



**PROPUESTA DE LA PLATAFORMA ESTRATÉGICA DE UNA
FUNDACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN
MEDELLÍN A PARTIR MODELO DE GESTIÓN DE CALIDAD**

Diana Carolina Ramirez

ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE PROYECTOS

Monografía para optar al título:

ESPECIALISTA EN GERENCIA DE PROYECTOS

Asesora:

Catherine Noreña Caro

FACULTAD DE EDUCACIÓN
ESPECIALIZACION EN GERENCIA DE PROYECTOS
UNIVERSIDAD MINUTO DE DIOS SEDE BELLO
FACULTAD A DISTANCIA
MEDELLIN
2016

“No es necesario tener un gurú ni un consejero para crecer. Los maestros se presentan en todas las formas y con toda clase de disfraces: niños, enfermos terminales, una mujer de la limpieza... todas las teorías y toda la ciencia del mundo no pueden ayudar a nadie tanto como un ser humano que no teme abrir su corazón a otro”.

ELIZABETH KLUBER ROSS

TABLA DE CONTENIDO

Capítulo 1 : Planteamiento del problema	3
Descripción Del Problema	3
Formulación del Problema	4
Capítulo 2 : Objetivos	5
Objetivo General	5
Objetivos Específicos.....	5
Capítulo 3 : Justificación	6
Capítulo 4 : Marco Teórico.....	8
Estado del arte.....	8
Categorías De Análisis.....	10
Sistema de Gestión De Calidad.....	10
Plataforma Estratégica	25
Fundación.....	31
Cuidados Paliativos Pediátricos	34
Plataforma estratégica de fundaciones en Medellín.....	46
Capítulo 5 Diseño Metodológico	49
Contexto de la investigación	49
Metodología	49
Enfoque.....	50
Método	51
Técnicas e instrumentos a utilizar para la investigación	51
Ruta metodológica	52
Capítulo 6 Propuesta.....	53

Capítulo 7 : Conclusiones	58
Capítulo 8 : Referencias	60

Introducción

"Nuestros planes se malogran por falta de objetivos. No hay vientos favorables para el marinero que no sabe qué rumbo poner."

Séneca

La siguiente investigación se presenta para recibir el grado de Especialista en Gerencia de Proyectos por la Corporación Universitaria Minuto de Dios, este estudio muestra el rastreo de modelos de Gestión de calidad y el planteamiento de su plataforma estratégica, a partir de información sobre algunas instituciones que brindan atención a niños y adolescentes con una patología que requiere ser atendida por un equipo de cuidados paliativos pediátricos, especialmente se enfoca en fundaciones que prestan atención a población pediátrica con cáncer y finaliza con la creación de la Plataforma Estratégica de una nueva fundación.

La experiencia como Trabajadora Social voluntaria durante 2 años en una fundación que brinda acompañamiento a niños con cáncer en la ciudad de Medellín, permitió identificar que cuando estas organizaciones nacen de la filantropía de personas que no tienen conocimiento sobre modelos de gestión no se establece una plataforma estratégica, lo cual hace que actúen sobre las necesidades que se van presentando diariamente, sin dimensionar lo importante de estructurarse internamente y que se proyecten hacia un futuro lo que permite disminuir reprocesos y facilita la gestión de recursos para su funcionamiento.

Todos los encuentros y experiencias realizados en dicha fundación, favorecen la dirección de esta investigación, generando diferentes hipótesis y preguntas que se irán

planteando a lo largo de ella. La cercanía con la población, la necesidad de aportar desde las fortalezas y la realidad urgente de actuación mediante nuevos modelos organizacionales, facilita la realización del presente estudio, de igual forma lo hacen: el interés por el tema y la concreción del objetivo de estudio; el lugar y los protagonistas dentro de la organización.

Al iniciar la investigación se tenían diversas inquietudes, finalmente la pregunta que oriento el trabajo fue: ¿Cómo se construye la plataforma estratégica de una fundación de cuidados paliativos pediátricos a partir de un modelo de gestión de calidad? de la mano con la pregunta ¿cuáles son los fundamentos conceptuales que permiten enlazar estructuras organizacionales en su plataforma estratégica para articularlo con los cuidados paliativos pediátricos?, se establece el título de la investigación, “PROPUESTA DE LA PLATAFORMA ESTRATÉGICA DE UNA FUNDACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS EN MEDELLÍN A PARTIR MODELO DE GESTIÓN DE CALIDAD”.

Capítulo 1 : Planteamiento del problema

“Lo único que, a mi juicio, sana verdaderamente es el amor incondicional”

Elizabeth Kluber Ross

Descripción Del Problema

Actualmente en Medellín existen diversas fundaciones que brindan atención a pacientes que requieren cuidados paliativos pediátricos discriminados por patologías, es decir se enfocan en brindar atención de acuerdo a la enfermedad que padece el paciente entre estas se encuentran: la Fundación Mónica Uribe por Amor que tiene como foco a población infantil con Espina Bífida; FUNICANCER, Pequeños Discípulos de Jesús, Reina Madre y FUNAVID que atienden población con cáncer pediátrico y la Fundación Niños del Sol que se encarga de población infantil portadora de VIH/SIDA. Algunas desarrollan sus acciones a partir de la filantropía y no desde de un modelo integrado de gestión de calidad.

Cuando no se establece de una manera clara la misión, visión, objetivos y principios de la organización se comete el error de enfocar sus acciones en varias direcciones, lo cual no permite tener una coherencia a nivel interno, esto dificulta la realización de los procesos al no estar estandarizados haciendo que cada persona que llegue a la organización actúe desde lo que considera y no desde lo que la institución realmente necesita, lo anterior genera que no se presente una buena gestión de los recursos y desconfianza a posibles donantes.

De otra parte se identifica que no existe en la ciudad una fundación que implemente a nivel pediátrico cuidados paliativos, si bien se atiende a población que requiere dicha intervención se presenta discriminada por patologías y no bajo un modelo integral que realice control de síntomas y contención a nivel emocional y social. La intervención bajo este modelo permite que el paciente tenga mejores resultados en su tratamiento ya que se concibe a la persona en su totalidad incluyendo el aspecto espiritual y el familiar, lo cual tiene como resultado una mejor calidad de vida.

Formulación del Problema

Poder contar con sistemas de gestión de calidad dentro de este tipo de instituciones además de certificar que se ofrece y recibe un servicio de excelentes condiciones es una garantía que respalda a quienes desean contribuir para su funcionamiento económicamente o en especie.

La implementación de un sistema de calidad enmarcado dentro de la gerencia de proyectos posibilita brindar soluciones efectivas y eficaces a las necesidades que tienen las organizaciones de realizar sus acciones con un mayor rendimiento, iniciando por la definición de sus objetivos y las acciones que realizarán para conseguirlos, lo cual establece un norte dando respuestas desde su misión y visión a los requerimientos que en este caso tienen sus beneficiarios.

Dentro de la siguiente investigación se aborda la necesidad de contar con una fundación que brinde cuidados paliativos pediátricos en la ciudad de Medellín sin estar discriminado por patologías y que a su vez cuente con una plataforma estratégica basada en un modelo de gestión

de calidad que le permita tener coherencia interna y brindar un servicio con optimas características

Finalmente, se realizó una caracterización de todos estos interrogantes SOBRE LA IMPORTANCIA DE ESTABLECER UNA BUENA ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL DENTRO DE LAS FUNDACIONES QUE ATIENDEN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS EN LA CIUDAD DE MEDELLÍN, dando origen a la pregunta de la investigación, la cual se estructura de esta manera: ¿Cómo se construye la plataforma estratégica de una fundación de cuidados paliativos pediátricos en Medellín, a partir de un modelo de gestión de calidad?

Capítulo 2 : Objetivos

Objetivo General

Construir la plataforma estratégica de un modelo de gestión de calidad para una fundación de cuidados paliativos pediátricos.

Objetivos Específicos

Indagar los fundamentos conceptuales que permiten enlazar estructuras organizacionales en su plataforma estratégica para articularlo con los cuidados paliativos pediátricos en el marco teórico.

Identificar la plataforma estratégica de fundaciones que brindan atención en cuidados paliativos pediátricos en la ciudad de Medellín a partir de los modelos de gestión de calidad

Capítulo 3 : Justificación

"Cuando el navegante comienza el viaje, prepara su barco, estudia su ruta, planea su itinerario y zarpa; no puede hacer nada más. No puede saber qué tormentas lo azotarán, ni si ha de regresar. Pero zarpa."

Edward Rutherford

En la actualidad la gerencia de proyectos pretende dar respuesta a la necesidad que tienen las organizaciones de contar con un líder que dirija de mejor manera los objetivos que se pretenden alcanzar y las acciones que realiza, además de aprovechar al máximo los recursos con los que cuenta tanto a nivel interno como externo.

