



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Salud

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria
**La Relación entre Espiritualidad y
Resiliencia en Cuidadores Principales de
Pacientes Oncológicos**

Trabajo fin de estudio presentado por:	María del Carmen Campos Urbanos
Línea de investigación:	Diagnóstico e intervención en adultos
Director/a:	Dña. Patricia Alves Días
Fecha:	04/01/2023

Índice de contenidos

Resumen.....	6
Abstract	7
1. Marco teórico	8
1.1. Cáncer	8
1.1.1. El Cuidador Principal del Paciente Oncológico.....	9
1.2. La Resiliencia	12
1.3. La Espiritualidad.....	16
1.4. Resiliencia y Espiritualidad	19
2. Justificación	20
3. Objetivos	21
3.1. Objetivo General.....	21
3.2. Objetivos Específicos	21
4. Hipótesis.....	22
5.Marco Metodológico.....	23
5.1. Participantes.....	23
5.2. Instrumentos	24
5.2.1. Descriptivos Sociodemográficos y Clínicos:	25
5.2.2. Descripción de las Variables incorporadas al Estudio:	25
5.2.3. Descripción de los Instrumentos empleados para el Análisis de las Variables:.	25
5.3. Procedimiento	26
5.4. Análisis de Datos.....	27
6. Resultados	28
6.1. Análisis de Descriptivos Sociodemográficos.	28

6.2.	Análisis de Descriptivos Clínicos.....	29
6.3.	Análisis Descriptivo de Variables Psicológicas Objeto de Estudio.....	31
6.4.	Análisis de la relación entre Espiritualidad y Resiliencia.	32
7.	Discusión	34
7.1.	Limitaciones.....	36
7.2.	Prospectiva	36
	Referencias Bibliográficas	37
Anexo A.	<i>Escala breve de Estrategias Resilientes [Brief Resilient Coping Scale, BRCS]</i> (Sinclair & Wallston, 2004).....	48
Anexo B.	<i>Cuestionario del Grupo Espiritualidad SECPAL, 2014 (GES)</i>	49
Anexo C.	Informe Favorable del Comité de Ética UNIR.	50
Anexo D.	Consentimiento Informado.	51
Anexo E.	Compromiso de Confidencialidad.....	55

Índice de figuras

Figura 1. Estimación Mundial de Nuevos casos desde 2020 a 2040. (International Agency for Research on Cáncer, 2022).....	9
Figura 2. Interacción entre Dimensiones de Riesgo y de Protección en el Proceso de Resiliencia (Morelato, 2005,2009).	14
Figura 3. Mapa Conceptual del Modelo Multidimensional de Conexión Espiritual. (González, 2017)	18

Índice de tablas

Tabla 1. Criterios de Inclusión y Exclusión. (Elaboración propia).....	23
Tabla 2. Variables de Estudio e Instrumentos de medida. (Elaboración propia)	24
Tabla 3. Descriptivos Sociodemográficos (Elaboración propia).....	28
Tabla 4. Descriptivos Variables Clínicas (Elaboración propia).....	29
Tabla 5. Descriptivos Variables Psicológicas (Elaboración propia).....	31
Tabla 6. Rango de Puntuaciones de las Variables de Estudio (Elaboración Propia).....	31
Tabla 7. Prueba de Normalidad de Shapiro-Wilk (Elaboración propia).....	32
Tabla 8. Correlación no Paramétrica Rho de Spearman.....	33

Resumen

El diagnóstico de cáncer no solo afecta a la persona que lo padece, sino que también de forma muy directa afecta a su entorno y muy particularmente al cuidador principal. El objetivo del presente estudio, es investigar como correlacionan las variables psicológicas Resiliencia y Espiritualidad en sus tres dimensiones (intrapersonal, interpersonal y transpersonal), en cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos, en una muestra compuesta por 30 personas que ejercían o habían ejercido recientemente como cuidadores de estos pacientes, con un rango de edad de entre 20 a 73 años. Los instrumentos empleados para realizar la investigación fueron The Brief Resilient Coping Scale (BRC-S), para evaluar la Resiliencia y El Cuestionario Grupo Espiritualidad SECPAL (GES), para evaluar la Espiritualidad. Los resultados que arroja la investigación, confirman la relación positiva existente entre las variables de estudio, siendo de mayor relevancia en la dimensión Intrapersonal de Espiritualidad. Por ello la necesidad de fomentar esta línea de investigación, para analizar si la potenciación de estas variables, llevarían a una mejora en la percepción de calidad de vida del cuidador principal de paciente oncológico.

Palabras clave: Cáncer, Cuidador principal, Espiritualidad, Resiliencia

Abstract

The diagnosis of cancer not only affects the person who suffers from it, but also very directly affects their environment and very particularly the main caregiver. The objective of this study is to investigate how the psychological variables Resilience and Spirituality correlate in their three dimensions (intrapersonal, interpersonal and transpersonal), in primary caregivers of adult cancer patients, in a sample composed of 30 people who exercise or have recently served as caregivers of these patients, with an age range of 20 to 73 years. The instruments used to conduct the research were The Brief Resilient Coping Scale (BRC-S), to evaluate Resilience and The SECPAL Spirituality Group Questionnaire (GES), to evaluate Spirituality. The results of the research confirm the positive relationship between the study variables, being of greater relevance in the Intrapersonal dimension of Spirituality. Therefore, the need to promote this line of research, to analyze whether the enhancement of these variables would lead to an improvement in the perception of quality of life of the main caregiver of cancer patients.

Keywords: Cancer, Primary Caregiver, Spirituality, Resilience

1. Marco teórico

1.1. Cáncer

El cáncer, enfermedad que supone una amenaza grave para la vida o integridad física, junto con los tratamientos posteriores al diagnóstico de este, son en sí, una experiencia estresante y traumática para los pacientes que la sufren y para las personas de su entorno, debido a la multitud de situaciones de incertidumbre y angustia a las que se expondrán durante el proceso de la enfermedad (Bragado, 2009).

Ante el impacto del diagnóstico, comienza el afrontamiento de la enfermedad tanto para pacientes como para familiares, siendo fundamental la forma en que se afronta para sobrellevar este difícil proceso (Méndez, 2005).

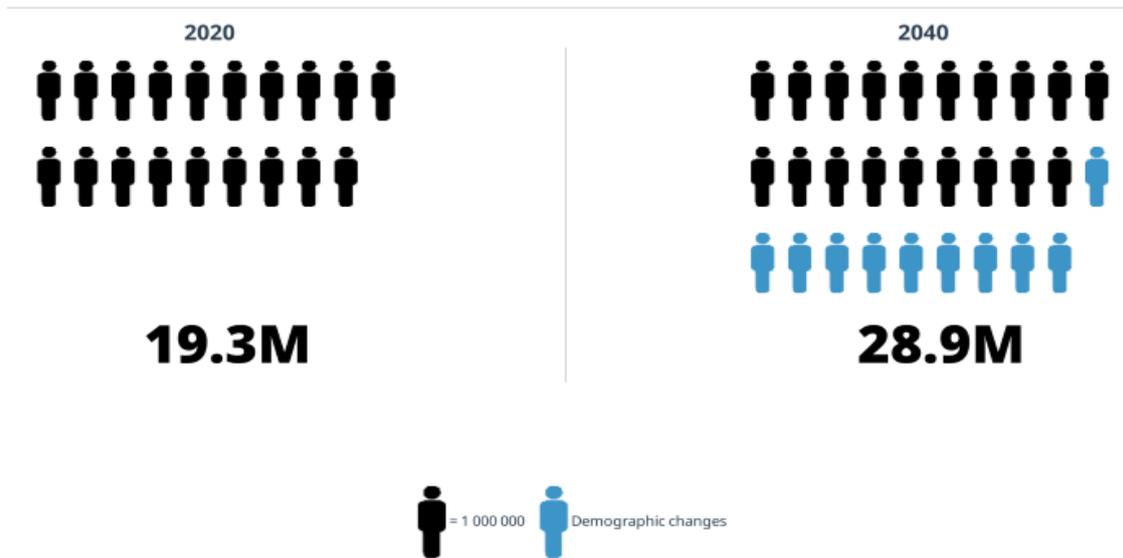
El término cáncer es empleado para definir un conjunto de enfermedades que se originan en casi cualquier tejido u órgano originado por el crecimiento rápido y descontrolado de células anormales, sobrepasando los límites habituales e invadiendo las partes adyacentes del cuerpo, afectando así a otros órganos, este proceso es denominado metástasis y es la mayor causa de muerte por cáncer (Sociedad Española de Oncología Médica, 2019)

La dimensión que arroja la enfermedad del cáncer en la última actualización que se puede consultar (Organización Mundial de la Salud, 2022), sitúa al cáncer como primera causa de muerte en el mundo en 2020, ascendiendo a casi 10 millones de defunciones debidas a esta enfermedad. Sin embargo, publica datos que parecen mostrar un cambio de la tendencia, concretamente relacionados con la prevención, en cuanto a seguir unos hábitos de vida saludables como pueden ser, no fumar, realización de actividad física, alimentarse de forma sana y equilibrada, respetar las horas de sueño e intentar que este sea de calidad, reducir o eliminar el consumo de alcohol, etc., pudiendo así evitar entre el 30% y 50% de los casos, junto con la detección precoz en sus dos vertientes, el diagnóstico precoz y el cribado (Asociación Española contra el Cáncer, 2021).

Cuando el cáncer es detectado en una fase temprana tendrá muchas más probabilidades de responder mejor al tratamiento, consiguiendo una menor morbilidad y una mayor calidad de vida para los enfermos oncológicos (OMS, 2022). No obstante, según una estimación de la

International Agency for Research on Cáncer (2022), pasaremos de una incidencia mundial de 19.3 millones en 2020 a 28.9 millones en 2040, como se puede observar en la figura 1.

Figura 1. Estimación mundial de nuevos casos desde 2020 a 2040.



Fuente: International Agency for Research on Cáncer (2022)

1.1.1. El Cuidador Principal del Paciente Oncológico.

Normalmente, el paciente oncológico no pasa por esta situación adversa solo, puesto que es una enfermedad que no afecta exclusivamente al paciente, el entorno familiar también se ve seriamente afectado y en mayor medida el cuidador principal, siendo este el soporte fundamental para el paciente oncológico. Por lo general, no solo ofrecen apoyo en las fases de diagnóstico y tratamiento, sino que también lo hacen a lo largo de la supervivencia (Given et al., 2012).

