

V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en
Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos
Aires, Buenos Aires, 2013.

Transformar para cuidar en el final de la vida. Implementación del programa asistencial multidisciplinario pallium (PAMPA) en el Idim.

Veloso, Verónica y Tripodoro, Vilma.

Cita:

Veloso, Verónica y Tripodoro, Vilma (2013). *Transformar para cuidar en el final de la vida. Implementación del programa asistencial multidisciplinario pallium (PAMPA) en el Idim. V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-054/63>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/edbf/5Ky>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

TRANSFORMAR PARA CUIDAR EN EL FINAL DE LA VIDA. IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA ASISTENCIAL MULTIDISCIPLINARIO PALLIUM (PAMPA) EN EL IDIM

Veloso, Verónica; Tripodoro, Vilma

Ministerio de Salud de la Nación - Instituto de Investigaciones Medicas "A. Lanari" - Universidad de Buenos Aires

Resumen

Atención integral a personas con enfermedades que amenazan la vida es derecho humano. PAMPA, LCP versión español, optimiza cuidados en final de vida. Muchas personas mueren con sufrimiento no aliviado. Objetivos: 1.- Relevar las características de los actos de salud en Situación de Últimos Días (SUD) en IDIM. 1.1 Auditar según los estándares del PAMPA el estado actual de cuidados en últimos días de vida. 1.2 Implementar la secuencia de cuidados PAMPA. Metodología: Estudio de casos múltiples, en usuarios de CP del IDIM. Descriptivo-interpretativo. Analiza críticamente el proceso de implementación del PAMPA en el IDIM. Resultados: auditoría retrospectiva de veinte (n= 20) historias clínicas de pacientes fallecidos consecutivamente en el IDIM (entre 60 y 100% de objetivos no logrados o no documentados) Implementación: piloto 70 unidades de tratamiento (paciente-familia) asistidas en SUD según la secuencia de cuidado integral PAMPA, constituyendo 70 actos de salud con más de 95% de estándares de calidad alcanzados. Conclusión: El PAMPA en otros países permitió establecer la excelencia y reconocer qué áreas requieren mayor desarrollo e investigación. En IDIM se ha logrado mejorar el estándar basal. Requiere práctica reflexiva, habilidades y un cambio cultural necesario, transformador de la praxis en el final de la vida.

Palabras clave

Cuidados paliativos, Final de la vida, PAMPA, LCP, Derechos Humanos

Abstract

TRANSFORM TO CARE AT THE END OF LIFE. MULTIDISCIPLINARY PROGRAM ASSISTANCE PALLIUM. PAMPA IMPLEMENTATION IN IDIM Integrated care for people with life threatening diseases is a human right. The PAMPA pathway, LCP Spanish version, do optimize the end of life (EoL)care. In our country, many people die with unrelieved suffering. Aim: 1. Examine the state of acts of health in the IDIM in the last days of life. 1.1 Audit by the PAMPA standards of quality the state of care in dying patients.1.2 Implement the pathway PAMPA in a pilot phase. Methodology: Multiple case study with PC users in IDIM., descriptive and interpretive. Critically analyzes the PAMPA implementation process in IDIM. Outcomes: A retrospective base review audit established our current status on the documentation of care, in twenty (n = 20) patients records dead consecutively in the IDIM. (60 to 100 goals unachieved or not recorded) Implementation Process, 70 pilot treatment units (dying patient-family) assisted with PAMPA pathway, constituting 70 health acts under quality standards (more than 95% achieved). Conclusion: The PAMPA in other countries allowed to establish the best practices in PC and identify what areas require further development and research. The IDIM has achieved over 95% of goals. This requires continuous in-

sight, critical decision making, clinical skills and a cultural shift at the EoL care.

Key words

Palliative care, End of life, PAMPA, LCP, Human Rights

INTRODUCCIÓN

Desde la perspectiva de los Cuidados Paliativos (CP) la atención integral de personas con enfermedades que amenazan la vida es un derecho humano.

