

## Evaluación y Mejora de la Calidad en la Unidad de Cuidados Paliativos de la Sala Padre Hurtado del Hogar de Cristo

Assessment and Improvement of the Quality in the Palliative Care Unit in Sala Padre Hurtado in Hogar de Cristo

Muñoz, Eduardo\*

### Resumen

La investigación tuvo por objetivo la evaluación y mejora de la calidad en la Unidad de Cuidados Paliativos de la Sala Padre Hurtado del Hogar de Cristo en Santiago de Chile. Para ello se definieron, diseñaron y pusieron en marcha cuatro dispositivos interdisciplinarios que la evaluación inicial determinó como relevantes y factibles de ser implementados. A través de una metodología evaluativa y participativa se llevó adelante un ciclo de proyecto de 12 meses, guiado por el modelo de evaluación y mejora de la calidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y por las premisas de la Investigación-Acción-Participativa (IAP). Participaron del programa de innovación aproximadamente 30 personas, las cuales de acuerdo a su especificidad, actuaron desde los núcleos medicina, enfermería, psicología, asistencia social, voluntariado, espiritualidad y coordinación. Se definieron, diseñaron, pusieron en marcha y evaluaron los dispositivos reunión clínica, protocolo de ingreso, grupo de autoayuda y ficha biopsicosocioespiritual. Los datos obtenidos a través de diversas estrategias e instrumentos fueron analizados a través del análisis de contenido de tipo descriptivo. Los resultados del programa de innovación permiten afirmar que la reunión clínica y el grupo de autoayuda han quedado diseñados y en funcionamiento, que la ficha biopsicosocioespiritual ha sido operacionalizada en un EVA multidimensional aplicado a todo nuevo paciente ingresado y que ha sido redactado, aprobado y puesto en marcha el protocolo de ingreso. Se discuten y proponen estrategias futuras de evaluación y mejora, así como recomendaciones para estudios futuros de esta naturaleza.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, recursos humanos en salud, evaluación de la calidad de atención de salud

### Summary

This research was purported to assess and improve quality in the Palliative Care Unit in Sala Padre Hurtado del Hogar de Cristo in Santiago de Chile. To that end, we defined, designed and set in motion four interdisciplinary groups that according to the initial assessment were relevant and able to be implemented. By means of an assessable and participative methodology a 12 month project was carried out under the quality assessment and improvement model of Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) and the foundations of the Investigación-Acción-Participativa (IAP) (Action-Participation-Research). Approximately 30 people took part in the innovation program who acted according to their specialty area, i.e. doctors, nurses, psychologists, social workers, volunteers, spiritual aiders and coordinators. Certain tools such as clinical meeting, admission protocol, self-help group and bio-psyco-social-spiritual chart were defined, designed, applied and evaluated. The data obtained from a number of strategies and tools were analyzed through the content analysis of the descriptive type. Based on the results obtained from the innovation program we can affirm that clinical meeting and the self-help group have been designed and are operating, the bio-psyco-social-spiritual chart has been operated in a multidimensional EVA applicable to each new patient, and the new admission protocol was drafted, approved and put in place. Future assessment and improvement strategies are discussed and proposed as well as suggestions for future studies of this type.

**Key words:** palliative care, human resources in health, health care quality assessment

## I. INTRODUCCIÓN

En el año 2005, según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2005), de las 58 millones de muertes anuales calculadas por todo tipo de causas, 38 millones fueron causadas por enfermedades crónicas, asociadas al progresivo envejecimiento de la población mundial (Bazo, García, Maiztegui & Martínez, 1998 citados en Gómez, 2002). Enfermedades como el SIDA, cáncer, demencias, enfermedades neurológicas y osteomusculares degenerativas y enfermedades crónicas pulmonares,

cardíacas, renales y hepáticas en fase terminal, han irrumpido en las sociedades de todo el orbe, demandando una respuesta sanitaria paliativa de las redes socio sanitarias públicas, privadas y voluntarias. Desde su surgimiento en el Reino Unido en 1967 (Saunders, 1972, en Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward, 2005) hasta nuestros días, los Cuidados Paliativos han evolucionado rápidamente, particularmente en Europa, Canadá y Estados Unidos, quienes lideran el desarrollo y puesta en marcha de aproximadamente 6000 servicios y programas, lo que constituye el 72% del Cuidado Paliativo mundial; sin embargo, la mitad de los países del mundo aún no cuentan con servicios de esta naturaleza y los existentes, en general, no alcanzan la cobertura necesaria (Wright, Wood, Lynch & Clark, 2006). Según datos de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), existen en Latinoamérica y el Caribe, más de 200 programas

\* *Magíster Psicología de la Salud, Pontificia Universidad Católica de Chile*

y servicios de cuidados paliativos (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos [ALCP], 2007). El estudio de Wright, Wood, Lynch & Clark (2006) indica que sólo Chile, Argentina y Costa Rica han incorporado los cuidados paliativos a sus sistemas públicos de salud.

En 1990, la OMS define los Cuidados Paliativos como el cuidado total y activo de los pacientes cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo y es primordial el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos será conseguir la mejor calidad de vida posible para pacientes y familias (OMS, 1990). El principio de continuidad indica que a medida que los recursos curativos se agotan, los cuidados paliativos extienden su acción. El cuidado flexible, sincronizado y continuado se extiende hasta el proceso de duelo. Aunque la definición destaca el control de síntomas, la calidad de vida, la totalidad y continuidad de los cuidados, deja implícita la necesidad de equipos interdisciplinarios y tampoco se pronuncia sobre los métodos para ejercer el cuidado paliativo. La definición, en síntesis, es elaborada sobre la unidad paciente-familia, sin considerar aún la dimensión organizacional de los cuidados paliativos (Sepúlveda, Marlin, Yoshida y Ullrich, 2002).

El imperativo de la calidad interdisciplinaria, inherente al cuidado paliativo, se ha incorporado progresivamente a la evaluación y mejora de la estructura y organización, procesos y resultados de las organizaciones que ofrecen cuidados paliativos. España en particular (Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward, 2005), ha desarrollado una fuerte cultura de la evaluación para la implementación y puesta en marcha de servicios y programas de cuidados paliativos de calidad. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), a través de su grupo de expertos y con aprobación de la Asociación Europea para el Cuidado Paliativo (EAPC), definió en el año 2003 (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2003), criterios e indicadores de calidad para la implementación y mejora de servicios y programas de cuidados paliativos, desarrollando una metodología de evaluación y mejora de servicios y programas con un alto impacto en la cultura europea (Gómez-Batiste et al., 2002). En Cataluña particularmente, se ha implementado una metodología basada en el Modelo Europeo para la Gestión de la Calidad (Modelo Europeo para la Gestión de la Calidad [EFQM], 2007), la que mirada en perspectiva, puede considerarse un verdadero Modelo para la evaluación y mejora. El modelo, flexible en su adaptación y aplicación, permite la utilización de herramientas como el análisis de fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas (FODA) u otras como el enfoque Marco Lógico diseñado para gestión de proyectos de desarrollo, con amplia difusión y aplicación en todo el mundo (Cracknell, 1989). De fondo, la autoevaluación del equipo y el empoderamiento de su propia gestión, apoyados externamente o no por expertos, constituyen los motores fundamentales de la evaluación y mejora.

