



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Resiliencia, espiritualidad y calidad de vida en
pacientes oncológicos

Resilience, spirituality and quality of life in
oncological patients

Autora:

Valentina Madalina Turcanu

NIA: 697745

Director:

Luis Miguel Pascual Orts

Grado de Psicología

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de
Zaragoza, Campus de Teruel

2019

Índice

Resumen	1
Introducción.....	2
Aspectos básicos relacionados con el cáncer.....	2
Abordajes terapéuticos del cáncer	3
Calidad de vida	5
Bienestar espiritual	7
Resiliencia.....	8
Objetivos.....	10
Método.....	11
Participantes.....	11
Variables e instrumentos.....	11
Procedimiento	13
Análisis estadísticos.....	14
Resultados.....	14
Discusión	16
Referencias	18
Anexos.....	23

Resumen

La presente investigación se ha llevado a cabo con el propósito de evaluar las relaciones entre la calidad de vida, la espiritualidad y la resiliencia en pacientes enfermos de cáncer que se encuentran en tratamiento activo. Entre estos elementos, la resiliencia se relaciona de forma positiva aunque moderada con la calidad de vida. Dentro de las subdimensiones de cada constructo, en la calidad de vida resalta con mayores puntuaciones medias el 'ambiente familiar y social', y el 'funcionamiento personal' por relacionarse con el 'estado emocional', el 'ambiente familiar y social', la 'competencia personal' y la 'aceptación de uno mismo y de la vida'. Por último, en su mayoría (90%) los pacientes afirman haber experimentado un cambio constructivo en sus vidas a raíz del diagnóstico oncológico, siendo lo más reportado la 'forma de ver la vida' y las 'relaciones interpersonales'.

Palabras clave: cáncer, calidad de vida, resiliencia, espiritualidad, bienestar espiritual

Abstract

The present investigation has been carried out with the purpose of evaluating the relationships between quality of life, spirituality and resilience in patients with cancer who are in active treatment. Among these elements, resilience is positively but moderately related to quality of life. Within the subdimensions of each construct, in the quality of life, the 'family and social environment' stands out with higher average scores, and 'personal functioning' as it relates to the 'emotional state', the 'family and social environment', the 'personal competence' and 'acceptance of oneself and life'. Finally, most (90%) patients state that they have experienced a constructive change in their lives as a result of the oncological diagnosis, with the most reported being the 'way of seeing life' and the 'interpersonal relationships'.

Keywords: cancer, quality of life, resilience, spirituality, spiritual well-being

Introducción

Aspectos básicos relacionados con el cáncer

El cáncer, tal y como plantea la *American Cancer Society* (2018), engloba las enfermedades que tienen en común la alteración de la división y réplica de las células que crecen fuera de control y sin cumplir con su funcionalidad. Estas pueden invadir partes del organismo de forma localizada, como tejidos u órganos o propagarse más allá, en los vasos sanguíneos o linfáticos, afectando a las células normales y generando problemas de funcionamiento en el organismo. Se han establecido varias etapas del cáncer conforme el aumento de la propagación de las células cancerígenas, para determinar la extensión del cáncer en el cuerpo, que junto con la localización, resultan datos cruciales a la hora de asignar un tratamiento. La etapa 0 es la más temprana y significa que el cáncer se encuentra únicamente en el lugar donde se ha originado, no produce sintomatología y no es diagnosticable. En la etapa I el cáncer se ha extendido y aumentado en tamaño pero se encuentra localizado todavía en la región de origen, permitiendo ser diagnosticado y además suele tener buen pronóstico. En la etapa II el cáncer se extiende más allá de su origen invadiendo otras partes adyacentes, su sintomatología y pronóstico a partir de esta fase depende del tipo de cáncer, crecimiento y localización. En la a etapa III el cáncer ha aumentado en tamaño e invade aún más los tejidos cercanos. La etapa IV supone que el cáncer se ha propagado a otras partes más distantes en el cuerpo, suponiendo un estado progresivo e irreversible de la enfermedad que no suele responder a los tratamientos, se producen múltiples síntomas y es la etapa que más puede afectar a la calidad de vida.

En cuanto a incidencia, en el año 2012 se calcularon 14,1 millones de nuevos diagnósticos de cáncer a nivel mundial repartidos entre los distintos continentes: Asia 48%, Europa 24,4%, América 20,5%, África 6% y Oceanía 1,1%. Europa destaca por concentrar el segundo mayor número de nuevos diagnósticos registrados, siendo paradójicamente el segundo continente con menos habitantes (IARC, 2018). Mientras, España se encuentra en el puesto número seis de mayor tasa de incidencia en esta enfermedad en comparación con el resto de países europeos (ECIS, 2018).

Por otra parte, los tipos de cáncer más frecuentemente diagnosticados a nivel mundial, son el cáncer de pulmón, el de mama, el colorrectal, el de próstata y el de estómago (International Agency for Research on Cancer, 2018). Específicamente en

Europa, en primer lugar se posiciona el cáncer de pulmón, seguido por el de mama y el colorrectal (European Cancer Information System, 2018). De otro modo, en España se encuentra en primera posición el cáncer colorrectal, seguido por el de próstata, el de pulmón y el de mama (Instituto Nacional de Estadística, 2018).

Además de las diferencias constatadas debido a la disposición geográfica y tipología del cáncer, hay que tener en cuenta dos variables sociodemográficas estudiadas a nivel mundial: la edad y el sexo. La edad es considerada el factor de riesgo más importante para el desarrollo del cáncer, sin embargo la tasa de supervivencia suele ser mayor en personas de tercera edad dado que el desarrollo celular es más lento conforme avanza la edad y la multiplicación de células cancerígenas suele ser más pausada (ACS, 2018). Con respecto al sexo, existe una mayor tasa de diagnósticos de cáncer en varones (52,31%) frente a mujeres (47,69) (IARC, 2018).

En lo referente a mortalidad, la Organización Mundial de la Salud (2018) destaca al cáncer como la segunda causa de muerte global, con un mayor número de fallecidos en cáncer de tipo pulmonar y ligeramente superior en hombres (60%) que en mujeres (40%). En España, a pesar de que según las estadísticas parece que los fallecimientos a causa de la enfermedad han descendido desde el año 2000 (Sánchez et al., 2010), es una de las enfermedades que genera la mayoría de problemas de salud entre la población (Galceran et al., 2017) y es la segunda causa más frecuente de muerte después de las enfermedades infecciosas y parasitarias (INE, 2018).

Abordajes terapéuticos del cáncer

Los principales tratamientos médicos empleados para combatir el cáncer son: la cirugía, procedimiento dedicado a la extracción quirúrgica de tumores, la quimioterapia, que emplea fármacos para destruir las células cancerígenas, la radioterapia, dirigida a destruir células cancerosas y reducir tumores, y la inmunoterapia, que fortalece el sistema inmunitario y la terapia hormonal, enfocada a los cánceres hormonales (Baskar, Lee, Yeo y Yeoh, 2012).

