



Competencias para el Cuidado Espiritual de Calidad en Cuidados Paliativos



Comisión de Espiritualidad

Autores: Rev. Jorge Espinel, Lic. Norma Colautti. Colaboradores: Lic. María Margarita Reyes (Asistente Coordinadora Comisión de Espiritualidad), Dra. Laura Ramos, Dr. José Mario López Saca, Dra. Miriam Riveros Ríos, Dr. Umberto Mazzotti, Dra. Ismariel Espin, Monica Mas, Dr. Marvin Omar Delgado-Guay (Coordinador Comisión de Espiritualidad)

La dimensión espiritual de los cuidados paliativos fue reconocida por Dame Cicely Saunders desde su definición de "dolor total" (Ong & Forbes, 2005) y la Organización Mundial de la Salud incluyó el cuidado espiritual como uno de los aspectos fundamentales de los cuidados paliativos (World Health Organization, s.f). Sin embargo, es en la última década que la literatura científica ha enfatizado la importancia de esta dimensión como parte esencial de los cuidados paliativos, identificando la formación adecuada de los profesionales de la salud como una necesidad para dar un cuidado espiritual general de calidad (Benito, Dones, Barbero., 2014; Best et al., 2020; International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), 2018; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018, SECPAL, 2012).

En Latinoamérica se ha recorrido un largo y provechoso camino en el proceso de incluir el cuidado espiritual en los cuidados paliativos con experiencias desarrolladas independientemente en distintos países. En el año 2018 se creó la Comisión de Espiritualidad de la ALCP, que viene desarrollando iniciativas para alcanzar estos objetivos: crear una red de comunicación y colaboración entre los profesionales de cuidados paliativos en Latinoamérica y desarrollar el acompañamiento espiritual en la atención de cuidados paliativos (valoración, intervención y seguimiento), en los distintos países de la región (ALCP, 2020).

Este documento ha sido desarrollado por la Comisión de Espiritualidad de la ALCP con el objetivo de incorporar y mejorar la calidad del cuidado espiritual en equipos de cuidados paliativos latinoamericanos a través de procesos de educación continua y una mayor integración de personas especializadas en cuidado espiritual. Este documento sugiere las bases de este proceso al desarrollar dos elementos esenciales:

- a) La identificación de un vocabulario común para el cuidado espiritual en la práctica clínica. (Ver Glosario).
- b) La identificación de estándares de calidad para el cuidado espiritual general que provean los integrantes de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos. En este documento usaremos la palabra "equipo" para nombrar a los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos.

Identificar vocabulario y estándares comunes - a nivel local e internacional- es necesario para compartir información y experiencias validas (SECPAL, 2012) e impulsar oportunidades de formación espiritual alineadas con la experiencia internacional. También nos permite desarrollar proyectos de investigación que reflejen nuestras perspectivas y necesidades a nivel latinoamericano.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), para fortalecer los cuidados paliativos es necesario implementar prácticas de cuidado basadas en evidencia (World Health Organization, 2014), lo cual incluye al cuidado espiritual.

Teniendo en cuenta el concepto de prácticas basadas en evidencia, para identificar el vocabulario común y los estándares del cuidado espiritual, nos fundamentamos en la literatura producida por las principales sociedades científicas de cuidados paliativos en América y Europa, que son los contextos culturales y referentes científicos y académicos más cercanos a nuestra realidad: La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC por sus siglas en Ingles), La Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos (IAHPC por sus siglas en inglés), la Coalición Nacional para Hospice y Cuidados Paliativos de los Estados Unidos (NCHPC por sus siglas en Ingles) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Se incluyeron también otros artículos claves en el área de cuidado espiritual. Las competencias identificadas en este documento fueron adaptadas a las realidades locales en un proceso de consenso con diferentes líderes de espiritualidad en Latinoamérica. Este proceso de adaptación se continuará con los aportes y sugerencias que sigan apareciendo en la práctica.

Para facilitar la adopción de un lenguaje común adoptaremos la siguiente definición de espiritualidad propuesta por la NCHPC (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018), y que es la más ampliamente usada en la literatura internacional de cuidado espiritual en cuidados paliativos.

“La espiritualidad es el aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.”

La espiritualidad es reconocida como un aspecto fundamental de los cuidados paliativos compasivos centrados en el paciente y la familia.

En este documento usaremos la palabra espiritualidad como un término amplio que abarca las necesidades trascendentales, religiosas y existenciales del paciente y cuidadores.

El desarrollo de este documento parte de las siguientes premisas identificadas en la literatura especializada de cuidado espiritual en cuidados paliativos:

- De acuerdo con las mejores prácticas internacionales, el cuidado espiritual de calidad está fundamentado en un modelo holístico bio-psico-social y espiritual (Best et al, 2020; Delgado-Guay, 2014; Marin et al, 2017; Puchalski ,2011; Puchalski et al., 2019; Secpal, 2012), centrado en la persona del paciente (IAHPC, 2018; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018; ; SECPAL, 2012).
- En los diferentes niveles de atención paliativa se debe brindar cuidado espiritual general para contribuir a la asistencia holística del paciente. Idealmente el cuidado espiritual de calidad se lleva a cabo en el contexto de un equipo interdisciplinario (Best et al., 2020; De Luis et al., 2014; Gamondi et al., 2013; Gijsberts et al., 2019; IAHPC, 2018; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018; Puchalski et al.,2011; SECPAL, 2012).
- El cuidado espiritual general es responsabilidad de todos los integrantes del equipo interdisciplinario. Cada equipo tiene un asesor espiritual o profesional de cuidado espiritual cuya responsabilidad es el cuidado especializado. (Best et al., 2020; De Luis et al., 2014; Gamondi et al., 2013; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018; Puchalski et al., 2011; SECPAL, 2012). Este profesional es el encargado de la coordinación del cuidado espiritual general y de la estructuración, implementación y documentación del plan de cuidado espiritual especializado para casos más complicados.
- El profesional de cuidado espiritual, o asesor espiritual, es un integrante del equipo interdisciplinario con los mismos deberes y derechos de los otros integrantes del equipo. Esto incluye: idoneidad profesional, acceso a las historias clínicas, compensación adecuada y oportunidades de educación continua. (Gijsberts et al., 2019; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).
- Cuando no es posible tener un profesional del cuidado espiritual, o un asesor espiritual, en el equipo de salud, un integrante del equipo entrenado para dar cuidado espiritual general puede suplir esta necesidad temporalmente y encargarse de la coordinación del cuidado espiritual provisto por el equipo (Best et al.,2020; Puchalski et al., 2011). En este documento utilizaremos el termino "responsable del cuidado espiritual" para identificar este rol, indistintamente de quien lo lleve a cabo.
- La persona responsable del cuidado espiritual debe establecer alianzas y relaciones de colaboración con organizaciones o personas capacitadas para prestar cuidado espiritual especializado y/o religioso (Best et al., 2020; Delgado-Guay, 2014; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018; Puchalski et al.,2011; SECPAL, 2012).