El año 2003, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Sanz Ortiz, Gómez-Batiste, Gómez Sancho y Núñez Olarte, 2003), define los cuidados paliativos destacando explícitamente aspectos del trabajo de equipo y relevando con claridad los principios de integralidad, continuidad, respeto y calidad:

Los Cuidados Paliativos consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal y a sus familiares, que viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención. Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad de vida, definidos éstos por el propio enfermo y su familia, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Los instrumentos para realizarlo son el control de síntomas, el apoyo emocional de enfermos y familias, el de las familias para cuidar, y el cambio de la organización orientada hacia las necesidades de enfermos y familias. (p.7)

La definición enfatiza la integralidad de los cuidados por la presencia de síntomas multifactoriales de gran impacto emocional. Resulta, por lo tanto, imprescindible la evaluación de las necesidades de la unidad paciente-familia de acuerdo a sus propios principios y valores y demanda de la organización cambios determinados por este propósito. Esta evolución del concepto que incorpora, en su más reciente acepción aspectos organizacionales, es antecedente para que el mismo año se elabore la Recomendación Organización de Cuidados Paliativos, a cargo de un comité de expertos, creado bajo la autoridad del Comité Europeo de Salud (CDSP). El trabajo del comité de expertos fue apoyado por representantes de la OMS y de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). Establece principios guía y orienta sobre estructuras y servicios, política asistencial y organización, mejora de la calidad e investigación, educación y formación, instruye para el manejo de la comunicación con el paciente y la familia y realiza importantes recomendaciones para la formación de equipos, para trabajo en equipo y el planeamiento de los cuidados (Comité Europeo de Salud [CDSP], 2003).

Entre los distintos métodos de evaluación y mejora de la calidad, SECPAL, ha utilizado como modelo de gestión de la calidad el desarrollado en 1998 por la Fundación Europea para la Gestión de la Calidad (European Forum for Quality Management. [EFQM], 2007), inicialmente aplicado a la industria y extendido posteriormente a la gestión sanitaria en España (Lahuerta, 1998).

Dos herramientas muy utilizadas para la evaluación y mejora continua de la calidad son el Enfoque Marco Lógico (EML) y el Análisis Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas (FODA). De gran difusión en todo el mundo, el Enfoque de Marco Lógico es utilizado para todo tipo de proyectos de desarrollo y mejora de la calidad (Norad, 1997; Gasper, 1999). Es un método de planificación participativa para el desarrollo y crecimiento de las organizaciones (Cracknell y Basil, 1989). El análisis FODA para la autoevaluación de equipos que planifican estratégicamente la mejora continua de la calidad en cuidados paliativos, es una metodología utilizada ampliamente por la experiencia española (Gómez-Batiste et al., 2002). SECPAL, a través de su grupo de expertos, ha adaptado el modelo EFQM para la elaboración de criterios e indicadores de calidad en cuidados paliativos para el habla hispana (SECPAL, 2002 y 2003), distinguiendo cuatro dimensiones o áreas de evaluación y mejora.

Los criterios e indicadores de calidad elaborados por SECPAL, con aprobación de EAPC, pueden considerarse elementos fundantes para un modelo de evaluación y mejora de la calidad, en la medida que existe una epistemología y una ética clara, un concepto bien definido de cuidado paliativo y para cada área específica, abundante literatura que respalda su inclusión y sus aspectos estructurantes (Gómez Sancho, 1998).

Las áreas, objeto de evaluación y mejora han quedado definidas como Atención de Pacientes y Familias, Evaluación y Mejora, Estructura y Organización y Trabajo de Equipo. Para cada una de las categorías, SECPAL ha desarrollado un sistema de indicadores cuantificables de acuerdo a estándares. Al mismo tiempo, constituyen las categorías para evaluar y autoevaluar las distintas áreas de mejora por parte del equipo y/o evaluadores externos. Se recomienda su utilización, especialmente para equipos en formación.

El área atención de pacientes y familias considera objeto de evaluación y mejora en términos de proceso, la evaluación de necesidades del paciente y de la familia, el establecimiento de planes terapéuticos, la atención integral y la educación a la unidad paciente-familia. La evaluación y mejora de la calidad distingue como procesos de evaluación los sistemas de registro y documentación, los sistemas de información y los sistemas de monitorización de mejora de la calidad. Con respecto al área estructura y organización, el recurso humano se evalúa en términos de calidad de funcionamiento del equipo interdisciplinario (Ajeimian en Doyle, 1994) y los recursos materiales se focalizan en espacios físicos para la atención, espacios físicos para el trabajo de equipo y sistemas de comunicación. Con respecto al trabajo de equipo se evalúan y mejoran los sistemas de trabajo del equipo, el cuidado y soporte del equipo, la formación continuada e investigación (Afaq, 2002), la coordinación entre niveles y servicios (Gómez Sancho, 1998) y la ética clínica del equipo. El modelo consta de 4 categorías, 16 subcategorías y 32 indicadores (Figura N° 1).

Figura 1. Modelo de Evaluación y Mejora de la Calidad SECPAL



Fuente: SECPAL (2003). *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Adaptación del autor.

