

Revista Colombiana de Cancerología

www.elsevier.es/cancerologia



ORIGINAL

Adaptación transcultural de la escala Daily Spiritual Experience Scale para su uso en Colombia

Fabio Alexander Sierra Matamoros, Ricardo Sánchez Pedraza*
y Claudia Irene Ibáñez Antequera

Instituto Nacional de Cancerología ESE, Bogotá, Colombia

Recibido el 25 de abril de 2013; aceptado el 27 de noviembre de 2013

PALABRAS CLAVE

Espiritualidad
Questionarios
Comparación
transcultural

Resumen

Objetivo: Realizar la adaptación transcultural de la escala Daily Spiritual Experience Scale para su uso en Colombia.

Método: Se obtuvo el permiso para el uso de la escala y se siguieron las siguientes etapas a partir del algoritmo de la European Organisation for Research and Treatment of Cancer: traducciones directas e independientes de la escala por 2 traductores hablantes nativos del español colombiano, obtención de una versión preliminar a partir de las anteriores versiones, traducciones inversas e independientes de la escala por 2 traductores hablantes nativos de inglés, revisión del proceso por la autora de la escala e inclusión de sugerencias y realización de una prueba piloto.

Resultados: Las traducciones directas fueron similares en las instrucciones, opciones de respuesta y 11 de los 16 ítems de la escala; en 4 ítems se requirió una reunión de consenso para escoger la mejor opción de traducción; las traducciones inversas fueron similares entre sí, y con la versión original de la escala, la autora sugirió emplear algunos términos más adecuados en 6 ítems, luego de aclarar el propósito del ítem; estas sugerencias fueron incluidas en la versión preliminar de la escala; en la prueba piloto, realizada con pacientes con cáncer, no se observaron dificultades de comprensión, confusión, molestia, y tampoco se sugirió un nuevo parafraseo.

Conclusión: Se cuenta con la versión en español colombiano de la escala Daily Spiritual Experience Scale, para ser sometida a un estudio de validación previo a su uso en la evaluación de experiencias espirituales diarias en población clínica y general.

© 2013 Instituto Nacional de Cancerología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: rsanchezpe@unal.edu.co (R. Sánchez Pedraza).

KEYWORDS

Spirituality
Questionnaires
Cross-cultural
comparison

Cross-cultural adaptation of the Daily Spiritual Experience Scale for its use in Colombia

Abstract

Objective: To make a cross-cultural adaptation of the Daily Spiritual Experience Scale for its use in Colombia.

Method: Permission was obtained to use the scale and the stages of the EORTC organization were followed: direct and independent translations of the Scale by two native Colombian Spanish speaking translator. A preliminary version was obtained from these two versions, followed by independent back-translations of the Scale by two native English speaking translators, a review of the process by the author of the Scale, as well as including suggestions, and finally the performing of a pilot test.

Results: The direct translations were similar as regards the instructions, response options, and 11 of the 16 items of the Scale. Four of the items required a consensus meeting to choose the best translation option. The back-translations were similar between themselves and with the original version of the Scale. The author suggested some more suitable terms in 6 items after clarifying the intention of the item. These suggestions were included in the preliminary version of the Scale. In the pilot test, performed with cancer patients, no difficulties in comprehension were observed, nor confusion or discomfort. No new paraphrasing was suggested.

Conclusion: There is now a version of the Daily Spiritual Experience Scale in Colombian Spanish to be subjected to a validation study prior to its use in the evaluation of the spiritual experiences in the clinical and general population.

© 2013 Instituto Nacional de Cancerología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

El cuidado integral de pacientes con enfermedades terminales, quienes se encuentran al final de la vida, ha dado lugar al interés por la evaluación del bienestar espiritual como una de sus dimensiones clave. Así, en la definición de cuidado paliativo de la Organización Mundial de la Salud, la prevención y alivio del sufrimiento se realiza por medio de la identificación, evaluación y tratamiento del dolor y problemas físicos, psicosociales y espirituales¹.

La importancia de la espiritualidad y religiosidad en enfermedades crónicas y terminales ha sido ampliamente establecida. En entrevistas semiestructuradas sobre el cuidado espiritual, realizadas a médicos, enfermeras y pacientes con cáncer, los 3 grupos consideraron que este debería tener efectos positivos para los pacientes, y que debería consistir en evaluar la espiritualidad/religiosidad de los pacientes, apoyar sus creencias y necesidades espirituales, evitar el proselitismo espiritual, involucrar a los capellanes y realizarse de manera voluntaria². En estudios en los que se pregunta a pacientes, familiares y encargados de proveer los cuidados de salud por los factores importantes al final de la vida en pacientes con enfermedades terminales, se ha encontrado la preparación para la muerte, lograr un sentido de plenitud y encontrar la paz con Dios^{3,4}.

Otro tipo de estudios también apoyan la importancia de la espiritualidad en pacientes. Así, empleando un análisis lexicográfico de las respuestas dadas por pacientes con cáncer a la pregunta qué es calidad de vida, un estudio encontró que la espiritualidad fue una de las dimensiones clave⁵. Otros autores han reportado una alta prevalencia de necesidades espirituales en pacientes, tal como se presenta en la revisión de Okon et al, 2005⁶. También se ha considerado que las

experiencias espirituales y religiosas impactan muchas decisiones de salud, principalmente las que aparecen al final de la vida, así como el afrontamiento y la calidad de vida^{7,8}. Otros autores han encontrado relación entre un mayor bienestar espiritual y menores síntomas de depresión y ansiedad en pacientes con cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y falla cardíaca congestiva⁹. En pacientes en cuidado paliativo, se encontró asociación entre el dolor espiritual y depresión, ansiedad, somnolencia y anorexia¹⁰.