- Para asegurar un cuidado espiritual general de calidad se deben definir las competencias que cada integrante del equipo debe tener, entendiendo competencias como "piezas integradas de conocimientos, habilidades y actitudes que se pueden utilizar para llevar a cabo una tarea profesional con éxito." (IAHPC, 2015).
- Cada integrante del equipo debe recibir entrenamiento y educación continua y adecuada para dar cuidado espiritual de calidad de acuerdo con su rol en el equipo (Best et al., 2020; De lima et al., 2018; Gamondi et al., 2013; IAHPC,2018; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018; Ruiz et al.,2014).

En este documento usaremos la palabra "cuidadores" para identificar personas cercanas al paciente involucradas en su cuidado, como familiares, amigos o cuidadores profesionales.

Al presentar este documento reconocemos que las sugerencias presentadas no podrían aplicarse en todos los contextos locales lo cual dificulta que los equipos alcancen estos objetivos en el corto o mediano plazo. Nuestra esperanza es que estas indicaciones sirvan para seguir mejorando nuestra capacidad de aliviar el sufrimiento espiritual de las personas a quienes acompañamos.

Reconocemos que estas competencias no son únicas del cuidado espiritual y que son enseñadas y usadas en otras disciplinas de cuidados paliativos. En este documento se mencionan las competencias que son esenciales para el cuidado espiritual general de calidad.

Cada competencia tiene una corta descripción; algunos comportamientos observables se pueden listar en varias competencias, escogemos ponerlas sólo en la que consideramos más relevante para mayor claridad.

Las competencias básicas son:

Competencia 1: Desarrollo personal, espiritual y profesional.

Competencia 2: Ética del cuidado espiritual.

Competencia 3: Evaluación de necesidades espirituales e intervenciones de cuidado espiritual.

Competencia 4: Comunicación empática y compasiva.

Competencia 5: Equipo interdisciplinario, relaciones de apoyo y colaboración.

Competencia 6: Inclusividad y diversidad.

Competencia Uno: Desarrollo personal, espiritual y profesional

Describe la capacidad de cada integrante del equipo interdisciplinario para reconocer el impacto que sus propias creencias, actitudes y preferencias tienen en el cuidado espiritual de los pacientes y sus cuidadores. Reconoce la importancia de desarrollar y mantener un plan de crecimiento personal, espiritual y profesional adecuado para poder brindar un cuidado espiritual centrado en las necesidades del paciente y sus cuidadores. Comportamientos observables en el equipo y en cada uno de sus integrantes:

- 1.1. Tiene la capacidad de articular conceptos como religión, espiritualidad, sufrimiento espiritual/existencial, auto-cuidado y cuidado espiritual de calidad en clínica.
- 1.2. Reconoce que la propia espiritualidad - en su concepto más amplio que incluye toda la experiencia humana de búsqueda de significado y propósito, no limitado a la religión- juega un papel importante en su vida profesional y por lo tanto asume la necesidad de desarrollarla usando herramientas adecuadas de auto-reflexión en lo que concierne a su práctica profesional.
- 1.3. Reconoce que el desarrollo de la autoconciencia y capacidad de auto-reflexión, le permite evitar que sus propios miedos, prejuicios y limitaciones, pongan barreras al cuidado que brinda a sus pacientes y cuidadores. Mantiene una actitud de reflexión crítica en cuanto a su práctica clínica de cuidado espiritual.
- 1.4. Reconoce las señales del síndrome del quemado (burnout), fatiga de compasión y estrés crónico en sí mismo y en otros, y activa protocolos establecidos con el equipo.
- 1.5. Establece un plan de formación continua para nutrir su propia espiritualidad, presencia compasiva, y capacidad autorreflexiva.
- 1.6. Establece un plan de educación académica continua que involucra a todos los miembros del equipo, con el propósito de desarrollar y fortalecer las competencias necesarias para dar cuidado espiritual de calidad basadas en evidencia clínica.
- 1.7. Establece redes activas de apoyo y consulta para el desarrollo espiritual, personal y profesional.

1.8. Lidera y da soporte a cada integrante y al equipo en general para fomentar el desempeño y crecimiento profesional en el aspecto espiritual. Optimiza las habilidades del equipo de cuidados paliativos para satisfacer las necesidades presentes y futuras en el sistema de salud, específicamente en la dimensión de cuidado espiritual.

1.9. Desarrolla y participa en protocolos de investigación y de mejora de la calidad en los diversos temas relacionados al cuidado espiritual en los ambientes clínicos.

1.10. Fundamenta su acompañamiento de cuidado espiritual en prácticas basadas en evidencias científicas adaptadas a su contexto local.

Notas Competencia Uno

a. Diversas investigaciones sostienen que el propio profesional es la herramienta terapéutica y por lo tanto su persona determina la calidad de la relación y la capacidad de acompañamiento. Si podemos aceptar nuestra fragilidad y vulnerabilidad, veremos que nuestra coherencia y armonía interior otorgan calidad a la presencia y escucha compasiva ante el enfermo. Podemos afirmar que el autocuidado es una necesidad ética.

b. Siendo el cuidado espiritual en clínica un concepto nuevo, los profesionales de la salud no siempre tienen conciencia de las dimensiones espirituales en sus propias vidas ni consideran su propia reflexión espiritual como un requisito profesional que les ayudaría a entender mejor las necesidades espirituales de los pacientes. Cuidar a las personas que sufren puede convertirse en una oportunidad para la transformación personal.

c. El profesional que se desempeña en un equipo de cuidados paliativos atendiendo a pacientes con enfermedad avanzada, sufre estrés susceptible de deteriorar a mediano plazo su salud, produciendo fatiga de compasión o síndrome de burnout. Como existen factores de riesgo personales, organizativos e institucionales, todo equipo debería contar con estrategias de autocuidado del profesional y cuidadores, así como otras herramientas para su prevención.