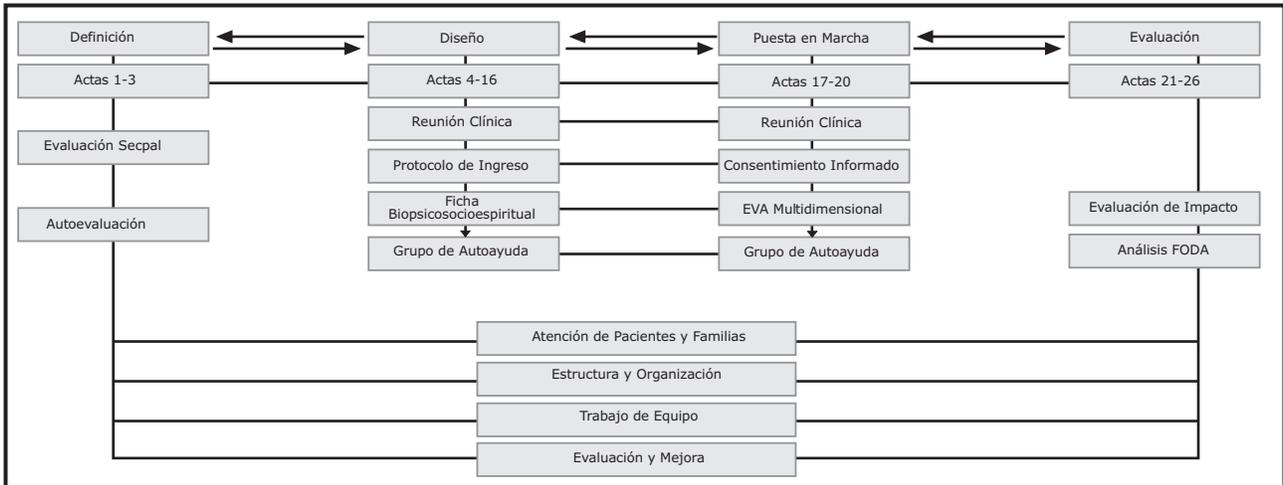
En Chile, la fundación Hogar de Cristo, la organización voluntaria más grande del país, cumple también funciones paliativas en su área de salud, particularmente en la Sala Padre Hurtado, donde un equipo multiprofesional atiende a pacientes paliativos y terminales en exclusión social (Fundación Hogar de Cristo, 2007). Son derivados desde la red sanitaria nacional (FONASA) y desde otros programas del Hogar. El equipo que atiende en la sala Padre Hurtado desarrolla su acción por medio de atención médica, de enfermería, social, voluntaria, de servicio y religiosa en forma continuada y permanente, de acuerdo a las necesidades de cada paciente.

El objetivo de esta investigación ha sido promover la mejora de la calidad en la unidad de cuidados paliativos del Hogar de Cristo, utilizando para ello una metodología evaluativa y participativa, a través de la cual el equipo, en coordinación con el investigador, ha llevado adelante un Programa de Evaluación y Mejora para definir, diseñar, poner en marcha y evaluar cuatro dispositivos interdisciplinarios que mejorarán la calidad del servicio. Desde el mes de octubre de 2005 hasta octubre de 2006 se sostuvieron reuniones semanales en asamblea plenaria y se tuvo por objetivos específicos formalizar la reunión clínica, poner en movimiento el grupo de autoayuda, operacionalizar una ficha biopsicosocioespiritual y redactar un protocolo de ingreso. El análisis de la información obtenida en las distintas etapas del ciclo de proyecto, se llevó a cabo en el marco de los supuestos epistemológicos, metodológicos y técnicos del análisis de contenido de tipo descriptivo, el cual tuvo como foco dar cuenta del desarrollo del proceso, utilizando como categorías previas los criterios e indicadores SECPAL (SECPAL, 2003) y como indicadores de proceso, el registro y las autoevaluaciones del equipo.

## II. MATERIAL Y MÉTODO

La presente investigación utilizó una metodología evaluativa y participativa de diseño de tipo cualitativo por el interés fundamental de evaluar, facilitar y dar cuenta del proceso de mejora de la calidad a cargo del equipo interdisciplinario. La opción metodológica puede entenderse desde algunas premisas de la investigación-acción-participativa (IAP), en la medida que ésta es una metodología para diagnosticar, intervenir y evaluar procesos o programas, que salvaguarda el protagonismo de los participantes. Como afirma Krause (Krause, 2002), puede conceptualizarse como la combinación de una evaluación, tanto desde agentes de intervención como desde los destinatarios, realizada al interior de un proceso que, además, combina la intervención con la evaluación. Lo central es que las mismas personas investigan su realidad para transformarla. Desde este punto de vista, el programa de evaluación y mejora puesto en marcha, puede considerarse como una secuencia de las etapas de planificación, acción, observación sistemática, reflexión que luego, según el paradigma de evaluación y mejora continua de la calidad, debería dar cabida a una replanificación que dé paso a nuevas observaciones y reflexiones, siempre en la lógica de un progresivo empoderamiento del equipo (Rappaport, 1984). Para llevar adelante el programa, se optó por el enfoque de marco lógico, pues todas las técnicas que propone son técnicas de discusión

Figura 2. Resumen Procedimiento



en equipo y es de muy fácil implementación. En el ciclo de proyecto, la tarea principal del investigador, como protagonista externo, consiste en transferir herramientas y facilitar procesos para que los actores continúen la labor de mejora de la calidad de manera independiente durante y después de concluir esta fase de apoyo externo. Aporta una terminología uniforme que facilita la comunicación; sirve para reducir ambigüedades, aporta un formato para llegar a acuerdos precisos acerca de los objetivos, metas y riesgos del proyecto, suministra un temario analítico común para elaborar tanto el proyecto como el informe, suministra información para organizar y preparar en forma lógica el plan de ejecución del proyecto, su monitoreo y evaluación y proporciona una estructura para expresar, en un solo cuadro, la información más importante sobre un programa de desarrollo (Norad, 1997).

**1. Participantes**

Participó del programa de evaluación y mejora el equipo multiprofesional que trabaja en la Sala Padre Hurtado, integrado por 30 profesionales y voluntarios. Para efectos de dar movimiento al Programa de Evaluación y Mejora a través de Marco Lógico, se definieron en conjunto con el equipo los núcleos medicina (MED), enfermería (ENF), psicología (PSI), asistencia social (SOC), voluntariado (VOL), espiritualidad (ESP) y coordinación (COO). El núcleo psicología (PSI) no existía antes del programa y es encamado inicialmente por el investigador. Durante las etapas de puesta en marcha y evaluación se integraron dos psicólogas al equipo.

**2. Procedimiento**

La implementación del estudio utilizó la estructura temporal del ciclo de proyecto definida por marco lógico, que contempla las etapas cronológicas definición, diseño, puesta en marcha y evaluación. En las cuatro etapas, la reunión semanal del equipo con y sin el investigador, a través de la asamblea plenaria, operó como el dispositivo central de desarrollo del programa de evaluación y mejora (ver Fig. 2). El investigador adquirió con la Institución el compromiso ético de

salvaguardar la información obtenida y solicitar autorización previa divulgación de ésta.

**2.1. Estrategias e Instrumentos de recolección de información**

El diagnóstico e identificación inicial de la organización tuvo por objetivo la detección de puntos fuertes y áreas de mejora de la unidad, utilizando por una parte, la observación no participante guiada por los criterios e indicadores de calidad SECPAL y por otra, el desarrollo de distintas actividades autoevaluativas realizadas por el equipo y el investigador en asambleas plenarias de frecuencia semanal desde octubre de 2005 hasta febrero de 2006. Se utilizó inicialmente una pauta de presentación de cada núcleo que contempló la presentación del núcleo, su misión, sus funciones, necesidades y problemas y su visión de desarrollo. Este análisis inicial fue recogido y sintetizado en un árbol de problemas y un árbol de objetivos, facilitando de este modo, el análisis de alternativas más convenientes para dar origen al Programa de Evaluación y Mejora.