En la actualidad, la medicina personalizada aboga por un enfoque que basa el tratamiento en ajustar las características específicas tanto de éste como del tipo de cáncer y del paciente, teniendo también en cuenta los efectos secundarios derivados para así

tratar de equilibrar el incremento de la eficacia del mismo y la reducción del impacto negativo. Pero a pesar del intento de compaginar la selección de terapias más beneficiosas contra el cáncer y al mismo tiempo menos agresivas para el organismo, todos los tratamientos conllevan efectos secundarios nocivos inevitables en mayor o menor medida (Lorusso et al., 2017).

Ahora bien, el diagnóstico de cáncer y su tratamiento no afectan a la salud física exclusivamente, sino también a las dimensiones psicológicas y sociales de la vida que se ven afectadas y además se influyen mutuamente (Zhang et al., 2017). De hecho la agresividad de algunos tratamientos conlleva efectos secundarios múltiples y de distinta índole que impactan en todas las esferas de la vida de los pacientes y que han de afrontar (Payán, Vinaccia y Quiceno, 2011).

En esta línea otro desarrollo relevante es el modelo que incluye autoinformes de los pacientes en sus evaluaciones. Esta perspectiva es útil en el sentido de que estos pueden aportar información más allá de aquella que se puede obtener a través de los procedimientos médicos y que puede ser útil conocer a la hora de evaluar síntomas o incluso la calidad de vida, ya que está profundamente asociada a la gravedad de una enfermedad (Osoba, 2011) y la preocupación por la calidad de vida ocurre tanto cuando la enfermedad del cáncer está presente como cuando está siendo tratada (Torre-Luque, Gambara, López y Cruzado, 2016).

Las circunstancias que rodean al paciente como síntomas, limitaciones, alteraciones de rutinas diarias, problemas emocionales, entre otros, varían además en función de cada momento de la enfermedad y tratamiento. Estas fases por las que el paciente puede pasar junto con el pronóstico, resultan críticas para determinar la necesidad de intervención psicológica y a su vez es lo que marca los objetivos y el formato de terapia (Villoria, Fernández, Padierna y González, 2015).

Las intervenciones pueden ser de modalidad individual, en pareja o grupal, de duración corta si se realizan hasta 15 sesiones o de duración larga si se superan (Torre-Luque et al., 2016). Por otra parte, varían según la fase de la enfermedad. En el periodo de diagnóstico el 39,3% de terapias corresponden a intervenciones psicoeducativas, el 21,4% a intervenciones cognitivo-conductuales, también el 21,4% a las psicoterapias individuales y el 17,4% a psicoterapias grupales. En la fase de tratamiento el 14,5% son

intervenciones psicoeducativas, el 49% cognitivo-conductuales, el 16,3% psicoterapias individuales y el 10% psicoterapias grupales. En la fase libre de enfermedad el 21,9% supone intervenciones psicoeducativas, el 34,4% cognitivo-conductuales, el 8,1% psicoterapias individuales y el 15,6% grupales. En fase de progresión de la enfermedad, ya sea recidiva o terminal, el 16,7% fueron intervenciones psicoeducativas, el 25% cognitivo-conductuales el 16,7% psicoterapias individuales y el 41,7% terapias grupales. También las terapias espirituales se consideran beneficiosas, aunque especialmente en los casos de pacientes paliativos (Villoria et al., 2015).

Se ha comprobado que los tratamientos psicológicos promueven un mejor bienestar y calidad de vida, siendo cruciales en la adaptación exitosa durante la trayectoria de la enfermedad como tras la superación de la misma y se ha comprobado que producen mejoras significativas en la calidad de vida siempre que se tenga en cuenta el estado médico del paciente (Torre-Luque et al., 2016).

Calidad de vida

Como se ha visto anteriormente, la calidad de vida es una variable importante en un abordaje global de los tratamientos del cáncer y cada vez se incorpora con mayor frecuencia en las evaluaciones de pacientes oncológicos.

El cáncer se puede considerar como un suceso vital con la capacidad de modificar el curso regular de la vida de una persona, creando nuevas necesidades y alteraciones en las diferentes facetas de la realidad de los pacientes y por ende en la calidad de vida (Mohebbifar, Pakpour, Nahvijou y Sadeghi, 2015). Esta se ve afectada en diferentes momentos y de distintos modos a lo largo del proceso de la enfermedad (Avery, Weisman y William, 2008).

Existen diferentes formas de conceptualizar la calidad de vida puesto que es un constructo multidimensional y subjetivo. Consiste en una percepción de la vida, los objetivos, las expectativas, estándares, valores e intereses, dentro de un marco cultural determinado (Osoba, 2011). Son varios los factores que influyen en la calidad de vida, como el estado físico general de salud, el ambiente familiar y social, el estado emocional y la capacidad de funcionamiento personal, aunque no hay acuerdo sobre cómo se

influyen estos aspectos y tampoco que sean los únicos se coincide en que interaccionan y en su conjunto resultan en la calidad de vida (Heydarnejad, Hassanpour y Solati, 2011).

Inicialmente, el cáncer tiene un impacto ya desde el momento de su diagnóstico. Las personas por lo general experimentan un choque emocional, caracterizado por angustia, miedo, ira y altos niveles de estrés y ansiedad. En la mayoría de los casos ese estado inicial disminuye en un periodo de entre dos o tres semanas, aunque los pacientes permanecen en una situación delicada dado el enfrentamiento al proceso de la enfermedad (Avery et al., 2008).

Los tratamientos son una parte crucial en este proceso, pero los propios efectos secundarios del pueden llegar a repercutir en gran medida en la calidad de vida. Físicamente es habitual que se produzcan dolores, sequedad en la piel, caída del cabello, anemia, llagas, estreñimiento o diarrea; mientras que psicológicamente cabe destacar problemas de concentración y de memoria (National Cancer Institute, 2018). A raíz de ello se pueden producir cambios potenciales en las actividades cotidianas de las personas y afectar a la capacidad de desenvolverse en el día a día o también en el trabajo, perturbando la funcionalidad de la persona hasta el momento (Preyde, MacDonald y Seegmiller, 2014).

Por otra parte, los cambios que acontecen con la enfermedad favorecen a que las necesidades en el plano de las relaciones y la manera de interaccionar evolucionen. Por lo general se asumen nuevos roles, donde la persona enferma toma el papel de enfermo y el de cuidadores lo suele ocupar la pareja principalmente, los hijos o los padres (Bernad, Zysnarska, y Adamek, 2010). Estos suponen una fuente primordial de apoyo social, que facilita la integración social, especialmente importante si se tiene en cuenta la reestructuración de los roles, o facilita la disminución de la susceptibilidad a la enfermedad promoviendo conductas saludables, entre otras cosas (Vinaccia et al., 2005). Aunque hay que tener presente que se puede evocar también sensaciones tales como la dependencia o la pérdida de autonomía, que pueden tener un efecto negativo en el enfermo. Así las relaciones sociales y familiares son un factor clave en el manejo de la enfermedad y un elemento que puede actuar como variable moduladora en la calidad de vida (Vivar, Canga, Canga, y Arantzamendi, 2009).