En la mayoría de los casos el cuidador principal antepone las necesidades del familiar enfermo de cáncer a las suyas propias, asumiendo en muchas ocasiones un riesgo para su propia salud, descuidando el autocuidado, disminuyendo el tiempo de descanso e incluso no solicitando asistencia médica cuando la necesita (Teschendorf et al., 2007).

El cuidador primario es aquel que realiza cuidados en el entorno domiciliario sin remunerar, sin tener una preparación previa y en la mayor parte de los casos sin apoyo para realizar las labores de cuidado (Northouse, et al., 2010).

Esta atención engloba cualquier ámbito de los dominios de calidad de vida, incluida la atención física, psicológica, social y espiritual. Al igual que los pacientes con cáncer, los propios cuidadores pueden tener múltiples necesidades y problemas de salud (Northouse et al., 2012).

Según el momento de la enfermedad, las necesidades del cuidador irán cambiando, desde la etapa inicial del diagnóstico, tratamiento, la supervivencia, la atención al final de la vida y el duelo, por lo que sería conveniente un ajuste continuo de sus necesidades dependiendo de la etapa en la que se encuentre la enfermedad (Kim y Given, 2008).

La naturaleza distintiva de la enfermedad de cáncer y su tratamiento hacen que los cuidadores de pacientes con cáncer se distingan de otros cuidadores y que por ejemplo tengan necesidades especiales en la etapa del duelo (DuBenske et al., 2008).

Otro factor importante para tener en cuenta es el momento del cambio del entorno principal de atención, como es del hospital al hogar. En este momento los cuidadores de pacientes con cáncer se enfrentan a un reto particular de aglutinamiento de responsabilidades muy variadas y complejas en sus vidas (Van Ryn et al., 2011).

Ejercer la labor de cuidar a un ser querido con cáncer en el hogar implica no solo cargas físicas, sino también cargas psicológicas y financieras, (Sherwood et al., 2008). En términos generales, los cuidadores principales no están capacitados para manejar síntomas complejos que presentan este tipo de pacientes, resultando un desafío diario al no tener formación sobre como atender las necesidades que se plantean en cada momento de la enfermedad (Given et al., 2012).

Los cuidadores principales manifiestan sensaciones de ansiedad, depresión, miedo, impotencia, ira, incertidumbre y culpa, sin embargo, no siempre piden ayuda o buscan apoyo para aliviar estos síntomas (Hricik et al., 2011).

Es importante poner en valor que las necesidades de los cuidadores principales y los recursos a los que tienen acceso pueden variar mucho dependiendo de la edad, género, educación,

lugar de residencia (localización urbana o rural), cultura, haciendo más o menos difícil esta labor tan complicada y dolorosa en todos los casos (Bessa et al., 2012).

En muchas ocasiones la prevalencia de ansiedad y depresión manifestada entre los cuidadores informales con cáncer puede llegar a ser mucho más alta que la de los propios pacientes con cáncer, lo que probablemente refleje el deterioro del bienestar tanto físico, psicológico como social (Geng et al., 2018).

No en pocos casos, los cuidadores informales pueden llegar a experimentar trastornos del sueño y fatiga (Kent et al., 2016), en ocasiones sus hábitos alimentarios se ven modificados, reduciendo la ingesta diaria de verduras y frutas recomendada, pudiendo aumentar los hábitos poco saludables como el consumo de tabaco y alcohol (Beesley et al., 2011).

Estos cambios en sus hábitos pueden tener consecuencias como cambios bruscos de peso, variabilidad del apetito y disminución de fuerza física, lo que podría empeorar su propio bienestar físico, (Glajchen,2012). En base a la disminución de su bienestar físico, es menos probable que los cuidadores principales ofrezcan cuidados de alta calidad a los pacientes oncológicos, lo que reduciría su la calidad de vida (Romito et al., 2013).

Ya que en cuidar se invierte una gran cantidad de tiempo, los cuidadores principales tienen que reducir el tiempo dedicado al ocio y a las actividades sociales, lo que genera más problemas físicos y una disminución del bienestar social (Rowland et al., 2017). Además, el aislamiento social y la reducción de actividad física pueden derivar en un alto riesgo de ansiedad y depresión, lo que probablemente empeore sus síntomas físicos, así como su sensación de aislamiento (Shin et al, 2018).

Varios estudios ponen de manifiesto que las consecuencias físicas del cuidado, como la fatiga, pueden llegar a producir una notable disminución en los niveles de concentración y atención en cuidadores de pacientes crónicos (Girgis et al., 2013). Otros estudios revelan un mayor riesgo de padecer ciertas enfermedades debido a los efectos del estrés o carga percibida por los cuidadores principales en los sistemas cardiovascular, gastrointestinal o inmunológico (Northouse et al., 2012).

Ante tanta sintomatología asociada a la labor del cuidador la literatura científica pone el foco en una serie de variables que pueden modular el efecto negativo que ejerce el estrés experimentado por el cuidador sobre la salud física y psicosocial, como las potenciales

consecuencias sobre el funcionamiento cognitivo. Diversos estudios tratan sobre las variables que pueden influir en la percepción de estrés o sobrecarga del cuidador principal, como son los factores relacionados con el propio paciente oncológico, como, por ejemplo, el tipo de cáncer, la gravedad, el pronóstico y la evolución de su enfermedad (Northouse et al., 2012).

Por otro lado, se han estudiado variables en referencia al cuidador, como, por ejemplo, la personalidad en tanto en cuanto elevadas puntuaciones en neuroticismo se asocia con una mayor sensación de depresión y sobrecarga (Lautenschlager et al., 2013).

Otra de las variables que es importante tener en cuenta sería la capacidad de afrontamiento, dado que, por ejemplo, ante estrategias de afrontamiento de evitación se generaría una mayor probabilidad de sufrir trastorno por estrés post-traumático (Richardson et al., 2016).

En cuanto al estado de ánimo del cuidador, estudios demuestran que cuanto más bajo es el estado de ánimo más aumenta la percepción de sobrecarga subjetiva (Kim et al., 2016), con respecto al género los hombres cuidadores presentan menor riesgo de padecer sobrecarga que las mujeres cuidadoras (Schrank et al., 2016).

Según Kim et al., (2016), la sobrecarga experimentada por el cuidador puede que estuviera modulada, entre otros, por factores dependientes de la personalidad, y sobre todo cuando los pacientes se encuentran en fase terminal (Kim et al., 2016). Como afirman Revenson et al. (2016): “el trabajo del cuidador no viene con un manual de instrucciones”.

1.2. La Resiliencia

En los últimos años, la resiliencia se encuentra entre uno de los constructos psicológicos que mayor interés ha suscitado. La esencia de su definición podría ser la adaptación a la adversidad, implicando la capacidad para soportar el estrés o tolerar la presión en un contexto adverso, siendo utilizadas estrategias de afrontamiento para poder sobrellevar y superar la situación traumática (Arrogante, 2014).

Desde una perspectiva más trascendental, Krauskopf (2007) la define como la composición de aptitudes y acciones destinadas a encontrar el sentido de la vida y el progreso frente a la adversidad.

La resiliencia también puede ser definida como una inferencia basada en la evidencia de que algunos sujetos obtienen mejores resultados en cuanto a la adaptación a la adversidad que otros que han experimentado un nivel parecido de estrés; por ello, la experiencia negativa puede tener un efecto sensibilizador o un efecto fortalecedor con respecto a la respuesta de estrés o adversidad (Rutter, 2012).

La resiliencia según Sinclair y Wallston (2004), es entendida como una forma de afrontamiento y no como una característica de la personalidad, favoreciendo el uso de estrategias de naturaleza cognitiva y conductual para conseguir la adaptación y ajuste a la situación adversa o amenazante.

Para Rutter (1993), en cambio se trataría de un proceso que hace interactuar factores personales de riesgo y/o protección, factores familiares, sociales y culturales.

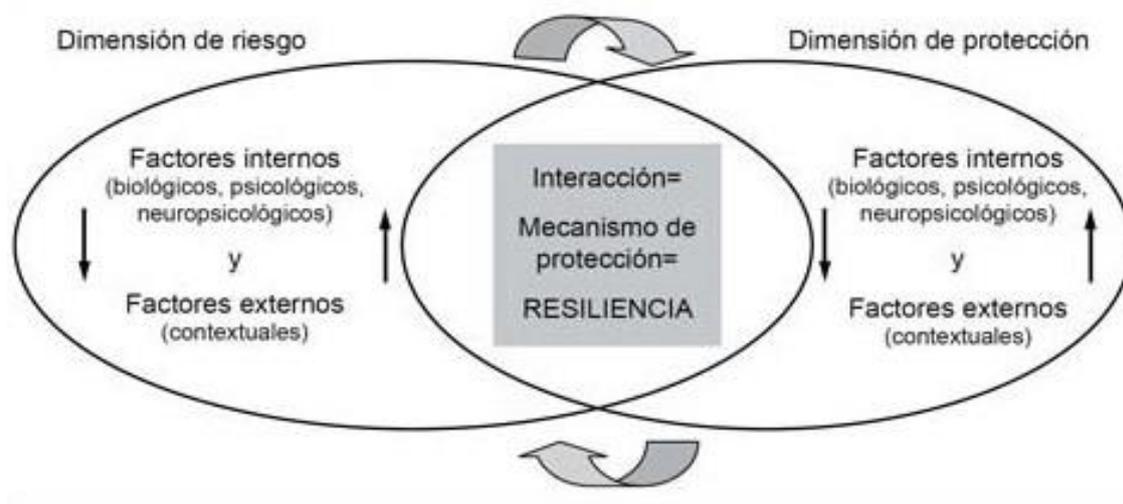
Los elementos de la resiliencia, tal como se describen en el marco teórico predefinido de Bonanno (2004) se reflejan en las experiencias vividas por los cuidadores principales de pacientes con cáncer. El proceso de resiliencia comienza con el diagnóstico de la enfermedad y puede dar pie a un estado de bienestar mental, búsqueda de beneficios y crecimiento personal. El proceso siempre está influenciado por elementos pertenecientes al contexto personal como la historia individual, los antecedentes socioculturales, las características del cuidador y el comportamiento de la red de apoyo. Se estima que un repertorio de estrategias de afrontamiento utilizado por los cuidadores en cada fase de la enfermedad modera el proceso de resiliencia (Bonanno, 2004)

Hwang et al. (2018) abordaron la resiliencia en cuidadores de pacientes oncológicos desde un punto de vista cuantitativo y encontraron que la misma estaba asociada con un buen estado de salud, un mayor rendimiento del paciente y apoyo social.