Esta dimensión surge en el cuidado paliativo porque, al final de la vida, se produce un cuestionamiento sobre el sufrimiento y la muerte y una búsqueda de sentido con independencia de la historia espiritual de los pacientes^{6,11,12}. Sin embargo, la espiritualidad no se limita solo a estas áreas¹³; en el caso del cáncer, el interés por el bienestar espiritual aparece desde el diagnóstico, y puede manifestarse a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad, dado que los pacientes enfrentan aspectos espirituales que les pueden causar malestar espiritual o que les pueden ayudar a enfrentar la enfermedad⁷. Esto mismo ha sido expresado por supervivientes de enfermedades amenazantes para la vida, quienes han sugerido la necesidad de atender asuntos espirituales para continuar con la vida cotidiana¹⁴.

Dada la importancia del bienestar espiritual para los pacientes con enfermedades terminales o crónicas, y las relaciones encontradas entre este concepto y el de calidad de vida^{5,15}, surge la necesidad de hacer una medición objetiva de la espiritualidad. Un cálculo de calidad de vida que no tenga en cuenta este aspecto puede no representar adecuadamente el constructo, lo cual puede reflejarse en propiedades psicométricas pobres de los instrumentos empleados.

La variedad de instrumentos existentes se debe a la dificultad en la definición de espiritualidad y religiosidad. La-zenby 2012¹⁶, basado en la filosofía de Frege, considera que el problema de esta definición se debe a que el concepto no tiene un objeto claro al cual referirse, y que religión y espiritualidad son un mismo concepto referido a reacciones inmediatas de las personas a la vida, mientras que las religiones son un concepto diferente bajo el que se categorizan ciertos objetos denominados tradiciones religiosas; así, las distintas escalas usadas mezclan estos conceptos. En este sentido, Puchalski et al., 2012⁷ consideran la religión como un tipo de espiritualidad que se refiere a un grupo de creencias organizadas sobre Dios compartido por una comunidad de personas. Otros autores, sin embargo, consideran que espiritualidad y religiosidad son conceptos diferentes. Así, Rumbold et al., 2003¹⁴ definieron la espiritualidad como una red de relaciones que dan coherencia a la vida, de la cual la religión puede o no formar parte. Astrow et al., 2001¹⁷ consideran que la espiritualidad se refiere a la búsqueda de significado trascendente, la cual puede ser expresada por muchos por medio de la práctica religiosa, mientras que otros lo hacen por medio de la relación con la naturaleza, artes, música o creencias filosóficas. También se ha definido como una búsqueda personal y experiencia de conexión consigo mismo, con la naturaleza, con los otros y con lo trascendente¹⁸.

Una escala recientemente desarrollada por Lynn Underwood y Jeanne Teresi^{19,20} es la Daily Spiritual Experience Scale (DSES), la cual consiste en 16 ítems propuestos para medir experiencias espirituales ordinarias en la vida cotidiana o experiencias de relación y conciencia de lo divino o trascendente²¹; esas experiencias abarcan sentimientos y sensaciones antes que una conciencia cognitiva de creencias específicas²⁰. Estas incluyen admiración, gratitud, misericordia, sentido de conexión con lo trascendente y amor compasivo²¹. El término espiritualidad en el contexto de esta escala se refiere a aspectos de la vida personal que incluyen lo trascendente, divino o sagrado, más que lo que podemos ver, tocar u oír²¹. Esta escala no está enraizada en actividades religiosas institucionalizadas ni está limitada a alguna tradición²², sin embargo, permite un traslape entre los conceptos religiosidad y la espiritualidad²⁰.

En su desarrollo, los ítems fueron ajustados por medio de una serie de entrevistas realizadas a personas con distintas tradiciones religiosas o sin afiliación religiosa, de distintos niveles educativos y de diferentes grupos étnicos²⁰. Aunque fue propuesta para ser aplicada en estudios de salud, su uso se ha extendido a las ciencias sociales como se observa en su inclusión en la Encuesta Social General de Estados Unidos²⁰. En el ámbito de la salud, la escala se ha aplicado en estudios transversales y longitudinales para analizar la relación entre experiencias espirituales y desenlaces como control del dolor y bienestar psicológico en distintas patologías²¹.

Esta escala ha sido traducida a distintos idiomas, tales como el inglés²³, francés²², chino²⁴, portugués²⁵ español, coreano, hebreo y alemán^{20,21}. En estudios de validación, se ha observado una estructura factorial de 1 o 2 factores²²⁻²⁴, consistencia interna alta ($> 0,90$)^{22,24,25} y buena confiabilidad test-retest (0,85 en el estudio de validación de la versión breve de la escala en población francesa²², y 0,94 en el estudio de adaptación y validación de la escala para Brasil²⁵).

