncológico y Recursos para Afrontarlo**

Uno de los aspectos más analizados en relación a los predictores de una adecuada adaptación a la enfermedad de cáncer son las estrategias de afrontamiento. El proceso de afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer constituye un factor fundamental en la adaptación del paciente a situaciones altamente estresantes (Cardenal et al., 2012). Lazarus y Folkman (1984) definen el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y/o conductuales para manejar (reducir o tolerar) las situaciones que resultan estresantes o difíciles que ponen a prueba los recursos de las personas. Un adecuado ajuste al proceso de la enfermedad implica una regulación efectiva de las conductas y emociones del paciente, una adecuada interacción con el entorno que le rodea y cierta capacidad de flexibilidad mental, lo que favorece el manejo de los propios recursos para lidiar con la situación estresante (Smorti, 2012).

#### **Tipos: Adaptativas y Desadaptativas**

Los diversos estilos de afrontamiento involucran determinadas estrategias que permiten afrontar situaciones vitales y que son empleadas en la medida en la que resultan más o menos adaptativas (Mayordomo et al., 2016). Es importante distinguir si una determinada estrategia puede ser adaptativa o desadaptativa en función de la situación, con el fin de identificar el uso de estrategias que incrementen el riesgo de adoptar conductas desadaptativas y/o desarrollar malestar (Nipp et al., 2016).

La enfermedad de cáncer por sus características implica una toma de decisiones inmediata sobre cuestiones que involucran la propia salud. La utilización de ciertas estrategias de afrontamiento influye en la percepción de los pacientes sobre el proceso y curso de su enfermedad, y, por consiguiente, afecta también a su nivel de bienestar y calidad de vida (Nipp et al., 2016). La literatura científica ha encontrado evidencias de que un estilo de afrontamiento adaptativo favorece un adecuado acomodo al cambio, lo cual contribuye al mantenimiento e incremento del bienestar psicológico (Mayordomo et al., 2016). Un afrontamiento adaptativo puede influir de manera positiva en las personas que sufren la enfermedad, debido a que promueve procesos de afrontamiento más positivos, activos y constructivos. Por el contrario, las estrategias de afrontamiento desadaptativas pueden resultar disfuncionales y negativas, y se asocian a peores resultados de salud (Carver et al., 1989). Un estilo de afrontamiento desadaptativo se asocia a mayores niveles de malestar psicológico (con presencia de síntomas depresivos y de ansiedad) en personas con cáncer, e incluso con un detrimento en la calidad de vida física asociada a síntomas de cansancio, dificultades para conciliar el sueño, y una inadecuada adherencia al tratamiento oncológico (Lai et al., 2020).

Diversas investigaciones han destacado que el hecho de afrontar la situación mediante estrategias como la aceptación y la búsqueda de apoyo emocional se asocia a una mejor calidad de vida y estado de ánimo general (Czerw et al., 2016). No obstante, el uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas como la autculpa y la negación se relacionan de manera negativa con la percepción de salud (Brunault et al., 2016; Lam et al., 2017). Los resultados subrayan la relevancia de promover formas de adaptación y de afrontamiento eficaces para optimizar y mejorar el ajuste psicológico en los pacientes de cáncer (Aarts et al., 2015; Nipp et al., 2016; Saita Acquati, & Irtelli, 2015).

### **Clasificaciones de Tipos de Estrategias**

Diversos autores han investigado acerca del manejo de diversos tipos de estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad, con el objetivo de averiguar cuáles

contribuyen a una mejor regulación afectiva y una mayor adaptación psicológica y social favorable (Bronner et al., 2017). Lazarus y Folkman (1984) proponen una clasificación de estrategias afrontamiento diferenciándolas en dos tipos: las estrategias centradas en el problema y las centradas en la emoción. El afrontamiento centrado en el problema tiene por objeto gestionar o tratar de modificar el problema que genera malestar. Este tipo de afrontamiento activa recursos para afrontar el problema tales como la planificación, la revalorización positiva o la búsqueda de información (Czerw et al., 2016). Por otro lado, el afrontamiento centrado en la emoción pretende regular la respuesta emocional al problema (Carver et al., 1989; Mayordomo et al., 2016).

Oliveros et al. (2010) evaluaron qué estilos de afrontamiento asumían las personas con cáncer, en base a si se trataba de un afrontamiento orientado al problema o a la emoción. Los resultados evidenciaron que el mayor porcentaje de los individuos se ubicaba en la categoría *Orientado al Problema*, empleando estrategias como la resolución de problemas, la búsqueda de apoyo social y la variación del nivel de aspiraciones, entre otras. Estos autores concluyeron que el empleo de estas estrategias era acertado en pacientes con posibilidades de recuperación, ya que se observó que este tipo de afrontamiento mejoró la adherencia al tratamiento, aumentando aún más las expectativas de recuperación. Sin embargo, señalaron que el afrontamiento *Orientado a la emoción* es fundamental, ya que contribuye a la aceptación de ciertas situaciones, favoreciendo que el paciente preserve la esperanza y facilitando, en casos de imposibilidad de recuperación, la adaptación al dolor crónico. No obstante, otros estudios han observado presencia de consecuencias negativas derivadas de un tipo de afrontamiento centrado en la emoción sobre el nivel de bienestar, especialmente cuando se trata de estrategias como la evitación del problema, la supresión emocional, o la culpabilización (Mayordomo et al., 2016; Nipp et al., 2016; Smith et al., 2016).

#### ***1.4.4. Resiliencia***

Otro de los conceptos relacionados con la capacidad de adaptación y superación de adversidades es la resiliencia. La resiliencia es definida como la competencia o capacidad para afrontar y superar de manera efectiva y positiva los sucesos traumáticos y estresantes, que implican algún tipo de riesgo o adversidad (Becoña, 2006; Masten, 2001; Bonanno, 2012). Las personas resilientes se caracterizan por la capacidad de salir fortalecidos de una situación adversa, pudiendo mejorar sus estrategias de afrontamiento y elevar sus niveles de adaptación y bienestar (Mayordomo et al., 2016). Las personas resilientes presentan características personales protectoras que favorecen la adaptación a la enfermedad (Eicher et al., 2015; Masten, 2001), destacando aspectos como la flexibilidad cognitiva, las emociones positivas y un afrontamiento activo (Min et al., 2013).

#### **Resiliencia: Asociaciones y Efectos en el Afrontamiento y en la Calidad de Vida de Personas con Cáncer**

La resiliencia ha sido estudiada en relación a variables como el estilo afrontamiento, con el fin de explorar su influencia sobre los resultados de salud mental de las personas. Algunas investigaciones han encontrado que la eficacia de una estrategia de afrontamiento determinada también puede estar relacionada con el nivel de resiliencia de la persona (Mayordomo et al., 2016). De hecho, se ha observado que una elevada resiliencia se relaciona con un estilo de afrontamiento activo, lo que se asocia a su vez con menores niveles de sintomatología ansiosa y depresiva, así como a una mejor calidad de vida relacionada con la salud física (Lai et al., 2020). Asimismo, se ha encontrado que la resiliencia, junto con estrategias de afrontamiento centradas en el problema, predicen de manera positiva el bienestar en las personas, mientras que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción parecen asociarse con menores niveles de bienestar (Mayordomo et al., 2016; Smith et al., 2016).

Las investigaciones científicas han constatado una estrecha vinculación entre una elevada resiliencia y una adaptación emocional favorable a la enfermedad (Dubey et al., 2015), lo cual sugiere que la resiliencia podría ser un factor protector para la salud emocional de las personas con cáncer (Markovitz et al., 2015; Lam et al., 2017). La resiliencia ejerce un rol mediador en la relación entre el estrés, el afecto negativo y la calidad de vida de los pacientes oncológicos (Ye et al., 2017) y ha mostrado ser un predictor significativo del nivel de bienestar (Tomás et al., 2012). Parece que la resiliencia implica una capacidad para manejar las dificultades asociadas al tratamiento en los pacientes con cáncer, y consecuentemente también presenta una estrecha relación con la calidad de vida física y psicológica (Schwartz et al., 2017). La presencia de determinadas características resilientes podría favorecer una mejor tolerancia hacia los sentimientos y emociones negativas, promoviendo un afrontamiento más favorable y una mejor adaptación a la enfermedad (Wu et al., 2013).

### **Resiliencia como Estado (Proceso) o Rasgo (Estructura)**

La resiliencia ha demostrado efectos positivos sobre el bienestar psicológico y la mejora de la calidad de vida de las personas con cáncer (Eicher et al., 2015; Markovitz et al., 2015). Algunas investigaciones han centrado su atención en tratar de identificar qué aspectos en concreto contribuyen a incrementar la resiliencia. Algunos autores sugieren que las personas resilientes se caracterizan por rasgos específicos como la capacidad de introspección y reflexión, sentido de responsabilidad, la flexibilidad, tolerancia a las emociones negativas y a la frustración, etc. (Min et al., 2013).

Parece que existe una interacción entre los aspectos biológicos, genéticos, psicosociales y del desarrollo que podrían determinar las diferencias en el nivel de resiliencia de las personas (Southwick et al., 2014). En este sentido, cabría considerar la resiliencia como un rasgo que se iría desarrollando a lo largo de la experiencia vital de manera más o menos estable. Las características ambientales y personales podrían

influir en la manera en la que una persona responde o reacciona a una situación adversa, en este caso, al diagnóstico y proceso del cáncer (Deshields et al., 2016).

No obstante, la resiliencia también ha sido considerada por algunos autores como un estado o proceso dinámico, susceptible de ser modificado a través de la experiencia y sobre todo a través de la intervención psicoterapéutica (Bonanno, 2012; Min et al., 2013). Ante un evento traumático o estresante, puede desencadenarse una respuesta inicial de angustia; sin embargo, experiencias posteriores, o incluso los efectos de una intervención psicoterapéutica, podrían modificar dicha respuesta inicial, dando lugar a un proceso de atenuación del malestar e incremento de los recursos resilientes (Deshields et al., 2016).

#### ***1.4.5. Control Emocional***

El control emocional es otro aspecto significativo relacionado con la adaptación a la enfermedad de cáncer. También conocido como *supresión emocional*, es definido como el control o evitación de la expresión de sentimientos negativos, como, por ejemplo, el enfado, la tristeza o la preocupación (Anarte et al., 2001). El control emocional se relaciona con un mal ajuste psicosocial (Durá et al., 2010), mientras que su término contrario, la expresión emocional, se asocia a niveles de salud mental positiva y una mejor adaptación a la enfermedad. La expresión emocional hace referencia a las conductas verbales y no verbales observables dirigidas a la comunicación y/o transmisión de la experiencia emocional (Kennedy-Moore & Watson, 2001), y ha sido relacionada positivamente con la salud mental y física (Iwamitsu et al., 2003; Pennebaker, 2000). De hecho, se ha asociado a efectos adaptativos positivos en personas bajo tratamiento oncológico (Durá et al., 2010; Li et al., 2015). La expresión emocional contribuye a la reducción del impacto del malestar psicológico a través de determinados mecanismos clave: el aumento del insight, una disminución de la preocupación y la influencia positiva de las relaciones interpersonales (Kennedy-Moore & Watson, 2001). Planteado de otro modo, la expresión de sentimientos negativos

resulta adaptativa en la medida que contribuye a la resolución de la fuente que genera malestar a la persona (Kennedy-Moore & Watson, 2001).

Por el contrario, el control emocional se ha asociado a peores niveles de ajuste psicosocial y a síntomas psicológicos negativos como la depresión en pacientes con cáncer (Schlatter & Cameron, 2010). De hecho, se trata de un concepto ampliamente estudiado en relación al cáncer, como uno de los componentes que forma la denominada personalidad “Tipo C” (Greer & Watson, 1985). Diversas investigaciones han explorado el vínculo entre determinados patrones conductuales en relación a la enfermedad, sugiriendo que la coexistencia de una serie de rasgos y de estilos de afrontamiento pueden derivar en una “personalidad predispuesta al cáncer”, asociada con el desarrollo y pronóstico del mismo (Greer & Watson, 1985; Gross, 1989; Lemogne et al., 2013). La personalidad Tipo C se caracteriza por la ausencia de asertividad, la inexpressión de emociones negativas como la ira y el enfado, la paciencia y la conformidad (Durá et al., 2010; Li et al., 2015).

Autores como Grossarth-Maticek y Eysenck (1990) también señalan la existencia de determinados estilos de reacción al estrés, encontrando dos tipos vinculados al cáncer: el “Tipo 1: de predisposición al cáncer” y el “Tipo 5: racional-anti-emocional”. La personalidad que caracteriza estas tipologías asociadas a la enfermedad incluye aspectos como la inhibición y la negación de las reacciones emocionales negativas. Por ejemplo, la ansiedad, la agresividad y la ira, junto con una expresión acentuada de emociones y conductas consideradas socialmente deseables, una aceptación estoica de los problemas y actitudes generales de conformismo (Tamagawa et al., 2013).

Estudios llevados a cabo por Pennebaker et al. (1997) han constatado que estos patrones conductuales caracterizados por la supresión o control emocional se relacionan con un mayor nivel de malestar. No obstante, la expresión emocional y el reconocimiento y asimilación de los acontecimientos traumáticos se relacionan en

mayor medida con la salud física y psicológica, mostrando una mayor adaptación a la enfermedad (Brandão et al., 2016; Marroquín et al., 2016).

#### ***1.4.6. Personalidad***

La personalidad ha sido estudiada en relación al cáncer en numerosas investigaciones. Se conoce como las diferencias individuales respecto a los procesos cognitivos, patrones conductuales y las reacciones emocionales. La vinculación entre la personalidad y el inicio y pronóstico de la enfermedad de cáncer ha sido objeto de debate; no obstante, la existencia de relación entre ambos conceptos ha sido previamente confirmada (Jokela et al., 2014). Determinados rasgos de personalidad se han asociado a la adopción de conductas de riesgo para la salud, tales como el consumo de tabaco y alcohol, la ausencia de pruebas preventivas de cribado de cáncer, o la falta de adherencia a tratamientos médicos como el oncológico (Aschwanden et al., 2019; Jokela et al., 2014). Al contrario, otras características como la extraversión, por ejemplo, se han asociado a conductas asociadas a confianza y expectativas optimistas en torno a los beneficios derivados de los cribados de cáncer (Neeme et al., 2015).

Desde la Psicología de la Personalidad se ha estudiado en profundidad el modelo de personalidad de los Cinco Grandes (Costa & McCrae, 1985). Se trata de una de las taxonomías más empleadas y validadas para definir las dimensiones de personalidad, entre las cuales se incluyen: el neuroticismo, la extraversión, la amabilidad, la responsabilidad y la apertura a la experiencia. En relación al cáncer, precisamente los rasgos de neuroticismo (experiencia de malestar asociada a la presencia de afecto negativo e inestabilidad emocional) y extraversión (contraria a la introversión, tendencia a relacionarse con los demás y mayor apertura para mostrar sentimientos) han sido los más frecuentemente estudiados (Rocheffort et al., 2018). En concreto, la extraversión se ha relacionado con resultados de salud positivos. No obstante, el neuroticismo se asocia con un mayor nivel de malestar emocional y riesgo de desarrollar sintomatología depresiva y ansiosa en pacientes con cáncer (Chang et al., 2014; Hulbert-Williams et al.,

2012). Además, se observa una mayor presencia de quejas somáticas como es la expresión del dolor en estas personas (Krok & Baker, 2014; Perry et al., 2018).

Villaron et al. (2017) estudiaron los Cinco Grandes factores de personalidad para las recomendaciones de conductas de salud en pacientes con cáncer. Ciertas conductas saludables como el ejercicio físico mejoraban la calidad de vida y el bienestar en pacientes, disminuyendo el cansancio, así como los efectos adversos de los tratamientos médicos (Mishra et al., 2012). A este respecto, la personalidad resultó ser un elemento clave en la intención y motivación para la realización de la actividad física, puesto que se relacionaba con una mayor extraversión, responsabilidad y apertura a la experiencia; y, por el contrario, con un menor nivel de neuroticismo.

La evidencia científica sugiere que las personas con niveles elevados de neuroticismo e introversión presentan menos estrategias de regulación y afrontamiento adaptativas cuando se enfrentan a situaciones potencialmente estresantes (Bonsaksen et al., 2019). Esta dificultad en los recursos de afrontamiento puede contribuir al desarrollo de malestar emocional en las personas con enfermedad oncológica, dando lugar a una percepción más amenazante del diagnóstico de la enfermedad y al desarrollo de un mayor temor e inquietud asociada al pronóstico. Por el contrario, las personas con mayor tolerancia hacia los afectos negativos, mayor aceptación, y pensamiento optimista y esperanzador acerca del curso de la enfermedad son capaces de reducir los niveles de estrés ante la enfermedad y adquirir y desarrollar recursos de afrontamiento más adaptativos (Fini et al., 2017). En este sentido, una persona con rasgos extrovertidos tiende a buscar fuentes de apoyo familiar y social en mayor medida, contrarrestando así el efecto de soledad y aislamiento social que se relacionaría negativamente con la percepción de salud emocional en las personas con cáncer (Perry et al., 2018; Rokach, 2019).

#### ***1.4.7. Apoyo Social Percibido***

Entre las variables relacionadas con un buen ajuste y afrontamiento de la enfermedad también destaca el apoyo social. La literatura científica sugiere que se trata de un factor protector respecto al malestar que puede suponer el padecer cáncer (Mishra & Saranath, 2019). Una disminución tanto de la cantidad como calidad de apoyo social se asocian con mayores niveles de estrés y depresión en las personas con cáncer (Fong et al., 2017). De hecho, un declive en la percepción de las fuentes de apoyo recibidas durante el primer año tras el diagnóstico de cáncer se ha constatado como un predictor de la disminución de los resultados de salud general (Thompson et al., 2017).

No obstante, elevados niveles de apoyo social percibido han sido relacionados con una mejor adaptación a la enfermedad (Mishra & Saranath, 2019). Un estudio llevado a cabo por Vinaccia et al. (2014) reveló que los pacientes con un mayor nivel de calidad de vida presentaban estrategias más adaptativas, como el apoyo social o la búsqueda de consejo, información, asesoramiento y comprensión. Sin embargo, es necesario destacar que el apoyo social percibido presenta un mayor impacto en la salud y el bienestar de los pacientes, en mayor medida que el apoyo social realmente recibido (Vinaccia et al., 2014). El apoyo social percibido se relaciona con mayores niveles de adaptación y salud emocional, y menores niveles de sintomatología depresiva y ansiosa (Mishra & Saranath, 2019). Además, favorece el desarrollo de conductas de salud, facilita la integración social del paciente, alivia el impacto de la enfermedad y promueve su adaptación a una situación tan estresante como puede ser la enfermedad de cáncer (Sandín, 2003). Del mismo modo, contribuye a generar un sentido de identidad personal y social a través del aumento del sentimiento de pertenencia al grupo, incrementando la autoestima y fortaleciendo los sentimientos de competencia y control sobre uno mismo en relación al entorno.

Vinaccia et al (2014) señalan que la satisfacción de los pacientes de cáncer respecto al apoyo social percibido proviene fundamentalmente del personal sanitario (que

proporciona información), pero sobre todo del entorno familiar y social (reciben escucha, comprensión y distracción). Los resultados reflejan la influencia del apoyo percibido sobre el estrés y la consecuente adaptación emocional del paciente, siendo la calidad de las relaciones interpersonales (y no la cantidad de las actividades sociales) lo que produce un mayor bienestar y satisfacción. Por lo tanto, el apoyo social resulta ser un factor protector contra la angustia que genera la propia enfermedad y proceso de tratamiento médico (Applebaum et al., 2014).

#### ***1.4.8. Afectividad***

La afectividad, comprendida como una medida del estado o disposición emocional, es una variable significativa en aras a conocer las fluctuaciones emocionales y/o respuestas emocionales de las personas que sufren de cáncer. El estado afectivo de una persona puede ser evaluado a través del balance del afecto, que engloba dos polaridades, el afecto positivo y negativo (Watson et al., 1988).

El afecto ha sido estudiado en cáncer debido a su relación o influencia sobre los resultados de percepción de la salud. En concreto, el afecto negativo (predominancia de sentimientos de malestar y angustia subjetiva, tales como la ira, la culpa y la tristeza) ha mostrado una relación negativa con la salud y el bienestar, asociándose con síntomas de depresión y ansiedad en las personas que sufren la enfermedad (Watson et al., 1988). Cuestiones preocupantes de la enfermedad como el aspecto físico, los efectos secundarios del tratamiento y las limitaciones en las actividades cotidianas, entre otras cosas, generan estados de afecto negativo que pueden predecir menores niveles de bienestar general en los pacientes (Li et al., 2018).

Por otro lado, el afecto positivo ha sido relacionado de manera positiva con salud y el bienestar en personas con cáncer. Hace referencia a la experiencia de emociones que reflejan sentimientos de placer, alegría, entusiasmo y satisfacción con el entorno, incluyendo tanto estados de activación y/o excitación como de sosiego y ausencia de activación (Pressman & Cohen, 2005). Un estudio llevado a cabo por Zou et al. (2018)

constató que actúa como mediador en la relación entre la resiliencia y síntomas físicos como la fatiga crónica en personas con cáncer, actuando ambos como factores protectores sobre la salud. El estudio mostró que la resiliencia se asociaba con un incremento positivo del afecto positivo y una disminución de la fatiga relacionada con la enfermedad.