Tradicionalmente, los cuidados paliativos han estado disponibles para pacientes con cáncer, sin embargo, el 60% de los pacientes que mueren padecen una enfermedad no oncológica. La versión en español del Liverpool Care Pathway (PAMPA - Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium) es una herramienta para optimizar el cuidado del paciente en situación de últimos días de vida (SUD). El PAMPA permite un notable avance en un área descuidada de la atención. Uno de los principales objetivos de la secuencia es la de capacitar a otros miembros del equipo multidisciplinario para atender a los pacientes murientes con necesidades no complejas sin el apoyo del equipo de cuidados paliativos del hospital. Esto sugiere que la implementación del PAMPA faculta a otros miembros de los equipos multidisciplinarios para llevar a cabo la atención basada en la evidencia. El mensaje clave que surge de este proyecto es que para garantizar la aplicación del PAMPA se tiene que capacitar al personal sanitario, con el tiempo y la inversión de los recursos necesarios.

Uno de los problemas más frecuentes es el reconocimiento de que la persona ha entrado en el proceso de morir y si el equipo de salud no está de acuerdo con que se trata de las últimas horas o días de vida, la atención prestada a ese paciente puede ser inadecuada. Para el paciente, la preparación para la muerte así como el control de los síntomas pueden permanecer sin medidas acorde a sus necesidades. La experiencia demuestra que los pacientes en un hospital de agudos pueden recibir tratamientos inadecuados, desproporcionados e invasivos aún hasta el momento de morir. "Pero en estos casos tiene que predominar el principio de especial protección, no solo porque constitucionalmente está previsto, sino porque para estos enfermos el hecho de dotar de un contenido máximo a sus derechos es la única y última posibilidad de conservar su dignidad de seres humanos"(Tripodoro V, 2011). La discusión con los pacientes y las familias sobre la suspensión de tratamientos en el final de la vida requiere de sensibilidad, habilidad y tiempo, y además una formación y experiencia profesional. En concordancia con el crecimiento de los cuidados paliativos como una especialidad, las secuencias de cuidados integrales han sido una respuesta para mejorar la calidad de atención y la dignidad al final de vida (Mirando S, 2005).

Las secuencias de cuidado (pathways) logran satisfacer las necesidades de los profesionales de proveer estándares de cuidados consistentes y mensurables para el manejo de los pacientes. La secuencia de Liverpool para el Cuidado Integral del Paciente en Proceso de morir (LCP según sus siglas en inglés "Liverpool Care Pathway") se desarrolló a partir de la década del 90 en el Marie Curie Palliative Care Institute de Liverpool (MCPCIL) como una herramienta para mejorar el programa de educación para el cuidado del paciente muriente (Ellershaw JE, 2005).

En vista de los desafíos éticos que significan las perspectivas y preferencias de los pacientes sobre el cuidado en el final de la vida, la investigación sobre estas cuestiones es relativamente escasa. Sin embargo, hay indicios de que muchos pacientes en relación con su muerte, prefieren medidas de alivio de los síntomas por sobre la prolongación de la vida (Willard C, Luker, K, 2006).

En el año 2009 en Argentina, la Asociación Civil Pallium Latinoamericana ha realizado la traducción al español y la adaptación cultural del LCP en el marco del programa PAMPA (Programa asistencial multidisciplinario Pallium) bajo la supervisión del Marie Curie Palliative Care Institute de Liverpool UK. (Tripodoro, V y col, 2010)

Con una mirada crítica de nuestra propia práctica, con la intención de delimitar las áreas de mejora es que en este trabajo de investigación abrimos las siguientes preguntas: ¿Cuál es la calidad de asistencia de los pacientes en últimos días de vida y sus familias internados en el IDIM en el año 2012? ¿Cómo es la capacitación de los recursos humanos y el soporte estructural necesario para el cuidado multidisciplinario de los pacientes en esa situación?

Objetivos generales.