Los factores protectores se reconocen como influencias que modifican, mejoran o alteran la respuesta de una persona a algún peligro que predispone a un resultado no adaptativo, (Morelato, 2011). Entre las condiciones promotoras de resiliencia, se destacan el apoyo social, la evaluación de los estresores, así como el estilo de afrontamiento empleado por el cuidador, (Crespo y Fernández, 2015).

Morelato, (2011), habla sobre la interacción de los factores tanto internos como externos que a su vez pueden pertenecer a la dimensión de protección o de riesgo, no siendo estas dimensiones fijas. Véase figura 2

Figura 2. *Interacción entre dimensiones de riesgo y de protección en el proceso de resiliencia.*



Fuente: Morelato, (2005).

Hay estudios que parecen avalar que la resiliencia puede ser un factor protector frente a la angustia mental y los principales problemas psicológicos, como son la depresión o la ansiedad, por ello entre otras cosas, existe un interés creciente en las intervenciones que promueven la resiliencia en el cuidado del cáncer (Trevino et al., 2018).

La resiliencia potencia la puesta en práctica de estrategias que ayudan a sobrellevar el cuidado del enfermo de cáncer como, por ejemplo, controlar los recuerdos de la situación adversa o traumática, integrar emoción y memoria, regular las emociones concernientes al trauma, controlar los síntomas negativos, mejorar la autoestima, comprender y aceptar el impacto del trauma y desarrollar un significado positivo de la situación que se está viviendo, (Stewart y Yuen, 2021).

Limonero et al. (2012) afirman que, ante situaciones adversas o traumáticas, la mayoría de las personas pueden sobreponerse a ellas, a pesar de que en un principio tendrán sensaciones

negativas muy intensas, las cuales en la mayoría de los casos irán volviéndose menos intensas con el paso del tiempo y por lo tanto adaptándose a la nueva situación.

Desde el enfoque de la psicología positiva (Seligman y Csikszentmihaly, 2000), varios estudios han relacionado la presencia de emociones positivas como predictores de implementación de estrategias que regulan las emociones que producen los eventos causantes del estrés y fomentar la capacidad de resiliencia (Fredrickson, 2001; Lyubomirsky et al., 2005).

La investigación sobre resiliencia en cuidadores principales de pacientes oncológicos es escasa hoy en día, dado que el foco casi siempre está puesto en el paciente y en los cuidadores profesionales. Además, dicha investigación en parte se ve obstaculizada por la falta de una definición unánime (Opsomer et al., 2020). Ciertamente y después de ahondar en la literatura existente sobre resiliencia, se puede decir que no hay consenso a la hora de considerar la resiliencia solo como un rasgo de personalidad, un proceso o resultado, o como la suma de todo ello (Deshields et al., 2016).

Este estudio está basado en el modelo más ampliamente aceptado promulgado por Rutter et al. (2006) el cual considera que la resiliencia es más bien un proceso dinámico en el que las tipologías de personalidad y los factores externos de cada individuo interactúan originando o bloqueando la resiliencia a lo largo de la vida. Por todo lo anterior, Rutter (2012) defiende que el origen de la resiliencia nunca puede derivarse de la evitación de la situación adversa o estresante, sino que, afrontar esta situación potenciará la autoconfianza y la competencia social. La resiliencia, por tanto, es un proceso dinámico que dependería de factores externos e internos y que son los pilares del denominado *Potencial Resiliente* (Tusaie y Dyer, 2004).

El interés surgido por el concepto de resiliencia en psicología ha hecho necesario el desarrollo de pruebas para la medición de este constructo, siendo las pruebas psicométricas las más usadas por su mayor fiabilidad. Estas pruebas normalmente son cuestionarios autoadministrados, tipo Likert, estandarizados a través de pruebas de análisis factorial que reportan información del fenómeno observado (Ferrando et al., 2010).

Una de las pruebas psicométricas más utilizadas en los estudios sobre resiliencia es The Brief Resilient Coping Scale, desarrollada por Sinclair y Wallston en 2004. Utiliza ítems como la tenacidad, la creatividad y el optimismo. Esta prueba está diseñada con el propósito de identificar las tendencias de las personas para enfrentar el estrés de manera adaptativa. Se

puede traducir óptimamente a otros idiomas haciendo posible que se pueda aplicar en contextos socioculturales variados (Mulatiere y Marco, 2017).

Concretamente, para este estudio, se empleará la versión adaptada al español de The Brief Resilient Coping Scale, BRCS (Sinclair y Wallston, 2004) por Limonero et al. (2012). Consta de solamente 4 ítems tipo Likert y a pesar de su brevedad la escala posee una buena consistencia interna y una buena fiabilidad según sus autores (Limonero et al., 2012).

1.3. La Espiritualidad

La dimensión espiritual es importante en el proceso de afrontamiento del estrés y puede ser de especial relevancia para los cuidadores de pacientes oncológicos en las distintas fases del cuidado, aunque la atención actual es más prevalente al final de la vida (Spatuzzi et al., 2019).

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), define la Espiritualidad como:

“La Espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que se relaciona con la forma en que las personas (individuales y comunitarias) experimentan, expresan y/o buscan significado, propósito y trascendencia, y la manera en que se conectan con el momento, con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o lo sagrado” (Best et al., 2020, p.2).

La Espiritualidad se sigue considerando un foco de investigación secundario en lo que respecta al cuidador del enfermo oncológico, lo que hace tener una comprensión sesgada de la importancia de la Espiritualidad en el grupo de cuidadores principales (Buck y McMillan, 2008).

Varios estudios relacionados con la Espiritualidad y las necesidades espirituales de los cuidadores principales, informan de la asociación de esta con conceptos como la trascendencia, la esperanza, la fe, la religiosidad o el poder de Dios (Murray et al., 2004; Nolan et al., 2006; Bar-Sela et al., 2018).

Otros estudios asocian la Espiritualidad en cuidadores principales con conceptos como el afrontamiento, la transformación personal, la fortaleza, el crecimiento interior y el replanteamiento del sufrimiento (Nolan et al., 2006; Wong et al., 2009; Penman et al., 2013; Paiva et al., 2015).

Es muy común que el concepto de Espiritualidad se asemeje al concepto de religiosidad (Hill et al., 2000). No obstante, la Espiritualidad es un concepto mucho más extenso ya que se refiere a inquietudes no necesariamente religiosas que tienen que ver más con el mundo emocional y existencial sin que tenga que estar unido necesariamente a una creencia religiosa (Wiffen, 2012).

En cambio, la religión se define como un sistema de creencias, rituales, símbolos y prácticas llevadas a cabo para conectar con un ser superior y formar parte de una colectividad (Koening et al., 2012). En referencia a esto, Zimbauer y Pargament (2005), han puesto de manifiesto que tanto el concepto de Espiritualidad y el de religión no son categorías contrapuestas, al contrario, pues son complementarias, ya que los sujetos pueden ser religiosos y espirituales o pueden ser espirituales, pero no religiosos.

La Espiritualidad individual y el desarrollo espiritual se encuentran entre los principales factores que ayudan a la hora de afrontar y gestionar la enfermedad y su sufrimiento (Filiberti y Lucas, 2006). El desarrollo espiritual tiene un componente evolutivo que nos impulsa hacia el descubrimiento del potencial personal, por ello constituye una parte integral de nuestra existencia (Juan, 2021).

La Espiritualidad impacta positivamente sobre el bienestar emocional del sujeto (Barreto et al., 2015; Reig-Ferrer et al., 2015). El bienestar espiritual es considerado como un factor de protección con respecto al estrés que siente el cuidador en su tarea diaria, produciéndose una relación inversa entre el bienestar espiritual y la sobrecarga, cuando los cuidadores reportan altos niveles de bienestar espiritual (Newberry et al., 2013).

En sintonía con lo anterior, la identificación de la Espiritualidad junto con el uso de estrategias de afrontamiento por parte del cuidador arroja menores niveles de ansiedad y depresión, haciendo que la relación entre el paciente y el cuidador sea mejor (Newberry et al., 2013).

Rodríguez (2011), en referencia a la Espiritualidad, afirma que esta ayuda a las personas a encontrar significados profundos en las vivencias adversas conformando una escala de valores donde diferenciar lo que es importante de lo que no lo es tanto y de esta forma tener sentimientos y actitudes más constructivos y positivos ante la vida, además de mejorar la autoestima, potenciar la compasión y aflorar sentimientos de esperanza.

De acuerdo con el Modelo Multidimensional de conexión Espiritual de González-Ribera (2017), la manera de potenciar y desarrollar la Espiritualidad es a través de sus funciones relacionales. Por esta razón, González-Ribera (2017) entiende que la Espiritualidad es un fenómeno multidimensional enmarcado dentro de un contexto intrapersonal, interpersonal y transpersonal. Cada uno de estos contextos relacionales, integra una de las tres dimensiones importantes de la Espiritualidad: Conexión Intrapersonal, ligada a aspectos existenciales del ser humano como la búsqueda de significado, sentido, propósito y dirección en la vida. Conexión Interpersonal, donde entran las interrelaciones con otras personas, con seres inmateriales, con Dios, con la naturaleza, con el universo, etc., entendiendo que se alcanza a través del respeto, el amor, la compasión y la aceptación y por último estaría la Conexión Transpersonal, ligada a aspectos intangibles y trascendentales de la experiencia humana, dependiendo en gran medida del marco sociocultural, (González-Ribera, 2017). Obsérvese Figura 3

Figura 3. Mapa Conceptual del Modelo Multidimensional de Conexión Espiritual.



Fuente: González, (2017).

Teniendo en cuenta el modelo antropológico tridimensional descrito, en el que se reconoce la naturaleza espiritual humana y el ser individuos en relación consigo mismo y con los demás, la Sociedad Española de cuidados paliativos (SECPAL, 2014) confeccionó un cuestionario, El GES desarrollado en contexto español, para pacientes en cuidados paliativos y familiares, como herramienta de evaluación de recursos y necesidades espirituales y de

acompañamiento, donde se tienen en cuenta los recursos y necesidades de los tres niveles descritos (interpersonal, intrapersonal e intrapersonal) para realizar la medición de la variable Espiritualidad. (Galiana et.al.,2013)

1.4. Resiliencia y Espiritualidad

La literatura parece indicar que la Resiliencia y la Espiritualidad son variables que muestran una estrecha relación, y que ambas podrían considerarse factores protectores frente al sufrimiento y que promueven el bienestar emocional (Barreto et al., 2015). Esta relación se explica en base a que una persona espiritual desarrolla fortalezas y acepta situaciones adversas mejor que una persona que no lo es, percibiendo el lado positivo a las adversidades, llegando a percibir una mejor calidad de vida, dándole un mayor valor a la misma, por el fuerte deseo de continuar en ella (Leiva, 2019).