Los sistemas de gestión de calidad permiten a las organizaciones tener lineamientos claros sobre los procesos que realizan, sus responsables y los insumos que necesitan para su ejecución. Generalmente estos sistemas se han venido aplicando en el ámbito privado en las grandes empresas, sin embargo actualmente el contar con la implementación de uno de estos modelos y las certificaciones que los respalda se convierte en una garantía que genera confianza, por lo cual se ve también como una necesidad que dichos sistemas sean implementados en organizaciones del tercer sector como fundaciones, las cuales tienden a obtener sus recursos a través de donaciones o de contrataciones con el Estado.

Cuando los niños y adolescentes que padecen una enfermedad amenazante o limitante para la vida son atendidos por un equipo de cuidados paliativos pediátricos tienen una mejor respuesta frente al control de los síntomas de la patología y mayores herramientas a nivel emocional para enfrentarla, de igual forma genera bienestar en la familia, de lo anterior nace la necesidad de contar con una fundación que brinde este tipo de atención.

Al revisar las fundaciones que atienden a la población que requiere de atención por parte de un equipo de cuidados paliativos no se encuentra la existencia de alguna que lo haga, además se visibiliza que varias de estas cuyo objetivo es brindar atención a población pediátrica con alguna patología no cuentan con un sistema de gestión de calidad que oriente su accionar.

A partir de lo anterior se hace necesario realizar un análisis que permita dar respuesta a la pregunta sobre ¿Cómo se construye la plataforma estratégica de una fundación de cuidados paliativos pediátricos en Medellín, a partir de un modelo de gestión de calidad?

Capítulo 4 : Marco Teórico

Estado del arte

Introducción:

En el siguiente estado del arte, se presenta la síntesis de búsqueda bibliográfica de artículos, tesis e investigaciones realizadas en Antioquia, Colombia y algunas referencias internacionales relacionadas con el tema del presente trabajo de investigación: Creación de la plataforma estratégica de una fundación de cuidados paliativos pediátricos en Medellín, a partir de un modelo de gestión de calidad.

Para esto se parte de la definición de un sistema de gestión de calidad y los modelos que hoy son tendencia a nivel mundial, posteriormente se continua con la plataforma estratégica para dar paso a la temática de las fundaciones y finalmente a los cuidados paliativos pediátricos en Medellín en donde se nombraran las plataformas estratégicas de fundaciones que brindan atención a patologías que requieren de este modelo de atención en la ciudad, las cuales que aportaron horizontes de sentido a la investigación.

Al iniciar este ejercicio investigativo, eran muchas las preguntas que se tenían sobre la existencia y pertinencia de modelos de gestión de calidad, la plataforma estratégica de la estructura organizacional en fundaciones que brindan atención a patologías que requieren cuidados paliativos pediátricos en la ciudad de Medellín; formas de trabajo, metodologías,

conceptos relevantes definidos y autores; por esto se justifica la realización de estos antecedentes en clave de significación y puesta en común de resultados y retos para las fundaciones.

El estado del arte se presentara en clave de tres componentes: Artículos de revistas como resultado de investigaciones y proyectos, Tesis de Pregrado y Posgrado y por ultimo Libros sobre los conceptos claves, metodología y formas de abordar que le aporten a la investigación.

Artículos de revistas como resultado de investigaciones y proyectos:

El Cuidado Paliativo: Un Recurso Para La Atención Del Paciente: de este se seleccionó información sobre el estado de los Cuidados Paliativos pediátricos en el país.

La situación de la gestión de la calidad en la empresa cerámica: se tomó como referente para extraer información sobre los sistemas de gestión de calidad.

Cartilla sobre asociaciones, corporaciones fundaciones y redes de voluntariado: este sirvió como referente para definir conceptos relacionados con la categoría de Fundación y realizar la diferenciación de instituciones similares.

Libros:

Sistemas de gestión de la calidad en el tercer sector de acción social: situación actual y propuestas de futuro.

Gestión de la Calidad

Manual de planeación corporativa para empresas de aseguramiento en salud en Colombia.

De estos se retomó información para el análisis de la plataforma estratégica y sobre los modelos de gestión de calidad.

Plan estratégico del tercer sector de acción social, guía de planificación estratégica en ONG de acción social: de esta guía se incorporó información importante sobre el cómo se plantea la elaboración de una plataforma estratégica dentro de una fundación

Categorías De Análisis

Sistema de Gestión De Calidad

“La gerencia estratégica de la empresa moderna requiere tanto conocimientos técnicos como la comprensión de los factores estructurales sociales y políticos que le dan forma”

Jean-Paul Sallenave

El concepto de calidad surge a partir de la necesidad que tenían las organizaciones de estandarizar sus procesos y maximizar sus recursos. Este concepto ha “ido evolucionando durante la segunda mitad del siglo XX desde el control de la calidad hasta la gestión de la calidad total (Griful et Canela 2002)”

Calidad no es hacerlo todo bien, sino adoptar un compromiso de mejora permanente que supone no sólo cambiar estrategias, metodologías o procedimientos de trabajo, sino también la cultura de gestión de la organización. Calidad supone tanto un enfoque en el que todas las personas de la organización aprenden, participan y

fomentan la mejora continua, como una estrategia que mejora el posicionamiento de la entidad, como una práctica o modo de hacer que aporta valor añadido a los resultados de la organización, o como un sistema de gestión resultado de adoptar la perspectiva de todos los y las clientes de la entidad (Barbero, 2008).

Desde los años 80 han cobrado relevancia diferentes modelos de gestión de calidad total los cuales se referencian de acuerdo a su país de origen. El concepto de calidad y la forma de concebirlo en las organizaciones se ha ido transformado y ha cobrado más relevancia el interior de estas, implementándose en un inicio en grandes industrias privadas hasta trascender al ámbito público y a otro tipo de organizaciones. "Las diferentes formas de entender este concepto han dado lugar a diferentes enfoques de gestión basados en la calidad, los cuales han ido madurando e incorporando aportaciones desde campos de estudio muy diferentes (Dale, 1994)."

En este momento se presentan dos grandes tendencias en la Gestión de la Calidad, las cuales proporcionan dos modelos diferentes. Según Claver, (1999) cada modelo supone un instrumento que ayuda a las organizaciones a establecer un sistema de gestión basado en la calidad total:

Adoptar un enfoque de normalización y diseñar un sistema de calidad en base a normas, como pueden ser las de la serie ISO 9000.

Otro enfoque, cada vez más utilizado, es la consideración de alguno de los modelos que subyacen a los premios de calidad como base para la gestión de la calidad. Los principales premios a nivel internacional corresponden al

Premio Deming en Japón, al Premio Nacional de Calidad Malcolm Baldrige (PNCMB) en EEUU, y al Premio de Calidad Europeo.

La calidad se establece como un elemento por el cual una organización opta para la realización de sus procesos, esto debe realizarse de manera articulada y paulatina en todas las actividades y áreas de la empresa. “El modelo favorece la comprensión de las dimensiones más relevantes de una organización, así como establece criterios de comparación con otras organizaciones y el intercambio de experiencias (LOPEZ, 2001)”.

Modelo de Gestión

Los modelos de gestión se encuentran insertos en los sistemas de gestión de calidad, se llama sistema a “todas aquellas referencias que proporcionan directrices, orientaciones o requerimientos referentes al modo como ha de gestionarse una organización y/o prestarse un servicio.” (Barbero, 2008). Se evidencia, que este tipo de sistema es una estrategia que adopta una organización sin importar si es pública, privada o del tercer sector, como el caso de una fundación, para mejorar las acciones que realiza, a partir de lo anterior se encuentra que estos sistemas o referencias

Adoptan la forma de normas (como la ISO 9001 o la norma ONG con Calidad), modelos (como el modelo EFQM o el modelo de calidad FEAPS), códigos éticos (como el de Gizardatz), manuales de buena práctica, y otras referencias (como la guía de la transparencia de la Fundación Lealtad, o la herramienta de auditoría social de REAS Euskadi) (Barbero, 2008).

Actualmente existen varios modelos de gestión cuyo objetivo es que desde diferentes perspectivas las organizaciones brinden servicios con calidad generando rentabilidad o autosostenibilidad, además de destacar el talento humano con el que cuentan obteniendo valor agregado y elementos diferenciadores frente a la competencia.

Se encuentra entonces, que existen diferentes modelos de gestión de calidad los cuales están diferenciados de acuerdo al contexto del país o continente en el que surgen y se implementan, estos modelos son un referente para el direccionamiento de la organización es decir, dicho modelo,

Permite establecer un enfoque y un marco de referencia objetivo, riguroso y estructurado para el diagnóstico de la organización, así como determinar las líneas de mejora continua hacia las cuales deben orientarse los esfuerzos de la organización. Es, por tanto, un referente estratégico que identifica las áreas sobre las que hay que actuar y evaluar para alcanzar la excelencia dentro de una organización. (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. España 2001)

Modelo EFQM

El Modelo EFQM de Excelencia fue surge en 1991, ha sido desarrollado por la Fundación Europea para Gestión de la Calidad, fue creado para evaluar las empresas candidatas al Premio Europeo a la Calidad, pero pronto se convirtió en una herramienta de dirección para las organizaciones, éste se encuentra compuesto por 9 criterios: 1. Liderazgo 2. Política y Estrategia 3. Personas 4. Alianzas y Recursos 5. Procesos 6. Resultados en los Clientes 7. Resultados en las Personas 8. Resultados en la Sociedad 9. Resultados Clave.