El afecto positivo no sólo se limita a la sensación de placer o satisfacción, sino que puede desempeñar un rol significativo relacionado con los procesos de salud y calidad de vida. Fredrickson (2001) caracteriza al afecto positivo por su capacidad de ampliar y construir repertorios nuevos de conducta y cognición en las personas, fomentando así su capacidad para desarrollar recursos psicológicos, físicos y sociales (Fredrickson, 2001). De hecho, se ha relacionado con una disminución del riesgo de morbilidad y mortalidad en muestras clínicas y sanas (Moskowitz et al., 2017; Pressman & Cohen, 2005).

El incremento del afecto positivo ha sido objeto de intervención en psicoterapia debido a su relación con los resultados positivos de salud. En estudio llevado a cabo por Salsman et al. (2019) se observó que las intervenciones dirigidas a fomentar el afecto positivo en fases iniciales de la enfermedad logran resultados prometedores en cuanto al incremento del mismo. Estos autores sugieren que las intervenciones basadas en el incremento del afecto positivo permiten el desarrollo de recursos y fortalezas en los pacientes, y dirigen el diseño de intervenciones hacia un modelo de evidencia científica basado en el paciente.

### **1.5. Modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP) en Procesos de Salud:**

#### **Implicaciones Teórico-Prácticas de la Personómica en Cáncer**

Como puede observarse, las personas con cáncer se enfrentan a diversas consecuencias derivadas de la propia enfermedad y del tratamiento que afectan a todos los ámbitos de la vida de la persona. La enfermedad influye tanto a nivel físico,

psicológico, social y espiritual, haciendo necesaria una intervención integral que atienda a todas las necesidades relacionadas con estos aspectos. Las terapias dirigidas a la enfermedad, centradas en el manejo de los síntomas y con atención en la calidad de vida son importantes para generar una atención de calidad en el tratamiento del cáncer (Peppercorn, et al. 2011).

En este sentido, destaca la importancia de personalizar y adaptar los tratamientos clínicos a las necesidades reales de las personas con cáncer, así como a sus propias características y circunstancias personales (Ziegelstein, 2015). Las variables expuestas anteriormente reflejan diversos aspectos psicológicos relacionados e implicados en el proceso de la enfermedad. Una intervención psicológica adaptada contemplaría dichas variables para la orientación del diseño de intervenciones terapéuticas adaptadas a las circunstancias particulares de cada persona (Mezzich et al., 2011). No obstante, es importante conocer la implicación de cada una de las variables y sus efectos sobre la salud de las personas con cáncer a fin de establecer protocolos de intervención precisos. Una manera de conocer dichas implicaciones podría ser a través de un modelo que integrara todos los aspectos que engloban las características personales de cada paciente, pudiendo elaborar perfiles de salud que ofrecieran información sobre la necesidad de cada persona, optimizando así la prescripción de terapéuticas concretas.

En este sentido, la Personómica permite el desarrollo de una mejora de la atención al paciente, involucrando a la persona en una toma de decisiones compartida (Ziegelstein, 2015). Todo ello facilita una aproximación individualizada que permitiría exponer las diferentes alternativas de tratamiento clínico y terapéutico disponible en el proceso de atención, en el contexto de una relación interactiva entre el paciente y el equipo clínico.

El encuadre teórico-práctico que propone la Atención Centrada en la Persona (ACP) y más concretamente, la Personómica, diferencia dos tipos de cuestiones. Por un lado, los principios que definen y en los que se basa la filosofía asistencial, que guían y

orientan la práctica sanitaria, entre los que destaca la elección del paciente, la dignidad, la compasión, la visión integradora, la autonomía, la individualidad, la confidencialidad y el respeto, los derechos, la empatía o la confianza (Mezzich & Perales, 2016). Y, por otro lado, las prácticas profesionales que se derivan de dicha filosofía y son afines a ella, entre las que se encuentran la escucha activa, el apoyo, la participación, el autocuidado, la atención individualizada y la toma de decisiones compartidas, entre otras (De Silva, 2014).

La Atención Centrada en la Persona (ACP) sitúa a la persona en el foco de la intervención sanitaria, considerando que se trata de una atención clínica *de* la persona (de su salud integral, de la enfermedad a la calidad de vida), *para* la persona (promoviendo la realización del proyecto vital personal), *por* la persona (formando al profesional de la salud como persona, con propósitos éticos y científicos), y *con* la persona (colaborando con la persona de manera respetuosa y en calidad de ayuda) (Mezzich et al., 2011).

En este contexto, la Personómica pretende favorecer la adaptación de la atención clínica a las características únicas de cada paciente, incluyendo los propios rasgos de personalidad y los recursos de afrontamiento personales (Ziegelstein, 2015). Las personas tienen diferentes formas de afrontar la enfermedad, recursos resilientes y rasgos de carácter que afectan a cómo se adaptan al proceso de cáncer, de forma que una misma enfermedad puede generar diferencias muy significativas entre las personas que la padecen (Ziegelstein, 2015). La Personómica permite una adaptación a dichas variables personales tratando de integrar todas ellas dando lugar a un modelo general de salud que promueva una adaptación personalizada de los tratamientos. En definitiva, esta información permitiría la optimización de la prescripción de terapéuticas concretas personalizadas a cada paciente.

## **2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS**



## **2.1. Objetivo Principal**

Hasta ahora se ha podido observar cómo los estudios sobre la eficacia de determinados tratamientos al ser aplicados a la realidad no presentan el mismo alcance que en los resultados de investigación. Por ello, sería importante conocer y tratar definir el perfil de usuario concreto que puede beneficiarse de un determinado tratamiento. El objetivo principal de esta tesis doctoral consiste en valorar las respuestas emocionales y psicológicas de las personas afectadas por cáncer, con el fin de elaborar un mapa de salud que describa el estado emocional de estas personas. En este sentido, la Atención Centrada en la Persona, y más concretamente, la Personómica, permitiría descubrir cuáles son las características personales que pueden aconsejar la aplicación de un tratamiento concreto en cada paciente. Se pretende identificar la necesidad de intervenir sobre ciertas respuestas emocionales que favorecerían un mejor afrontamiento y adaptación a la enfermedad. Esta información podría resultar muy útil para la toma de decisiones y monitorización de los equipos clínicos respecto a la planificación, diseño y optimización de los tratamientos terapéuticos en las personas con cáncer.

El objetivo principal se subdivide en 5 estudios a través de los cuales se plantean los respectivos objetivos e hipótesis.

## **2.2. Objetivo e Hipótesis del Estudio 1**

**Objetivo:** Teniendo en cuenta la importancia de las variables psicológicas que intervienen en el ajuste y los resultados de la salud mental en la enfermedad del cáncer, el objetivo de este estudio consiste en describir y valorar las diferencias entre las personas con cáncer y una muestra de población general normativa de la CAPV.

**Hipótesis 1:** las personas con cáncer mostrarán un peor nivel de salud mental y niveles más elevados de estrés en comparación con las personas de la muestra normativa.

Hipótesis 2: los pacientes con cáncer mostrarán estrategias de afrontamiento más desadaptativas y menos recursos psicológicos (resiliencia, apoyo social, control emocional) al enfrentarse a situaciones estresantes, como puede ser el padecimiento de la enfermedad del cáncer.

### **2.3. Objetivo e Hipótesis del Estudio 2**

Objetivo: explorar la relación entre el control emocional y la resiliencia, y su asociación con la salud mental en los pacientes de cáncer. Se indagará sobre la existencia de diferentes perfiles de salud, combinando los niveles de resiliencia y control emocional, con el propósito de contribuir a una mejor comprensión de la salud mental en las personas con enfermedad de cáncer.

Hipótesis 1: la resiliencia tendrá un efecto de mediación o moderación en la relación entre el control emocional y la salud mental en las personas con cáncer.

Hipótesis 2: la presencia de un mayor nivel de control emocional y un menor nivel de resiliencia contribuirá a una peor salud mental en las personas con cáncer, suponiendo un factor de riesgo para su adaptación a la enfermedad.

### **2.4. Objetivo e Hipótesis del Estudio 3**

Objetivo: explorar el papel de rasgos de personalidad como el neuroticismo y la extraversión en relación a la salud mental en las personas con cáncer. Se pretende identificar la existencia de diferentes perfiles de salud mental combinando los niveles de extraversión y neuroticismo, con el objetivo de contribuir a la comprensión de la salud mental en la enfermedad del cáncer.

Hipótesis 1: la extraversión presentará un efecto mediación o moderación en la relación entre el neuroticismo y la salud mental.

Hipótesis 2: las personas con mayor nivel de neuroticismo y menor nivel de extraversión mostrarán peores resultados de salud mental.

Hipótesis 3: un bajo neuroticismo y una elevada extraversión resultarán factores protectores de la salud mental en las personas con cáncer.

### **2.5. Objetivo e Hipótesis del Estudio 4**

Objetivo: analizar la relación entre la resiliencia, las estrategias de afrontamiento y la salud mental en las personas con cáncer, concibiendo la salud como un componente general que incluye aspectos relacionados con la calidad de vida y el nivel de salud mental.

Hipótesis 1: la resiliencia y las estrategias de afrontamiento adaptativas se relacionan de manera positiva con el nivel de salud mental en las personas con cáncer.

Hipótesis 2: la resiliencia es un factor de protección para los pacientes con cáncer, que se relaciona de manera positiva con la salud mental.

Hipótesis 3: las estrategias de afrontamiento desadaptativas se relacionan de manera negativa con la salud mental en las personas con cáncer.

### **2.6. Objetivo e Hipótesis del Estudio 5**

Objetivo: describir la evolución de los pacientes con cáncer transcurrido un tiempo aproximado de seis meses con el objetivo de conocer los cambios en las variables psicológicas relacionadas con los resultados de salud y la adaptación a la enfermedad de cáncer. Se pretende proporcionar un mapa de salud global integrando todas las variables psicológicas que describa el estado físico y emocional de las personas con cáncer.

Hipótesis 1: es esperable encontrar un empeoramiento en la percepción de la salud mental y física, y de la calidad de vida en los pacientes con cáncer.

- Hipótesis 2. Teniendo en consideración que muchas de las personas con cáncer reciben asistencia psicológica de con mayor o menor frecuencia en la AECC, se espera encontrar que hayan aumentado y/o mejorado sus recursos psicológicos de afrontamiento, a favor de estrategias más adaptativas, mayor resiliencia, mayor percepción del apoyo social. Y, por otro lado, haber disminuido los factores de riesgo como el control emocional y la influencia de rasgos de personalidad como el neuroticismo.
- Hipótesis 3: No obstante, debido al impacto que puede suponer la enfermedad, se espera encontrar un aumento en los niveles de estrés y un peor resultado en el balance de afectividad.
- Hipótesis 4: Explorar un modelo integrador que incluya todas las variables psicológicas evaluadas con el fin de proporcionar un mapa de salud general que describa el perfil psicológico de las personas con cáncer.

### **3. MÉTODO GENERAL**



### **3.1. Diseño**

Para dar respuesta a los objetivos propuestos se llevó a cabo un estudio observacional de comparación de dos grupos no equivalentes (Campbel & Stanley, 1962). Un primer grupo clínico fue valorado en dos fases, una inicial sobre una base de personas con diagnóstico de cáncer (n= 170) y una segunda que comprendía una segunda valoración a los seis meses de una parte de la muestra inicial (n= 71). Complementariamente, se obtuvo respuesta al mismo instrumento de medida por parte de una muestra normativa-sana (n= 252) a través de un estudio observacional de tipo transversal.

### **3.2.Participantes**

#### ***3.2.1. Descripción de los participantes de la muestra clínica***

La muestra de este estudio estaba compuesta por 170 participantes provenientes de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), de la Sede Provincial de Bizkaia, donde recibían y/o reciben apoyo y/o asesoramiento por parte de profesionales sanitarios autorizados. Se trata de personas diagnosticadas de diferentes tipos de cáncer. Presentaron edades comprendidas entre los 20 y los 82 años ( $M=53$ ,  $DT=9.77$ ) y el 78.8% eran mujeres.

#### **Variables sociodemográficas**

En lo que respecta a las variables sociodemográficas principales, la mayoría de las personas participantes estaban casadas o tenían pareja (69.4%), un 11.2% estaban separadas y/o divorciadas, un 14.7% eran solteras, mientras que un 2.9% eran viudas. En cuanto al nivel de estudios, algunas de las personas presentaban estudios universitarios (50%) o estudios de formación profesional (21.2%). Respecto a su situación laboral, un 47.6% tenía un trabajo remunerado, mientras que un 25.9% se encontraba en situación de incapacidad, un 6.5% en situación de desempleo y un 16.5% estaba jubilado (ver Tabla 1).

**Tabla 1.** Características sociodemográficas y clínicas de la muestra oncológica (n=170).

Variables sociodemográficas		n	%	Variables clínicas		n	%
Sexo	Mujeres	134	78.8	Estadio	I	15	8.8
	Hombres	36	21.2		II	19	11.2
Estudios	Primaria	18	10.6	III	22	13.0	
	Secundaria/Bachillerato	29	17.1	IV	60	35.5	
	Formación profesional	36	21.2				
	Universidad	85	50.0				
	Otros	2	1.2				
Empleo	Remunerado	81	47.6	Tratamiento oncológico	Sí	158	92.9
	No remunerado	1	0.6		No	12	7.1
	Desempleado	11	6.5				
	Jubilado	28	16.5				
	Incapacidad	44	25.9				
	Otros	5	2.9				
Estado civil	Soltero	25	14.7	Otro tratam. médico	Sí	84	49.4
	Casado/a, en pareja	118	69.4		No	86	50.6
	Separado/a, divorciado/a	19	11.2				
	Viudo/a	5	2.9				
	Otros	3	1.8				

Nota. n: tamaño de la muestra

### Variables clínicas

En lo que respecta a las variables clínicas, las personas afectadas presentaban diferentes diagnósticos de cáncer en función de la localización del mismo: mama (35.4%), pulmón (10.2%), colon (7.1%), cáncer ginecológico (4%), próstata (3.9%), páncreas (2.7%), vejiga (2.4), entre otros (34.3%) de prevalencia más marginal (< 2%). Respecto a la fase de la enfermedad, un 8.8% de las personas afectadas se encontraban en el estadio I, 11.2% en el estadio II, un 13% en el estadio III y un 35.5% en el estadio IV, lo cual implica que éstos últimos se situaban en una fase avanzada de la enfermedad. La mayoría de ellos habían recibido tratamiento oncológico (quimioterapia, radioterapia...) en algún momento del proceso de la enfermedad (92.9%)

y un 49.4% también habían recibido algún otro tratamiento de tipo médico (psiquiatría, paliativos, inmunoterapia, cardiología, reumatología, fisioterapia, entre otros).

### Asistencia a la AECC

La muestra clínica presentaba algún tipo de contacto con la Asociación Española Contra el Cáncer de Bizkaia en el momento de realización del estudio, y en muchos casos participaban o habían participado en las actividades asistenciales ofrecidas por la Asociación. En este sentido, del total de los 170 participantes, un 87.1% habían recibido atención psicológica en algún momento durante el proceso oncológico. Un 21.8% mantenían una asistencia semanal a las terapias psicológicas grupales en la asociación, mientras que un 11.8% lo hacían quincenalmente (ver Figura 1).

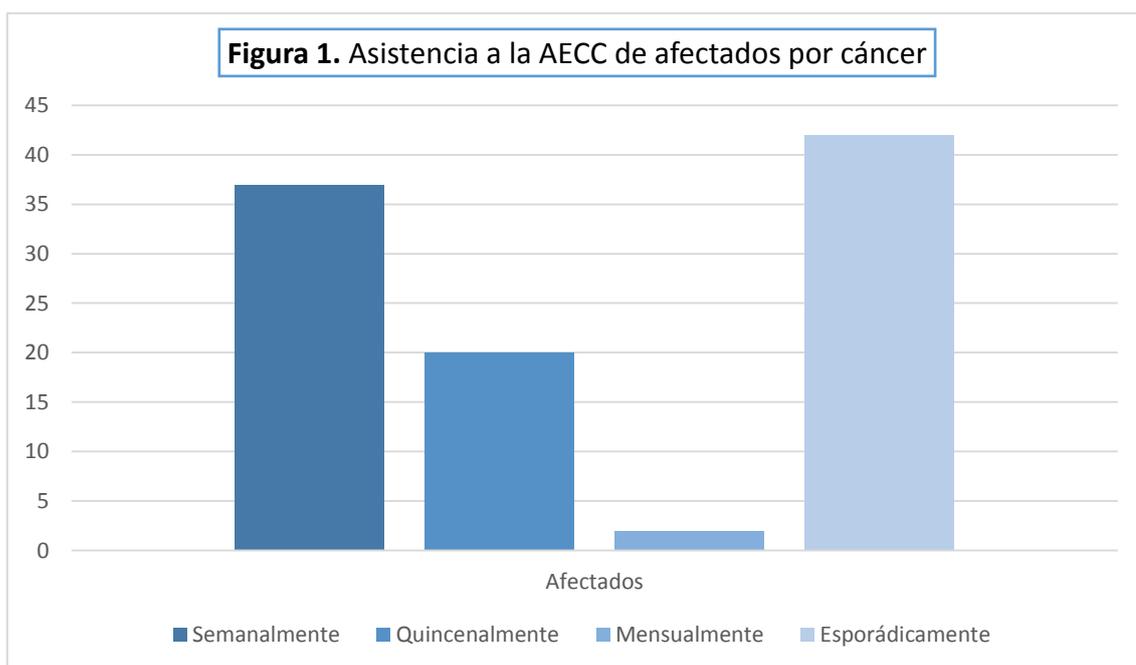


Figura 1. Número de personas afectadas por cáncer que asistido a la AECC.

### 3.2.2. Descripción de los participantes con seguimiento

Se realizó un estudio de seguimiento de los pacientes con cáncer en el cual participaron 71 personas que habían realizado la evaluación previa. Las edades de los

participantes oscilaron entre los 37 y los 74 años ( $M=53.03$ ,  $SD=8.16$ ) y un 83.1% del total eran mujeres. Las características sociodemográficas de los participantes se muestran en la Tabla 2. Todas estas personas habían sido diagnosticadas de cáncer [mama (46.5%), pulmón (7%), colon (11.3%), ginecológico (14.4%), próstata (2.8%), páncreas (1.4%), vejiga (2.8), entre otros (12.7%)]. La mayoría de los participantes (92.8%) habían recibido tratamiento oncológico (quimioterapia, radioterapia...) y otro tipo de tratamientos médicos (58.7%). Respecto al estadio de la enfermedad, el 56.4% se encontraban en una fase avanzada (estadios III y IV). Además, un 91.4% habían recibido o estaban recibiendo atención psicológica con mayor o menor frecuencia en la AECC.

**Tabla 2.** Variables sociodemográficas y clínicas de la muestra oncológica en el periodo de seguimiento ( $n=71$ ).

Variables sociodemográficas		n	%	Variables clínicas		n	%
Sexo	Mujeres	59	83.1	Estadio	I	3	4.2
	Hombres	12	16.9		II	7	9.9
Estudios	Primaria	5	7.0	III	10	14.1	
	Secundaria/Bachillerato	13	18.3	IV	30	42.3	
	Formación profesional	16	22.5				
	Universidad	36	50.7				
	Otros	1	1.4				
Empleo	Remunerado	34	47.9	Tratamiento oncológico	Yes	64	92.8
	No remunerado	0	0.0		No	5	7.2
	Desempleado	3	4.2				
	Jubilado	11	15.5				
	Incapacidad	22	31.0				
	Otros	1	1.4				
Estado civil	Soltero	10	14.1	Otro tratam. médico	Yes	37	58.7
	Casado/a, en pareja	53	74.6		No	26	41.3
	Separado/a, divorciado/a	7	9.9				
	Viudo/a	1	1.4				
	Otros	0	0.0				

**Nota.** n: tamaño de la muestra

### ***3.2.3. Descripción de los participantes de la muestra normativa***

Por otra parte, se pidió a 252 personas de la misma zona que participaran voluntariamente en el estudio, formando la muestra normativa. La edad media fue de 43 años ( $DT=13.29$ ), el 51.6% eran mujeres y el 48.4% hombres. Eran familiares y amigos cercanos de estudiantes de la Universidad de Deusto (Bilbao). Los criterios de inclusión fueron tener entre 25 y 75 años y no haber sido nunca diagnosticados de cáncer. Las características sociodemográficas de estos participantes se describen con mayor profundidad más adelante (ver *Table 3*, pg. 91).

## **3.2. Instrumentos**

Se registraron variables de caracterización clínica a partir del historial clínico, y de clasificación sociodemográfica a través de cuestionario ad-hoc. Para la valoración de la respuesta al tratamiento se utilizaron instrumentos validados y adaptados al castellano. Asimismo, se emplearon escalas visuales para evaluar la percepción subjetiva de salud y satisfacción con el tratamiento a través de una serie de termómetros (Escala Visual-Analógica EVA).

En busca de una mayor homogeneidad en las puntuaciones para poder analizar los resultados, todas las puntuaciones obtenidas por los instrumentos de medida fueron transformadas a una escala decimal con un rango de respuesta de 0 a 10. De esta manera, una mayor puntuación en una característica psicológica o de salud implicaría una mayor expresión sintomática de dicha característica. En unos casos indicaría una presencia de sintomatología positiva, mientras que en otros implicaría una mayor presencia de sintomatología negativa.

### ***3.2.1. Cuestionario socio-demográfico***

Se administró una serie de preguntas *ad hoc*, que incluyen datos acerca de variables sociodemográficas como el sexo, la edad, el estado civil, el nivel de estudios, situación laboral, etc.