Como esta escala fue desarrollada en un contexto diferente al colombiano, se requiere de un proceso de adaptación cultural para su uso en nuestro país. Este procedimiento va más allá de la simple traducción de la escala, pues implica garantizar la equivalencia tanto lingüística como conceptual de la versión traducida con la original^{26,27}. Aunque se cuenta con una versión en español realizada en México²⁰, no se puede garantizar que la redacción de algunos ítems resulte adecuada para la población colombiana, pues como se observó en el estudio de Calvo et al., 2010²⁸ en el que se adaptó el cuestionario EORTC QLQ CR29 para la evaluación de calidad de vida de pacientes con cáncer de colon, una versión en español neutro de la escala requirió hacer ajustes en algunas de las expresiones para su uso en Colombia.

Aunque el proceso puede variar, hay lineamientos generales como los desarrollados por la European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)²⁹ y la propuesta de Beaton³⁰, en los cuales se deben realizar traducciones directas del idioma original al idioma destino, luego traducciones inversas para garantizar la equivalencia y, posteriormente, pruebas piloto con sujetos destinatarios de la escala para revisar el parafraseo y dificultades en la comprensión de los ítems²⁷. En este estudio, se siguieron los lineamientos propuestos por la EORTC²⁹ para adaptar la escala DSES para su uso en Colombia, de tal manera que pueda emplearse en la evaluación de experiencias espirituales en pacientes con enfermedades crónicas y terminales.

Metodología

Instrumento

La DSES consta de una sección de instrucciones y 16 ítems redactados en escala tipo Likert. En las instrucciones se explica a los examinados que los ítems preguntan por la frecuencia con la que ellos tienen unas experiencias y no se les cuestiona si deberían o no tenerlas. Asimismo, se aclara que algunos ítems tienen la palabra Dios, por lo cual, si no se sienten cómodos con esa palabra, pueden sustituirla por cualquier otra palabra que represente para ellos un sentido de lo divino, santo o espiritual. Los ítems preguntan por los siguientes aspectos: conexión (ítems 1 y 2), sentido trascendente del yo (ítem 3), fortaleza y consuelo (ítems 4 y 5), paz (ítem 6), ayuda divina (ítem 7), guía divina (ítem 8), percepción del amor divino (ítem 9 y 10), admiración (ítem 11), gratitud y apreciación (ítem 12), amor compasivo (ítems 13 y 14), unión y cercanía a lo divino (ítems 15 y 16)²⁰.

La escala tipo Likert consta de 6 opciones de respuesta para los ítems 1 a 15 (muchas veces durante el día, todos los días, la mayoría de los días, algunos días, de vez en cuando, nunca o casi nunca), y de 4 opciones de respuesta para el ítem 16 (de ninguna manera, algo cerca, muy cerca, lo más cerca posible). Su calificación se hace sumando los puntajes obtenidos en los ítems individuales, aunque también se puede obtener un puntaje promedio²⁰.

Procedimiento

Los autores del estudio contactaron con la autora de la escala, Lynn Underwood, en junio de 2011, quien autorizó por escrito el uso de la misma. Una vez obtenida la escala, se

siguieron los lineamientos de la EORTC²⁹ para realizar el proceso de adaptación transcultural (fig. 1). Para esto, se llevaron a cabo las siguientes etapas:

Traducción directa

Dos colombianos con buena fluencia del inglés realizaron 2 traducciones directas del inglés al español colombiano de las instrucciones junto con cada uno de los ítems y las opciones de respuesta de la escala. Las 2 traducciones fueron realizadas de manera independiente.

Versión preliminar

Por medio de una reunión de consenso entre los 2 traductores y el coordinador del estudio (uno de los autores de este estudio) de adaptación transcultural, se realizó una comparación de las 2 traducciones directas con el fin de discutir y resolver discrepancias entre las mismas y generar una versión preliminar de la escala. La discusión fue realizada de acuerdo con los siguientes criterios: si las traducciones fueron idénticas, no se realizaron cambios; si existió alguna diferencia, se eligió la traducción cuyo significado fue más cercano al original pero ajustándose al contexto cultural colombiano.

Traducción inversa

Dos hablantes nativos del inglés estadounidense con buena fluencia del español colombiano realizaron traducciones inversas, del español colombiano al inglés, a partir de la versión preliminar. Las 2 traducciones fueron realizadas de manera independiente.

Revisión del autor

La autora de la escala, Lynn Underwood, revisó las traducciones directas, versión preliminar y traducciones inversas y llevó a cabo comparaciones de las traducciones inversas con la versión original en inglés. Los ajustes propuestos fueron incluidos en la versión preliminar una vez revisados y considerados por los traductores directos.

Prueba piloto

Una vez incluidas las observaciones de la autora en la versión preliminar de la escala, esta fue presentada a un grupo de 20 pacientes colombianos, mayores de 18 años, diagnosticados con cáncer confirmado histopatológicamente, quienes se encontraban recibiendo tratamiento o asistían a consulta de control en el Instituto Nacional de Cancerología ESE. Los pacientes leyeron la escala y completaron un formato en el que debían evaluar si cada uno de los ítems junto con las instrucciones de la escala eran incomprensibles, confusos, ofensivos o molestos, tenían palabras difíciles, o si podían redactarse con un mejor parafraseo. Una vez finalizado este proceso, se obtuvo la versión en español colombiano de la escala DSES.

Este estudio de adaptación cultural de la escala DSES fue realizado como parte del proyecto Evaluación de la eficacia y efectividad de una intervención en espiritualidad en pacientes con cáncer de mama: ensayo clínico aleatorizado, aprobado por el Comité de Ética e Investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología, actualmente en realización.