El EFQM es un modelo no normativo y no posee una certificación, su concepto fundamental es la autoevaluación basada en un análisis detallado del funcionamiento del sistema de gestión de calidad de la organización usando como referente los criterios del modelo.

Según la Fundación Europea para la Gestión de la Calidad (1988) al implementar dicho modelo “los resultados excelentes en el rendimiento general de una organización, en sus clientes, personas y en la sociedad en la que actúa, se logran mediante un liderazgo que dirija e impulse la política y estrategia, que se hará realidad a través de las personas, las Alianzas y recursos, y los procesos.”

Dentro del EFQM se encuentran algunas categorías de conceptos dirigidos hacia la excelencia entre estos se destacan los siguientes: orientación hacia los resultados, orientación al cliente y liderazgo y coherencia.

En la orientación hacia los resultados la excelencia “consiste en alcanzar resultados que satisfagan plenamente a todos los grupos de interés de la organización (EFQM 2003).” En este punto se trata de dar respuesta a las necesidades que tienen los clientes, proveedores, la comunidad y los empleados esto se evidencia cuando “recogen información de grupos de interés actuales y futuros, utilizándola para establecer, implantar y revisar sus políticas, estrategias, objetivos, medidas y planes a corto, medio y largo plazo (EFQM 2003).

”

De otro lado en la orientación al cliente se busca crear valor sostenido para este grupo de interés, “Las organizaciones excelentes dan seguimiento a las actividades de sus competidores y entienden cuál es su ventaja competitiva; anticipan de manera eficaz cuáles serán las necesidades y expectativas de sus clientes y actúan en el presente para satisfacerlas (EFQM 2003).”

Por ultimo dentro de este modelo se comprende que: “excelencia es ejercer un liderazgo con capacidad de visión que sirva de inspiración a los demás y que, además, sea coherente en toda la organización (EFQM 2003)” De esta manera,

Los líderes establecen valores y principios éticos y desarrollan una cultura y un sistema de gobierno de la organización que ofrece a sus grupos de interés una identidad y un atractivo únicos. Todos los líderes de estas organizaciones, sea cual sea su nivel en la misma, motivan y estimulan de manera continua a sus colaboradores hacia la excelencia y, al hacerlo, sirven de modelo de referencia para los demás en cuanto a comportamiento y rendimiento. (EFQM 2003)

Como se nombró anteriormente dicho modelo cuenta con 9 criterios que son utilizados en la autoevaluación que realizan las empresas para participar en el premio Europeo de la calidad.

El liderazgo es importante porque es la habilidad que permite generar compromiso al interior de la organización para que se desarrollen todos los procesos con calidad, es decir, “los líderes desarrollan la misión, visión, valores y principios éticos y actúan como modelo de referencia de una cultura de Excelencia (EFQM 2003)”

Dentro de lo concerniente a la política y estrategia se encuentra la plataforma estratégica de la organización en la cual se incluyen la misión, la visión y valores corporativos. “La política y estrategia se basa en las necesidades y expectativas actuales y futuras de los grupos de interés (EFQM 2003)”

En el aspecto de personas se hace referencia al talento humano de la organización en este ítem es importante contar con una adecuada selección del personal además de potencializar las capacidades que poseen, se resalta la “identificación, desarrollo y mantenimiento del conocimiento y la capacidad de las personas de la organización (EFQM 2003)” además se encuentra la “recompensa, reconocimiento y atención a las personas de la organización (EFQM 2003)”.

Con el componente de alianzas y recursos la empresa realiza una lectura del medio en el cual se encuentra con el propósito de conseguir el mayor beneficio de este “las organizaciones excelentes planifican y gestionan las alianzas externas, sus proveedores y recursos internos en apoyo de su política y estrategia y del eficaz funcionamiento de sus procesos (EFQM 2003)”.

En cuanto a los procesos, se realiza un análisis de cada una de las áreas que componen la organización y las actividades que ejecutan con el propósito de mejorar aspectos y optimizar tiempo y recursos, además de realizar la “introducción de las mejoras necesarias en los procesos mediante la innovación, a fin de satisfacer plenamente a clientes y otros grupos de interés, generando cada vez mayor valor (EFQM 2003)”.

Los resultados en las personas son el indicador de como las acciones de la organización generar impacto en los empleados que la integran “las Organizaciones Excelentes miden de manera exhaustiva y alcanzan resultados sobresalientes con respecto a las personas que las integran. (EFQM 2003)”. En el ítem de los resultados en la sociedad se mira como ha impactado la organización en la comunidad en la que se encuentra. En cuanto a los resultados en los clientes este modelo considera que “Las Organizaciones Excelentes miden de manera exhaustiva y alcanzan resultados sobresalientes con respecto a sus clientes (EFQM 2003)” Por último los resultados clave hacen referencia a que “las Organizaciones Excelentes miden de manera exhaustiva y alcanzan resultados sobresalientes con respecto a los elementos clave de su política y estrategia (EFQM 2003)”.

Modelo Malcom Baldrige

De otra parte se encuentra el modelo Malcolm Baldrige ,creado en 1987, el cual hace parte de El Premio Nacional de Calidad otorgado en Estados Unidos, este surge como respuesta a la proliferación de productos japoneses en el mercado Estadounidense por parte de las organizaciones del país norteamericano. Este tiene el carácter de ser no prescriptivo ni certificable, se concibe dentro de la gestión total de la calidad o de excelencia.

Este modelo además es considerado como un medio para realizar difusión de la implementación de un estilo de gestión ya que las organizaciones que ganan el premio se encuentran en la obligación de compartir sus experiencias este modelo ha ido evolucionando y adaptándose a los requerimientos actuales en cuanto a la gestión de la calidad. “En los últimos

año los criterios del premio ha evolucionado para cubrir las tendencias actuales de la gestión de la calidad total (planificación estratégica de las operaciones, la gestión por procesos, la orientación de la gestión a las partes interesadas, etc) (Griful et Canela, 2002)”

Los criterios que se evalúan se presentan agrupados en 7 categorías que a su vez contienen 19 ítems. Las tres iniciales son: liderazgo, planificación estratégica, orientación al cliente y mercado. Estas categorías se enmarcan dentro de la dirección de la organización. Posteriormente se encuentran la implicación del personal, la gestión de procesos y los resultados del negocio que son la triada de los resultados.

Esto indica que los resultados del negocio van ligados a que se obtengan buenos resultados del personal y de los procesos clave de la organización. Todas las acciones apuntan a los resultados del negocio, que son la satisfacción de los clientes, los resultados financieros, la satisfacción del personal y la responsabilidad pública (Griful et Canela, 2002)

El liderazgo se entiende como la capacidad que tienen quienes dirigen la empresa para establecer los objetivos de la organización basados en tener una cultura de calidad, así mismo se encuentra la forma en que delega la autoridad y el cómo dirige la innovación y la formación al interior.

En el componente de los Planes Estratégicos se examina el modo en que se realizan los objetivos estratégicos, los planes de actuación y los planes del talento humano. Posteriormente en el ítem de orientación al cliente y al mercado se tienen en cuenta las expectativas y

necesidades de los clientes, se establecen las estrategias para la relación con este grupo de interés y la medición de su satisfacción.

Dentro de la Información y Análisis: “se examina la forma en que se planifican, dirigen y ejecutan los procesos de medida y se analiza la información (Griful et Canela, 2002)” Para la Orientación al Personal se analiza el cómo se desarrollan las relaciones interpersonales al interior de la organización, los procesos de formación y capacitación, además de contar con estrategias para un buen clima organizacional y la satisfacción y motivación de los empleados.

En la Gestión de Procesos se examinan los procesos clave de la organización y los que brindan soporte. Finalmente en Los Resultados de Negocio se examinan, proyectan y evalúan los logros alcanzados por la empresa y el nivel de la empresa con respecto a la competencia.

Modelo DEMING

El modelo DEMING se desarrolló en Japón en 1951 por la JUSE (Unión Japonesa de Científicos e Ingenieros). Debe su nombre al doctor Estadounidense con el mismo nombre, él fue el primer experto en calidad de este país norte americano. Pese a haber nacido en Estados Unidos el Dr. Deming es más conocido por sus logros en Japón, donde desde 1950 se dedicó a enseñar a ingenieros y altos ejecutivos sus conceptos y metodología de gerencia de calidad. “Estas enseñanzas cambiarían radicalmente la economía japonesa. En reconocimiento, la Unión Japonesa de Ciencia e Ingeniería instituyó sus premios anuales Deming para quienes alcanzan grandes logros en calidad y confiabilidad del producto (Lopez 2001)”.