En un estudio llevado a cabo por Redondo et al. (2017), en un entorno hospitalario con pacientes en cuidados paliativos, se pone de manifiesto que las correlaciones encontradas entre Resiliencia y Espiritualidad resultaron ser estadísticamente significativas y positivas. En otro estudio realizado por Gibbs et al. (2020) sobre la Espiritualidad y Resiliencia en cuidadores de familiares que habían sufrido un accidente cerebrovascular, se llega a la conclusión de que estas variables son factores primordiales para el ajuste del cuidador. El estudio llevado a cabo por Krok et al. (2021) sobre Resiliencia y significado religioso o espiritual en cuidadores cónyuges de enfermos con cáncer, concluyó con que el significado religioso o espiritual se relacionó con mayor esperanza y esta a su vez con una mayor Resiliencia.

Son pocos los trabajos que han realizado una revisión sistemática de la literatura con relación al vínculo entre ambas variables y si hablamos de la influencia que esta relación pueda ejercer sobre el cuidador principal de pacientes oncológicos, todavía es más escasa.

Por todo ello, la presente investigación pretende evaluar si existe relación estadísticamente significativa entre la variable de Espiritualidad en sus tres dimensiones (interpersonal, intrapersonal y transpersonal) y la variable de Resiliencia en una población donde dichas variables no han sido suficientemente estudiadas, como es en el caso de los cuidadores de pacientes oncológicos en España.

2. Justificación

Este estudio centra su atención en los cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos. Variables psicológicas como la Espiritualidad y la Resiliencia han sido estudiadas en las últimas décadas poniendo el foco principalmente sobre los pacientes y los cuidadores profesionales, dejando en un lugar secundario al cuidador principal o familiar (Opsomer et al., 2020).

Es importante ahondar y analizar esta posible relación, dado que según Terol et al. (2000) la relación de estas variables va unido a un mejor bienestar psicológico y una autopercepción de calidad de vida más positiva en personas con situaciones adversas. Por otro lado, la identificación de la Espiritualidad junto con el uso de estrategias de afrontamiento por parte del cuidador arroja menores niveles de ansiedad y depresión, haciendo que la relación entre el paciente y el cuidador sea mejor (Newberry et al., 2013).

El concepto de Resiliencia se encuentra íntimamente relacionado a la Espiritualidad, afirmando que las personas que se consideran espirituales también podrían presentar rasgos o características resilientes. Del mismo modo, los individuos que perciben en su vida una posibilidad de trascenderla, dotándola de sentido con un propósito concreto, disponen de mejores herramientas para enfrentar situaciones de estrés vital, que pueden resultar una amenaza para la salud y la vida (Poseck, et al., 2006).

Como manifiesta Palacio (2020), la Resiliencia junto con factores psicológicos y espirituales que conforman el paradigma de la Psicología positiva, han demostrado ser factores moduladores en el afrontamiento y adaptación en situaciones de vida adversas, como puede ser tener cáncer o ser cuidador de la persona con cáncer.

Por todo ello, la necesidad de seguir estudiando y analizando el papel que estos factores ejercen sobre la reducción en la sobrecarga y el malestar emocional en el cuidador de un paciente con una enfermedad oncológica, siendo de vital importancia para desarrollar posibles intervenciones psicológicas eficaces y basadas en la evidencia científica, para así potenciar los recursos de afrontamiento y mejorar el bienestar psicológico y físico percibido por los cuidadores de pacientes oncológicos.

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

Analizar si existe relación entre las variables psicológicas de Resiliencia y Espiritualidad y sus dimensiones, en cuidadores principales de pacientes oncológicos.

3.2. Objetivos Específicos

1. Analizar la relación entre Resiliencia y el factor total de Espiritualidad en cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.
2. Analizar la relación entre Resiliencia y la dimensión intrapersonal de la Espiritualidad en cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.
3. Analizar la relación entre Resiliencia y la dimensión interpersonal de la Espiritualidad en cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.
4. Analizar la relación entre Resiliencia y la dimensión transpersonal de la Espiritualidad en cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.

4. Hipótesis

1. Existirá una correlación estadísticamente significativa y positiva entre el factor de Resiliencia y el factor total de Espiritualidad en cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.
2. Existirá una correlación estadísticamente significativa y positiva entre el factor de Resiliencia y la dimensión intrapersonal de Espiritualidad en cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.
3. Existirá una correlación estadísticamente significativa y positiva entre el factor de Resiliencia y la dimensión interpersonal de Espiritualidad en cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.
4. Existirá una correlación estadísticamente significativa y positiva entre el factor de Resiliencia y la dimensión transpersonal de Espiritualidad en cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.

5. Marco Metodológico

El método desarrollado en este estudio se enmarca en el método descriptivo-analítico, correlacional y de corte transversal.

5.1. Participantes

La muestra para la realización del estudio fue recogida en la sede Provincial de Guadalajara de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). Todos y cada uno de los 30 participantes cumplían los criterios de inclusión/exclusión (tabla 1) previamente planteados para la formación de la muestra y participaron en el estudio de forma totalmente voluntaria.

Tabla 1. *Criterios de Inclusión y Exclusión*

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
<ul style="list-style-type: none">• Ser mayor de edad (rango 18-80 años, ambos inclusive)• Aceptar y firmar el consentimiento informado, estando de acuerdo con sus términos.• Ser cuidador principal de paciente oncológico adulto.	<ul style="list-style-type: none">• Ser menor de 18 años o mayor de 80 años.• Estar diagnosticado de una psicopatología grave.

Fuente: Elaboración propia

La muestra estuvo compuesta por 30 personas de edades comprendidas en un rango de entre 20 a 73 años ambos inclusive ($M=49,77$; $DT=12.36$), y en el momento de la recogida de datos ejercían o habían ejercido recientemente como cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos. La muestra fue recogida a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia dado que se trataba del estudio de una población muy concreta como son los cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.

5.2. Instrumentos

Los instrumentos utilizados para medir las variables de estudio de este trabajo se especifican en la tabla 2.

Tabla 2. *Variables de estudio e instrumentos de medida.*

Tipo de Variable	Variable	Instrumentos de Medida
Variable de estudio 1 (Variable dependiente)	Resiliencia	The Brief Resilient Coping Scale (BRC-S)
Variable de estudio 2 (Variable Independiente)	Espiritualidad como factor global y en sus tres dimensiones (Intrapersonal, Interpersonal y Transpersonal)	Cuestionario Grupo Espiritualidad SECPAL (GES)
Variabes Sociodemográficas del Cuidador Principal	Edad, Sexo, Nivel Cultural, Situación Personal, Relación con el paciente	Anamnesis
Variabes relativas a la Información Clínica del Paciente Oncológico	Diagnóstico Tiempo desde el diagnóstico Fase de la enfermedad	Historia clínica

Fuente: Elaboración propia

5.2.1. Descriptivos Sociodemográficos y Clínicos:

- **Edad:** Variable sociodemográfica cuantitativa discreta.
- **Sexo:** Variable sociodemográfica cualitativa nominal dicotómica. (Hombre/Mujer).
- **Nivel Cultural:** Variable sociodemográfica cualitativa nominal. (Bajo, Medio, Alto).
- **Situación personal:** Variable sociodemográfica cualitativa nominal. (Soltero/a, con Pareja, Viudo/a).
- **Relación con el paciente:** Variable sociodemográfica cualitativa nominal. (Hijo/a, Padre/Madre, Pareja, Hermano/a).
- **Diagnóstico:** Variable clínica cualitativa nominal. (Cáncer de Pulmón, Próstata, Mama, Estómago, etc.)
- **Tiempo desde el diagnóstico:** Variable clínica cualitativa nominal. (Menos de 1 mes, de entre 1 mes y 1 año, de entre 1 y 2 años, más de 2 años).
- **Fase de la enfermedad:** Variable clínica cualitativa nominal. (Recién diagnosticado, Tratamiento activo, Supervivencia, Recidiva, Tratamiento paliativo, Fallecido).

5.2.2. Descripción de las Variables incorporadas al Estudio:

- **Resiliencia:** Variable psicológica cuantitativa continua. (Posibles puntuaciones de entre 4 y 20).
- **Espiritualidad** (como factor global y en sus tres dimensiones): Variable psicológica cuantitativa continua. (Posibles puntuaciones de entre 0 y 32).

5.2.3. Descripción de los Instrumentos empleados para el Análisis de las Variables:

Para medir la variable de estudio 1 o variable dependiente, es decir, Resiliencia en cuidadores, se utilizó **La Escala Breve de Estrategias Resilientes** [*Brief Resilient Coping Scale, BRCS*] (Sinclair & Wallston, 2004), versión adaptada al español por Limonero et al., (2010). Consta de cuatro ítems con cinco categorías de respuesta tipo Likert, muy de acuerdo, de acuerdo, neutral, en desacuerdo y muy en desacuerdo, cuyas posibles puntuaciones totales fluctúan entre 4 y 20. Según los autores, una puntuación igual o inferior a 13 indicaría baja Resiliencia, mientras que puntuaciones iguales o superiores a 17 serían indicativas de alta

Resiliencia. La escala presenta una consistencia interna de 0,68 y una fiabilidad test-retest de 0,71. El BRCS es un cuestionario autoadministrado de fácil cumplimentación (*Anexo A*).

En el caso de la medición de la variable 2 o variable independiente, como es la Espiritualidad en este estudio, se utilizó el ***Cuestionario del Grupo Espiritualidad SECPAL, 2014 (GES)***. Está compuesto por 8 ítems que evalúan la Espiritualidad como un factor general con tres dimensiones espirituales: intrapersonal (relaciones que la persona establece consigo misma a través de la búsqueda de sentido), interpersonal (relaciones con los demás buscando relaciones de armonía, pero también ante el conflicto con la reconciliación) y transpersonal (relación con el Otro, trascendiendo más allá de uno mismo). Las respuestas van de 0 “nada” a 4 “mucho”. Los ítems 1,2,3 y 6 se corresponden con la dimensión intrapersonal, los ítems 4 y 5 se engloban dentro de lo interpersonal y los ítems 7 y 8 se corresponden con la dimensión transpersonal. La fiabilidad fue de un alfa de Cronbach de 0,715 en la variable global de Espiritualidad; 0,67 de fiabilidad en la dimensión Intra; 0,73 en la dimensión Inter y 0,57 en la dimensión Transpersonal (Benito et al., 2014) (*Anexo B*).

