

REVISIÓN

Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica

Laura Galiana^{a,*}, Amparo Oliver^a, Clara Gomis^b, Javier Barbero^c y Enric Benito^d

^a Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento, Facultad de Psicología, Universitat de València, Valencia, España

^b Departamento de Psicología Clínica, Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport, Blanquerna, Universitat Ramon Llull, Barcelona, España

^c Servicio de Hematología, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^d Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears, Conselleria de Salut, Govern Balear, Palma de Mallorca, España

Recibido el 5 de diciembre de 2012; aceptado el 18 de febrero de 2013

Disponible en Internet el 28 de abril de 2013

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Espiritualidad;
Cuestionarios;
Propiedades
psicométricas;
Acompañamiento
espiritual

Resumen

Objetivo: El presente estudio tiene 2 objetivos. El primero, ofrecer una revisión de las herramientas de medida de espiritualidad en el contexto español de los cuidados paliativos. El segundo, comparar el constructo de los instrumentos revisados desde la perspectiva antropológica del modelo de espiritualidad propuesto por el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Método: La revisión sigue 5 pasos: 1. identificar las medidas de espiritualidad que se han utilizado en estudios relevantes; 2. conocer aquellos instrumentos con propiedades psicométricas adecuadas; 3. clasificar las medidas en función del tipo de instrumento; 4. identificar los instrumentos de medida de espiritualidad que han sido validados en población española; y 5. estudiar el contenido espiritual de las medidas validadas transculturalmente.

Resultados: Las bases de datos consultadas recogían 751 artículos científicos, 128 de los cuales se identificaron como relevantes. De estos, se obtuvieron 57 herramientas de medida de espiritualidad, que se categorizaron en: medidas multidimensionales generales (n=22), medidas funcionales de espiritualidad (n=21) y medidas sustantivas de espiritualidad (n=14). De estas, 9 habían sido validadas transculturalmente. El análisis del contenido espiritual de los 9 instrumentos mostró la presencia de las dimensiones de la espiritualidad definidas por el Grupo de Espiritualidad: intra, inter y transpersonal.

Discusión: Los resultados encontrados se ponen en relación con la literatura actual, evidenciándose algunas de las limitaciones que detentan actualmente los instrumentos de medida y cómo estas se intentan paliar con el nuevo modelo que aporta el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: laura.galiana@uv.es (L. Galiana).

KEYWORDS

Palliative care;
Spirituality;
Outcome measures;
Psychometric
properties, Spiritual
care

Evaluation and spiritual intervention questionnaires in palliative care: a critical review**Abstract**

Aim: The current study has 2 aims. The first one is to present a review of the measures of spirituality in the Spanish palliative care context. The second, to compare the construct of the tools reviewed from the anthropological approach provided by the spirituality model of the Spirituality Group of the Spanish Society for Palliative Care.

Method: The review followed 5 steps: 1. To identify the spirituality measures used in relevant studies; 2. To determine the tools with the appropriate psychometric properties; 3. To classify these measures depending on the type of tool; 4. To identify the spirituality measures that have been validated in a Spanish sample; and 5. To study the spiritual content of the transculturally validated measures.

Results: The data bases collected 751 scientific papers, 128 of which were identified as relevant. Among them, 57 spirituality measures were obtained, which were categorised into: general multidimensional measures (n = 22), functional spirituality measures (n = 21), and substantive spirituality measures (n = 14). Among these, 9 tools were transculturally validated. The spiritual content analysis of these 9 tools showed the presence of the spirituality dimensions defined by the Spirituality Group: intra-, inter-, and trans-personal.

Discussion: The results found were put in relationship with the current literature, and some of the limitations of the measurement tools are shown, and also how the Spirituality Group of the Spanish Society for Palliative Care attempts to mitigate them.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Desde los comienzos del movimiento *Hospice*, fundamento de los cuidados paliativos, la dimensión espiritual ha sido un objetivo central de la atención¹. Posteriormente, tanto las definiciones de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud² como las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la *European Association for Palliative Care* contemplan la dimensión espiritual como parte esencial de los mismos. A pesar de ello, tanto por la naturaleza íntima y subjetiva de esta dimensión, como por la falta de consenso sobre sus características, hasta hace poco ha sido el área menos desarrollada de los cuidados paliativos. Partiendo de la consideración de que la espiritualidad es parte de la naturaleza del ser humano, bastantes estudios la exploran como un recurso o necesidad del paciente en el proceso de morir³⁻⁵, y surgen modelos de atención integral que incluyen la espiritualidad como dimensión crucial en cuidados paliativos⁶⁻⁹.

En general, los profesionales siguen encontrando muchas dificultades en la implementación de los cuidados espirituales dentro del marco de los cuidados paliativos¹⁰. Estos problemas se deben mayoritariamente a 2 razones: por un lado, la propia naturaleza de esta dimensión, que se resiste a ser explorada por el paradigma experimental y la hace de difícil conceptualización¹¹ y, como consecuencia, ha llevado a una falta de consenso en su definición. La definición de espiritualidad ha sido objeto de interminables debates en la literatura científica (para una revisión, léase Vachon et al., 2009)⁵, de manera que los profesionales no disponen de una definición operativa que incluya sus componentes ni de los aspectos que deben evaluar y atender^{12,13}. Esta falta de consenso tiene un profundo impacto en la

evaluación del constructo, teniendo como consecuencia la proliferación de diversos instrumentos de medida¹⁴.

Por otro lado, la falta de consenso de sus características ha llevado al desarrollo de múltiples modelos y herramientas de evaluación, existiendo una falta de información sobre las propiedades psicométricas de la mayoría de ellas⁴. Escasea la información sobre las propiedades psicométricas de las herramientas que se utilizan actualmente, señalándose algunas deficiencias como la falta de precisión en las definiciones, conceptos de salud espiritual divergente, los efectos techo o la deseabilidad social¹⁵. Algunos investigadores han subrayado también sesgos culturales y la falta de validaciones transculturales de estos instrumentos^{4,15,16}, dado que muchos de ellos han sido desarrollados en población caucásica de Estados Unidos⁴. Al estar la expresión de espiritualidad íntimamente relacionada con la cultura^{17,18}, la exclusión de la población destinataria del proceso de desarrollo del instrumento de medida puede llevar a la falta de ajuste entre el enfoque espiritual de la medida y el de la población encuestada⁴, lo que a su vez conduce a una transferencia acrítica de conceptos entre culturas¹⁹.

Recientemente se han revisado las herramientas de evaluación en espiritualidad y, salvo alguna excepción¹⁶, la mayoría se han realizado en el ámbito anglosajón^{4,20-22}. Por ejemplo, Vivat²³ identificó 29 medidas relevantes, entre las que tan solo el *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale* (FACIT-Sp)²⁴ había sido validada transculturalmente. Albers et al.²⁰, en otra revisión, encontraron 15 medidas de calidad de vida que incluían ítems sobre espiritualidad. Selman et al.⁴, por su parte, citan solo 9 medidas validadas en población de cuidados paliativos que, por sus propiedades psicométricas, podrían ser utilizadas transculturalmente.

Junto con estas dificultades, en la base de muchos instrumentos hay una carencia de modelo conceptual sobre el sufrimiento, los recursos y las necesidades espirituales, necesario para sustentar el constructo. Finalmente, muchos de los cuestionarios desarrollados contienen muchos ítems sobre religión no emplazados en subescalas o dimensiones aparte²⁵, por lo que mucha parte de la investigación se ve limitada al basarse en medidas de religiosidad en sentido estricto en lugar de espiritualidad en sentido amplio^{21,26,27}.

En el año 2004 surge en la SECPAL el Grupo de trabajo sobre Espiritualidad (GES) con los objetivos de proponer medidas de mejora de la atención espiritual de enfermos y familias y estimular la elaboración de herramientas de exploración y acompañamiento. Inicialmente se planteó la necesidad de construir un marco conceptual que permitiera integrar la experiencia de sufrimiento de los pacientes y atender sus necesidades y recursos espirituales. Basándose en la búsqueda bibliográfica, las tradiciones de sabiduría y la experiencia clínica, se elaboró un modelo, integral y transconfesional, que permitiera dar un enfoque clínico a la atención espiritual y el sufrimiento para el entorno de los cuidados paliativos^{28,29}.