El modelo DEMING “basa su enfoque en el control estadístico, en la resolución de problemas y en perfeccionamiento o mejora continua (Lopez 2001)”. Lo anterior lo realiza bajo un ciclo de procesos circulares, denominado Shewart el cual contienen e cuatro elementos que se llevan a cabo sucesivamente, estos son:

P.- PLAN (PLANEAR): establecer los planes.

D.- DO (HACER): llevar a cabo los planes.

C.- CHECK (VERIFICAR): verificar si los resultados concuerdan con lo planeado.

A.- ACT (ACTUAR): actuar para corregir los problemas encontrados, prever posibles problemas, mantener y mejorar.

Partiendo de la implementación de este circuito se encuentra que la organización “planifica un cambio, lo realiza verifica resultados y, según los resultados, actúa para normalizar el cambio o para comenzar el ciclo de mejoramiento nuevamente con información (Walton, 2004)”

NORMAS ISO

Además de optar por alguno de los modelos de gestión anteriormente nombrados una organización también puede optar por elegir la implementación de un enfoque de normalización y diseñar un sistema de calidad en base a normas, como pueden ser las de la serie ISO 9000.

Esta opción implica la introducción de acciones planificadas que consideran que la calidad abarca a todas las áreas de la empresa, desde el diseño del servicio hasta la entrega del mismo al cliente. Incide en el diseño de un sistema de calidad que

permita la estandarización de los procesos y haga más fácil mantenerlos bajo control. Se basa en asegurar que se llevan a cabo los procesos necesarios para que los productos y servicios satisfagan a los clientes. Ello conlleva el establecimiento de estándares para la prestación del servicio y la documentación de todos los procesos (Claver, 1999).

La organización Internacional de Normalización ISO es una federación de organismos nacionales de normalización. Los encargados de elaborar estas directrices son los comités técnicos (ISO/TC). Estas normas de aseguramiento de la calidad aparecieron en 1987, se encargaron de unificar muchos de los criterios que actualmente se utilizan en las empresas durante el proceso de implementación de un sistema de gestión de calidad, actualmente las ISO tienen gran aceptación y reconocimiento a nivel mundial.

Actualmente las exigencias del mundo empresarial en Colombia se encuentran enfocadas en la implementación del sistema de gestión de calidad a partir de la normalización y estandarización de las normas ISO ya que estas se ven como sinónimo de excelencia en servicio y producto. En este país la institución encargada en participar en la revisión de la norma es el Instituto Colombiano de Normas Técnicas y Certificación, ICONTEC, organismo nacional de normalización, según el Decreto 2269 de 1993. El ICONTEC es una entidad de carácter privado, sin ánimo de lucro.

La certificación a partir de los requisitos que establece la norma ISO 9001: 2000 puede ser un buen comienzo para las empresas que se inician en la GCT, ya que consigue abarcar sus principios básicos, fundamentalmente la sistematización y la

gestión de procesos como medio para que las empresas satisfagan de forma consistente los requisitos de sus clientes (Bou, Escrig, Roca & Beltrán, 2002)

Este enfoque de normalización se encuentra basado en una gestión por procesos. Para esta norma, “la aplicación de un sistema de procesos dentro de la organización, junto con la identificación e interacciones de estos procesos, así como su gestión para producir el resultado deseado, puede denominarse como "enfoque basado en procesos" (NTC-ISO 9001, 2008)”.

Es por lo anterior que dentro de esta norma, se “promueve la adopción de un enfoque basado en procesos cuando se desarrolla, implementa y mejora la eficacia de un sistema de gestión de la calidad, para aumentar la satisfacción del cliente mediante el cumplimiento de sus requisitos (NTC-ISO 9001, 2008)”

Al implementar las ISO se considera que se tiene mayor eficiencia y control sobre la totalidad de la organización. “Una ventaja del enfoque basado en procesos es el control continuo que proporciona sobre los vínculos entre los procesos individuales dentro del sistema de procesos, así como sobre su combinación e interacción. (NTC-ISO 9001, 2008)”

Esta norma internacional promueve la adopción de un enfoque basado en procesos cuando se desarrolla, implementa y mejora la eficacia de un sistema de gestión de la calidad, para aumentar la satisfacción del cliente mediante el cumplimiento de sus requisitos (Bou,

Escrig, Roca & Beltrán,2002). La norma ISO 9001:2008 se basa en ocho principios de gestión de calidad:

- Enfoque al cliente
- Liderazgo
- Participación del personal
- Enfoque basado en procesos
- Enfoque de sistema para la gestión
- Mejora continua
- Enfoque basado en hechos para la toma de decisión
- Relaciones mutuamente beneficiosas con el proveedor.

Dentro de esta norma, se entiende como necesario que para un buen funcionamiento de la organización es obligatorio determinar y gestionar numerosas actividades relacionadas entre sí. Estas cobran importancia en la medida que “una actividad o un conjunto de actividades utilizan recursos, y que se gestiona con el fin de permitir que los elementos de entrada se transformen en resultados, se puede considerar como un proceso. Frecuentemente el resultado de un proceso constituye directamente el elemento de entrada del siguiente proceso. (NTC-ISO 9001, 2008.)”

Una de las ventajas de las ISO es que “todos los requisitos de esta norma internacional son genéricos y se pretende que sean aplicables a todas las organizaciones sin importar su tipo, tamaño y producto suministrado (NTC-ISO 9001, 2008).”

Vale resaltar que si bien las ISO se certifican por un agente externo, quien la audita lo hace basado en los protocolos y procedimientos establecidos por la propia organización tomando como referente los parámetros de la norma. Además la implementación de un sistema de gestión

de calidad y el obtener la certificación no exigen el que una organización deba cumplir con la legislación y normativa existente para la realización del producto o servicio que ofrece.

Un enfoque de este tipo, cuando se utiliza dentro de un sistema de gestión de la calidad, enfatiza la importancia de:

- a) la comprensión y el cumplimiento de los requisitos,
- b) la necesidad de considerar los procesos en términos que aporten valor,
- c) la obtención de resultados del desempeño y eficacia del proceso, y
- d) la mejora continua de los procesos con base en mediciones objetivas. (NTC-ISO 9001, 2008)

Cabe señalar que la última actualización de esta norma se realizó en septiembre del año 2015 por lo cual tiene un periodo un periodo de transición de 3 años especialmente para aquellas empresas que tienen un certificado vigente bajo ISO 9001:2008.

Al encontrarse centrado en los procesos las ISO tienen como ventaja que sin importar la persona que se encuentre desarrollando una función dentro de la organización se establece un protocolo o un paso a paso de cómo debe desempeñarse cada uno de los cargos, quien debe ocupar un rol específico de acuerdo a su perfil y cuáles son las tareas a realizar. Para esta norma la calidad es un proceso que debe estar presente en todas las áreas de la organización generando bienestar y satisfacción en todos los grupos de interés.

Plataforma Estratégica

Cuando surge una organización con el propósito de crear un nuevo producto o servicio con base a una necesidad identificada en el mercado, debe establecer cuál es su propósito y a dónde quiere llegar, esto implica la creación de la plataforma estratégica que permite darle un norte a las acciones que desea realizar.

Dicha plataforma hace parte de la planeación estratégica o el direccionamiento estratégico, éste posibilita a la organización identificar cuáles son sus fortalezas internas y externas, además de los aspectos a mejorar, el direccionamiento se encarga de brindar pautas para que las acciones realizadas se encaminen hacia la meta deseada. Según Scott Jervis, (2016) “El objetivo principal del direccionamiento estratégico es el de establecer o revisar los lineamientos o postulados fundamentales de la organización, lo que constituye la Plataforma Estratégica de la misma. En ellos se plasman los aspectos fundamentales de la estrategia de la compañía.”

Dentro de los modelos de la gestión total de la calidad o de excelencia vistos anteriormente se considera que toda organización debe contar con una plataforma estratégica que establezca lineamientos de su propósito y las acciones que realiza, es decir estos no pueden darse de manera aleatoria ni el objetivo de la organización puede cambiar constantemente.

La plataforma estratégica está compuesta por la misión, visión, objetivos y principios organizacionales ya que estos son los que fijan metas generando la proyección a futuro de la organización además de tener claro cuál es su propósito y los pilares de su accionar.

Se encuentra que la misión expresa el objetivo para el cual fue creada la empresa es decir, “determina los atributos últimos, de carácter abierto, que persigue una organización. Por lo tanto su medición ayuda a verificar si la razón de ser de la organización se ha cumplido”. (Scott Jervis, 2016)

De igual forma, la misión “describe el concepto de la organización, la naturaleza de nuestros servicios, el por qué estamos en él, a quién servimos y los valores bajo los cuales pretendemos funcionar. Una organización sin Misión no tiene identidad, ni un camino claro sobre el dirigir sus pasos. (Análisis y desarrollo social consultores, 2010).”

