



ORIGINAL

Desarrollo y aplicación de un panel de indicadores de calidad para evaluar servicios de cuidados paliativos

Vilma Adriana Tripodoro^{1,2*}, María Celina Berenguer¹, Ana Silvia Yastremiz³, Graciela Rita Jacob² y Gustavo Gabriel De Simone^{1,4,5}

¹Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina. ²Instituto Pallium Latinoamérica, Buenos Aires, Argentina. ³Hospital General de Agudos "Dr. Ignacio Pirovano", Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina. ⁴Hospital de Gastroenterología "Doctor Carlos Bonorino Udaondo", Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina. ⁵Carrera de Investigador, Ministerio de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina

Recibido el 10 de julio de 2019

Aceptado el 11 de noviembre de 2019

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, indicadores de calidad, estructura, proceso y resultado.

Resumen

Introducción: Existe una necesidad creciente de cuidados paliativos a nivel mundial en parte debido a la mayor prevalencia de enfermedades no transmisibles y al envejecimiento poblacional. La OMS instó a las naciones a trabajar en el desarrollo, fortalecimiento y monitorización de los cuidados paliativos aún insuficientes. En Argentina, en 2014 se desarrolló un panel de 23 indicadores de calidad (10 de Estructura, 12 de Proceso, 1 de Resultado) para evaluar recursos (etapa 1). El objetivo actual fue la aplicación de dicho panel (etapa 2) en las 5 regiones del país, probando su factibilidad para identificar áreas de mejora.

Método: Estudio exploratorio, prospectivo, observacional, de identificación y auditoría, transversal en 6 fases (julio 2016-julio 2018) utilizando el panel desarrollado con estándares preestablecidos. Se realizó el análisis descriptivo por indicador y recurso.

Resultados: Fase 1, Censo de 128 recursos; Fase 2, Cartografía y categorización de los recursos en niveles de organización (38 % de respuestas); Fase 3, Capacitación del grupo investigador; Fase 4, Auditoría en terreno. Participaron 22 recursos. Se auditaron 30 historias clínicas de pacientes oncológicos fallecidos y actividades programadas, gestión, docencia, investigación; Fase 5, Análisis: los equipos de nivel 3 alcanzaron y superaron el estándar deseable para 3 indicadores de proceso (identificación del cuidador principal, plan farmacoterapéutico y emergencias); Fase 6, Interpretación y comunicación de las áreas de mejora.

Conclusiones: La aplicación del panel de indicadores fue factible y se lograron identificar áreas de mejora. Un sistema de monitorización de la calidad promovería estándares asistenciales y facilitaría la planificación de acciones de capacitación y fortalecimiento institucional en Argentina.

*Autor para correspondencia:

Vilma Adriana Tripodoro

Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari. Combatientes de Malvinas 3150, C1427 ARN. Buenos Aires, Argentina

Correo electrónico: vilma.tripodoro@gmail.com

DOI: [10.20986/medpal.2020.1107/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1107/2019)

1134-248X/© 2020 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care, quality indicators, structure, process and outcomes.

Abstract

Introduction: There is a growing need for palliative care worldwide, due to a higher prevalence of non-communicable diseases and the aging of the population. The WHO urged nations to work on palliative care development, strengthening, and monitoring, which remain inadequate as of today. In 2014 a 23-quality indicator panel (10 for structure, 12 for process, 1 for outcome) was developed in Argentina to evaluate resources (stage 1). Our objective was to use this panel (stage 2) in 5 country regions to test its viability and to identify areas for improvement.

Method: An exploratory, prospective, cross-sectional, observational study for identification and audit purposes along 6 phases (July 2016-July 2018) using the developed panel with preset standards. A descriptive analysis by indicator and resource was carried out.

Results: *Phase 1:* Census of 128 palliative care resources; *Phase 2:* Mapping and categorization of resources in levels of organization (38 % of answers); *Phase 3:* Group training; *Phase 4:* On-site audit. 22 resources participated. The medical records of 30 deceased patients, as well as scheduled management, teaching, and research activities were audited; *Phase 5:* Analysis: level-3 teams reached and even surpassed the desired standards for 3 process indicators (pharmacological plan, main caregiver identification, emergency instructions); *Phase 6:* Interpretation and communication of areas for improvement.

Conclusions: The implementation of the indicator panel was found to be feasible and areas for improvement were identified. A quality monitoring system would boost up healthcare standards and ease planning for training and institutional strengthening actions in Argentina.

Tripodoro VA, Berenguer MC, Yastremiz AS, Jacob GR, De Simone GG. Desarrollo y aplicación de un panel de indicadores de calidad para evaluar servicios de cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2020;27(1):24-43

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos (CP) serán cada vez más necesarios, debido en parte a la creciente prevalencia de enfermedades no transmisibles y al envejecimiento poblacional. Estas condiciones son en la actualidad la principal causa de mortalidad en el mundo¹⁻³. Integrar los CP en los sistemas de salud y a lo largo de la vida en una acción global e inmediata es un imperativo ético y económico⁴. En 2014 la Asamblea Mundial de la Salud instó a los países a desarrollar, fortalecer y monitorizar los CP⁵. Sin embargo, solo 20 países en el mundo han alcanzado niveles de desarrollo significativos en términos de provisión de servicios, uso de medicamentos, política pública de salud y educación, revelando una enorme necesidad insatisfecha. Además, se requieren procesos de investigación y evaluación para garantizar la calidad de la asistencia paliativa y un uso seguro de medicamentos como los opioides⁵. Un programa de CP debe incluir un método de evaluación desde el principio⁶. En la actualidad, se sugiere que algunos estudios basales simples pueden ser muy útiles para describir la situación, y también claves en la construcción de indicadores para monitorizar el progreso del servicio y evaluar su impacto⁶.

En la última década, las distintas organizaciones internacionales de CP comenzaron a realizar revisiones sistemáticas de los indicadores de calidad existentes en esta disciplina⁶⁻¹¹. Las mismas muestran una enorme disparidad y variabilidad en las dimensiones y los criterios utilizados para definir calidad de atención paliativa¹².

Puesto que los CP abarcan otros aspectos además del alivio del dolor en pacientes con cáncer avanzado, se considera necesario desarrollar indicadores adicionales que puedan utilizarse para la monitorización y la vigilancia del progreso de la disciplina^{7,10}. Con base en lo anterior, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) puso en marcha en 2013 un proyecto para desarrollar indicadores de CP¹³. A partir de este trabajo internacional se desarrollaron 10 indicadores: uno en política sanitaria, 3 en educación, 3 en infraestructura y 3 en medicamentos. Se invitó además a otras asociaciones regionales y nacionales a utilizar estos indicadores para que exista un sistema global de monitorización. En Argentina, se identificaron inequidades en el desarrollo y distribución de los servicios de CP, proponiendo investigar estándares nacionales a fin de establecer metas de calidad de cuidado¹⁴. Por su parte, la OMS propone una política de investigación que sirva para evaluar las necesidades de asistencia paliativa y definir normas y modelos para prestar servicios que funcionen, sobre todo en contextos con escasez de recursos, partiendo de los resultados de procesos de evaluación y mejora de la calidad y seguridad asistencial⁵.

En Argentina, existe acuerdo sobre la necesidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y otras enfermedades amenazantes para la vida, promoviendo la creación de servicios en todos los niveles de atención y fortaleciendo los servicios y equipos de CP existentes^{15,16}. Además se han identificado necesidades de atención paliativa

de manera prospectiva en la ciudad de Buenos Aires^{17,18}. Sin embargo, no hemos encontrado un sistema de monitorización y medición de la calidad de los servicios de CP basado en un consenso sobre estándares de calidad. Monitorizar las acciones que se realizan en los diferentes servicios existentes mediante indicadores claros que se adecuen a la modalidad de atención en CP continúa siendo un desafío¹².