Los datos para el análisis de las variables sociodemográficas y clínicas fueron extraídos de la anamnesis e historia clínica.

5.3. Procedimiento

Una vez obtenido el informe favorable del Comité de Ética de UNIR (*Anexo C*) se procedió a la recogida de datos de la muestra objeto de estudio (n=30), teniendo en cuenta y siguiendo el Reglamento General de Protección de datos y confidencialidad de 2018 y la Ley Orgánica 3/2018. Previamente, todos y cada uno de los participantes de forma voluntaria e individual firmaron el consentimiento informado elaborado y basado en el presente estudio (*Anexo D*), después de comprobar que cumplían los criterios de inclusión para poder participar. De igual forma se informó a los participantes del compromiso de confidencialidad adquirido por parte de la persona responsable del estudio. (*Anexo E*).

La recogida de datos necesarios para el análisis posterior se realizó de forma individual a través de un formulario realizado para el objeto de este estudio. De forma presencial, en la sede Provincial de Guadalajara de la AECC, fue realizado por 22 participantes y 8 fueron realizados a través del mismo formulario adaptado a Google Docs, por participantes que no viven en la

ciudad de Guadalajara y que no tenían que asistir a consulta de forma presencial en las fechas previstas para la recogida de datos. El formulario se puede ver en el siguiente enlace: <https://forms.gle/1JNnp8PJDC9YPtCT6>

Por último y después de leer las instrucciones de cómo proceder y siendo resueltas las posibles dudas, los participantes cumplimentaron el cuestionario.

5.4. Análisis de Datos

Para la realización del análisis estadístico se han utilizado técnicas de estadística descriptiva y analítica haciendo uso del programa estadístico IBM SPSS versión 29.0.

En un primer momento se calcularon:

- Los descriptivos de las variables sociodemográficas edad, (Media y D.T.) sexo, nivel cultural, situación personal y relación con el paciente oncológico (n y %).
- Los descriptivos de las variables clínicas como diagnóstico, tiempo transcurrido desde el diagnóstico y fase de la enfermedad (n y %).
- Los descriptivos de las variables psicológicas de estudio Espiritualidad y Resiliencia (Media, D.T., Mínimos y Máximos).

Seguidamente y teniendo en cuenta que la muestra era menor de 50 sujetos, se procedió a la realización de la prueba de Shapiro-Wilk para comprobar si las variables de estudio Espiritualidad y Resiliencia, seguían una distribución normal ($p > 0.05$) y aplicar pruebas paramétricas, como la r de Pearson, o si por el contrario las variables de estudio no seguían una distribución normal ($p \leq 0.05$) y aplicar pruebas no paramétricas, como la Rho de Spearman, para contrastar las hipótesis planteadas en referencia a la relación entre la variable Espiritualidad como factor global y en sus tres dimensiones (intrapersonal, interpersonal y transpersonal) y la variable Resiliencia en cuidadores principales de pacientes oncológicos. Finalmente, para el análisis de correlación entre variables de estudio se aplicó la prueba no paramétrica Rho de Spearman.

6. Resultados

6.1. Análisis de Descriptivos Sociodemográficos.

En cuanto al análisis de los descriptivos sociodemográficos de la muestra (n=30) arroja los datos que conforman la tabla 3. Como datos importantes a destacar cabría decir que la mayoría de los cuidadores principales en cuanto a sexo son mujeres y en cuanto a parentesco son pareja del paciente oncológico.

Tabla 3. *Descriptivos sociodemográficos.*

	n=30	M	D.T.	n	%
Edad		49.77	12.36	-	-
Sexo	Masculino	-	-	7	23.3%
	Femenino	-	-	23	76.7%
Nivel Cultural	Bajo	-	-	9	30%
	Medio	-	-	6	20%
	Alto	-	-	15	50%
Situación Personal	Soltero/a	-	-	8	26.7%
	Con pareja	-	-	20	66.7%
	Viudo/a	-	-	2	6.7%
Parentesco	Hijo/a	-	-	10	33.3%
	Padre/Madre	-	-	1	3.3%
	Pareja	-	-	18	60%

n=30	M	D.T.	n	%
Hermano/a	-	-	1	3.3%

Fuente: Elaboración propia

6.2. Análisis de Descriptivos Clínicos.

El análisis de los descriptivos Clínicos del paciente proyecta los datos que se pueden consultar en la tabla 4 y que ponen de manifiesto la variedad de tipos de cáncer de la muestra, siendo un total de 14 tipos, posicionándose como el más común en la muestra de estudio el cáncer de pulmón, seguido por el de colon y mama. La gran mayoría en cuanto al momento temporal de la enfermedad se encuentran ente el mes y año desde el diagnóstico, siendo la fase de tratamiento activo la más común de entre todas de la muestra.

Tabla 4. *Descriptivos Variables Clínicas.*

	n=30	n	%
Tipo de Diagnóstico	Colon	4	13.3%
	Estómago	1	3.3%
	Glioblastoma	1	3.3%
	Huesos	1	3.3%
	Leucemia	1	3.3%
	Mama	3	10%
	Ovarios	1	3.3%
	Páncreas	1	3.3%
	Próstata	3	10%

	Pulmón	6	20%
	Riñón	1	3.3%
	Cerebral	2	6.7%
	Útero	3	10%
	Vejiga	2	6.7%
	n=30	n	%
Tiempo desde el Diagnóstico	Menos de 1 mes	2	6.7%
	entre 1 mes y 1 año	17	56.7%
	De 1 a 2 años	5	16.7%
	+ de 2 años	6	20%
Fase de la Enfermedad	Tratamiento Activo	15	50%
	Supervivencia (Periodo libre de enfermedad)	2	6.7%
	Recidiva	6	20%
	Trat.Paliativo	6	20%
	Fallecido	1	3.3%

Fuente: Elaboración propia

6.3. Análisis Descriptivo de Variables Psicológicas Objeto de Estudio.

De los datos extraídos del análisis descriptivo realizado de las variables Psicológicas, Espiritualidad y Resiliencia, cabe destacar la media obtenida del factor Resiliencia Total, puesto que valores por encima de 13 detectan una Resiliencia elevada. Véase tabla 5.

Tabla 5. *Descriptivos Variables Psicológicas*

	n=30	Mínimo	Máximo	M.	D.T
Resiliencia Total		7	18	13.17	3.687
Espiritualidad Factor Total		11	32	22.37	6.077
Espiritualidad Intrapersonal		6	16	11.10	2.881
Espiritualidad Interpersonal		3	8	6.47	1.655
Espiritualidad Transpersonal		1	8	4.80	2.310

Fuente: Elaboración propia

Es necesario poner en relación los datos que se generan en el análisis estadístico con el rango de puntuaciones totales entre las que pueden oscilar cada una de las variables de estudio, como se observa en la tabla 6.

Tabla 6. *Rango de Puntuaciones de las Variables de Estudio*

	Mínimo	Máximo
Resiliencia	4	20
Espiritualidad Factor Total	0	32
Espiritualidad Intrapersonal	0	16
Espiritualidad Interpersonal	0	8
Espiritualidad Transpersonal	0	8

Fuente: Elaboración propia

6.4. Análisis de la relación entre Espiritualidad y Resiliencia.

La prueba de normalidad realizada, Shapiro-Wilk, para comprobar la distribución normal de las variables Espiritualidad y Resiliencia reporta los datos que pueden apreciarse en los resultados de la tabla 7.

Tabla 7. Prueba de Normalidad Shapiro-Wilk

Shapiro-Wilk	
	Significación (p)
Resiliencia	,008
Espiritualidad factor Total	,649
Espiritualidad Intrapersonal	,211
Espiritualidad Interpersonal	,290
Espiritualidad Transpersonal	,203

Fuente: Elaboración propia

Se puede observar que todas las variables, excepto la variable Resiliencia ($p \leq 0.05$) siguen una distribución normal ($p > 0.05$). Por ello y teniendo en cuenta que la muestra es menor de 50 sujetos, para el análisis de la correlación entre las variables, el estudio se acoge al enfoque más tradicional utilizando la prueba no paramétrica de correlación Rho de Spearman para su análisis. Véase tabla 8.

Tabla 8. *Correlación no paramétrica Rho de Spearman.*

Espiritualidad		Total	Intrapersonal	Interpersonal	Transpersonal
Resiliencia	n	30	30	30	30
	Coef. Correlación	0,711	0,668	0,501	0,662
	Sig. (bilateral)	P<0.001	P<0.001	P=0.005	P<0.001

Fuente: Elaboración propia

Los datos demuestran la validez de las hipótesis planteadas, dado que existe una relación positiva estadísticamente significativa entre la variable Espiritualidad en todas sus dimensiones y la variable Resiliencia, poniendo de manifiesto que a mayores puntuaciones en la variable Espiritualidad, mayores son las puntuaciones en la variable Resiliencia.

7. Discusión

El principal objetivo de este estudio fue analizar las variables Psicológicas de Espiritualidad y Resiliencia y establecer la posible relación existente entre ellas en la muestra compuesta por 30 cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos.

Los resultados que arrojan los datos analizados de la muestra objeto de estudio, reflejan una relación positiva entre las variables Psicológicas Espiritualidad y Resiliencia, pudiendo así confirmar las hipótesis planteadas al inicio de este estudio:

- A mayor puntuación de Espiritualidad total en los cuidadores principales de pacientes oncológicos de la muestra, mayor nivel de Resiliencia.
- A mayor puntuación de Espiritualidad Intrapersonal en los cuidadores principales de pacientes oncológicos de la muestra, mayor nivel de Resiliencia.
- A mayor puntuación de Espiritualidad Interpersonal en los cuidadores principales de pacientes oncológicos de la muestra, mayor nivel de Resiliencia.
- A mayor puntuación de Espiritualidad Transpersonal en los cuidadores principales de pacientes oncológicos de la muestra, mayor nivel de Resiliencia.

Estos hallazgos están en la línea de los estudios realizados con anterioridad por Krikorian y Limonero (2012) y Monroe y Oliviere (2007), entre otros, donde se afirma la correlación positiva entre ambas variables, llegando incluso a afirmar que un factor de protección de la Resiliencia pudiera ser la Espiritualidad.