d. Aunque la espiritualidad es una parte fundamental de los cuidados paliativos, la evidencia que demuestra su impacto en los tratamientos todavía no está desarrollada al mismo nivel de otras profesiones. Para el desarrollo de este campo se necesitan iniciativas de investigación rigurosa para determinar cómo los diferentes aspectos de la espiritualidad, incluyendo sus diferentes expresiones culturales, sociales y religiosas, impactan la calidad de vida, la expresión de síntomas, los mecanismos de afrontamiento y los tratamientos clínicos. Además, debemos reconocer que la gran mayoría de investigación se hace en el ámbito norteamericano y europeo, lo cual deja un gran vacío de conocimiento en Latinoamérica por las características particulares de nuestro contexto cultural y social. Parte importante del desarrollo profesional es la capacidad de diseñar e implementar proyectos de investigación en los diferentes aspectos del cuidado espiritual.

e. Desarrollar la capacidad de liderazgo en el campo de la espiritualidad contribuye a hacer visible la importancia del cuidado espiritual y a promover esta área entre profesionales de la salud y administradores. Este liderazgo es necesario para continuar la implementación del cuidado espiritual general y profesional en los equipos de cuidados paliativos, fortalecer la investigación y mejorar la educación basada en evidencias.

Competencia dos: Ética del cuidado espiritual

Describe el deber de respetar la vida humana en todas sus manifestaciones, desde el momento de la concepción hasta la muerte. En cada una de sus interacciones e intervenciones, el equipo respeta la condición humana y la dignidad de toda persona. Este respeto a la vida está unido de forma indisoluble a la aceptación de la vulnerabilidad y fragilidad esencial de la persona, especialmente durante la trayectoria de una enfermedad que amenace su vida.

Comportamientos observables en el equipo y en cada uno de sus integrantes:

- 2.1. Reconoce que un cuidado espiritual ético está centrado en la persona y en el respeto a su dignidad.
- 2.2. Entiende que es una obligación ética respetar y atender las necesidades espirituales de los pacientes y sus cuidadores.
- 2.3. Reconoce el autocuidado como una necesidad ética para poder dar un cuidado holístico y de calidad.
- 2.4. Comparte con el paciente y sus cuidadores la planificación del cuidado para identificar preferencias y rechazos de tratamiento de acuerdo con sus valores y tabúes culturales y respeta las indicaciones manifestadas en las voluntades anticipadas.
- 2.5. Reconoce dilemas éticos relacionados a las necesidades espirituales y religiosas en cuidados paliativos, con especial énfasis en el final de vida. Remite a comités de ética hospitalaria en caso necesario.
- 2.6. Participa de los Comités Hospitalarios de Ética, representando las necesidades espirituales de los pacientes y cuidadores.
- 2.7. Identifica situaciones en el sistema de salud/organización que vulneran la dignidad y el derecho humano a la asistencia médica y acude a los estamentos adecuados para encontrar una solución.
- 2.8. No impone su propia visión de la espiritualidad/religión. Respeto la decisión autónoma de paciente y cuidadores de no recibir cuidado espiritual.

Notas competencia Dos

- a. El cuidado espiritual en clínica esta centrado en el paciente/cuidador y dirigido por ellos, por lo tanto, es una obligación ética del equipo establecer una relación de acompañamiento adecuada a través de la presencia compasiva y escucha atenta, de respetar sus creencias, y aceptar su decisión de rechazar cualquier tipo de soporte espiritual que no responda a sus necesidades.
- b. Como clínicos es conveniente familiarizarnos con los diferentes grupos étnicos, culturales y religiosos presentes en nuestro contexto local para saber identificar e integrar en el plan de cuidado los valores, aspectos culturales y preferencias específicos de cada uno.
- c. Hay ocasiones en las que los deseos o necesidades del paciente/cuidadores (eutanasia, aborto, rituales para parejas del mismo sexo) pueden crear conflicto con las creencias y valores del trabajador de la salud o sus obligaciones hacia su tradición religiosa. En estos casos, teniendo en cuenta que las necesidades del paciente deben guiar las intervenciones espirituales, la provisión del cuidado espiritual se debe derivar a otra persona que se haga responsable de este acompañamiento.
- d. Cada equipo desarrolla su trabajo profesional en estructuras y sistemas de atención específicas. Es una responsabilidad ética de los integrantes del equipo identificar cuando estas estructuras y sistemas crean situaciones en las que la dignidad humana, los derechos humanos o las preferencias de los pacientes son vulnerados, para tomar las medidas correctivas necesarias.

Competencia Tres:

Evaluación de necesidades espirituales e intervenciones de cuidado espiritual.

Describe la capacidad de cada integrante del equipo interdisciplinario para identificar recursos y necesidades espirituales (historia espiritual) para reconocer las crisis y necesidades espirituales de los pacientes y cuidadores (Tamizaje espiritual). Aplica intervenciones generales de cuidado espiritual y reconoce las diferencias entre el cuidado espiritual general y el especializado.

Comportamientos observables en el equipo y en cada uno de sus integrantes:

3.1. Reconoce la importancia del cuidado espiritual en cuidados paliativos y recibe el soporte y la educación necesaria para responder a las necesidades espirituales de los pacientes y cuidadores.

3.2. Identifica, evalúa, documenta e integra en el plan de cuidado paliativo las necesidades y recursos espirituales que se presenten durante toda la trayectoria de la enfermedad y hasta su muerte. Establece un plan de seguimiento para la familia después de la muerte de su ser querido.

3.3. Implementa herramientas de tamizaje e historia espiritual estandarizadas, adaptadas a su contexto local.

3.4. Implementa intervenciones de cuidado espiritual general basadas en una evaluación de recursos y necesidades espirituales del paciente y sus cuidadores.

3.5. Establece y documenta un protocolo de cuidado espiritual que asegure que los pacientes y cuidadores reciban atención espiritual general y especializada permanente de acuerdo con las necesidades. Cada integrante del equipo interdisciplinario reconoce su rol de acuerdo con este plan.

3.6. Reconoce que las necesidades espirituales de los cuidadores pueden ser diferentes a las de los pacientes y establece un plan de cuidado de acuerdo con las necesidades de cada uno.