Para diseñar, poner en marcha y evaluar los productos comprometidos en el proceso, se implementó la Matriz de Marco Lógico, la cual establece el cronograma de actividades, la lógica de la intervención, los indicadores y los supuestos de verificación. Los datos del devenir del proceso quedaron recogidos en las actas de sesiones de la asamblea plenaria de frecuencia semanal.

Tabla 1. Estrategias e Instrumentos de recolección de información

Estrategias			
Instrumentos	Definición	Diseño y Puesta en Marcha	Evaluación
Pauta Presentaciones	Autoevaluación		
Indicadores Secpal	Evaluación		
Actas de Sesiones	Asamblea Plenaria	Asamblea Plenaria	Asamblea Plenaria
Matriz de Marco Lógico	Planificación Estratégica	Comisiones de Trabajo	Asamblea Plenaria
Cuestionario y Foda			Evaluación Y Autoevaluación

Para evaluar los resultados del programa de evaluación y mejora de acuerdo a las percepciones de los actores del proceso, se elaboró un cuestionario semiestructurado que permitió evaluar la satisfacción y solicitar recomendaciones y sugerencias de mejora y el análisis FODA donde el equipo autoevaluó por núcleos y como tal, sus fortalezas y debilidades, amenazas y oportunidades

## **2.2. Procedimiento general de análisis de datos utilizado**

Se utilizó como procedimiento general de análisis de datos, el análisis de contenido descriptivo de las distintas unidades de análisis para cada etapa del programa, esto es definición, diseño y puesta en marcha y evaluación.

### **2.2.1. Definición del Programa**

El análisis de contenido de tipo descriptivo de la definición del programa, se realizó utilizando como categorías previas los 32 indicadores de los 101 criterios SECPAL y las autoevaluaciones de los distintos núcleos del equipo respecto de su misión, visión, funciones, necesidades y problemas. Las categorías problemas terapéuticos, problemas comunicacionales y problemas organizacionales fueron utilizadas principalmente en el análisis de alternativas y definición de los objetivos específicos de mejora de la calidad. La observación no participante de dependencias, instalaciones, rutinas y algunas estadísticas contribuyeron también a evaluar descriptivamente la organización de acuerdo a los distintos indicadores SECPAL. Las categorías y unidades de análisis fueron estructura y organización, atención de pacientes y familias, trabajo de equipo y evaluación y mejora.

### **2.2.2. Diseño y Puesta en Marcha**

Para analizar el proceso de diseño y puesta en marcha se utilizó la Matriz de Marco Lógico, la que utiliza como categorías de análisis el cumplimiento temporal de la lógica del proceso, la construcción de indicadores, la existencia de fuentes de verificación y el análisis de supuestos. Las unidades de análisis fueron las actas de sesiones, a partir de las cuales se analiza el diseño y puesta en marcha de los dispositivos interdisciplinarios.

### **2.2.3. Evaluación**

Para analizar el impacto de los productos diseñados y puestos en marcha, se integraron los contenidos del cuestionario de impacto y del análisis descriptivo FODA. Las unidades de análisis fueron reunión clínica, ficha biopsicosocioespiritual, grupo de autoayuda y protocolo de ingreso; el cuestionario utilizó las categorías satisfacción y recomendaciones; la autoevaluación de fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas se realizó de manera descriptiva, integrándola al análisis de los resultados de cada dispositivo.

## **III. RESULTADOS**

Los resultados se presentan de acuerdo a los objetivos de evaluación y mejora y en función de las distintas etapas temporales definidas por Marco Lógico.

## **1. Análisis del Equipo Interdisciplinario**

El análisis de la autoevaluación del equipo y la observación del investigador, a través de criterios e indicadores SECPAL, señalan como problema central que los cuidados paliativos aún se encuentran fragmentados, incompletos y discontinuos, detectando como probables causas principales un desempeño multiprofesional y no interdisciplinario y por otra parte la escasa profesionalización, asociada al origen voluntario del acto paliativo, el que generaría vacíos en el conocimiento y manejo especializado del dolor y los cuidados paliativos. Estas dos raíces problemáticas, se materializarían en problemas comunicacionales, terapéuticos y organizacionales, los cuales impactarían sobre la calidad de atención de pacientes y familias, estructura y organización, trabajo de equipo y evaluación y mejora.

Destacan como problemas en el campo comunicacional, la existencia de fichas múltiples, el funcionamiento informal de la reunión clínica y la escasa comunicación entre núcleos y redes. En el campo terapéutico se reconoce como problemática la inexistencia de protocolos que guíen especializadamente el ingreso, la atención y el cuidado de los últimos días y asimismo, la inexistencia de instancias formales para paliar los efectos del duelo y el burnout. Finalmente, en el campo organizacional, se detecta como problemática la inexistencia de sistemas de evaluación y mejora y de instancias capacitadoras y de especialización.

El conjunto de las situaciones problemáticas tendría como efecto central una evaluación y manejo sintomático parcial y desincronizado del paciente y como efectos paralelos mayor riesgo de burnout y mayor riesgo de duelo patológico en las redes del paciente, cuando éstas existen. La sumatoria de los efectos significaría un decremento en la calidad de vida del paciente, sus redes y del equipo así como un decremento de la calidad de muerte del enfermo.

## **2. Diseño y Puesta en Marcha Dispositivos Interdisciplinarios**

La etapa de diseño se extendió desde el 16 de marzo hasta el 28 de junio de 2006 y la puesta en marcha comenzó el 17 de abril con la primera reunión clínica, sobreponiéndose ambos procesos de ahí en adelante. Quedaron consignadas 19 de 26 reuniones en las actas de sesiones a cargo generalmente del sub núcleo secretaria. Las dos primeras sesiones se dedicaron a establecer comisiones de trabajo y a delimitar alcance de los diseños. Cada comisión expuso el avance de los diseños para realizar las correcciones necesarias.