Se encuentra entonces que la misión “brinda el rumbo para los programas y las estrategias y le transmiten la identidad y el objetivo de la organización a su clientela local, con el propósito de ampliar su financiación. (Creando una fundación guía práctica, 2003)” Esto es de vital importancia para el caso de las fundaciones ya que cuando no cuentan con recursos propios deben gestionar recursos a nivel externo que les permita dar cumplimiento a sus acciones. “Una organización sin Misión no tiene identidad, ni un camino claro sobre el dirigir sus pasos. (Plan estratégico del tercer sector de acción social, 2006).”

Al dar direccionamiento sobre el objetivo de la existencia de la organización la misión “debe proporcionar criterios útiles para seleccionar entre estrategias alternativas y ofrecer un fundamento para la creación y selección de opciones estratégicas (David, 2003).”

La misión debe responder y orientar a quien la lee sobre la siguiente información de la organización: “quiénes somos, qué hacemos, por qué lo hacemos, para/con quién (incluyendo los límites geográficos) cómo lo estamos haciendo (definición temática, proceso, etc.) (Creando una fundación guía práctica, 2003).”

Cabe señalar que, “las declaraciones de misión no son documentos estáticos, sino que están presentes en el núcleo de los procesos de toma de decisiones: la misión es el punto al que siempre puedes volver, como miembro del consejo, presidente o empleado (Creando una fundación guía práctica, 2003).”

De otra parte se encuentra la visión que es la proyección que tiene una organización hacia el futuro, es decir, cuáles son las metas que se quieren llegar a conseguir a través de la misión que se planteó, la visión es una representación de lo que se quiere llegar a ser “ya que ayuda a ubicar a la empresa en el mediano y largo plazo y por lo tanto le da significado al presente y futuro de una organización. (Análisis y desarrollo social consultores, 2010).”

Dentro de la concepción actual de la gestión de la calidad la visión es de vital importancia ya que:

Provee un lenguaje común dentro de la organización, determina y guía su dirección y destino, enfoca y dirige esfuerzos y acciones. La Visión representa esencialmente el logro más importante en el largo plazo y fundamentalmente la Visión debe dar respuesta a los siguientes aspectos: ¿Cuál es el estado deseado a lograr? ¿Cuándo se espera lograr? (Scott Jervis, 2016)

Igualmente, para el ámbito de las fundaciones la plataforma estratégica “a menudo, emana de la visión de los fundadores o de los líderes de una fundación y generalmente incluye: Identificación de problemas específicos y búsqueda de soluciones a largo plazo y las soluciones posibles (Creando una fundación guía práctica, 2003)”

En este sentido se encuentra que la realización de la visión para la fundación puede perseguir varios propósitos:

- Es una herramienta para reclutar y planificar
- Se puede usar para atraer a los líderes del más alto nivel que se necesitan para garantizar el éxito de la fundación y para estimular el interés de donantes y voluntarios
- Puede ser un paso hacia la articulación de la declaración de una misión.
- Las declaraciones de misión son declaraciones formales que brindan el rumbo para los programas y las estrategias y le transmiten la identidad y el objetivo de la organización a su clientela local, con el propósito de ampliar su financiación (Creando una fundación guía práctica, 2003)

Dentro de la creación de la visión es importante que esta sea “breve, fácil de captar y recordar, inspiradora, planteando retos para su logro, creíble y consistente con los valores estratégicos y la misión, clara respecto a lo que debe llegar a ser la organización (Plan estratégico del tercer sector de acción social, 2006)”

Para la realización de la misión y la visión se recomienda que se tenga en cuenta la opinión de los empleados que hacen parte de la organización, para su elaboración se considera necesario dar respuesta a algunos interrogantes, “todas estas preguntas podrían resumirse sin dificultad en tres cuestiones básicas: ¿qué hacemos?, ¿para quién lo hacemos?, ¿cómo lo hacemos? (Análisis y desarrollo social consultores, 2010)”

En el caso de las fundaciones “Las declaraciones de la visión se utilizan junto con la declaración de la misión para expresar cómo cambiará el mundo como resultado del trabajo de la fundación (Creando una fundación guía práctica, 2003)”

Cuando se establece la misión y la visión de la organización se pasa a establecer cuáles son los objetivos que se desean conseguir, estos son los resultados que se pretenden alcanzar a través de las acciones que realiza. “Los objetivos son declaraciones de las metas específicas que la fundación planea alcanzar. Estas metas se pueden monitorear, cuantificar, medir y evaluar (Creando una fundación guía práctica, 2003)”.

Los objetivos se escriben de manera concreta definiendo quien o quienes desarrollaran las acciones, deben ser medibles y alcanzables en función de la misión y visión de la organización. Es decir, estos deben ser específicos, determinar el resultado esperado, realistas en relación a los recursos con los que se cuenta, abordar los temas claves y presentar soluciones y determinar el tiempo que se llevaran para realizarlo

Igualmente, dentro de la plataforma estratégica se plantean los principios a partir de los cuales se realizaran las actividades, estos son “el conjunto de los principales valores, creencias y normas éticas que rigen y regulan la vida de la empresa y constituyen la base de la cultura organizacional. (Scott Jervis, 2016)”

Al establecer los principios se da orientación sobre cuáles son los valores que predominan o se privilegian al interior de la organización para el desarrollo de sus acciones es por esto que “se aconseja promover un número limitado de principios para facilitar su asimilación y aplicabilidad por parte de todos los miembros de la empresa. Se debe establecer cuál es el conjunto de valores alrededor del cual se constituirá la vida organizacional (Scott Jervis, 2016).”

Finalmente puede decirse que el contar con una misión, una visión, objetivos y principios permite a la organización tener un lenguaje común de lo que se quiere hacer y a donde se quiere llegar además del cómo se pretende hacerlo, lo cual posibilita la realización de acciones articulada, enfocadas y proyectadas al futuro para no estar resolviendo y programando el día a día.

Fundación

Las fundaciones surgen como respuesta de la sociedad civil o de la voluntad de una persona ante diferentes necesidades que consideran que requieren atención por ejemplo grupos poblacionales, promover la participación ciudadana o buscar alternativas de solución a una situación que se considera indeseable. Este tipo de organización hace parte del tercer sector u ONG (organización no gubernamental).

Actualmente en el país existen muchas fundaciones que parten del ánimo de ayudar a solucionar una problemática o a mejorar una situación “En Colombia, el concepto de tercer sector, sector solidario y conceptos asociados a las organizaciones del emprendimiento solidario han tomado importancia creciente de manera especial con la promulgación de la Carta Política de 1991, que incorpora la noción de solidaridad (cartilla sobre asociaciones, corporaciones, fundaciones y redes de voluntariado, 2007)”

A nivel legal en Colombia las fundaciones:

Son entes jurídicos surgidos de la voluntad de una persona natural o jurídica o del querer de varias, acerca de su constitución, fines y medios para alcanzarlos. Esa voluntad original se torna irrevocable en sus aspectos esenciales una vez obtenida. El sustrato de la fundación es la afectación de unos bienes o dineros preexistentes a la realización efectiva de un fin de beneficencia pública, de utilidad común o de interés social.

Características de las fundaciones: El número de fundadores mínimo es 1 (uno). Aunque no hay valor mínimo de patrimonio se debe contar con unos bienes o dineros

preexistentes. Legalmente no tienen definida una forma organizativa. Se regulan totalmente por sus estatutos. No tienen ánimo de lucro. (Cartilla sobre asociaciones, corporaciones, fundaciones y redes de voluntariado, 2007).

Para que una fundación en el país tenga existencia legal debe inscribirse ante la cámara de comercio correspondiente a la zona en la que se encuentra y establecer unos estatutos en los cuales se encuentran los propósitos y objetivos de esta, Las fundaciones se originan en un acto jurídico emanado de una voluntad particular, en un acto fundacional, que proviene de la voluntad de una persona que determina el fin de la institución.

Para el registro legal ante la cámara de comercio se deben establecer los recursos con los que cuenta la fundación en su creación incluyendo recursos humanos, físicos y financieros, es importante recordar que una fundación puede crearse solo con la voluntad de una persona. Cuando se establecen los recursos estos pasan a ser de uso exclusivo de esta organización ya que “el patrimonio de la fundación es autónomo y se destina única y exclusivamente al objetivo que los fundadores le otorgaron a la entidad (Gaitán, 2005).”

El reconocimiento legal de la fundación le permite la gestión de recursos a nivel nacional e internacional además de poder emitir certificados de donaciones a quien colabore con sus acciones generando reducción en impuestos para los donantes.

Vale la pena resaltar que a “el significado de la palabra "fundación" no es igual en las diferentes regiones del mundo, pues los contextos legales, filantrópicos, culturales e históricos también varían substancialmente de un país a otro. (Creando una fundación guía práctica, 2003)”

Si bien se rescata el sentido solidario con el que surgen las fundaciones es importante que quienes son sus fundadores o quienes hacen parte de esta cuenten con destrezas a nivel gerencial que permitan su desarrollo y permanencia en el tiempo, se encuentra que algunas de estas habilidades y conocimientos son:

- Comprensión de las condiciones socio-económicas y de cómo afectan a las comunidades a las que deseaban atender.
- Conocimiento de las instituciones y redes existentes involucradas con problemas similares.
- Conocimiento de las leyes locales que rigen al sector de organizaciones sin fines de lucro.
- Experiencia contable y, en particular, conocimiento de la administración de fondos y leyes fiscales
- Contactos con organizaciones o personas que podrían brindar apoyo.
- Conocimiento de organizaciones no-gubernamentales, particularmente sobre cómo se administran, que estructura pueden tener y qué necesidades tienen. (Cartilla sobre asociaciones, corporaciones, fundaciones y redes de voluntariado, 2007).