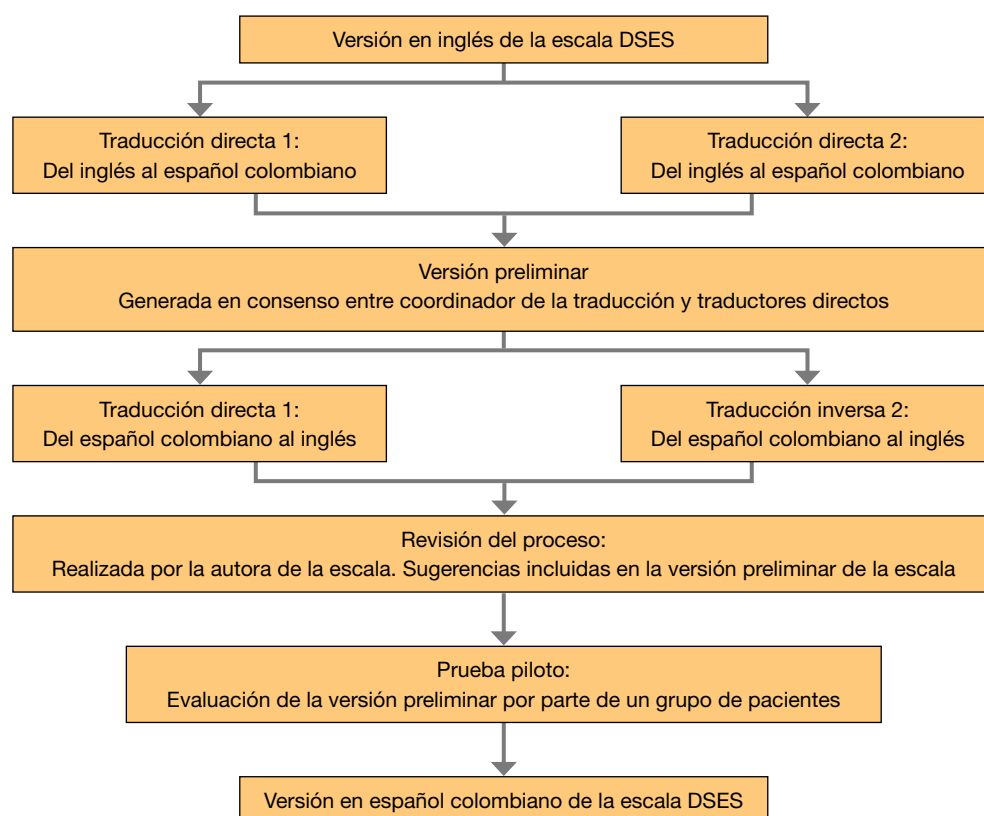


Figura 1. Proceso de adaptación transcultural de la escala Daily Spiritual Experience Scale para su uso en Colombia.

Resultados

Proceso de traducción

Las traducciones directas fueron realizadas entre el 30 de junio y el 2 de julio de 2011. La versión preliminar, obtenida a partir del consenso entre los autores de estas traducciones, se realizó el 5 de julio de 2011. Las traducciones inversas se llevaron a cabo entre el 6 y el 22 de julio de 2011.

Instrucciones de la escala

Las 2 traducciones concordaron en las instrucciones excepto en la traducción de las palabras *divine or holy* en *If this Word is not a comfortable for you, please substitute another word which calls to mind the divine or holy for you*, pues el primer traductor empleó los términos “presencia divina o de santidad”, mientras que el segundo empleó los términos “divinidad o espiritualidad”. En la reunión se acordó emplear los términos “divinidad o espiritualidad”, dado que la palabra espiritualidad se relaciona más con el objetivo de la escala. Las traducciones inversas fueron similares.

Opciones de respuesta de la escala

Las traducciones de las opciones de respuesta difirieron solamente en 2 opciones: *Every day* fue traducido como “Cada día” y “Todos los días”, mientras que *Most days* fue traducido como “La mayoría de los días” y “Muchos días”; en el consenso se decidió emplear “La mayoría de los días” y “Todos días” por considerarse expresiones más comprensibles. Las traducciones inversas fueron similares al original en todas las opciones de respuesta.

Ítems de la escala

Las traducciones directas de los ítems 1, 2, 12 y 16 tuvieron una redacción idéntica, es decir, usaron las mismas palabras y el mismo parafraseo. Las traducciones directas de los ítems 5, 6, 7, 8, 9, 10 y 14 emplearon las mismas palabras, y aunque mostraron variaciones en la redacción, fueron adecuadas al contexto colombiano por lo que fue escogida la que se consideró más fácil de comprender por los pacientes. Se observaron diferentes palabras en las traducciones de los ítems 3, 4, 11, 13 y 15, así:

- Ítem 3: la palabra *worship* fue traducida como “alabanza” por el primer traductor y como “adoración” por el segundo traductor; en la reunión de consenso se optó por la traducción “alabanza”.
- Ítem 4: la palabra *strenght* fue traducida como “fortaleza” por el primer traductor y como “fuerza” por el segundo traductor. En la reunión de consenso se decidió utilizar “fortaleza” por considerarse más apropiada para hablar de experiencias espirituales.
- Ítem 11: *I am spiritually touched* fue traducido como “he sido transformado por” por el primer traductor y como “me siento tocado espiritualmente”; en la reunión de consenso se optó por la segunda traducción por considerarse más adecuada, conceptual y lingüísticamente.
- Ítem 15: *in union with the divine* fue traducido como “en unión con la presencia divina” y como “en unión divina”; se optó por la primera traducción por considerarse más comprensible para los examinados.