### **2.1. Reunión Clínica Interdisciplinaria**

Para el diseño, la comisión a cargo funcionó apropiadamente y entrega en los plazos estipulados el formato piloto; se efectúan algunas correcciones y se decide comenzar a sesionar cada 15 días a partir de abril y regularizar su funcionamiento semanal en la etapa de puesta en marcha. La estructura se definió fundamentalmente en función de discutir casos clínicos y en fortalecer la interdisciplinariedad, desplazando los otros propósitos planteados en el análisis de alternativas. La estructura establece además de aspectos formales y operativos, como participantes, convocatoria, designación de presidente y secretario, lugar de reunión y calendario, el siguiente esquema: antecedentes personales, resumen historia clínica, resumen historia social, red

Tabla 2  
Matriz de Marco Lógico para Reunión Clínica

ACTIVIDADES	LÓGICA	INDICADORES	FUENTES	SUPUESTOS
Marzo-Junio 2006	Diseño	Sesiones de diseño	Formato de Reunión Clínica	Funcionamiento de la comisión
Julio-Sept. 2006	Puesta en marcha	Reuniones interdisciplinarias	Actas de sesiones	Participación del equipo interdisciplinario

familiar y otras redes, presentación del problema, discusión interdisciplinaria, conclusiones y definición de un plan terapéutico integral.

## 2.2. Ficha Biopsicosocioespiritual

La Ficha Biopsicosocioespiritual comenzó con la revisión de la ficha de ingreso social y en coordinación con el departamento de informática de la Fundación. Se dedicaron 6 sesiones exclusivas para su diseño y participaron en promedio 10 personas, representando a la totalidad de los núcleos y con personal de informática. El supuesto de colaboración de informática, no operó de la manera esperada y en general no se encontraban las condiciones técnicas y científicas adecuadas. Se decidió finalmente operacionalizar la ficha biopsicosocioespiritual en un EVA multidimensional, de registro manual, el cual comenzó a operar para todos los pacientes ingresados a partir del mes de agosto de 2006.

El EVA multidimensional diseñado consideró el amplio espectro de síntomas biopsicosocioespirituales hacia el final de la vida y fue objeto de la discusión en asamblea plenaria para decidir cuáles síntomas se incluían. Los síntomas resentimiento y soledad fueron ampliamente discutidos por su importancia asociada al perfil del paciente ingresado, esto es, el hombre de calle. Se definieron 18 síntomas físicos, 6 psicológicos, 4 sociales y 5 espirituales. Cada núcleo de acuerdo a su experticia y disponibilidad de tiempo, comenzó a evaluar, no sólo para optimizar su manejo, sino también como material fundamental para llevar adelante la reunión clínica.

Tabla 3  
Matriz de Marco Lógico para Ficha Biopsicosocioespiritual

ACTIVIDADES	LÓGICA	INDICADORES	FUENTES	SUPUESTOS
Marzo-Junio 2006	Diseño	Sesiones de diseño	Ficha Digital	Colaboración Informática
Julio-Sept. 2006	Puesta en marcha	Registro de Síntomas	EVA Multidimensional	Utilización de EVA Multidimensional por núcleos

## 2.3. Grupo de autoayuda

El Grupo de Autoayuda fue definido como una instancia para ofrecer apoyo psicosocioespiritual a la red del paciente y al equipo interdisciplinario que recibe y ofrece los cuidados paliativos en la Sala Padre Hurtado. Entre sus funciones, se definió que educa para el autocuidado del equipo, educa para el soporte domiciliario del paciente a cargo de su red, apoya durante el proceso de duelo, apoya en posible burnout de miembros del equipo y contiene emocional y espiritualmente a sus participantes.

Se realizan aproximadamente 16 reuniones de autoayuda a cargo de psicólogos, la primera a cargo del investigador y las siguientes a cargo de psicólogos que se integran al equipo. El trabajo de autoayuda se definió inicialmente como autocuidado y se decidió comenzar con el equipo para luego expandir la iniciativa hacia las redes del paciente.

Tabla 4  
Matriz de Marco Lógico para Grupo de Autoayuda

ACTIVIDADES	LÓGICA	INDICADORES	FUENTES	SUPUESTOS
Marzo-Junio 2006	Diseño	Sesiones de diseño	Formato de Grupo de Autoayuda	Incorporación Psicóloga
Julio-Sept. 2006	Puesta en marcha	Sesiones de Autoayuda	Informe Psicóloga	Participación del equipo interdisciplinario

## 2.4. Protocolo de Ingreso

La lógica sugerida fue dar origen a un instrumento médico-ético-legal que tendría por funciones ofrecer los fundamentos biopsicosocioespirituales de los cuidados paliativos, informar sobre las normas de funcionamiento de la sala Padre Hurtado, educar e informar al familiar de las acciones paliativas del equipo y evaluar al paciente y a su red para el ingreso a la Sala Padre Hurtado. Finalmente, el Protocolo de ingreso redactado tuvo por objetivo regular la relación de la Unidad con los asistidos y con las distintas redes implicadas. La condición voluntaria del acto de salud, configuró como sentimiento central del equipo de trabajo, empoderarse de su función y manejar con éxito las relaciones con las redes públicas y privadas para el manejo del dolor y los cuidados paliativos. El diseño del protocolo de ingreso se trabaja durante el mes de abril en asamblea plenaria. Se define el perfil y requisitos de ingreso, así como el comité que decide aceptación o rechazo, la entrevista con el cuidador principal y se decide trabajar de forma interna las normas de la Unidad. El documento final tiene 19 puntos y su objetivo, en forma de consentimiento informado, consiste en explicitar la misión de la sala Padre Hurtado y sus normas internas de funcionamiento a pacientes, familiares y a apoderados. Explicita además, servicios prestados (y no prestados), mecanismos de evaluación al ingreso, regulación durante la estadía, alta y/o derivación.

Tabla 5  
Matriz de Marco Lógico para Protocolo de Ingreso

ACTIVIDADES	LÓGICA	INDICADORES	FUENTES	SUPUESTOS
Marzo-Junio 2006	Diseño	Sesiones de diseño	Formato Protocolo de Ingreso	Funcionamiento de la comisión
Julio-Sept. 2006	Puesta en marcha	Utilización del protocolo de Ingreso	Ingreso con Protocolo	Aprobación Institucional

## 3. Evaluación del Programa de Evaluación y Mejora

### 3.1. Evaluación de dispositivos intersdisciplinarios

La reunión clínica fue valorada positivamente por todos los actores, conceptualizándola como la instancia privilegiada para ejercer la interdisciplinaria. Asimismo, el equipo la valora como la posibilidad de adquirir una mirada integral y poder ofrecer cuidados completos, aumentado de este modo la capacidad de respuesta. También aparece como la instancia que posibilita un manejo flexible y oportuno, particularmente en casos de alta complejidad. Se destaca por otra parte la instauración de una cultura de trabajo de equipo. El EVA multidimensional desarrollado impacta positivamente sobre el manejo interdisciplinario de los síntomas y se transforma en una herramienta práctica para dar integralidad y continuidad a los cuidados. Se reconoce la imposibilidad actual de implementar la ficha digital pero se valora al mismo tiempo la puesta en marcha del EVA

multidimensional. Facilita el acceso a la complejidad del final de la vida y permite reconocer la relevancia de los síntomas psicosocioespirituales que acompañan al fin biológico. Distintos actores coinciden en la necesidad de ir mejorando el instrumento, considerado en general como muy útil y simple de aplicar. Se demanda mayor coordinación y atender como eje de valoración, el reporte subjetivo. También se señala como horizonte de perfeccionamiento afinar horarios y frecuencia de evaluación. Se menciona la eventual inclusión de otros aspectos sintomáticos y también se sugiere una definición más clara de las funciones de los distintos actores. El grupo de autoayuda es valorado positivamente por los actores, en la medida que ha permitido la incorporación de psicología al trabajo de equipo, ha fortalecido los vínculos y se ha creado una conciencia clara de la importancia del autocuidado del equipo. El dispositivo se valora como un espacio de sanación emocional y fortalecimiento. También se cuestiona su enfoque, explicitando la necesidad que se dirija al equipo más que a personas.