La dimensión de Espiritualidad que más correlaciona con la Resiliencia en este estudio es la dimensión intrapersonal, o dicho de otra forma, la dimensión que está ligada a aspectos existenciales del ser humano como la búsqueda de significado, sentido, propósito y dirección en la vida. No obstante, en estudios anteriores la correlación más estrecha se daba entre Resiliencia y la dimensión interpersonal, donde entran las interrelaciones con otras personas, entendiendo que se alcanza a través del respeto, el amor, la compasión y la aceptación (Barreto et al., 2015).

En los momentos de adversidad, como los vividos por el mero hecho de ser cuidador de un paciente oncológico, la búsqueda de sentido o significado, adquiere mayor relevancia con el desarrollo de la dimensión intrapersonal, resultando esta la más sobresaliente como pone de

manifiesto el presente estudio, dado que los interrogantes sobre el sentido de la vida suelen ser más fuertes en momentos de sufrimiento agudo, como en este caso lo son la enfermedad y en muchos casos la muerte del paciente oncológico. (Breitbart, 2002).

Como ya afirmaba en sus estudios Benito et al., (2014), la Espiritualidad es una necesidad que se puede convertir en recurso una vez desarrollada, pudiendo llegar a favorecer el bienestar emocional, saliendo reforzados después de mantener contacto directo con el sufrimiento, haciéndose más resilientes ante la adversidad.

En cuanto a las dimensiones interpersonal y trascendental, si bien es cierto que correlacionan en menor medida con la variable Resiliencia, también lo hacen de forma positiva y significativa. Cabría decir que el ser humano, como ser social que es, tiene la necesidad de conectarse con los demás (interpersonal) y de trascender (transpersonal), ampliando la comprensión sobre la vida y la muerte. Las personas que tienen un mayor desarrollo en la dimensión transpersonal, pueden llegar a experimentar una transformación interna ante la enfermedad y la muerte de un ser querido, haciendo más llevadero el duelo por la pérdida de su vida anterior e incluso el duelo por la pérdida del ser querido en el peor de los casos. (Soto-Rubio et al., 2020).

Cuidar pacientes con enfermedades que amenazan seriamente la vida puede acarrear una visión negativa en la percepción de bienestar y disminuir considerablemente la percepción de calidad de vida. En referencia a esto, estudios como los de Li et al., (2018), han demostrado que la Resiliencia puede llegar a mejorar la calidad de vida percibida durante el proceso de enfermedad, consiguiendo una mejor adaptación y utilizar estrategias más activas de afrontamiento, siendo un factor de protección frente al malestar emocional, reduciendo la sobrecarga, estados ansiosos y depresivos y potenciando las habilidades de cuidado, ayudando a favorecer la detección de necesidades de los pacientes.

Los resultados obtenidos en este trabajo ponen de manifiesto la necesidad de trabajar, crear y potenciar técnicas de intervención desde una perspectiva multidisciplinar, que incorpore prácticas espirituales además de atención biopsicosocial, para cubrir las necesidades del cuidador principal del paciente oncológico adulto, proporcionándole herramientas que le sean útiles para encontrar sentido a la experiencia de cuidar, favoreciendo su bienestar emocional y potenciando una mejor adaptación y afrontamiento (Bonanno, 2004).

7.1. Limitaciones

Las limitaciones del presente estudio que deben tenerse en cuenta a nivel metodológico tienen que ver con la muestra, compuesta por 30 personas adultas de un solo centro de atención psicooncológica (AECC), arrojando resultados de una muestra reducida y procedente de un entorno muy concreto y no multicentro.

Otra limitación podría ser la diferenciación del concepto de Espiritualidad con religiosidad, pudiendo llevar a confusión y creer que son lo mismo, a pesar de ser explicado a todos los participantes antes de contestar al cuestionario.

El que sea un estudio de carácter transversal también puede incurrir en cierta limitación, puesto que el proceso de cuidar en este tipo de pacientes por norma general es largo, no teniendo las mismas percepciones y necesidades en cada uno de los momentos del proceso de enfermedad, ya que no es lo mismo el momento del diagnóstico inicial que el momento en el que el paciente está recibiendo cuidados paliativos.

No obstante, y teniendo en cuenta las limitaciones que presenta el estudio, los resultados que arroja el mismo permiten identificar la correlación positiva existente entre las variables de estudio Espiritualidad y Resiliencia en cuidadores de pacientes oncológicos adultos.

7.2. Prospectiva

Por todo lo expuesto en este estudio, sería de vital importancia potenciar esta línea de investigación para observar, si la aplicación de terapias a través de cursos o talleres que potencien las variables de estudio como son la Espiritualidad y Resiliencia, llevarían a una percepción de mejoría en cuanto a calidad de vida del cuidador del paciente oncológico adulto. Sería bueno que futuras investigaciones no quedasen solo en el ámbito del cuidador principal del paciente oncológico, sino que sería de vital importancia que se formara al personal sanitario en contacto estrecho con el paciente oncológico y su entorno directo, en cómo mejorar las necesidades espirituales de estos, con el principal objetivo de atenderles de forma holística con los beneficios sobre la salud que pudiera reportar.

Referencias Bibliográficas

- Asociación Española contra el Cáncer (2021). Informe dinámico: Alcohol, tabaco, obesidad y ejercicio físico. <https://observatorio.contraelcancer.es/informes>
- Arrogante, Ó. (2015). Resiliencia en Enfermería: definición, evidencia empírica e intervenciones. *Index de enfermería*, 24(4), 232-235. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962015000300009>
- Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A., & Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 22(1), 25-32. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002>
- Bar-Sela, G., Schultz, M. J., Elshamy, K., Rassouli, M., Ben-Arye, E., Doumit, M., ... & Silbermann, M. (2019). Training for awareness of one's own spirituality: A key factor in overcoming barriers to the provision of spiritual care to advanced cancer patients by doctors and nurses. *Palliative & Supportive Care*, 17(3), 345-352. <https://doi.org/10.1017/S147895151800055X>
- Baudry, A. S., Vanlemmens, L., Anota, A., Cortot, A., Piessen, G., & Christophe, V. (2019). Profiles of caregivers most at risk of having unmet supportive care needs: Recommendations for healthcare professionals in oncology. *European Journal of Oncology Nursing*, 43, 101669. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.010>
- Beesley, V. L., Price, M. A., & Webb, P. M. (2011). Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(12), 1949-1956. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1035-2>
- Benito, E., Dones, M., & Babero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 13(2-3), 367-84.
- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2014). Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1008–1018.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.018>

- Bessa, Y., Moore, A., & Amey, F. (2012). Caring for a loved one with cancer: it is my job. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 217-238. <https://doi.org/10.1080/07347332.2011.644397>
- Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1-10.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2/3), 327-341.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive care in cancer*, 10(4), 272-280. <https://doi.org/10.1007/s005200100289>
- Buck, H. G., & McMillan, S. C. (2008). The unmet spiritual needs of caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(2), 91-99. <https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000306737.08850.71>
- Crespo, M. & Fernández-Lansac , V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1),19-27 <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>
- 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>
- DuBenske, L. L., Wen, K. Y., Gustafson, D. H., Guarnaccia, C. A., Cleary, J. F., Dinauer, S. K., & Mctavish, F. M. (2008). Caregivers' differing needs across key experiences of the advanced cancer disease trajectory. *Palliative & Supportive Care*, 6(3), 265-272. <https://doi.org/10.1017/S1478951508000400>

- Fernández, M. I. R. (2011). ¿Es la espiritualidad una fuente de salud mental o de psicopatología?. *Psiquiatría com*, 15. <http://psiqu.com/1-6910>
- Ferrando, P. J., & Anguiano-Carrasco, C. (2010). El Análisis Factorial como técnica de investigación en Psicología. *Papeles del Psicólogo*, 31(1), 18-33. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77812441003>
- Ferrell, B., Hanson, J., & Grant, M. (2013). An overview and evaluation of the oncology family caregiver project: improving quality of life and quality of care for oncology family caregivers. *Psycho-oncology*, 22(7), 1645–1652. <https://doi.org/10.1002/pon.3198>
- Filiberti, A., & Lucas, R. L. (2006). *La spiritualità nella sofferenza: dialoghi tra antropologia, psicologia e psicopatologia*. FrancoAngeli.
- 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. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.56.3.218>
- Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., y Benito, E. (2014). Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina Paliativa*, 21,(2), 45-88. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.003>
- García-León, M., González-Gómez, A., Robles-Ortega, H., Padilla, Jo., y Peralta-Ramírez, M. (2019). Propiedades psicométricas de la Escala de Resiliencia de Connor y Davidson (CD-RISC) en población española. *Anales de Psicología*, 35 (1), 33-40. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.35.1.314111>
- Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M., Liu, L. H., & Tian, H. M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 97(39). <https://doi.org/10.1097%2FMD.00000000000011863>
- Gibbs, L. A. L., Anderson, M. I., Simpson, G. K., & Jones, K. F. (2020). Spirituality and resilience among family caregivers of survivors of stroke: A scoping review. *NeuroRehabilitation*, 46(1), 41–52. <https://doi.org/10.3233/NRE-192946>

- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of oncology practice*, 9(4), 197–202. <https://doi.org/10.1200/JOP.2012.000690>
- Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. R. (2012). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 10(2), 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.suonc.2011.10.003>
- Glajchen, M. (2012). Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 226–35. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.005>
- González Rivera, J. A. (2017). Integrando la Espiritualidad en la Consejería Profesional y la Psicoterapia: Modelo Multidimensional de Conexión Espiritual. *Revista Griot*, 10(1), 56–69. Recuperado a partir de <https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/8827>
- Hill, P. C., Pargament, K. I., Hood, R. W., Jr., McCullough, M. E., Swyers, J. P., Larson, D. B., & Zinnbauer, B. J. (2000). Conceptualizing religion and spirituality: Points of commonality, points of departure. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 30(1), 51-77. <http://dx.doi.org/10.1111/1468-5914.00119>
- Hricik, A., Donovan, H., Bradley, S. E., Given, B. A., Bender, C. M., Newberry, A., Hamilton, R., Given, C. W., & Sherwood, P. (2011). Changes in caregiver perceptions over time in response to providing care for a loved one with a primary malignant brain tumor. *Oncology Nursing Forum*, 38(2), 149–55. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.149-155>
- Hwang, I. C., Kim, Y. S., Lee, Y. J., Choi, Y. S., Hwang, S. W., Kim, H. M., & Koh, S. J. (2018). Factors associated with caregivers' resilience in a terminal cancer care setting. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(4), 677-683. <https://doi.org/10.1177/1049909117741110>
- International Agency for Research on Cancer.(2022). <https://gco.iarc.fr/>
- Irurzun, J. I., Mezzadra, J., & Preuss, M. (2017). Resiliencia y espiritualidad. Aportes para su estudio desde una perspectiva psicológica. *Revista Científica Arbitrada de la Fundación MenteClara*, 2(2), 205-216. <https://doi.org/10.32351/rca.v2.2.34>