Relevar las características de los actos de salud en situación de final de vida en el Instituto de Investigaciones médicas "A. Lanari" (IDIM)

Objetivos específicos

1.1. Auditar según los estándares del PAMPA el estado actual de cuidados brindados a los pacientes internados en el IDIM con enfermedades oncológicas y no oncológicas en los últimos días de vida.

1.2. Implementar la secuencia de cuidados PAMPA para los últimos días de vida a los pacientes asistidos por el equipo de cuidados paliativos del IDIM.

Metodología

Estudio de Casos Múltiples El caso es algo específico, algo complejo en funcionamiento. De acuerdo a la categorización de Lincoln y Guba (1997), el presente estudio se propuso ser descriptivo (detallan el fenómeno de estudio) e interpretativo (centrado en ofrecer explicaciones), de tipo inclusivo de unidades múltiples de análisis, con objetivos de evaluación-transformación sobre la praxis en salud en usuarios de CP y relevar, evaluar y transformar los actos de salud en últimos días de vida.

Población: Muestra: se conforma de 2 grupos:

1.- Auditoría Basal: n=20 actos de salud en final de vida revisados retrospectivamente que se encontraron registrados en Historias Clínicas. Criterios de inclusión: que sean registros en H.C. de 20 pacientes fallecidos consecutivamente en el IDIM.

2.- Piloto: n=70 actos de salud con Unidad de Tratamiento (UT) asistidas por CP del IDIM en momento de final de vida del paciente, según los criterios del PAMPA. Intencional: Criterio de inclusión: Accesibilidad. Que sea una práctica sanitaria que se dé en un espacio relacional entre la UT y el equipo de CP en contexto de final de vida del paciente, que sean registrados por los trabajadores de la

salud del IDIM según los criterios del PAMPA. Criterio de exclusión: tiempo de internación del paciente en el IDIM menor a 12 horas. Fallecimiento del paciente por muerte súbita. Heterogénea: sexo, edad, pertenencia geográfica, patología, Obra social. Homogénea: Ser asistido en el final de la vida según los criterios del PAMPA. Permanecer internado hasta su fallecimiento en el IDIM. El muestreo no se plantea en términos de representatividad, sino de homogeneidad e intencionalidad, para abordar en profundidad nuestra población local.

Variables

Actos de Salud Es el encuadre que se le da a la práctica en el ámbito sanitario. El espacio relacional entre efector y usuario, que se genera al momento de emprender un conducta sanitaria, una actividad de evaluación diagnóstica, pronóstica, o de prescripción o ejecución de medidas terapéuticas relativa a la salud integral (física, mental, social) de las personas, grupos o comunidades. Se analizan los actos de salud en SUD antes y después de la implementación del programa PAMPA.

Secuencias de cuidado integral - PAMPA: Incorporan los principios del cuidado y tratamiento de los pacientes y los trasladan a la práctica diaria, incluyéndoles la documentación de eventos al lado de la cama del paciente, las políticas institucionales de manejo y procedimiento, los estándares de trabajo, la práctica reflexiva, la educación continua para la salud y los programas de mejoramiento de la calidad de atención.

El registro de la totalidad de las prácticas, realizadas cumpliendo con los objetivos de la secuencia o la variación de la misma es el modo en el cual se describen los indicadores de calidad logrados en las intervenciones de UT en SUD en el IDIM.

INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS:

Auditoría Basal: Plantillas de recopilación de datos siguiendo los objetivos de calidad del LCP versión 11. La misma se realizó de manera manual, registrando en papel los datos de la revisión de historia clínicas (n=20) preservando la identidad. Supervisado por MCPCIL.

Instrumento de aplicación de la secuencia de cuidado integral de personas en situación de final de vida (LCP-versión 12 en español PAMPA): Se aplicó a las 70 unidades de tratamiento con seguimiento por CP que fueron asistidas en momento de final de vida del paciente, según los criterios del LCP - PAMPA versión 12 en español, por el equipo de salud de internación del IDIM. El instrumento incluyó el registro de los criterios/objetivos alcanzados, las variaciones y aquellos no alcanzados contemplando el monitoreo permanente.