### **3.2.2. Cuestionario clínico**

Se introdujo un apartado de preguntas clínicas sobre la propia enfermedad, haciendo alusión a la localización del tumor, estadio o fase del mismo, si la enfermedad se encuentra en fase activa o no, si ha estado en tratamiento de quimioterapia o radioterapia durante los últimos tres meses, además de preguntas sobre desde cuándo sabe que tiene la enfermedad y desde cuándo recibe o ha recibido tratamiento con quimioterapia.

### **3.2.3. Termómetros EVA**

Se emplearon ocho Escalas Visual-Analógicas (EVA) para evaluar la percepción subjetiva de salud y satisfacción con el tratamiento a través de una serie de termómetros. Originalmente fueron desarrolladas para evaluar la intensidad del dolor, representado por una línea de 10 cm con dos extremos. El punto de la línea marcado por el participante representa la intensidad del dolor. El rango de puntuación de cada respuesta oscilaba entre cero (menor expresión de la característica evaluada) y diez (expresión máxima de dicha característica). Por ejemplo, en el caso de valorar la percepción del dolor la escala oscilaría entre 0 (*ausencia de dolor*) y 10 (*el peor dolor imaginable*). En esta investigación esta medida se ha extrapolado a otras medidas del nivel de satisfacción y bienestar, ya que se trata de una escala fiable y válida para evaluar diferentes cuestiones relacionadas con la salud (Bijur et al., 2001). En concreto, se exploraron las siguientes áreas: 1. estado de salud en la última semana, 2. estado de salud en el último mes, 3. nivel de calidad de vida, 4. capacidad para manejarse en las actividades cotidianas, 5. percepción del bienestar emocional, 6. satisfacción con el tratamiento recibido (*opcional*), 7. satisfacción con el cuidado recibido (*opcional*), 8. y valoración del funcionamiento del tratamiento oncológico recibido (*opcional*).

### **3.2.4. Calidad de vida**

Para la evaluación de la percepción de calidad de vida se utilizó el Cuestionario General de Salud SF-12. Fue diseñado por Ware et al. (1996), basado en el SF-36 (Ware

& Sherbourne, 1992), y fue adaptado al castellano por Alonso et al. (1995). Es uno de los instrumentos más utilizados a nivel mundial como herramienta de valoración del estado de salud general. Evalúa ocho dimensiones de la salud: Funcionamiento Físico (FF), limitaciones de Rol por problemas de salud Física (RF), Funcionamiento Social (FS), Dolor Corporal (DC), Salud Mental (SM), limitaciones de Rol por problemas personales o angustia Emocional (RE), Vitalidad (VI) y Salud General (SG). La puntuación global se calcula sumando las puntuaciones obtenidas a través de una escala de Likert, que mide las puntuaciones en orden ascendente. Por consiguiente, una puntuación más elevada indica una mayor percepción de la calidad de vida. La escala proporciona un perfil del estado de salud que se basa en la puntuación obtenida en cada una de las ocho dimensiones. Adicionalmente, el instrumento permite generar dos puntuaciones totales (Salud Física y Salud Mental - TPC ( $\alpha=.91$ ) y TMC ( $\alpha=.91$ ), respectivamente) que se expresan en puntuaciones T estandarizadas. Estas puntuaciones se obtuvieron mediante algoritmos específicos. En este caso, los algoritmos que se utilizaron fueron proporcionados por el grupo de personas que adaptaron el instrumento en España, bajo la dirección del Instituto Municipal de Investigación Médica de Barcelona. Diversos estudios llevados a cabo en España muestran niveles de consistencia interna elevados para la escala. Un meta-análisis mostró que las escalas de funcionamiento físico, rol físico y rol emocional presentaban una consistencia interna de  $\alpha=.90$ , y en las escalas restantes presentaba una consistencia interna mayor de  $\alpha=.70$  (Vilagut et al., 2005).

### **3.2.5. Salud mental**

El Cuestionario de Salud General-GHQ (Goldberg & Hillier, 1979; Lobo et al., 1986) de 12 ítems (Sánchez-López & Dresch, 2008) es un cuestionario de auto-informe desarrollado para detectar y contribuir al diagnóstico de trastornos psiquiátricos. El cuestionario está dirigido a adultos que deben responder reflejando la frecuencia con la que han experimentado una serie de síntomas. Los 12 ítems son evaluados con un formato de respuesta tipo Likert con puntuaciones que van de 0 (*mejor que lo habitual*)

a 3 (*mucho peor que lo habitual*). El alfa de Cronbach para la versión en español de los 12 ítems fue  $\alpha=.76$  (Lobo et al., 1986), y  $\alpha=.94$  para este estudio.

### **3.2.6. Estrés percibido**

Para evaluar el nivel de estrés de los participantes se empleó la escala de Estrés Percibido de Cohen en su versión de 10 ítems (PSS; Cohen et al., 1983). Este instrumento consiste en un cuestionario de auto-informe compuesto originalmente por 14 ítems medidos a través de una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta, cuyas puntuaciones oscilan entre el 0 y el 4 (0= *nunca*, 1= *casi nunca*, 2= *de vez en cuando*, 3= *a menudo*, 4= *muy a menudo*), en la cual los participantes evalúan el nivel de estrés percibido a lo largo del último mes. Las mayores puntuaciones indican una mayor percepción del estrés. La escala muestra una dimensionalidad factorial, donde se asumen dos factores principales: el control y el no control del estrés. Cohen en sus estudios originales muestra una fiabilidad interna de .75. Por otra parte, existe una versión adaptada al español por Remor (2006), que también indica una estructura factorial análoga a la de los estudios originales y tiene una fiabilidad de .81. La consistencia interna del presente estudio fue de  $\alpha=.92$  para el total de la escala,  $\alpha=.89$  para la subescala de no control y  $\alpha=.83$  para la subescala de control del estrés.

### **3.2.7. Afrontamiento**

Se utilizó la escala de Regulación de las Emociones y de la Cognición (CERQ-Cognitive Emotion Regulation Questionnaire-Short; Garnefski & Kraaj, 2006) para evaluar las estrategias de afrontamiento. Esta escala permite evaluar la valoración cognitiva del sujeto ante situaciones vitales de amenaza o de estrés. El CERQ ha mostrado buenas propiedades psicométricas, con coeficientes alfa de Cronbach superiores a .80. Además, ha demostrado una adecuada validez factorial, de constructo y discriminante (Garnefski & Kraaj, 2006). Las opciones de respuesta para cada uno de los ítems van desde 1 (*casi nunca o nunca*) hasta 5 (*casi siempre o siempre*). Para este estudio se utilizó la versión reducida de 18 ítems. La escala original contiene 36 ítems

que se dividen en 9 subescalas y que conceptualmente reúnen dos tipos de estrategias de afrontamiento: afrontamiento adaptativo y afrontamiento desadaptativo. Esta versión fue adaptada al castellano (Galego, 2015) y tiene la misma estructura dimensional. La fiabilidad para el estudio en castellano fue la siguiente: estrategias adaptativas ( $\alpha=.59$ ) [aceptación ( $\alpha=.91$ ), enfoque en la planificación ( $\alpha=.81$ ), reenfoque positivo ( $\alpha=.82$ ), revalorización positiva ( $\alpha=.81$ ), puesta en perspectiva de la situación ( $\alpha=.79$ )] y/o desadaptativas ( $\alpha=.61$ ) [autoculpabilidad ( $\alpha=.81$ ), culpabilizar a los demás ( $\alpha=.93$ ), rumiación ( $\alpha=.79$ ) y catastrofismo ( $\alpha=.95$ )], y para el total de la escala fue de .75 (Galego, 2015). En cuanto al presente estudio, los alfa de Cronbach fueron los siguientes: estrategias adaptativas ( $\alpha=.85$ ) [aceptación ( $\alpha=.96$ ), enfoque en la planificación ( $\alpha=.74$ ), reenfoque positivo ( $\alpha=.82$ ), revalorización positiva ( $\alpha=.82$ ), puesta en perspectiva de la situación ( $\alpha=.81$ )] y desadaptativas ( $\alpha=.79$ ) [autoculpabilidad ( $\alpha=.84$ ), culpabilizar a los demás ( $\alpha=.83$ ), rumiación ( $\alpha=.78$ ) y catastrofismo ( $\alpha=.91$ )]. La consistencia interna obtenida en este estudio -para todas las dimensiones- mostró el valor alfa de Cronbach de .76.

### **3.2.8. Resiliencia**

Para evaluar la resiliencia se utilizó la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson - CD-RISC (2003) de 10 ítems (Campbell-Sills & Stein, 2007). Los ítems fueron valorados a través de una escala tipo Likert de cinco puntos, con un formato de respuesta que va desde 1 (*totalmente en desacuerdo*) hasta 5 (*totalmente de acuerdo*). El nivel total de resiliencia se obtuvo mediante la suma de los ítems totales, de modo que las puntuaciones más elevadas indican un mayor nivel de resiliencia. El alfa de Cronbach en el estudio original fue .85, y en la versión en español de 10 ítems fue .81 (Notario et al., 2011; Serrano-Parra et al., 2013). El instrumento también mostró unas cualidades psicométricas adecuadas para este estudio, con un alfa de Cronbach de .91.

### **3.2.9. Afectividad**

Se empleó la “Escala de Afecto Positivo y Negativo” (Positive and Negative Affect Schedule, PANAS) (Watson et al., 1988) para evaluar la afectividad de los participantes. Presenta una estructura bifactorial, compuesta por una escala de Afecto Positivo (AP) y otra de Afecto Negativo (AN), formadas por 10 ítems cada una. Las opciones de respuesta presentan un formato tipo Likert de cinco puntos que van de 1 (*nada o muy ligeramente*) a 5 (*mucho*). El total de cada subescala se obtiene a través del sumatorio de la puntuación obtenida en los 10 ítems que la componen, siendo una mayor puntuación una mayor presencia de ese tipo de afecto. La escala ha sido adaptada al castellano en una muestra general española (n=1071) (López-Gómez et al., 2015). Esta adaptación al castellano presenta una alfa de Cronbach de .92 para la subescala de Afecto Positivo y de .88 para la subescala de Afecto Negativo. La consistencia interna para este estudio fue de  $\alpha=.76$  para el balance total del afecto,  $\alpha=.80$  para el afecto positivo, y  $\alpha=.91$  para el afecto negativo.

### **3.2.10. Apoyo Social**

Para evaluar el apoyo social se empleó la Escala de Apoyo Social del MOS-SSS (Medical Outcomes Study - Social Support Survey) (Sherbourne & Stewart, 1991). El instrumento está compuesto por 20 ítems, y en este estudio se ha añadido un ítem más (ítem 21) para obtener información acerca de la percepción de apoyo por parte del personal socio-sanitario: “21. *Siento que el personal sanitario me apoya para hacer frente al tratamiento con quimioterapia*”. El primer ítem evalúa el tamaño de la red social de manera cuantitativa (número de amigos y familiares cercanos), mientras que el resto de los 19 ítems se agrupan en cuatro dimensiones que son evaluadas de manera policórica: apoyo emocional/informacional, interacción social positiva, apoyo afectivo y apoyo instrumental. La escala es evaluada a través de un formato tipo Likert con cinco opciones de respuesta, con rangos entre 1 (*nunca*) a 5 (*siempre*). La suma de todas las dimensiones (las puntuaciones de los 19 ítems) ofrece el Índice global de apoyo social.

Existe una versión española de la escala que ha sido aplicada a personas con cáncer, y que presenta un alfa de Cronbach de .94 (Requena et al., 2007). La consistencia interna en este estudio fue de  $\alpha=.96$  para el total de la escala, y la siguiente para las cuatro subescalas:  $\alpha=.94$  para la emocional-informacional,  $\alpha=.89$  para la instrumental,  $\alpha=.91$  para la de interacción social, y  $\alpha=.89$  para la escala afectiva.

### **3.2.11. Control emocional**

Se utilizó la Escala Cortauld de Control Emocional - CECS (Watson & Greer, 1983) compuesta por 21 ítems. Fue adaptada al español por Anarte et al. (2001). El instrumento presenta una escala de Likert de cuatro puntos, que va desde 1 (*casi nunca*) hasta 4 (*casi siempre*). Se mide el constructo subyacente de patrón de conducta Tipo C, con el objetivo de explorar cómo o hasta qué punto las y los participantes intentan controlar sus reacciones cuando sienten o experimentan una emoción negativa. Busca valorar cómo las personas controlan la expresión de sentimientos negativos, como la ira, la tristeza o la ansiedad en su vida diaria. Los 21 ítems se dividen en tres subescalas (Brandão et al., 2016): ira (p.ej. "Cuando me siento enojado me quedo callado"), ansiedad (p.ej. "Cuando tengo miedo deojo que los demás vean cómo me siento") y estado de ánimo deprimido (p.ej. "Cuando me siento infeliz me niego a hacer nada al respecto"). El alfa de Cronbach en el estudio original y la versión en español de la escala (entre paréntesis) fue de .88 (.94) para la puntuación total, .86 (.92) para la subescala de ira, .88 (.93) para la subescala de depresión y .88 (.93) para la subescala de ansiedad. El instrumento también mostró buenas cualidades psicométricas para este estudio, con un alfa de Cronbach de .91 para el total de la escala y para cada dimensión: ira (.82), ánimo deprimido (.82) y ansiedad (.86).

### **3.2.12. Personalidad**

El Inventario NEO de los Cinco Factores de 60-ítems (NEO-FFI) (Costa & McCrae, 1985) fue desarrollado para medir los cinco grandes rasgos básicos de la personalidad. Cada subescala presenta 12 ítems, que se seleccionaron del conjunto de 180 ítems del

Inventario de Personalidad (NEO-PI) (Costa & McCrae, 1992). El instrumento presenta un formato de respuesta tipo Likert con cinco puntos, que van de 0 (*total desacuerdo*) a 4 (*totalmente de acuerdo*), para las cinco subescalas. La puntuación directa en cada escala se obtiene sumando las respuestas de los sujetos a los ítems correspondientes. El NEO-FFI ha sido traducido a varios idiomas y ha demostrado su validez y replicabilidad en muchos contextos diferentes; de hecho, es una de las medidas más comunes del Modelo de Cinco Factores. El instrumento original presenta una buena consistencia interna, así como la versión en español (entre paréntesis) (Cordero et al., 1999), con el siguiente alfa de Cronbach: neuroticismo .82 (.82), extraversión .78 (.81), apertura .70 (.76), amabilidad .72 (.71) y conciencia .81 (.81) (McCrae & Costa, 2004; Manga et al., 2004). La consistencia interna para los cinco factores en este estudio fue la siguiente: el neuroticismo .84, la extraversión .84, la apertura .74, la amabilidad .68 y la conciencia .85.

### **3.3. Procedimiento**

La captación de la muestra de personas con cáncer se llevó a cabo a través de la Asociación Española Contra el Cáncer (Sede Provincial de Bizkaia), que pidió a los pacientes que participaran en el estudio a través de una carta de invitación con información acerca del estudio. Todos los participantes fueron informados sobre este proyecto de investigación y sus objetivos mediante las psicólogas de la Asociación o mediante correo electrónico. Por un lado, las psicólogas presencialmente invitaron a las personas que asisten a los grupos terapéuticos de la asociación a participar voluntariamente en el estudio. Por otro lado, con el propósito de poder contactar con las personas que no asisten a la asociación de manera frecuente, pero que sí tienen un contacto estrecho con la misma, se envió un email general desde la asociación invitando a todas las personas de la asociación a participar de manera voluntaria.

Una vez transmitido el deseo de participar, se les proporcionó la posibilidad de asistir a la asociación presencialmente a aquellos que así lo quisieran, con el objetivo de explicarles los objetivos del estudio con mayor profundidad. También se posibilitó esta opción por teléfono o a través de correo electrónico. Una vez confirmada la participación, todos los participantes recibieron el cuestionario junto con una hoja de consentimiento informado, donde se les explicaba en qué consistía el estudio, los objetivos de éste, así como los principios de voluntariedad, confidencialidad y respeto con la protección de datos y no perjuicio que debían cumplirse en todo momento durante el estudio. Los participantes debían firmar el consentimiento informado para poder completar el cuestionario. Este consentimiento se firmó en dos copias, una para la Universidad de Deusto y otra para la AECC, los cuales fueron custodiados con completa discreción y protección de los datos.

Los participantes respondieron a un cuestionario auto-administrado (ver Instrumentos), que en promedio tardaron en contestar acerca de 50 minutos aproximadamente. Se ofrecieron diversas opciones para completar el cuestionario, los participantes podían rellenar el cuestionario en papel, en las instalaciones de la asociación o en línea (online), según les conviniera (ver Figura 2). Asimismo, se ofreció a los participantes apoyo informativo, técnico e incluso emocional mientras realizaban el cuestionario. En caso de que surgiera alguna reacción emocional o cualquier tipo de incidencia o necesidad, el equipo terapéutico estaba disponible para apoyarlos. Si bien no se trataba de una maniobra invasiva, en el caso de producirse una reacción emocional existió un procedimiento para que la persona fuera atendida por un psicólogo especializado en psicología clínica, bien en la propia Asociación o bien en la Universidad de Deusto desde DeustoPsych.

Además, se llevó a cabo un estudio de seguimiento en las personas con cáncer transcurrido un periodo de aproximadamente seis meses, en el cual participaron voluntariamente bajo las mismas condiciones que en la primera evaluación.

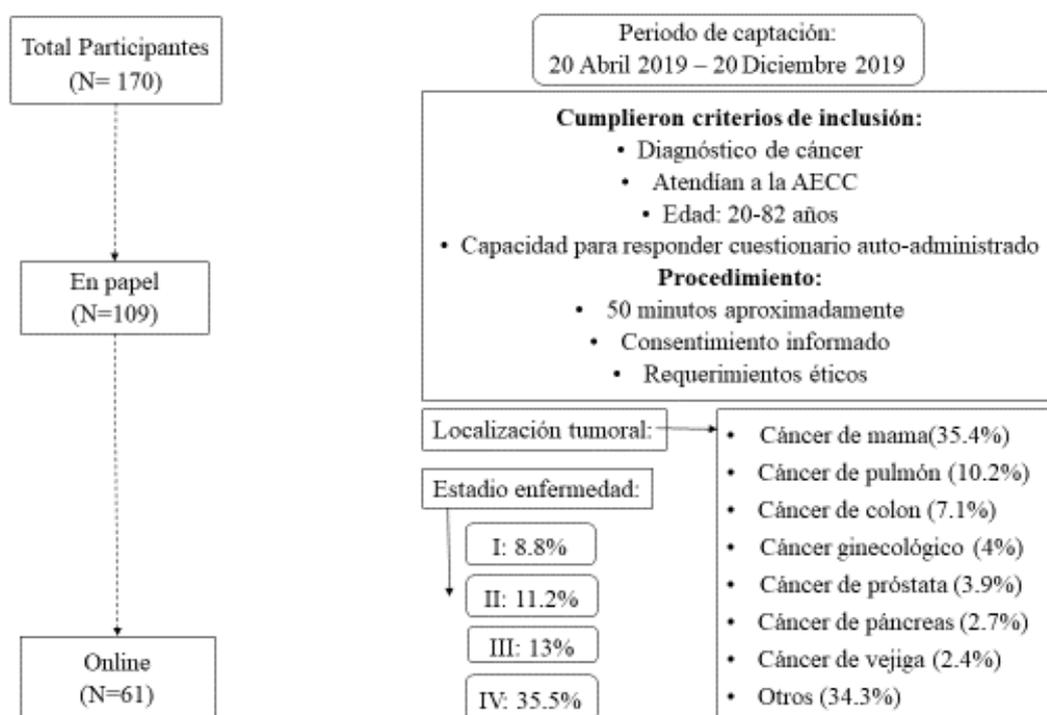


Figura 2. Diagrama de flujo para la descripción de la metodología del estudio.

Por otro lado, también se llevó a cabo una captación de personas de la población general de Bizkaia que constituyeron la muestra normativa. De la misma manera, fueron personas invitadas a participar en el estudio de manera voluntaria y bajo el conocimiento de toda la información y objetivos del estudio. Asimismo, estos participantes completaron y firmaron el documento de consentimiento informado con el fin de cumplir con todos los requisitos éticos y legales necesarios.

### 3.3.1. Aspectos éticos

Los titulares legales y los equipos técnicos de la AECC habían dado su aprobación al estudio y los participantes debían dar su consentimiento informado. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Deusto (Ref: ETK-19/19-20).

Para la realización del proyecto y obtención de datos se procedió según los criterios éticos de la Declaración de Helsinki (1964) propuestos para la investigación con

humanos. Se respetaron, asimismo, los principios del Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina y de la Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado a través del cual accedían a participar en la investigación. Los datos obtenidos de los participantes fueron analizados y custodiados por el equipo investigador, atendiendo a las exigencias éticas para los investigadores recogidas en la Carta Europea del Investigador y el Código de Conducta.

La participación en el estudio fue totalmente voluntaria, de manera que los participantes podían abandonar el mismo en cualquier momento sin ningún tipo de consecuencia. Asimismo, la información obtenida de los participantes es absolutamente confidencial, en base a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Con el fin de respetar la confidencialidad, privacidad y protección de datos se estableció un procedimiento para la recogida y custodia de los datos de los participantes. Las personas que realizaron el cuestionario fueron registradas a través de un código (que incluía los dos últimos números del DNI y los dos últimos números del teléfono móvil). De esta manera, en el momento de proceder al diseño longitudinal en el que se evaluó a los participantes por segunda vez, fueron invitados a participar de nuevo desde la Asociación. La custodia de los datos personales perteneció exclusivamente a las trabajadoras de la Asociación que estuvieron inmersas en el proyecto, quienes serían capaces de identificar el código con la historia clínica de cada participante. Tras la finalización del proyecto, los datos personales, los consentimientos informados y la información recogida a través de los cuestionarios en formato papel serán guardados en la Asociación por un periodo de cinco años, de manera que una vez transcurrido este tiempo serán destruidos. Tras este periodo, sólo se mantendrá en custodia la base de datos anonimizada para su explotación científica y difusión de resultados.