3.7. Reconoce que parte integral del cuidado espiritual de calidad es responder a las necesidades religiosas del paciente tales como: oración, prácticas espirituales, celebración de festividades y ceremonias religiosas y rituales. El responsable del cuidado espiritual ofrece este tipo de cuidado de acuerdo con su entrenamiento/filiación religiosa o coordina la intervención necesaria con líderes religiosos capacitados.

3.8. Reconoce las necesidades espirituales de las personas en diferentes etapas de la vida y con diferentes niveles de capacidad cognitiva: niños, adolescentes, adultos y adultos mayores e implementa o coordina intervenciones espirituales generales acordes a cada edad y necesidad.

3.9. Reconoce sus límites profesionales en cuanto a la capacidad de ofrecer cuidado espiritual general y refiere a personal idóneo para cuidado espiritual especializado.

3.10. Identifica en el periodo de final de vida recursos espirituales y religiosos del paciente y cuidadores que pueden servir de apoyo en el proceso de duelo

3.11. Identifica y reconoce la dimensión espiritual del duelo y sus diferentes manifestaciones en el paciente y cuidadores y deriva al profesional especializado para su acompañamiento.

Notas competencia tres

- a. Si partimos del reconocimiento de que la espiritualidad es una dimensión que nos constituye como personas y que la experiencia de sufrimiento en la enfermedad avanzada coloca al enfermo en una experiencia límite donde surgen preguntas fundamentales, entonces el equipo debiera estar en condiciones de escuchar, evaluar y asistir a estas necesidades espirituales o bien derivar a quien corresponda.
- b. La espiritualidad del paciente debe abordarse en todos los momentos de la trayectoria de la enfermedad, y no sólo en el final de la vida. Es importante al iniciar la relación con el paciente respetar su ritmo y aceptar que un "no" inicial puede ser momentáneo, que la persona requiera cuidado espiritual en circunstancias diferentes o en otra etapa del tratamiento. El Cuidado Espiritual es un acompañamiento continuo que se caracteriza por presencia y escucha atenta en un clima de profundo respeto tanto de las necesidades espirituales de los pacientes como de los familiares ya que pueden ser diferentes.
- c. Los profesionales de la salud deberían adoptar e implementar instrumentos estructurados de valoración espiritual para facilitar la documentación de las necesidades y evaluación de los resultados de las intervenciones. (ALCP, comisión de espiritualidad, 2020)
- d. El objetivo del tamizaje espiritual es identificar crisis espiritual y necesidades espirituales inmediatas. Se han desarrollado herramientas con preguntas sencillas de recordar que pueden ser usadas por cualquier integrante del equipo interdisciplinario: ¿Está en paz? (Balboni et al. 2017; Steinhäuser et al. , 2004), ¿Tiene dolor espiritual? (Mako et al., 2006), ¿La religión/espiritualidad son importantes para usted? ¿Qué tanto le sirven en este momento? (Fitchett et al., 2017). Aunque estas herramientas de tamizaje nos sirven de guía, la evidencia de su efectividad es limitada (Fitchett, 2017). Además, fueron desarrolladas en inglés, por lo que puede ser necesario adaptar estas preguntas a nuestro contexto local.
- e. Las herramientas de historia espiritual usan un mayor número de preguntas que ayudan a captar la historia espiritual y religiosa del paciente/cuidadores. Estas herramientas pueden ser usadas por cualquier miembro del equipo interdisciplinario en la valoración clínica de ingreso. Entre las herramientas más conocidas en nuestro entorno está el Cuestionario GES (Evaluación de recursos y necesidades espirituales y facilitación de la intervención con pacientes de cuidados paliativos, Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL), Instrumento F.I.CA. (Fe/Creencias /Importancia / Comunidad / Abordaje en el cuidado) y el Instrumento ENESE (Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales). (ALCP, Comisión de Espiritualidad, 2017).

- f. El profesional encargado del cuidado espiritual debería planificar, proveer, o facilitar: oraciones, prácticas, rituales, ceremonias y servicios religiosos, incluyendo funerales y celebraciones relacionadas con días de fiesta religiosos.
- g. Una vez que el profesional obtiene la información de la historia espiritual, ésta debe ser incluida en el plan de tratamiento. Los pasos incluyen identificar necesidades espirituales y realizar intervenciones adecuadas con objetivos claros y precisos.
- h. El desarrollo de la dimensión espiritual en los niños y adolescentes debe contemplar las características de cada etapa evolutiva para que su acompañamiento sea respetuoso de las necesidades y preocupaciones que en ellos surjan. Está comprobado que cuando tienen la oportunidad de compartir estos temas, hay una mayor adaptación a la enfermedad y una mejor calidad de vida.
- i. Las necesidades religiosas del paciente/cuidador pueden ser provistas por un líder religioso de su propia comunidad cuando así se solicite.

Competencia cuatro: Comunicación Empática y Compasiva.

Describe la habilidad de comunicarse efectivamente con el equipo y personas de la organización para responder a las necesidades espirituales del paciente y familia de acuerdo con los requerimientos de reporte, documentación, profesional, legal y ético. Reconoce que la comunicación empática y compasiva con la familia y sus cuidadores es esencial para el cuidado espiritual de calidad.

Comportamientos observables en el equipo y en cada uno de sus integrantes:

4.1. Presenta habilidades de escucha empática y activa, demostrando estrategias de comunicación asertiva y compasiva con el paciente y cuidadores en temas espirituales.

4.2. Documenta tamizaje, historia espiritual y plan de cuidado en la historia clínica equilibrando la necesidad de confidencialidad y privacidad con la necesidad de compartir información pertinente con el equipo. Cada integrante del equipo debe tener la información relevante para llevar a cabo el cuidado espiritual.

4.3. Identifica y tiene en cuenta las barreras culturales, sociales y religiosas que dificultan la comunicación efectiva. En caso de necesidad se usan intérpretes y servicios culturales y religiosos apropiados.

4.4. Documenta y comparte en reuniones del equipo un plan de cuidado espiritual que incluya intervenciones programadas, objetivos deseados y modos de evaluar la efectividad de las intervenciones.

4.5. Tiene la capacidad de explicar adecuadamente el alcance del cuidado espiritual de calidad como parte del plan de cuidados paliativos a pacientes, cuidadores y personas de la organización.