Por último, se ha de tener en cuenta que el cáncer hace situarse a la persona ante una enfermedad que amenaza su vida, con la incertidumbre que ello supone sobre su futuro o las expectativas sobre la recuperación (Visser, Garssen y Vingerhoets, 2009). Contemplar la muerte como una posibilidad real hace emerger preocupaciones tales como el sentido de la vida, la esperanza o la paz (Payán et al., 2011).

En este tipo de situaciones se podría considerar dos variables relevantes que tendrían relación con el cáncer, su afrontamiento psicológico y la calidad de vida asociada: la resiliencia y el bienestar espiritual. En los siguientes apartados se trata con más profundidad en qué consisten estos conceptos.

Bienestar espiritual

La espiritualidad se considera por muchos investigadores como un factor que puede beneficiar a la salud, un elemento a través del cual se busca dotar de sentido a la propia vida e incluso al sufrimiento del momento, especialmente en situaciones límite como es el cáncer (Redondo, Ibáñez y Barbas, 2017).

Podemos considerar que el bienestar espiritual juega un papel importante en relación a la comprensión de estas cuestiones. Se ha observado que altos niveles de este bienestar se relacionan con un mayor disfrute de la vida a pesar de la presencia de los acontecimientos negativos significativos desencadenados por la enfermedad, por lo que deberíamos tener en consideración el bienestar espiritual como un componente esencial en el proceso de la enfermedad y de la calidad de vida. Incluso otros autores se plantean considerarla como una dimensión más de la calidad de vida (Bredle, Salsman, Debb, Arnold y Cella, 2011).

Dado el creciente interés especialmente en el campo de la salud, se han llevado a cabo numerosos estudios sobre la espiritualidad, sin embargo, parece que los resultados no son del todo consistentes, en parte debido a cuestiones conceptuales. La espiritualidad, tradicionalmente era entendida como religiosidad, es decir, las personas espirituales poseían un sentimiento de religioso. Hoy en día, en las sociedades occidentales es frecuente encontrar personas que se consideran espirituales, pero no religiosas, mientras que una persona religiosa a menudo se define como espiritual (Zwingmann, Klein y Büssing, 2011). La religión se suele asociar a principios que se organizan en torno a

sistemas de creencias, prácticas y rituales, mientras que, la espiritualidad es más difícil de definir concretamente, por lo que se puede decir a grandes rasgos que sería la noción de una búsqueda personal relacionada con cosas trascendentes (Zimmer et al., 2016).

Parte del problema se puede deber, precisamente, a la polarización de los términos, ya que en las comparaciones de estos conceptos, la religión se considera externa, institucional, como una entidad estática, mientras que la espiritualidad se considera personal, relacional, dinámica y funcional. Esto supone que la religión es más propensa a representarse con connotaciones negativas a diferencia de la espiritualidad. Lo que se sugiere, es que la religión y la espiritualidad son fenómenos que se superponen, aun conservando elementos singulares. En los entornos de atención médica, como el contexto oncológico, es importante comprender la importancia de esta superposición y su relación con los resultados de salud física y mental a fin de mejorar la atención y condición del paciente (Bredle et al., 2011).

Algunos autores identifican la espiritualidad como una estrategia de afrontamiento y el bienestar espiritual como un componente de la calidad de vida relacionada con la salud (Zimmer et al., 2016). De hecho, han sido varios los estudios que han demostrado la asociación de la importancia del bienestar espiritual como un componente de la calidad de vida y los resultados sugieren que puede ser más completo un enfoque de la calidad de vida que se base en un modelo biopsicosocial-espiritual que aquellos que no contemplan el bienestar espiritual (Bredle et al., 2011).

Resiliencia

Ahora bien, si se tiene presente la condición de que la calidad de vida como medida subjetiva y multidimensional, otro elemento crucial que posee un papel modulador es la resiliencia, que sería la capacidad de una persona para adaptarse a la adversidad modulador (West et al., 2014).

Existen numerosas definiciones y aproximaciones al constructo de resiliencia. Se puede decir que principalmente hay dos enfoques, aquel que la considera como parte de un proceso y aquel que la toma como un rasgo, aunque no son necesariamente competitivos. En el primer caso la resiliencia sería una habilidad, desempeñaría un papel amortiguador, interactuando con otros elementos del individuo, ante los eventos

negativos reduciendo su impacto. La resiliencia como rasgo, toma en consideración la forma de reaccionar ante los eventos negativos, teniendo en cuenta la capacidad de recuperación de ellos (Maltby, Day y Hall, 2015). Desde el segundo enfoque, Wagnild y Young (1993), propusieron un modelo en el que sostienen que la resiliencia es una característica positiva de la personalidad que favorece la adaptación individual ante la adversidad.

En esta línea, la resiliencia posee cinco características: la ecuanimidad, que sería tener una perspectiva equilibrada de las experiencias vitales y tomar las cosas que suceden en la vida como vienen; la perseverancia, que implica deseo de logro, autodisciplina y persistencia ante la adversidad; la confianza en uno mismo, que sería la habilidad de creer en sí mismo y las propias capacidades; la satisfacción personal, comprender el significado de la vida; y por último, la soledad existencial, lo que proporciona significado de libertad e importancia a uno mismo. Tras este planteamiento inicial, recientemente, los autores han expuesto como factores psicológicos asociados con la resiliencia, como la autoeficacia, el autoestima, el locus de control interno, el optimismo, el dominio, la resistencia, la esperanza, el empoderamiento, la aceptación de la enfermedad, la determinación (Stewart y Yuen, 2011) y entre otros también la espiritualidad (Asensio, Magallón y García, 2018).

El afrontamiento del cáncer implica que el individuo haga juicios sobre la enfermedad y utilice operaciones cognitivas que le permitan plantear una gama de posibilidades que incidirá en su actitud ante la enfermedad. Su percepción de la realidad y los recursos que estime poseer son decisivos para hacer frente a las dificultades, determinando en gran parte las estrategias de afrontamiento (Payán et al., 2011). Si se considera el diagnóstico de cáncer, el tratamiento y el proceso de la enfermedad experiencias potencialmente traumáticas, la resiliencia favorece que se produzcan mejores estrategias de afrontamiento, ayudando a que la capacidad de recuperación de los pacientes pueda amortiguar la angustia emocional y mejorar la calidad de vida (Molina et al., 2014).

Estudios actuales realizados con pacientes oncológicos sostienen con firmeza que la resiliencia puede ser un rasgo relativamente estable que favorece a un mejor ajuste ante el padecimiento del cáncer (Markovitz, Schrooten, Arntz y Peters, 2015). Si bien las personas resilientes ponen en marcha estrategias específicas que cumplen con las

demandas de la situación, favorecen la capacidad de recuperación y regulan la respuesta afectiva, existen varias estrategias de afrontamiento que pueden utilizarse y hay tres estrategias con posibilidad de ser más exitosas para mantener la calidad de vida frente a una enfermedad que amenaza la vida: expresión emocional positiva, reevaluación positiva y cultivo de un sentido de paz y significado (Molina et al., 2014).