### 3.4. Análisis estadísticos

En primer lugar, se llevaron a cabo análisis estadísticos descriptivos para la descripción de las características clínicas y sociodemográficas de la muestra.

En segundo lugar, se calcularon los estadísticos descriptivos ( $M$  y  $DT$ ) para cada una de las variables de interés. Todas las medidas se transformaron a una escala decimal para facilitar la dimensionalidad de la medida y una mejor comprensión. Se calcularon correlaciones ( $r$  de Pearson) y la  $t$  de Student para analizar si existían diferencias estadísticas significativas entre las muestras y/o las variables evaluadas. Además, se calculó la  $d$  de Cohen para estimar el tamaño del efecto de las diferencias entre los grupos. Como criterio de fiabilidad de los instrumentos, se obtuvo el Alfa de Cronbach para cada escala, con el fin de comprobar la consistencia interna (ver Instrumentos).

Asimismo, se utilizaron técnicas de asociación de variables (correlación, regresión y modelos estructurales) para la valoración de posibles patrones y modelos de respuesta en las personas afectadas por cáncer.

Por un lado, se llevaron a cabo análisis de correlaciones con el fin de conocer el nivel de relación entre las variables evaluadas. Además, se realizaron modelos de regresión jerárquica para explorar la influencia específica de las variables principales sobre los indicadores relacionados con la salud (como variable de resultado). Para ello, se analizó la salud mental como un indicador global, a través de la inclusión de tres componentes: la salud mental (GHQ-12), el componente mental de calidad de vida (TMC), el componente físico de calidad de vida (TPC) y ocho escalas visuales (termómetros de 0 a 10). Para realizar estos análisis estadísticos se utilizó la versión 22 del software SPSS (SPSS, 2013).

En el caso de ausencia de interacción entre las variables de interés, se llevó a cabo un análisis segmentado de las variables, combinando las diferentes puntuaciones altas (por encima de cinco,  $PA \geq 5$ ) y bajas (por debajo de cinco,  $PB < 5$ ) en cada variable (VI) en relación a la variable de resultado o dependiente (en este caso, la salud mental). Cada

categoría dio lugar a cuatro grupos diferentes de personas. Para comparar los valores medios se utilizó el análisis robusto de varianza de *Brown-Forsythe*. También se aplicó la prueba post hoc de *Scheffé* para saber entre qué pares de grupos de participantes se encontraban las diferencias. Además, se calculó la *d* de Cohen para explorar el tamaño del efecto de las diferencias entre los grupos.

Finalmente, se llevaron a cabo modelos de ecuaciones estructurales (SEM) para probar los efectos entre los constructos, estimados con el EQS 6.1.27 (Bentler, 2004). Diferentes modelos fueron calculados para probar las relaciones entre los diferentes factores en ausencia de errores de medición. Un análisis del modelo de medición indicaría si las variables observadas medían los constructos latentes. Unos índices adecuados en una estimación inicial del modelo estructural justificarían la existencia de una relación conceptual entre las diferentes dimensiones. Para evaluar la verosimilitud del modelo de ecuación estructural, se utilizaron diferentes criterios de ajuste (Hu & Bentler, 1999): a) el estadístico Chi cuadrado; b) el índice de bondad de ajuste (GFI) como medida de la proporción de la varianza o covarianza explicada a través del modelo, con valores adecuados por encima de .90; c) el índice de bondad de ajuste ajustado (AGFI) (por encima de .90); d) el índice de ajuste comparativo (CFI) superior a .90; e) la media cuadrática estandarizada del residuo (SRMR); y f) un error cuadrático medio de aproximación (RMSEA) (por debajo de .08). El modelo se calculó suponiendo que cada variable observada contribuía significativamente a su respectiva variable latente.



## **9. DISCUSIÓN GENERAL**



## 9.1. Discusión General

La presente tesis doctoral planteaba el propósito de valorar los factores psicológicos relacionados con la percepción de salud física y mental de las personas con cáncer. El objetivo último consistía en elaborar un mapa de salud que describiera el estado emocional de estas personas, así como las relaciones predictivas subyacentes para la integración de todas las variables analizadas. Este conocimiento permitiría añadir evidencia que soporte la contextualización teórico-práctica que propone la Atención Centrada en la Persona, y más concretamente, la Personómica.

Los hallazgos obtenidos en esta investigación arrojan luz sobre la importancia y necesidad de conocer qué aspectos psicológicos se encuentran implicados de manera significativa en la adaptación a la enfermedad, en aras a considerar y orientar el diseño de las intervenciones terapéuticas. Este estudio trata de satisfacer una de las pretensiones fundamentales de la Personómica, que precisamente plantea la optimización de la calidad de la atención a la persona con enfermedad oncológica, a través de la consideración de las características personales para la adecuación del tratamiento a la realidad de la persona (Ziegelstein, 2015).

*Objetivo 1: Teniendo en cuenta la importancia de las variables psicológicas que intervienen en el ajuste y los resultados de la salud mental en la enfermedad del cáncer, el objetivo de este estudio consiste en describir y valorar las diferencias entre las personas con cáncer y una muestra de población general normativa de la CAPV.*

El primer objetivo de este estudio consistía en describir y valorar las variables psicológicas implicadas en la adaptación a la enfermedad de cáncer, en comparación con una muestra normativa de personas sanas. Los resultados de esta investigación muestran que las personas con cáncer se encuentran sometidas a elevados niveles de

estrés que perjudican su nivel de salud general percibida. El cáncer es una enfermedad que presenta un pronóstico incierto, con dificultades asociadas al proceso de tratamiento y consecuencias y secuelas físicas y psicológicas derivadas del mismo y de la propia enfermedad. Se trata de un proceso que puede resultar altamente estresante, tanto para la propia persona afectada como para el entorno socio-familiar más cercano (Cordova et al., 2017). Además, el pronóstico de la enfermedad puede suponer una amenaza a la integridad de la vida de la persona. Todo ello genera una serie de consecuencias psicológicas asociadas que disminuyen la percepción de la calidad de vida y amenazan al bienestar (Aarts et al., 2015; Hernández & Cruzado, 2016). No obstante, los datos indican que las personas pertenecientes a la muestra de la población general no se encuentran exentas de circunstancias adversas que también ponen en juego sus recursos y capacidad de adaptación, provocando un incremento en sus niveles de estrés y decremento del bienestar (Vallejo et al., 2018). De hecho, se ha constatado el empleo de estrategias de afrontamiento desadaptativas como la culpa (a uno mismo y a los demás), la rumiación y la catastrofización en personas que conforman la muestra normativa, no encontrándose diferencias significativas en estas dos últimas respecto a la población clínica. De hecho, un estilo de afrontamiento desadaptativo ante circunstancias adversas puede asociarse a una mayor vulnerabilidad para el desarrollo de síntomas psicopatológicos, tanto en población clínica como en personas sanas (Garnefski & Kraaj, 2007).

No obstante, si bien las personas con cáncer muestran niveles elevados de estrés asociados a una mala percepción de salud física y emocional, los datos del estudio longitudinal indican que estas personas no tienen tan mala percepción de salud como se esperaba encontrar. A pesar de presentar elevados niveles de estrés, malestar emocional y neuroticismo, los resultados reflejan niveles moderados o adecuados en las variables relacionadas con la percepción de salud, no tan catastróficos o perturbadores como los esperados dada las propias características de la enfermedad. En este sentido, destaca el empleo de estrategias de afrontamiento adaptativas como la aceptación o la

revalorización positiva en las personas con cáncer, así como una ausencia de diferencias en el nivel de resiliencia, apoyo social percibido y control emocional respecto a la población normativa.

Todos estos hallazgos podrían ser explicados teniendo en consideración que las personas que conforman la muestra son contactos de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), lugar en el que la mayoría (en torno al 90%) han recibido o actualmente reciben apoyo o asistencia psicológica. Las evidencias obtenidas impiden la interpretación de los datos en términos de causalidad, no pudiendo atribuir con certeza que los datos encontrados se deban a la influencia de la intervención psicológica sobre la mejora de la salud. No obstante, existen diversos estudios que demuestran la eficacia de los efectos de la intervención psicológica en contextos oncológicos (Cruzado, 2003; Kracen, 2017). En este contexto, la Psico-oncología subraya la importancia de guiar las actuaciones clínicas hacia el empoderamiento de la persona en el desarrollo de recursos resilientes e incremento de estilos de afrontamiento activos y eficaces que promuevan un mejor ajuste al proceso oncológico (Lim et al., 2014; Min et al., 2013).

*Objetivo 2: explorar la relación entre el control emocional y la resiliencia, y su asociación con la salud mental en los pacientes de cáncer. Se indagará sobre la existencia de diferentes perfiles de salud, combinando los niveles de resiliencia y control emocional, con el propósito de contribuir a una mejor comprensión de la salud mental en las personas con enfermedad de cáncer.*

Los hallazgos de este estudio permiten definir un perfil psicológico asociado al nivel de salud mental percibido en los pacientes con cáncer. Se ha analizado el nivel de resiliencia y control emocional en relación a salud percibida de las personas que conforman la muestra. Se observa que la resiliencia actúa como factor protector de la salud mental percibida, mientras que el control emocional se constituye como un factor de riesgo asociado a peores niveles de salud. A pesar de la ausencia de interacción

significativa, la combinación de ambos factores permite definir perfiles de salud que describen el estado físico y emocional de las personas con cáncer.

Los resultados obtenidos coinciden con investigaciones previas acerca de la importancia del desarrollo de recursos psicológicos que contribuyan al aumento de la resiliencia en las personas que sufren una enfermedad oncológica (Dooley et al., 2017; Min et al., 2013). La resiliencia, comprendida como la capacidad de afrontar un suceso traumático manteniendo el nivel de salud a pesar de las importantes adversidades (Bonanno, 2012; Masten, 2001), implica aspectos como la flexibilidad cognitiva, un estilo de afrontamiento activo, aceptación, optimismo, búsqueda de apoyo social y/o la predominancia de emociones positivas, entre otros (Min et al., 2013; Molina et al., 2014; Southwick et al., 2005). La resiliencia ha sido asociada a la mejora del bienestar psicológico y optimización de los niveles de calidad de vida en las personas con cáncer (Eicher et al., 2015; Markovitz et al., 2015; Ristevska-Dimitrovska, 2015). Asimismo, ha demostrado ser un factor importante para el decremento del malestar emocional asociado a situaciones de hospitalización en los pacientes oncológicos (Min et al., 2013). Las personas resilientes se caracterizan por presentar una serie de atributos protectores que incluyen aspectos como la capacidad de reflexión, un sentido elevado de responsabilidad, tolerancia a las emociones negativas, etc. Parece existir una interacción entre factores genéticos, biológicos, del desarrollo y psicosociales que determinan las diferencias en el nivel de resiliencia (Southwick et al., 2014).

Sin embargo, la resiliencia también ha sido considerada como un proceso dinámico y cambiante, susceptible de modificación a través de intervenciones adecuadas (Min et al., 2013). En este sentido, destaca la importancia de la reflexión acerca del carácter o mecanismos de actuación de la resiliencia, en base a si se trata de un factor estructural o un aspecto dinámico susceptible de ser modificado y/o incrementado (Desields et al., 2016). Diversos estudios han demostrado los efectos de las intervenciones psicológicas centradas en aumentar la resiliencia en las personas que afrontan una enfermedad de carácter crónico como es el cáncer (Lim et al., 2014; Solano et al., 2016). La evidencia

obtenida en este estudio no permite extraer una interpretación concluyente acerca del carácter definitorio de la resiliencia. No obstante, sí que demuestra la relación positiva significativa con la mejora de la percepción general de salud en las personas con cáncer. La evidencia científica obtenida apoya el diseño de intervenciones psicológicas basadas en el aumento de recursos resilientes para hacer frente a la enfermedad, centradas en aspectos relacionados con el aumento de la flexibilidad cognitiva, la autoestima, un estilo de afrontamiento activo, la conexión con otros, etc. (Reynolds, 2019; Solano et al, 2016).

Por otro lado, los resultados indican que el control emocional supone un factor de riesgo asociado a una peor percepción de salud emocional. Las personas con control emocional se caracterizan por la ausencia o dificultad de expresión emocional (Marroquín et al., 2016). Se trata de un aspecto que ha sido vinculado con la hipótesis del patrón de personalidad conocido como “Tipo C”, asociado al perfil psicológico de las personas que padecen cáncer (Greer & Watson, 1985; Gross, 1989). Este perfil describe la personalidad de personas caracterizadas por la inhibición, evitación y/o negación de sentimientos o emociones negativas (como el enfado, la preocupación o la ira), además de una expresión intensa de actitudes y conductas consideradas como socialmente deseables, una aceptación estoica de los problemas y actitudes de conformismo (Tamagawa et al., 2013). Otras clasificaciones se suman a la descripción de esta tipología, como autores como Grossarth-Maticek y Eysenck (1990), que también señalan estilos de reacción al estrés relacionados con la enfermedad de cáncer: el “Tipo 1: de predisposición al cáncer” y el “Tipo 5: racional-antiemocional”.

Por el contrario, su expresión opuesta, la expresión emocional, ha sido relacionada con resultados positivos de salud mental. La expresión de sentimientos negativos implica resultados positivos de adaptación, en la medida en la que contribuye a resolver la fuente generadora de malestar para la persona (Kennedy-Moore & Watson, 2001). Esta investigación demuestra la relación positiva entre la resiliencia y la ausencia de control emocional respecto a la salud percibida de las personas con enfermedad

oncológica. La combinación de ambos factores contribuye a la identificación de perfiles psicológicos asociados a aspectos protectores o de riesgo para la salud mental percibida en las personas con cáncer. La evidencia científica subraya la necesidad del diseño de intervenciones centradas en la promoción de la activación de recursos resilientes y la capacidad de expresión emocional en contextos oncológicos, con el objetivo de aumentar la adaptación al proceso de la enfermedad y mantener los niveles de bienestar general (Brandão et al., 2016; Lai et al., 2020).

*Objetivo 3: explorar el papel de rasgos de personalidad como el neuroticismo y la extraversión en relación a la salud mental en las personas con cáncer. Se pretende identificar la existencia de diferentes perfiles de salud mental combinando los niveles de extraversión y neuroticismo, con el objetivo de contribuir a la comprensión de la salud mental en la enfermedad del cáncer.*

Esta investigación ha explorado asimismo la relación entre los rasgos de personalidad y los resultados de salud en las personas con enfermedad oncológica. En concreto, destaca la relación entre la extraversión y el neuroticismo respecto a la salud de las personas con cáncer. Los resultados de este estudio apoyan la literatura previa respecto a la influencia negativa del neuroticismo sobre la salud. Las personas con alto neuroticismo se caracterizan por alta presencia de malestar emocional, emociones negativas y alta inestabilidad emocional (Hoerger et al., 2016). Este estudio ha encontrado que el neuroticismo supone un factor de riesgo para la adaptación a la enfermedad, debido a su asociación negativa con los resultados de salud percibida. Además, los datos de este estudio concluyen que el neuroticismo presenta un efecto predictivo negativo sobre la salud general de las personas con cáncer, que se observa de manera particular en el cambio observado a lo largo del tiempo. De hecho, ha sido asociado a mayor expresión de dolor físico y riesgo de desarrollar síntomas de

depresión y ansiedad en personas con cáncer (Bonsaksen et al., 2019; Krok & Baker, 2014; Perry et al., 2018).

Por el contrario, la extraversión se ha relacionado de manera positiva con los resultados de salud mental percibida. Asimismo, ha demostrado ser un factor protector respecto a la salud en cáncer, observándose un efecto predictivo positivo en el cambio observado tras un periodo de tiempo. Asimismo, el rasgo de Conciencia ha mostrado un efecto positivo sobre la salud. Investigaciones previas resaltan la importancia de rasgos de personalidad como la extraversión y la conciencia respecto a la adaptación a la enfermedad (Bogg & Roberts, 2013, You et al., 2018).

Si bien se trata de factores de carácter estructural, sería importante fomentar el empleo de técnicas psicoterapéuticas concretas que deriven en la modificación (incremento o atenuación) de la influencia de dichos rasgos sobre la conducta de las personas, tratando de moderar sus efectos sobre la salud, o incrementándolos en caso de influencia positiva sobre la misma. La importancia los datos obtenidos radica en la posibilidad de definir un patrón o perfil psicológico asociado a resultados positivos de salud en las personas con cáncer. Este conocimiento permite orientar las directrices para el diseño de intervenciones, centradas en promover aquellos aspectos que resultan beneficiosos para el bienestar de la persona. En concreto, desde la perspectiva de la personalidad, sería conveniente establecer pautas para fomentar actuaciones basadas en la potenciación de rasgos como la extraversión. Por ejemplo, a través del intercambio en procesos grupales, el desarrollo de relaciones basada en un apoyo seguro y confianza mutua, etc. (Rokach, 2019). Además, sería conveniente tratar de reducir conductas y actitudes asociadas al rasgo de neuroticismo, como la búsqueda de reducción en los niveles de preocupación y ansiedad asociados a diversos aspectos relacionados con la enfermedad (incertidumbre acerca del pronóstico, limitaciones en roles de la vida diaria, reducción en la percepción del apoyo social, etc.) (Perry et al., 2018; Hulbert-Williams et al., 2012).

*Objetivo 4: analizar la relación entre la resiliencia, las estrategias de afrontamiento y la salud mental en las personas con cáncer, concibiendo la salud como un componente general que incluye aspectos relacionados con la calidad de vida y el nivel de salud mental.*

Con el propósito de conocer en profundidad la interacción entre los aspectos relacionados con una adaptación favorable a la enfermedad, se han analizado la relación entre la resiliencia y el afrontamiento respecto a la salud general, englobando aspectos como la calidad de vida (física y psicológica) y el nivel de malestar emocional o salud mental percibida. Los datos indican que la resiliencia se asocia de forma positiva con un estilo de afrontamiento adaptativo en las personas con cáncer. Por el contrario, parece existir una relación negativa respecto a las formas de afrontamiento desadaptativas. Asimismo, la resiliencia es el aspecto que más se relaciona con los resultados de salud. Además, se ha constatado como un potente predictor de la percepción de salud mental, incluso a través del cambio acontecido tras un periodo de tiempo (observado a través del estudio longitudinal). Estos datos respaldan la importancia de la resiliencia para afrontar situaciones adversas en contextos oncológicos. Parece que la resiliencia constituye como un factor protector para la salud de las personas con cáncer, en la medida en que activa recursos para afrontar la enfermedad y permite un ajuste adecuado a la misma (Dubey et al., 2015; Markovitz et al., 2015).

Por otro lado, es necesario reseñar que los datos muestran una ausencia de relación significativa entre los estilos de afrontamiento evaluados (adaptativo y desadaptativo), corroborando que existe una clara diferenciación entre ambos, lo cual soporta la literatura científica previa (Mayordomo et al., 2016; Roberts et al., 2018).

La importancia de los hallazgos obtenidos radica en la potenciación de recursos como la resiliencia y un afrontamiento adaptativo para el empoderamiento de la persona a la hora de afrontar circunstancias adversas durante la enfermedad. El uso particular de un determinado estilo de afrontamiento puede generar un impacto en la percepción de la

persona sobre su propia enfermedad, afectando a su nivel de calidad de vida y bienestar (Nipp et al., 2016). No obstante, la literatura sugiere que la efectividad de una determinada estrategia de afrontamiento también se relaciona con el nivel de resiliencia de la persona (Lai et al., 2020). En este sentido, los datos de este estudio reflejan que la resiliencia es un importante predictor de la salud percibida, en mayor medida que determinadas estrategias de afrontamiento concretas.

*Objetivo 5: describir la evolución de los pacientes con cáncer transcurrido un tiempo aproximado de seis meses con el objetivo de conocer los cambios en las variables psicológicas relacionadas con los resultados de salud y la adaptación a la enfermedad de cáncer. Se pretende proporcionar un mapa de salud global integrando todas las variables psicológicas que describa el estado físico y emocional de las personas con cáncer.*

Finalmente, los hallazgos obtenidos en esta investigación permiten explorar y definir un modelo global de salud que describe la percepción del estado físico y emocional de las personas con cáncer. Se han analizado los efectos predictivos así como las relaciones subyacentes entre todas las variables psicológicas evaluadas. El modelo de salud obtenido no permite una interpretación concluyente de los datos debido a las limitaciones del diseño; no obstante, permite conocer las asociaciones más significativas entre las variables, con el objetivo de perfilar un mapa de salud que permita conocer qué aspectos psicológicos predicen una mejor adaptación a la enfermedad oncológica.