Notas competencia cuatro

- a. El proveedor de cuidado espiritual debe comunicar al equipo cualquier información que haya obtenido en la valoración espiritual y que afecte la atención médica. Para respetar la confidencialidad e intimidad del paciente es necesario evaluar el tipo de información que todo el equipo – o integrantes específicos del equipo- necesitan conocer para el cuidado, sin revelar detalles específicos que puedan violar la confianza o confidencialidad del paciente. En caso de duda se recomienda pedir el consentimiento del paciente.
- b. El cuidado espiritual se basa en la capacidad de establecer una conexión efectiva con el paciente/cuidadores. Es importante para el profesional de la salud reconocer las barreras más frecuentes para la comunicación y emplear recursos y herramientas básicas de comunicación efectiva– por ejemplo, interprete a otro idioma, lenguaje de señas o persona familiarizada con la cultura del paciente- para solucionar esas barreras, sobre todo en temas relacionados con final de vida, plan de cuidado, pronóstico y expectativas.
- c. Una de las barreras para el cuidado espiritual de calidad más común es la incomodidad de los profesionales de la salud para iniciar una conversación acerca de espiritualidad. Se recomienda que los profesionales de la salud estén familiarizados con las diferencias entre los conceptos de espiritualidad y religión y entiendan como incluir en la valoración y plan de cuidado estos aspectos esenciales para el cuidado paliativo de calidad.
- d. Poder comunicar efectivamente el alcance y beneficios del cuidado espiritual en el contexto de cuidados paliativos es esencial para que los pacientes/cuidadores entiendan y acepten este tipo de cuidado. Se recomienda que todos los integrantes del equipo sepan explicar los conceptos básicos del cuidado espiritual (por ejemplo la diferencia entre religión y espiritualidad) y estén en capacidad de iniciar un dialogo general para identificar necesidades y recursos básicos de espiritualidad.
- e. Los conflictos son parte natural de las relaciones interpersonales que influyen en la comunicación con los pacientes/cuidadores y con otros miembros del equipo, afectando la habilidad de proveer un cuidado espiritual de calidad. Es importante que cada equipo identifique métodos de transformación de conflicto y comunicación efectiva.

Competencia cinco: Equipo Interdisciplinario, Relaciones de apoyo y colaboración.

Describe la habilidad de crear y mantener relaciones colaborativas y de mutuo compromiso en el equipo interdisciplinario y con el personal administrativo, organizaciones externas y aliados de la comunidad para brindar cuidado espiritual de calidad.

Comportamientos observables en el equipo y en cada uno de sus integrantes:

- 5.1. Cada equipo de cuidado paliativo debe tener un profesional idóneo como responsable de proveer y coordinar el cuidado espiritual. Si no existe la posibilidad de tener un profesional de cuidado espiritual, o un asesor espiritual, esta función la puede asumir provisionalmente un integrante del equipo formado en el tema.
- 5.2. El responsable del cuidado espiritual reconoce e integra en el plan de cuidado el aporte de cada disciplina para proporcionar un cuidado espiritual de calidad a los pacientes y sus cuidadores.
- 5.3. Sabe trabajar en equipo. Conoce las bases teóricas del trabajo interdisciplinario. Practica y desarrolla continuamente las competencias básicas de este tipo de trabajo.
- 5.4. Reconoce que en el trabajo interdisciplinario surgen conflictos de distinta índole que deben ser explicitados y resueltos para proveer cuidado espiritual de calidad.
- 5.5. Establece contactos y alianzas con líderes religiosos, espirituales, culturales y comunitarios que puedan servir como recurso para suplir necesidades específicas de los pacientes y cuidadores.

Notas competencia cinco

- a. En cuidados paliativos el trabajo en equipo, con una filosofía compartida y objetivos comunes, es el principal instrumento para proporcionar un abordaje holístico al paciente y sus cuidadores. Un aspecto importante de este trabajo es la capacidad de comprender y respetar los límites profesionales para reconocer cómo y cuándo es necesario referir al especialista para consulta e intervenciones.
- b. Es importante facilitar el acceso de los pacientes/cuidadores a pastores, líderes religiosos y sanadores tradicionales de su comunidad. Establecer redes y relaciones de colaboración con estas personas permite dar una mejor atención a los pacientes/cuidadores en el entorno clínico y se asocia con mayores niveles de satisfacción del paciente.
- c. Algunos pacientes y cuidadores desean seguir prácticas culturales y religiosas durante el tratamiento. El personal clínico debe estar capacitado para dar la bienvenida a iniciativas tales como visitas familiares, rituales relacionados con comida, colaboración en la higiene y cuidados, horarios de oración/meditación y otros rituales. El respetar las normas sanitarias y mantener una comunicación abierta que permita acordar reglas básicas de "lo que es aceptable" evita conflictos, beneficia a los pacientes y cuidadores y facilita el trabajo del personal clínico.
- d. La información obtenida en las valoraciones espirituales además de documentarse en la historia clínica del paciente debe compartirse en las reuniones de equipo para que todos sus integrantes estén al tanto de las necesidades y fortalezas espirituales del paciente relevantes al tratamiento

Competencia seis: Inclusividad y diversidad.

Describe la capacidad de reconocer los aspectos socio-culturales del paciente, cuidadores, equipo y de la organización, que influyen en el tratamiento y el cuidado al final de la vida y que son fundamentales para crear un ambiente inclusivo y respetuoso de las diferencias.

Comportamientos observables en el equipo y en cada uno de sus integrantes:

- 6.1. Establece procesos para asegurar que el cuidado espiritual sea respetuoso de las diferentes expresiones de diversidad espiritual, religiosa, cultural y de identidad de género del paciente y sus cuidadores en las diferentes etapas de vida. El cuidado espiritual debe incluir a pacientes ateos, agnósticos o que no se identifiquen con una fe específica.
- 6.2. El cuidado espiritual se debe dar a todos independientemente del diagnóstico o condición clínica del paciente.
- 6.3. Conoce las principales características de las diferentes culturas locales que puedan influenciar en el cuidado espiritual. (Pueblos originarios, inmigrantes, grupos étnicos)
- 6.4. Promueve un ambiente institucional respetuoso e inclusivo de las preferencias religiosas culturales y espirituales de los pacientes, cuidadores y personal del hospital.
- 6.5. Evalúa y atiende los aspectos culturales del cuidado al final de vida incluyendo rituales culturales y creencias relacionadas a la muerte. Tiene en cuenta creencias y aspectos culturales relacionadas al proceso después de la muerte.
- 6.6. Reconoce que los aspectos culturales de los pacientes y sus familiares o allegados pueden influenciar en el proceso de toma de decisiones.
- 6.7. Reconoce que su propia cultura y creencias tienen influencia en su ejercicio profesional en el manejo de la información y en la toma de decisiones.
- 6.8. Identifica y resuelve conflictos que tienen como base valores y creencias culturales distintas entre el paciente, cuidadores y el personal de salud.