Revisión Documental: Se realizó una Auditoría Clínica basada en la revisión retrospectiva de historias clínicas pertenecientes a pacientes fallecidos consecutivamente en el IDIM, previo a la implementación del PAMPA, donde se revisó la documentación de las prácticas realizadas en dicha oportunidad según los objetivos de calidad del PAMPA.

RESULTADOS

Diagnóstico Situacional: consistió en el armado de una línea basal a partir de la revisión retrospectiva de veinte (n= 20) historias clínicas de pacientes fallecidos consecutivamente en el IDIM. Los datos registrados y las omisiones de los mismos se recolectaron en función de los objetivos de calidad del LCP versión 11. Se utilizó un software propio del MCPCIL diseñado para tal fin y supervisado por el LCP central team de Liverpool. La muestra quedó conformada por

50% mujeres, con una edad media de 85 años y una distribución en diagnósticos de 50% de enfermedades no oncológicas.

Se observó mayoría de objetivos NO logrados detallados a continuación: SECCIÓN 1: Evaluación inicial y cuidados. Objetivos 1 a 2: Medicación, síntomas: (dolor, náuseas y vómitos, agitación, disnea) el 60% no logrados. Objetivo 3: Confort y estado actual del paciente muriente: suspensión de medidas inapropiadas no logradas (extracciones de sangre 45%, antibióticos 50%, fluidos o drogas endovenosas 55%, no RCP 85% y 100% de las intervenciones de enfermería no apropiadas). Objetivos 4 a 6: Aspectos psicológicos, religiosos y espirituales del paciente y la familia: en más del 80% no se lograron. Objetivos 7 a 11: 90% no logrado en comunicación y resumen del plan de cuidados. SECCIÓN 2: Evaluación del plan de cuidado y seguimiento. No se lograron entre un 45 y 90% para los controles de síntomas. SECCIÓN 3: Cuidados Post Mortem: Objetivos 12 al 18: 95% no se registraron los procedimientos post mortem.

Esta revisión basal utiliza los objetivos del LCP para identificar los niveles de documentación del cuidado al inicio del programa. Estos resultados no reflejan necesariamente el estándar de cuidado brindado, solamente el estándar de la documentación del cuidado.

Implementación: Piloto

Durante el proceso de investigación se conformó una muestra de 70 unidades de tratamiento (paciente-familia) que fueron asistidas en SUD bajo los lineamientos de la secuencia de cuidado integral PAMPA, constituyendo 70 actos de salud con los estándares de calidad. Para la presentación de los resultados se excluyeron de la muestra 2 de estos casos dado que en las reevaluaciones pertinentes de la secuencia de cuidado quedaron discontinuados y no se cumplieron los requisitos del plan de cuidados. Cabe aclarar que estos dos casos discontinuados por mejorías transitorias, fueron reincorporados nuevamente a la muestra general. Los datos que se presentan en este trabajo son los de la muestra del plan piloto compuesta por n=68, excluyendo los 2 casos discontinuados. El 57% de los pacientes eran varones y presentaron una mediana de edad de 77 años (31-92). La distribución por diagnósticos es de 76% enfermedades oncológicas, 24% enfermedades no oncológicas, entre las comorbilidades más frecuentes surgieron la insuficiencia renal y las demencias en un 10% cada una, mientras que el 47% del total de pacientes no presentaron comorbilidades.

El 90% de las evaluaciones iniciales se realizaron de forma multidisciplinaria y fueron refrendadas por un profesional con mayor experiencia en el 100% de los casos. La mediana de horas en la secuencia de cuidado integral en SUD se mostró en 22 horas (1 a 632). Las reevaluaciones cada 3 días de las SUD se realizaron en el 90% de los casos requeridos (11). Los datos registrados de la muestra piloto en su mayoría con objetivos del PAMPA logrados se detallan a continuación.

Sección 1: Evaluación Inicial y cuidados: Objetivos 1 y 2 Comunicación con el paciente 60% en estado de "Inconciencia", imposibilitando la participación en el proceso de comunicación. Logrados entre el 87 y 95 % de objetivos de comunicación con familiares sobre el diagnóstico de SUD. Objetivo 3 Aspectos espirituales: 90% de los familiares/cuidadores se logró indagar sobre esta dimensión y 12% con pacientes. Objetivo 4 Medicación: Prescripciones anticipadas logradas en el 99% y disponibilidad de equipamiento 65%. Objetivo 5 Adecuación Terapéutica 99%. Objetivos 6, 7 y 8: Nutrición e Hidratación 100% y cuidado de la piel 97%. Objetivo 9: Comunicación del plan de cuidados. Logrado entre el 79% y 100%. SECCIÓN 2: Evaluación del plan de cuidado y seguimiento: logros entre un 86 y 98 %. SECCIÓN 3: Cuidados Post Mortem: 100% de los casos se lograron los objetivos de cuidados post mortem en cuanto al cuidado, dignidad y respeto del paciente fallecido y la comunicación de

la pérdida a los equipos de salud. 79% de los familiares/cuidadores recibió información escrita orientación sobre el proceso de duelo.

DISCUSIÓN

El programa PAMPA es un programa de mejora de calidad para transformar el cuidado de la persona próxima a morir en el lugar elegido o posible, ya sea en un ámbito de internación o asistencial, o en su domicilio y asegura el derecho al alivio del sufrimiento como derecho humano.

El PAMPA en otros países como Inglaterra, Alemania, Italia, Nueva Zelanda permitió reforzar programas de educación de profesionales de la salud, establecer la excelencia en CP y reconocer qué áreas requieren mayor desarrollo e investigación (Ellershaw JE y Wilkinson S, 2011).

El reconocimiento de que alguien se encuentra en las últimas horas o días de vida es siempre complejo, y requiere del enfoque de un equipo multidisciplinario (Wilkinson S, 2005). Esta observación ha sido ampliamente reconocida en las distintas instancias de capacitación y reflexión con nuestros profesionales aun sin entrenamiento específico, este apartado se puede observar en el Informe Final Académico Beca Carrillo-Oñativia 2012.

Para que las necesidades de las personas próximas a morir sean reconocidas será necesario un mayor cambio cultural y los profesionales de la salud debieran liderar este proceso. El PAMPA no es mejor que los equipos que lo implementan y sólo debe ser utilizado con un sólido programa de educación continua. Teniendo en cuenta que esta experiencia piloto es la primera en Latinoamérica, luego de la adaptación cultural del instrumento (LCP), resulta un desafío para la gestión en un hospital universitario, la implementación de esta secuencia de cuidados para el final de la vida que pretende marcar una innovación no sólo en la calidad sino en la filosofía de los derechos humanos en relación con el alivio del sufrimiento.

En el contexto local, si observamos los resultados de la auditoría basal en el IDIM (n=20) previo al proceso de implementación del PAMPA donde los actos de salud en SUD no quedaron claramente registrados ni documentados, los objetivos de calidad propuestos solo se cumplieron en algunos ítems y con muy baja valoración; con mayor porcentaje de objetivo logrado surge en el 40% el proceso de revisión de futilidad de la medicación, pero no se lograron alcanzar criterios de calidad en otras dimensiones que hacen a la integralidad del paciente en final de vida. En general en la mayoría de los objetivos sobre control de síntomas, comunicación, espiritualidad y cuidados post mortem se puede observar el no registro de los mismos, sin poder diferenciar si se trata de falta de documentación o de mal control. Esta línea basal nos da un estándar de cuidados y de registros de los mismos que nos permite implementar un programa de mejora sistematizado.

Al visibilizar los hallazgos del plan piloto en el IDIM podemos afirmar, al igual que en otras experiencias internacionales (NCDH 3ª ronda, 2011/1012), que el PAMPA permite trasladar estas prácticas de calidad de cuidado integral multidisciplinario a todos los pacientes. Al relevar los resultados del piloto podemos decir que se han logrado en más del 95% los estándares de calidad en la mayoría de los objetivos en los actos de salud en SUD.