A partir de lo anterior se visibiliza que las fundaciones son organizaciones que requieren al igual que las empresas e instituciones públicas de una estructura para su funcionamiento ya que si bien nacen a partir de un principio de solidaridad requieren de un direccionamiento que le permita unificar criterios para la realización de las actividades y que estas no se queden en el criterio o deseo de quien la fundó y que además le permita establecer estrategias para ser sostenible económicamente.

Por último se encuentra que actualmente debido a los beneficios tributarios que esta figura jurídica ofrece varias empresas y figuras públicas como cantantes y futbolistas han decidido optar por la creación de fundaciones con el fin de reducir los impuestos que deben pagar por sus actividades económicas.

Cuidados Paliativos Pediátricos

“El conocimiento sólo no va a sanar a nadie. Si no se usa la cabeza, el alma y el corazón no se puede contribuir a sanar ni a un solo ser humano”

Elizabeth Kluber Ross.

Actualmente en la ciudad de Medellín se encuentran niños y adolescentes que por sus condiciones de salud requieren de la atención por parte de un equipo de Cuidados Paliativos pediátricos al tener una enfermedad amenazante o limitante para la vida. Para el siguiente ejercicio se entiende por paciente pediátrico aquellas personas entre 0 y 18 años que son tratadas para mejorar su estado de salud o realizar control de síntomas de su enfermedad.

Los Cuidados Paliativos pueden ser definidos como “el cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida incluyendo a su grupo familiar a partir de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida (WHO, 1990)”.

Igualmente se encuentra que:

El vocablo “paliativo” deriva de la palabra latina pallium: palio, capa, manto. Con los cuidados paliativos los síntomas son cubiertos con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final. (Kearney M, 2000)

Esta disciplina médica surge durante la edad media en Europa en los hospicios, los cuales eran lugares de acogida para peregrinos que en ocasiones llegaban gravemente enfermos o moribundos, después de esto:

La primera vez que se vuelve a usar el término hospicio, pero esta vez directamente en vinculación con el cuidado a los moribundos, fue en Francia, en 1842, fecha en que Mme Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen Our Lady’s Hospice en Dublin y en 1905 St Joseph’s Hospice en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesa (Centeno, 1997).

El “inicio oficial” del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher’s Hospice en Londres, en 1967. En los inicios se pensó en un modelo de atención para adultos los cuales se comienzan a incorporar en Colombia hacia la década de los 90, actualmente también se han expandido a la atención de población pediátrica.

Es así como se encuentra, que si bien los cuidados paliativos son una filosofía a la hora de atender un paciente presenta variaciones entre un adulto y un niño o adolescente, según la Dr Kiman (2010):

Los Cuidados Paliativos para niños y jóvenes con enfermedades limitantes para la vida comprenden acciones que consideran aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Su objetivo es la calidad de vida del paciente y el soporte de la familia a través del control de síntomas disconfortantes, provisión de cuidados de respiro y el acompañamiento en duelo.

Para la Organización Mundial de la Salud, OMS, los cuidados paliativos pediátricos constituyen una especialidad en si misma dentro de la medicina y se diferencia de los cuidados paliativos de adultos, estos “consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad.”

Desde esta organización mundial:

Los proveedores de asistencia sanitaria deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño. Para que los cuidados paliativos sean eficaces es preciso aplicar un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia y recurra a los recursos disponibles en la comunidad; pueden ponerse en práctica con eficacia incluso si los recursos son limitados, y dispensarse en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios e incluso en el propio hogar.

De igual forma la OMS establece que este servicio debe ser prestado por las instituciones de salud ya que los cuidados paliativos;

Mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.

Los cuidados paliativos:

- alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Es importante resaltar que aunque culturalmente se piensa que los cuidados paliativos solamente se prestan cuando la persona tiene una muerte inminente debido a la progresión de la enfermedad también “pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas (OMS, 2008)”

De otra parte según A Guide to the Development of children Palliative Service. ATC and Royal College of Pediatrics.(2003) se encuentra que:

Las condiciones limitantes para la vida son aquellas para las cuales no existe una expectativa razonable de curación y por las cuales los niños van a fallecer. Algunas enfermedades determinan un deterioro progresivo que condiciona una dependencia cada vez mayor de sus padres y cuidadores.

Retomando lo descrito por la Dr. Rut Kiman (2010) sobre los cuidados paliativos pediátricos se evidencia que estos, “se pueden aplicar en varios grupos de enfermedades con el objeto de lograr una planificación adecuada a sus necesidades, sin que esto signifique que siempre deban ser incluidos en cuidados paliativos activos a lo largo de la trayectoria de su enfermedad o condición.”

A partir de lo anterior las patologías se dividen en 4 grupos de acuerdo a su complejidad, trayectoria, tratamientos requeridos y situación de riesgo de la vida del paciente.

GRUPO 1: Enfermedades con un tratamiento curativo posible que puede fallar.

No ingresarían los niños con remisiones prolongadas o cuando el tratamiento curativo ha sido eficaz. Niños con cáncer avanzado o de pobre pronóstico, Se encuentran: enfermedades congénitas cardíacas complejas, fallo orgánico cardíaco, renal, hepático. Ha medida que la enfermedad progresa el énfasis pasa del tratamiento curativo al paliativo.

GRUPO 2: Condiciones en las cuales la muerte es prematura e inevitable, pero a causa del tratamiento intensivo se puede prolongar la vida con una participación normal durante largos períodos. Los tratamientos son invasivos y altamente tecnificados para prolongar la vida o para proveer una aceptable calidad de la misma. SIDA, fibrosis quística, desórdenes gastrointestinales severos, epidermólisis bullosa, inmunodeficiencias severas, insuficiencia renal en las que ni la diálisis o el trasplante tienen indicación o se pueden efectuar, insuficiencia respiratoria severa o crónica (EPOC).

GRUPO 3: Condiciones progresivas sin opción curativa, en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo, se aplica desde el inicio y se prolonga durante muchos años. En este grupo se encuentran mucopolisacaridosis, enfermedades neuromusculares, enfermedades metabólicas, anomalías cromosómicas como la trisomía 13 o 18, formas severas de osteogénesis imperfecta.

GRUPO 4: Condiciones irreversibles pero no progresivas que causan vulnerabilidad extrema. Prematuridad extrema, secuelas neurológicas de enfermedades infecciosas, injuria hipóxico-isquémica, malformaciones del Sistema Nervioso Central. En un primer momento no impresiona que esta enfermedad será causa de muerte pero abruptamente debe ponerse en marcha el tratamiento paliativo.

Si bien los cuidados paliativos no son una disciplina nueva dentro de la medicina en Colombia estos iniciaron hacia la década de los 90 y se han enfocado especialmente en la población adulta.

De otro lado es necesario hacer énfasis en que los cuidados paliativos no son una disciplina que solo requiera la atención médica, se necesita del acompañamiento de un equipo interdisciplinario compuesto por médico pediatra especializado en cuidados paliativos, una enfermera, un psicólogo y un trabajador social.

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales

como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral (Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. 2004)

Las siguientes son las características de un equipo transdisciplinario de cuidados paliativos pediátricos:

- Adecuada valoración de las necesidades del niño y su familia.
- Ser capaces de escuchar y respetar las elecciones, habilidades y conocimientos de los padres.
- Confrontarse con las patologías específicas de la niñez y sus tratamientos.
- Tener habilidades para comunicarse con niños pequeños y jóvenes.
- Proveer cuidados y soporte a toda la familia.
- Procurar la continuidad del cuidado contactando con otras instancias sectoriales o administrativas cuando sea necesario.
- Ser capaces de trabajar con familias de diferentes estilos, culturas, nivel social, estructura y creencias, reconociendo como cada una de ellas tiene influencia sobre el cuidado del niño.
- Maximizar el desarrollo potencial y la calidad de vida el niño.
- Promover una conducta proactiva frente a los problemas potenciales.