La resiliencia es un enfoque relevante en este aspecto dentro de la psicooncología porque se considera un constructo clave para entender la adaptación a un evento negativo desde una perspectiva basada en las fortalezas (Tansey, Bezyak, Kaya, Ditchman y Catalano, 2017). Por otra parte permite dar cabida a aspectos más positivos, opuestamente a la mayoría de estudios que se han focalizado en resultados negativos tales como la depresión. Además incrementar la calidad de vida, se ha asociado entre los pacientes en tratamiento con el crecimiento personal, un mejor cuidado personal y la búsqueda del sentido de la vida, mientras entre los supervivientes destaca el optimismo y la esperanza (Molina et al., 2014).

Después de examinar las aportaciones de otros autores acerca de la relación e influencia de la resiliencia y el bienestar psicológico en la calidad de vida, especialmente de las personas con cáncer, en este estudio se plantea corroborar cual es el tipo de relación que existe entre estas tres variables.

Objetivos

Objetivo general:

- Evaluar las relaciones de la calidad de vida en pacientes con cáncer con el bienestar espiritual y la resiliencia.

Objetivos específicos:

- Comprobar si existen diferencias en calidad de vida, resiliencia y bienestar espiritual según el tipo de tratamiento contra el cáncer.
- Examinar las relaciones entre las distintas variables de nuestro estudio, incluyendo las subescalas de cada instrumento.
- Realizar una valoración aproximativa del cambio percibido en los pacientes en sus vidas a partir del diagnóstico oncológico.

Método

Participantes

La muestra objeto de estudio está constituida por 20 personas, de las cuales 17 son mujeres y 3 son hombres. Todos los individuos son adultos con una media de edad de 51,25 años (DT=12,03) que se encuentran en tratamiento oncológico activo en diferentes centros de Salud de la provincia de Zaragoza y son usuarios de los servicios de atención psicológica de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Del total de participantes, el 55% poseen estudios universitarios, el 30% estudios de Formación Profesional o equivalentes, el 5% estudios Secundarios, 5% estudios Primarios y un 5% no posee educación formal. Respecto al estado civil, el 70% de los individuos están casados, el 10% en pareja, el 15% se encuentran soleros, y un 5% divorciados. Los cuidadores principales son la pareja en un 80%, los padres en un 15% y otros familiares en un 5%. En las personas casadas o con pareja, coincide que es la misma pareja el cuidador principal.

En cuanto al diagnóstico oncológico, un 45% posee cáncer de mama, un 25% de colon, un 10% de ovario, un 5% de laringe, un 5% en la convexidad cerebral, un 5% en el hígado y un 5% en el pulmón. El tipo de tratamiento varía, el 50% recibe quimioterapia, el 40% radioterapia, el 5% tratamiento biológico y el 5% tratamiento en ensayo clínico.

Variables e instrumentos

Calidad de vida en pacientes oncológicos: Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G) de Cella, Tulsky, Gray, et al. (1993), en su versión al castellano, Evaluación Funcional para el Tratamiento del Cáncer - General - Versión 4 (FACT-G) por Cella, Hernandez, Bonomi et al. (1998). Este instrumento mide la calidad de vida en enfermos oncológicos adultos con cualquier tipo de tumor. Posee cuatro dimensiones: 'Estado de salud física', del ítem 1 al 7; 'Ambiente familiar y social', del ítem 8 al 14; 'Estado emocional', del ítem 15 al 20; y 'Capacidad de funcionamiento personal', del ítem 21 al 27. Este cuestionario es una escala tipo Likert en la cual cada ítem se puede puntuar de 0 a 4, siendo 0 'Nada', 1 'Poco', 2 'Algo', 3 'Mucho' y 4 'Muchísimo'. La puntuación total se consigue sumando la valoración de cada ítem,

implicando mayor calidad de vida cuanto mayor sea la puntuación total y siendo el máximo 108 puntos. Para cada dimensión, se ha de sumar los ítems correspondientes a cada una de ellas. Hay que tener en cuenta que la puntuación de los ítems de la dimensión del estado físico de salud se invierte, y también la puntuación de la dimensión del estado emocional, a excepción del segundo ítem (anexo 1). Esta prueba cuenta con la licencia de uso de los autores originales (anexo 2).

Bienestar espiritual en pacientes oncológicos: se ha empleado el Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12-V4) de Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez y Cella (2002), en su versión al castellano, Evaluación Funcional para el Tratamiento de Enfermedades Crónicas - Bienestar Espiritual (FACIT-Sp-12-V4), por Eremenco, Cella, y Arnold (2005). Este instrumento es una escala que evalúa el bienestar espiritual en enfermos oncológicos adultos, sin hacer distinciones entre espiritualidad y religiosidad. Posee dos dimensiones: ‘Significado de la vida’, que comprende los ítems del 1 al 8, y ‘Fe’, que abarca los ítems del 9 al 12, con un total de 12 ítems en el cuestionario. Cada uno se puede entre 0 y 4, siendo 0 ‘Nada’, 1 ‘Poco’, 2 ‘Algo’, 3 ‘Mucho’ y 4 ‘Muchísimo’. La puntuación total se consigue sumando la valoración de cada ítem, implicando mayor bienestar espiritual cuanto mayor sea la puntuación total, cuyo máximo es de 48 puntos. Para la puntuación de las dimensiones se deben sumar los ítems correspondientes a cada una de ellas (anexo 3). Esta prueba cuenta con la licencia de uso de los autores originales (anexo 4).

Resiliencia: medida a través de la Escala de Resiliencia ER-14 (Sánchez y Robles, 2015) que es la adaptación al castellano de la versión corta (Resilience Scale 14, Wagnild, 2009) de la Resilience Scale (RS; Wagnild y Young, 1993). Este instrumento mide el grado de resiliencia como característica de la personalidad positiva que permite la adaptación a situaciones adversas en adultos. Posee dos factores: ‘Competencia personal’ y ‘Aceptación de uno mismo y de la vida’. Los primeros 11 ítems corresponden al primer factor y los tres últimos al segundo, sumando un total de 14 ítems. La escala es de tipo Likert, cada ítem se puntúa entre 1 y 7, siendo 1 ‘Totalmente en desacuerdo’ y 7 ‘Totalmente de acuerdo’. La puntuación total se consigue sumando cada ítem, para obtener un valor numérico sobre un máximo posible 98 puntos, que indica el grado más alto de resiliencia medido por este instrumento (anexo 5).

Cambio constructivo: pregunta abierta con formato de respuesta libre, cuyas respuestas se categorizaron atendiendo al contenido (“A raíz del diagnóstico oncológico, ¿ha notado algún cambio constructivo en alguna faceta de su vida? (Ej. No. / Sí, mis valores, la forma de ver la vida, la relación familiar, social, etc.)”).