Se han analizado los resultados de salud en base a dos componentes principales: la salud física y la salud mental percibida. En lo que respecta a la salud física, los datos indican que el estrés es el factor que mayor influencia ejerce sobre la misma, prediciendo de manera negativa su percepción. Sin embargo, este estudio plantea un debate respecto a la dirección de dicho efecto: ¿el estrés genera un detrimento en los resultados de salud o es el empeoramiento de la salud lo que origina mayor percepción

de estrés? Los resultados de esta investigación indican que el estrés tiene un efecto significativo sobre la percepción de salud a través del cambio tras un periodo de seguimiento. No obstante, sería interesante explorar más concretamente si el elevado nivel de estrés podría ser explicado por un deterioro en la percepción de la salud física. De hecho, se ha constatado que las personas con cáncer presentan numerosos efectos secundarios derivados del tratamiento médico y de la propia enfermedad que generan un perjuicio sobre el bienestar emocional, incluyendo sintomatología asociada al estrés (Aarts et al., 2015; Seib et al., 2018).

En cuanto a la salud mental percibida, destacan varios aspectos. Casi todas las variables psicológicas analizadas mostraron un efecto sobre la misma, a excepción del control emocional y la percepción de apoyo social. Este último aspecto destaca debido a que estudios previos han demostrado la importancia del apoyo social sobre la salud emocional de los pacientes oncológicos (Costa-Requena et al., 2014; Durá et al, 2010). Sin embargo, este resultado podría ser explicado si se tiene en cuenta que los participantes son contactos de la Asociación (AECC), por lo que podrían caracterizarse por un perfil social que dificultaría la discriminación de las puntuaciones en la escala de medida. Por otro lado, aspectos como el estrés y el neuroticismo mostraron un efecto perjudicial importante para la salud mental percibida, coincidiendo con los resultados obtenidos previamente. Por el contrario, ciertos rasgos de personalidad (como la conciencia y la extraversión) así como la resiliencia mostraron efectos positivos significativos sobre la percepción de salud mental. Estas evidencias coinciden con los hallazgos obtenidos por estudios previos, que resaltan la necesidad de empoderar a la persona en la adquisición de determinados recursos psicológicos para afrontar la enfermedad (Reynolds, 2019; Solano et al, 2016).

En conclusión, los hallazgos obtenidos a través de la presente tesis doctoral pretenden elaborar un modelo de salud que permita conocer qué aspectos son beneficiosos y de riesgo para el paciente oncológico, con el propósito de dirigir el diseño de intervenciones terapéuticas para la optimización de la calidad asistencial. Se

trata de adaptar las intervenciones al paciente, considerando sus características personales y conociendo en profundidad los efectos concretos de las variables psicológicas implicadas en la enfermedad sobre la salud. Estas son, en definitiva, las bases sobre las que se asienta el modelo propuesto por la Personómica, que tiene en cuenta las características particulares y pretende optimizar el diseño de intervenciones centradas en la propia persona (Ziegelstein, 2015). Se trata de hacer partícipe a la persona, tratando de fomentar un rol activo en la toma de decisiones acerca de su propia salud. Se pretende identificar e intervenir sobre lo que es relevante para cada persona en particular, a través de un proceso de intercambio en el cual el clínico actúe en consonancia y colaboración con la misma (Hanyok et al., 2012). En definitiva, la Personómica trata de situar a la persona en el centro de atención de la intervención, así como de la organización y los procesos asistenciales, respetando su dignidad como ser humano y su proyecto vital (Mezzich et al, 2017).

## **9.2. Limitaciones y Futuras investigaciones**

Este estudio muestra una serie de limitaciones que se describen a continuación.

En primer lugar, la muestra de personas con cáncer analizada presenta un tamaño que podría limitar la generalización de los resultados. A pesar de la dificultad en la obtención de la muestra debido a las propias características de la enfermedad, el universo poblacional es considerablemente amplio y sería importante realizar esfuerzos por ampliar el tamaño de la muestra en futuras investigaciones.

En segundo lugar, se observa una limitación en cuanto a la variabilidad de las personas evaluadas. Existe heterogeneidad en lo que respecta a las variables sociodemográficas (sexo, edad, estudios, etc.), pero sobre todo en las variables clínicas, las cuales podrían determinar diferencias en los resultados de los aspectos analizados: el estadio de la enfermedad (inicial, crónico, paliativo, ...), duración de la misma,

localización tumoral, el tipo de tratamiento recibido, etc. Sería importante tratar de homogeneizar las características de la muestra en aras a generalizar la aplicación de los resultados.

En tercer lugar, este estudio está basado fundamentalmente en un diseño observacional trasversal, lo cual podría limitar la descripción de los resultados encontrados en términos causales. No obstante, el último estudio de la presente tesis doctoral consiste en un diseño de tipo longitudinal basado en dos evaluaciones diferenciadas por un periodo de aproximadamente seis meses. En este caso, la interpretación de los datos presenta una connotación predictiva; sin embargo, existe una limitación en lo que respecta al tamaño reducido de la muestra en el periodo de seguimiento y la cantidad de variables evaluadas. En futuras investigaciones se debería centrar los esfuerzos en analizar el modelo de salud propuesto con una muestra de personas con cáncer más amplia, de tal manera que pudiera alcanzarse un modelo de salud concluyente que explicara con exactitud los efectos predictivos entre las variables analizadas. Además, sería importante tratar de valorar con mayor profundidad los efectos predictivos de las variables estudiadas sobre la percepción de salud general, con el propósito de establecer la dirección de las asociaciones (como en el caso del estrés y la percepción de salud), así como definir el carácter estructural o dinámico de dichas variables, por ejemplo, en el caso de la resiliencia.

## **10.CONCLUSIONES**



**10.1. Objetivo específico 1: Descripción y valoración de las diferencias en las variables psicológicas entre una muestra de personas con cáncer y una muestra de la población general de la CAPV.**

- Las personas con cáncer muestran mayores niveles de estrés que se asocian a peores resultados de percepción de la salud mental, en comparación con las personas de la muestra normativa.
- Las personas con cáncer presentan un mayor uso de estrategias de afrontamiento adaptativas como la aceptación y la revalorización positiva. Por otro lado, no se observan diferencias en el uso desadaptativo de estrategias de afrontamiento como la rumiación y la catastrofización, y existe un mayor empleo de culpa (hacia uno mismo y a los demás) en personas sanas. Además, tampoco se observan diferencias relevantes en lo que respecta a la resiliencia, la percepción de apoyo social y el control emocional.

**10.2. Objetivo específico 2: Explorar la relación entre el control emocional y la resiliencia respecto a la salud mental percibida en las personas con cáncer.**

- La resiliencia y el control emocional se asocian de manera independiente con el nivel de salud mental percibida en las personas con cáncer, no observándose un efecto de interacción entre ambas variables.
- Las personas con cáncer con mayor nivel de control emocional y menor nivel de resiliencia presentan un mayor riesgo de tener peor nivel de salud mental percibida. Mientras que las personas con elevada resiliencia y menor control emocional presentan mejor nivel de salud mental percibida durante la enfermedad. La resiliencia muestra un efecto protector sobre la percepción de

salud en las personas con cáncer, mientras que el control emocional parece ser un factor de riesgo asociado a resultados de salud negativos. Esta evidencia soporta las investigaciones respecto a la importancia del desarrollo de intervenciones psicológicas basadas en el incremento de la resiliencia. Por otro lado, también apoya la hipótesis del patrón de personalidad Tipo C en personas con cáncer, en la medida en la que se observa que un mayor nivel de control emocional se asocia a peor salud percibida.

### **10.3. Objetivo específico 3: Explorar el rol del Neuroticismo y la Extraversión en relación a la salud mental percibida de las personas con enfermedad oncológica.**

- Las variables de personalidad evaluadas (neuroticismo y extraversión) no muestran un efecto de interacción para explicar la salud percibida. No obstante, se relacionan de manera independiente con la percepción de salud en cáncer.
- Las personas caracterizadas por un nivel elevado de neuroticismo y un menor nivel de extraversión presentan peores niveles de salud mental percibida. El neuroticismo se constituye como un factor de riesgo asociado a peores resultados de salud que podrían generar vulnerabilidad para el desarrollo de sintomatología psicológica negativa en personas con enfermedad oncológica.
- Un nivel elevado de extraversión y un bajo nivel de neuroticismo se asocian de manera positiva a los resultados de salud mental percibida en las personas con cáncer. Los datos del estudio reflejan que la extraversión es un componente protector para la salud percibida durante el proceso de la enfermedad.

**10.4. Objetivo específico 4: Analizar la relación entre la resiliencia, el afrontamiento y la salud general de las personas con cáncer.**

- La resiliencia se asocia de manera positiva con las estrategias de afrontamiento adaptativas, y de manera negativa con las estrategias desadaptativas. Asimismo, la resiliencia y un estilo de afrontamiento adaptativo se relacionan de forma positiva con la percepción de salud en las personas con cáncer.
- La resiliencia es la variable evaluada que se asocia con mayor fuerza y de manera positiva con la percepción de salud en las personas con enfermedad oncológica. Estos hallazgos destacan la importancia de fomentar los recursos resilientes en contextos oncológicos para lograr un ajuste óptimo y una adaptación favorable al proceso de la enfermedad.
- Las estrategias de afrontamiento desadaptativas muestran una asociación negativa significativa con la salud percibida en las personas con cáncer. Además, no se observa una relación significativa entre los dos estilos de afrontamiento evaluados (adaptativo y desadaptativo), apoyando la evidencia científica que sugiere una diferenciación entre ambos tipos de afrontamiento.

**10.5. Objetivo específico 5: Elaborar un mapa de salud global que integre diversas variables psicológicas implicadas en la enfermedad de cáncer y que refleje su evolución a lo largo de un periodo de seis meses.**

- Las personas con cáncer muestran una percepción de salud moderada en las puntuaciones de cambio tras un periodo de seguimiento, con niveles adecuados en las puntuaciones de las diversas variables psicológicas evaluadas. En contraposición a lo esperado, las personas con cáncer no muestran niveles de percepción de la salud catastróficos ni perturbadores.
- Las puntuaciones de cambio observadas tras un periodo posterior de seis meses muestran que existe una disminución en los niveles de estrés, neuroticismo y

malestar emocional en las personas con cáncer. No obstante, no se encuentran diferencias significativas en las puntuaciones de cambio, lo que impide concluir una recuperación substancial o mejora en las puntuaciones. Estos resultados podrían explicarse teniendo en cuenta que los participantes son pacientes de la AECC, donde han recibido o reciben actualmente asistencia psicológica (entorno a un 90%), lo que podría haber fomentado e incrementado sus recursos para afrontar la enfermedad.

- Los resultados muestran un efecto predictivo del estrés sobre la percepción de la salud física, de manera que una mayor percepción de estrés explica peores resultados de salud. Por otro lado, la mayoría de las variables analizadas predicen o explican la salud mental percibida, a excepción del control emocional y el apoyo social percibido. En concreto, la conciencia, la extraversión y la resiliencia se asocian de manera positiva con la percepción de salud mental, mientras que el estrés y el neuroticismo se asocian de manera negativa.
- Los resultados de este estudio no permiten un modelo concluyente, debido a la limitación de la muestra y la cantidad de variables analizadas; no obstante, se proporciona un mapa de salud que analiza las relaciones subyacentes en las variables de interés, así como sus efectos predictivos sobre la percepción de salud de las personas con cáncer. Esta información resulta relevante para guiar el diseño de intervenciones adaptadas a las características particulares de cada persona, con el fin de optimizar la calidad de la atención asistencial y la prescripción de terapéuticas concretas, que es, en definitiva, el propósito principal de la Personómica.

## **11.REFERENCIAS**

## A

- Aarts, J.W., Deckx, L., van Abbema, D.L., Tjan-Heijnen, V.C., van den Akker, M., & Buntinx, F. (2015). The relation between depression, coping and health locus of control: differences between older and younger patients, with and without cancer. *Psycho-Oncology*, 24(8), 950-957. <https://doi.org/10.1002/pon.3748>
- Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J.M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. [The Spanish version of the SF-36 Health Survey: an instrument for measuring clinical outcomes.] *Medina Clínica*, 104(20), 771-776.
- Anarte, M.T., Esteve, R., Ramírez, M., López, A.E., & Amorós, F.J. (2001). Adaptation to Spanish of the Courtauld scale of emotional control in cancer patients. [Adaptación al castellano de la escala Courtauld de control emocional en pacientes con cáncer]. *Psicothema*, 13(4), 637-642.
- Applebaum, A.J., Stein, E.M., Lord-Bessen, J., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2014). Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 23(3), 299-306.
- Aschwanden, D., Gerend, M.A., Luchetti, M., Stephan, Y., Sutin, A.R., & Terracciano, A. (2019). Personality traits and preventive cancer screenings in the Health Retirement Study. *Preventive Medicine*, 126, 105763. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2019.105763>

## B

- Baron, R.M., & Kenny, D.A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.51.6.1173>
- Barrero, J.A.C., Polanco, J.G.C., & del Castillo-Buitrago, J.P.D. (2020). Sentido de vida y salud mental en un grupo de adultos con diagnóstico de cáncer. Análisis preliminar de datos. *Revista Científica Ciencia y Tecnología*, 20(25), 38-49.
- Bayly, J.L., & Lloyd-Williams, M. (2016). Identifying functional impairment and rehabilitation needs in patients newly diagnosed with inoperable lung cancer: a structured literature review. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2359-2379. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-3066-1>
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.11.num.3.2006.4024>

- Benedict, C., & Penedo, F.J. (2013). Psychosocial interventions in cancer. In: Carr, B.I., & Steel, J. (Eds.) (2012). *Psychological aspects of cancer. A guide to emotional and psychological consequences of cancer, their causes and their management* (pp. 221-253). Springer.
- Bentler, P.M. (2004). *EQS Structural Equations Modeling Software (Version 6.1)* [Computer software]. Encino, CA: Multivariate Software.
- Bijur, P.E., Silver, W., & Gallagher, E.J. (2001). Reliability of the visual analog scale for measurement of acute pain. *Academic Emergency Medicine*, 8(12), 1153-1157.
- Bogg, T., & Roberts, B.W. (2013). The Case for Conscientiousness: Evidence and Implications for a Personality Trait Marker of Health and Longevity. *Annals of Behavioral Medicine*, 45(3), 278-288. <https://doi.org/10.1007/s12160-012-9454-6>
- Bonanno, G.A. (2012). Uses and abuses of the resilience construct: Loss, trauma, and health-related adversities. *Social Science and Medicine*, 74(5), 753-756.
- Bonsaksen, T., Lerdal, A., Heir, T., Ekeberg, Ø., Skogstad, L., Grimholt, T.K., & Schou-Bredal, I. (2019). General self-efficacy in the Norwegian population: Differences and similarities between sociodemographic groups. *Scandinavian Journal of Public Health*, 47, 695-704. <https://doi.org/10.1177/1403494818756701>
- Brandão, T., Tavares, R., Schulz, M.S., & Mena-Matos, P. (2016). Measuring emotion regulation and emotional expression in breast cancer patients: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 43, 114-127. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.10.002>.
- Brunault, P., Champagne, A.L., Huguet, G., Suzanne, I., Senon, J.L., Body, G., Rusch, E., Magnin, G., Voyer, M., Réveillere, C., & Camus, V. (2016). Major depressive disorder, personality disorders, and coping strategies are independent risk factors for lower quality of life in non-metastatic breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25(5), 513-520. <https://doi.org/10.1002/pon.3947>
- Bronner, M., Nguyen, M., Smets, E., Van de Ven, A., & Van Weert, J. (2017). Anxiety during cancer diagnosis: Examining the influence of monitoring coping style and treatment plan. *Psycho-Oncology*, 27(2), 661-667. <https://doi.org/10.1002/pon.4560>
- Buetow, S. (2016). *Person-Centred Health Care: Balancing the Welfare of Clinicians and Patients*. Routledge.

## C

- Campbell-Sills, L., & Stein, M.B. (2007). Psychometric analysis and refinement of the Connor–Davidson resilience scale (CD-RISC): Validation of a 10-item measure of resilience. *Journal of Traumatic Stress*, 20(6), 1019-1028. <https://doi.org/10.1002/jts.20271>

- Campbell, D., & Stanley, J. (1962). *Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social*. Amorrortu.
- Cardenal, V., Cerezo, M., Martínez, J., Ortiz-Tallo, M., & Blanca, M. (2012). Personality, Emotions and Coping Styles: Predictive Value for the Evolution of Cancer Patients. *The Spanish Journal of Psychology*, *15*(2), 756-67. [https://doi.org/10.5209/rev\\_SJOP.2012.v15.n2.38887](https://doi.org/10.5209/rev_SJOP.2012.v15.n2.38887)
- Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*(2), 267-283.
- Castelli, L., Castelnuovo, G., & Torta, R. (2015). PsychOncology: clinical psychology for Cancer patients-Cancer: the key role of clinical psychology. *Frontiers in Psychology*, *6*, 1-3. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00947>
- Chang, H.J., Chen, W.X., Lin, E.C.L., Tung, Y.Y., Fetzer, S., & Lin, M.F. (2014). Delay in seeking medical evaluations and predictors of self-efficacy among women with newly diagnosed breast cancer: a longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*, *51*, 1036-1047. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.10.024>
- Chapman, B.P., Hampson, S., & Clarkin, J. (2014). Personality informed interventions for healthy aging: conclusions from a National Institute on Aging Work Group. *Developmental Psychology*, *50*(5), 1426–1441. <https://doi.org/10.1155/2016/5659793>
- Chindaprasirt, J., Wongtirawit, N., Limpawattana, P., Srinonprasert, V., Manjavong, M., Chotmongkol, V., Pairojkul, S., & Sawanyawisuth, K. (2019). Perception of a “good death” in Thai patients with cancer and their relatives. *Heliyon*, *5*, e02067. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2019.e02067>
- Chirico, A., Lucidi, F., Mallia, L., D’Aiuto, M., & Merluzzi, T.V. (2015). Indicators of distress in newly diagnosed breast cancer patients. *PeerJ*, *3*, e1107. <https://doi.org/10.7717/peerj.1107>
- Cohen, S., Kamarak, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behaviour*, *24*, 385-396.
- Collins, F.S., & Varmus, H. (2015). A new initiative on precision medicine. *New England Journal of Medicine*, *372*, 793-795. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1500523>
- Connor, K.M., & Davidson, J.R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, *18*(2), 76-82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>

- Cordero, A., Pamos, A., & Seisededos, N. (1999). *Inventario de Personalidad Neo Revisado (NEO PI-R). Inventario Neo Reducido de Cinco Factores (NEO-FFI)*. Adaptación española. TEA.
- Cordova, M., Giese-Davis, J., Golant, M., Kronnenwetter, C., Chang, V., McFarlin, S., & Spiegel, D. (2003). Mood disturbance in community cancer support groups. The role of emotional suppression and fighting spirit. *Journal of Psychosomatic Research*, 55(5), 461-467. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00510-5](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00510-5).
- Cordova, M.J., Riba, M.B., & Spiegel, D. (2017). Post-traumatic stress disorder and cancer. *The Lancet Psychiatry*, 4(4), 330-338. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30014-7](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30014-7)
- Costa, P.T., & McCrae, R.R. (1985). *The NEO Personality Inventory manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Costa, P.T., & McCrae, R.R. (1992). *Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) professional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Costa-Requena, G., Ballester, R., & Gil, F. (2014). The influence of coping response and health-related quality of life on perceived social support during cancer treatment. *Palliative and Supportive Care*, 13, 683-689. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000418>
- Czerw, A., Religioni, U., Deptała, A. (2016). Assessment of pain, acceptance of illness, adjustment to life with cancer and coping strategies in breast cancer patients. *Breast Cancer*, 23(4), 654-661. <https://doi.org/10.1007/s12282-015-0620-0>
- Cruzado, J.A. (2003). La formación en Psicooncología. *Psicooncología*, 1, 9-19.

## D

- Deimling, G.T., Bowman, K.F., Sterns, S., Wagner, L.J., & Kahana, B. (2006). Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 15(4), 306-320. <https://doi.org/10.1002/pon.955>
- De la Torre-Luque, A., Gambara, H., López, E., & Cruzado, J.A. (2016). Psychological treatments to improve quality of life in cancer contexts: A meta-analysis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(2), 211-219. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.07.005>
- Deshields, T.L., Heiland, M.F., Kracen, A.C., & Dua, P. (2016). Resilience in adults with cancer: development of a conceptual model. *Psycho-Oncology*, 25(1), 11-18. <https://doi.org/10.1002/pon.3800>

- De Silva, D. (2014). *Helping measure person-centered care*. The Health Foundation.
- Díaz-Rubio, E., Elizaga, N.A., Andrés, J.B., Peña, C.C., Hernández, J.E., & Porta, V.G. (2006). *Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Dooley, L.N., Slavich, G.M., Moreno, P.I., & Bowe, J.E. (2017). Strength through adversity: Moderate lifetime stress exposure is associated with psychological resilience in breast cancer survivors. *Stress and Health*, 33(5), 549-557. <https://doi.org/10.1002/smi.2739>.
- Dubey, C., De Maria, J., Hoeppli, C., Betticher, D.C., & Eicher, M. (2015). Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: A descriptive study. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 582-588. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.004>
- Durá, E., Andreu, Y., Galdón, M.J., Ibáñez, E., Pérez, S., Ferrando, M., Murgui, S., & Martínez, P. (2010). Emotional suppression and breast cancer: Validation research on the Spanish adaptation of the Courtauld Emotional Control Scale (CECS). *The Spanish Journal of Psychology*, 13(1), 406-417. <https://doi.org/10.1017/s1138741600003966>

## E

- Echarte-Ventura, A., Fuster-Martí, E., Roda, F., & Velasco Trujillo, A. (2019). *Estudio sobre la atención psicológica en cáncer en el sistema nacional de salud en España*. Siris Academic. Madrid, Sede Central: Observatorio del Cáncer de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).
- Eicher, M., Matzka, M., Dubey, C., & White, K. (2015). Resilience in adult cancer care: an integrative literature review. *Oncology Nursing Forum*, 42(1), 3-16. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.E3-E16>.
- Epstein, R.M., Duberstein, P.R., Fenton, J.J., Fiscella, K., Hoerger, M., Tancredi, D.J., Xing, G., Gramling, R., Mohile, S., Franks, P., Kaesberg, P., Plumb, S., Crippi, C. S., Street, R.L., Shields, C.G., Back, A.L., Butow, P., Walczak, A., Tattersall, M., Venuti, A., ... & Kaesberg, P. (2017). Effect of a patient-centered communication intervention on oncologist-patient communication, quality of life, and health care utilization in advanced cancer: the VOICE randomized clinical trial. *JAMA Oncology*, 3(1), 92-100.
- Espinosa-Brito, A. (2015). La medicina centrada en las personas y la medicina personalizada. *Medisur*, 13(6), 920-924.