Modelo de espiritualidad

El modelo de espiritualidad desarrollado por el GES se basa en diversas asunciones³⁰:

- a) *Nuestra naturaleza esencial como seres humanos es espiritual*. Recientemente se han desarrollado diversas definiciones de espiritualidad en EE. UU. y en Canadá,⁸ por la *European Association for Palliative Care*,³¹ y en nuestro contexto más cercano por la SECPAL²⁸. Todas ellas presentan aspectos comunes, en su mayoría referentes a la dimensión dinámica de la espiritualidad, así como a la conceptualización de la persona, en su dimensión espiritual, como un ser en relación. Además, existe también acuerdo respecto a un mínimo de 3 niveles de estas relaciones: inter, intra, y transpersonal³². Tal y como afirma Mount³³ «los humanos son intrínsecamente espirituales, puesto que todas las personas están en relación con sí mismos, con los otros, la naturaleza y el significativo o sagrado».
- b) *«La espiritualidad puede ser un recurso poderoso para trascender el sufrimiento que acompaña la pérdida, así como para promover el desprendimiento y la aceptación implicados en el proceso de morir»*³⁴. El cuidado espiritual está basado en el modelo de cuidado bio-psico-social-espiritual³⁵ y en una perspectiva integral de la persona³⁶, mejorando los recursos de los pacientes y facilitando la trascendencia del sufrimiento.
- c) *El sufrimiento puede verse como una amenaza de pérdida de integridad, coherencia y conciencia de pertenencia, pero también como una llamada a la plenitud*. El modelo asume que la muerte es más que un hecho biológico. Es un hecho humano, social y espiritual y también una oportunidad especial que presenta el reto de descubrir y sumergirnos en nuestra naturaleza espiritual y crecer³⁷. En este contexto, el cuidado espiritual debería ser visto como un acercamiento profesional y ético a esta oportunidad que se ofrece para la sanación. La

sanación ha sido definida como un proceso relacional que implica movimiento hacia la experiencia de integridad y plenitud^{38,39}. Puede ser facilitada por las intervenciones de los cuidadores, pero depende de un potencial innato dentro del paciente⁴⁰. El cuidado espiritual basado en la conexión espíritu-a-espíritu (entre paciente y cuidador) intenta facilitar la sanación.

- d) *La salud necesita ser entendida no solo como un constructo físico, sino también como un aspecto de nuestra red de relaciones*, tal y como vienen sugiriendo muchos autores^{3,25,33,41,42}.

Este marco conceptual de aproximación a la espiritualidad está en la línea de mucha de la literatura recogida sobre la espiritualidad. Ya en 1975, la Coalición Interreligiosa Nacional sobre el Envejecimiento describió el bienestar espiritual como la afirmación de la vida en relación con uno mismo, la comunidad, el entorno, y Dios. También Reed⁴³ la definió como «*la propensión a dar significado a través de un sentido de relación con las dimensiones que trascienden al ser de tal manera que empodere y no devalúe al individuo. Esta relación puede ser experimentada intrapersonalmente (como una conexión con uno mismo), interpersonalmente (en el contexto de otros y del entorno natural) y transpersonalmente (en referencia al sentido de relación con lo desconocido, Dios, o un poder más grande que uno mismo)*» (Reed, 1992, p. 350)⁴³. Más recientemente, Jager Meezenbroek et al.²⁵ también han apuntado la necesidad de adoptar un acercamiento no-teístico, en el que la espiritualidad se defina como la lucha de uno por experimentar la conexión con la esencia de la vida, que abarca, de nuevo, las dimensiones principales: la conexión con uno mismo, la conexión con otros y la naturaleza, y la conexión con lo trascendente.

Definición de la espiritualidad y otros conceptos de interés

La espiritualidad es un complejo concepto multidimensional^{18,26,44,45}. Para el desarrollo del presente estudio, se tomó como punto de partida la definición de la espiritualidad desarrollada desde el GES de SECPAL, como: «*naturaleza esencial que nos conforma y de la que surge la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Es el dinamismo de búsqueda personal en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de *sentido*; hacia el entorno en búsqueda de *conexión*; hacia el más allá en búsqueda de *trascendencia**»⁴⁶.

Se trata de una definición inclusiva, que desde la perspectiva de dinámica, intrapersonal (nuestras relaciones con uno mismo; necesidad de sentido y coherencia), interpersonal (nuestras relaciones con otros; armonía en nuestras relaciones con las personas que más nos preocupan y necesidad de sentirnos amados y amar) y transpersonal (conciencia de pertenencia a una dimensión trascendente, confianza y esperanza, y/o legado que dejamos), permite incluir medidas de diferentes tipos que utilicen un amplio rango de constructos espirituales.

Otros conceptos merecen aclaración, por aparecer en el texto y ser claves para su lectura. Así *constructo*, un

concepto formulado científicamente, susceptible de ser observado y medido y, por ende, cuantificable⁴⁷. En la operacionalización de los constructos pueden utilizarse *indicadores* (ítems singulares que preguntan por el constructo en cuestión) o *factores* (variables categóricas con un pequeño número de niveles⁴⁸, formadas a partir de diversos indicadores). Finalmente, cabe señalar que los constructos pueden ser unidimensionales o, lo que es más habitual, multidimensionales. En este caso, los constructos se pueden descomponer en diversas *dimensiones*, partes o categorías que lo forman.

Objetivos del trabajo

El presente estudio tiene un doble objetivo. Siguiendo con las recomendaciones del informe de la Conferencia Consenso, que subraya como área clave para la mejora del cuidado espiritual la valoración espiritual y recomienda la implementación de herramientas estructuradas de valoración para facilitar la documentación de las necesidades y evaluación de los resultados de los tratamientos¹⁰, el primer objetivo es ofrecer una revisión de las herramientas de medida de espiritualidad en el contexto español de los cuidados paliativos. Para ello, se revisa sistemáticamente la literatura científica existente, examinando los diversos instrumentos de medida de espiritualidad, sus propiedades psicométricas, sus características generales y su uso en población española. El segundo objetivo es comparar el constructo de los instrumentos revisados desde la perspectiva antropológica del modelo de espiritualidad propuesto por el GES, identificando las coincidencias/ausencias de los factores o dimensiones que proponemos para explorar y acompañar a nuestros pacientes.

Método

Diseño

El diseño de este estudio sigue las prácticas de *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*⁴⁹, adaptadas a los objetivos de esta investigación. La revisión sigue 5 pasos, que se corresponden con los objetivos del trabajo: 1. identificar las medidas de espiritualidad que se han utilizado en estudios relevantes, a partir de bases de datos de uso consolidado en la disciplina; 2. conocer aquellos instrumentos con propiedades psicométricas adecuadas; 3. clasificar las medidas en función del tipo de instrumento; 4. identificar los instrumentos de medida de espiritualidad que han sido validados en población española; y 5. estudiar el contenido espiritual de las medidas validadas transculturalmente.

Paso 1. Identificación de los instrumentos de medida de espiritualidad en la literatura. Para la búsqueda de dichos instrumentos se utilizó la plataforma ProQuest, en concreto en las bases de datos de Ciencias de la Salud, que incluyen: (1) *CBCA Complete: Health & Medicine*; (2) *International Pharmaceutical News Index*; (3) *Published International Literature on Traumatic Stress (PILOTS)*; (4) *ProQuest Career and Technical Education: Health & Medicine*; (5) *ProQuest Dissertations & Theses A&I: Health & Medicine*; (6) *ProQuest Family Health*; (7) *ProQuest Health*

& Medicine Complete; (8) *ProQuest Nursing & Allied Health Source*; (9) *ProQuest Research Library: Health & Medicine*; (10) *PsycARTICLES*; (11) *PsycCRITQUES*; y (12) *PsycINFO*. En total, las diferentes bases de datos sumaban 3.721 publicaciones diferentes, de entre las cuales 2.570 eran revistas científicas. Los términos seleccionados para ser utilizados en la búsqueda siguieron la investigación de Selman et al.⁴, incluyendo «spirituality» (AND) «palliative care» (AND) «outcome measure», así como sus equivalentes en español: «espiritualidad» (Y) «cuidados paliativos» (Y) «medidas de resultado».