- Valoración y control de síntomas durante el curso de la enfermedad y la fase final.
- Valoración y propuestas sobre problemas psicosociales de los niños con enfermedades limitantes para la vida y sus familias.
- Valoración y propuestas para las necesidades espirituales de los niños con enfermedades limitantes para la vida y sus familias.
- Facilitar la resolución de estas situaciones.
- Trabajar activamente dentro de un equipo profesional. (Kiman,2010)

En cuanto a la prestación de cuidados paliativos en Colombia el tema se presenta de una manera incipiente en adultos y mucho más en el ámbito pediátrico, su atención suele darse casi de manera exclusiva en el ámbito hospitalario, dentro del artículo “El Cuidado Paliativo: Un Recurso Para La Atención Del Paciente Con Enfermedad Terminal” publicado en la revista de la Universidad el Bosque en el año 2011 se puede evidenciar lo descrito de la siguiente manera:

De otro lado en lo concerniente a las organizaciones académicas o de prestación de servicios Colombia registra únicamente cinco instituciones en la Asociación Internacional de Hospices y Cuidado Paliativo (IAHPC):

- Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (Bogotá).
- FUNDALIVIO Sociedad Médica para el Alivio del dolor y Cuidados Paliativos (Cali).

- Hospital Universitario San Vicente de Paul (Medellín).
- Instituto de Cancerología – Clínica Las Américas (Medellín).
- Programa de Cuidados Paliativos de la Universidad de la Sabana (Chía Cundinamarca).

También son reconocidos en nuestro país, el Instituto Nacional de Cancerología, la Clínica del Dolor y CP de la Fundación Santa Fe de Bogotá, la Fundación Valle de Lili en Cali y la Unidad de Dolor y CP del Hospital Pablo Tobón Uribe, la Unidad de CP de la Fundación Méderi y la Orden Hospitalaria de San Juan Dios y la Clínica San Rafael (Sarmiento, 2011)

LEGISLACIÓN COLOMBIANA

Si bien a nivel Mundial la implementación de cuidados Paliativos Pediátricos cuenta con grandes avances, en Colombia siguen siendo pocos los equipos médicos que trabajan bajo esta especialidad y no se encuentran experiencias fuera del ámbito hospitalario en población pediátrica.

En el país durante el año 2014 el Congreso Nacional sancionó la Ley 1733 conocida como la "Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase 'de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida."

Esta normativa en el 1 artículo establece su objeto el cual es:

Esta ley reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida.

De igual forma dentro del artículo 4° se encuentra la definición de Cuidados Paliativos, estos son

Los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal

Además dentro del artículo 5 dichos cuidados aparecen como un derecho que tiene el paciente. Derecho al cuidado paliativo:

Todo paciente afectado por enfermedad terminal, crónica, degenerativa, irreversible de alto impacto en la calidad de vida tiene derecho a solicitar libre y espontáneamente la atención integral del cuidado médico paliativo. Las actividades y servicios integrales del cuidado paliativo se deberán prestar de acuerdo al plan anual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud y las guías de manejo que adopten el Ministerio de Salud y Protección Social y la CRES.

Además en el numeral 6 del dicho artículo se hace referencia a los menores de edad estableciendo que

Derechos de los Niños y Adolescentes: Si el paciente que requiere cuidados paliativos es un niño o niña menor de catorce (14) años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes elevarán la solicitud. Si el paciente es un adolescente entre catorce (14) y dieciocho (18) años, él será consultado sobre la decisión a tomar.

De igual forma se establece como se puede acceder a este servicio a través de las E.P.S ó I.P.S:

Artículo 6°. Obligaciones de las Entidades Promotoras de Salud EPS y las Instituciones Prestadoras de Salud IPS Públicas y Privadas. Las Entidades Promotoras de Salud EPS están en la obligación de garantizar a sus afiliados la prestación del servicio de cuidado paliativo en caso de una enfermedad I

En fase terminal, crónica, degenerativa, irreversible y de alto impacto en la calidad de vida con especial énfasis en cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios en todos los niveles de atención por niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos de Plan Obligatorio de Salud.

A partir de lo anterior es visible que los cuidados paliativos en Colombia poco a poco van cobrando relevancia especialmente en población adulta dentro de las instituciones médicas y que no se visualiza a nivel de pediatría como una necesidad que vaya acompañada del tratamiento médico si no que deben ser los padres lo que soliciten dicho servicio.

Plataforma estratégica de fundaciones en Medellín

En el rastreo de las plataformas estratégicas de las fundaciones realizado se encuentra que Pequeños Discípulos de Jesús, y FUNAVID las cuales brindan atención a niñas y niños con cáncer no cuentan con una plataforma estratégica, lo mismo sucede con la fundación Niños del Sol la cual tiene como población objetivo la atención a población infantil con VIH/SIDA.

En cuanto a la Fundación Reina Madre solo cuenta con la misión ésta es: “Brindar amorosamente un hogar de paso a los niños con cáncer y su acompañante mientras se encuentran en tratamiento en la ciudad de Medellín, además de apoyarlos emocionalmente contribuyendo con su bienestar.” En esta misión es visible que sus objetivos se centran en brindar albergue y

contención emocional lo cual no refleja un modelo de atención desde los cuidados paliativos pediátricos

De otra parte en lo correspondiente a FUNICANCER se encuentra que ellos tienen una misión y visión establecida, además de algunos programas de acción, como misión establece: “Brindar al niño, niña y adolescente con diagnóstico de cáncer y su familia atención integral que permita mayor adherencia al tratamiento y mejore su calidad de vida”. La visión de esta institución es: “Ser una fundación destacada nacionalmente por su eficiencia y liderazgo en el apoyo integral al niño, niña y adolescente con diagnóstico de cáncer y a su familia.”

De otro lado se encuentra la Fundación Mónica Uribe por Amor que brinda atención a población pediátrica con espina bífida, tiene como misión “Promover el desarrollo integral de las personas con espina bífida, buscando su autonomía e inclusión social”. Su visión es “La Fundación Mónica Uribe se consolidará como líder en la atención integral de personas con espina bífida, siendo una institución de referencia en el ámbito nacional y reconocida por su labor preventiva”

Para el caso de las dos últimas fundaciones se observa establece dentro de su misión y visión brindar atención a las patologías que abordan, sin embargo como se planteó anteriormente se encuentran enfocada en una patología lo cual excluye a niños y adolescentes con otro tipo de enfermedad que requieren ayuda para su tratamiento.

En lo concerniente a la plataforma estratégica de estas fundaciones se encuentra que la implementación de elementos de un sistema de gestión de calidad en este tipo de organización sigue siendo incipiente, además se evidencia que todas estas están divididas por patologías y ninguna tiene un sistema que conciba de manera integral los cuidados paliativos pediátricos.

Capítulo 5 Diseño Metodológico

Contexto de la investigación

La investigación se realiza en la ciudad de Medellín, Antioquia, Colombia, durante el año 2016, teniendo como referente la experiencia profesional realizada de manera voluntaria como Trabajadora Social en una fundación que atiende a población con cáncer infantil, en esta se pudo evidenciar la falta de la implementación de sistemas de gestión de calidad y su importancia.

Además se enfoca en la revisión de la plataforma estratégica de otras fundaciones de la ciudad que brindan atención a diferentes enfermedades pediátricas que requieren un seguimiento por parte de un equipo de cuidados paliativos pediátricos.

Por este motivo se pretende a través la identificación de este aspecto faltante construir la plataforma estratégica de una fundación que brinde cuidados Paliativos Pediátricos en la ciudad a partir de los modelos de gestión de calidad.

Metodología

El problema de investigación y los objetivos planteados, determinaron la pertinencia de un acercamiento a partir de una investigación cualitativa ya que esta “estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de

acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. (Rodríguez, Gil & García, 1996)”

La investigación cualitativa permite realizar el análisis de una situación de la que se desea obtener mayor conocimiento a partir de los hechos de la realidad, incluyendo las observaciones directas de los participantes, es decir no se examina una problemática de una manera aislada al contexto dentro del cual se enmarca, es por lo anterior que para el presente ejercicio esta fue la metodología seleccionada ya que se considera como la más apropiada porque permite conocer a través de quienes hacen parte los acontecimientos que suceden para posteriormente dar una propuesta frente al tema.

Enfoque

El enfoque elegido para la realización de la investigación es el Cualitativo de tipo descriptivo ya que este tipo de investigación “tiene como preocupación primordial describir situaciones y eventos que usan criterios sistemáticos que permiten poner de manifiesto la estructura o el comportamiento de los fenómenos en estudio (Palencia, 2011)

A partir de lo nombrado anteriormente se establece que esta metodología se convierte en la más acertada para indagar sobre los modelos de gestión de calidad y su implementación dentro de la plataforma estratégica de una fundación, ya que lo que se pretende es describir una situación a partir de los sucesos existentes, es decir, en este caso se toma como referente la observación y el ejercicio profesional realizado para poder dar cuenta de una realidad real a partir de las circunstancias que la rodean. Para su implementación se realizó análisis de

bibliografía, la categorización de los temas seleccionados por medio del software Atlas Ti, la observación y el estudio de un caso real de una fundación de la ciudad.

Método

El método seleccionado para la presente investigación es el sistémico, el cual se encuentra “dirigido a comprender un fenómeno mediante la distinción de sus componentes individuales pero desde las relaciones que los vincula mutuamente. Esas relaciones determinan, de un lado, la estructura del objeto y, de otro, su dinámica o funcionalidad (Bunge, 1972; Losee, 1976; Tamayo, 2002; Bacon, citado por Repiso, 2004)”.