Procedimiento

Para administrar los cuestionarios a los individuos que accedieron a colaborar en el estudio, se acompañó a los participantes de forma individual en un espacio privado y tranquilo. Inicialmente se explicaron los documentos para después ser respondidos. En primer lugar, se entregaba el consentimiento informado (anexo 6), explicando simultáneamente la temática de la investigación, los cuestionarios y el carácter anónimo y voluntario de la participación. Este documento debió ser firmado para recoger, por escrito, la aceptación de la cooperación en el estudio. A continuación se explicó el contenido y la forma de cumplimentar el cuestionario sociodemográfico (anexo 7), la Escala de resiliencia ER-14, el cuestionario de calidad de vida FACT-G y el cuestionario de bienestar espiritual FACIT-Sp-12. Finalmente, se solicitó responder a los cuestionarios de forma sincera, recalando el anonimato. Acto seguido se indicó a los usuarios que rellenaran los cuestionarios de forma individual. Durante la autocumplimentación de los mismos, la investigadora se encontró presente en el lugar, disponible para resolver cualquier pregunta o duda.

En el caso de coincidir simultáneamente más de un paciente, la administración de los cuestionarios se realizó en el mismo espacio y la explicación de los mismos se realizó a la vez. La cumplimentación fue individual y con la investigadora presente.

Tres de los participantes no pudieron realizar los cuestionarios de forma presencial, los cumplimentaron en sus domicilios y los entregaron posteriormente. Antes de entregarles el material, del mismo modo que al resto de participantes, se les explicó en qué consistía tanto el estudio como los cuestionarios para dejar la menor cabida posible a dudas y confusiones.

Se solicitó la cooperación de la Sede de la Asociación Española Contra el Cáncer de Zaragoza, exponiendo el objetivo del estudio, la muestra de interés y su carácter

voluntario y anónimo. El proceso con los participantes se inició una vez acordada la colaboración con el centro.

Análisis estadísticos

Los datos se analizaron a través del programa IBM SPSS Statistics Editor para datos, en su versión 22. Se emplearon estadísticos descriptivos para el análisis de las principales variables del estudio y de la muestra. Para identificar las diferencias entre los diferentes grupos empleamos ANOVAs de un factor (tratamiento y diagnóstico) y pruebas t para muestras independientes (cambio constructivo). Se ha utilizado el análisis de correlaciones de Pearson para determinar el grado de relación entre las variables de análisis.

Resultados

La puntuación media en calidad de vida es 70,95 (DT=15,673), sobre un máximo de 108 puntos, lo que sitúa su calidad de vida en valores medio-altos. La puntuación media de sus dimensiones sería: en 'Estado físico' 16,82 (DT=6,268), en 'Ambiente familiar y social' es 21,45 (DT=4,651), en 'Estado emocional' es 15,25 (DT=4,278) y en 'Funcionamiento personal' 17,4 (DT= 5,906).

En cuanto al bienestar espiritual, la puntuación media es 30,35 (DT=9,848) sobre un total de 48 puntos. En la dimensión de 'Significado de la vida' la media es 24,05 (DT=7,564) y en la subescala de 'Fe' la media es 6,7 (DT=3,326).

Por lo que respecta resiliencia, la puntuación media es de 70,9 (DT=12,723) sobre un máximo de 98 puntos. En la dimensión de 'Competencia personal' la media es 54,45 (DT=10,928) y en 'Aceptación de uno mismo y de la vida' es 17,45 (DT=2,585).

Al comparar estas variables en función del tipo de tratamiento recibido (quimioterapia, radioterapia, ensayo clínico o tratamiento biológico) no se han hallado diferencias significativas: calidad de vida ($F_{(3,19)}= 0,683$; $p=0,576$), resiliencia ($F_{(3,19)}=0,815$; $p= 0,509$) y bienestar espiritual ($F_{(3,19)}= 0,313$; $p=0,816$).

En el tercer apartado de análisis se han obtenido las relaciones entre todas las variables del estudio y los resultados muestran que existen relaciones significativas en las puntuaciones generales de calidad de vida con resiliencia ($r=0,488$; $p<0,05$).

Por otra parte, al examinar las relaciones entre las distintas subescalas, destaca la dimensión de ‘Funcionamiento personal’ ya que se encuentra relacionada con el ‘Estado emocional’ ($r=0,506;p<0,05$), el ‘Ambiente familiar y social’ ($r=0,658;p<0,01$), la ‘Competencia personal’ ($r=0,522;p<0,05$) y la ‘Aceptación de uno mismo y de la vida’ ($r=0,691;p<0,01$). Además la ‘Competencia personal’ se relaciona también con la ‘Aceptación de uno mismo y de la vida’ ($r=0,574;p<0,01$) y por otra parte, el ‘Significado de la vida’ se relaciona con la ‘Fe’ ($r=0,808;p<0,01$).

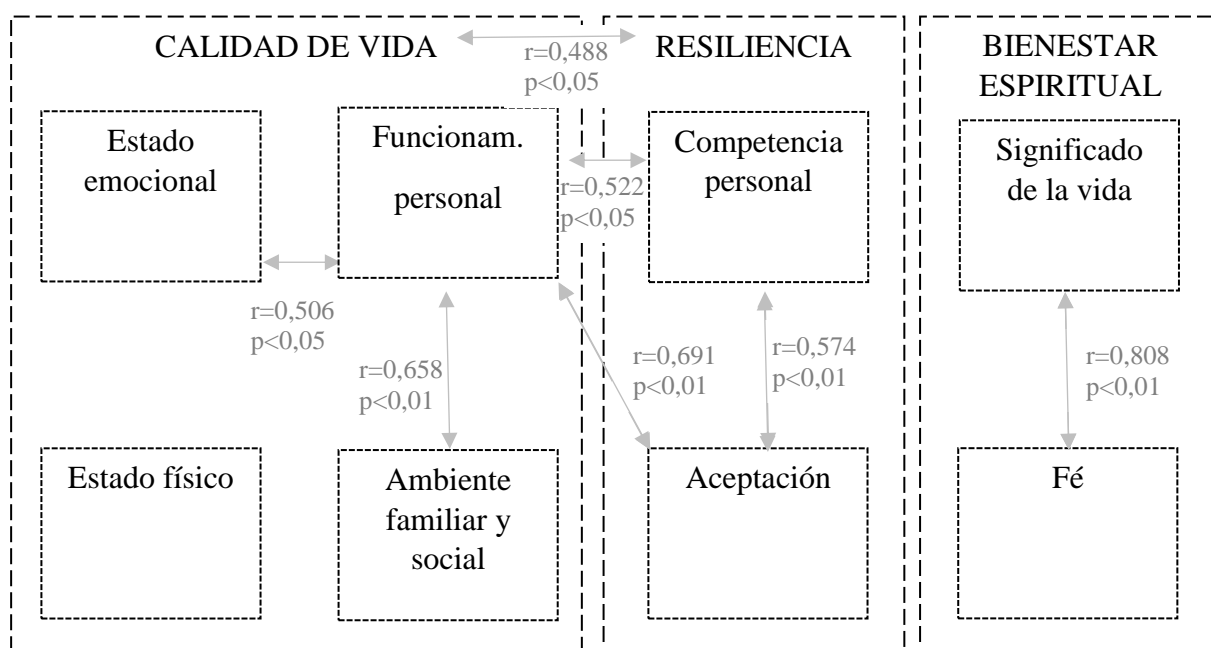


Figura 1. Relaciones entre las escalas y subescalas de calidad de vida, resiliencia y bienestar espiritual.