Proceso de revisión de las traducciones directas e inversas

Una vez obtenida la versión preliminar de la escala, fueron realizadas las 2 traducciones inversas. A la autora se le envió un escrito de la escala documentando el proceso de traducción hasta esta etapa. La autora llevó a cabo una comparación de las traducciones inversas con la versión original; esta revisión finalizó el 28 de julio de 2011.

Instrucciones de la escala

En relación con la instrucción *If this Word (God) is not a comfortable one for you, please substitute another word which calls to mind the divine or holy for you*, se determinó utilizar los términos “divinidad o espiritualidad” en la reunión de consenso. La autora de la escala sugirió emplear un término para esta traducción que pudiera ser substituido en los ítems que emplean la palabra “Dios” y que conservara el mismo sentido. Por esta razón, esta expresión fue redactada finalmente con los términos “divino, santo o espiritual”.

La autora hizo observaciones en relación con la traducción de los ítems 2, 5, 9, 10, 13 y 14:

- Ítem 2: la redacción original del ítem es: *I experience a connection to all of life*. La traducción directa reconciliada fue “Experimento una conexión con la vida” y las traducciones inversas fueron “I experience a connection with life”. La autora de la escala consideró que la expresión “all of life” tiene una cualidad más expansiva que permite a la gente expresar un conexión con el mundo vivo que tiene el movimiento verde o una aproximación budista o la espiritualidad franciscana. Por lo tanto, los autores de este estudio junto con los traductores directos decidieron ajustar la traducción a la forma “siento una conexión con todo lo que es vida”.
- Ítem 5: la redacción original del ítem es: *I find comfort in my religion or spirituality*. La traducción directa reconciliada fue “Estoy cómodo/a con mi religión o espiritualidad” y las traducciones inversas emplearon la expresión “I am comfortable with...”. La autora indicó que el propósito de este ítem es medir qué tanto la persona se siente consolada por su religión o espiritualidad antes que estar cómoda con ella. Así, la redacción cambió a “Encuentro consuelo en mi religión o espiritualidad”.
- Ítems 9 y 10: *I feel God's love for me...* fue traducido como “Siento que Dios me ama...”. Las traducciones inversas fueron “I feel the love of God...” y “I feel that God loves me...”, por lo que la autora de la escala observó que las personas pueden saber (intelectualmente) que Dios las ama, pero el ítem busca capturar el sentimiento de ser amado antes que la conciencia de ese hecho. Esta consideración llevó a la redacción “Siento el amor que Dios me tiene...”.
- Ítem 13: *I feel a selfless caring for others* fue traducido como “Me siento menos egoísta cuidando de otros”. Las traducciones inversas emplearon la expresión “I feel less selfish when caring...”. La autora de la escala sugirió emplear la traducción “Siento cariño desinteresado por otros”, utilizada en la traducción al español mexicano, dado que el concepto no resulta fácil de traducir. Luego de la reunión de consenso entre traductores y coordinador, se determinó traducir el ítem como “Cuido a otros desinteresadamente”.

- Ítem 14: en la expresión *...they do things I think are wrong* se empleó la traducción "...hacen cosas que considero incorrectas", y su traducción inversa fue "...they do things I consider incorrect". La autora sugirió emplear la traducción "...hacen cosas que pienso que están mal" dado que el ítem quiere capturar la noción de misericordia, mientras que la palabra "incorrectas" se refiere a errores. Por esta razón, la redacción del ítem fue cambiada a la sugerida por la autora.

Una vez integradas las sugerencias y observaciones de la autora, se diseñó un formato con esta traducción de la escala para realizar la prueba piloto.

Prueba piloto

Se llevó a cabo entre el 1 de septiembre y el 15 de octubre de 2011. La prueba fue leída por 19 pacientes. La media de edad fue 58,63 años (desviación estándar 15,58 años), y el 63% fueron mujeres. Todos los pacientes, excepto uno, se encontraban recibiendo o habían recibido algún tipo de tra-

tamiento como quimioterapia, radioterapia o cirugía. En la tabla 1 se muestran las características sociodemográficas y clínicas individuales de los pacientes que participaron en la prueba. Ninguno de los mismos manifestó dificultades para comprender los ítems, tampoco que las preguntas causaran confusión, molestias u ofensa, y tampoco sugirieron un nuevo parafraseo de los ítems. Por lo tanto, esta versión de la escala, presentada en la tabla 2, fue considerada como la versión en español colombiano de la Escala de Experiencias Espirituales Diarias, incluida en el índice de traducciones de la escala DSES en el sitio web <http://www.dsescala.org/translations/>

Su uso requiere la autorización escrita por parte de la autora.