## F

- Fernández-Sánchez, B., & Yélamos-Agua, C. (2019). *Informe de eficacia y utilidad clínica de la atención psicológica especializada en la Asociación Española Contra el Cáncer*.

Madrid, Sede Central: Observatorio del Cáncer de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Fini, H.M., Heydari, H., & Al Yassin, S.A. (2017). The Effectiveness of Group Therapy on Rescuing Patients with Cancer. *Emerging Science Journal*, 1, 75-81. <https://doi.org/10.28991/esj-2017-01118>

Fong, A.J., Scarapicchia, T.M., McDonough, M.H., Wrosch, C., & Sabiston, C.M. (2017). Changes in social support predict emotional well-being in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(5), 664-671. <https://doi.org/10.1002/pon>

Fredrickson, B.L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: the broaden-and-build theory of positive emotions. *The American Psychologist*, 56(3), 218–226.

## G

Galego, V. (2015). *Autonomía personal y afrontamiento en mujeres en situación de maltrato* [Tesis doctoral]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Centro de Publicaciones. Madrid.

Galindo, O., Álvarez, M., & Alvarado, S. (2013). Ansiedad, depresión y afrontamiento en pacientes con cáncer testicular en tratamiento y periodo de seguimiento. *Psico-oncología*, 10(1),69-78.

Garnefski, N., & Kraaij, V. (2006). Cognitive emotion regulation questionnaire—development of a short 18-item version (CERQ-short). *Personality and Individual Differences*, 41(6), 1045-1053. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2006.04.010>

Garnefski, N., & Kraaij, V. (2007). The cognitive emotion regulation questionnaire. *European Journal of Psychological Assessment*, 23(3), 141-149. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.23.3.141>

G.M. de Psicooncología, & C.O.D.P. de Madrid (2003). Propuesta de inclusión del psicólogo en la atención integral al enfermo de cáncer. *Psico-oncología*, 1, 157-160.

Goldberg, D.P., & Hillier, V.F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139-145.

Greer, S., & Watson, M. (1985). Towards a psychobiological model of cancer: Psychological considerations. *Social Science & Medicine*, 20(8), 773-777. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(85\)90330-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(85)90330-2).

Gross, J. (1989). Emotional expression in cancer onset and progression. *Social Science & Medicine*, 28(12), 1239-1248. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(89\)90342-0](https://doi.org/10.1016/0277-9536(89)90342-0).

Grossarth-Maticek, R., & Eysenck H.J. (1990). Personality, stress and disease: Description and validation of a new inventory. *Psychological Reports*, 66(2), 355-373.

Grozdziej, A. (2017). The influence of treatment modality and psychological factors on fear of cancer recurrence and health-related coping behaviours among breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(3), 82.

Guyatt, G., Haynes, R., Jaeschke, R., Cook, D., Green, L., Naylor, C., Wilson, M.C., & Richardson, W.S. (2000). Users' guides to the medical literature: XXV. Evidence-based medicine: principles for applying the users' guides to patient care. Evidence-Based Medicine Working Group. *Jama*, 284, 1290-1296. <https://doi.org/10.1001/jama.284.10.1290>

## H

Hamilton, J., & Kroska, E.B. (2019). Distress predicts utilization of psychosocial health services in oncology patients. *Psycho-Oncology*, 28(1), 61-67. <https://doi.org/10.1002/pon.4910>

Hanyok, L., Hellman, D., Rand, C., & Ziegelstein, R. (2012). Practicing patient-centered care: the questions clinically excellent physicians use to get to know their patient as individuals. *Patient*, 5, 141-145.

Hayes, A.F. (2019). *PROCESS version 3.3*. PROCESS workshop schedule at <http://www.processmacro.org/workshops.html>.

Herbette, G., & Rimé, B. (2004). Verbalization of emotion in chronic pain patients and their psychological adjustment. *Journal of Health Psychology*, 9(5), 661-676. <https://doi.org/10.1177/1359105304045378>

Hernández, M.H., & Cruzado, J.A. (2016). A longitudinal study on anxiety, depressive and adjustment disorder, suicide ideation and symptoms of emotional distress in patients with cancer undergoing radiotherapy. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 14-21. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.05.010>

Hernández, M., Cruzado, J.A., & Arana, Z. (2007). Problemas psicológicos en pacientes con cáncer: dificultades de detección y derivación al psicooncólogo. *Psico-oncología*, 4(1), 179-191.

Hoerger, M., Coletta, M., Sörensen, S., Chapman, B.P., Kaukeinen, K., Tu, X., & Duberstein, P.R. (2016). Personality and perceived health in spousal caregivers of patients with lung cancer: the roles of neuroticism and extraversion. *Journal of Aging Research*, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2016/5659793>

- Horwitz, R., Hayes-Conroy, A., Caricchio, R., & Singer, B. (2017). From Evidence Based Medicine to Medicine Based Evidence. *The American Journal of Medicine*, 130, 1246-1250. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2017.06.012>
- Hoyt, M.A., Austenfeld, J., & Stanton, A.L. (2016). Processing coping methods in expressive essays about stressful experiences: Predictors of health benefit. *Journal of Health Psychology*, 21(6), 1183-1193. <https://doi.org/10.1177/1359105314550347>
- Huang, Y., Huang, Y., Bao, M., Zheng, S., Du, T., & Wu, K. (2019). Psychological resilience of women after breast cancer surgery: a cross-sectional study of associated influencing factors. *Psychology, Health & Medicine*, 24(7), 866-878. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1574353>.
- Hu, L.T., & Bentler, P.M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: a Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Hulbert-Williams, N., Neal, R., Morrison, V., Hood, K., & Wilkinson, C. (2012). Anxiety, depression and quality of life after cancer diagnosis: what psychosocial variables best predict how patients adjust? *Psycho-Oncology*, 21(8), 857-867. <https://doi.org/10.1002/pon.1980>

## I

- Instituto Nacional del Cancer – NIH (Ed.) (2015). *Naturaleza del cáncer. ¿Qué es el cáncer?* Gobierno Español. Accesible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es#conjunto-de-enfermedades>
- Instituto Nacional de Estadística - INE (2020). *Estadística de Defunciones*. Accesible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p417/a2018/10/&file=01001.px>.
- Iwamitsu, Y., Shimoda, K., Abe, H., Tani, T., Kodama, M., & Okawa, M. (2003). Differences in emotional distress between breast tumour patients with emotional inhibition and those with emotional expression. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(3), 289-294. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1819.2003.01119.x>

## J

- Janowski, K., Kurpas, D., Kusz, J., Mroczek, B., & Jedynek, T. (2014). Emotional control, styles of coping with stress and acceptance of illness among patients suffering from chronic somatic diseases. *Stress and Health*, 30(1), 34-42. <https://doi.org/10.1002/smi.2493>
- Jokela, M., Batty, G.D., Hintsala, T., Elovainio, M., Hakulinen, C., & Kivimäki, M. (2014). Is personality associated with cancer incidence and mortality? An individual-participant

meta-analysis of 2156 incident cancer cases among 42 843 men and women. *British Journal of Cancer* 110(7), 1820-1824. [https://doi.org/ 10.1038/bjc.2014.58](https://doi.org/10.1038/bjc.2014.58)

## K

Kennedy-Moore, E., & Watson, J.C. (2001). How and when does emotional expression help? *Review of General Psychology*, 5(3), 187-212. [https://doi.org/ 10.1037//1089-2680.5.3.187](https://doi.org/10.1037//1089-2680.5.3.187).

Kissen, D.M., & Eysenck, H.J. (1962). Personality in male lung cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 6(2), 123-127. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(62\)90062-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(62)90062-4)

Kracen, A. (2017). Recommendations for best ethics practices in psycho-oncology supervision and training programs. *Psycho-Oncology*, 26(1), 5-46. <https://doi.org/10.1002/pon.4353>

Krok, J.L., & Baker, T.A. (2014). The influence of personality on reported pain and self-efficacy for pain management in older cancer patients. *Journal of Health Psychology*, 19, 1261–1270. <https://doi.org/10.1080/09589236.2015.1041463>

## L

Lai, H.L., Hung, C.M., Chen, C.I., Shih, M.L., & Huang, C.Y. (2020). Resilience and coping styles as predictors of health outcomes in breast cancer patients: A structural equation modelling analysis. *European Journal of Cancer Care*, 29(1), e13161. <https://doi.org/10.1111/ecc.13161>

Lam, W.W.T., Yoon, S.W., Sze, W.K., Ng, A.W.Y., Soong, I., Kwong, A., Suen, A., Tsang, J., Yeo, W., Wong, K.Y., & Fielding, R. (2017). Comparing the meanings of living with advanced breast cancer between women resilient to distress and women with persistent distress: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 26(2), 255-261. <https://doi.org/10.1002/pon.4116>

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Berlin, Germany: Springer.

Lemogne, C., Consoli, S.M., Geoffroy-Perez, B., Coeuret-Pellicer, M., Nabi, H., Melchior, M., Limonsin, F., Zins, M., Ducimetière, P., Goldberg, M., & Cordier, S. (2013). Personality and the risk of cancer: a 16-year follow-up study of the GAZEL cohort. *Psychosomatic Medicine*, 75, 262. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e31828b5366>

Li, L., Yang, Y., He, J., Yi, J., Wang, Y., Zhang, J., & Zhu, X. (2015). Emotional suppression and depressive symptoms in women newly diagnosed with early breast cancer. *BMC Women's Health*, 15(1), 91-99. <https://doi.org/10.1186/s12905-015-0254-6>.

- Li, S., Li, L., Zheng, H., Wang, Y., Zhu, X., Yang, Y., Yang, Y., & He, J. (2018). Relationship between multifaceted body image and negative affect among women undergoing mastectomy for breast cancer: a longitudinal study. *Archives of Women's Mental Health*, 21(6), 681-688. <https://doi.org/10.1007/s00737-018-0860-z>
- Lim, J.W., Shon, E.J., Paek, M., & Daly, B. (2014). The dyadic effects of coping and resilience on psychological distress for cancer survivor couples. *Supportive Care in Cancer*, 22(12), 3209-3217. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2334-9>
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M.J., & Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16(1), 135-140. <https://doi.org/10.1017/S0033291700002579>
- López-Gómez, I., Hervás, G., & Vázquez, C. (2015). Adaptación de la “Escala de afecto positivo y negativo” (PANAS) en una muestra general española [Adaptation of the "Positive and Negative Affect Scale " (PANAS) in a Spanish general sample]. *Psicología Conductual*, 23(3), 529-548.

## M

- Manga, D., Ramos, F., & Morán, C. (2004). The Spanish norms of the NEO Five-Factor Inventory: New data and analyses for its improvement. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 4(3), 639-648.
- Markovitz, S.E., Schrooten, W., Arntz, A., Peters, M.L. (2015). Resilience as a predictor for emotional response to the diagnosis and surgery in breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1639-1645. <https://doi.org/10.1002/pon.3834>
- Marroquín, B., Czamanski-Cohen, J., Weihs, K.L., & Stanton, A. (2016). Implicit loneliness, emotion regulation, and depressive symptoms in breast cancer survivors. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(5), 832-844. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9751-9>.
- Masten, A.S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227- 238. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.227>
- Martínez-Rodríguez, T. (2015). *La atención centrada en la persona en servicios gerontológicos: modelos e instrumentos de evaluación* [Tesis doctoral]. Universidad de Oviedo.
- Mayordomo, T., Viguier, P., Sales, A., Satorres, E., & Meléndez, J.C. (2016). Resilience and coping as predictors of well-being in adults. *The Journal of Psychology*, 150(7), 809-821. <https://doi.org/10.1080/00223980.2016.1203276>

- McCrae, R.R., & Costa, P.T. (2004). A contemplated revision of the NEO Five-Factor Inventory. *Personality and individual differences*, 36(3), 587-596. [https://doi.org/10.1016/s0191-8869\(03\)00118-1](https://doi.org/10.1016/s0191-8869(03)00118-1)
- Merluzzi, T.V., Philip, E.J., Heitzmann Ruhf, C.A., Liu, H., Yang, M., & Conley, C.C. (2018). Self-efficacy for coping with cancer: Revision of the Cancer Behaviour Inventory (Version 3.0). *Psychological Assessment*, 30(4), 486. <https://doi.org/10.1037/pas0000483>
- Mezzich, J., Appleyard, J., Botbol, M., Salloum, I., & Kirisci, L. (2017). Conceptualization and Metrics in Person Centered Medicine. *International Journal of Person Centered Medicine*, 6(4), 213-218.
- Mezzich, J., & Perales, A. (2016). Atención clínica centrada en la persona: principios y estrategias [Person centered clinical care: Principles and strategies]. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33, 794-800. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2016.334.2567>
- Mezzich, J., Snaenal, J., van Weel, C., Botbol, M., & Salloum, I. (2011). Introduction to person-centered medicine: from concepts to practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17, 330-2. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01606.x>
- Min, J.A., Yoon, S., Lee, C.U., Chae, J.H., Lee, C., Song, K.Y., & Kim, T.S. (2013). Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2469-2476. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1807-6>
- Mishra, V.S., & Saranath, D. (2019). Association between demographic features and perceived social support in the mental adjustment to breast cancer. *Psycho-Oncology*, 28(3), 629-634. <https://doi.org/10.1002/pon.5001>
- Mishra, S., Scherer, R., Snyder, C., Geigle, P., Berlanstein, D., & Topaloglu, O. (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment. *Clinical Otolaryngology*, 37, 390-392. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008465>
- Mitchell, A.J., Ferguson, D.W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*, 14(8), 721-732. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70244-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70244-4)
- Molina, Y., Yi, J.C., Martinez-Gutierrez, J., Reding, K.W., Yi-Frazier, J.P., Rosenberg, A.R. (2014). Resilience among patients across the cancer continuum: diverse perspectives. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 93-101. <https://doi.org/10.1188/14.CJON.93-101>

Moreno, A., Krikorian, A., & Palacio, C. (2015). Malestar emocional, ansiedad y depresión en pacientes oncológicos colombianos y su relación con la competencia percibida. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3),517-529.

Morgan, S., & Yoder, L.H. (2012). A concept analysis of person-centered care. *Journal of Holistic Nursing*, 30, 6-15.

Morris, B.A., & Shakespeare-Finch, J. (2011). Rumination, post-traumatic growth, and distress: structural equation modelling with cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 20(11), 1176-1183. <https://doi.org/10.1002/pon.1827>

Moskowitz, J.T., Carrico, A.W., Duncan, L.G., Cohn, M.A., Cheung, E.O., Batchelder, A., Martinez, L., Segawa, E., Acree, M., & Folkman, S. (2017). Randomized controlled trial of a positive affect intervention for people newly diagnosed with HIV. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 85(5), 409–23. <https://doi.org/10.1037/ccp0000188>

## N

Nakatani, Y., Iwamitsu, Y., Kuranami, M., Okazaki, S., Shikanai, H., Yamamoto, K., Watanabe, M., & Miyaoka, H. (2014). The relationship between emotional suppression and psychological distress in breast cancer patients after surgery. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 44(9), 818-825. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyu089>.

Nakaya, N., Bidstrup, P.E., Saito-Nakaya, K., Frederiksen, K., Koskenvuo, M., Pukkala, E., Kaprio, J., Floderus, B., Uchitomi, Y., & Johansen, C. (2010). Personality traits and cancer risk and survival based on Finnish and Swedish registry data. *American Journal of Epidemiology*, 172(4), 377-385. <https://doi.org/10.1093/aje/kwq046>

Neeme, M., Aavik, A., Aavik, T., & Punab, M. (2015). Personality and utilization of prostate cancer testing: Evidence for the influence of neuroticism and conscientiousness. *SAGE Open*, 5, 1-7. <https://doi.org/10.1177/2158244015593324>.

Nipp, R.D., El-Jawahri, A., Fishbein, J.N., Eusebio, J., Stagl, J., Gallagher, E.R., Park, E.R., Jackson, V.A., Greer, J.A., & Temel, J.S. (2016). The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer*, 122(13), 2110-2116. <https://doi.org/10.1002/cncr.30025>

Notario, B., Solera, M., Serrano, M.D., Bartolomé, R., García, J., & Martínez, V. (2011). Reliability and validity of the Spanish version of the 10-item Connor-Davidson Resilience Scale (10-item CD-RISC) in young adults. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 63. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-63>

## O

Oliveros, E., Barrera, M., Martínez, S., & Pinto, T. (2010). Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. *Revista de Psicología GEPU*, 1(2), 19-29.

Organización Mundial de la Salud – OMS (Ed.) (2001). *Salud mental: Nuevo entendimiento, nueva esperanza. El Informe Mundial de la Salud* (pp. 3). Ginebra. <https://www.who.int/whr/2001/es/>

## P

Pennebaker, J.W. (2000). The effects of traumatic disclosure on physical and mental health: The values of writing and talking about upsetting events. *International Journal of Emergency Mental Health*, 1, 9–18.

Pennebaker, J.W., Mayne, T.J., & Francis, M.E. (1997). Linguistic predictors of adaptive bereavement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72(4), 864-871.

Peppercorn, J., Smith, T., Helft, P., DeBono, D., Berry, S., Wollins, D., Hayes, D.M., Von Roenn, J.H., & Schnipper, L. (2011). American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29(6), 755-760. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.33.1744>

Perry, L.M., Hoerger, M., Silberstein, J., Sartor, O., & Duberstein, P. (2018). Understanding the distressed prostate cancer patient: role of personality. *Psycho-Oncology*, 27(3), 810-816. <https://doi.org/10.1002/pon.4579>

Pham, H., Torres, H., & Sharma, P. (2019). Mental health implications in bladder cancer patients: a review. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*, 37(2), 97-107. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2018.12.006>

Philip, E.J., Merluzzi, T.V., Zhang, Z., & Heitzmann, C.A. (2013). Depression and cancer survivorship: importance of coping self-efficacy in post-treatment survivors. *Psycho-Oncology*, 22(5), 987-994. <https://doi.org/10.1002/pon.3088>

Polanski, J., Jankowska-Polanska, B., Rosinczuk, J., Chabowski, M., & Szymanska-Chabowska, A. (2016). Quality of life of patients with lung cancer. *OncoTargets and Therapy*, 9, 1023.

Post, P., & Guyatt, G. (2014). Evidence-Based Medicine offers an optimal starting point for Person-Centered Medicine. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 2(1), 76-78. <https://doi.org/10.5750/ejpc.v2i1.707>

Pressman, S.D., & Cohen, S. (2005). Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin*, 131(6), 925-971. 10.1037/0033-2909.131.6.925

## R

- Ranchor, A.V., Sanderman, R., & Coyne, J.C. (2010). Invited commentary: personality as a causal factor in cancer risk and mortality-time to retire a hypothesis? *American journal of epidemiology*, 172(4), 386-388. <https://doi.org/10.1093/aje/kwq210>
- Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN, 2020). <http://redecana.es/redecana.org/es/page3f38.html?id=21&title=estadísticas>
- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 86-93.
- Reynolds, C.F. (2019). Building resilience through psychotherapy. *World Psychiatry*, 18(3), 289-291. <https://doi.org/10.1002/wps.20663>
- Roberts, D., Calman, L., Large, P., Appleton, L., Grande, G., Lloyd-Williams, M., & Walshe, C. (2018). A revised model for coping with advanced cancer. Mapping concepts from a longitudinal qualitative study of patients and carers coping with advanced cancer onto Folkman and Greer's theoretical model of appraisal and coping. *Psycho-Oncology*, 27(1), 229-235. <https://doi.org/10.1002/pon.4497>
- Rochefort, C., Hoerger, M., Turiano, N., & Duberstein, P. (2018). Big Five personality and health in adults with and without cancer. *Journal of Health Psychology*, 1-11. <https://doi.org/10.1177/1359105317753714>
- Requena, G.C., Salamero, M., & Gil, F. (2007). Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer [Validation of the MOS-SSS questionnaire of social support in cancer patients]. *Medicina Clínica*, 128(18), 687-691. <https://doi.org/10.1157/13102357>
- Ristevska-Dimitrovska, G., Filov, I., Rajchanovska, D., Stefanovski, P., & Dejanova, B. (2015). Resilience and quality of life in breast cancer patients. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, 3(4), 727-731. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2015.128>.
- Roberts, D., Calman, L., Large, P., Appleton, L., Grande, G., Lloyd-Williams, M., & Walshe, C. (2018). A revised model for coping with advanced cancer. Mapping concepts from a longitudinal qualitative study of patients and carers coping with advanced cancer onto Folkman and Greer's theoretical model of appraisal and coping. *Psycho-Oncology*, 27(1), 229-235. <https://doi.org/10.1002/pon.4497>
- Rodríguez, C.F., Sánchez, C.P., Fernández, E.V., Vázquez, I.A., Martínez, R.F., & Fernández, I.P. (2011). Repercusión de la ansiedad y depresión en el estado físico y funcionalidad de enfermos oncológicos durante el tratamiento con quimioterapia. [Repercussion of anxiety and depression in the physical condition and functionality of oncological patients during chemotherapy treatment]. *Psicothema*, 23(3), 374-381.