- Irurzun, J., & Yaccarini, C. (2018). Resiliencia, espiritualidad y propósito de vida. Una revisión del estado del arte. *PSOCIAL Revista de Investigación de Psicología social*, 4(2), 58-66.
- Juan, L. C. (2001). La tormentosa búsqueda del ser. Una guía para el Crecimiento personal a través de la Emergencia Espiritual Cristina Grof y Stanislav Grof. *Cultura de los cuidados: Revista de Enfermería y Humanidades*, (10), 109. <http://hdl.handle.net/10045/4941>
- Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W. Y. S., Shelburne, N., ... & Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), 1987-1995. <https://doi.org/10.1002/cncr.29939>
- Kim, H. H., Kim, S. Y., Kim, J. M., Kim, S. W., Shin, I. S., Shim, H. J., Hwang, J. E., Chung, I. J., & Yoon, J. S. (2016). Influence of caregiver personality on the burden of family caregivers of terminally ill cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 14(1), 5–12. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000073>
- Kim, H. H., Kim, S. Y., Kim, J. M., Kim, S. W., Shin, I. S., Shim, H. J., ... & Yoon, J. S. (2016). Influence of caregiver personality on the burden of family caregivers of terminally ill cancer patients. *Palliative & supportive care*, 14(1), 5-12. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000073>
- Kim, Y., & Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer*, 112(S11), 2556-2568. <https://doi.org/10.1002/cncr.23449>
- Koenig, H. G., King, D. E., & Carson, V. B. (2012). *Handbook of religion and health* (2nd ed.) Oxford: Oxford University Press
- Krauskopf, D. (2007). Sociedad, adolescencia y resiliencia en el siglo XXI. En M. Munist, N. Suárez Ojeda, D. Krauskopf & T. Silber (Comp.), *Adolescencia y resiliencia* (pp.19-36). Buenos Aires: Paidós
- Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2012). An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of palliative care*, 28(1), 41-49.
- Krok, D., Zarzycka, B. & Telka, E. (2021). El sistema de significado religioso y la resiliencia en cónyuges cuidadores de pacientes con cáncer: un modelo de mediación moderada de

- esperanza y afecto. *Journal of Religion and Health* **60**, 2960–2976. <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01278-7>
- Lautenschlager, N. T., Kurz, A. F., Loi, S., & Cramer, B. (2013). Personality of mental health caregivers. *Current Opinion in Psychiatry*, *26*(1), 97-101. <https://doi.org/10.1097/yco.0b013e32835997b3>. PMID: 23041793.
- Leiva-Bianchi, M., Arellano, C., Pardo, E., Ahumada, F., Amaya, I., Antúnez, S., ... y Serrano, C. (2019). Diseño y validación de una escala de impacto psicosocial de los desastres (SPSID). *Revista de Sociología*, *34*(1), 21-42. <https://doi.org/10.5354/0719-529X.2019.53141>
- Li, Y., Wang, K., Yin, Y., Li, Y., & Li, S. (2018). Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, *88*, 79-84. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.08.011>
- Limonero, J. T., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J., Gómez-Romero, M. J., & Ardilla-Herrero, A. (2012). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: predictores de satisfacción con la vida. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, *20*(1), 183-196.
- Lyubomirsky, S., King, L., & Diener, E. (2005). The Benefits of Frequent Positive Affect: ¿Does Happiness Lead to Success? *Psychological Bulletin*, *131*(6), 803-855. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.131.6.803>
- Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, *10*(1), 33-52. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.10.num.1.2005.9316>
- Monroe, B., & Oliviere, D. (Eds.). (2007). *Resilience in palliative care: achievement in adversity*. OUP Oxford.
- Morelato, G. (2011). Resiliencia en el maltrato infantil: aportes para la comprensión de factores desde un modelo ecológico. *Revista De Psicología*, *29*(2), 203-224. <https://doi.org/10.18800/psico.201102.001>

- Mulatiere, S. D. P., & Marco, M. E. G. (2017). Análisis factorial confirmatorio de la escala BRCS en jóvenes universitarios. *Nereis: revista iberoamericana interdisciplinar de métodos, modelización y simulación*, (9), 91-94.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18(1), 39–45. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm837oa>
- Newberry, A. G., Choi, C.-W. J., Donovan, H. S., Schulz, R., Bender, C., Given, B., & Sherwood, P. (2013). Exploring spirituality in family caregivers of patients with primary malignant brain tumors across the disease trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 119–25. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.E119-E125>
- Nolan, M. T., Hodgin, M. B., Olsen, S. J., Coleman, J. A., Sauter, P. K., Baker, D., Stanfield, C., Emerling, A., & Hruban, R. H. (2006). Spiritual issues of family members in a pancreatic cancer chat room. *Oncology Nursing Forum*, 33(2), 239–244. <https://doi.org/10.1188/06.ONF.239-244>
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236–245. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.006>
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: a Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339. <https://doi.org/10.3322/caac.20081>
- Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1227-1234. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
- Opsomer, S., De Lepeleire, J., Lauwerier, E., & Pype, P. (2020). Resilience in family caregivers of patients diagnosed with advanced cancer - unravelling the process of bouncing back from difficult experiences, a hermeneutic review. *The European Journal of General Practice*, 26(1), 79–85. <https://doi.org/10.1080/13814788.2020.1784876>

- Organización Mundial de la Salud. (2022, febrero 2022). <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Paiva, B. S., Carvalho, A. L., Lucchetti, G., Barroso, E. M., & Paiva, C. E. (2015). "Oh, yeah, I'm getting closer to god": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23(8), 2383–2389. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2604-1>
- Palacio, G. (2020). " El papel de la resiliencia y de los factores psicosociales y espirituales en la adaptación de los cuidadores principales de pacientes con cáncer avanzado/final de vida. <https://ddd.uab.cat/record/241426>
- Penman, J., Oliver, M., & Harrington, A. (2013). The relational model of spiritual engagement depicted by palliative care clients and caregivers. *International Journal of Nursing Practice*, 19(1), 39–46. <https://doi.org/10.1111/ijn.12035>
- Poseck, B. V., Baquero, B. C., & María Luisa Vecina Jiménez. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: Resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles Del Psicólogo*, 27(1), 40-49
- Redondo-Elvira, Tamara, Ibáñez-del-Prado, Celia, & Barbas-Abad, Sara. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y Salud*, 28(3), 117-121. <https://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2017.09.001>
- Reig-Ferrer, A., Ferrer-Cascales, R., Fernández-Pascual, M. D., Albaladejo-Blázquez, N., & Valladares, M. P. (2015). Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 22(2), 60-68. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.008>
- Revenson, T., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., & Hagedoorn, M. (2016). *Caregiving in the illness context*. Springer. <https://doi.org/10.1057/9781137558985>
- Richardson, A. E., Morton, R. P., & Broadbent, E. A. (2016). Illness perceptions and coping predict post-traumatic stress in caregivers of patients with head and neck

- cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24(10), 4443-4450. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3285-0>.
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen, B. L. (2013). Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*, 119(11 suppl), 2160-2169. <https://doi.org/10.1002/cncr.28057>
- Rowland, C., Hanratty, B., Pilling, M., van den Berg, B., & Grande, G. (2017). The contributions of family care-givers at end of life: a national post-bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditures. *Palliative Medicine*, 31(4), 346-355. <https://doi.org/10.1177/0269216317690479>
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14(8), 626–631. [https://doi.org/10.1016/1054-139X\(93\)90196-V](https://doi.org/10.1016/1054-139X(93)90196-V)
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and psychopathology*, 24(2), 335-344. <https://doi.org/10.1017/S0954579412000028>
- Rutter, M., Moffitt, T. E., & Caspi, A. (2006). Gene-environment interplay and psychopathology: Multiple varieties but real effects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(3-4), 226-261. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01557.x>
- Schrank, B., Ebert-Vogel, A., Amering, M., Masel, E. K., Neubauer, M., Watzke, H., Zehetmayer, S., & Schur, S. (2016). Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psycho-oncology*, 25(7), 808–814. <https://doi.org/10.1002/pon.4005>
- Sherwood, P. R., Given, B. A., Donovan, H., Baum, A., Given, C. W., Bender, C. M., & Schulz, R. (2008). Guiding research in family care: a new approach to oncology caregiving. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(10), 986-996. <https://doi.org/10.1002/pon.1314>
- Shin, J. Y., Lim, J. W., Shin, D. W., Kim, S. Y., Yang, H. K., Cho, J., ... & Park, J. H. (2018). Underestimated caregiver burden by cancer patients and its association with quality of life, depression and anxiety among caregivers. *European journal of cancer care*, 27(2), e12814. <https://doi.org/10.1111/ecc.12814>

- Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. (2004). The Development and Psychometric Evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11(1), 94–101. <https://doi.org/10.1177/1073191103258144>
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2019, diciembre 16) *¿Qué es el Cáncer y cómo se desarrolla?*. <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
- Soto-Rubio, A., Pérez-Marín, M., Rudilla, D., Galiana, L., Oliver, A., Fombuena, M., & Barreto, P. (2020). Responding to the spiritual needs of palliative care patients: A randomized controlled trial to test the effectiveness of the kibo therapeutic interview. *Frontiers in Psychology*, 11, 1979-1979. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01979>
- Spatuzzi, R., Giulietti, M., Ricciuti, M., Merico, F., Fabbietti, P., Raucci, L., . . . Vespa, A. (2019). Explorando las asociaciones entre el bienestar espiritual, la carga y la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con cáncer. *Atención Paliativa y de Apoyo*, 17 (3), 294-299. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000160>
- Stewart, D. E., & Yuen, T. (2011). A systematic review of resilience in the physically ill. *Psychosomatics*, 52(3), 199-209. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2011.01.036>
- Suárez Ojeda, D. Krauskopf & T. Silber (Comp.), *Adolescencia y resiliencia* (pp.19-36).
- Terol, M. C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Pastor, M. A., Mora, M., Martín-Aragón, M., ... y Lizón, J. (2000). Diferencias en la calidad de vida: Un estudio longitudinal de pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 16(2), 111-122. <https://doi.org/10.6018/analesps>
- Teschendorf, B., Schwartz, C., Ferrans, C. E., O'mara, A., Novotny, P., & Sloan, J. (2007). Caregiver role stress: when families become providers. *Cancer Control*, 14(2), 183-189. <https://doi.org/10.1177/107327480701400212>
- Trevino, K. M., Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2018). Advanced cancer caregiving as a risk for major depressive episodes and generalized anxiety disorder. *Psycho-oncology*, 27(1), 243-249. <https://doi.org/10.1002/pon.4441>
- Tusaie, K., & Dyer, J. (2004). Resilience: a historical review of the construct. *Holistic Nursing Practice*, 18(1), 3–10. <https://doi.org/10.1097/00004650-200401000-00002>

- Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., Van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., ... & Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-oncology*, *20*(1), 44-52. <https://doi.org/10.1002/pon.1703>
- Wiffen, P. J. (2012). Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, *26*(4), 380. <http://dx.doi.org/10.3109/15360288.2012.749640>
- Wong, W. K., Ussher, J., & Perz, J. (2009). Strength through adversity: bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. *Palliative & Supportive Care*, *7*(2), 187–196. <https://doi.org/10.1017/S1478951509000248>
- Zinnbauer, B. J., & Pargament, K. I. (2005). Religiousness and spirituality. In *Handbook of the psychology of religion and spirituality*, (pp. 21-42). The Guildford Press.