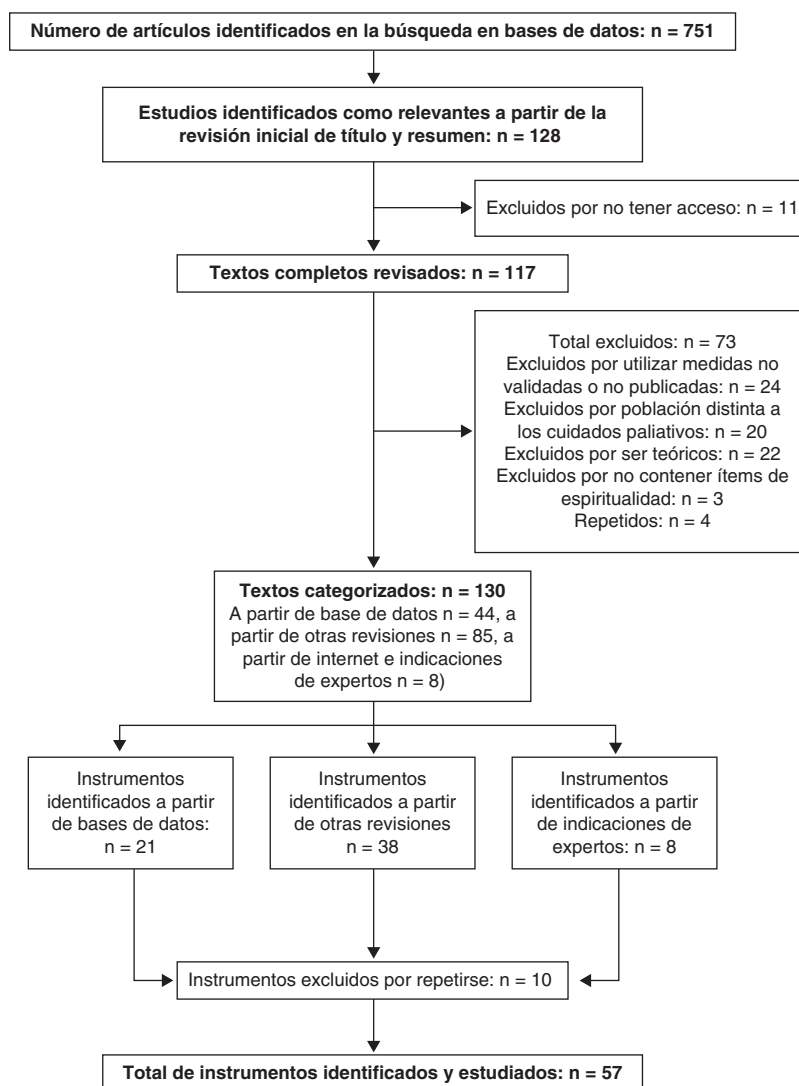
Paso 2. Selección de los instrumentos con propiedades psicométricas reconocidas, validados en población de cuidados paliativos. Para la selección de los instrumentos, se utilizaron diversos criterios de inclusión:

- Instrumentos que contengan ítems o dimensiones sobre espiritualidad.
- Investigaciones originales, ya sean estudios que incluyan un instrumento validado ya estudios de validación de instrumentos de medida, y revisiones sistemáticas de la literatura.
- Estudios con metodología cuantitativa o cualitativa, siempre que ofrezcan datos sobre la fiabilidad y validez de los instrumentos.
- Estudios con pacientes de cuidados paliativos.
- Estudios en inglés y en español.

Paso 3. Categorización en familias de instrumentos. La categorización distinguió entre aquellas medidas multidimensionales o generales, en las que la espiritualidad se contempla como dimensión o área, y las medidas específicas o concretas de espiritualidad. Posteriormente, se utilizó la distinción propuesta por Vivat²³ y Selman et al.⁴, en la que se diferencia entre medidas *funcionales* y *sustantivas*. Las medidas funcionales son aquellas en las que se evalúa la función que tienen las creencias personales, mientras que en las medidas sustantivas se explora el contenido de dichas creencias^{4,23}.

Paso 4. Evaluación de las validaciones transculturales y aplicabilidad en muestra española. En primer lugar, se procedió a identificar aquellos instrumentos que contaban con validaciones transculturales, es decir, medidas que habían sido validadas en, al menos, más de una muestra culturalmente diversa. Posteriormente, se identificaron, entre estas herramientas, cuáles habían sido puestas a prueba en población española.

Paso 5. Análisis del contenido espiritual de las medidas validadas transculturalmente. Las herramientas clasificadas fueron analizadas en función de su contenido (análisis de ítems) y dimensiones, utilizando como marco las 3 dimensiones establecidas por el modelo adoptado por el GES de la SECPAL, reconocido por la literatura más reciente: (1) dimensión intrapersonal, definida como la dimensión de espiritualidad que hace referencia a los aspectos más significativos de nuestras relaciones con uno mismo (necesidad de sentido y coherencia); (2) dimensión interpersonal, dimensión que abarca las relaciones de la persona con otros (armonía en nuestras relaciones con las personas que más nos preocupan y necesidad de sentirnos amados y amar); y (3) dimensión transpersonal, relación de la persona con



Nota: Diagrama de flujo siguiendo Moher et al.⁴⁹ y Selman et al.⁴.

Figura 1 Diagrama de flujo de selección y evaluación de las medidas.

Fuente: Diagrama de flujo siguiendo a Moher et al.⁴⁹ y Selman et al.⁴.

lo trascendente (necesidad de tener esperanza y dejar un legado que va más allá de nosotros mismos).

Resultados

Paso 1. Identificación de los instrumentos de medida de espiritualidad en la literatura. En la [figura 1](#) se muestra un cuadro resumen del proceso de revisión, siguiendo las recomendaciones de Moher et al.⁴⁹ y el trabajo de Selman et al.⁴. Las bases de datos recogían un total de 751 artículos científicos, de entre los cuales 128 fueron escogidos como relevantes para la investigación a partir de la lectura de título y resumen.

Paso 2. Cumplimiento de los criterios de inclusión. Examinados estos 121 artículos, 4 fueron excluidos por no tener acceso a los mismos, y 73 debido al incumplimiento de los criterios de inclusión. La búsqueda en Internet, las recomendaciones de expertos en el tema y las revisiones de

la literatura sobre instrumentos de medida de espiritualidad ofrecieron 91 artículos adicionales, llegando a un total de 130 artículos categorizados. De estos, se obtuvieron un total de 65 instrumentos (21 de las bases de datos, 38 de otras revisiones y 6 de Internet y recomendaciones de expertos). Ocho instrumentos se repitieron, quedando un total de 57 herramientas de medida de espiritualidad identificadas y estudiadas.

Paso 3. Categorización en familias de instrumentos. Las 57 medidas identificadas validadas en población de cuidados paliativos fueron divididas en 3 familias de instrumentos: medidas multidimensionales generales (n = 22), medidas funcionales de espiritualidad (n = 21) y medidas sustantivas de espiritualidad (n = 14). La categorización en familias de instrumentos se puede observar en la [tabla 1](#). La categorización se hizo en función del análisis de los ítems, el propósito del instrumento y las recomendaciones de otros autores^{4,23}.