La tercera ronda en Inglaterra fue una auditoría retrospectiva que se utilizó para recopilar los datos de las prestaciones brindadas a los pacientes en SUD en un muestreo nacional de 178 hospitales. Se consideraron no menos de 30 casos de fallecimiento consecutivos por hospital, lo que hizo un total de 7.058 pacientes, entre el 1 de abril y el 30 de junio 2011.

Se analizaron los datos de los objetivos de la atención de dos maneras: por la documentación, para ver el cumplimiento del registro y por el

rendimiento, proporción de variantes registradas por cada objetivo documentado. El potencial uso clínico de la variante es la posibilidad de desvío del plan sugerido de cuidado en respuesta personalizada. En el informe de esta auditoría las principales conclusiones a nivel de organización es que se reportó un 13% de aumento en la participación de los hospitales con respecto a la anterior auditoría en 2009. Asimismo casi todas las salas de los hospitales, 90%, mantienen el uso del LCP en los últimos 5 años.

Estos resultados no pueden ser comparados con nuestra pequeña y no representativa muestra del sistema nacional de salud. Sin embargo nos muestran un horizonte hacia donde dirigir nuestros esfuerzos a la hora de liderar el cambio cultural necesario para el mencionado derecho al alivio del sufrimiento.

Para Marshal (2011) la educación en CP, la formación y el apoyo al personal son reconocidos por los profesionales como muy importantes para mejorar la calidad de la atención al final de la vida. Es en este contexto que la implementación de las secuencias de cuidado integral como el PAMPA, requieren de un entrenamiento facilitado por la participación reflexiva y subjetiva.

En el contexto latino europeo, en Italia (Costantini M. y col, 2011) y España (CUDECA, 2012) , se viene implementando la versión en italiano y español del LCP en pequeñas instituciones y aun no se ha incorporado a ningún plan regional de salud.

Estas secuencias de cuidado no son comúnmente utilizadas en nuestra cultura sanitaria, muchas veces obstaculizadas por nuestras propias resistencias, sin embargo la necesidad de propiciar una transformación en nuestra práctica la revela la demanda de atención paliativa no asistida de manera integral de nuestra población local que se ve vulnerada en sus derechos en el final de la vida. Al igual que lo resalta la organización Human Rights Watch, nosotros afirmamos que *“los países también tienen la obligación de implementar progresivamente servicios de cuidados paliativos que, según la OMS, deben tener prioridad dentro de los programas de salud pública y de control de enfermedades”. Los países deben garantizar un marco reglamentario y de políticas adecuadas, desarrollar un plan para la implementación de estos servicios y adoptar todas las medidas que sean razonables en función de los recursos existentes para ejecutar dicho plan. La falta de reconocimiento del carácter prioritario que reviste el desarrollo de servicios de cuidados paliativos dentro de los servicios de atención de la salud constituirá una violación del derecho a la salud*”. Consideramos que la implementación del PAMPA es empezar a reconocer el carácter prioritario del desarrollo de los CP en nuestro sistema de salud. *El derecho a no sufrir [...] también crea la obligación positiva de los estados de proteger a las personas dentro de su jurisdicción. (HWR, 2009)*. Es en este punto donde el proceso de implementación del PAMPA, contenido como prioridad en una agenda de políticas públicas en salud, entraña una intencionalidad de ampliación de derechos en varios sentidos, por un lado el derecho a la accesibilidad de personas en SUD a recibir una atención integral de calidad en cualquier dispositivo de atención sanitaria aunque no se cuente con el recurso específico de CP en la zona. Por otro lado, el derecho del equipo de salud a consolidar un programa de formación continua en la adquisición de herramientas conceptuales y prácticas para la mejor asistencia en el final de la vida y en el adiestramiento de las habilidades para una praxis integral y de calidad.