Discusión

Dada la importancia de la espiritualidad en pacientes con enfermedades terminales y crónicas y en pacientes que se encuentran en el escenario del cuidado paliativo, se ha

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes incluidos en la prueba piloto

No en el piloto	Características sociodemográficas			Características clínicas			
	Sexo	Edad	Profesión	Diagnóstico	Estadio clínico ¹	Fecha del diagnóstico ²	Tratamiento
1	F	25	Hogar	Tumor maligno de mama	IV	Marzo de 2011	Quimioterapia
2	F	62	Hogar	Tumor maligno de colon	II	Mayo de 2011	Hemicolectomía
3	F	54	Hogar	Tumor maligno de estómago	SE	2001	Gastrectomía total
4	F	68	Hogar	Tumor maligno de estómago	IV	Mayo de 2011	Sn tratamiento
5	M	66	Empleado	Adenocarcinoma de próstata	SE	Diciembre de 2002	Cirugía
6	M	75	Jubilado	Adenocarcinoma de recto	IIA	Diciembre de 2008	Cirugía y quimioterapia
7	F	71	Jubilado	Tumor maligno del ovario	IB	2005	Cirugía, radioterapia y quimioterapia
8	F	56	Empleado	Tumor maligno de estómago	IV	Octubre de 2010	Quimioterapia
9	M	62	Cesante	Tumor maligno de la piel del tronco	SE	2010	Radioterapia
10	F	52	Hogar	Tumor maligno de mama	IIIB	Enero de 2010	Cirugía, radioterapia y quimioterapia
11	M	63	Jubilado	Tumor maligno de la laringe	IV	Junio de 2011	Sn tratamiento
12	F	47	Hogar	Tumor maligno de mama	IIIB	Agosto de 2010	Cirugía, radioterapia y quimioterapia
13	F	88	Hogar	Tumor maligno de mama	IV	2006	Quimioterapia
14	M	68	Empleado	Tumor maligno hígado	IV	NR	Cuidados paliativos
15	M	48	Empleado	Tumor maligno del cuerpo del pene	SE	Enero de 2009	Cirugía y radioterapia
16	F	60	Jubilado	Tumor maligno de ovario	IC	Julio de 2011	Cirugía y quimioterapia
17	M	28	Cesante	Tumor maligno del tejido conjuntivo y tejido blando del tórax	IB	Julio de 2011	Quimioterapia
18	F	46	Hogar	Tumor maligno de ano	SE	Agosto de 2005	Quimioterapia y radioterapia
19	F	75	Hogar	Tumor maligno de la piel de otras partes y de las no especificadas de la cara	SE	2010	Cirugía

¹SE: sin estadificar; ²NR: no reportada en la historia clínica.

Tabla 2. Traducción al español colombiano de la Escala para Evaluar Experiencias Espirituales DiariasEscala para evaluar experiencias espirituales diarias¹

El listado que aparece a continuación incluye aspectos que usted puede o no experimentar. Por favor, considere con qué frecuencia usted tiene esa experiencia, y trate de no tener en cuenta si usted siente que debería o no tenerla. Algunos de estos aspectos incluyen la palabra “Dios”. Si no se siente cómodo(a) con esta palabra, por favor sustitúyala por otra que traiga a su mente la idea de lo que es divino, espiritual o santo para usted.

	Muchas veces durante el día	Todos los días	La mayoría de los días	Algunos días	De vez en cuando	Nunca o casi nunca
1 Sento la presencia de Dios	5	4	3	2	1	0
2 Sento una conexión con todo lo que es vida	5	4	3	2	1	0
3 Durante la alabanza, o en otras ocasiones al conectarme con Dios, siento alegría que me aleja de mis preocupaciones diarias	5	4	3	2	1	0
4 Encuentro fortaleza en mi religión o espiritualidad	5	4	3	2	1	0
5 Encuentro consuelo en mi religión o espiritualidad	5	4	3	2	1	0
6 Sento profunda paz o armonía interior	5	4	3	2	1	0
7 Le pido ayuda a Dios en medio de las actividades diarias	5	4	3	2	1	0
8 Me siento guiado por Dios en medio de las actividades diarias	5	4	3	2	1	0
9 Sento el amor que Dios me tiene, directamente	5	4	3	2	1	0
10 Sento el amor que Dios tiene por mí a través de otros	5	4	3	2	1	0
11 Me siento tocado espiritualmente con la belleza de la creación	5	4	3	2	1	0
12 Me siento agradecido por mis bendiciones	5	4	3	2	1	0
13 Cuido a otros desinteresadamente	5	4	3	2	1	0
14 Acepto a los demás incluso cuando hacen cosas que pienso que están mal	5	4	3	2	1	0
15 Deseo estar muy cerca de Dios o unido a la presencia divina	5	4	3	2	1	0
	De ninguna manera		Algo cerca	Muy cerca	Lo más cerca posible	
16 En general, ¿qué tan cerca se siente de Dios?	0		1	2		3

¹Reproducida con permiso de (c) Lynn G. Underwood, Lynn G. Ordinary Spiritual Experience: Qualitative Research, Interpretive Guidelines, and Population Distribution for the Daily Spiritual Experience Scale. Archive for the Psychology of Religion/ Archiv für Religionspsychologie. 2006;28:1:181-218.

producido un amplio desarrollo de instrumentos objetivos para la medición del constructo. Como estos instrumentos han sido desarrollados en otros países, su uso en Colombia requiere de una adaptación transcultural que garantice la equivalencia tanto lingüística como semántica de los instrumentos traducidos con los originales. En este estudio, por medio de un proceso riguroso, se realizó la adaptación transcultural de un instrumento específico para la medición de espiritualidad y religiosidad: la Escala de Experiencias Espirituales Diarias (DSES) para su uso en población colombiana.