Paso 4. Evaluación de las validaciones transculturales y aplicabilidad en muestra española. De las 57 medidas

Tabla 1 Categorización de las medidas de espiritualidad en familias de instrumentos

Tipo de medida	Medida
Medidas multidimensionales generales (n = 22)	1. Assessment of quality of life at the end of life instrument⁵⁰ 2. Brief Hospice Inventory⁵¹ 3. Cancer Worries Inventory⁵² 4. Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire⁵³ 5. Chronic Illness Quality of Life Ladder⁵⁴ 6. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative (FACIT-Pal)⁵⁵ 7. Hope Differential-Short⁵⁶ 8. Hospice Quality of Life Index-revised⁵⁷⁻⁵⁹ 9. Hospice Quality of Life Scale-Korean⁶⁰ 10. Life Evaluation Questionnaire⁶¹ 11. Linear Analog Scale Assessment (LASA)^{62,63} 12. McMaster Quality of Life Instrument⁶⁴ 13. <i>Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI)</i>⁶⁵⁻⁶⁷ 14. <i>McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)</i>⁶⁸⁻⁸² 15. Needs Assessment for Advanced Cancer Patients⁸³ 16. Needs at the End-of-Life Screening Tool^{84,85} 17. <i>Palliative Care Outcome Scale (POS)</i>⁸⁶⁻⁹⁴ 18. Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire⁹⁵ 19. QUAL-E⁹⁶⁻⁹⁸ 20. The McCauley Readiness for Death Instrument⁹⁹ 21. The Patient Dignity Inventory¹⁰⁰ 22. WHOQOL-HIV BREF¹⁰¹
Medidas funcionales de espiritualidad (n = 21)	1. <i>Beck Hopelessness Scale (BHS)</i>^{102,103} 2. Beliefs and Values Scale¹⁰⁴ 3. Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (MMRS)¹⁰⁵⁻¹⁰⁷ 4. Brief RCOPE^{108,109} 5. Coping with Illness Scale (o Coping Inventory)¹¹⁰ 6. Demoralization Scale¹¹¹ 7. <i>Existential Loneliness Questionnaire (ELQ)</i>¹¹² 8. <i>Existential Meaning Scale (EMS)</i>¹¹³ 9. <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp)</i>^{24,114,115} 10. Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire¹¹⁶ 11. JAREL Spiritual Well-Being Tool¹¹⁷ 12. Meaning in Life Scale¹¹⁸ 13. Measure of coping in HIV¹¹⁹ 14. Mental Physical and Spiritual Well-being Scale¹²⁰ 15. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience¹²¹ 16. Spirit 8¹²² 17. Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL)²⁵ 18. Spiritual Health inventory¹²³ 19. Spiritual Perspective Scale¹²⁴ 20. Spiritual Well-Being Scale^{125,126} 21. STM¹²⁴
Medidas sustantivas de espiritualidad (n = 14)	1. Daily Spiritual Experiences Scale (DSES)¹²⁷ 2. Expressions of Spirituality Inventory (ESI)¹²⁸ 3. INSPIRIT (Index of Core Spiritual Experience)¹²⁹ 4. <i>Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index)</i>¹³⁰ 5. Spiritual Activities Scale¹³¹ 6. Spirituality and Religion Survey¹³² 7. Spiritual Assessment Scale¹³³ 8. Spiritual Experiences Index¹³⁴ 9. Spiritual Involvement and Beliefs Scale¹³⁵

Tabla 1 (Continuación)

Tipo de medida	Medida
	10. Spiritual Needs Inventory ¹³⁶
	11. Spiritual Orientation Index ¹³⁷
	12. SpREUK-P SF17 ¹³⁸
	13. System of Belief Inventory ¹³⁹

Las medidas de la tabla que cuentan con validaciones transculturales son: Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI), McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL), Palliative Care Outcome Scale (POS), Beck Hopelessness Scale (BHS), Existential Loneliness Questionnaire (ELQ), Existential Meaning Scale (EMS), Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp), Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index) y World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB) from the WHOQOL-HIV.

categorizadas, 9 han sido validadas transculturalmente. Estas herramientas incluyen: *Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI)*⁶⁵⁻⁶⁷, *McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)*⁶⁸⁻⁸², *Palliative Care Outcome Scale (POS)*⁸⁶⁻⁹⁴, *Beck Hopelessness Scale (BHS)*^{102,103}, *Existential Loneliness Questionnaire (ELQ)*¹¹², *Existential Meaning Scale (EMS)*¹¹³, *FACIT-Sp*^{24,114,115}, *Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index)*¹³⁰ y *World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)*¹⁴⁰⁻¹⁴⁸. Estas medidas han sido validadas en más de una muestra culturalmente diversa. Las medidas identificadas evaluaban constructos multidimensionales generales, como la calidad de vida y los resultados de los cuidados (n=3), el bienestar espiritual (n=4) (desesperanza, significado existencial, soledad espiritual, sentido y paz), y las creencias religiosas/espirituales (n=2). De estas herramientas, tan solo se conocen algunas propiedades estadísticas en muestra de cuidados paliativos española de la POS, que ha mostrado una

consistencia interna y una fiabilidad inter e intraobservador apropiadas⁸⁷.

Paso 5. Análisis del contenido espiritual de las medidas validadas transculturalmente. Las herramientas clasificadas fueron analizadas en función de su contenido (análisis de ítems) y dimensiones, utilizando como marco las dimensiones de espiritualidad intrapersonal, interpersonal y transpersonal. De los instrumentos revisados, tan solo 4 contienen ítems sobre las 3 dimensiones de la espiritualidad. En el caso del *MVQoLI*, el cuestionario contiene una dimensión sobre las relaciones interpersonales, compuesta por 3 ítems, otra llamada trascendencia, de otros 3 ítems, y otra de bienestar, en la que un ítem aislado hace referencia a la paz con uno mismo. El *ELQ*, por su parte, tiene contenido espiritual en 7 de los 22 ítems que lo componen, 2 relacionados con la dimensión intrapersonal, 3 con la interpersonal, y 2 con la trascendente. En cuanto a las escalas de creencias espirituales/religiosas, su contenido espiritual está más delimitado. El *I-W SR Index* está

Tabla 2 Análisis del contenido de los instrumentos de medida de espiritualidad validados transculturalmente atendiendo a 3 dimensiones

Instrumento	Tipo de medida	Intrapersonal	Interpersonal	Transpersonal
<i>Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI)</i> ⁶⁵	Multidimensional general	x	x	x
<i>McGill Quality of Life Questionnaire BREF (MQOL)</i> ⁶⁸	Multidimensional general	x		x
<i>Palliative Care Outcome Scale (POS)</i> ⁸⁶	Multidimensional general	x	x	
<i>Beck Hopelessness Scale (BHS)</i> ¹⁰²	Funcional	x		
<i>Existential Loneliness Questionnaire</i> ¹¹²	Funcional	x	x	x
<i>Existential Meaning Scale (EMS)</i> ¹¹³	Funcional	x		
<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp)</i> ²⁴	Funcional	x		x
<i>Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index)</i> ¹³⁰	Sustantiva	x	x	x
<i>World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)</i> ¹⁴⁰	Sustantiva	x	x	x

compuesto por 4 dimensiones, una de carácter intrapersonal (sentido de paz), otra de tipo interpersonal (visión compasiva de los demás) y una de tipo trascendente (fe en Dios). La *WHOQOL SRPB*, por su parte, incluye 3 dimensiones de contenido espiritual intrapersonal (sentido de la vida, integridad e integración, y paz interior/serenidad/armonía), un ítem relacionado con el entendimiento con otros, dentro de la dimensión de conexión con una fuerza espiritual, y una dimensión de contenido espiritual transpersonal (sobrecogimiento); por otra parte, 2 herramientas que contemplan las dimensiones de espiritualidad intrapersonal y transpersonal, pero no la interpersonal. El *MQOL* está formado por 16 ítems que evalúan la calidad de vida, entre los que destacan un ítem sobre el significado de la vida y otro sobre el del mundo. El *FACIT-Sp*, por su parte, se compone de 12 ítems que evalúan 3 dimensiones de la espiritualidad: 2 de tipo intrapersonal, sentido y paz, y otra de tipo trascendente, fe. En cuanto a la *POS*, entre las 10 cuestiones cerradas que la componen (además de una última de contenido abierto), 2 preguntan sobre las relaciones interpersonales del paciente y una sobre la relación con uno mismo. Finalmente, la *BHS* evalúa las expectativas y motivaciones relacionadas con uno mismo y su futuro mediante 20 ítems. La *EMS* está compuesta por 10 ítems entre los que se pregunta por el sentido de la vida, el sentido de conexión con esta y el propósito. Tal y como se puede observar en la clasificación de la [tabla 2](#), el contenido espiritual que aparece en todas las medidas es el intrapersonal. Este contenido aparece muchas veces formulado como la percepción del sentido de la vida de uno mismo (por ejemplo, en el *MQOL* o la *EMS*) o estar en paz con uno mismo (por ejemplo, en el *MVQoLI* o la *BHS*), y no suele formar parte de una dimensión en concreto, sino que se desprende de ítems repartidos a lo largo del cuestionario o de varias dimensiones (por ejemplo, en el *MVQoLI*, el *MQOL*, o la *POS*). También muchos instrumentos contienen contenido espiritual transpersonal, presentándose este en 6 de las 9 medidas. Este tipo de contenido suele reflejarse como ítems aislados a lo largo de los instrumentos (por ejemplo, *MQOL*, *ELQ*), aunque en algunos también aparece como una dimensión («trascendencia» en el *MVQoLI*, «fe» en el *FACIT-Sp*, «awe» en la *WHOQOL SRPB*). La dimensión menos explorada por estos instrumentos es aquella que hace referencia a las relaciones con otros, la interpersonal, que tan solo aparece recogida en 4 de los instrumentos evaluados. De estos, tan solo 2 índices la definen como dimensión: el *MVQoLI* y el *i-W SR Index*.