Anexo A. *Escala breve de Estrategias Resilientes [Brief Resilient Coping Scale, BRCS] (Sinclair & Wallston, 2004).*

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Muy de acuerdo
1. Busco formas creativas de enfrentarme a las situaciones difíciles	1	2	3	4	5
2. No importa lo que me ocurra, confío en que puedo controlar mi reacción	1	2	3	4	5
3. Creo que puedo aprender cosas positivas cuando afronto situaciones difíciles	1	2	3	4	5
4. Busco de forma activa la forma de reemplazar las pérdidas que encuentro en la vida	1	2	3	4	5

Anexo B. *Cuestionario del Grupo Espiritualidad SECPAL, 2014 (GES).*

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo					
2. He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer.					
3. Encuentro sentido a mi vida.					
4. Me siento querido por las personas que me importan.					
5. Me siento en paz y reconciliado con los demás.					
6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.					
7. A pesar de la enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas					
8. Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios,...).					

Anexo C. Informe Favorable del Comité de Ética UNIR.



2022_1806

INFORME DE VALORACIÓN DE TRABAJO FIN DE MÁSTER

La Comisión de investigación de TFM de la Universidad Internacional de la Rioja, y los miembros que lo conforman exponen que:

El proyecto de TFM **Espiritualidad y Resiliencia en cuidadores principales de pacientes oncológicos** presentado por D/Dña **María del Carmen Campos Urbanos** en el que consta como autor/a, ha sido valorado en Madrid a fecha del día 6 de octubre de 2022.

Entendiendo que este estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en esta institución, el proyecto presentado es valorado como **FAVORABLE**.

Firmado. Comisión TFM.
Facultad Ciencias de la Salud.



Madrid, a 6 de octubre de 2022

Anexo D. Consentimiento Informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTE ADULTO

Título del Programa:

“ Relación entre Espiritualidad y Resiliencia en Cuidadores Principales de Pacientes Oncológicos”

Estudiante TFM:

María del Carmen Campos Urbanos

Lugar de realización:

Asociación Española contra el Cáncer (Sede Provincial de Guadalajara)

Introducción:

Antes de dar consentimiento para participar en este estudio, es importante leer y entender la siguiente explicación. Describe el objetivo, procedimientos, beneficios y riesgos del estudio, las alternativas disponibles, y el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento. Si no quiero participar, esto no afectará a mi tratamiento.

El cáncer se considera una experiencia estresante y traumática para pacientes y familiares, donde existe una amenaza para la vida e integridad física del enfermo oncológico. Tratamientos muy agresivos, invasivos y dolorosos que producen importantes efectos secundarios como cambios físicos y funcionales, hospitalizaciones y en definitiva la alteración de la rutina cotidiana familiar, social, escolar, etc., no solo para el paciente sino también para las personas de su entorno y en mayor medida en el impacto que esta situación puede provocar sobre la figura del cuidador principal, pudiendo ser relevantes factores como la resiliencia y la espiritualidad.

Esta hoja de consentimiento informado puede contener información que usted no comprenda en su totalidad, por lo que no dude en solicitar cualquier duda que se le plantee al respecto.

Propósito del estudio:

El propósito del estudio es centrar la atención en los cuidadores principales de pacientes oncológicos mayores de 18 años y poder analizar si existen diferencias significativas en cuanto al afrontamiento de esta experiencia adversa teniendo en cuenta factores como la resiliencia y la espiritualidad y la posible interacción con factores sociodemográficos como la edad, sexo, nivel cultural y situación personal del cuidador, factores clínicos como estado y pronóstico del paciente.

Procedimientos/explicación del estudio:

Con este objetivo, solicitamos la colaboración de personas mayores de edad de entre 18 y 80 años que tengan o hayan tenido el rol de cuidadores principales de enfermos oncológicos mayores de 18 años.

Riesgos/beneficios:

Los participantes no se beneficiarán directamente de este estudio, salvo la oportunidad de poder contribuir al avance científico que puede beneficiar en el futuro a personas en su misma situación. No existe riesgo alguno derivado de la participación en este estudio

Confidencialidad

Este estudio requiere la recogida de ciertos datos personales. Algunos de estos datos son de carácter general (como, por ejemplo, su edad, sexo...) y otros de carácter más personal (respuestas a los ítems recogidos en los cuestionarios específicos para medir la resiliencia, espiritualidad y malestar emocional). La recogida y tratamiento de dichos datos se llevarán a cabo de acuerdo con la legislación aplicable en materia de privacidad. Se adoptarán las medidas oportunas para garantizar la debida protección de los datos en todo momento, sin violación alguna de la confidencialidad.

Estos datos se procesarán electrónicamente de manera anónima.

Según lo establecido por el Reglamento General de Protección de Datos vigente desde mayo de 2018, todos los datos que se recogen son estrictamente confidenciales.

Usted tiene derecho a pedir que le sean desvelados aquellos datos personales mantenidos de forma identificable, así como a solicitar la rectificación de cualquier dato incorrecto o incompleto. La información recogida no incluirá su nombre ni su dirección, ni ningún otro dato que permita su identificación. Todos los registros se mantendrán en la más estricta confidencialidad. Sólo se recogerán datos anónimos y se procesarán electrónicamente.

Coste/compensación:

No existe ningún coste por participar en este estudio. Todas las entrevistas y pruebas que se realicen no supondrán coste alguno. Tampoco recibirán compensación económica por participar en el estudio.

Alternativas a la participación:

Su participación es completamente voluntaria.

Participación voluntaria / Derecho a retirarse del estudio

Usted, de acuerdo con el RGPD mayo 2018 y la ley Orgánica 3/2018, tiene derecho de oposición y cancelación, así como de solicitar la limitación, portabilidad, reclamación y de retirada del consentimiento sobre el uso de sus datos en el momento que así lo decida.

Nombre del participante:

Nombre del estudiante:

Firma del participante

He leído y comprendido este consentimiento informado.

La información de este consentimiento informado me ha sido explicada.

Firma del estudiante

Fecha

NOTA: Se harán dos copias del consentimiento informado: una será para el estudiante TFM y la última para el participante o sus familiares.

Anexo E. Compromiso de Confidencialidad.

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD PARA LOS ALUMNOS QUE RECOGEN DATOS DE CARÁCTER PERSONAL PARA EL DESARROLLO Y DEFENSA DE SU TRABAJO DE FIN DE MÁSTER E INFORMACIÓN DEL TRATAMIENTO DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

El abajo firmante, D./Dña. M. CARMEN CAMPOS URBANOS con DNI y estudiante matriculado en la UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE LA RIOJA, S.A. (en adelante, "UNIR") en relación con los datos de carácter personal que va a recoger para el desarrollo y defensa de su Trabajo de Fin de Máster, se somete y compromete, en relación con el centro donde realizará la recogida de datos (en adelante, el "Centro")... A ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER y con UNIR, a las siguientes previsiones:

1. No revelar, a persona alguna ajena al Centro, sin su consentimiento, la información a la que haya tenido acceso, excepto en el caso de que ello sea necesario para dar debido cumplimiento a obligaciones impuestas por las leyes o normas que resulten de aplicación, o sea requerido para ello por mandato de la autoridad competente con arreglo a derecho. Del mismo modo, se exceptúa de la presente previsión la utilización de los datos de los pacientes del Centro con la única finalidad de utilizar los mismos en el Trabajo de Fin de Máster anteriormente citado. En ningún caso, se permitirá la utilización del nombre y apellidos de los pacientes y/o participantes, ni siquiera en el supuesto de que únicamente se indiquen las iniciales.
2. No utilizar la información a la que tenga acceso durante la recogida de datos en el Centro, y no disponer de ella de ninguna otra forma o con otra finalidad que no sea utilizar la misma en el Trabajo de Fin de Máster que el estudiante realice en el marco del curso en el que se encuentra matriculado en UNIR, así como la exposición de tal Trabajo.
3. No utilizar en forma alguna, cualquier otra información a la que hubiese podido acceder y que no sea necesaria para el desarrollo de su Trabajo Fin de Máster.
4. Cumplir, en el desarrollo de la recogida de datos en el Centro, así como en relación con la realización del Trabajo de Fin de Máster para con UNIR, la normativa vigente, nacional y comunitaria, relativa a la protección de datos de carácter personal y, en particular, el Reglamento (UE) 2016/679, aprobado por el Parlamento Europeo y disposiciones complementarias o cualquier otra norma que las sustituya en el futuro, así como la normativa española aplicable en materia de propiedad intelectual.
5. Cumplir los compromisos anteriores incluso después de finalizar la recogida de datos realizada en el Centro y terminada la relación con UNIR.
6. Cumplir la política de privacidad y seguridad implantada por el Centro.

El abajo firmante se hace responsable frente al Centro y frente a UNIR, así como frente a terceros de cualquier daño que pudiera derivarse para unos y otros del incumplimiento de los compromisos anteriores y resarcirá al Centro y a UNIR de las indemnizaciones, sanciones o reclamaciones que se vean obligados a satisfacer como consecuencia de dicho incumplimiento.

NOMBRE Y APELLIDOS: M. CARMEN CAMPOS URBANOS

DNI:

FIRMA:

