

Investigación acción participativa para la mejora de la calidad del cuidado de personas en final de vida según la percepción de sus familiares en duelo.

Veloso, Verónica, Tripodoro, Vilma y Gonzalez, Natalia Carolina.

Cita:

Veloso, Verónica, Tripodoro, Vilma y Gonzalez, Natalia Carolina (2019). *Investigación acción participativa para la mejora de la calidad del cuidado de personas en final de vida según la percepción de sus familiares en duelo. XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-111/706>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ecod/7gn>

INVESTIGACIÓN ACCIÓN PARTICIPATIVA PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DEL CUIDADO DE PERSONAS EN FINAL DE VIDA SEGÚN LA PERCEPCIÓN DE SUS FAMILIARES EN DUELO

Veloso, Verónica; Tripodoro, Vilma; Gonzalez, Natalia Carolina
Pallium Latinoamerica. Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva. Argentina

RESUMEN

Como parte de proyecto internacional de mejora de la calidad para la atención de personas con cáncer en el final de la vida y sus familiares ERANet-LAC CODE (2017-2020) se realizó una encuesta internacional (i CODE) sobre la calidad de la atención de pacientes con cáncer que mueren en el hospital según la percepción de sus familiares en duelo. Objetivos: 1. Implementar cambios claves en últimos días de vida en el Instituto Lanari a partir de los resultados del i-CODE. 2. Evaluar el impacto directo inmediato de estos cambios desde el punto de vista familiar y profesional. Diseño: cualitativo de mejora de la calidad a través de Investigación Acción Participativa en contexto hospitalario para implementar cambios clave en las áreas de interés. La línea de base identificó la comunicación familiar en los últimos días como área de mejora siguiendo un ciclo de Planificar - Hacer - Estudiar - Actuar con la participación de usuario y equipos de salud. 1. Fase exploratoria, 2. Fase de cambio de facilitación (Prueba de concepto) y 3. Fase de evaluación. Conclusiones Se espera demostrar que utilizando el iCODE y la IAP, se pueden efectivizar y evaluar cambios en el entorno clínico de instituciones de salud pública en Argentina.

Palabras clave

Cuidados Paliativos - Mejora de Calidad - Investigación Acción Participativa

ABSTRACT

RESEARCH PARTICIPATORY ACTION TO IMPROVE THE QUALITY OF CARE FOR PEOPLE AT THE END OF LIFE

As part of the international quality improvement project for the care of people with cancer at the end of life and their relatives, ERANet-LAC CODE (2017-2020), an international survey (i CODE) on the quality of care was carried out with cancer patients who die in hospital setting according to the perception of their bereaved relatives. Aims: 1. To implement key changes in last days of life in the Lanari Institute based on the results of the i-CODE. 2. to evaluate the immediate direct impact of these changes from family and professional point of view. Design: it is

qualitative improvement of quality through Participatory Action Research in a hospital context to implement key changes in the areas of interest. The baseline identified communication with relatives in the last days as an area to be improved following a Plan - Do - Study - Act cycle, with users and health teams involvement. 1. Exploratory phase, 2. Facilitation change phase (Proof of concept) and 3. Evaluation phase. Conclusions: It is expected to demonstrate that using the iCODE and Participatory Action Research, key changes in the clinical environment of public health institutions in Argentina could be done and evaluated.

Key words

Palliative Care - Quality Improvement - Participatory Action Research

Desde un cambio de paradigma en la medicina tradicional, los Cuidados Paliativos (CP)

proponen un modelo de atención integral y preventivo del sufrimiento de personas en contextos de enfermedades crónicas y avanzadas (ECA). La identificación temprana y el tratamiento multidimensional de las necesidades que las personas con ECA y sus familiares requerirán a lo largo del proceso de enfermedad, incluyendo el final de vida, imponen un cambio en la fragmentación asistencial que el sistema de salud local presenta. Investigaciones en el área de CP (Tripodoro VA et al, 2019; Tripodoro VA et al, 2013; Veloso V y Tripodoro VA, 2013) dan cuenta de la importancia de continuar, profundizar y desarrollar nuevas líneas de investigación con múltiples actores involucrados en el proceso de salud-enfermedad-atención-cuidados. Sin embargo, en contextos neoliberales los procesos de investigación se tornan marginales frente a las empobrecidas políticas sanitarias. Las relaciones solidarias y consorcios entre diversas instituciones y organizaciones, nacionales e internacionales, habilitan condiciones de posibilidad para gestiones asociadas en investigaciones colaborativas en CP.