Desde 2014, con el auspicio del Instituto Nacional del Cáncer, fue desarrollado y aplicado por primera vez en el país un panel de 23 indicadores (10 de Estructura, 12 de Proceso, 1 de Resultado) en 3 equipos consolidados de CP (etapa 1)^{19,20}. Posteriormente, se propuso ampliar la implementación en todo el país (etapa 2). El objetivo principal fue comprobar la factibilidad de la aplicación de ese panel de indicadores de calidad específico para evaluar servicios en Argentina. Se presentan los resultados de esta segunda etapa como punto de partida para el diseño de un observatorio de calidad y la acreditación de servicios de CP.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio exploratorio, prospectivo, observacional, transversal de identificación y auditoría en 6 fases (julio 2016-julio 2018). *Fase 1: Censo de recursos de CP en el país:* se confeccionó una agenda con los datos de los recursos disponibles provenientes de registros de fuentes formales diversas (Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos [AAMYCP]), Instituto Pallium Latinoamericana, Instituto Nacional del Cáncer) y fuentes informales. Se invitaron a todos los contactos a participar en el estudio en forma voluntaria y confidencial. Se realizaron 2 encuestas *online* mediante una plataforma virtual para caracterizar los equipos, recursos y/o profesionales referentes del país. La primera consistió en un cuestionario especialmente diseñado con 11 preguntas de opción múltiple mediante las cuales se revelaron datos institucionales, de estructura y funcionamiento de cada equipo registrado. Posteriormente, se invitó a todos los contactos a un segundo cuestionario de 22 preguntas basadas en los indicadores de calidad desarrollado en la etapa 1 (Anexo 1). *Fase 2: Cartografía y categorización:* se identificaron los recursos paliativos en las 5 regiones geográficas de la Argentina. 1. La provincia de Buenos Aires y Ciudad Autónoma de Buenos Aires; 2. Región del Norte grande Argentino: Catamarca, La Rioja, Corrientes, Chaco, Formosa, Jujuy, Misiones, Tucumán, Salta y Santiago del Estero; 3. Región del Nuevo Cuyo: La Rioja, Mendoza, San Juan y San Luis; 4. Región Centro: Córdoba, Santa Fe y Entre Ríos; 5. Región de la Patagonia: La Pampa, Neuquén, Río Negro, Chubut, Santa Cruz, Tierra del fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur (Figura 1). Se categorizaron en 3 niveles de organización y funcionamiento (1, 2 y 3) según el riesgo del paciente¹⁶. El ingreso de los pacientes a los distintos niveles de atención se realiza en función de las necesidades de la Unidad de Tratamiento (paciente, familia y entorno afectivo). El nivel de riesgo está basado en el grado de sufrimiento o de deterioro de la calidad de vida en relación con la patología padecida, y no en la probabilidad de morir. Se considera la muerte como un evento natural de la vida y esperable dada la evolución de la enfermedad. Cada nivel tiene límites máximos de atención. *Fase 3: Capacitación del grupo investigador:* se diseñó

un curso teórico práctico en modalidad taller de 30 h para capacitar al equipo de investigación sobre gestión de calidad y la aplicación del panel de indicadores. *Fase 4: Auditoría en terreno:* Se realizó la auditoría de calidad de los registros clínicos de los 30 últimos pacientes oncológicos fallecidos en el periodo de estudio. Se fijó para todos los participantes la fecha del 31 de octubre de 2016 como punto de inicio para la revisión retrospectiva. También se analizaron los registros de actividades programadas, gestión, docencia, investigación, etc. La modalidad con la que se auditaron los encuentros

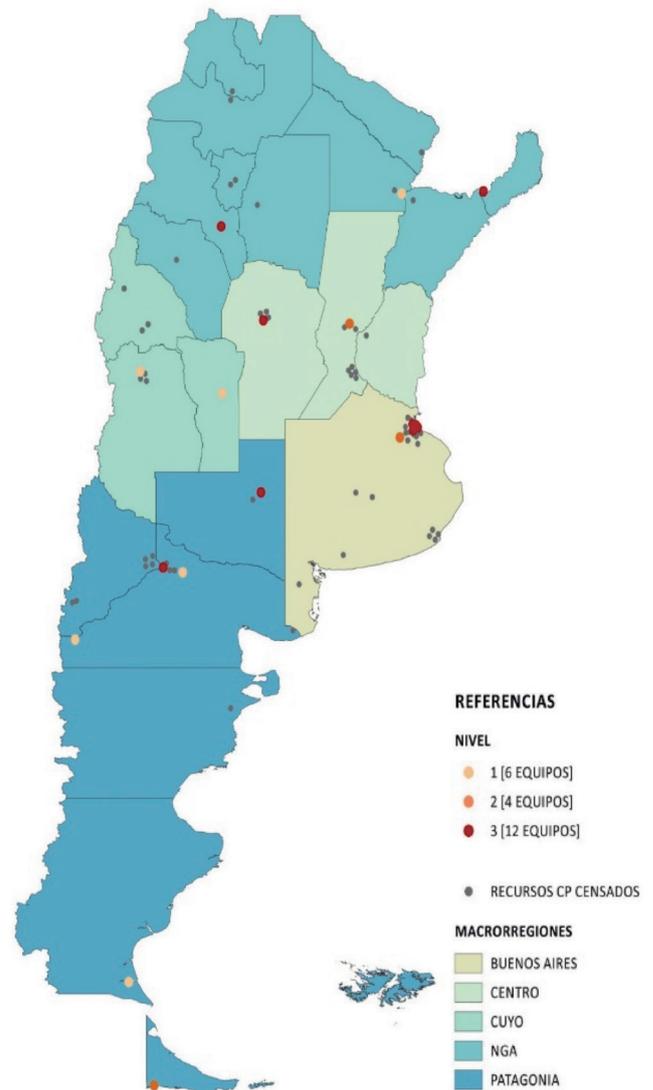


Figura 1. Cartografía de las 5 regiones de la Argentina. Distribución de los recursos por provincias, por regiones (Buenos Aires, Centro, Cuyo y Norte Grande Argentino [NGA], y Patagonia) 1. Buenos Aires: la provincia de Buenos Aires y Ciudad Autónoma de Buenos Aires; 2. Región del Norte grande Argentino: Catamarca, La Rioja, Corrientes, Chaco, Formosa, Jujuy, Misiones, Tucumán, Salta y Santiago del Estero; 3. Región del Nuevo Cuyo: La Rioja, Mendoza, San Juan y San Luis; 4. Región Centro: Córdoba, Santa Fe y Entre Ríos; 5. Región de la Patagonia: La Pampa, Neuquén, Río Negro, Chubut, Santa Cruz, Tierra del fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur; y según nivel de complejidad.

fue presencial o virtual, de acuerdo a la accesibilidad. *Fase 5:* Análisis estadístico de los datos: Se diseñaron 3 bases de datos Excel para el análisis estadístico descriptivo. Se analizaron los resultados con el programa SPSS IBM SPSS Statistics v 21. *Fase 6:* Análisis conjunto de las áreas de mejora y comunicación de resultados: una vez analizados en forma global los indicadores de todos los recursos paliativos, se procedió a un análisis descriptivo individualizado por recurso y por indicador.

El proyecto fue aprobado por los respectivos comités de ética de todas las instituciones. Por resguardo de la confidencialidad, las identidades de los participantes se mantienen reservadas.

RESULTADOS

Se presentan los resultados ordenados por fases.

Fases 1, 2 y 3: Censo, Cartografía y Capacitación respectivamente: se identificaron 128 recursos de CP en Argentina en 5 regiones y por provincias (Figura 1). Se realizó una cartografía sobre la distribución de esos recursos. Se clasificaron de acuerdo a los niveles de organización mediante las 2 rondas de encuestas online (49 y 34 respuestas respectivamente) con una proporción de respuestas del 38 %. Se caracterizaron los equipos en función de su conformación, la tipología de pacientes asistidos (diagnósticos, adultos o niños) y las demás especificaciones generales del panel (Anexo 1). Se capacitaron para la auditoría de terreno y aplicación del panel 4 investigadores y un representante de cada uno de los equipos. Se incluyó a esos representantes como investigadores locales asociados al proyecto.

Fase 4: Auditoría: fueron auditados en terreno 22 recursos que aceptaron participar (6 equipos de nivel 1; 4 de nivel 2 y 12 de nivel 3). Se analizaron historias clínicas de 30 últimos pacientes oncológicos fallecidos en el periodo de estudio en cada recurso (n = 546 pacientes). Se excluyeron 114 registros ausentes o incompletos. El tiempo de duración de las auditorías fue de 11 h en promedio en cada recurso donde se auditaron los 23 indicadores de calidad agrupados en 4 dimensiones y 13 subdimensiones (Tabla I) Se establecieron estándares a alcanzar para cada uno de estos indicadores basados en la etapa 1 según recomendaciones internacionales²¹. Se realizaron en total 20 encuentros presenciales y 46 virtuales de acuerdo a la disponibilidad y accesibilidad.

Fase 5: Análisis de datos: se identificaron áreas de mejora en todos los niveles y dimensiones (Figuras 2 y 3). En la Figura 2 se observan la totalidad de los recursos auditados y los estándares alcanzados (en porcentajes) para indicadores de proceso y resultados: 6 recursos del nivel 1 (solo en un caso se auditaron 15 historias clínicas); 4 recursos del nivel 2 (120 registros) y 12 recursos de nivel 3 (360 registros). Se observa que únicamente los equipos de nivel 3 alcanzaron y superaron el estándar deseable para 3 indicadores de proceso (identificación del cuidador principal, plan farmacoterapéutico y emergencias). Los recursos de nivel 1 y 2 muestran variabilidad y heterogeneidad en el alcance de los estándares.

En la Figura 3 se grafican la cantidad de equipos que alcanzan los indicadores de estructura y de proceso según el nivel. Se observa que en el nivel 1 algunos indicadores

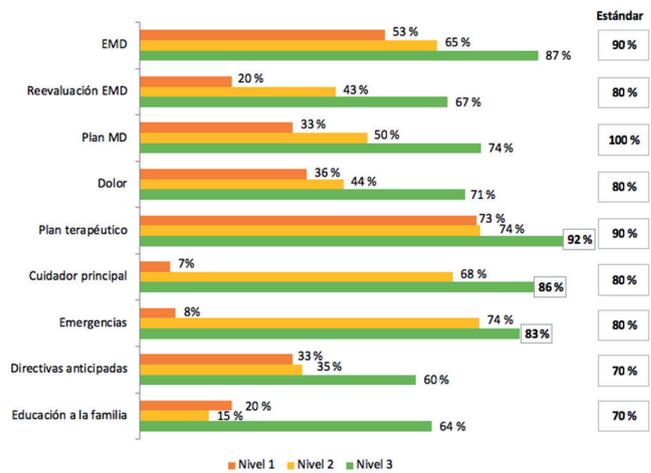


Figura 2. Indicadores de proceso y resultados. Porcentaje promedio del estándar alcanzado respecto de los estándares propuestos para cada indicador por nivel. Se destacan los que superaron el estándar. EMD: evaluación multidimensional. MD: multidimensional.

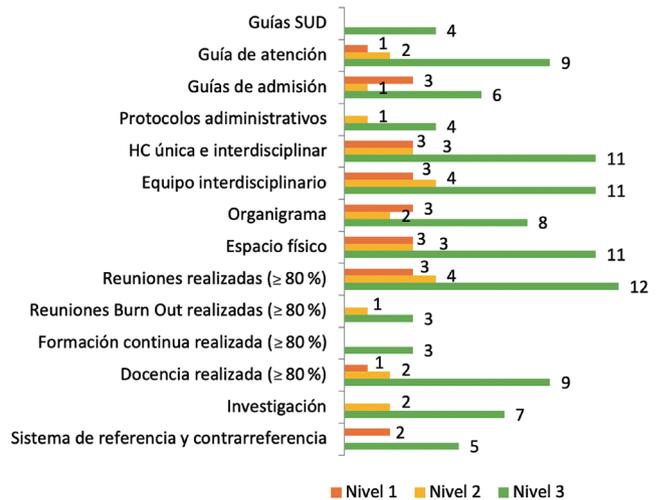


Figura 3. Indicadores de estructura y resultado. Cantidad de equipos en números absolutos que cumplen dicho indicador. HC: historia clínica, SUD: situación de últimos días.

de estructura como secuencias de cuidados para los últimos días de vida (SUD) no están presentes, como tampoco los que corresponden a mayor nivel de organización como docencia e investigación. El registro de la referencia y contrarreferencia está presente en el nivel 1 y está ausente en el nivel 2. En ese segundo nivel tampoco se alcanzan estándares de prevención del burnout y formación continua.

Fase 6: interpretación de los resultados: se confeccionó un informe identificando las áreas de mejora para una retroalimentación con los recursos participantes. Los resultados no son comparativos respecto de la calidad de los recursos en sí mismos, sino descriptivos de esas áreas evaluadas. En la Tabla I además se resumen los promedios de los valores

Tabla I. Indicadores clasificados según dimensión, subdimensión y tipo (E: estructura; P: proceso; R: resultado). Resultados de los indicadores según nivel (1, 2, 3) expresados en porcentaje o proporción según corresponda

Dimensiones	Subdimensiones	Indicadores	Tipo	Estándar propuesto	Estándar alcanzado por nivel (promedio en % o proporción)		
					1	2	3
Atención de pacientes y familia	Evaluación de necesidades	1. Evaluación multidimensional (MD)	P	90 %	53 %	65 %	87 %
		2. Reevaluación periódica de las necesidades	P	80 %	20 %	43 %	67 %
	Objetivos terapéuticos	3. Plan de atención MD	P	100 %	33 %	50 %	74 %
		4. Plan de atención integral SUD	E	Sí	0/5*	0/4*	4/12*
		5. Evaluación de tratamiento del dolor	R	80 %	36 %	44 %	71 %
		6. Plan farmacoterapéutico definido	P	90 %	73 %	74 %	92 %
	Atención integrada	7. Identificación del cuidador principal	P	80 %	7 %	68 %	86 %
		8. Instrucciones en caso de urgencia	P	80 %	8 %	74 %	83 %
	Derechos del paciente	9. Planificación de toma de decisiones	P	70 %	33 %	35 %	60 %
	Educación del paciente y la familia	10. Educación a la familia sobre pautas de cuidado	P	70 %	20 %	15 %	64 %
Trabajo en equipo	Sistemas de trabajo en equipo	11. Uso de guías de práctica clínica	E	Sí	1/5*	2/4*	9/12*
		12. Uso de guías de admisión	E	Sí	3/5*	1/4*	6/12*
		13. Uso de protocolos administrativos	E	Sí	0/5*	1/4*	4/12*
Evaluación y mejora	Sistemas de registro y documentación	14. Historia clínica específica e interdisciplinaria	E	Sí	3/5*	3/4*	11/12*
Estructura y organización	Equipo interdisciplinario	15. Equipo interdisciplinario	E	Sí	3/5*	4/4*	11/12*
	Gestión hospitalaria	16. Servicio integrado al organigrama institucional	E	Sí	3/5*	2/4*	8/12*
	Organización de la asistencia	17. Espacio físico propio	E	Sí	3/5*	3/4*	11/12*
Trabajo en equipo	Sistema de trabajo en equipo	18. Reuniones periódicas interdisciplinarias	P	80 %	3/5*	4/4*	12/12*
	Cuidado y soporte del equipo	19. Supervisión externa. Prevención <i>burnout</i>	p	80 %	0/5*	1/4*	3/12*
	Formación continua e investigación	20. Formación continua del equipo	P	80 %	0/5*	0/4*	3/12*
		21. Realización de actividades docentes	P	80 %	1/5*	2/4*	9/12*
		22. Realización de actividades de investigación	E	Sí	0/5*	2/4*	7/12*
	Coordinación entre niveles	23. Uso de sistema de referencia y contra referencia	E	Sí	2/5*	0/4*	5/12*

SUD: situación de últimas horas o días de vida.

*Proporción de equipos que cumplen con el indicador.

alcanzados para cada equipo e indicador con relación al estándar propuesto de proceso y resultado, o si cumplían o no con el indicador de estructura según corresponda. Se mantuvo la confidencialidad de los datos de acuerdo a las especificaciones de los respectivos comités de ética. Se realizó también un análisis cualitativo de las notas de campo que no son reportadas en esta publicación.

DISCUSIÓN

Este trabajo implementó un panel de indicadores de calidad específico para evaluar servicios de CP y comprobar su factibilidad, por primera vez en Argentina. Si bien el porcentaje de respuesta al censo inicial fue baja, la participación de los recursos distribuidos en las diferentes regiones del país permitió comprobar que la aplicación del panel fue apropiada, específica y sencilla. Los resultados no son representativos de la totalidad de los recursos nacionales. Sin embargo, la carencia de un registro nacional sanitario unificado representa en sí mismo un problema que excede el objetivo de este trabajo.

La identificación y diseño de indicadores para monitorizar el desarrollo de CP se ha convertido en una prioridad^{12,22}. Para su inclusión en una política de salud nacional son particularmente relevantes en el diseño, la implementación, la monitorización y la evaluación⁵. En consonancia con las propuestas fundacionales de las asociaciones de CP, establecer un panel de indicadores de calidad aplicable en los servicios de CP de Argentina sentaría las bases para la generación de un sistema de monitorización y acreditación²³. Por este motivo, se inició el trabajo con un censo de recursos disponibles en el país y confeccionamos una cartografía de los mismos. De esta manera, coincidiendo con otras publicaciones, se observó una distribución heterogénea focalizada en las grandes ciudades, con provincias sin ningún referente disponible y localidades rurales muy aisladas¹⁴.

Desde 2001 en el marco del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, existen Directrices de Organización y Funcionamiento en CP, pero en ellas no se prevé cómo serán evaluadas las prácticas asistenciales ni acreditados los recursos¹⁶. El trabajo utilizó ese marco oficial vigente como referencia para la categorización de los recursos teniendo en cuenta la heterogeneidad territorial y la legislación regulatoria federal diversa en cada ministerio de salud de las 24 provincias. Esto permitió confirmar que los recursos con mayor nivel de organización solamente se localizan en las ciudades como Buenos Aires, Córdoba, Neuquén o Rosario.

En Europa varios estudios han evaluado el desarrollo de los CP a nivel nacional; sin embargo, hasta la fecha no hay ningún estudio que muestre cómo es el progreso en este campo mediante el uso de indicadores¹¹. Un estudio reciente proporciona una primera sistematización de la forma en que se ha medido el desarrollo global de CP con respecto a los indicadores a nivel nacional. Esto contribuye al refinamiento de las estrategias de evaluación y seguimiento del desarrollo de los CP¹².

Desde 2006 la Estrategia Regional para las Enfermedades Crónicas de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) incluye objetivos de CP y el acceso a los medicamentos²⁴. Sin embargo, el documento no describe indicadores específicos

que puedan servir de guía a los estados en la vigilancia de esta disciplina. Como actividades básicas propone determinar la calidad asistencial de los servicios de enfermedades crónicas (por ejemplo, cumplimiento de directrices y protocolos, y la existencia de CP entre otras). Por este motivo en 2010, la ALCP desarrolló 10 indicadores organizados en 4 categorías: política, educación, provisión de servicios y opioides, para monitorizar el desarrollo de los CP en la región¹³. En Argentina, en 2017, utilizando 8 de los 10 indicadores, se identificaron desigualdades en el desarrollo y distribución de servicios en todo el país. Las principales dificultades fueron la falta de registros nacionales de servicios, la certificación de especialistas en CP y las oportunidades de capacitación continua¹⁴. La representatividad en ese estudio fue acotada y se focalizó en indicadores de tipo estructurales, destacando tendencias importantes en el desarrollo a nivel nacional y provincial. También, los informantes provinciales señalaron la falta de registros estandarizados como una limitación. En coincidencia, se enfrentó ese mismo obstáculo al momento de la auditoria de historias clínicas y estadísticas institucionales.

Los indicadores publicados están diseñados teniendo en cuenta los sistemas sociosanitarios de los países y los recursos existentes¹³. Algunos de ellos son demasiado generales y pueden no reflejar las formas en que se organizan los servicios o la actividad profesional y podrían ser complementarios con los del presente diseño. Por ello, este trabajo es complementario, porque aporta especificidad para la evaluación de la provisión del cuidado del paciente y su familia, así como la formación y gestión de los equipos y de la documentación.

Según los expertos, las siguientes propiedades son esenciales para medir resultados en la práctica clínica: 1. que permitan una evaluación multidimensional, con sensibilidad, sin carga adicional para los pacientes, fácilmente aplicables, científicamente válidos; 2. que beneficien la comunicación dentro del equipo y hacia afuera; 3. que permitan la discusión ética; así como 4. la gestión de calidad^{6,8,22}. También invita a la discusión internacional sobre un consenso global para la evaluación de CP. Al ofrecer una visión más clara de los indicadores utilizados con mayor frecuencia a nivel mundial, resalta la información que los gobiernos, las organizaciones internacionales, los investigadores y los defensores buscan evaluar para monitorizar el progreso a nivel nacional, permitir la comparación transnacional e informar una política efectiva^{25,26}. Este panel de indicadores cumpliría con los requisitos mencionados y fue aplicado en recursos de distintas localizaciones y estructuras.

Actualmente existe una interesante discusión acerca de cómo se enriquecen todas las mediciones de calidad en CP cuando, además de la utilización de indicadores de estructura, proceso y resultado tomados por los investigadores, se incluyen la autopercepción de los usuarios en los resultados²⁷. Lamentablemente, este estudio incluyó solo un indicador de resultado, que fue el alivio del dolor, evaluado como disminución de la intensidad en 50 % a las 48 h. de iniciado el tratamiento y a los 7 días. El dato fue obtenido de la medición realizada por el médico tratante y registrado en la historia clínica, cuando la hubiere. En ninguno de los 3 niveles de categorías de recursos del estudio se alcanzó el estándar propuesto del alivio en el 80 % de los casos evaluados. Ante esta situación no se ha podido discriminar si se trató de mediciones insuficientes o subregistro. Además,

la heterogénea utilización de escalas de medición del dolor hace difícil o imposible la comparación evolutiva y entre los recursos. Esta dificultad también se observó en otros indicadores de proceso. La OPS destaca la necesidad de avanzar en la compatibilización, articulación e integración de las bases de datos. El desafío señalado es generar sistemas estadísticos nacionales federales²⁴.

Un estudio europeo reciente reunió, por primera vez, a profesionales con experiencia en el desarrollo de CP regionales y globales de varios países e instituciones para lograr consenso sobre cómo debemos medir el desarrollo²⁵. Se identificaron los 25 mejores indicadores para evaluar el CP a nivel nacional a través de un panel internacional de expertos. El conjunto de indicadores mostró alta validez de contenido y un excelente nivel de acuerdo internacional²⁵. Se clasifican en 5 dominios: políticas, educación, medicamentos, provisión de servicio y actividad profesional, y todos miden políticas de salud pública. A partir del estudio, se pone de manifiesto la complejidad de las mediciones de calidad en el país. El desarrollo de iniciativas que permitan generar consensos nacionales sobre qué debe medirse, cómo y con qué impacto en la mejora de la calidad de vida de los pacientes es un imperativo.

Este panel de indicadores, si bien intentó evaluar en alguna medida la provisión de servicios por regiones del país, se focalizó prioritariamente en la atención integrada e integral, la coordinación entre niveles, y el sistema de registro y documentación. En este sentido, tanto el trabajo europeo como el presente permitirían una visión global de las áreas de mejora a nivel sociosanitario y de la provisión individual del cuidado, respectivamente.

La categorización de los equipos de acuerdo al nivel de organización utilizado en el trabajo permitiría discriminar entre indicadores apropiados para cada nivel de riesgo de pacientes e identificar objetivamente áreas de mejora en todos los niveles y recursos¹⁵.

A pesar de las limitaciones metodológicas con respecto a la baja respuesta, al subregistro, a la irregular accesibilidad a la información de pacientes fallecidos, las barreras institucionales y a la valoración subjetiva de los informantes, se alcanzaron los objetivos del estudio y una retroalimentación con los recursos para la identificación de las áreas de mejora. Contar con un sistema de monitorización de la calidad promovería buenas prácticas en CP, estimulando la creación del Observatorio Argentino de CP.

AGRADECIMIENTOS

Agradecimiento a los otros autores de la etapa 1 del estudio M.A. Minatel, G. Jury, E. Cardozo y N. Ceschini, y a todos los equipos e instituciones involucradas en esta etapa por su colaboración.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

Este estudio recibió la asistencia financiera para investigación en cáncer de origen Nacional IV del Instituto Nacional del Cáncer a través del consorcio entre el Instituto Pallium Latinoamérica y el Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (Universidad de Buenos Aires).