Discusión

El informe de la Conferencia Consenso subraya como área clave para la mejora del cuidado espiritual la valoración espiritual, recomendando la implementación de herramientas estructuradas de valoración para facilitar la documentación de las necesidades y evaluación de los resultados de los tratamientos¹⁰. También, desde el contexto español, la necesidad de una acotación del constructo espiritualidad, un modelo que permita a los profesionales hacer frente a las necesidades y potenciar los recursos espirituales de los enfermos y sus acompañantes y un instrumento que permita detectar a los pacientes con necesidades espirituales más intensas o urgentes, viene

reivindicándose durante los últimos años¹⁴⁹. Desde la necesidad del acompañamiento espiritual en cuidados paliativos surgen los objetivos de este estudio: la revisión sistemática de la literatura científica existente, examinando los diversos instrumentos de medida de espiritualidad, sus propiedades psicométricas, sus características generales y su uso en población española, y el estudio del concepto de espiritualidad que está en la base de dichos cuestionarios, en relación con el modelo tridimensional (intra, inter y transpersonal) que subyace en el modelo de espiritualidad propuesto por el GES³⁰.

En cuanto a la revisión de las medidas de espiritualidad, los resultados de este trabajo han mostrado un amplio abanico de este tipo de instrumentos, que se caracterizan por su actualidad (la mayoría han sido desarrollados durante la última década), existiendo un dato revelador que supone un aumento de 19 medidas con respecto al número de herramientas encontradas desde la elaboración del trabajo de Selman et al.⁴, que terminó de elaborarse en 2009-2010, hasta la fecha. Este aumento de instrumentos, sin embargo, no se ha visto acompañado del esperable incremento en validaciones transculturales, encontrándose prácticamente las mismas herramientas validadas en otras culturas que las halladas por los autores mencionados. De los instrumentos validados transculturalmente, tan solo las propiedades psicométricas de la *POS* han sido estudiadas en muestra española de pacientes paliativos⁸⁷. Aunque a priori los resultados fueron satisfactorios, muchas facetas de la escala no fueron examinadas en dicha investigación, como la validez de constructo o validez factorial. Otros instrumentos, aunque no validados en muestra española, sí cuentan con versiones en español (sin validación empírica publicada), otros tienen versiones validadas en español en Latinoamérica, e incluso algunos cuentan con estudios de sus propiedades psicométricas en muestra española, pero no de pacientes paliativos. Este es el caso, por ejemplo, del *MQOL-HIV*, que ha demostrado ser sensible a los cambios en la calidad de vida de los pacientes con VIH en España¹⁵⁰, o la *BHS*, cuya fiabilidad y validez ha sido estudiada en población clínica española¹⁵¹. El *MVQoLI*, por su parte, cuenta con una versión oficial en español¹⁵², aunque de esta no se han estudiado sus propiedades. La *POS*, además de la versión validada en muestra española, cuenta también con validaciones en Argentina⁹¹ y República Dominicana¹⁵³.

En cuanto a los instrumentos revisados, cabe señalar que presentan limitaciones. A veces las dimensiones tan solo aparecen como ítems aislados en el cuestionario, no permitiendo la adecuada valoración del contenido, así como tampoco el estudio de sus propiedades psicométricas, ni el análisis de la relación de este con otras dimensiones de la espiritualidad o con otros aspectos relevantes de los cuidados paliativos. Además, la definición de la dimensión interpersonal varía enormemente, abarcando relaciones con uno mismo, sentimientos hacia la propia vida, significado de esta, o sentimiento de paz. En el caso del contenido transpersonal, este es limitado y suele referirse a la fe. Finalmente, otros inconvenientes como su longitud (la mayoría con más de 20 ítems) o la falta de un modelo antropológico de sufrimiento y espiritualidad que le den soporte, dificultan su aplicación en práctica clínica y su comprensión.

En segundo lugar, y en cuanto al análisis del contenido espiritual de los instrumentos validados transculturalmente y su relación con el modelo de espiritualidad propuesto por el GES, los datos hallados ofrecen evidencia de diversa índole. Por una parte, reafirman la presencia de las dimensiones de la espiritualidad definidas por este modelo, pues estas aparecen en muchas –en algunos casos todas– las herramientas estudiadas. Las dimensiones intra y transpersonal de la espiritualidad son las que más perseveran, y la dimensión interpersonal es recogida por bastantes instrumentos. Quizá esta diferencia pueda atribuirse al mayor papel que damos a la familia y las relaciones interpersonales en el área mediterránea, siendo frecuentemente las relaciones interpersonales uno de los mayores apoyos de nuestros pacientes en los momentos de mayor fragilidad y dependencia (recurso) o fuente de frustración cuando existen rupturas a este nivel (necesidad).

Partiendo del modelo antropológico descrito, que reconoce nuestra naturaleza espiritual y la persona como ser en relación, el GES construyó un cuestionario basado en los recursos/necesidades de conexión en estos 3 niveles (intrapersonal, interpersonal y transpersonal) que puede ayudar a explorar la plenitud o el vacío de la biografía de cada paciente, e identificar aquellas necesidades que necesitan ser atendidas/acompañadas, así como los recursos o fortalezas a reconocer y validar. De esta forma, el GES de la SECPAL llegó por consenso a un modelo que recoge y operacionaliza en un instrumento de medida 3 dimensiones esenciales: los aspectos más significativos de nuestras relaciones intra, inter y transpersonales. Se trata del desarrollo de un instrumento en el contexto español, que recoge las dimensiones más relevantes de la espiritualidad apuntadas por la literatura^{5,8,31–34}, y adaptado específicamente para cuidados paliativos, que será presentado en futuros trabajos.

Conclusiones

Esta revisión evidencia algunas de las limitaciones que detentan actualmente los instrumentos de medida diseñados para evaluar la espiritualidad en el marco de los cuidados paliativos. Entre ellas cabe destacar la ausencia de adaptaciones y validaciones a poblaciones españolas, la menor presencia de ítems/indicadores de la dimensión interpersonal de la espiritualidad, o la medida de las dimensiones objeto de estudio mediante ítems aislados en el cuestionario, tratándose en algunos casos de ítems singulares, o la longitud excesiva de algunos cuestionarios. Estas limitaciones se intentan paliar con el nuevo modelo que aporta el GES de la SECPAL, que se apunala en 2 pilares básicos: 1. un modelo de definición de la espiritualidad basado en la reflexión, la literatura científica, las tradiciones de sabiduría y la práctica clínica; 2. un cuestionario breve, con adecuadas propiedades psicométricas, y con claves para favorecer un clima espiritual, que permite evaluar eficientemente los recursos y las necesidades espirituales de los pacientes de cuidados paliativos, en las 3 dimensiones señaladas, desarrollado por y para nuestro contexto.