El protocolo de ingreso es valorado como una herramienta de filtro que permite definir y decidir la atención paliativa en la sala Padre Hurtado. Se sugiere su difusión. Se destaca su función discriminativa de ingreso y la necesidad de repensar y estar atentos a los cambios en el perfil epidemiológico que demande a la sala Padre Hurtado. El protocolo regula las relaciones con el paciente y su red, favoreciendo la coordinación, la que aún se percibe con dificultades de distinta naturaleza.

### **3.2. Análisis de Fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas del equipo (FODA)**

El análisis descriptivo FODA revela un fortalecimiento de la estructura y organización y un enriquecimiento del trabajo de equipo que se asocia al programa de innovación, destacándose la reunión clínica interdisciplinaria y el EVA multidimensional. El trabajo con redes, la espiritualidad y la empatía son claras competencias de este equipo interdisciplinario. Las oportunidades se relacionan con la validación ante la institución, a partir de la creación de este nuevo modelo y la posibilidad de multiplicar las redes de formación y capacitación. Se destacan en las debilidades percibidas, problemas de comunicación entre las redes y escasos recursos que dificultan el proceso de atención a pacientes y familias y trabajo de equipo. Las amenazas se perciben fundamentalmente en el contexto externo a la institución por presiones de distinta naturaleza y desde el interior, la falta de recursos materiales y humanos que amenazan la calidad y continuidad del trabajo paliativista. El protocolo de ingreso se percibe como una contribución para reducir la amenaza de absorción.

## **IV. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN**

La evaluación global de la calidad, después del programa de evaluación y mejora, permite concluir que el diseño y puesta en marcha de los dispositivos, mejoró aspectos de las áreas estructura y organización, trabajo de equipo, atención de pacientes y familias y estrategias de evaluación mejora de la unidad y que las estrategias metodológicas utilizadas facilitaron y favorecieron un progresivo empoderamiento del equipo.

Con respecto al equipo, la unidad ya dispone a través del formato de reunión clínica, de un documento de composición del equipo interdisciplinario en cuidados paliativos. El establecimiento de reuniones interdisciplinarias formales de acuerdo a una pauta y a una frecuencia establecida, contribuyó de manera significativa a consolidar la estructura de la organización. La unidad después del programa, percibe con claridad su estructura de equipo completo. La definición a priori de los núcleos medicina, psicología, asistencia social, espiritualidad, voluntariado, enfermería y coordinación, permitió explicitar, potenciar y articular el trabajo de equipo, facilitando la distribución de funciones, las delimitaciones de responsabilidades y la sincronización del esfuerzo paliativo. Se recomienda a estudios futuros detectar y definir anticipadamente la estructura, ojalá realizando una definición más clara de cada núcleo profesional. Es destacable en este equipo no sólo su profunda vocación interdisciplinaria, sino también el hecho de ser un equipo completo, donde el voluntariado y la espiritualidad cumplen roles tan importantes como las ciencias médicas, de enfermería y psicológicas. Los cuidados integrales del fin de la vida, de acuerdo a todas las recomendaciones mundiales deberían incluir el aporte de la sociedad y considerar la dimensión existencial-espiritual del ser humano.

La puesta en marcha del programa despertó en el equipo la necesidad de la formación continuada e investigación y es así como los miembros del equipo cuentan progresivamente con formación en Cuidados Paliativos. Han asistido a congresos nacionales e internacionales, incluso exponiendo sus avances en instancias académicas y aunque el equipo aún no dispone de un programa anual de formación continuada que permita la capacitación permanente de sus miembros en Cuidados Paliativos, ni tampoco un plan formal de investigación, ya existe la disponibilidad y las competencias para hacerlo; asimismo han multiplicado sus redes con otras unidades, mostrando su particular manera de hacer paliativismo. La fuerte necesidad de validación y de reconocimiento ha encontrado en las instancias académicas y formativas una instancia privilegiada de crecimiento institucional. Con respecto al cuidado y soporte del equipo, el programa a través del grupo de autoayuda abrió un espacio para la prevención del burnout, síndrome frecuente en estos equipos y gatilló la necesidad latente de cuidado y soporte, presente en la mayoría de los miembros. Ello permitió la incorporación formal de psicología al trabajo de equipo, incorporación que se extendió también a atención de pacientes y familias y la vida del equipo en general. La consideración de los aspectos psicosociales y psicológicos del final de la vida se ha incorporado plenamente a la evaluación y manejo de síntomas y necesidades. El trabajo de las psicólogas ha mejorado notablemente la calidad de vida del equipo y de la unidad paciente-familia y sienta las bases para considerar al profesional psicólogo no sólo como un actor voluntario sino como parte integrante de la unidad. La acción de la psicología también se ha extendido a la evaluación y manejo del duelo, particularmente patológico; se recomienda el desarrollo de un programa específico para la atención al duelo para dar continuidad real a los cuidados.

La atención de pacientes mejoró notablemente con la evaluación de necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales a través del EVA multidimensional. Hoy día quedan registradas en una ficha única

aún en desarrollo las necesidades biopsicosocioespirituales; opera como un sistema de revisión periódica de necesidades integrales, especialmente en momentos críticos, como son el momento del alta del paciente, su derivación a otros recursos asistenciales y en situaciones de agonía. El principio de control de síntomas, así como los principios de sincronización e integralidad de los cuidados, lograron a través de este instrumento operacionalizarse con sencillez y claridad. Se recomienda mantener el interés de perfeccionar el instrumento y digitalizar el registro de datos en la ficha biopsicosocioespiritual aún en diseño e implementación. El instrumento ofrece un importante espectro de datos que bien pueden capitalizarse como indicadores asistenciales para la gestión de la calidad.