Anexo 1. Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Evaluación de necesidades
1	REGISTRO DE EVALUACIÓN MULTIDIMENSIONAL DE NECESIDADES (EMN)
Justificación	El paciente y su familia presentan necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que requieren ser evaluadas. Y registradas en la historia clínica (HC) dentro de las 2 primeras consultas.
Definición de términos	La EMN para cada paciente y familia incluirá: Tipo de enfermedad y tiempo de evolución; evaluación física, social, emocional y espiritual; evaluación funcional y dependencia; genograma, vínculos y necesidades familiares; manejo de la información (diagnóstica y eventualmente pronóstica)
	Cantidad de HC con registro de EMN
	Fórmula: ----- x 100
	Cantidad total de HC de pacientes asistidos
Estándar	90 %
Tipo de indicador	Proceso (proporción)
Unidad de análisis	Cada una de las HC de los pacientes asistidos por el equipo de cuidados paliativos (CP)
Fuentes de datos y registros	Historias clínicas, instrumentos de evaluación, escalas y herramientas validadas
Periodicidad de la revisión	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugieren los siguientes instrumentos validados para la EMN: Cuadro de Necesidades (F. Ferris), ESAS (<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>), ECOG (<i>Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status</i>), FIM (Escala de Medida de Independencia Funcional), PPS (<i>Palliative Performance Scale</i>), AVD (Actividades de la Vida Diaria), Escala Barthel, MDAS (<i>Memorial Delirium Assessment Scale</i> -Escala de evaluación del delirio), CAM (<i>Confusion Assessment Method</i> -Escala diagnóstica de delirio)

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Evaluación de necesidades
2	REEVALUACIÓN PERIÓDICA DE LAS NECESIDADES
Justificación	Las necesidades multidimensionales pueden modificarse en el tiempo. Es importante su revisión continua y en momentos particulares de su trayectoria
Definición de términos	Las situaciones particulares que requieren reevaluación son: alta definitiva o transitoria del paciente, ingreso a cuidados domiciliarios, derivaciones o últimos días de vida
Fórmula:	$\frac{\text{Cantidad de HC con registro de reevaluación de EMN}}{\text{Cantidad total de HC de pacientes asistidos}} \times 100$
Estándar	80 %
Tipo de indicador	Proceso (proporción)
Unidad de análisis	Historia clínica
Fuentes de datos y registros	Historias clínicas, instrumentos de evaluación, escalas y herramientas validadas
Periodicidad de la revisión	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Además de los instrumentos nombrados en el indicador 1 se sugieren las siguientes escalas pronósticas para la reevaluación multidimensional de necesidades: <ul style="list-style-type: none"> • PaP-SCORE (<i>Palliative Prognostic Score</i>) • PPI (<i>Palliative Prognostic Index</i>)

Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Objetivos terapéuticos
3	DEFINICIÓN DE UN PLAN DE ATENCIÓN MULTIDIMENSIONAL (PAM)
Justificación	La unidad de tratamiento (UT) necesita disponer de un plan de atención personalizado que contemple el seguimiento en función de sus necesidades evaluadas
Definición de términos	<p>Unidad de tratamiento: paciente y familia, como cualquier otro soporte que intervenga en el cuidado del primero</p> <p>Se considera plan de atención personalizado correcto el que incluye una evaluación de necesidades y un planteamiento de objetivos individualizado para la UT, realizado en las 2 primeras consultas y donde se especifican las actividades a llevar a cabo, y se asignan los profesionales responsables de su ejecución</p>
Fórmula:	$\frac{\text{Cantidad de HC de pacientes con registro PAM}}{\text{Cantidad total de HC de pacientes asistidos}} \times 100$
Estándar	90 %
Tipo de indicador	Proceso (proporción)
Unidad de análisis	Cada una de las HC de los pacientes asistidos por el equipo de CP
Fuentes de datos y registros	Historia clínica
Periodicidad	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere como guía el siguiente instrumento para la realización del plan de atención. Cuadro de necesidades (F. Ferris)

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Objetivos terapéuticos
4	PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL EN LOS ÚLTIMOS DÍAS/HORAS DE VIDA PARA PACIENTES Y FAMILIAS
Justificación	<p>La identificación de que un paciente está muriendo es siempre compleja, independientemente del diagnóstico o de la evolución del paciente. La evidencia internacional sostiene 10 principios necesarios para lograr la mejor atención para las personas en los últimos días de vida. Estos principios son reconocidos internacionalmente como la base del mejor cuidado de la persona muriente. Los 10 principios son:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El reconocimiento inicial de que la persona está en los últimos días de vida debe ser hecho por un equipo multidisciplinario y documentado por el médico de mayor experiencia responsable del cuidado de la persona 2. La comunicación de la situación de los últimos días de vida debe ser compartida en lo posible, y si se considera adecuado, con el paciente y sus allegados 3. La persona que está muriendo y su familiar o cuidador deben tener la oportunidad de discutir sus deseos, sentimientos, fe, creencias y valores 4. Se debe prescribir anticipadamente la medicación para los síntomas prevalentes en los últimos días de vida (dolor, secreciones respiratorias excesivas, agitación, náuseas y vómitos, y disnea) 5. Todas las intervenciones clínicas deben ser evaluadas individualmente según el mejor interés para ese paciente 6. Debe haber una revisión de las necesidades de hidratación artificial tanto sea de inicio como de mantenimiento o suspensión de la misma 7. Debe haber una revisión de las necesidades nutricionales incluyendo el mantenimiento o la cesación de la nutrición artificial 8. Debe haber una comunicación y discusión completa del plan de cuidado en lo posible, y si lo considera adecuado, con el paciente y también con sus allegados 9. Deben existir reevaluaciones periódicas y documentadas de la persona que está muriendo 10. El cuidado de la persona y lo que sea importante para ella y sus allegados debe ser tenido en cuenta inmediatamente después de la muerte para asegurar que sea digna y respetuosa
Definición de términos	Los planes de cuidado integral sistematizan el manejo de los últimos días/horas de vida. Guían en la toma de decisiones, en el registro de eventos al lado de la cama del paciente, las políticas institucionales de procedimiento, los estándares de trabajo, la educación continua para la salud y los programas de mejoramiento de la calidad de atención
Fórmula: Existencia o no de plan de atención integral para los últimos días de vida	
Estándar	Existencia
Tipo de indicador	Estructura (producto)
Unidad de análisis	Cada una de las HC de los pacientes asistidos por el equipo de CP
Fuentes de datos y registros	Historia clínica
Periodicidad	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere la secuencia PAMPA (Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium) o similar con registro multidisciplinario sistematizado

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Objetivos terapéuticos
5	EVALUACIÓN DE TRATAMIENTO DE DOLOR
Justificación	La evaluación del alivio del dolor requiere la medición de su intensidad antes y después de la aplicación del plan analgésico
Fórmula:	$\frac{\text{Cantidad de HC de pacientes con mejoría del dolor}}{\text{Cantidad total de HC de pacientes con dolor moderado a severo}} \times 100$
Estándar	80 %
Tipo de indicador	Resultado (proporción)
Unidad de análisis	Cada una de las HC de los pacientes asistidos por el equipo de CP
Fuentes de datos y registros	Historia clínica
Periodicidad	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	<p>Se sugieren los siguientes instrumentos para la valoración del dolor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ESAS (<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>) • EVA (Escala Visual Análoga) • BPI (<i>Brief Pain Inventory</i>) • Para toxicidad considerar CAGE; MDAS, CAM, etc.

Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Objetivos terapéuticos
6	PLAN FARMACOTERAPÉUTICO
Justificación	El tratamiento fijo y el condicionado por las crisis deben quedar documentados en una hoja de indicaciones de tratamiento
Definición de términos	Se considera hoja de indicaciones o tratamiento a la que contiene de forma sistemática el registro de tratamiento farmacológico fijo y de rescate frente a la aparición de crisis probables en el paciente
Fórmula:	$\frac{\text{Cantidad de HC de pacientes con hoja de tratamiento}}{\text{Cantidad total de HC de pacientes asistidos}} \times 100$
Estándar	90 %
Tipo de indicador	Proceso (proporción)
Unidad de análisis	Cada una de las HC de los pacientes asistidos por el CP
Fuentes de datos y registros	Historia clínica
Periodicidad	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere tener además una hoja de tratamiento impresa para el paciente

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Atención integrada
7	IDENTIFICACIÓN DE UN CUIDADOR PRINCIPAL
Justificación	Es importante que todo paciente tenga designado un cuidador principal que sea el interlocutor habitual con el equipo asistencial, con la finalidad de implicarlo en la atención del enfermo y de apoyarlo en su función cuidadora
Definición de términos	Se denomina cuidador principal a la persona que realiza la mayor parte de la atención, es responsable de las actividades de apoyo y actúa como interlocutor principal Se considerará que se cumple el indicador siempre y cuando se identifique el nombre, parentesco o relación con el enfermo y los datos de contacto
Cantidad de HC de pacientes donde conste el cuidador principal	
Fórmula:	----- x 100 Cantidad total de HC de pacientes asistidos
Estándar	80 %
Tipo de indicador	Proceso (proporción)
Unidad de análisis	Cada una de las HC de los pacientes asistidos por el equipo de CP
Fuentes de datos y registros	Historia clínica
Periodicidad	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere indicar el cuidador principal en el genograma aunque no sea miembro de la familia

Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Atención integrada
8	INSTRUCCIONES A PACIENTE Y LA FAMILIA EN CASO DE URGENCIA
Justificación	La UT debe tener claridad respecto a cómo proceder en situaciones de emergencia, en el lapso de tiempo en que el servicio de CP no esté disponible. Contar con un informe actualizado del estado de salud del paciente, pautas de alarma claras y con un flujograma de acceso a los servicios de salud disminuyen la ansiedad que produce esta situación
Definición de términos	La urgencia es aquella situación en la que se agudiza el estado del paciente. La familia debe tener conocimiento e instrucciones de cómo proceder en estos casos. El flujograma describe paso a paso este accionar: a quién debe llamar, a qué centro asistencial recurrir, etc.
Cantidad de HC de pacientes donde conste las instrucciones en caso de urgencia	
Fórmula:	----- x 100 Cantidad total de HC de pacientes asistidos
Estándar	80 %
Tipo de indicador	Proceso (proporción)
Unidad de análisis	Cada una de las HC de los pacientes asistidos por el equipo de CP
Fuentes de datos y registros	Historia clínica. Normas del Servicio
Periodicidad	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere confeccionar recomendaciones claras por escrito para estas situaciones y un informe clínico actualizado

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Derechos del paciente
9	PLANIFICACIÓN DE TOMA DE DECISIONES / DIRECTIVAS ANTICIPADAS POR ESCRITO
Justificación	El paciente tiene derecho a expresar su voluntad sobre los tratamientos médicos que desea recibir en caso de sufrir una enfermedad irreversible que le lleve a un estado en el que no pueda expresarse por sí mismo. Las directivas anticipadas se encuentran dentro del cumplimiento con el art. 11 de la Ley Nacional 26529: “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud”
Definición de términos	Planificación de decisiones anticipadas (PDA): Consta del registro en la historia clínica de las decisiones consensuadas entre el paciente y/o la UT y el equipo de salud implicado en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que este tuviera en situaciones que pudieran ocurrir durante su proceso de enfermedad, fundamentalmente al final de la vida Directivas anticipadas: autonomía de la voluntad, para recibir o rechazar prestaciones o tratamientos sanitarios. Se trata de una autonomía prospectiva en virtud de la cual indica al médico que pudiera encargarse de su asistencia futura de los procedimientos que quiere o no que se realicen, a través de un documento llamado indistintamente directivas anticipadas, testamento vital o biológico
	Cantidad de HC de pacientes donde conste la planificación anticipada de decisiones y/o las directivas anticipadas
Fórmula:	----- x 100 Cantidad total de HC de pacientes asistidos
Estándar	70 %
Tipo de indicador	Proceso (proporción)
Fuente bibliográfica	Ley Nacional 26.742 (modificación de la Ley 26.529/12) http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm Boletín del Consejo Académico de ética en medicina (CAEEM) ISSN, 1666-518X0/Año 90/ Julio 2012
Unidad de análisis	Cada una de las HC de los pacientes asistidos por el equipo de CP
Fuentes de datos y registros	Historia clínica
Probables obstáculos para la medición	Desconocimiento sobre los derechos de los pacientes, falta de registro, aspectos relacionados con la normatización en su aplicación. No poseer documento específico de directivas anticipadas
Periodicidad	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Texto definitivo (sancionado) completo. Modificaciones del 24/05/2012 (por medio de la Ley n.o 26.742). Artículo 11.- “Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes. La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”. Incorpora el Artículo 11bis en el que se expresa que “Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente Ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma”

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Atención de pacientes y familia
Subdimensión	Educación del paciente y la familia
10	EDUCACIÓN A LA FAMILIA SOBRE PAUTAS GENERALES DE CUIDADO
Justificación	El equipo debe instruir a la familia para que el paciente reciba los cuidados adecuados durante todo el proceso de enfermedad. Esto incluye las situaciones que pueden ocurrir con el paciente durante el periodo de internación o últimos días de vida
Definición de términos	Cuidados adecuados: incluyen lo relacionado con la administración de medicación, higiene, cuidados de la piel y de la boca, confort, pautas de alarma, entre otros
Número de HC de pacientes donde se constate el registro sobre la educación a la familia Fórmula: ----- x 100 Número total de HC de pacientes asistidos	
Estándar	70 %
Tipo de indicador	Proceso (proporción)
Unidad de análisis	Cada una de las HC de los pacientes asistidos por el equipo de CP
Fuentes de datos y registros	Historia clínica. Fichero de reuniones familiares. Normativas del servicio
Periodicidad	6 meses
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere confeccionar recomendaciones impresas sobre pautas de cuidado para los familiares

Dimensión	Trabajo en equipo
Subdimensión	Sistemas de trabajo en equipo
11	USO DE GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA
Justificación	El equipo debe contar con protocolos/guías clínicas para optimizar el funcionamiento del servicio y mejorar la calidad de asistencia, logrando unificación de criterios entre todos sus integrantes
Definición de términos	Protocolos/Guías clínicas: algoritmos de evaluación y control de síntomas que se utilicen en forma sistemática en la asistencia de los pacientes
Fórmula: Existencia o no de guías de práctica clínica	
Estándar	Existencia de guías de práctica clínica
Tipo de indicador	Estructura (producto)
Unidad de análisis	Guías de práctica clínica
Fuentes de datos y registros	Normativas de los servicios/establecimiento donde figuren las guías
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere utilizar guías estandarizadas y consensuadas por revisiones o instituciones reconocidas (SECPAL, EAPC; IAHPIC - <i>International Association for Hospice & Palliative Care</i> -, etc.) como, por ejemplo, la Guía de Sedación Paliativa SECPAL 2014

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Trabajo en equipo
Subdimensión	Sistemas de trabajo en equipo
12	USO DE GUÍAS DE ADMISIÓN
Justificación	El equipo debe contar con criterios de admisión, y/o de derivación claros, de acuerdo con la institución donde se encuentre
Definición de términos	Criterios de admisión/derivación a un Servicio o Programa de Cuidados Paliativos estipulados para que sean comprendidos por el resto de los equipos tratantes y la comunidad
Fórmula: Existencia o no de criterios de admisión y/o derivación	
Estándar	Existencia de criterios de admisión y/o derivación
Tipo de indicador	Estructura (producto)
Unidad de análisis	Criterios de admisión/derivación
Fuentes de datos y registros	Normativas de los servicios/establecimiento donde figuren los criterios
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere establecer guías de admisión y/o derivación para cada institución por escrito y validadas entre los diferentes servicios intra y extrahospitalarios de acuerdo a las normativas institucionales

Dimensión	Trabajo en equipo
Subdimensión	Sistemas de trabajo en equipo
13	USO DE PROTOCOLOS ADMINISTRATIVOS
Justificación	Los protocolos administrativos específicos de cuidados paliativos deben ser congruentes con el marco regulatorio legal, las normativas provinciales o municipales donde se desempeñen y la institución en la que se realicen
Definición de términos	Protocolos administrativos: Guías o instrumentos que sirvan para la actuación del servicio/equipo de CP dentro de su institución o programa, como por ejemplo manejo de certificado de defunción, procedimiento de traslado del cadáver, etc.
Fórmula: Existencia o no de protocolos administrativos	
Estándar	Existencia de protocolos administrativos
Tipo de indicador	Estructura (producto)
Unidad de análisis	Protocolos administrativos
Fuentes de datos y registros	Normativas de los servicios/establecimiento donde figuren los protocolos
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere establecer guías de procedimiento para cada institución por escrito y validadas entre los diferentes servicios