- Roesch, S.C., Adams, L., Hines, A., Palmores, A., Vyas, P., Tran, C., Pekin, S., & Vaughn, A.A. (2005). Coping with prostate cancer: a meta-analytic review. *Journal of Behavioural Medicine*, 28(3), 281-293. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-4664-z>
- Rokach, A. (2019). Loneliness in Pre and Post-operative Cancer Patients: A Mini Review. *Emerging Science Journal*, 3, 53-57. <https://doi.org/10.28991/esj-2019-01168>
- Rogers, C. (1961). *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. Constable.

## S

- Sackett, D., Rosenberg, W., Gray, J., Haynes, R., & Richardson, W. (1996). Evidence based medicine. *British Medical Journal*, 312, 71-72. <https://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>
- Saita, E., Acquati, C., & Irtelli, F. (2015). The Cancer Dyad Group Intervention to Promote Breast Cancer Patients' Adjustment, Coping, and Perceived Social Support: P2-199. *Psycho-Oncology*, 24, 334-335. <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.955242>
- Saita, E., Acquati, C., & Kayser, K. (2015). Coping with early stage breast cancer: examining the influence of personality traits and interpersonal closeness. *Frontiers in Psychology*, 6, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00088>
- Salsman, J.M., Pustejovsky, J.E., Schueller, S.M., Hernandez, R., Berendsen, M., McLouth, L.E.S., & Moskowitz, J.T. (2019). Psychosocial interventions for cancer survivors: A meta-analysis of effects on positive affect. *Journal of Cancer Survivorship*, 13, 943-955. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00811-8>
- Sánchez-López, M.P., & Dresch, V. (2008). The 12-Item General Health Questionnaire (GHQ-12): reliability, external validity and factor structure in the Spanish population. *Psicothema*, 20(4), 839-843.
- Sandín, F. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3, 141-157.
- Schlatter, M.C., & Cameron, L.D. (2010). Emotional suppression tendencies as predictors of symptoms, mood, and coping appraisals during AC chemotherapy for breast cancer treatment. *Annals of Behavioral Medicine*, 40(1), 15-29. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9204-6>.
- Schwartz, C.E., Michael, W., & Rapkin, B.D. (2017). Resilience to health challenges is related to different ways of thinking: mediators of physical and emotional quality of life in a heterogeneous rare-disease cohort. *Quality of Life Research*, 26(11), 3075-3088. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1633-2>

- Seib, C., Porter-Steele, J., Ng, S.K., Turner, J., McGuire, A., McDonald, N., Balaam, S., Yates, P., McCarthy, A., & Anderson, D. (2018). Life stress and symptoms of anxiety and depression in women after cancer: the mediating effect of stress appraisal and coping. *Psycho-Oncology*, 27(7), 1787–1794. <https://doi.org/10.1002/pon.4728>
- Seiler, A., & Jenewein, J. (2019). Resilience in cancer patients. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 1-36. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00208>.
- Serrano-Parra, D., Garrido-Abejar, M., Notario-Pacheco, B., Bartolomé-Gutiérrez, R., Solera-Martínez, M., & Martínez-Vizcaino, V. (2013). Validity of the Connor-Davidson resilience scale (10 items) in a population of elderly. *Enfermería Clínica*, 23(1), 14-21. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.11.006>
- Sherbourne, C.D., & Stewart, A.L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science Medicine*, 32(6), 705-714. <https://doi.org/10.1177/1049731507309830>
- Silva, S.M., Crespo, C., & Canavarro, M.C. (2012). Pathways for psychological adjustment in breast cancer: A longitudinal study on coping strategies and posttraumatic growth. *Psychology & Health*, 27(11), 1323-1341. <https://doi.org/10.1080/08870446.2012.676644>
- Smith, M.M., Saklofske, D.H., Keefer, K.V., & Tremblay, P.F. (2016). Coping strategies and psychological outcomes: The moderating effects of personal resiliency. *The Journal of Psychology*, 150(3), 318-332. <https://doi.org/10.1080/00223980.2015.1036828>
- Smorti, M. (2012). Adolescents' struggle against bone cancer: an explorative study on optimistic expectations of the future, resiliency and coping strategies. *European Journal of Cancer Care*, 21(2), 251-258. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01271.x>
- Sociedad Española de Oncología Médica – SEOM (Ed.) (2020). *Las cifras del cáncer en España en 2020*. En colaboración con REDECAN. [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras\\_del\\_cancer\\_2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf)
- Solano, J.P.C., da Silva, A.G., Soares, I.A., Ashmawi, H.A., & Vieira, J.E. (2016). Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. *BMC Palliative Care*, 15(1), 70-78. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0139-y>
- Southwick, S.M., Bonanno, G.A., Masten, A.S., Panter-Brick, C., Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European Journal of Psychotraumatology*, 5, 25338. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v5.25338>
- Southwick, S.M., Vythilingam, M., & Charney, D.S. (2005). The psychobiology of depression and resilience to stress: implications for prevention and treatment. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 255–291. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.143948>.

SPSS, I. (2013). *IBM SPSS statistics for windows, version 22.0*. Armonk, NY: IBM Corp.

Stanton, A.L., Danoff-burg, S., & Huggins, M.E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology*, *11*(2), 93-102. <https://doi.org/10.1002/pon.574>

Steliarova-Foucher, E., O'Callaghan, M., Ferlay, J., Masuyer, E., Rosso, S., Forman, D., Bray, F., & Comber, H. (2015). The European cancer observatory: a new data resource. *European Journal of Cancer*, *51*(9), 1131-1143. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2014.01.027>

## T

Tamagawa, R., Giese-Davis, J., Speca, M., Doll, R., Stephen, J., & Carlson, L.E. (2013). Trait Mindfulness, Repression, Suppression, and Self-Reported Mood and Stress Symptoms Among Women With Breast Cancer. *Journal of Clinical Psychology*, *69*(3), 264-277.

Temprado-Albalat, M.D., García-Martínez, P., Ballester-Arnal, R., & Collado-Boira, E.J. (2018). The relationship between resilience and quality of life in patients with a drainage enterostomy. *Journal of Health Psychology*, 1-15. <https://doi.org/10.1177/1359105318761555>

Temprado, M.D., Agut, S., & Collado, E. (2019). The mediating role of resilience in the relationship between personality and adjustment to disease in patients with a drainage enterostomy. *Journal of Health Psychology*, *24*(8), 1110-1124. <https://doi.org/10.1177/1359105316689142>

Thompson, T., Pérez, M., Kreuter, M., Margenthaler, J., Colditz, G., & Jeffe, D.B. (2017). Perceived social support in African American breast cancer patients: Predictors and effects. *Social Science & Medicine*, *192*, 134-142. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.09.035>

Tomás, J.M., Sancho, P., Melendez, J.C., & Mayordomo, T. (2012). Resilience and coping as predictors of general well-being in the elderly: A structural equation modeling approach. *Aging & Mental Health*, *16*(3), 317-326. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.615737>

## V

- Vallejo, M.A., Vallejo-Slocker, L., Fernández-Abascal, E.G., & Mañanes, G. (2018). Determining factors for stress perception assessed with the perceived stress scale (PSS-4) in Spanish and other European samples. *Frontiers in Psychology, 9*(37), 1-8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00037>
- Van Esch, L., Roukema, J.A., Ernst, M.F., Nieuwenhuijzen, G.A., & De Vries, J. (2012). Combined anxiety and depressive symptoms before diagnosis of breast cancer. *Journal of Affective Disorders, 136*(3), 895-901. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.09.012>
- Vaughan, E., Koczwara, B., Kemp, E., Freytag, C., Tan, W., & Beatty, L. (2019). Exploring emotion regulation as a mediator of the relationship between resilience and distress in cancer. *Psycho-Oncology, 28*(7), 1506–1512. <https://doi.org/10.1002/pon.5107>.
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J.M., Santed, R., Valderas, J.M., Ribera, A., Domingo-Salvany, A., & Alonso, J. (2005). El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos [The Spanish SF-36 health questionnaire: a decade of experience and new developments]. *Gaceta Sanitaria, 19*(2), 135-150. <https://doi.org/10.1157/13074369>
- Villaron, C., Marqueste, T., Eisinger, F., Cappiello, M.A., Therme, P., & Cury, F. (2017). Links between personality, time perspective, and intention to practice physical activity during cancer treatment: an exploratory study. *Psycho-Oncology, 26*, 531-536. <https://doi.org/10.1002/pon.4194>
- Vinaccia, S., Quiceno, J., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S., & Zapata, M. (2014). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud, 15*, 207-220.

## W

- Wang, S.H., He, G.P., Jiang, P.L., Tang, L.L., Feng, X.M., Zeng, C., & Wang, G.F. (2013). Relationship between cancer-related fatigue and personality in patients with breast cancer after chemotherapy. *Psycho-Oncology, 22*, 2386-2390. <https://doi.org/10.1002/pon.3303>
- Ware, J., Kosinski, M., & Keller, S. (1996). A 12-item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care, 34*, 220-233.
- Ware, J., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-Item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care, 30*, 473-483.
- Watson, D., Clark, L.A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology, 54*(6), 1063–1070. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.6.1063>

Watson, M., & Greer, S. (1983). Development of a questionnaire measure of emotional control. *Journal of Psychosomatic Research*, 27(4), 299-305. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(83\)90052-1](https://doi.org/10.1016/0022-3999(83)90052-1)

WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Special issue 'Quality of Life'. *Social Science Medicine*, 40, 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

Wirkner, J., Weymar, M., Löw, A., Hamm, C., Struck, A.M., Kirschbaum, C., & Hamm, A.O. (2017). Cognitive functioning and emotion processing in breast cancer survivors and controls. *Psychophysiology*, 54(8), 1209-1222. <https://doi.org/10.1111/psyp.12874>.

World Health Organisation - WHO (2018). OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Wu, L.M., Sheen, J.M., Shu, H.L., Chang, S.C., & Hsiao, C.C. (2013). Predictors of anxiety and resilience in adolescents undergoing cancer treatment. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 158-166. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06003.x>

## Y

Yang, G.M., Yoon, S., Tan, Y.Y., & Liaw, K. (2018). Experience and Views of Oncology and Palliative Care Professionals on a Corounding Model of Care for in patients with advanced cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(11), 1433-1438. <https://doi.org/10.1177/1049909118778863>

Ye, Z.J., Qiu, H.Z., Li, P.F., Liang, M.Z., Zhu, Y.F., Zeng, Z., Hu, G.Y., Wang, S.N., & Quan, X.M. (2017). Predicting changes in quality of life and emotional distress in Chinese patients with lung, gastric, and colon-rectal cancer diagnoses: the role of psychological resilience. *Psycho-Oncology*, 26(6), 829-835. <https://doi.org/10.1002/pon.4237>

Yin, Q., Wang, Y., Guo, M., Deng, F., Yan, X.U., & Mao, J. (2015). Correlation between psychological resilience and quality of life in breast cancer patients with chemotherapy. *Journal of Clinical Medicine in Practice*, 19(20), 23-33.

You, J., Wang, C., Rodriguez, L., Wang, X., & Lu, Q. (2018). Personality, coping strategies and emotional adjustment among Chinese cancer patients of different ages. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), e12781. <https://doi.org/10.1111/ecc.12781>

## Z

Ziegelstein, R.C. (2015). Personomics. *JAMA Internal Medicine*, 175(6), 888-889.

- Ziegelstein, R.C. (2017a). Personomics: The Missing Link in the Evolution from Precision Medicine to Personalized Medicine. *Journal of Personalized Medicine*, 7, 11. <https://doi.org/10.3390/jpm7040011>
- Ziegelstein, R.C. (2017b). Personomics and Precision Medicine. *Transactions of the American Clinical and Climatological Association*, 128, 160-168.
- Zhu, L., Ranchor, A.V., Van der Lee, M., Garssen, B., Almansa, J., Sanderman, R., & Schroevers, M.J. (2017). Co-morbidity of depression, anxiety and fatigue in cancer patients receiving psychological care. *Psycho-Oncology*, 26(4), 444-451. <https://doi.org/10.1002/pon.4153>
- Zou, G., Li, Y., Xu, R., & Li, P. (2018). Resilience and positive affect contribute to lower cancer-related fatigue among Chinese patients with gastric cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7-8), e1412-e1418. <https://doi.org/10.1111/jocn.14245>



## **12. ANEXOS**



## **ANEXO 1: CARTA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE**

### **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL CÁNCER:**

#### **“Personómica y psico-oncología: buscando la adecuación al tratamiento”**

Estimado Sr./Estimada Sra.:

Desde la Asociación Española Contra el Cáncer de Bizkaia (AECC) y la Universidad de Deusto estamos llevando a cabo un proyecto de investigación bajo el título de: “Personómica y psico-oncología: buscando la adecuación al tratamiento”. Estamos realizando una recogida de información de personas que se ven afectadas por la enfermedad y que están siendo o han sido asistidas en la asociación.

El objetivo del estudio consiste en explorar y definir el perfil de usuario que podría beneficiarse de un determinado tratamiento, con el fin de poder generar una guía de actuación que dé lugar a una mejor planificación del proceso asistencial.

Desearíamos solicitar vuestra participación en esta investigación, puesto que necesitamos la colaboración de personas que de alguna manera presenten vinculación y que conozcan la enfermedad, como personas afectadas.

Para poder llevarlo a cabo, sería necesario responder a un cuestionario cuya cumplimentación llevará alrededor de 50 minutos, y es ahí donde os solicitamos vuestra colaboración.

El alcance de la investigación podría resultar muy significativo para las personas con cáncer y sus familias, ya que podría contribuir a mejorar la planificación de la atención asistencial.

Si quieres conocer más en profundidad el proyecto y te animas a participar, por favor transmítenos tu disposición a participar contestando a este email. Posteriormente nos pondremos en contacto contigo de nuevo.

Muchísimas gracias de antemano por tu atención.

\*\*\*\*\*

## MINBIZIARI BURUZKO IKERKETA PROIEKTUA:

### “Personomika eta psiko-onkologia: tratamenduaren egokitasuna bilatuz”

Kaixo,

Bizkaiko Minbiziaren Aurkako Espainiako Elkartetik (AECC) eta Deustoko Unibertsitatetik ikerketa-proiektu bat garatzen ari gara hurrengo izenburuarekin: *“Personomika eta psiko-onkologia: tratamenduaren egokitasuna bilatuz”*. Gaixotasunaren ondorioak pairatzen ari diren pertsonen eta AECC-ra joan diren edo joaten direnen esperientziak jasotzen ari gara.

Ikerketaren helburua tratamendu zehatz batetik etekina atera dezakeen erabiltzaile-profila aztertzea eta definitzea da, prozesu asistentzialaren plangintza hobetu nahi duen jarduera-gida bat garatzeko asmoarekin.

Ikerketa hau aurrera eramateko zuen parte-hartzea eskatu nahi izango genuke, gaixotasunarekin harremana duten pertsonen kolaborazioa ezinbestekoa da eta, zuzenki gaixotasuna pairatzen duten pertsonak.

Proiektua burutu ahal izateko, 50 minutu gutxi-gorabehera irauten duen galdetegi bat erantzutea eskatzen dizuegu.

Ikerketaren garrantzia oso adierazgarria izan liteke minbizia pairatzen duten pertsonentzat eta haien familientzat, arreta asistentzialaren plangintza hobetzera lagundu dezake eta.

Proiektua sakontasunean ezagutu nahi baduzu eta parte hartzera animatzen bazara, mesedez transmititu iezaguzu posta elektronikoko honi erantzunez. Geroago zurekin harremanean jarriko gara berriz.

Eskerrik asko aldeztatik zure arretagatik.

\*\*\*\*\*

**ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PARTICIPANTE**  
**SOLICITUD PARTICIPACIÓN PROYECTO INVESTIGACIÓN SOBRE EL**  
**CÁNCER**

Hola,

Desde el Equipo de Investigación de “Evaluación, Clínica y Salud” de la Universidad de Deusto y la Asociación Española Contra el Cáncer de Bizkaia (AECC) estamos llevando a cabo un proyecto de investigación bajo el título de: “*Personómica y psico-oncología: Identificación de patrones de adecuación y respuesta terapéutica en personas en tratamiento oncológico*”. Estamos realizando una recogida de información de personas que se ven afectadas por la enfermedad y que están asistiendo a la asociación (AECC).

El objetivo del estudio consiste en tratar de conocer y definir el perfil de usuario concreto que podría beneficiarse de un determinado tratamiento. Sería deseable conocer las características personales y/o los patrones de respuesta a los diversos tratamientos, con el fin de poder generar un protocolo de actuación que dé lugar a una mejor planificación del proceso asistencial.

Para ello, necesitamos obtener información de personas con y sin la afección, con el fin de poder comparar e integrar los resultados obtenidos. Desearíamos solicitar vuestra posible participación en esta investigación, puesto que necesitamos la colaboración de personas que de alguna manera presenten vinculación y que conozcan la enfermedad.

Para poder llevarlo a efecto, os solicitamos el cumplimiento de una serie de cuestionarios sobre percepción de salud, calidad de vida, afrontamiento y otras variables. Hemos diseñado una plataforma vía online, a través de la cual se pueden contestar a las preguntas, cuyas respuestas serán registradas automáticamente en una base de datos.

La información obtenida a través de su participación en este estudio es absolutamente confidencial, en base a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de

protección de datos de carácter personal. La participación en el estudio es voluntaria, pudiendo retirarse del mismo en cualquier momento.

A modo de agradecimiento por la colaboración prestada si decidieseis participar en el estudio, os garantizamos una devolución de un informe conteniendo los resultados significativos obtenidos en la investigación, con el fin de que podáis conocer el alcance de su implicación.

Vuestra colaboración en la cumplimentación del cuestionario será aproximadamente de 40-50 minutos, y no conllevará ningún riesgo asociado; sin embargo, el alcance de la investigación podría resultar muy significativo para las personas con cáncer y sus familias, ya que se trataría de conocer qué características personales recomendarían un tratamiento u otro, con el fin de mejorar la planificación de la atención asistencial.

Os quedamos muy agradecidos de antemano por vuestra atención.

### **Consentimiento informado**

SI acepto

NO acepto

Nombre y apellidos: \_\_\_\_\_

Fecha y firma:

## DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE DEUSTO

Ref: ETK-19/19-20

Tras la evaluación del proyecto, *Personómica y psico-oncología: Identificación de patrones de adecuación y respuesta terapéutica en personas en tratamiento oncológico*, que el Dr. D. Ioseba Iraurgi Castillo presenta para su evaluación, en calidad de Investigador principal, el Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Deusto, tal y como se hace constar en el acta de la reunión del 17 de febrero de 2020 en la que se tomó el acuerdo, emite un **INFORME FAVORABLE**.

El Comité de Ética en Investigación considera que el proyecto y toda la documentación detallada que le acompaña, tienen en cuenta todo lo relacionado con la protección y evitación de riesgos a los participantes y el respeto a la autonomía. Asimismo, se ajusta a los principios metodológicos, éticos y jurídicos que debe tener este tipo de investigación. No se observan riesgos para los participantes y se establecen medidas adecuadas que ofrecen suficientes garantías jurídicas y éticas durante su desarrollo.

El proyecto tiene en cuenta la regulación sobre de protección de datos personales (UE 2016/679) aprobada por la Comisión y el Consejo de la UE en abril de 2016 en relación al i) procedimiento de consentimiento informado; ii) acceso a datos personales; iii) el uso de datos para el interés público; y iv) las responsabilidades de los investigadores responsables del proyecto.

Y para que así conste,



Dra. Dña. Cristina de la Cruz Ayuso  
Coordinadora de la Comisión de Ética en Investigación  
Universidad de Deusto

En Bilbao a 17 de febrero de 2020

Fecha de hoy: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Estamos realizando un estudio que trata de valorar la percepción sobre las emociones y la salud que tenemos las personas. Para ello se utilizan unas preguntas que hacen alusión a diferentes situaciones que hemos podido experimentar durante la última o últimas semanas. Le agradecemos mucho su participación voluntaria en este estudio. Ahora rellene por favor los cuestionarios que se le han dado, señalando con un círculo su respuesta. Cualquier duda consulte con el personal responsable.

Le quedamos muy agradecidos por prestarnos su atención. Muchas gracias.