Gracias a la utilización sistemática del EVA multidimensional, la unidad define con más claridad los objetivos terapéuticos orientados al diseño de un plan de atención personalizado integral; las evaluaciones integrales se han transformado en un material fundamental para la reunión clínica y ésta en la instancia apropiada para discutir el espectro sintomático del paciente. La existencia de un plan de atención personalizado integral monitoreado por EVA, permite ahora replantear objetivos y adaptar las actuaciones según las circunstancias específicas. La flexibilidad del cuidado depende en gran medida de la perfección del instrumento y su correcta utilización. Es posible concluir a este respecto que el manejo de síntomas biopsicosocioespirituales ha sentado las bases de un modelo mutidimensional que en el mediano y largo plazo, tal como afirman sus actores, pueda ser conocido y utilizado por otras unidades de cuidados paliativos.

Por otra parte, asistencia social, después del desarrollo del programa, ha optimizado la ficha que detecta la situación psicosocial del entorno del paciente y se encuentra activamente implicada en desarrollar un plan de atención al familiar o redes que maneje el cuidado práctico, contención emocional, recursos y soporte de la familia o cuidador. En este sentido y en coordinación con psicología y espiritualidad, el grupo de autoayuda puede amplificar su acción para operar también como una instancia de contención y educativa. La educación de pacientes y familias requiere de la existencia de mecanismos formales que detecten necesidades de educación en los familiares o redes del paciente, particularmente si la unidad tiene intenciones de implementar la atención a domicilio. Durante el desarrollo del programa se contempló la implementación de una unidad móvil, la que probablemente pudiera materializarse a través del apoyo institucional. La existencia de un protocolo de ingreso después del programa, ha permitido aclarar el perfil del paciente y ha puesto límites a un contexto sociosanitario que percibía la unidad del Hogar de Cristo, como un espacio apto para cualquier derivación. El protocolo tomó la forma de un consentimiento informado, estableciendo reglas y condiciones muy claras de ingreso y estadía, así como instrucciones precisas a familiares y redes; detalla información sobre el tipo de unidad y el servicio que presta, normas generales de funcionamiento e información sobre los derechos y deberes de los pacientes y precisa las medidas de internación en caso de urgencia, aunque aún no hay existencia de un protocolo de información o folleto informativo sobre acceso en caso de urgencia.

La forma definitiva del documento revela que las amenazas de absorción se encuentran latentes; es esperable que el progresivo

fortalecimiento del equipo y su validación y reconocimiento ante el sistema sociosanitario y ante otras redes que ejercen el cuidado paliativo, permita poco a poco la consolidación de los límites y alcances de la acción del equipo. El documento puede en su evolución transformarse también en un instrumento de acogida que oriente y eduque. Un aspecto relevante y positivo, ha sido que el protocolo de ingreso ha permitido la generación de un dispositivo formal para la detección y asignación de un cuidador principal como interlocutor habitual con el equipo asistencial. La asignación de un cuidador principal, factor clave del cuidado, quedó sugerida para ser ejercida por el voluntariado cuando no existen familiares o las redes del paciente no son suficientes o adecuadas. Se recomienda mantener y desarrollar esta iniciativa con la finalidad de implicar y comprometer al voluntariado de manera efectiva en la atención del enfermo. Durante el desarrollo del programa fue posible advertir que la presencia del voluntariado en los cuidados paliativos y en la dinámica del equipo, fue protagonista de algunas crisis de comunicación y coordinación entre sí y con los actores profesionales. La tensión entre el acto voluntario y el acto profesional durante la implementación del programa de evaluación y mejora, demuestra la necesidad de atender con detalle este aspecto, con el fin de cuidar y conservar el espíritu voluntario, médula y raíz del cuidado paliativo ejercido en el Hogar de Cristo. Durante el desarrollo del programa, el equipo comenzó una profunda discusión ética mantenida y desarrollada hasta el día de hoy y que ha guiado las decisiones terapéuticas de las reuniones clínicas. Los dilemas éticos de la eutanasia y de la sedación terminal ocuparon un lugar importante en el discernimiento del equipo. La importancia de este aspecto justifica mantener y materializar la idea de contar con un comité de ética que respalde y garantice el cuidado paliativo de la unidad. También resulta necesaria en esta misma dirección, contar con un modelo de documento de voluntades anticipadas, en el cual una persona, de forma libre y conciente, pueda expresar las instrucciones que desea se consideren cuando se encuentre en una situación en que, por las circunstancias que concurren, no le permitan expresar personalmente su voluntad con relación a los tratamientos médicos y cuidados paliativos o de cualquiera índole que le pueden ser aplicados. También se encuentra pendiente el consentimiento informado en sedación. En el futuro, probablemente el protocolo de ingreso incluya estos aspectos básicos de la ética clínica.

Desde el punto de vista de la instalación de una cultura de la evaluación y mejora de la calidad, el desarrollo del programa afianzó la idea de contar con indicadores asistenciales y de gestión en el corto, mediano y largo plazo. El conocimiento y utilización de los criterios, categorías e indicadores SECPAL ha permitido reconocer las distintas áreas de mejora. Un aspecto importante de la validación y reconocimiento se vincula fuertemente con ofrecer índices de calidad, mecanismo que por lo menos para el programa nacional de alivio del dolor y cuidados paliativos de MINSAL, permite la financiación y continuidad histórica del programa. También es muy recomendable que la ficha digital o cualquier otro sistema de registro posea un sistema de detección de la opinión de pacientes y redes con respecto al grado de satisfacción del cuidado paliativo prestado. Contar con un plan documentado de mejora continua de la calidad también permitiría al equipo en un futuro próximo acreditar ante MINSAL u otras instancias acreditadoras

su labor paliativista. Es importante destacar que el equipo interdisciplinario, a través de un progresivo empoderamiento, reconoce con claridad la necesidad de contar con dispositivos de evaluación y mejora. Se recomienda en la dirección del fortalecimiento y validación, la utilización de la evaluación interna y externa coordinadas. El programa también dejó latente la urgente necesidad de contar con todos los protocolos básicos que faciliten una atención correcta y de calidad para pacientes y familias; quedan como desafíos pendientes el protocolo de cuidados biopsicosocioespirituales, el protocolo de duelo-burnout y el protocolo de agonía-muerte. Es importante destacar que al no disponer de protocolos de atención, el equipo tampoco cuenta aún con un sistema de evaluación de protocolos que minimicen la variabilidad de la actuación y aseguren la calidad del servicio prestado. Se recomienda la elaboración de los protocolos mencionados. Se sugiere en el contexto de una metodología evaluativa y participativa, capacitar en primera instancia al equipo en cuestión, en la cultura y metodología de la evaluación y mejora continua de la calidad. Conocidos los criterios por la organización, se sugiere una autoevaluación sistemática cuantitativa y cualitativa de todos y cada uno de los criterios a través de los indicadores de calidad SECPAL; el investigador externo debería triangular la medición y valoración de la organización, recurriendo a la aplicación cuantitativa y a la exploración cualitativa, siempre en una atmósfera de crecimiento y empoderamiento del equipo.