Se escogió un instrumento específico teniendo en cuenta que, a pesar de emplearse escalas de calidad de vida para la medición de la espiritualidad^{31,32}, no hay consenso sobre el hecho de que estas evalúen necesidades espirituales¹¹. En relación con los instrumentos específicos para la medición de espiritualidad, Selman et al., 2011^{33,34} llevaron a cabo una revisión sobre las propiedades psicométricas de estas escalas, así como un análisis cualitativo de su contenido para describir los conceptos que utilizan; sugieren que estas escalas abarcan 6 temas: creencias, prácticas y experiencias, relaciones, recursos espirituales, visión de la vida y de sí mismo, visión de la muerte y del proceso de morir e indicadores de bienestar espiritual. Otros autores agrupan en 3 categorías los temas abarcados en las escalas de espiritualidad: bienestar espiritual, contexto espiritual cognitivo conductual y afrontamiento espiritual³⁵. La escala DSES es un instrumento que incluye estos aspectos al medir experiencias espirituales diarias.

Las ventajas de una adaptación transcultural minuciosa, como la realizada en este estudio, sobre una adaptación transcultural menos rigurosa, para un instrumento de medición de calidad de vida, fue mostrado en el estudio de Pernerger et al., 1999³⁶ al comparar 2 traducciones de la escala SF-36 al francés. El proceso más elaborado, consistente en el empleo de traducciones inversas, grupos focales, desarrollo de opciones de respuesta equidistantes, evaluaciones de calidad y confiabilidad de los ítems y múltiples pretest, arrojó menores efectos de techo y menores valores perdidos que la traducción menos rigurosa (3 traducciones, 1 síntesis y 2 pretest). Por lo tanto, dado el empleo del proceso riguroso de adaptación propuesto por la organización EORTC, consideramos que la traducción al español colombiano de la escala DSES permite contar con un instrumento equivalente conceptualmente con el instrumento original desarrollado por Lynn Underwood²¹, apto para la realización de un proceso de validación, previo a su uso en la medición de experiencias espirituales en la vida diaria.

Contando con este estudio de adaptación transcultural y, una vez se haya realizado una evaluación de sus propiedades psicométricas, la escala puede usarse para evaluar espiritualidad y, a partir de la misma, contribuir a la teorización sobre la relación entre espiritualidad y religiosidad. Al medir experiencias espirituales, la escala DSES permitirá una aproximación a la multidimensionalidad del constructo espiritualidad, por lo que una evaluación compleja requiere de su aplicación en conjunto con otros instrumentos que midan otros aspectos de la espiritualidad tales como el bienestar espiritual y las necesidades espirituales. Como la escala tiene varios ítems que incluyen la palabra Dios, y dado que permite un traslape entre los conceptos espiritualidad y religiosidad, su uso en conjunto con otros instrumentos que midan solo

espiritualidad arrojará evidencia que permita analizar la relación entre los conceptos por medio de técnicas como análisis lexicográficos, análisis factoriales y escalamientos multidimensionales. Asimismo, la escala puede ser empleada en la medición de desenlaces en estudios de salud; en este sentido, la prueba piloto, realizada en pacientes con cáncer, no mostró dificultades de comprensión, confusión, palabras ofensivas o molestas en este tipo de población.

A pesar del empleo de una muestra de pacientes con cáncer para realizar la prueba piloto y a que el desarrollo de la escala incluyó una población no clínica, y su uso se ha extendido a estudios sociales, el proceso de adaptación transcultural no debería verse afectado porque el proceso pretendió garantizar la equivalencia lingüística y conceptual de la traducción de la escala, antes que medir su comportamiento en examinados con condiciones clínicas diferentes. Como lo sugieren Wild et al., 2005, el objetivo de una prueba piloto consiste en evaluar la comprensión y equivalencia cognitiva de la traducción en examinados nativos del lenguaje al que se adapta la escala, por lo que la muestra debe ser representativa de la población en la que se usará³⁷; aunque se trató de garantizar que la muestra empleada en este estudio fuese heterogénea en variables sociodemográficas y, por lo tanto, representativa de la población colombiana, una de las falencias de este estudio consistió en que la selección de los examinados para la realización de la prueba piloto fue hecha solamente en el Instituto Nacional de Cancerología; aunque los pacientes entrevistados no observaron dificultades en la redacción de la escala, es posible que estas hayan podido emerger con otra muestra de la población. Posteriores estudios de validación de la escala darán cuenta de dificultades o no en la comprensión del sentido para el que fue redactado cada ítem; por esta razón, se sugiere realizar el estudio de validación de acuerdo con la teoría de respuesta al ítem.

Financiación

Instituto Nacional de Cancerología –Convocatoria Inversión Nación 2011.

Universidad Nacional de Colombia - División de Investigación de Bogotá.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a Lynn Underwood, autora de la escala, quien autorizó el uso del instrumento para el estudio de adaptación transcultural y validación, y quien realizó el proceso de revisión de las traducciones directas, versión preliminar y traducciones inversas. A Magda Alba y Esperanza Peña, quienes realizaron las traducciones directas. A Aníbal Morillo y Erin Scherer, quienes llevaron a cabo las traducciones inversas. Y a los pacientes del Instituto Nacional de Cancerología ESE, quienes participaron en la realización de la prueba piloto de la escala.

Bibliografía

- World Health Organisation (WHO). WHO Definition of Palliative Care 2012 [citado 30 Sept 2012]. Disponible: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Phelps AC, Lauderdale KE, Alcorn S, Dillinger J, Balboni MT, Van Wert M, et al. Addressing spirituality within the care of patients at the end of life: perspectives of patients with advanced cancer, oncologists, and oncology nurses. *J Clin Oncol*. 2012;30:2538-44.
- Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284:2476-82.
- Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. Are you at peace?: one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med*. 2006;166:101-5.
- Sánchez R, Sierra F, Ibáñez C. Dimensiones que conforman el constructo calidad de vida en pacientes con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*. 2012;16 (pendiente de publicación).
- Okon TR. Spiritual, religious, and existential aspects of palliative care. *J Palliat Med*. 2005;8:392-414.
- Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. *Ann Oncol*. 2012;23 Suppl 3:49-55.
- El Nawawi NM, Balboni MJ, Balboni TA. Palliative care and spiritual care: the crucial role of spiritual care in the care of patients with advanced illness. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6:269-74.
- Johnson KS, Tulsky JA, Hays JC, Arnold RM, Olsen MK, Lindquist JH, et al. Which domains of spirituality are associated with anxiety and depression in patients with advanced illness? *Journal of General Internal Medicine*. 2011;26:751-8.
- Delgado-Guay MQ, Hui D, Parsons HA, Govan K, De la Cruz M, Thorney S, et al. Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2011;41:986-94.
- Lunder U, Furlan M, Smonic A. Spiritual needs assessments and measurements. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2011;5:273-8.
- Dyer AR. Spirituality and cancer: an introduction. *South Med J*. 2011;104:287-8.
- Mousavi SR, Akdari ME. Spirituality and religion in cancer. *Annals of Oncology*. 2010;21:907-8.
- Rumbold BD. Caring for the spirit: lessons from working with the dying. *Med J Aust*. 2003;179(6 Suppl):S11-3.
- Daputo JJ, Servente L, Francolino C, Hahn EA. Determinants of quality of life in patients with cancer. *Cancer*. 2005;103:1072-81.
- Lazenby JM. On "spirituality," "religion," and "religions": a concept analysis. *Palliative & Supportive Care*. 2010;8:469-76.
- Astrow AB, Puchalski CM, Sulmasy DP. Religion, spirituality, and health care: social, ethical, and practical considerations. *Am J Med*. 2001;110:283-7.
- De Jager Meezenbroek E, Garssen B, van den Berg M, van Dierendonck D, Visser A, Schaufeli WB. Measuring spirituality as a universal human experience: a review of spirituality questionnaires. *J Relig Health*. 2012;51:336-54.
- Underwood LG, Teresi JA. The daily spiritual experience scale: development, theoretical description, reliability, exploratory factor analysis, and preliminary construct validity using health-related data. *Ann Behav Med*. 2002;24:22-33.
- Underwood L. Ordinary Spiritual Experience: qualitative research, interpretive guidelines, and population distribution for Daily Spiritual Experience Scale. *Archive for the Psychology of Religion/ Archiv für Religionspsychologie*. 2006;28:181-218.
- Underwood LG. The Daily Spiritual Experience Scale: Overview and Results. *Religions*. 2011;2:29-50.
- Bailly N, Roussiau N. The Daily Spiritual Experience Scale (DSES): validation of the short form in an elderly French population. *Can J Aging*. 2010;29:223-31.
- Kalkstein S, Tower RB. The daily spiritual experiences scale and well-being: demographic comparisons and scale validation with older Jewish adults and a diverse internet sample. *J Relig Health*. 2009;48:402-17.
- Ng SM, Fong TC, Tsui EY, Au-Yeung FS, Law SK. Validation of the Chinese version of Underwood's Daily Spiritual Experience Scale--transcending cultural boundaries? *Int J Behav Med*. 2009;16:91-7.
- Oliveira A, Kimura M, Mishima L. Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Daily Spiritual Experience Scale for the Brazilian culture Quality of Life Research. 2010;19(Suppl 1):48.
- Sprangers MA, Cull A, Bjordal K, Groenvold M, Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer. Approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules. *EORTC Study Group on Quality of Life. Qual Life Res*. 1993;2:287-95.
- Sprangers MA, Cull A, Groenvold M, Bjordal K, Blazeby J, Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview. *EORTC Quality of Life Study Group. Qual Life Res*. 1998;7:291-300.
- Calvo O, Oliveros R, Sánchez R. Adaptación cultural del cuestionario EORTC QLQ CR29 para su aplicación en pacientes con cáncer de recto en el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología*. 2010;14:189-98.
- Dewolf L, Koller M, Velikova G, Johnson C, Scott N, Bottomley A. EORTC QUALITY OF LIFE GROUP Translation Procedure. 3.^a ed. Bruselas: EORTC; 2009.
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25:3186-91.
- Albers G, Ehteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliens L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med*. 2010;24:17-37.
- Albers G, Ehteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliens L. Content and spiritual items of quality-of-life instruments appropriate for use in palliative care: a review. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40:290-300.
- Selman L, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ. The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2011;41:728-53.
- Selman L, Segert R, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ. A psychometric evaluation of measures of spirituality validated in culturally diverse palliative care populations. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2011;42:604-22.
- Gijsberts MJ, Ehteld MA, van der Steen JT, Muller MT, Otten RH, Ribbe MM, et al. Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects-a systematic review. *J Palliat Med*. 2011;14:852-63.
- Perneger TV, Leplège A, Etter JF. Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument: two methods compared. *J Clin Epidemiol*. 1999;52:1037-46.
- Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*. 2005;8:94-104.