El proyecto actual ERANet-LAC CODE se aprobó para su financiación en virtud del séptimo programa marco de la Comisión Europea (1). Se lleva a cabo en cuatro países europeos y tres

sudamericanos (Alemania, Polonia, Noruega, Reino Unido, Argentina, Brasil y Uruguay) dentro del período 2017-2020. Los objetivos del proyecto son informar y desarrollar un enfoque basado en la evidencia para sistematizar la evaluación y el cuidado de calidad en personas con cáncer en final de vida, utilizando los resultados generados por los propios usuarios. La participación de los actores en el diseño, implementación y evaluación de las transformaciones se inscribe en la metodología de la Investigación Acción Participativa (IAP) que a nivel regional tiene sus antecedentes en la Psicología Comunitaria Crítica.

Proporcionar atención de alta calidad para las personas en situación de últimos días de vida (SUD) y sus familias es muy importante. Un modo de evaluar dicha atención es solicitar a los familiares en duelo que completen un cuestionario que incluya preguntas acerca de sus experiencias y sus pensamientos sobre la atención en el final de la vida de su familiar.

Uno de estos cuestionarios, llamado CODE™ de su nombre en inglés Care of the Dying Evaluation (Mayland, Williams y Ellershaw, 2012; Mayland et al, 2014), es la "Evaluación de la calidad en el cuidado de pacientes oncológicos según la percepción de sus familiares en duelo". Se desarrolló en simultáneo en siete países diferentes de Europa y América Latina, para observar las opiniones de los familiares en duelo sobre la atención que se brindó en los últimos días de vida de su familiar. El proyecto consta de tres módulos interrelacionados, a los fines de ésta presentación se describirá una síntesis del Módulo 1 y 2 para comprender el proceso investigativo y se profundizará en los desarrollos metodológicos del Módulo 3. Actualmente se está ejecutando el mismo en Argentina y Polonia.

En el Módulo 1, el cuestionario CODE (Mayland et al 2012; 2014) se tradujo y validó a los idiomas de los siete países de acuerdo con una metodología reconocida y estandarizada. Se recopilaron los comentarios de todos los grupos de prueba, y se acordó una versión central internacional el "i-CODE" (Vogt, Heckel, Gerlach, Weber, 2018).

En el Módulo 2 se utilizó el i-CODE, para indagar sobre la atención de personas con cáncer en SUD y el apoyo a los familiares en: Atención recibida de enfermerxs y médicxs; Control del dolor y otros síntomas; Comunicación con el equipo sanitario; Apoyo emocional y espiritual recibido; Apoyo y atención en el momento de la muerte y el período inmediato posterior; Impresiones generales. El objetivo fue recopilar al menos 100 cuestionarios completos de cada país. En Argentina se realizaron 105 encuestas en 3 centros asistenciales que cuentan con un equipo interconsultor de CP, Instituto Investigaciones Médicas "A. Lanari", Hospital Privado de Córdoba y Hospital B. Udaondo.

Para el Módulo 3, se utilizaron los resultados previos, para identificar las áreas de mejora e implementar cambios en las prácticas clínicas. En ésta fase, los profesionales de la salud, los investigadores y los familiares en duelo serán los actores participantes del diseño, implementación y evaluación de un proceso de IAP para poner en práctica los cambios en los hospitales de-

finidos. El objetivo global es mostrar que los resultados de CODE pueden usarse para introducir cambios efectivos, en una o dos áreas principales de preocupación identificadas en cada país u hospital, que sean factibles de realizarse y evaluarse.