Además de las escalas utilizadas, también se preguntó de manera tentativa a los pacientes si habían experimentado un cambio constructivo a raíz del diagnóstico oncológico. El 90% han respondido que sí lo han percibido y un 10% que no. Los elementos más mencionados de ese cambio han sido la forma de ver la vida (34,37%), la relaciones interpersonales (34,37%), de las cuales las familiares se indicaron en su mayoría (72,73%) frente a las sociales (27,27%). Los siguientes elementos destacados fueron: la forma de vivir la vida con un 21,8%, el cuidado personal con 6,25% y la forma de afrontar problemas con 3,12%.

Discusión

En la muestra, el tipo de cáncer prevalente es el cáncer de mama (45%), que posee mayor incidencia en las mujeres, seguido por el de colon (25%), que afecta a ambos sexos de forma similar (IARC, 2018), por tanto es coherente con que los participantes de la muestra sean mayoritariamente mujeres (85%).

Los valores de las subescalas de calidad de vida indican puntajes medios en todas ellas, excepto en la dimensión de ‘Ambiente familiar y social’ que es mayor, lo cual indica que la enfermedad y tratamiento afecta en mayor medida en los ámbitos físico, emocional y en el funcionamiento personal, pero destacan puntuaciones mayores para el apoyo social percibido por parte de su familia y allegados. En situaciones de enfermedad los pacientes buscan apoyo a la vez que su entorno cercano se vuelca en ofrecerlo y en gran medida la valoración de las redes sociales favorece la adaptación a un acontecimiento vital tal como el cáncer y por ello es un aspecto muy valorado en la calidad de vida, entre otros (Vinaccia et al., 2005).

Los resultados indican que el valor de su bienestar espiritual en global es medio alto, aunque fijándonos en las subescalas, estos valores corresponden sobre todo a ‘Significado de la vida’; mientras que los valores de la subescala de ‘Fe’ son menores, próximos a valores medios. Es probable que se deba a que entre los participantes no existan fuertes creencias religiosas o que la mayoría no sean religiosos, ya que la fe es un elemento que se asocia a la religión y además, coincide con que en las sociedades occidentales es frecuente que las personas se consideren espirituales pero no religiosas (Zwingman et al., 2011).

La puntuación obtenida en ‘Resiliencia’ destaca en el estudio porque es proporcionalmente la mayor de todas las escalas empleadas. Tal y como se ha concebido la resiliencia en el estudio es una característica positiva de la personalidad siendo un rasgo relativamente estable en el tiempo y que ejerce un papel modulador favoreciendo la adaptación individual ante la adversidad (Wagnild y Young, 1993). Sin embargo la calidad de vida y el bienestar espiritual no son elementos estáticos en el tiempo sino al contrario, se ven afectados por las circunstancias del momento (Bredle et al., 2011). Por tanto, la enfermedad del cáncer y el proceso de enfrentamiento a la misma con todo lo

que ello implica pueden afectar estos dos elementos de manera negativa, reduciendo sus puntajes.

En el estudio se ha corroborado que las personas con mayores puntuaciones medias en resiliencia han obtenido también han puntuado con mayores medias en calidad de vida, en línea con las investigaciones previas donde se confirmaría que la resiliencia favorece la promoción de una mejor calidad de vida (Molina et al., 2014). Por el contrario, no coincide con la literatura el hecho de en el estudio no hayan resultado relaciones significativas entre bienestar espiritual con calidad de vida ni con resiliencia (Redondo et al., 2017).

Por otro lado cabe destacar el 'Funcionamiento personal' como subescala de calidad de vida se relaciona con varios elementos de forma significativa: 'Estado emocional', 'Ambiente familiar y social', 'Competencia personal' y 'Aceptación de uno mismo y de la vida'. Esto en parte se puede deber a que el funcionamiento personal es un constructo multidimensional y se ve influido por distintos elementos (Caqueo, Segovia, Urrutia, Castillo y Navarro, 2013) como pueden ser aquellos con los que se relaciona en el estudio.

Entre los elementos más valorados por las personas que percibieron aspectos constructivos en su vida a raíz del diagnóstico oncológico cabe mencionar las 'Relaciones interpersonales' al ser reportadas en su mayoría y destacar sobre las demás, al igual que la dimensión de 'Ambiente familiar y social' lo hace en calidad de vida. Estos resultados concuerdan con el hecho de que las relaciones interpersonales, y en concreto las familiares, se encuentren en primeras posiciones de los elementos percibidos como más valorados y considerados constructivos por los enfermos (Bernad et al, 2010).

Entre las limitaciones de la investigación, cabe destacar que la muestra es escasa, pudiendo afectar a los diferentes resultados obtenidos. A pesar de ello este estudio permiten concluir que se confirma una relación moderada de la resiliencia, concebida como rasgo de personalidad, con la calidad de vida en pacientes oncológicos en tratamiento activo.

Referencias

- American Cancer Society (2018). Sobre el cáncer. Recuperado de: <https://www.cancer.org/es/cancer.html>
- Avery D., Weisman M. D. y William W. P. (2008). The emotional impact of recurrent cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 3, 5-16.
- Asensio, A., Magallón, R. y García, J. (2018). Resiliencia: impacto positivo en la salud física y mental. *International. Journal of developmental and educational psychology*, 2, 231-242.
- Baskar, R., Lee, K. A., Yeo, R. y Yeoh, K. W. (2012). Cancer and radiation therapy: current advances and future directions. *International journal of medical sciences*, 9, 193-196.
- Bernad, D., Zysnarska, M. y Adamek, R. (2010). Social support for cancer - selected problems. *Reports of ractical oncology & radiotherapy*, 15, 47-50.
- Bredle, J. M., Salsman, J. M., Debb, S. M., Arnold, B. J., y Cella, D. (2011). Spiritual well-being as a component of health-related quality of life: the functional assessment of chronic illness therapy - Spiritual well-being scale (FACIT-Sp). *Religions*, 2, 77-94.
- Caqueo, A., Segovia, P., Urrutia, U., Castillo, C. M. y Navarro, E. N. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10, 95-108.
- Cella, D., Hernandez, L., Bonomi, A. E., Corona, M., Vaquero, M., Shiimoto, G. y Baez, L. (1998). Spanish language translation and initial validation of the functional assessment of cancer therapy quality-of-life instrument. *Medical care*, 36, 1407-1418.
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A. y Eckberg, K. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of clinical oncology*, 11, 570-579.

European Cancer Information System (2018). ECIS database description. Recuperado de: https://ecis.jrc.ec.europa.eu/info/database_description.html

Eremenco, S., Cella, D. y Arnold, B. J. (2005). A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation and the health professions*, 28, 212-232.

Galceran, J., Ameijide, A., Carulla, M., Mateos, A., Quirós, J. R., Rojas, D. y Díaz, J. M. (2017). Cancer incidence in Spain, 2015. *Clinical and translational oncology*, 19, 799-825.