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Evaluación y mejora
Subdimensión	Sistemas de registros y documentación
14	HISTORIA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS ESPECÍFICA, INTEGRADA E INTERDISCIPLINARIA
Justificación	La HC clínica de CP debe documentar todas las actividades realizadas por el equipo, referidas al paciente, especificando las intervenciones multidisciplinares, con el objetivo de evaluar la situación y evolución durante todo el seguimiento. Debe estar integrada a la HC institucional
Definición de términos	Se entiende por historia clínica específica la que contiene para cada paciente la siguiente información: <ul style="list-style-type: none"> • Anamnesis y exploración física • Registro de evaluación multidimensional de necesidades • Registro del plan de atención personalizado interdisciplinar • Registro de curso y seguimiento interdisciplinar • Hoja de prescripciones médicas • Registro de control de administración de medicación • Registros sobre información, comunicación y educación sanitaria
Fórmula: Existencia o no de HC específica, integrada e interdisciplinaria	
Estándar	Existencia de HC específica, integradas a la HC institucional e interdisciplinaria
Tipo de indicador	Estructura (producto)
Unidad de análisis	Historia clínica
Fuentes de datos y registros	Historia clínica y normativa del servicio/establecimiento donde figure la estructura de la misma
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere que la HC específica sea accesible y esté disponible e integrada a la HC institucional en todo momento y pueda ser revisada por cualquier servicio que lo requiera

Dimensión	Estructura y organización
Subdimensión	Equipo interdisciplinario
15	EQUIPO INTERDISCIPLINARIO
Justificación	El equipo interdisciplinario de CP estará formado por médicos/as y enfermeros/as (equipo básico) con la participación necesaria de psicólogo y/o trabajador social y/o farmacéutico y/o terapeuta ocupacional y/o voluntarios, etc. Es fundamental que la institución defina la composición de los diferentes miembros del equipo interdisciplinario, dependiendo de las necesidades concretas de atención y apoyo a realizar por el mismo de acuerdo a las normas del Ministerio de Salud de la Nación (2016)
Definición de términos	El equipo interdisciplinario incluirá profesionales según niveles de acuerdo con las Normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos. Resolución 357/2016. https://www.boletinoficial.gob.ar/pdf/linkQR/cDUwcXVmalY0ODQrdTVReh2ZkU0dz09
Fórmula: Existencia o no de un equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos	
Estándar	Existencia de un equipo interdisciplinario de CP
Tipo de indicador	Estructura (RRHH)
Unidad de análisis	Equipos/servicios de CP
Fuentes de datos y registros	Organigrama servicio/establecimiento. Departamento de Recursos humanos
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Compartir la categorización del nivel de equipo con toda la institución

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Estructura y organización
Subdimensión	Gestión hospitalaria
16	SERVICIO DE CP INTEGRADO AL ORGANIGRAMA HOSPITALARIO
Justificación	Para que los equipos de CP funcionen con visibilidad y reconocimiento institucional es importante su integración a la estructura hospitalaria visible a través del organigrama institucional
Definición de términos	El organigrama institucional permite la asignación de los recursos humanos, de infraestructura y presupuestarios para el funcionamiento y reconocimiento del equipo de CP
Fórmula: Existencia del equipo de Cuidados Paliativos incluido o no en el organigrama institucional	
Estándar	Existencia del equipo de CP incluido en el organigrama institucional
Tipo de indicador	Estructura (producto)
Unidad de análisis	Organigrama institucional
Fuentes de datos y registros	Organigrama servicio/establecimiento. Departamento de Recursos humanos
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se recomienda promover la inclusión y actualización de los equipos/servicios de CP dentro del organigrama institucional

Dimensión	Estructura y organización
Subdimensión	Organización de la asistencia
17	ESPACIO FÍSICO PROPIO PARA EL EQUIPO DE CP
Justificación	Los equipos de CP deben disponer de un área específica identificable dentro de la institución, con espacio para reuniones y consultorios externos
Definición de términos	Espacio físico propio: debe reunir las condiciones imprescindibles relacionadas a accesibilidad, espacios adecuados para pacientes con movilidad reducida, buena ventilación e iluminación y señalética clara. Debe contar con los espacios para el desarrollo de las diversas actividades de acuerdo al nivel (sala de espera de pacientes, administración, reuniones y entrevistas familiares, sala de reuniones para el equipo, consultorios para atención de pacientes), contemplando siempre la privacidad necesaria para la atención de la Unidad de Tratamiento (UT)
Fórmula: Existencia o no de un espacio físico para los cuidados paliativos	
Estándar	Existencia de un espacio físico para los cuidados paliativos
Tipo de indicador	Estructura (instalación)
Unidad de análisis	Planta física de Servicios de CP nivel II y III
Fuentes de datos y registros	Área de arquitectura hospitalaria, fiscalización sanitaria
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	El espacio físico adecuado será el categorizado por la Norma de Organización y Funcionamiento en CP. Resolución 357/2016. https://www.boletinoficial.gob.ar/pdf/linkQR/cDUwcXVmalY00DQrdTVReEh2ZkU0dz09

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Trabajo en equipo
Subdimensión	Sistema de trabajo en equipo
18	REUNIONES PERIÓDICAS INTERDISCIPLINARIAS
Justificación	Los equipos de CP deben realizar reuniones interdisciplinarias periódicas, dejando asentado por escrito los acuerdos y las conclusiones de las reuniones en relación con la evaluación de necesidades, la elaboración, revisión y seguimiento de los planes terapéuticos interdisciplinarios de los pacientes y familias
Definición de términos	Reunión interdisciplinaria periódica: es aquella llevada a cabo por como mínimo un integrante de cada área (médica, enfermería y psicosocial) de forma semanal, quincenal o mensual, cumpliéndose un mínimo de 12 reuniones anuales
Número de reuniones interdisciplinarias realizadas Fórmula: ----- x 100 Número de reuniones planificadas	
Estándar	80 %
Tipo de indicador	Proceso (actividad)
Unidad de análisis	Cada registro de reuniones de equipo
Fuentes de datos y registros	Registro de las reuniones realizadas (instrumentos, actas, etc.)
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Nota: si fuesen menos del mínimo indicado (12 reuniones anuales o su proporcional mensual) el valor será 0 (cero). En caso de que se llegue o supere el estándar, se indicará en porcentaje según la fórmula

Dimensión	Trabajo en equipo
Subdimensión	Cuidado y soporte del equipo
19	SUPERVISIÓN EXTERNA
Justificación	Las reuniones mensuales de supervisión por profesionales externos al equipo permite preservar a sus profesionales y evitar el síndrome de <i>burnout</i>
Definición de términos	Supervisión externa: son reuniones periódicas con un profesional formado en supervisión y prevención de <i>burnout</i> en las que se discuten casos complejos, y se hace un seguimiento de los aspectos psicológicos de los miembros del equipo relacionados con la tarea
Número de supervisiones realizadas Fórmula:----- x 100 Número de supervisiones planificadas	
Estándar	80 %
Tipo de indicador	Proceso (actividad)
Unidad de análisis	Cada registro de reuniones de equipo
Fuentes de datos y registros	Registros de las reuniones realizadas (instrumentos, actas, etc.)
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere la utilización del Inventario de Burnout de Maslow

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Trabajo en equipo
Subdimensión	Formación continua e investigación
20	FORMACIÓN CONTINUA
Justificación	Todos los miembros del equipo (incluyendo los voluntarios) deben tener formación en CP. La formación debe ser adaptada a las necesidades de mejora de la calidad de la atención y las demandas individuales, con el fin de mejorar los conocimientos y las habilidades sobre la atención de las personas con necesidades de CP
Definición de términos	Formación continua en CP: es la capacitación a través de un programa anual que incluya participación de todos los miembros en cursos/congresos, actividades internas e intercambio con otros equipos
Número de capacitaciones realizadas Fórmula: ----- x 100 Número de capacitaciones planificadas	
Estándar	80 %
Tipo de indicador	Proceso (actividad)
Unidad de análisis	Cada certificado de asistencia a capacitaciones
Fuentes de datos y registros	Registros de capacitaciones realizadas, carpetas con certificados de asistencia de los diferentes integrantes del equipo
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere detallar los objetivos anuales de formación continua del equipo