También se sugiere la utilización del análisis FODA al inicio y después del programa de evaluación y mejora, sobre las áreas definidas por SECPAL lo permite un diseño simple y focalizado de desarrollo. Para ello es fundamental mantener como estrategia central la asamblea plenaria, definir con claridad los puntos fuertes y las áreas de mejora y realizar posteriormente un análisis FODA estratégico, con el objetivo de diseñar un plan realista y que interprete lo mejor posible las necesidades de la organización. La definición de objetivos simples y alcanzables protege la motivación y el entusiasmo del equipo. Para llevar adelante el ciclo de proyecto pueden utilizarse herramientas y modelos como marco lógico, EFQM o cualquier otro que permita pautar cronológicamente el itinerario de los acontecimientos, llevar un registro de proceso, así como disponer de instrumentos que sean capaces de evaluar la eficacia de los resultados. La estrategia metodológica de definir a priori núcleos disciplinares al interior del equipo, permite ordenar y clarificar roles, posiciones en la estructura interdisciplinaria y en definitiva organizar el trabajo. Se recomienda su utilización.

Se sugiere medir y valorar después de un ciclo de proyecto, el desarrollo de la calidad en la unidad investigada de manera cuantitativa y cualitativa, tanto desde el interior de la organización, como desde la posición del investigador para poner en movimiento otro ciclo de proyecto. De fondo se debería esperar la emergencia de una cultura de evaluación y mejora continua. Estudios futuros deberían valorar lo más exactamente posible el carácter de la unidad estudiada, la que puede ser de origen voluntario, público o privado y tener su particular estructura y organización; dependerá de estos factores y del apoyo institucional, la estrategia general a seguir.

Los profundos y dramáticos cambios en los perfiles demográficos y epidemiológicos de la población mundial nos indican que en el corto

plazo la demanda de cuidados paliativos será una necesidad generalizada para hacer frente al envejecimiento global.

Los cuidados paliativos son por definición un servicio de calidad para el paciente, su familiar y el equipo. La psicología de la salud organizacional facilita el diseño y puesta en marcha de estrategias de evaluación y mejora continua de esta naturaleza, las que contribuyen significativamente a mejorar la calidad de vida y la calidad de muerte, propósito y fin último del Paliativismo.

#### Correspondencia

Mag. Eduardo Muñoz H.  
Tapihue 8012. Las Condes  
Santiago-Chile  
emunozh@uc.cl  
56 2 785 7673

#### Referencias Bibliográficas

- Afaq, A. (2002). Education for Palliative Care: An Undergraduate Perspective. *Progress in Palliative Care*, 10(3):113-115.
- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos [ALCP] (2007). Directorio Internacional. Extraído 24 de abril 2007 de <http://www.cuidadospaliativos.org/dir/index.html>
- Comité Europeo de Salud. (2003). Recomendación Rec (2003)24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Extraído el 23 Enero, 2007, de <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Recomendaciones UE.pdf>
- Cracknell y Basil (1989). Evaluating the effectiveness of the Logical Framework system in practice. *Project Appraisal*, 4; 3, 163-167.
- Doyle D. (1994). Palliative Medicine: a UK specialty. *J Palliat Care*, 10(1):8-9.
- European Foundation for Quality Management. EFQM (2007). Disponible en <http://www.efqm.org>
- Fundación Hogar de Cristo, (2007). Misión. Disponible en <http://www.hogardecristo.com/institucion/mision.htm>
- Gasper, D. (1999). El Enfoque del Marco Lógico más allá de los proyectos. El seguimiento y la evaluación de la ayuda humanitaria en emergencias complejas. En *Revista Española de Desarrollo y Cooperación*, número 4, primavera-verano, páginas 51-82.
- Gómez Sancho, M. (1998). Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales. Las Palmas: ICEPSS
- Gómez Sancho, M. (1999). Medicina Paliativa en la cultura latina. Aran. Madrid.
- Gómez, F. (2002). Características del anciano con enfermedad oncológica en fase terminal en el medio hospitalario sociosanitario. Memoria para optar al grado de Doctor, Departamento de Medicina, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España.
- Gómez-Batiste X, Fontanals MD, Via JM, Roca J, Trelis J, Porta J, Stjernswärd J, Trias X. (2002). The WHO demonstration project on palliative care implementation in Catalonia: results at 10 years (1990-2001). *J Pain Symptom Manage* 24:2, 239-244.
- Gómez-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A. & Stjernswärd, J. (2005). Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. España. Ediciones ARAN.
- Krause, M. (2002). Experiencias y metodología de la investigación participativa. John Durston y Francisca Miranda Compiladores Investigación-Acción-Participativa: una metodología para el desarrollo de autoayuda, participación y empoderamiento. Serie políticas CEPAL
- Lahuerta Dal Re, J. (1998). Gestión de Calidad en Cuidados Paliativos. *Revista Medicina Paliativa*, 5,2,2.
- Norad, J. (1997). El enfoque del marco lógico: Manual para la planificación de proyectos orientada mediante objetivos. Instituto Universitario de Desarrollo y Cooperación. Universidad Complutense-Fundación Centro Español de Estudios de América Latina, Madrid.
- Organización Mundial de la Salud (1990). Cancer pain relief and palliative care (Who Ser Tech Rep 804). World Health Organization, Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud (2005). Prevención de enfermedades crónicas: una inversión vital. Extraído el 24 Abril de 2006 desde [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/media/](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/)
- Rappaport, (1984). *Studies in Empowerment: Introduction to the Issue*. New York: the Haworth Press.
- Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho, Núñez Olarte JM. Cuidados Paliativos (2003). Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- SECPAL (2002). Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Extraído en mayo 2006 desde [http://www.secpal.com/b\\_archivos/files/archivo\\_30.doc](http://www.secpal.com/b_archivos/files/archivo_30.doc)

22. SECPAL (2003). Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, extraído en Mayo 2006 desde [http://www.secpal.com/b\\_archivos/files/archivo\\_94.doc](http://www.secpal.com/b_archivos/files/archivo_94.doc)
23. Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. y Ullrich, A. (2002). Cuidados paliativos: Perspectiva global de la Organización Mundial de la Salud. *Journal of Pain and Symptom Management* 24 (2): 91-6
24. Wright, M., Wood, J., Lynch, T. & Clark, D.(2006). Mapping levels of palliative care development: a global view International Observatory on End of Life Care Lancaster University, UK. Disponible en [http://www.eolc-observatory.net/global/pdf/world\\_map.pdf](http://www.eolc-observatory.net/global/pdf/world_map.pdf)