Notas Competencia seis

- a. En nuestro contexto es común que miembros de comunidades minoritarias de diversidad sexual hayan sufrido experiencias negativas con discursos religiosos o culturales de intolerancia. Es responsabilidad de los integrantes del equipo asegurarse de que estas personas experimenten un cuidado espiritual respetuoso e inclusivo que responda a sus necesidades específicas y que honre su valor y dignidad humana.
- b. Un riesgo muy común es que las mayorías culturales o religiosas, invisibilicen las necesidades de minorías. Por ejemplo, esto puede ocurrir en instituciones identificadas con una comunidad religiosa específica donde no se tienen en cuenta las necesidades de otras religiones minoritarias o de personas que se identifican como ateas o agnósticas. También puede ocurrir en instituciones seculares donde las necesidades religiosas o espirituales de los pacientes/cuidadores no son tenidas en cuenta. Es importante asegurarse de que el uso de símbolos y lenguaje a nivel profesional e institucional sean inclusivos y respetuosos de las minorías.
- c. El cuidado espiritual debe tener en cuenta las necesidades de las personas con diferentes niveles de capacidad cognitiva, física, visual o auditiva. El lenguaje y las intervenciones deben ser adaptados a las diferentes necesidades.
- d. Es esencial que el profesional de la salud sea consciente de sus creencias y valores culturales y religiosos. Esta conciencia es necesaria para minimizar la posibilidad de que los prejuicios y preferencias personales interfieran en la relación interprofesional y de cuidado con personas que tienen valores o creencias diferentes.
- e. Las actividades de cuidado espiritual que se realizan en el equipo deben reconocer y respetar las diferentes tradiciones espirituales, religiosas y culturales de sus integrantes.

GLOSARIO

El objetivo de este glosario es identificar términos comunes a la disciplina de espiritualidad usados comúnmente en el contexto internacional, para facilitar la construcción de un conocimiento y experiencia común.

Asesor espiritual clínico: Persona dedicada exclusivamente al cuidado espiritual general en clínica y que forma parte del equipo. Puede continuar el proceso de entrenamiento para llegar a ser profesional de cuidado espiritual.

Competencia cultural: la capacidad de los profesionales y las organizaciones del área de la salud para comprender y responder eficazmente a las necesidades culturales y lingüísticas que el paciente trae al encuentro con el profesional. La competencia cultural requiere que las organizaciones y su personal realicen lo siguiente: (1) valorar la diversidad; (2) evaluar y reconocer su propio contexto cultural; (3) manejar las dinámicas causadas por las diferencias; (4) adquirir e institucionalizar el conocimiento de la diversidad cultural; y (5) adaptarse a la diversidad y los contextos culturales de las personas y comunidades atendidas (The Joint Commission, 2010)

Crisis/angustia/dolor espiritual: "...estado de sufrimiento relacionado a la limitada habilidad de experimentar el sentido de la vida a través de las conexiones consigo mismo, con otros, con el mundo o con un ser superior." (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018). También se ha definido como "Dolor profundo en su alma o en su ser, que no es físico (Delgado-Guay et al, 2011) (Mako et al, 2006).

Cuidado espiritual: La valoración de necesidades y recursos espirituales y el acompañamiento al paciente y sus cuidadores. (Best et al., 2020)

Cuidado espiritual basado en evidencia: Es el tipo de cuidado espiritual que está basado en la experiencia personal, que usa la mejor evidencia disponible y que tiene en cuenta las necesidades, recursos y valores específicos de la persona que se acompaña (Fitchett et al. 2014).

Cuidado espiritual general: se refiere al nivel de cuidado espiritual que cada integrante del equipo interdisciplinario puede proveer lo cual incluye: usar instrumentos de tamizaje e historia espiritual para identificar recursos, crisis, necesidades y valores de los pacientes y cuidadores. Formula y documenta un plan de cuidado y refiere a profesionales de cuidado espiritual para cuidado espiritual especializado (Puchalski & Ferrel, 2011: Chapter 8, Spiritual Treatment Plan, Practice principles, 3).

Cuidado espiritual especializado: se refiere al tratamiento de crisis espiritual (Best et al., 2020) y/o necesidades espirituales complejas que requieren conocimientos especializados (Marin et al., 2017) y es provisto por un profesional de Cuidado espiritual/Asesor espiritual (Chaplain) (National Consensus Project, 2018), o por un líder religioso para necesidades específicas de las personas de su comunidad religiosa.

Cuidado religioso o Pastoral: Es el cuidado que ejerce un líder religioso para miembros de su comunidad religiosa específica. Un líder religioso (Community Clergy) recibe entrenamiento para enseñar y guiar a las personas en el marco de su comunidad de fe. A diferencia de un profesional de cuidado espiritual/asesor espiritual (Chaplain), no recibe entrenamiento especializado en clínica ni forma parte de un equipo de cuidados paliativos (Marin et al., 2017:7).

Duelo: La palabra "duelo" proviene del término latino "dolus" que significa dolor, se define como la reacción ante la muerte de una persona querida. El duelo es el proceso por el que pasa una persona que sufre una pérdida (Lacasta & García, s.f.).