Dimensión	Trabajo en equipo
Subdimensión	Formación continua e investigación
21	REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES DOCENTES DEL EQUIPO
Justificación	Los equipos deben realizar actividades de capacitación en CP en forma interna, dentro de su institución, y en forma externa, dirigida a otros equipos de salud
Definición de términos	Actividades de capacitación: clases, cursos, jornadas o ateneos destinados a la comunidad, estudiantes, equipos de salud y/o profesionales. Se basarán en la planificación estratégica de acuerdo a las necesidades de la institución/ es y/o comunidad
Número de capacitaciones dictadas Fórmula: ----- x 100 Número de capacitaciones planificadas	
Estándar	80 %
Tipo de indicador	Proceso (actividad)
Unidad de análisis	Cada registro de capacitaciones dictadas por el equipo
Fuentes de datos y registros	Registros de capacitaciones dictadas, carpetas con certificados de orador/docente de los diferentes integrantes del equipo
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Este indicador es obligatorio para el nivel 3, aunque no excluyente del resto. Nota: para utilizar el indicador se deberá contar al menos con una capacitación interna y una externa (estándar). Si no se llegara a esto el valor será 0 (cero). En caso de que se llegue o supere el estándar se indicará en porcentaje según la fórmula

(Continúa en la página siguiente)

Anexo 1 (Cont.). Panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos (versión etapa 2)	
Dimensión	Trabajo en equipo
Subdimensión	Formación continua e investigación
22	REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN
Justificación	Para una utilización eficiente de los recursos y garantía de la calidad de los servicios, el equipo de CP tiene que desarrollar programas de investigación
Definición de términos	El programa de investigación ha de ser un documento escrito donde se detallan las líneas de investigación preferentes del equipo, así como las personas y los medios materiales dedicados a dicha investigación
Fórmula: Existencia o no de un programa de investigación anual	
Estándar	Existencia de un programa de Investigación
Tipo de indicador	Estructura (producto)
Unidad de análisis	Documento sobre investigación
Fuentes de datos y registros	Documento sobre investigación
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Promover actividades de investigación en colaboración con otros centros o equipos de CP

Dimensión	Trabajo en equipo
Subdimensión	Coordinación entre niveles y servicios
23	USO DE SISTEMA DE REFERENCIA Y CONTRARREFERENCIA
Justificación	El paciente atendido en cualquier dispositivo requiere con frecuencia ser atendido por otro recurso asistencial, generalmente en su área de influencia. Disponer de criterios de derivación escritos posibilita coordinar la asistencia y mejora la continuidad de atención del enfermo
Definición de términos	El concepto de área hace referencia a la demarcación geográfica o a la población asignada de referencia que atiende un conjunto de dispositivos asistenciales comunes. El concepto de derivación contempla las diferentes características que ha de cumplir el enfermo para poder ser remitido a un recurso determinado
Fórmula: Existencia o no de protocolos de referencia y contrarreferencia en Cuidados Paliativos	
Estándar	Existencia de protocolos de referencia y contrarreferencia en CP
Tipo de indicador	Estructura (producto)
Unidad de análisis	Protocolos de referencia y contrarreferencia
Fuentes de datos y registros	Protocolos de referencia y contrarreferencia
Periodicidad	Anual
Responsable del seguimiento	Coordinador del equipo o personal designado
Observaciones / Recomendaciones	Se sugiere confeccionar guías formalizadas del proceso de referencia y contrarreferencia de cada institución

BIBLIOGRAFÍA

1. Health ASW. WHO Recommendations on palliative care 2014. 2014;(May):1-5.
2. World Health Organization. Projections of mortality and causes of death, 2016 to 2060. Geneva: World Health Organization; 2018 [consultada 27 Jul 2019]. Disponible en: https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/projections/en/
3. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, de Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018;391:1391-454.
4. The Lancet. Ensuring and measuring universality in UHC. *Lancet*. 2019;393:1.
5. World Health Assambly. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. 2014 [consultada 27 Jul 2019]. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_3
6. Gómez-Batiste X, Connor S. Building integrated palliative care programs and services. Chair of Palliative Care. Who collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. "La Caixa" Banking Foundation; 2017.
7. Institut Català d'Oncologia, Gómez-Batiste X, Espinosa J, Martínez-Muñoz M. Cómo elaborar indicadores y estándares de calidad de la atención paliativa en servicios de salud. Observatorio 'QUALY'/CCOMS Programas Públicos CPs (CCOMS-ICO). 2011 [consultada 27 Jul 2019]. Disponible en: <http://www.iconcologia.net>
8. Pastrana T, Radbruch L, Nauck F, Höver G, Fegg M, Pestinger M, et al. Outcome indicators in palliative care-how to assess quality and success. Focus group and nominal group technique in Germany. *Support Care Cancer*. 2010;18:859-68.
9. Stiel S, Pastrana T, Balzer C, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care—a review of the literature. *Support Care Cancer*. 2012;20:2879-93.
10. Woitha K, van Beek K, Ahmed N, Hasselaar J, Mollard JM, Colombet I, et al. Development of a set of process and structure indicators for palliative care: The Europall project. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:381.
11. Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): A descriptive study. *BMC Health Serv Res*. 2013;13:275.
12. Arias N, Garralda E, de Lima L, Rhee JY, Centeno C. Global palliative care and cross-national comparison: how is palliative care development assessed? *J Palliat Med*. 2019;22:580-90.
13. De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, et al. Indicadores de Cuidado Paliativo. ALCP. 1.a ed. Actual enferm. 2013;4:13-8.
14. Mertnoff R, Vindrola-Padros C, Jacobs M, Gómez-Batiste X. The development of palliative care in Argentina: a mapping study using Latin American Association for Palliative Care Indicators. *J Palliat Med*. 2017;20:829-37.
15. Ministerio de Salud de la Nación. Programa de cuidados paliativos. Resolución 1253-E/2016. Boletín oficial del Ministerio de Salud de la Nación. 2016 [consultada 27 Jul 2019]. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/150263/20160902>
16. Ministerio de Salud de la Nación. Normas de organización y funcionamiento de cuidados paliativos. Resolución 357/2016. 2016 [consultada 27 Jul 2019]. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/pdf/linkQR/cDUwcXVmalY0ODQrdTVREh2ZkU0dz09>
17. Tripodoro VA, Llanos V, de Lellis S, Salazar Güemes C, de Simone GG, Gómez-Batiste X. Prognostic factors in cancer patients with palliative needs identified by the Necpal Ccoms-Ico © Tool. *MEDICINA (Buenos Aires)*. 2019;79:95-103.
18. Tripodoro VA, Rynkiewicz MC, Llanos V, Padova S, de Lellis S, de Simone G. Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. *MEDICINA (Buenos Aires)*. 2016;76:139-47.
19. Jacob G, Jury G, Ceschini N, Minatel MA, Cardozo EA, Nastasi R, et al. Panel de indicadores en cuidados paliativos. En: Anuario Becas de Investigación "Ramón Carrillo-Arturo Oñativia" 2014; 2014. p. 233.
20. Jacob G, Tripodoro V, Minatel M, Jury G, Cardozo E, Ceschini N, et al. Ganador primer premio. VIII Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos. México DF, "Desarrollo de un panel de indicadores de calidad para evaluar los servicios de cuidados paliativos en Argentina. 2016 [consultada 27 Jul 2019]. Disponible en: http://cuidadospaliativos.org/uploads/2016/11/VIII_Congreso_ALCP-Programa_completo.pdf
21. SECPAL-Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Indicadores y estándares de calidad en cuidados paliativos. 2006 [consultada 27 Jul 2019]. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j59.pdf>
22. Arias-Casais N, Garralda E, López Fidalgo J, de Lima L, Rhee J, Pons JJ, et al. Brief manual on health indicators monitoring global palliative care development. Houston: IAHPC Press; 2019. p. 7.
23. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Misión y visión [consultada 27 Jul 2019]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/vision-y-mision/>
24. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Estrategia regional y plan de acción para un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas. 2007;91:399-404.
25. Arias-Casais N, Garralda E, López Fidalgo J, de Lima L, Rhee J, Pons JJ, et al. Brief manual on health indicators monitoring global palliative care development. 2019. p. 13.
26. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. 2019;7:e883-92.
27. Dudgeon D. The impact of measuring patient-reported outcome measures on quality of and access to palliative care. *J Palliat Med*. 2018;21(S1):S76-80.