En nuestra territorialidad, en el IDIM, el PAMPA es acompañado de un cambio cultural necesario, con avances y resistencias, redefine los fundamentos de la capacitación continua del equipo de salud, es transformador de la praxis en la comunicación, en el registro y la interdisciplinariedad en el final de la vida.

NOTA

El presente trabajo es una síntesis de los resultados del proyecto de investigación “Implementación en el Instituto Lanari de la versión en español (PAMPA) del Liverpool Care Pathway para el cuidado integral de calidad de pacientes en últimos días de vida. Estudio de casos múltiples.” Realizado por el equipo de Cuidados Paliativos del IDIM con apoyo financiero de la Beca “Carrillo-Oñativia” 2012 del Ministerio de Salud de la Nación. Directora de Beca: Dra. Vilma Tripodoro - Becaria: Lic. Verónica Veloso

BIBLIOGRAFIA

Tripodoro, V.: “Te voy a acompañar hasta el final. Vivir con cuidados paliativos”. ISBN 978-987-614-295-3. Capital Intelectual. Buenos Aires 2011. 203-6

Mirando, S., Davies, P.D., Lipp, A.: Introducing an integrated care pathway for the last days of life. En *Journal of Palliative Medicine*. 2005;19:33-9

Ellershaw, J.E.: The Liverpool Care Pathway (LCP) Influencing the UK National Agenda on care of the dying *Journal Palliative Nurs*. 2005;11: 132-4.

Willard, C., Luker, K.: Challenges to end of life care in the acute hospital setting. *Journal of Palliative Medicine* 2006; 20: 611_615

Tripodoro, V.A., Berenguer, C., von Petery, G., Junin, M., de Simone, G.: LCP in Argentina: Time to Build the Bases to Make a Difference. Buenos Aires. 2010. (Consultado 4/09/2012) Disponible en: <http://www.pallium.org.ar/index.php?id=21>

Guba, E. y Lincoln, Y.: “Paradigmas competentes en investigación cualitativa”. En *Manual de Investigación Cualitativa*. Capítulo 6. SAGE Publications, USA. 1997

Ellershaw, J.E., Wilkinson, S.: Eds “Care of the dying: A Pathway to Excellence”. Second Edition. Oxford: Oxford University Press. 2011

Wilkinson, S.: “Communication in care of the dying”. Eds. Ellershaw, J. & Wilkinson, S. *Care of Dying. A pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press. 2005.

Auditoría de la atención nacional del morir en hospitales (NCDHAH) 3º ronda 2011/2012 en Inglaterra. Apéndice 1 del informe principal. (Consultado 29/4/2013). Disponible en www.mcpcil.org.uk

Marshall, B., Clark, J., Sheward, K., Allan, S.: “Staff Perceptions of End-of-Life Care in Aged Residential Care: A New Zealand Perspective”. *Journal of Palliative Medicine*. 2011;14: 688-5

Costantini, M., Di Leo, S., Beccaro, M., Finelli, S., Borreani, C.: Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine*. 2011. 25(4)293-303

Hannam Hodgson, S., Vidal-España, F., Rosúa Rodríguez, M., Cazoria González, R.M., Arranz de la Torre, A., Martín Roselló M.L. / CUDECA: “Procedimiento de adaptación transcultural al castellano e implementación del Liverpool care pathway for the dying patient (Versión 11) en un centro de cuidados paliativos” *MEDIPAL*. 2012; 19(4) 129-32

Human Rights Watch “Por favor, no nos hagan sufrir más... El acceso al tratamiento del dolor como derecho humano” Copyright Human Rights Watch, USA. 2009. Disponible en <http://www.hrw.org>

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

CP Cuidados Paliativos

IDIM Instituto de Investigaciones Médicas “A. Lanari”

LCP Liverpool Care Patwhay

PAMPA Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium - versión en español del LCP

UT Unidad de tratamiento (paciente/familia)

SUD Situación de últimos días de vida

MCPCIL Marie Curie Palliative Care Institute de Liverpool UK