Espiritualidad: La espiritualidad es el aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado. La espiritualidad es reconocida como un aspecto fundamental de los cuidados paliativos compasivos centrados en el paciente y la familia (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

Equipo interdisciplinario: es un modelo de interacción sinérgico e interdependiente de integrantes de un equipo con competencias específicas. Los integrantes del equipo trabajan juntos, comunicándose activamente y compartiendo información. Usualmente el liderazgo depende de la tarea a llevar a cabo y está definido por cada situación. Se identifica la colaboración como el proceso central de la interacción entre los integrantes. (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018). Los equipos pueden incluir médicos, enfermeros, psicólogas, profesionales de cuidado espiritual, terapistas físicos, trabajadores sociales, y otros profesionales y voluntarios con las credenciales, competencias y experiencia para brindar acompañamiento a pacientes y cuidadores (masaje, artes, terapia musical) (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

Historia espiritual: "... La historia espiritual usa una serie de preguntas con más alcance para captar la información más relevante acerca de necesidades, esperanzas y recursos del paciente/cuidadores. Las preguntas de la historia se hacen en el contexto de un examen completo por el clínico responsable del cuidado directo

o se refiere a especialistas. La información de la historia le permite al clínico entender cómo las preocupaciones espirituales pueden complementar o complicar el cuidado general del paciente. También le permite al clínico incorporar el cuidado espiritual en el plan de cuidado paliativo. A diferencia del tamizaje espiritual, el cual requiere un entrenamiento breve, las personas que tomen una historia espiritual deben recibir algún tipo de educación acerca de las situaciones que pueden surgir, y saber como tener este tipo de conversaciones con los pacientes de una manera cómoda (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

Liderazgo en espiritualidad: Se refiere a la capacidad de optimizar las habilidades del equipo de cuidados paliativos para satisfacer las necesidades presentes y futuras en el sistema de salud con énfasis en la dimensión de cuidado espiritual. Incluye modelar, liderar y dar soporte a cada integrante y al equipo en general para fomentar el desempeño y crecimiento profesional en espiritualidad. Incluye la planificación para dar respuesta a las necesidades futuras teniendo en cuenta las estrategias de crecimiento de la organización.

Profesional de cuidado espiritual clínico (Professional Healthcare Chaplain): Persona con formación profesional para el cuidado espiritual en clínica. El profesional de cuidado espiritual es el especialista en cuidado espiritual en el equipo interdisciplinario y está entrenado para atender las necesidades espirituales y religiosas de los pacientes y sus cuidadores sin importar sus creencias y prácticas espirituales (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018).

Religión: El concepto de religión incluye creencias, prácticas, y rituales relacionados a lo sagrado. La religión también puede incluir creencias acerca de espíritus buenos (Ángeles) y malos (demonios). La religión puede ser organizada y practicada en comunidad, o puede ser practicada sola y en privado. De cualquier forma, la religión se origina en una tradición establecida que nace de una comunidad con creencias y prácticas comunes. (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018). La religión puede ser un camino de expresión de la espiritualidad.

Tamizaje espiritual: El tamizaje espiritual o triage es una evaluación rápida para saber si una persona está experimentando una crisis espiritual y necesita ser referida inmediatamente a un Profesional de Cuidado Espiritual Clínico certificado. El tamizaje espiritual ayuda a identificar cuáles pacientes pueden beneficiarse de una valoración espiritual formal. Los modelos efectivos de tamizaje espiritual usan preguntas simples que pueden hacerse en el curso de la valoración general del paciente y su familia. Ejemplos de estas preguntas-- que pueden adaptarse a las preferencias y contexto de la persona usándolas-- incluyen: "Qué tan importantes son la religión y la espiritualidad en su vida?" y "Qué tan bien le están funcionando estos recursos en el momento?" (Best et al., 2020; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018). El tamizaje se hace al ingreso del paciente y en diferentes momentos del cuidado.

Valoración espiritual formal: la valoración espiritual formal se refiere a un proceso extensivo de escucha activa a la historia de un paciente por un profesional de cuidado espiritual (Professional Chaplain) que resume las necesidades y recursos que resultan de este proceso. El resumen del Profesional de Cuidado Espiritual Clínico debe incluir un plan de cuidado espiritual con los resultados esperados, que son compartidos con el resto del equipo. A diferencia de la historia espiritual, los principales modelos de valoración espiritual no están en forma de cuestionarios que pueden ser usados en una entrevista. Los modelos de valoración espiritual usan marcos interpretativos que se basan en la escucha de la historia del paciente a medida que ésta se desarrolla. Debido a la naturaleza compleja de estas valoraciones y al entrenamiento que se necesita para hacerlas, sólo deben ser hechas por un capellán certificado o un profesional con preparación equivalente. (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018)

REFERENCIAS

ALCP (2020) Comisión de espiritualidad. Descargado de <https://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/comisiones-de-trabajo/espiritualidad/>. [Consultado el 15 de septiembre, 2020]

ALCP, Comisión de Espiritualidad (2017) Algunos instrumentos para acompañar espiritualmente en cuidados paliativos. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

ALCP, Comisión de espiritualidad (2020) Mi papel como Profesional de la Salud brindando Cuidado espiritual y aliviando sufrimiento de pacientes y sus cuidadores en tiempos de crisis. Descargado de <https://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/comisiones-de-trabajo/espiritualidad/>. [Consultado el 15 de septiembre, 2020]

Anderson, N. (2012). Gay, Lesbian, Bisexual, and Transgendered (GLBT) People. En S. Roberts (Ed.), *Professional Spiritual & Pastoral Care: A Practical Clergy and Chaplain's Handbook* (p. Chapter 22). Skylight Paths Publishing.

Balboni, T. A., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., Puchalski, C. M., Sinclair, S., Taylor, E. J., & Steinhauser, K. E. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 441–453. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029>

Benito, E., Dones, M., & Barbero, J. (2014). Necesidad del Abordaje Espiritual en Clínica. *Espiritualidad en Clínica una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 11–15). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Benito, E., Dones, M., & Barbero, J. (2016). El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. *Psicooncología*. DOI:10.5209/PSIC.54442

Benito, E., Sansó, N., Pades, A., & Barbero, J. (2014). El Profesional como herramienta de acompañamiento: La autoconciencia como clave del autocuidado. M. Dones & J. Barbero (Eds.), *Espiritualidad en Clínica una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 163–175). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*,

19(1), 9. Disponible en:<<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>>[consultado el 1 de agosto, 2020]

De lima, L., Reyes, M. M., Lazcano, A., & Castillo, M. (2018). Leyendo nuestra espiritualidad y nuestra mente. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

De Luis, V., Dones, M., Martinez, R., & Alvarez, R. (2014). El acompañamiento espiritual en los equipos de cuidados paliativos. Trabajo en equipo y acompañamiento espiritual. E. Benito, M. Dones, & J. Barbero (Eds.), *Espiritualidad en clínica una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 147–160). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Delgado-Guay, M. O., Hui, D., Parsons, H. A., Govan, K., Cruz, M. D. la, Thorney, S., & Bruera, E. (2011). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), 986–994. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.09.017>

Delgado-Guay, M. O. (2014). Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 8(3), 308–313. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000079>