Heydarnejad, M. S., Hassanpour, D. A. y Solati, D. K. (2011). Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *African health sciences*, 11, 266-270.

Instituto Nacional de Estadística. (2018). Sociedad, salud. Recuperado de: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/categoria.htm?c=Estadistica_P&cid=1254735573175

Instituto Nacional del Cáncer. (2018). Tipos de tratamiento. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos>

International Agency for Research on Cancer. (2018). Global cancer observatory. Recuperado de: <http://gco.iarc.fr/>

Lorusso, D., Bria, E., Costantini, A., Di Maio, M., Rosti, G. y Mancuso, A. (2017). Patients' perception of chemotherapy side effects: Expectations, doctor-patient communication and impact on quality of life. An Italian survey. *European journal of cancer care*, 26.

Maltby, J., Day, L. y Hall, S. (2015). Refining trait resilience: Identifying engineering, ecological, and adaptive facets from extant measures of resilience. *PloS one*, 10.

Markovitz, S. E., Schrooten, W., Arntz, A. y Peters, M. L. (2015). Resilience as a predictor for emotional response to the diagnosis and surgery in breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 24, 1639-1645.

- Mohebbifar, R., Pakpour, A. H., Nahvijou, A. y Sadeghi, A. (2015). Relationship between spiritual health and quality of life in patients with cancer. *Asian Pacific journal of cancer prevention*, 16, 7321-7326.
- Molina, Y., Jean, C. Y., Martínez-Gutiérrez, J., Reding, K. W., Joyce, P. y Rosenberg, A. R. (2014). Resilience among patients across the cancer continuum: Diverse perspectives. *Clinical journal of oncology nursing*, 18, 93-101.
- National Cancer Institute (2019). Efectos secundarios del cáncer. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios>
- Organización Mundial de la Salud (2018). Cáncer. Datos y Cifras. Recuperado de: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Osoba, D. (2011). Health-related quality of life and cancer clinical trials. *Therapeutic advances in medical oncology*, 3, 57-71.
- Preyde, M., Macdonald, J. y Seegmiller, M. (2014). Exploratory survey of patients' needs and perceptions of psychosocial oncology. *Supportive care in cancer*, 22, 587-594.
- Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L. y Cella D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Wellbeing Scale (FACIT-Sp). *Annals of behavioral medicine*, 24, 49-58.
- Payán, E. C., Vinaccia, S. y Quiceno, J. M. (2011). Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. *Acta colombiana de psicología*, 14, 79-89.
- Redondo, T., Ibañez, C. y Barbas, S. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y salud*, 28, 117-121.
- Sánchez, D. y Robles, M. (2015). Escala de Resiliencia 14 ítems (RS-14): propiedades psicométricas de la versión en español. *Revista iberoamericana de diagnóstico y evaluación*, 2, 103-113.

Sánchez, M. J., Payer, T., De Angelis, R., Larrañaga, N., Capocaccia, R., Martínez, C. y CIBERESP Working Group. (2010). Cancer incidence and mortality in Spain: Estimates and projections for the period 1981–2012. *Annals of oncology*, 21, 30-36.

Stewart, D. E. y Yuen, T. (2011). A systematic review of resilience in the physically ill. *Psychosomatics*, 52, 199-209.

Tansey, T. N., Bezyak, J., Kaya, C., Ditchman, N. y Catalano, D. (2017). Resilience and quality of life: An investigation of Kumpfer's resilience model with persons with spinal cord injuries. *Rehabilitation counseling bulletin*, 60, 163-174.

Torre-Luque, A., Gambará, H., López, E. y 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, 211-219.

Villoria, E., Fernández, C., Padierna, C. y González, S. (2015). La intervención psicológica en pacientes oncológicos: una revisión de la literatura. *Psicooncología*, 12, 207-236.

Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S. y Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y salud*, 15, 207-220.

Visser, A., Garssen, B. y Vingerhoets, A. (2009). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho-Oncology*, 19, 565–572.

Vivar, C. G., Canga, N., Canga, A. D. y Arantzamendi, M. (2009). The psychosocial impact of recurrence on cancer survivors and family members: a narrative review. *Journal of advanced nursing*, 65, 724-736.

Wagnild, G. M. (2009). The Resilience Scale User's Guide for the US English version of the Resilience Scale and the 14-Item Resilience Scale. Worden, Montana (USA): The Resilience Center. Recuperado de:
<http://www.resiliencecenter.com/resilience-scale/>

- Wagnild, G. M. y Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of nursing measurement, 1*, 165-178.
- West, C., Azria, D., Chang-Claude, J., Davidson, S., Lambin, P., Rosenstein, B. y Vega, A. (2014). The REQUITE project: validating predictive models and biomarkers of radiotherapy toxicity to reduce side-effects and improve quality of life in cancer survivors. *Clinical oncology, 26*, 739-742.
- Zhang, R. R., Schroeder, A. B., Grudzinski, J. J., Rosenthal, E. L., Warram, J. M., Pinchuk, A. N. y Weichert, J. P. (2017). Beyond the margins: real-time detection of cancer using targeted fluorophores. *Nature Reviews Clinical Oncology, 14*, 347-364.
- Zimmer, Z., Jagger, C., Chiu, C. T., Ofstedal, M. B., Rojo, F. y Saito, Y. (2016). Spirituality, religiosity, aging and health in global perspective: A review. *SSM-Population health, 2*, 373-381.
- Zwingmann, C., Klein, C. y Büssing, A. (2011). Measuring religiosity/spirituality: Theoretical differentiations and categorization of instruments. *Religions, 2*, 345-357.

Anexos

Anexo 1. Cuestionario de calidad de vida general FACT-G 4º versión

FACT-G (4ª Versión)

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GP1	Me falta energía.....	0	1	2	3	4
GP2	Tengo náuseas	0	1	2	3	4
GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.	0	1	2	3	4
GP4	Tengo dolor	0	1	2	3	4
GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento	0	1	2	3	4
GP6	Me siento enfermo(a)	0	1	2	3	4
GP7	Tengo que pasar tiempo acostado(a).....	0	1	2	3	4
<u>AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia	0	1	2	3	4
GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades	0	1	2	3	4
GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS5	Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla <input type="checkbox"/> y continúe con la siguiente sección.</i>					
GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual	0	1	2	3	4

FACT-G (4ª Versión)

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO EMOCIONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GE1	Me siento triste	0	1	2	3	4
GE2	Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad	0	1	2	3	4
GE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad	0	1	2	3	4
GE4	Me siento nervioso(a).....	0	1	2	3	4
GE5	Me preocupa morir	0	1	2	3	4
GE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore	0	1	2	3	4

<u>CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GF1	Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
GF2	Mi trabajo me satisface (incluya el trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
GF3	Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4
GF4	He aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
GF5	Duermo bien	0	1	2	3	4
GF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre	0	1	2	3	4
GF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual.....	0	1	2	3	4