PROBLEMA

En el marco de trabajo de ERANet-LAC CODE se observó la necesidad de mejorar la calidad de atención de personas con cáncer en últimos días de vida y sus familiares. En Argentina entre agosto de 2017- setiembre de 2018) algunas áreas se percibieron menos satisfactorias, en su mayoría relacionadas con el apoyo, la información, la toma de decisiones y el ambiente en internación. La IAP en articulación con la metodología de Mejora de la Calidad podría ser útil como prueba de concepto, para demostrar que se pueden identificar áreas de mejora a partir de un instrumento de pesquisa, implementar cambios y evaluar el impacto inmediato en la calidad de atención en SUD.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

La presente investigación cualitativa, se inscribe en la metodología de Mejora de Calidad (ACT s.f.; Deming, s.f.; HQO, 2012; Ogrinc et al., 2016) y en la Investigación Acción Participativa, con antecedente en la propuesta de praxis de Fals Borda (1985) y sistematizada como herramienta metodológica en la Psicología Social Comunitaria por Maritza Montero (2006).

Mejora de Calidad

La mejora de calidad se puede definir como "un proceso de cambio en el comportamiento humano, impulsado en gran medida por el aprendizaje experiencial" (Ogrinc et al., 2016). Aunque los esfuerzos de mejora se centran principalmente en tratar de mejorar la atención en sitios locales específicos, el trabajo de mejora de la calidad local puede generar nuevos conocimientos generalizables importantes sobre los sistemas de atención y sobre la mejor manera de cambiar estos sistemas (Ogrinc et al., 2016). Este enfoque es especialmente pertinente al considerar la diversidad cultural y los diferentes niveles de integración general de los CP especializados.

Un modelo de mejora de la calidad (Deming, s.f.) es particularmente útil para probar un cambio en una escala más pequeña, evaluar su impacto y luego utilizar el aprendizaje de los ciclos anteriores de manera estructurada antes de una implementación más amplia (ACT, s.f.; HQO, 2012). El modelo ayuda a facilitar la participación de los principales interesados ??en términos de acuerdo, probando y reflexionando sobre los cambios realizados. El Modelo de Mejora (Deming, s.f.; HQO, 2012; Langley, 2009) tiene dos componentes básicos. La primera aborda tres preguntas fundamentales 1. ¿Qué estamos tratando de lograr?, 2. ¿Cómo sabremos si un cambio es mejora?, 3. ¿Qué cambios podemos hacer que resultarán en una mejora? El segundo es el proceso de mejora rápida del ciclo que comprende una serie de pasos PDSA (Planificar, Hacer, Reflexionar/Estudiar, Actuar) para desarrollar,

probar e implementar cambios para la mejora. El ciclo PDSA es la herramienta para probar un cambio en el entorno de trabajo real: planificándolo, probándolo, observando los resultados y actuando sobre lo que se aprende (ACT, s.f.). Este es el método científico adaptado para el aprendizaje orientado a la acción.

Las **ideas para el cambio** pueden provenir de quienes trabajan en el sistema o de la experiencia de otros que han mejorado exitosamente (Buenas Prácticas). En el presente proyecto, todos los socios del proyecto ERANet-LAC CODE recopilarán ideas para el cambio y las analizarán en un taller común. La intervención ideal es la que conduce a un cambio importante por un esfuerzo menor.

Investigación Acción Participativa

Esta metodología de investigación propicia la acción que conduce al cambio, a la transformación social. Esta acción es llamada por algunos de sus impulsores, praxis (proceso de síntesis entre teoría y práctica), la cual es el resultado de una reflexión – investigación continua sobre la realidad abordada no sólo para conocerla sino para transformarla. En el enfoque de la IAP, la investigación no es sólo realizada por los expertos, sino con la participación de la comunidad involucrada en ella. Es una actividad grupal con un valor crítico explícito y se basa en una asociación entre investigadores de la acción y participantes, todos los cuales están involucrados en el proceso de cambio (Waterman et al 2001; Reason and Bradbury, 2008). La investigación y la ciencia están comprometidas con los problemas y necesidades de los colectivos sociales. De allí que la estrategia metodológica de la IAP, que fue desarrollada por Orlando Fals Borda en la década de 1960, haya sido incorporada en las prácticas de investigación e intervención de la psicología social comunitaria, no solo como una opción metodológica, sino como un posicionamiento ético-político. (Lenta 2018; 30)

La IAP es útil en entornos de atención médica para identificar problemas en la práctica clínica y desarrollar soluciones potenciales. El método se centra en el problema, es específico del contexto y está orientado hacia el futuro. El problema que desencadena el proceso ha de ser identificado por la comunidad y desarrollado en ambientes naturales, son definidos, analizados y resueltos por los propios afectados. (Zaldúa, s.f)

Muchos de los factores que se consideran pertinentes para la planificación, ejecución y evaluación de la IAP se relacionan con el enfoque de mejora de calidad presentado anteriormente. Estos factores incluyen tener una declaración clara de objetivos y metas para cada etapa del trabajo; los participantes y las partes interesadas están claramente definidos y justificados; y teniendo en cuenta el contexto local al considerar el cambio (Waterman et al, 2001). Los objetivos de la IAP serán: Concientizar a la comunidad con su realidad, sus necesidades y los factores que la condicionan. Propiciar destrezas y capacidades para la toma de decisiones en la solución de sus necesidades. Lograr el compromiso de la comunidad para la puesta en marcha de la

acción transformadora. (Zaldúa, s.f.)

La IAP interpela las prácticas del campo psicosocial y propone una praxis crítica, dialógica, participativa, reflexiva, problematizadora de las situaciones de desigualdad, opresión y violencias. Sin embargo, no se renuncia por ello a la producción de conocimiento científico. Es precisamente en el proceso dialéctico entre la acción y la reflexión, entre el acercamiento a los sujetos con los que se investiga y el distanciamiento que permite objetivar la experiencia, donde produce un conocimiento, siempre discutido y validado en la acción (Lenta 2018; 31)

El proceso metodológico de la IAP, que se detalla a continuación, se encuentra altamente ligado con el proceso de mejora de calidad antes mencionado: 1- Fase preliminar. Investigación exploratoria o diagnóstica. 2-Proceso organizativo. Identificación de participantes potenciales. 3- Diseño metodológico. Formulación del problema, objetivos, métodos, procedimientos. 4-Recopilación y análisis de la información. Acción y reflexión colectiva. 5-Usos de los resultados. Planificación de las posibles acciones que se desarrollarán. 6-Elaboración de los programas y proyectos de acción comunitaria. 7-Puesta en práctica de los programas y proyectos de acción comunitaria (Zaldúa, s.f.)

ESTRATEGIA METODOLÓGICA IMPLEMENTADA: DATOS PRELIMINARES

· Fase preliminar. Investigación exploratoria o diagnóstica.

Se detalla a continuación que el insumo del cual se parte en este apartado metodológico se obtienen de los pasos previos del proceso investigativo, considerando los resultados de la encuesta internacional CODE (Módulos 1 y 2) como línea base de referencia para las acciones de mejora de calidad en el Módulo 3. Al analizar la encuesta CODE™, se midieron los siguientes resultados (Vogt et al.,2008; Mayland et al, 2018)

Resultados primarios: - Si el fallecido fue tratado con respeto y dignidad en los últimos días de la vida, tal como lo percibió el familiar; - La proporción de familiares que percibieron que ellos mismos recibieron un apoyo adecuado durante los últimos días de vida del paciente. Resultados secundarios: siete sub escalas i-CODE: 1. Apoyo y tiempo de médicos y enfermeras. 2. Apoyo espiritual y emocional. 3. Información y toma de decisiones. 4. medio ambiente 5. Información sobre el proceso de morir. 6. Presencia de síntomas. 7. Apoyo en el momento real de la muerte y después. Resultados terciarios: puntuación para cada elemento individual del cuestionario CODE.

En el Módulo 3 se aplican los datos obtenidos en el Módulo 2 de la siguiente manera: Los resultados primarios darán una estimación de la calidad general de la atención, los resultados secundarios identificarán el área con la calificación más baja y, en consecuencia, la mayor necesidad de mejora y los resultados terciarios mostrarán qué factor (es) único (s) debe ser dirigido con una iniciativa de mejora. Se presentará la metodología aplicada en Argentina (particularmente en Buenos Aires, Instituto Lanari).

Línea Base en Argentina

Las percepciones generales indicaron que la atención a los personas en SUD y el apoyo a sus familias era bastante bueno al igual que en los de otros países participantes. Sin embargo, algunas áreas se percibieron menos satisfactorias, en su mayoría relacionadas con el apoyo, la información, la toma de decisiones y el entorno. Con respecto al 'apoyo y el tiempo de los médicos y enfermeros', Argentina obtuvo los puntajes más bajos en el grupo. Las puntuaciones bajas para "Ambiente hospitalario" pueden estar relacionadas con la falta de privacidad, como habitaciones individuales para pacientes y áreas específicas designadas para familiares. Se seleccionaron sugerencias de familiares para iniciativas de mejora de calidad en estos aspectos.

En agosto de 2018, se realizó un análisis preliminar de los datos del módulo 2. En cada uno de los países se ha llevado a cabo grupos focales (GF) con familiares o pacientes y representantes públicos y pacientes con experiencia relevante. Las 2 o 3 preocupaciones principales se discutieron para obtener sugerencias de los usuarios sobre cómo mejorar la atención de las personas en SUD. Se facilitó una discusión grupal, centrándose en:

- Las percepciones y entendimientos de los participantes del problema identificado
- Ideas sobre cómo abordar el problema.
- Sugerencias para intervenciones que puedan generar cambios.
- cómo se puede identificar, monitorear o medir un cambio
- Lo que considerarían un resultado óptimo.

La retroalimentación de las entrevistas de los GF en los siete países se presentó en un grupo de trabajo en Buenos Aires (noviembre 2018) para sugerir intervenciones apropiadas como parte del Módulo 3.

De los resultados obtenidos, se identificaron 2 áreas de mejora: 1. la comunicación e intercambio de información entre los profesionales sobre las necesidades individuales de los pacientes SUD; 2. La creación de un "espacio seguro" para la familia con intimidad, privacidad y contención para brindar información y favorecer la toma de decisiones.

2-Proceso organizativo. Identificación de participantes potenciales.

Meta Principal, mejora de la comunicación en las reuniones familiares en SUD

Los familiares expresan un deseo de obtener más información / discusión sobre el proceso de morir. Los cuidadores familiares son parte de la red de cuidado formal e informal, y también necesitan apoyo como "unidad de cuidado". La comunicación sobre el final de la vida, la toma de decisiones compartida y el apoyo a los miembros de la familia brindan una oportunidad y son aspectos centrales al evaluar la calidad en los CP. La efectividad de este tipo de intervención debe ser una prioridad importante (Cahill, Lobb, Sanderson, Phillips, 2017).

Identificación de Participantes:

El equipo investigador convocó a personas con diferentes perspectivas involucradas en la comunicación con familiares en SUD 1. Profesionales de la salud (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, jefes de áreas de internación) 2. Pacientes, familiares, voluntarios. En febrero de 2019 se concretaron 3 GF distribuidos en Usuarios, Profesionales de la salud y equipo de CP.

3-Diseño metodológico. Formulación del problema, objetivos, métodos, procedimientos.

En los 3 GF se utilizó la matriz de análisis FODA para facilitar los procesos de cambio (Hill y Westbrook, 1997) consiste en un método analítico para describir las fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas del objeto, estructura o proceso analizado. De los intercambios en los GF se logró co-construir un objetivo a trabajar como área de mejora

Objetivo: que el 60% de las reuniones familiares en los últimos días de los pacientes hospitalizados en SUD se realicen en un "espacio seguro", garantizando la privacidad y la información clara según sea necesario, según las mejores prácticas de comunicación.

Actividades diseñadas para cumplir con las metas y objetivos: Planear-Hacer- Estudiar-Actuar como ciclo iterativo

1. Se diseña una Herramienta de Observación Estructurada (PLAN). La misma incluye información sobre la reunión familiar, participantes, espacio físico utilizado, tiempo de duración, planificación de la misma, percepciones de los profesionales y percepciones de los familiares inmediatamente posterior a la reunión familiar en SUD
2. Se identifica la disponibilidad de salas privadas u oficina especial para estas reuniones familiares en SUD (PLAN)
3. Se planificará cada reunión familiar para evitar conversaciones en el corredor, para garantizar la privacidad, la intimidad y el apoyo (PLAN-HACER).
4. Se coordina la realización de una sesión de entrenamiento a médicos residentes con el personal de CP sobre "conversaciones difíciles" y actualización de comunicación compasiva (HACER).
5. Se intenta involucrar a las partes interesadas con respecto a los compromisos de políticas para mejorar esta área de atención (PLAN-HACER-ESTUDIAR).
6. Se implementa el cambio durante 75 días con los lineamientos acordados en los grupos focales (HACER).
7. Se realiza una base de datos digital para carga y análisis de los mismos (PALN-HACER).

4- Recopilación y análisis de la información.

Acción y reflexión colectiva.

Se realiza una primer recopilación de datos y un análisis preliminar para la evaluación y revisión de los datos en un nuevo

espacio participativo. Se convoca nuevamente a los profesionales de la salud (Mayo 2019) para la realización de un GF de devolución de los datos preliminares y evaluación participativa del proceso: adhieren miembros del equipo de CP, medicxs, residentes que han participado de las reuniones familiares, enfermerxs, jefes de áreas, voluntaria, trabajadora social. Se exponen los resultados preliminares recolectados con la Herramienta de Observación Estructurada, se abren preguntas y se trabaja sobre la base de una Matriz SODA-MECA que permite identificar elementos Satisfactorios, Oportunos, Desfavorables y Amenazantes a la vez que invita a pensar la Acción o estrategia para Mantenerlos, Explorarlos, Corregirlos y Afrontarlos.

Actualmente en curso las últimas fases de la IAP: -Uso de los resultados. Planificación de las posibles acciones. -Elaboración de los programas y proyectos de acción comunitaria. -Puesta en práctica de los programas y proyectos de acción comunitaria; las cuales darían la continuidad al proceso de mejora alcanzado, que se valoró como favorable por los participantes, - Identificar estrategias para apoyar el cambio cultural institucional en torno a la comunicación entre pacientes en SUD y sus familiares con el equipo de salud.

A MODO DE CIERRE

El objetivo global de este proyecto de mejora de la calidad es demostrar que al utilizar los resultados de iCODE y la IAP, los cambios clave pueden facilitarse en el entorno clínico de instituciones sanitarias. Como prueba de concepto, el impacto directo inmediato de estos cambios es evaluado desde el punto de vista de la familia y el profesional de la salud. En Argentina, es el primer desarrollo de esta envergadura desarrollado en áreas de mejora tan sensibles como los últimos días de vida de las personas de manera participativa. Con este trabajo esperamos se abran oportunidades hacia la mejora de calidad si se parte de un posicionamiento ético-político en la construcción de Buenas Prácticas en el final de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

ACT Academy Online Library of Quality, (s.f.). Service Improvement and Redesign Tools: Plan, Do, Study, Act (PDSA) cycles and the model for improvement. NHS improvement. Recuperado en: <https://improvement.nhs.uk/documents/2142/plan-do-study-act.pdf>

Cahill PJ, Lobb EA, Sanderson C, Phillips JL. (2017). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliat Med*; 31:197-211.

Deming WE (s.f.). Model for Improvement. Recuperado en: <http://www.apiweb.org/>

Fals Borda O (1985). Conocimiento y poder popular. Siglo XXI Editores. Colombia

Health Quality Ontario (HQO) (2012). Quality Improvement Guide. Recuperado en: <http://www.hqontario.ca/portals/0/Documents/qi/qi-quality-improve-guide-2012-en.pdf>

Hill T, Westbrook R. (1997). SWOT Analysis: It's time for a Product Recall. *Long Range Planning*; 30:46-52.

Langley GL, Moen R, Nolan KM, Nolan TW, Norman CL, Provost LP. (2009). *The Improvement Guide: A Practical Approach to Enhancing Organizational Performance* (2nd edition). *San Francisco: Jossey-Bass Publishers.*

Lenta MM (2018). Niños, niñas y adolescentes. Entre la retórica de derechos y la realidad de la exclusión. *Dispositivos Instituyentes en Infancias y Derechos*. Editorial Teseo. 2:23-44

Mayland CR, Williams EMI, Ellershaw JE. (2012). Assessing quality of care for the dying: the development and initial validation of a postal self-completion questionnaire for bereaved relatives. *Palliat Med*; 26:897-907.

Mayland CR, Lees C, Germain A et al. (2014). Caring for those who die at home: the use and validation of 'Care Of the Dying Evaluation' (CODE) with bereaved relatives. *BMJ Support Palliat Care*; 4:167-74.

Mayland, Catriona & Gerlach, Christina & Sigurdardottir, Katrin & Irene Tuen Hansen, Marit & Leppert, Wojciech & Stachowiak, Andrzej & Krajewska, Maria & Garcia - Yanneo, E & Tripodoro, Vilma & Goldraij, Gabriel & Weber, Martin & Zambon, Lair & Nalin Passarini, Juliana & Bredda Saad, Ivete & Ellershaw, John & Haugen, Dagny. (2018). Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: using pre-testing survey methods across 7 countries to develop an international outcome measure. *Palliative Medicine*. Recuperado de: <https://www.researchgate.net/publication/329268070>

Montero M (2006). Hacer para Transformar. El método en la psicología comunitaria. Ed Paidós. Tramas Sociales

Ogrinc G, Davies L, Goodman D, Batalden P, Davidoff F, Stevens D. (2016). SQUIRE 2.0 (Standards for Quality Improvement Reporting Excellence): revised publication guidelines from a detailed consensus process. *BMJ Qual Saf*; 25(12):986-992.

Reason P, Bradbury H Eds. (2008). *The SAGE Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice*. 2nd ed. *Thousand Oaks, CA: Sage Publications.*

Tripodoro VA, Llanos V, De Lellis S, Salazar Güemes C, De Simone G y Gómez-Batiste X (2019) Prognostic Factors in cancer patients with Palliative Needs Identified by the Necpal Ccoms-Ico© Tool *Medicina (Buenos Aires)* 79 (2): 95-103 Recuperado de <https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2010-a-2019/volumen-79-ano-2019-no-2-indice/factores-pronosticos-en-pacientes-con-cancer/>

Tripodoro VA, et al. (2013). Implementación del *Liverpool Care Pathway* en español en Argentina y en España: exploración de las percepciones de los profesionales ante el final de la vida. *Med Palliat*. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.07.001>

Veloso, VI y Tripodoro, VA (2013). Transformar para Cuidar en el Final de la Vida. Implementación del Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium (Pampa) en el IDIM. *En Memorias 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. Recuperado de: <https://www.academica.org/000-054/63.pdf>



- Vogt A, Heckel M, Gerlach C, Weber M. (2018). User-guide for 'Care of the Dying Evaluation' (CODE™). *Medical University of Johannes Gutenberg, Mainz*.
- Waterman H, Tillen D, Dickson R, de Koning K. (2001). Action research: a systematic review and guidance for assessment. *Health Technol Assess*; 5(23):iii-157.
- Zaldúa G (s/f). Material de Catedra Psicología Preventiva. Facultad de Psicología Universidad de Buenos Aires. Recuperado en: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/067_psico_preventiva/material/teoricos/diapositivas_clase_iap.pdf

NOTAS

¹El Eranet LAC CODE recibió apoyo financiero en Argentina de la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva. Patrocinado en Argentina por Pallium Latinoamerica. La Dr. Vilma Tripodoro, representa al Grupo de Trabajo Internacional conformado por Mayland CR, Sigurdardottir K, Hansen MIT, Leppert W, Wolszczak K, Garcia Yanneo E, Tripodoro VA, Goldraj G, Weber M, Gerlach C, Zambon L, Passarini J, Saad IS, Ellershaw J, Faksvåg Haugen D. Consultar en: icode7.org y en <https://www.eucelac-platform.eu/sites/default/files/>

²Agradecimiento a: las colaboradoras Marina Macchi y Silvia Auterlic y al Equipo de CP del Inst. Lanari.