Delgado-Guay, M. O., Rodriguez-Nunez, A., De la Cruz, V., Frisbee-Hume, S., Williams, J., Wu, J., Liu, D., Fisch, M. J., & Bruera, E. (2016). Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: A randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(10), 4273–4281. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3260-9>

Fitchett, G., Nieuwsma, J. A., Bates, M. J., Rhodes, J. E., & Meador, K. G. (2014). Evidence-Based Chaplaincy Care: Attitudes and Practices in Diverse Healthcare Chaplain Samples. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 20(4), 144–160. <https://doi.org/10.1080/08854726.2014.949163>

Fitchett, G., Murphy, P., & King, S. D. W. (2017). Examining the Validity of the Rush Protocol to Screen for Religious/Spiritual Struggle. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 23(3), 98–112. <https://doi.org/10.1080/08854726.2017.1294861>

Galiana, L., Oliver, A., & Barreto, P. (2014). Recursos en Evaluación y Acompañamiento Espiritual: Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES. E. Benito, M. Dones, & J. Barbero (Eds.), *Espiritualidad en Clínica una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 131–145). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care Part I: an EAPC White Paper on Palliative Care Education part 1. *European Journal of Palliative Care*.

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013b). Core competencies in palliative care Part II: an EAPC White Paper on Palliative Care Education. *European Journal of Palliative Care*.

Gaventa, B. (2012). Spiritual/Pastoral Care with People with Disabilities and Their Families. En S. Roberts (Ed.), *Professional Spiritual & Pastoral Care: A Practical Clergy and Chaplain's Handbook* (Chapter 23). Skylight Paths Publishing.

Gijsberts, M.-J. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Medical Sciences*, 7(2). <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>

IAHPC. (2015). Competencias en Cuidados Paliativos en Educación de Pregrado. Resumen de Recomendaciones Consensuadas. International Association for Hospice and Palliative Care.

IAHPC. Global Consensus based palliative care definition. (2018). Global Consensus based palliative care definition. Disponible en: [en <https://hospicecare.com/uploads/2018/12/Palliative%20care%20definition%20-%20Spanish.pdf>](https://hospicecare.com/uploads/2018/12/Palliative%20care%20definition%20-%20Spanish.pdf) [Consultado el 1 de agosto, 2020]

Lacasta, M., & Garcia, E. (s. f.). El Duelo en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS> [Consultado el 1 de agosto, 2020]

Mako, C., Galek, K., & Poppito, S. R. (2006). Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1106–1113. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1106>

Manitoba's Spiritual Health Care Partners. (2017). Core Competencies for Spiritual Health Care Practitioners. Manitoba's Spiritual Health Care Partners. Disponible en: https://www.gov.mb.ca/health/mh/spiritualhealth/docs/core_competencies.pdf [Consultado el 1 de agosto, 2020]

Marin, D., Vansh, S., Powers, R., & Fleenor, D. (2017). Spiritual Care and Physicians: Understanding Spirituality in Medical Practice. HealthCare Chaplaincy Network. Disponible en: https://members.spiritualcareassociation.org/Files/docs/hccn_whitepaper_spirituality_and_physicians.pdf. [Consultado el 1 de agosto, 2020]

Nash, S., Nash, P., & Darby, K. (2015). *Spiritual Care with Sick Children and Young People: A handbook for chaplains, pediatric health professionals, arts therapists and youth workers*. Jessica Kingsley Publishers. Edición Kindle

National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). *Clinical Practical Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition*. Richmond, VA; National Coalition for Hospice and Palliative Care. Disponible en: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/> [Consultado el 1 de agosto, 2020]

Ong, C.-K., & Forbes, D. (2005). Embracing Cicely Saunders's concept of total pain. *BMJ : British Medical Journal*, 331(7516), 576–577. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1200625/> [Consultado el 1 de agosto, 2020]

Paal, P., Leget, C., & Goodhead, A. (2015). Spiritual Care Education: Results from an EAPC Survey. *European Journal of Palliative Care*, 201; 22(2).

Puchalski, C., & Ferrell, B. (2011). *Making Health Care Whole: Integrating Spirituality into Patient Care*. Templeton Foundation Press.

Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: El informe de la Conferencia de Consenso. Elsevier. [https://doi.org/DOI:10.1016/S1134-248X\(11\)70006-4](https://doi.org/DOI:10.1016/S1134-248X(11)70006-4)

Puchalski, C. M., Sbrana, A., Ferrell, B., Jafari, N., King, S., Balboni, T., Miccinesi, G., Vandenhoeck, A., Silbermann, M., Balducci, L., Yong, J., Antonuzzo, A., Falcone, A., & Ripamonti, C. I. (2019). Interprofessional spiritual care in oncology: A literature review. *ESMO Open*, 4(1), e000465. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2018-000465>

Ruiz, C., Jimenez, E., Cabodevilla, I., & Giró, R. (2014). Formación en acompañamiento espiritual: algunas experiencias. E. Benito, M. Dones, & J. Barbero (Eds.), *Espiritualidad en Clínica Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 177–189). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

SECPAL. (2012). *Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Snorton, T. (2012). Gender Issues in Pastoral Care. S. Roberts (Ed.), *Professional Spiritual & Pastoral Care: A Practical Clergy and Chaplain's Handbook* (Chapter 16). Skylight Paths Publishing.

Spiritual Care Association. (s.f). Code of Ethics. Disponible en: <https://spiritualcareassociation.org/code-of-ethics.html>. [Consultado el 1 de agosto, 2020]

Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., Bosworth, H. B., Mcneilly, M., Christakis, N. A., Voils, C. I., & Tulsky, J. A. (2004). Measuring quality of life at the end of life: Validation of the QUAL-E. *Palliative & Supportive Care*, 2(1), 3–14. <https://doi.org/10.1017/S1478951504040027>

Steinhauser, K. E., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., Puchalski, C. M., Sinclair, S., Taylor, E. J., & Balboni, T. A. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 428–440. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028>

The Joint Commission. (2010). *Advancing Communication, Cultural Competence and Patient- and Family- Centered Care: A Roadmap for Hospitals*. The Joint Commission.

World Health Organization. (s.f.). WHO Definition of Palliative Care. WHO; World Health Organization. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>[Consultado el 1 de agosto, 2020]

World Health Organization. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/162863>. [Consultado el 1 de agosto, 2020]