Anexo 2. Licencia FACT-G

Se le ha otorgado la sublicencia de *FACT-G: Evaluación Funcional para el Tratamiento del Cáncer - General (Constituye el núcleo de todas las otras escalas; el FACT-G se puede usar para cualquier tipo de tumor)*

Estado de la sublicencia: Otorgada el 27 de Abril de 2018 a las 10:04

Válida hasta: 5 de June de 2018 a las 23:59

Información sobre el pago

- Precio de la sublicencia:
 - Base imponible: 0 €
 - IVA: 21% (0 €)
 - Total: 0 €
- Número de la factura:
- Fecha de la factura: No emitida
- Número de albarán interno: 2855_2018-04-27-SUBL-718-14429
- IBAN:
- SWIFT:

Información sobre la sublicencia

- Nombre: Valentina Turcanu
- Email: 697745@unizar.es
- País: España
- Fecha de solicitud: 26 de April de 2018 a las 23:42
- Número de administraciones: 50
- Financiación mayoritaria por una entidad: Académica
- Entidad desde la que solicita la sublicencia: Universidad de Zaragoza
- Promotor del proyecto: Valentina Turcanu

Información sobre el estudio

- Nombre: Resiliencia, espiritualidad y calidad de vida en pacientes oncológicos
- Uso: Evaluación (transversal) de la salud de la población general o de grupos específicos de población
- Objetivos:
- Período: 2018-05-01 - 2018-06-05
- Diseño: Transversal
- Población: Enfermos oncológicos en tratamiento activo
- Enfermedad o síntoma: Neoplasias
- Modo de administración: Por entrevistador
- Soporte técnico: Papel impreso

Datos de facturación

- Razón social: No indicado
- CIF: No indicado
- Dirección: No indicado

Anexo 3. Cuestionario de bienestar espiritual FACIT-Sp-12 4º versión**FACIT-Sp-12 (4ª Versión)**

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Sp1	Me siento en paz	0	1	2	3	4
Sp2	Tengo una razón para vivir	0	1	2	3	4
Sp3	Mi vida ha sido productiva	0	1	2	3	4
Sp4	Tengo dificultades para conseguir paz mental.....	0	1	2	3	4
Sp5	Siento que mi vida tiene sentido	0	1	2	3	4
Sp6	Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mí mismo(a) ..	0	1	2	3	4
Sp7	Tengo un sentimiento de armonía interior	0	1	2	3	4
Sp8	A mi vida le falta sentido y propósito.....	0	1	2	3	4
Sp9	Encuentro consuelo en mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp10	Encuentro fuerza en mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp11	Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp12	Pase lo que pase con mi enfermedad, todo va a ir bien	0	1	2	3	4

Anexo 4. Licencia FACIT-Sp-12**FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY
(FACIT) LICENSING AGREEMENT**

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to VALENTINA TURCANU (“Investigator”) the licensing agreement outlined below.

This letter serves notice that VALENTINA TURCANU is granted license to use the **Spanish** version of the **FACIT-Sp-12** in **one not for profit study**:

This current license is only extended to VALENTINA TURCANU’s research project subject to the following terms:

- 1) (VALENTINA TURCANU) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, VALENTINA TURCANU will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (VALENTINA TURCANU) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is for paper administration only and is not extended to electronic data capture. Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org

- 6) In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if VALENTINA TURCANU engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of VALENTINA TURCANU's project.
- 10) VALENTINA TURCANU agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

Issued on: July 19, 2018

Shannon C Romo
Assistant Business Manager
FACIT.org
381 S. Cottage Hill Avenue
Elmhurst, IL 60126 USA
www.FACIT.org

Anexo 5. Escala de resiliencia de 14 ítem**ESCALA DE RESILIENCIA DE 14 ÍTEM ER-14**

Por favor, lea las siguientes afirmaciones. Al lado de cada una se encuentran siete números, de “1” a “7”, que permiten graduar el grado de acuerdo con las mismas. Haga un círculo en el número que mejor indique sus percepciones y sentimientos acerca de cada afirmación, siendo “1” totalmente en desacuerdo, “4” no seguro o indiferente y “7” totalmente de acuerdo.

Haga un círculo en la respuesta adecuada	Totalmente desacuerdo				Totalmente de acuerdo		
	1	2	3	4	5	6	7
1. Normalmente, me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
2. Me siento orgulloso de las cosas que he logrado	1	2	3	4	5	6	7
3. En general, me tomo las cosas con calma	1	2	3	4	5	6	7
4. Soy una persona con una adecuada autoestima	1	2	3	4	5	6	7
5. Siento que puedo manejar muchas situaciones a la vez	1	2	3	4	5	6	7
6. Soy resuelto y decidido	1	2	3	4	5	6	7
7. No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado	1	2	3	4	5	6	7
8. Soy una persona disciplinada	1	2	3	4	5	6	7
9. Pongo interés en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
10. Puedo encontrar, generalmente, algo sobre lo que reírme	1	2	3	4	5	6	7
11. La seguridad en mí mismo me ayuda en los momentos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
12. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
13. Mi vida tiene sentido	1	2	3	4	5	6	7
14. Cuando estoy en una situación difícil, por lo general puedo encontrar una salida	1	2	3	4	5	6	7

Anexo 6. Consentimiento informado**CONSENTIMIENTO INFORMADO****Resiliencia, espiritualidad y calidad de vida en pacientes oncológicos**

La investigación llevada a cabo posee fines académicos, correspondiendo al Trabajo de Fin de Grado del Grado de Psicología de la Universidad de Zaragoza (Campus de Teruel) de la alumna Valentina Madalina Turcanu.

El estudio trata de medir la resiliencia, espiritualidad y calidad de vida en enfermos oncológicos para comprobar si hay correlación entre ellas y si se relacionan con alguna variable sociodemográfica. Para ello, se precisa del cumplimiento de los cuestionarios FACT-G (4ª versión), FACIT-Sp-12 (4ª versión), ER-14 y un cuestionario sociodemográfico.

La participación en el estudio es voluntaria, anónima y se puede abandonar en cualquier momento si así lo desea.

Yo _____ declaro que he sido informado, conozco, comprendo el contenido del estudio y acepto participar en el mismo.

En Zaragoza, a de de 2018.

Firma:

Anexo 7. Cuestionario sociodemográfico**Cuestionario sociodemográfico**

Edad: _____

Sexo (marcar con una X):

- Mujer
 Hombre

Nivel de estudios (marcar con una X):

- Sin Educación Formal
 Primarios
 Secundarios
 Formación profesional o equivalentes
 Universitarios

Estado civil (marcar con una X)

- Pareja
 Casado/a
 Soltero/a
 Divorciado/a
 Viudo/a

Diagnóstico oncológico: _____

Tipo de tratamiento (marcar con una X):

- Quimioterapia
 Radioterapia
 Otros: _____

La persona que más me cuida en estos momentos (cuidador principal) es:

- Pareja
 Padres
 Hijos
 Amigo/a
 Profesional

A raíz del diagnóstico oncológico, ¿ha notado algún cambio constructivo en alguna faceta de su vida? (Ej. No. / Sí, mis valores, la forma de ver la vida, la relación familiar, social, etc.).