-----

**REDONDEA las siguientes respuestas (SI/ NO, opciones) o RESPONDE donde haya espacios:**

**A) CÓDIGO DE PARTICIPANTE:**

Necesitamos asignar un código a cada participante que permita la identificación del cuestionario, pero queremos que sea anónima. Para ello, completa por favor los espacios indicando: **dos últimos números del DNI y los dos últimos números del teléfono móvil:**

**COMPLETA:** \_ \_ \_ \_

**B) ¿En qué condición asistes a los servicios de la Asociación Española Contra el Cáncer (aecc)?**

- Afectado/a por la enfermedad
- Familiar de persona afectada (Si eres familiar de una persona afectada por la enfermedad, responde por favor a las siguientes 3 preguntas:
  - Grado de parentesco: \_\_\_\_\_
  - ¿has padecido cáncer?: **NO / SI** (¿de qué tipo?: \_\_\_\_\_)
  - Familiar de persona que ha fallecido: **NO / SI**
- Personal socio-sanitario (indica qué disciplina): \_\_\_\_\_

**C) DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:**

<b>Fecha de nacimiento</b> ___/___/_____ (día mes y año)	<b>Situación laboral:</b> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Trabajo remunerado</li><li><input type="checkbox"/> Trabajo no remunerado</li><li><input type="checkbox"/> Parado</li><li><input type="checkbox"/> Estudiante</li><li><input type="checkbox"/> Jubilado</li><li><input type="checkbox"/> Incapacidad</li><li><input type="checkbox"/> Otros: .....</li></ul>
<b>Sexo:</b> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Hombre</li><li><input type="checkbox"/> Mujer</li></ul>	
<b>Máximo nivel de estudios:</b> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Estudios primarios</li><li><input type="checkbox"/> Estudios secundarios</li><li><input type="checkbox"/> Bachillerato</li><li><input type="checkbox"/> Formación profesional</li><li><input type="checkbox"/> Estudios universitarios</li><li><input type="checkbox"/> Otros: .....</li></ul>	<b>Estado civil:</b> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Soltero</li><li><input type="checkbox"/> Casado-Pareja de hecho</li><li><input type="checkbox"/> Separado/divorciado</li><li><input type="checkbox"/> Viudo</li><li><input type="checkbox"/> Otros: .....</li></ul>

**REDONDEA las siguientes respuestas (SI/ NO, opciones) o RESPONDE donde haya espacios:**

**D) TIPO DE TRATAMIENTO** (responder **sólo** pacientes y familiares):

¿Estás recibiendo o has recibido algún tipo de tratamiento o asistencia? (Si es que **SÍ**, continúa respondiendo a las siguientes preguntas; y si es que **NO**, pasa al apartado: "**D) DATOS CLÍNICOS**" debajo): **NO / SI**

1. ¿Has asistido a algún tipo de tratamiento o actividad en la AECC? (Si es que **SÍ**, continúa respondiendo a las siguientes preguntas; y si es que **NO**, pasa a la pregunta de "**2. OTROS TRATAMIENTOS**"): **NO / SI**

1.1. Respecto a las actividades que se organizan desde la AECC, ¿cuándo tomaste contacto con la Asociación?

\_\_\_/\_\_\_ (mes/ año)

1.2. ¿**ACTUALMENTE** con qué frecuencia asistes a las actividades de la AECC?

- Semanalmente
- Quincenalmente
- Mensualmente
- Esporádicamente
- No asisto desde hace más de 6 meses.

1.3. Indica en qué tipos de actividades que ofrece la AECC participas **EN LA ACTUALIDAD**:

- Psicoterapia individual: **NO / SI**
- Psicoterapia grupal: **NO / SI**
- Talleres/ charlas: **NO / SI**
- Atención Social (trabajador/a social...): **NO / SI**
- Otros (especificar cuál): \_\_\_\_\_

1.4. Indica en qué tipos de actividades que ofrece la AECC participas **DESDE HACE MÁS DE 6 MESES**:

- Psicoterapia individual: **NO / SI**
- Psicoterapia grupal: **NO / SI**
- Talleres/ charlas: **NO / SI**
- Atención Social (trabajador/a social...): **NO / SI**
- Otros (especificar cuál): \_\_\_\_\_

2. Otros tratamientos:

Indica si has sido asistido por otros recursos diferentes ofrecidos **FUERA de la AECC**:

2.1. Tratamiento Oncológico (quimioterapia, radioterapia,...): **NO / SI**

2.2. Tratamiento Médico de otro tipo (psiquiátrico, medicina interna, nefrología,...): **NO / SI** (Indica cual: \_\_\_\_\_)

2.3. De otro tipo: **NO / SI** (¿de qué tipo?: \_\_\_\_\_)

**E) DATOS CLÍNICOS del paciente** (si eres familiar, responde los **DATOS DE LA PERSONA AFECTADA**. Si eres profesional, no contestes a estas preguntas):

- Localización del tumor: ..... Estadio: .....

- ¿Actualmente presenta la enfermedad (activo)?: **NO / SI**

- ¿Está actualmente o ha estado en tratamiento de quimioterapia o radioterapia en los últimos 3 meses? **NO / SI**

- ¿Desde cuándo sabe usted que tiene esta enfermedad? \_\_\_/\_\_\_ (mes/ año)

- ¿Desde cuándo recibe o ha recibido tratamiento con quimioterapia o radioterapia? \_\_\_/\_\_\_ (mes/ año)

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades diarias. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

	Excelente	Muy Buena	Buena	Regular	Mala
1.- En general diría usted que su salud es	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

2.- Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted puede llevar a cabo durante un día normal en su vida. ¿En la actualidad le limita su salud el poder llevar a cabo estas actividades? Si es así, ¿cuánto?		SI, me limita mucho	SI, me limita un poco	NO, no me limita nada
Su salud actual, le limita...				
b)	para hacer esfuerzos moderados, tales como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
d)	para subir varios pisos por la escalera	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>

3.- Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o sus actividades cotidianas. Durante las últimas cuatro semanas, en qué medida a causa de su salud física ha experimentado las siguientes situaciones		Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
b)	¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
c)	¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades diarias?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

4.- Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tendido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?		Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
b)	¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
c)	¿No hizo su trabajo o actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

5.- Durante las pasadas cuatro semanas ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas)?		Nada	Un poco	Moderadamente	Bastante	Mucho
		<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

6.- Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se le parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo...		Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
d)	se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
e)	tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
f)	se sintió desanimado y triste?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

7.- Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia su salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?		Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
		<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. En cada caso, por favor indique con una "X" cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación

- 1 – Nunca
- 2 – Casi nunca
- 3 – De vez en cuando
- 4 – A menudo
- 5 – Muy a menudo

**En el último mes, ¿con qué frecuencia ...**

1. ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	1	2	3	4	5
2. se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	1	2	3	4	5
3. se ha sentido nervioso o estresado?	1	2	3	4	5
4. ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?	1	2	3	4	5
5. ha sentido que las cosas le van bien?	1	2	3	4	5
6. ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?	1	2	3	4	5
7. ha podido controlar las dificultades de su vida?	1	2	3	4	5
8. se ha sentido al control de todo?	1	2	3	4	5
9. ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?	1	2	3	4	5
10. ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a su estado de salud, ánimo y nivel de preocupaciones durante las últimas semanas. Por favor, conteste las preguntas marcando la respuesta que, según su criterio, mejor se adapte a su situación. Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que conteste todas las preguntas.

<p>1.- ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Mejor que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Igual que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Menos que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho menos que lo habitual</p>	<p>7.- ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Más capaz que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Igual que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Menos que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho menos que lo habitual</p>
<p>2.- ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> 2 No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Algo más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho más que lo habitual</p>	<p>8.- ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Más capaz que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Igual que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Menos que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho menos que lo habitual</p>
<p>3.- ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Más útil que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Igual que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Menos que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho menos que lo habitual</p>	<p>9.- ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido/a?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> 2 No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Algo más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho más que lo habitual</p>
<p>4.- ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Más capaz que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Igual que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Menos que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho menos que lo habitual</p>	<p>10.- ¿Ha perdido confianza en sí mismo/a?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> 2 No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Algo más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho más que lo habitual</p>
<p>5.- ¿Se ha notado constantemente agobiado/a y en tensión?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> 2 No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Algo más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho más que lo habitual</p>	<p>11.- ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> 2 No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Algo más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho más que lo habitual</p>
<p>6.- ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> 2 No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Algo más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho más que lo habitual</p>	<p>12.- ¿Se siente razonablemente feliz, considerando todas sus circunstancias?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Más feliz que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Igual que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Menos que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Mucho menos que lo habitual</p>

A continuación, aparecen unas frases que hacen relación a algunos aspectos que pueden ocurrirnos o no con menor o mayor frecuencia, o bien, con las que podemos estar de acuerdo en mayor o menor medida. Por favor, indique en qué medida le ocurren a usted teniendo en cuenta que cada número corresponde con las siguientes opciones de respuesta

Estoy

- 1 – Muy en desacuerdo
- 2 – en Bastante desacuerdo
- 3 – Ni acuerdo ni desacuerdo
- 4 – Bastante de acuerdo
- 5 – Muy de acuerdo

1.- Sé adaptarme a los cambios	1	2	3	4	5
2.- Puedo manejar cualquier situación	1	2	3	4	5
3.- Veo el lado positivo de las cosas	1	2	3	4	5
4.- Me puedo manejar bien a pesar de la presión y el estrés	1	2	3	4	5
5.- Después de un grave contratiempo suelo 'volver a la carga'	1	2	3	4	5
6.- Consigo alcanzar mis metas a pesar de las dificultades	1	2	3	4	5
7.- Puedo mantener la concentración bajo presión	1	2	3	4	5
8.- Difícilmente me desanimo por los fracasos	1	2	3	4	5
9.- Me defino como una persona fuerte	1	2	3	4	5
10.- Puedo manejar los sentimientos desagradables	1	2	3	4	5

- 1 – (Casi) nunca
- 2 – Algunas veces
- 3 – Regularmente
- 4 – A menudo
- 5 – (Casi) siempre

1.- Siento que soy el/la culpable de esto	1	2	3	4	5
2.- Pienso que la causa está en mí	1	2	3	4	5
3.- Pienso que tengo que aceptar lo que me ha ocurrido	1	2	3	4	5
4.- Pienso que tengo que aceptar la situación	1	2	3	4	5
5.- A menudo pienso sobre cómo me siento acerca de lo que he vivido	1	2	3	4	5
6.- Estoy preocupado/a con lo que pienso y siento sobre lo que he vivido	1	2	3	4	5
7.- Pienso en cosas agradables que no tienen nada que ver con lo que me ha ocurrido	1	2	3	4	5
8.- Pienso en algo agradable en vez de lo que me ocurrió	1	2	3	4	5
9.- Pienso en cómo puedo cambiar la situación	1	2	3	4	5
10.- Pienso en un plan de lo que puedo hacer mejor	1	2	3	4	5
11.- Pienso que puedo aprender algo de la situación	1	2	3	4	5
12.- Pienso que puedo llegar a ser una persona fuerte como resultado de lo que me ha ocurrido	1	2	3	4	5
13.- Creo que no ha sido demasiado malo comparado con otras cosas	1	2	3	4	5
14.- Me digo que existen peores cosas en la vida	1	2	3	4	5
15.- Sigo pensando en lo terrible que ha sido lo que me ha ocurrido	1	2	3	4	5
16.- Continuamente pienso en lo terrible que ha sido la situación	1	2	3	4	5
17.- Siento que otras personas son culpables de lo que ha ocurrido	1	2	3	4	5
18.- Siento que básicamente el motivo recae en otras personas	1	2	3	4	5

A continuación aparecen una serie de palabras que describen sentimientos. Lea cada palabra e indique con el círculo la intensidad con que siente cada uno de los 20 sentimientos durante la última semana, incluido el día de hoy. Conteste lo más sinceramente posible.

Atento	1	2	3	4	5
Angustiado	1	2	3	4	5
Interesado/a	1	2	3	4	5
Preocupado/a, alterado/a	1	2	3	4	5
Alerta	1	2	3	4	5
Hostil	1	2	3	4	5
Excitado	1	2	3	4	5
Irritable	1	2	3	4	5
Entusiasmado/a	1	2	3	4	5
Asustado/a	1	2	3	4	5
Inspirado/a	1	2	3	4	5
Temeroso/a	1	2	3	4	5
Orgullosa/a	1	2	3	4	5
Avergonzado/a	1	2	3	4	5
Resuelto, decidido	1	2	3	4	5
Culpable	1	2	3	4	5
Fuerte	1	2	3	4	5
Nervioso/a	1	2	3	4	5
Activo/a	1	2	3	4	5
Ansioso/a	1	2	3	4	5

- 1-(Casi) Nada
- 2- Un poco
- 3- Bastante
- 4- Mucho
- 5- Muchísimo

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone:

1. Aproximadamente **¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted?** (personas con las que se siente a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre):

Escriba el nº de: a) amigos íntimos: \_\_\_\_\_ y b) familiares cercanos: \_\_\_\_\_

Todos buscamos a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

**1 – Nunca**

**2 – Pocas veces**

**3 – Algunas veces**

**4 – La mayoría de las veces**

**5 – Siempre**

2.- Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3.- Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4.- Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5.- Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6.- Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7.- Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8.- Alguien que le informe y ayude a entender su situación	1	2	3	4	5
9.- Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10.- Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
11.- Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12.- Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13.- Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14.- Alguien con quien hacer cosas que le ayuden a olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15.- Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16.- Alguien con quien compartir sus temores o problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17.- Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18.- Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19.- Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20.- Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5
21.- Siento que el personal sanitario me apoya para hacer frente a los tratamientos asistenciales	1	2	3	4	5

A continuación aparecen algunas reacciones que tiene la gente ante ciertos sentimientos o emociones. Lea las frases de cada lista y ponga un círculo en el número apropiado de la columna, indicando hasta qué punto describe cada una el modo en que Vd. reacciona normalmente.

**1 – Casi nunca**

**2 – A veces**

**3 – A menudo**

**4 – Casi siempre**

#### Quando me siento muy enfadado

1.- Me quedo callado	1	2	3	4
2.- Rehusó discutir o decir nada	1	2	3	4
3.- Me reprimo	1	2	3	4
4.- Digo lo que siento	1	2	3	4
5.- Evito hacer una escena	1	2	3	4
6.- Controlo mis sentimientos	1	2	3	4
7.- Oculto mi enfado	1	2	3	4

#### Quando me siento infeliz o desgraciado

8.- Rehusó a hablar de ello	1	2	3	4
9.- Oculto mi tristeza	1	2	3	4
10.- Me hago el fuerte	1	2	3	4
11.- Me quedo callado	1	2	3	4
12.- Dejo que los demás vean cómo me siento	1	2	3	4
13.- Controlo mis sentimientos	1	2	3	4
14.- Me reprimo	1	2	3	4

#### Quando estoy ansioso o preocupado

15.- Dejo que los demás vean cómo me siento	1	2	3	4
16.- Me quedo callado	1	2	3	4
17.- Rehusó a hablar de ello	1	2	3	4
18.- Les cuento a los demás lo que me pasa	1	2	3	4
19.- Digo lo que siento	1	2	3	4
20.- Me reprimo	1	2	3	4
21.- Controlo mis sentimientos	1	2	3	4

Este cuestionario consta de 60 afirmaciones en referencia a su forma de ser o comportarse. Conteste de forma sincera y exprese sus opiniones de la manera más precisa posible, no hay respuestas correctas ni incorrectas. No hay tiempo límite, pero intente trabajar lo más deprisa posible. No deje NINGUNA respuesta en blanco. Debe indicar su grado de acuerdo según el siguiente código:

**Estoy**

Total desacuerdo  
1

Un poco en desacuerdo  
2

Opinión neutra  
3

Un poco de acuerdo  
4

Totalmente de acuerdo  
5

**Me veo a mi mismo/a como alguien que...**

1.- A menudo me siento inferior a los demás	1	2	3	4	5
2.- Soy una persona alegre y animosa	1	2	3	4	5
3.- A veces, cuando leo una poesía o contemplo una obra de arte, siento profunda emoción o excitación	1	2	3	4	5
4.- Tiendo a pensar lo mejor de la gente	1	2	3	4	5
5.- Parece que nunca soy capaz de organizarme	1	2	3	4	5
6.- Rara vez me siento con miedo o ansioso	1	2	3	4	5
7.- Disfruto mucho hablando con la gente	1	2	3	4	5
8.- La poesía tiene poco o ningún efecto sobre mí	1	2	3	4	5
9.- A veces intimidado o adulo a la gente para que haga lo que yo quiero	1	2	3	4	5
10.- Tengo unos objetivos claros y me esfuerzo por alcanzarlos de forma ordenada	1	2	3	4	5
11.- A veces me vienen a la mente pensamientos aterradores	1	2	3	4	5
12.-Disfruto en las fiestas en las que hay mucha gente	1	2	3	4	5
13.-Tengo gran variedad de intereses intelectuales	1	2	3	4	5
14.- A veces consigo con artimañas que la gente haga lo que yo quiero	1	2	3	4	5
15.- Trabajo mucho para conseguir mis metas	1	2	3	4	5
16.- A veces me parece que no valgo absolutamente nada	1	2	3	4	5
17.- No me considero especialmente alegre	1	2	3	4	5
18.- Me despiertan la curiosidad las formas que encuentro en el arte y la naturaleza	1	2	3	4	5
19.- Si alguien empieza a pelearse conmigo, yo también estoy dispuesto a pelear	1	2	3	4	5
20.- Tengo mucha auto-disciplina	1	2	3	4	5
21.- A veces las cosas me parecen demasiado sombrías y sin esperanza	1	2	3	4	5
22.- Me gusta tener mucha gente alrededor	1	2	3	4	5
23.- Encuentro aburridas las discusiones filosóficas	1	2	3	4	5
24.- Cuando me han ofendido, lo que intento es perdonar y olvidar	1	2	3	4	5
25.- Antes de emprender una acción, siempre considero sus consecuencias	1	2	3	4	5
26.- Cuando estoy bajo un fuerte estrés, a veces siento que me voy a desmoronar	1	2	3	4	5
27.- No soy tan vivo ni tan animado como otras personas	1	2	3	4	5
28.- Tengo mucha fantasía	1	2	3	4	5
29.- Mi primera reacción es confiar en la gente	1	2	3	4	5
30.- Trato de hacer mis tareas con cuidado, para que no haya que hacerlas otra vez	1	2	3	4	5
31.- A menudo me siento tenso e inquieto	1	2	3	4	5
32.- Soy una persona muy activa	1	2	3	4	5
33.- Me gusta concentrarme en un ensueño o fantasía y, dejándolo crecer y desarrollarse, explorar todas sus posibilidades	1	2	3	4	5

**Me veo a mi mismo/a como alguien que...**

34.- Algunas personas piensan de mí que soy frío/a y calculador/a	1	2	3	4	5
35.- Me esfuerzo por llegar a la perfección en todo lo que hago	1	2	3	4	5
36.- A veces me he sentido amargado y resentido	1	2	3	4	5
37.- En reuniones, por lo general prefiero que hablen otros	1	2	3	4	5
38.- Tengo poco interés en andar pensando sobre la naturaleza del universo o de la condición humana	1	2	3	4	5
39.- Tengo mucha fe en la naturaleza humana	1	2	3	4	5
40.- Soy eficiente y eficaz en mi trabajo	1	2	3	4	5
41.- Soy bastante estable emocionalmente	1	2	3	4	5
42.- Huyo de las multitudes	1	2	3	4	5
43.- A veces pierdo el interés cuando la gente habla de cuestiones muy abstractas y teórica	1	2	3	4	5
44.- Trato de ser humilde	1	2	3	4	5
45.- Soy una persona productiva, que siempre termina su trabajo	1	2	3	4	5
46.- Rara vez estoy triste o deprimido/a	1	2	3	4	5
47.- A veces reboso felicidad	1	2	3	4	5
48.- Experimento una gran variedad de emociones o sentimientos	1	2	3	4	5
49.- Creo que la mayoría de la gente con la que trato es honrada y fidedigna	1	2	3	4	5
50.- En ocasiones primero actúo y luego pienso	1	2	3	4	5
51.- A veces hago las cosas impulsivamente y luego me arrepiento	1	2	3	4	5
52.- Me gusta estar donde está la acción	1	2	3	4	5
53.- Con frecuencia pruebo comidas nuevas o de otros países	1	2	3	4	5
54.- Puedo ser sarcástico/a y mordaz si es necesario	1	2	3	4	5
55.- Hay tantas pequeñas cosas que hacer que a veces lo que hago es no atender a ninguna	1	2	3	4	5
56.- Es difícil que yo pierda los estribos	1	2	3	4	5
57.- No me gusta mucho charlar con la gente	1	2	3	4	5
58.- Rara vez experimento emociones fuertes	1	2	3	4	5
59.- Los mendigos no me inspiran simpatía	1	2	3	4	5
60.- Muchas veces no preparo de antemano lo que tengo que hacer	1	2	3	4	5

A continuación, se presentan una serie de termómetros que miden ciertos estados o condiciones relacionados con la salud y el bienestar de las personas. Observe que oscilan desde 0 (peor condición) a 10 (mejor condición). Se trata de que marque con una raya allí donde crea que representaría mejor la percepción de tal condición. Si no experimenta actualmente alguna de las situaciones planteadas (\*), no es necesario que conteste a esas preguntas en concreto.

Estado de Salud en la última semana	Peor estado de salud	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Mejor estado de salud
Estado de Salud en el último mes	Peor estado de salud	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Mejor estado de salud
Nivel de calidad de vida	Muy mala	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muy buena
Capacidad para manejarse en las actividades cotidianas	Muy limitada	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin ningún problema
Percepción de bienestar emocional	Muy mal	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muy bien
* Satisfacción con el tratamiento (médico, psicológico,...)	Nada satisfecho	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muy satisfecho
* Satisfacción con el cuidado recibido	Nada satisfecho	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muy satisfecho
* ¿Cómo crees que ha funcionado el tratamiento oncológico que has recibido?	Muy mal	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muy bien

\* Si estás recibiendo tratamiento, a continuación tienes un espacio para poder expresar y describir los efectos secundarios, tanto físicos como emocionales, que hayas podido tener como consecuencia:

.....

.....

.....

.....

.....

Ya hemos llegado al final. Por favor, compruebe que no ha dejado ninguna pregunta sin responder.  
**Muchas gracias por su participación.**