El presente trabajo, sin embargo, cuenta también con restricciones, como por ejemplo, la falta de acceso a todos los instrumentos indicados por las bases de datos, o la

limitación idiomática, en este caso, al inglés y al español. Futuras investigaciones en esta área deberían de ampliar el campo de revisión, intentando incluir este tipo de información.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Financiación

Esta investigación ha sido parcialmente subvencionada por un convenio entre la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Fundació Obra Social La Caixa, así como por el acuerdo entre la SECPAL y la Universitat de València. Laura Galiana es beneficiaria de la Beca Atracció de Talent de VLC-CAMPUS, Universitat de València.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Saunders C. «Velad conmigo». Inspiración para una vida en cuidados paliativos. Madrid: IAHPC Press; 2011.
2. World Health Organization: Definition of palliative care. 2002. Acceso en octubre de 2012. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med.* 2010;24:753–70.
4. 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. *J Pain Symptom Manage.* 2011;41:728–53.
5. Vachon M, Fillion L, Achille M. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *J Palliat Med.* 2009;12:53–9.
6. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol.* 2007;25:555–60.
7. McCord G, Gilchrist VJ, Grossman SD, King BD, McCormick KE, Oprandi AM, et al. Discussing spirituality with patients. A rational and ethical approach. *Ann Fam Med.* 2004;2:356–61.
8. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *J Palliat Med.* 2009;12:885–90.
9. Otis-Green S, Ferrell B, Borneman T, Puchalski C, Uman G, Garcia A. Integrating spiritual care within palliative care:

- an overview of nine demonstration projects. *J Palliat Med.* 2012;15:154-62.
10. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia Consenso. *Med Pal.* 2011;18:55-78.
 11. Sinclair S, Pereira J, Raffin S. A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *J Palliat Med.* 2006;9:464-79.
 12. Strang S, Strang P, Ternstedt BM. Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *J Clin Nurs.* 2002;11:48-57.
 13. White G. An inquiry into the concepts of spirituality and spiritual care. *Int J Palliat Nurs.* 2000;6:479-548412.
 14. Hall DE, Meador KG, Koenig HG. Measuring religiousness in health research: review and critique. *J Relig Health.* 2008;47:134-63.
 15. Slater W, Hall TW, Edwards KJ. Measuring religion and spirituality: where are we and where are we going? *J Psychol Theol.* 2001;29:4-21.
 16. Lewis LM. Spiritual assessment in African-Americans: a review of measures of spirituality used in health research: review and critique. *J Relig Health.* 2008;47:458-75.
 17. Loewenthal KM, Cinnirella M, Evdoka G, Murphy P. Faith conquers all? Beliefs about the role of religious factors in coping with depression among different cultural-religious groups in the UK. *Br J Med Psychol.* 2001;74:293-303.
 18. Moberg DO. Assessing and measuring spirituality confronting dilemmas of universal and particular evaluative criteria. *J Adult Dev.* 2002;9:47-60.
 19. Rogler LH. Methodological sources of cultural insensitivity in mental health research. *Am Psychol.* 1999;54:424-33.
 20. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MHM, 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.
 21. Jager Meezenbroek E, Garssen B, van den Berg M, van Dierendonck D, Visser A, Schauffeli WB. Measuring spirituality as a universal human experience: a review of spiritual questionnaires. *J Relig Health.* 2012;51:336-54.
 22. Monod S, Brennan M, Rochat E, Martin E, Rochat S, Büla CJ. Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *J Gen Intern Med.* 2011;26:1345-57.
 23. Vivat B, Members of the Quality of Life Group of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliat Med.* 2008;22:859-68.
 24. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Cella D. The expanded version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp-Ex): initial report of psychometric properties. *Ann Behav Med.* 1999;21:129.
 25. Jager Meezenbroek E, Garssen B, van den Berg M, Tuytel G, Van Dierendonck D, Visser A, et al. Measuring spirituality as a universal human experience: development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). *J Psychosoc Oncol.* 2012;30:141-67.
 26. George LK, Larson DB, Koenig HG, McCullough ME. Spirituality and health: what we know, what we need to know. *J Social Clinical Psychology.* 2000;19:102-16.
 27. Baldacchino D, Draper P. Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature. *J Adv Nurs.* 2001;34:833-41.
 28. Benito E, Barbero J, Payás A, editores. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta.* SECPAL. Madrid: Arán Ediciones, S.L.; 2008.
 29. Benito E, Jimenez E, Barbero J, Ruiz Pau C, Dones M, Giro R, Gomis C, Azkoitia X, Cabodevilla I, Collette N. Talleres de acompañamiento espiritual en cuidados paliativos SECPAL. Dos años de experiencia. En: IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2012. p. 208.
 30. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, et al. Development and validation of the GES-questionnaire: a new tool for assessment and spiritual care in palliative medicine. (En revisión).
 31. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *Eur J Palliat Care.* 2011;18:86-9.
 32. Southall DJ. Spiritual assessment: more than just ticks in a box. *Eur J Palliat Care.* 2010;17:282-4.
 33. Mount M. Existential suffering and the determinants of healing. *Eur J Palliat Care.* 2003;10:40-2.
 34. Frankl V. *El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano.* Barcelona: Paidós; 1999.
 35. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist.* 2002;42:24-33.
 36. Cassell EJ. The person in medicine. Conceptual explorations on person-centered medicine. *Int J Integr Care.* 2010;10:50-2.
 37. Egnew T. The meaning of healing: transcending suffering. *Ann Fam Med.* 2005;3:255-62.
 38. Mount B, Kearney M. Healing and palliative care: charting our way forward. *Palliat Med.* 2003;17:657-8.
 39. Kearney M. *Mortally wounded: stories of soul pain, death and healing.* New York: Scribner; 1996.
 40. Mount M, Boston PM, Cohen SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33:372-88.
 41. Reed PG. Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Res Nurs Health.* 1987;10:335-44.
 42. Mako C, Galek K, Poppito SR. Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *J Palliat Care.* 2006;9:1106-13.
 43. Reed PG. An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Res Nurs Health.* 1992;15:349-57.
 44. Hill PC, Pargament KI, Hood RW, McCullough ME, Swyers JP, Larson DB, et al. Conceptualizing religion and spirituality: points of commonality, points of departure. *J Theor Soc Behav.* 2000;30:51-77.
 45. Cook CCH. Addiction and spirituality. *Addiction.* 2004;99:539-51.
 46. Gomis C, Benito E, Barbero J. Glosario. En: Benito E, Barbero J, Payás A, editores. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta.* SECPAL. Madrid: Arán Ediciones, S.L.; 2008.
 47. Kerlinger F, Lee H. *Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en Ciencias Sociales.* México: McGraw Hill Interamericana; 2002.
 48. Everitt BS, Wykes T. *A dictionary of statistics for psychologists.* London: Arnold Publishers; 1999.
 49. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Ann Intern Med.* 2009;151:264-9.
 50. Axelsson B, Sjoden PO. Assessment of quality of life in palliative care-psychometric properties of a short questionnaire. *Acta Oncol.* 1999;38:229-37.
 51. Guto H, Fine PG, Mendoza TR, Cleeland CS. A preliminary study of the utility of the Brief Hospice Inventory. *J Pain Symptom Manage.* 2001;22:637-48.
 52. D'Errico GM, Galassi JP, Schanberg R, Ware WB. Development and validation of the Cancer Worries Inventory: a measure of illness-related cognitions. *J Psychosoc Oncol.* 1999;17:119-37.
 53. Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Skrobik Y, et al. The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian

- Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire. *Pall Med*. 2010;24:682–95.
54. Murdaugh C, Moneyham L, Jackson K, Phillips K, Tavakoli A. Predictors of quality of life in HIV-infected rural women: psychometric test of the Chronic Illness Quality of Life Ladder. *Qual Life Res*. 2006;15:777–89.
 55. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) scale. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37:23–32.
 56. Nekolaichuk CL, Bruera E. Assessing hope at the end of life: validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients. *Palliat Support Care*. 2004;2:243–53.
 57. McMillan SC, Mahon M. Measuring quality of life in hospice patients using a newly developed Hospice Quality of Life Index. *Qual Life Res*. 1994;3:437–47.
 58. McMillan SC. The quality of life of patients with cancer receiving hospice care. *Oncol Nurs Forum*. 1996;23:1221–8.
 59. McMillan SC, Weitzner M. Quality of life in cancer patients: use of a revised Hospice Index. *Cancer Pract*. 1998;6:282–8.
 60. Kim SH, Choi YS, Lee J, Oh SC, Yeom CH, Lee MA, et al. Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37:156–67.
 61. Salmon P, Manzi F, Valori RM. Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: the life evaluation questionnaire (LEQ). *Eur J Cancer*. 1996;32A:755–60.
 62. Sloan J, Loprinzi C, Kuross SA, Miser AW, O'Fallon JR, Mahoney MR, et al. Randomized comparison of four tools measuring overall quality of life in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 1998;16:3662–73.
 63. Bretscher M, Rummans T, Sloan J, Kaur J, Bartlett A, Borkenhagen L, et al. Quality of life in hospice patients. A pilot study. *Psychosomatics*. 1999;40:309–13.
 64. Sterkenburg CA, King B, Woodward CA. A reliability and validity study of the McMaster Quality of Life Scale (MQLS) for a palliative population. *J Palliat Care*. 1996;12:18–25.
 65. Byock IR, Merriman MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS Quality of Life Index. *Palliat Med*. 1998;12:231–44.
 66. Schwartz CE, Merriman MP, Reed G, Byock I. Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index-revised: research tool or clinical tool. *J Palliat Med*. 2005;8:121–35.
 67. Namisago E, Katabira E, Karamagi C, Baguma P. Validation of the Missoula-Vitas Quality-of-Life Index among patients with advanced AIDS in urban Kampala, Uganda. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:189–202.
 68. Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med*. 1995;9:207–19.
 69. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life: evidence from the McGill Quality of life Questionnaire. *Cancer*. 1996;77:576–86.
 70. Cohen SR, Hassan SA, Lapointe BJ, Mount BM. Quality of life in HIV disease as measured by the McGill Quality of Life Questionnaire. *AIDS*. 1996;10:1421–7.
 71. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med*. 1997;11:3–20.
 72. Cohen SR, Mount BM. Living with cancer: «good days» and «bad days»-What produces them? Can the McGill Quality of Life Questionnaire distinguish between them? *Cancer*. 2000;89:1854–65.
 73. Bentur N, Resnizky S. Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliat Med*. 2005;19:538–44.
 74. Lo RS, Woo J, Zhoc KC, Li CY, Yeo W, Johnson P, et al. Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in Hong Kong Chinese. *Palliat Med*. 2001;15:387–97.
 75. Shahidi J, Khodabakhshi R, Gohari MR, Yahyazadeh H, Shahidi N. McGill Quality of Life Questionnaire: reliability and validity of the Persian version in Iranian patients with advanced cancer. *J Palliat Med*. 2008;11:621–6.
 76. Kim SH, Gu SK, Yun Y, Geol Lee C, Seon Choi Y, Sup Lee W, et al. Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Palliat Med*. 2007;21:441–7.
 77. Tsujikawa M, Yokoyama K, Urakawa K, Onishi K. Reliability and validity of Japanese version of the McGill Quality of Life Questionnaire assessed by application in palliative care wards. *Palliat Med*. 2009;23:659–64.
 78. Hu WY, Day YT, Berry D, Chiu TY. Psychometric testing of the translated McGill Quality of Life Questionnaire-Taiwan version in patients with terminal cancer. *J Formos Med Assoc*. 2003;102:97–104.
 79. Tolentino VR, Sulmasy DP. A Spanish version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *J Palliat Care*. 2002;18:92–6.
 80. Henry M, Huang LN, Ferland MK, Mitchell J, Cohen SR. Continued study of the psychometric properties of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Palliat Med*. 2008;22:718–23.
 81. Lua PL, Salek S, Finlay I, Lloyd-Richards C. The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population. *Qual Life Res*. 2005;14:1669–81.
 82. Lua PL, Salek MS, Finlay I, Boay AG, Rahimah MS. The feasibility, reliability and validity of the Malay McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MMQOL-CSF) in Malaysian advanced cancer population. *Med J Malaysia*. 2005;60:28–40.
 83. Rainbird KJ, Perkins JJ, Sanson-Fisher RW. The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP): a measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. A study of validity, reliability and acceptability. *Psychooncology*. 2005;14:297–306.
 84. Emanuel LL, Alpert HR, Baldwin DCJ, Emanuel EJ. What terminally ill patients care about: toward a validated construct of patients' perspectives. *J Palliat Med*. 2000;3:419–31.
 85. Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool. *J Palliat Med*. 2001;4:465–74.
 86. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the Palliative Care Outcome Scale. *Qual Saf Health Care*. 1999;8:219–27.
 87. Serrat-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J, Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin (Barc)*. 2004;123:406–12.
 88. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, et al. Validation and clinical application of the German version of the Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30:51–62.
 89. Stevens AM, Gwilliam B, A'hern R, Broadley K, Hardy J. Experience in the use of the Palliative Care Outcome Scale. *Support Care Cancer*. 2005;13:1027–34.
 90. Powel RA, Downing J, Harding R, Mwangi-Powel F, Connor S. Development of the APCA African Palliative Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:229–32.
 91. Eisenclas JH, Harding R, Daud ML, Pérez M, De Simone GG, Higginson IJ. Use of the Palliative Outcome Scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35:188–202.

92. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:10.
93. Siegert RJ, Gao W, Walkey FH, Higginson IJ. Psychological well-being and quality of care: a factor-analytic examination of the Palliative Care Outcome Scale (POS). *J Pain Symptom Manage*. 2010;40:67–74.
94. Krug R, Karus D, Selwyn PA, Raveis VH. Late-stage HIV/AIDS patients' and their familial care-givers' agreement on the Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39:23–32.
95. Osse BH, Vernooij MJ, Schade E, Grol RP. Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument. *J Pain Symptom Manage*. 2004;28:329–41.
96. Steinhauser KE, Bosworth HB, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, Parker J, et al. Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. *J Palliat Med*. 2002;5:829–41.
97. Steinhauser KE, Clipp EC, Bosworth HB, McNeilly M, Christakis NA, Voils CI, et al. Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. *Palliat Support Care*. 2004;2:3–14.
98. 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.
99. McCaense RP. The McCaense Readiness for Death Instrument (MRDI): a reliable and valid measure for hospice care. *Hosp J*. 1995;10:15–26.
100. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36:559–71.
101. Hsiung PC, Fang CT, Wu CH, Sheng WH, Chen SC, Wang JD, et al. Validation of the WHOQOL-HIV BREF among HIV-infected patients in Taiwan. *AIDS Care*. 2011;23:1035–42.
102. Abbey JG, Rosenfeld B, Pessin H, Breitbart W. Hopelessness at the end of life: the utility of the hopelessness scale with terminally ill cancer patients. *Br J Health Psychol*. 2006;11:173–83.
103. Nissim R, Flora DB, Cribbie RA, Zimmermann C, Gagliese L, Rodin G. Factor structure of the Beck Hopelessness Scale in individuals with advanced cancer. *Psychooncology*. 2010;19:255–63.
104. King M, Jones L, Barnes K, Low J, Walker C, Wilkinson S, et al. Measuring spiritual belief: development and standardization of a beliefs and values scale. *Psychol Med*. 2006;36:417–25.
105. Fetzer Institute Multidimensional Measurement of Religiosity/Spirituality for Use in Health Research: A Report of the Fetzer Institute/National Institute on Aging Working Group. Kalamazoo, MI: Fetzer Institute, 2003; 1999.
106. Hamrick N, Diefenbach MA. Religion and spirituality among patients with localized prostate cancer. *Palliat Support Care*. 2006;4:345–55.
107. Motyka CL, Nies MA, Walker D, Schim SM. Improving the quality of life of African Americans receiving palliative care. *Home Health Care Manage Pract*. 2010;22:96–103.
108. Cole BS. Spiritually-focused psychotherapy for people diagnosed with cancer: A pilot outcome study. *Ment Health Relig Cult*. 2005;8:217–26.
109. Sherman AC, Simonton S, Latif U, Spohn R, Tricot G. Religious struggle and religious comfort in response to illness: health outcomes among stem cell transplant patients. *J Behav Med*. 2005;28:359–67.
110. Namir S, Wolcott DL, Fawzy FI, Alumbaugh MJ. Coping with AIDS-psychological and health implications. *J Appl Soc Psychol*. 1987;17:309–28.
111. Muilane M, Dooley B, Tiernan E, Bates U. Validation of the Demoralization Scale in an Irish advanced cancer sample. *Palliat Support Care*. 2009;7:323–30.
112. Mayers AM, Khoo ST, Svartberg M. The Existential Loneliness Questionnaire: background, development, and preliminary findings. *J Clin Psychol*. 2002;58:1183–93.
113. Lyon DE, Younger J. Development and preliminary evaluation of the Existential Meaning Scale. *J Holist Nurs*. 2005;23:54–65.
114. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med*. 2002;24:49–58.
115. Ando M, Morita T, Lee V, Okamoto T. A pilot study of transformation, attributed meanings to the illness, and spiritual well-being for terminally ill cancer patients. *Pall Support Care*. 2008;6:335–40.
116. Rosenfeld B, Pessin H, Lewis C, Abbey J, Olden M, Sachs E, et al. Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients: development of the Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire. *Psychological Assessment*. 2011;23:325–36.
117. Hungelmann J, Kenkel-Rossi E, Klassen L, Stollenwerk R. Focus on spiritual well-being: harmonious interconnectedness of mind-body-spirit -use of the JAREL Spiritual Well-Being Scale. *Geriatr Nurs*. 1996;17:262–6.
118. Jim HS, Purnell JQ, Richardson SA, Golden-Kreutz D, Andersen BL. Measuring meaning in life following cancer. *Qual Life Res*. 2006;15:1355–71.
119. Moneyham L, Demi A, Mizuno Y, Sowell R, Seals B, Guillory J. Development and testing of a contextually and culturally relevant measure of coping for use with women infected with HIV. *Omega*. 1998;36:359–74.
120. Vella-Brodick DA, Allen FCL. Development and psychometric validation of the Mental, Physical and Spiritual Well-Being Scale. *Psychol Rep*. 1995;77:659–74.
121. Mack JW, Nilsson M, Balboni T, Friedlander RJ, Block SD, Trice E, et al. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience (PEACE): validation of a scale to assess acceptance and struggle with terminal illness. *Cancer*. 2008;112:2509–17.
122. Selman L, Siegert RJ, Higginson IJ, Agupio G, Dinat N, Downing J, et al. The «Spirit 8» successfully captured spiritual well-being in African palliative care: factor and Rasch analysis. *J Clin Epidemiol*. 2012;65:434–43.
123. Highfield MF. Spiritual health of oncology patients: nurse and patient perspectives. *Cancer Nurs*. 1992;15:1–8.
124. Leung KK, Chiu TY, Chen CY. The influence of awareness of terminal condition on spiritual well-being in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31:449–56.
125. Ellison CW. Spiritual well-being: conceptualization and measurement. *J Psychol Theol*. 1983;11:330–40.
126. Gow AJ, Watson R, Whiteman M, Deary IJ. A stairway to heaven? Structure of the Religious Involvement Inventory and Spiritual Well-Being Scale. *J Relig Health*. 2011;50:5–19.
127. Currier JM, Kim S, Sandy C, Neimeyer RA. The factor structure of the Daily Spiritual Experiences Scale: exploring the role of theistic and nontheistic approaches at the end of life. *Psychol Relig Spiritual*. 2012;4:108–22.
128. MacDonald DA. Spirituality: description, measurement and relation to the five factor model of personality. *J Pers*. 2000;68:154–97.
129. Kass JD, Friedman R, Leserman J, Zuttermeister PC, Benson H. Health outcomes and a new index of spiritual experience. *J Sci Study Relig*. 1991;30:203–11.
130. Ironson G, Solomon GF, Balbin EG, O'Cleirigh C, George A, Kumar M, et al. The Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index is associated with long survival, health behaviors, less distress and low cortisol in people with HIV/AIDS. *Ann Behav Med*. 2002;24:34–48.

131. Sowell R, Moneyham L, Hennessy M, Guillory J, Demi A, Seals B. Spiritual activities as a resistance resource for women with human immunodeficiency virus. *Nurs Res*. 2000;49:73–82.
132. Somlai AM, Kelly JA, Kalichman SC, Mulry G, Sikkema KJ, McAuliffe T, et al. An empirical investigation of the relationship between spirituality, coping, and emotional distress in people living with HIV infection and AIDS. *J Pastoral Care*. 1996;50:181–91.
133. Howden JM. Development and psychometric characteristics of the Spirituality Assessment Scale. Unpublished doctoral dissertation, Texas Woman's University, Denton, 1992.
134. Genia V. The Spiritual Experience Index: revision and reformulation. *Rev Relig Res*. 1997;38:344–61.
135. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Smyrnioti M, Vlahos L. Assessing spirituality and religiousness in advanced cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006;23:457–63.
136. Hermann C. Development and testing of the Spiritual Needs Inventory for patients near the end of life. *Oncol Nurs Forum*. 2006;33:737–44.
137. Elkins DN, Hedstrom LJ, Hughes LL, Leaf JA, Saunders C. Toward a humanistic phenomenological spirituality. *J Humanist Psychol*. 1988;28:5–18.
138. Büssing A, Reiser F, Michalsen A, Baumann K. Engagement of patients with chronic diseases in spiritual and secular forms of practice: Results with the shortened SpREUK- SF17 Questionnaire. *Integrative Medicine*. 2012;11:28–38.
139. Holland JC, Kash KM, Passik S, Gronert MK, Sison A, Lederberg M, et al. A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psychooncology*. 1998;7:460–9.
140. The WHOQOL HIV Group. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*. 2003;15:347–57.
141. The WHOQOL HIV Group. WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from the field test. *AIDS Care*. 2004;16:882–9.
142. The WHOQOL SRPB Group. A cross-cultural study of spirituality, religion and personal beliefs as components of quality of life. *Soc Sci Med*. 2006;62:1486–97.
143. O'Connell K, Skevington S, Saxena S, WHO-QOL HIV Group. Preliminary development of the World Health Organisation's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. *Soc Sci Med*. 2003;57:1259–75.
144. Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni A, Izzo C, Rucci P, et al. Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. *AIDS Care*. 2002;14:405–15.
145. Rosenfeld B, Gibson C, Kramer M, Breitbart W. Hopelessness and terminal illness: the construct of hopelessness in patients with advanced AIDS. *Palliat Support Care*. 2004;2:43–53.
146. Zimpel RR, Fleck MP. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*. 2007;19:923–30.
147. Saddki N, Noor MM, Norbanee TH, Rusli MA, Norzila Z, Zaharah S, et al. Validity and reliability of the Malay version of WHOQOL-HIV BREF in patients with HIV infection. *AIDS Care*. 2009;21:1271–8.
148. Pedroso B, Pilatti LA, de Francisco AC, dos Santos CB. Quality of life assessment in people with HIV: analysis of the WHOQOL-HIV syntax. *AIDS Care*. 2010;22:361–72.
149. Bayés R, Borrás FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Pal*. 2005;12:99–107.
150. Badia X, Podzamczar D, Casado A, López-Lavid C, García M. Evaluating changes in health status in HIV-infected patients: Medical Outcomes Study-HIV and Multidimensional Quality of Life-HIV quality of life questionnaires. Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV Validation Group. *AIDS*. 2000;14:1439–47.
151. Aguilar EJ, Hidalgo MD, Cano R, López JC, Campillo M, Hernández J. Estudio prospectivo de la desesperanza en pacientes psicoóticos de inicio: características psicométricas de la Escala de Desesperanza de Beck. *An Psiquiatr*. 1995;11:121–5.
152. Byock I. Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQOLI). Guide to use the MVQOLI. Accessed on October 2012. Disponible en: <http://www.dyingwell.org/downloads/MVQOLI/Appendix%204%20-%20MVQOLI25-R.Spanish.pdf>
153. Pappas G, Wolf RC, Morineau G, Harding R. Validity of measures of pain and symptoms in HIV/AIDS infected households in resources poor settings: results from the Dominican Republic and Cambodia. *BMC Pall Care*. 2006;5:3.