Este método permite buscar las relaciones existentes entre los diferentes componentes de la investigación y ver cómo se articulan dentro de un contexto determinado, por este motivo fue el método seleccionado debido al interés de conocer cómo interaccionan los modelos de gestión y su plataforma estratégica al ser implementados en una fundación y cuales instituciones de este tipo ubicadas en la ciudad de Medellín prestan cuidados paliativos pediátricos.

Técnicas e instrumentos a utilizar para la investigación

Para la realización de esta investigación se utilizaron diversas técnicas y herramientas que permitieron analizar y llegar a conclusiones de acuerdo a las categorías seleccionadas se partió de una revisión bibliográfica que incluyó bases de datos especializadas, documentos y páginas electrónicas presentados por instituciones de reconocimiento internacional en las categorías de análisis establecidas esta búsqueda se enfocó en cuatro aspectos: 1. Modelos de Gestión; 2. Plataforma estratégica; 3. Fundación y 4. Cuidados Paliativos pediátricos.

De igual manera se utilizó un diario de campo con las observaciones y experiencia profesional vivenciada en la fundación. Adicionalmente se consultó sobre el tema a médicos especialistas en cuidados paliativos y se recolectó información de acuerdo a la experiencia profesional de estos.

Para la sistematización de las categorías identificadas se utilizó el software Atlas Ti el cual facilitó el análisis de las temáticas seleccionadas. Posteriormente se unificaron los criterios de consulta y se analizó la información obtenida para dar origen a la creación de la plataforma estratégica de una nueva fundación.

Ruta metodológica

Dando respuesta a los objetivos inicialmente propuestos en esta investigación, se desarrolló en tres períodos importantes, orientados a partir de los postulados de un diseño descriptivo y un enfoque cualitativo en el que se fundamentó el presente estudio.

Frente a ello la investigación se desarrolló a partir de los siguientes momentos:

- Reconocimiento del contexto y los sujetos, indagación e identificación del problema.
- Categorización, recolección de la información y codificación para análisis.
- Propuesta de creación de la plataforma estrategia para una fundación de cuidados paliativos pediátricos en Medellín a partir modelo de gestión de calidad.

Capítulo 6 Propuesta

A partir de la necesidad manifiesta de contar con una fundación que brinde cuidados paliativos pediátricos en Medellín se plantea la creación de la plataforma estratégica de esta seleccionado como modelo de gestión la implementación de las normas ISO.

Tomando como punto de partida la información recolectada y lo analizado, se identifica que la creación de una plataforma estratégica de un modelo de gestión de calidad se convierte en una pieza clave para la estructuración interna que finalmente se refleja en el exterior. Teóricamente la propuesta se sustenta en el modelo de normalización de la norma ISO 9001 ya que esta es una norma internacional que le permite a quien se certifica en esta contar con un sello de que respalda la acciones que realiza, es decir esta norma es sinónimo de que la institución cuenta con una planeación y no actúa desde el deseo individual de quien la dirige.

De esta manera se evidencia que la propuesta debe enfocarse en la necesidad de contar con el diseño e implementación de un sistema de gestión de calidad que brinde orientación y estandarización de los procesos que se realizan al interior de ésta. Lo anterior debido a que se identificó que algunas de las fundaciones indagadas nacen desde el espíritu filantrópico y el propósito de brindar ayuda sin contar con un direccionamiento estratégico a nivel gerencial que le permita trascender el plano asistencial para dar cabida a una planeación que tenga en cuenta las necesidades de la población a la que está dirigida y que además le facilite obtener recursos de

tal manera que pueda llegar a ser autosostenible y no como sucede actualmente que dependen de la buena voluntad de diversos donantes y padrinos transitorios para su funcionamiento.

El estandarizar los procesos hace que sin importar quien se encuentre realizando una actividad se pueda tener conocimiento sobre su ejecución, no como sucede actualmente en la fundación observada que quien está de manera permanente es la persona que la creo y los procesos inician y terminan con los profesionales que la apoyan de manera voluntaria, motivo por el cual no cuentan con el tiempo ni la disposición para estar de manera permanente.

De otra parte se encuentra que dentro de la propuesta se establece la creación de una nueva fundación, esto se fundamenta en que a nivel medico se ha identificado que a través de la implementación de un modelo de cuidados paliativos pediátricos se obtiene una gran mejoría en el control de los síntomas además de proveer la contención a nivel emocional y social del paciente dando como resultados mejoría en la calidad de vida de este y de su familia.

En el mismo sentido a partir de la revisión bibliográfica se evidencia que en Colombia los cuidados paliativos se encuentran de manera exclusiva reservados al ámbito hospitalario por lo cual se dificulta el acceso a este tipo de servicio aunque puede ser prestado a nivel ambulatorio, además son pocos los servicios de internación pediátrica que cuentan con esta especialidad.

Si bien en la ciudad existen varias fundaciones brindando atención a diferentes patologías limitantes o amenazantes para la vida que requieren contar con el acompañamiento de un equipo de cuidados paliativos pediátricos, no se evidencia alguna que atienda de manera integral todas

las enfermedades descritas dentro de los modelos de intervención de esta especialidad. En esta misma línea, después de investigar con profesionales en el área de cuidados paliativos de la ciudad se encuentra que no existe ninguna fundación que implemente un modelo de atención en cuidados paliativos pediátricos, estos suponen que tal vez exista alguna que implemente acciones de este modelo sin tener conocimiento de que lo hace.

Para una fundación como la que se plantea en el presente ejercicio se requiere contar con un equipo médico y psicosocial que acompañe al paciente y su familia “El equipo debe tener capacitación para reconocer las necesidades del niño y para propiciar la discusión sobre la trayectoria de la enfermedad facilitando la planificación de los cuidados a medida que la misma avanza. (Kiman, 2010)”

A partir de los modelos de gestión de calidad analizados y la evidencia desde el ejercicio profesional de la importancia de contar con la implementación de un sistema de gestión de calidad en una fundación que permita brindar un estandarización de los procesos y un horizonte institucional se propone entonces, la realización de la plataforma estratégica de una fundación de cuidados paliativos pediátricos en la ciudad de Medellín Además esta fundación tendrá atención a todos los pacientes pediátricos que lo requieran sin estar dividida por patologías.

Misión

Somos una fundación que ofrece cuidados paliativos pediátricos a través de la atención de un equipo transdisciplinario brindando control de síntomas y contención a nivel emocional y

social para el mejoramiento de la calidad de vida de niños, adolescentes y sus familias. en la ciudad de Medellín

Visión

Ser una fundación líder en la atención en cuidados paliativos pediátricos en la ciudad de Medellín siendo autosostenible financieramente y con un equipo de profesionales transdisciplinario de excelencia, brindando control adecuado de síntomas y contención a nivel emocional y social para el mejoramiento de la calidad de vida de los niños adolescentes y sus familias.

Objetivos

Establecer un equipo de profesionales compuesto por un médico pediatra, un psicólogo, un enfermero y un trabajador social todos estos especialistas en cuidados paliativos.

Ofrecer instalaciones adecuadas que cumplan con los estándares de calidad para la prestación de un servicio óptimo a niños y adolescentes que requieren atención en cuidados paliativos ya sus familias.

Gestionar recursos por parte de entidades públicas y/o privadas a través de donaciones y realización de convenios que conlleven a suplir los requerimientos necesarios para una atención adecuada a los niños, adolescentes y sus familias.

Optimizar los recursos con los que cuenta la fundación realizando los procesos con una mayor eficiencia en pro de un óptimo tratamiento que mejore la calidad de vida de los niños y adolescentes.

Principios

Solidaridad: se refiere al sentimiento de unidad basado en enfocar todas las acciones y recursos en generar bienestar a los niños, jóvenes y sus familias.

Compasión: entendida esta como la capacidad de comprender el sufrimiento del otro, es la acción dirigida a eliminar el sufrimiento y a producir bienestar en quien sufre.

Abordaje integral: bajo el enfoque de cuidados paliativos se tiene una visión integral de los niños y adolescentes incluyendo a no solo los aspectos físicos y emocionales de la enfermedad, sino también la familia, profesionales, instituciones y público en general.

Mejora continua: se busca promover soluciones y realizar los cambios necesarios identificados para realizar los procesos de una manera más eficiente.

Capítulo 7 : Conclusiones

Los sistemas de gestión de calidad actualmente además de permitirle a la organización establecer un horizonte institucional genera la estandarización de procesos y la optimización de recursos. Cuando se implementa y se certifica un modelo de gestión de calidad bajo las normas ISO facilita a las fundaciones la consecución de recursos para su funcionamiento ya que esto es sinónimo de un buen funcionamiento y un adecuado manejo administrativo, es decir, lo anterior facilita la gestión de recursos a nivel privado y público tanto dentro del país como en el exterior a través de cooperantes internacionales ya que la ISO 9001 es una norma de aplicación mundial.

Para la implementación de este tipo de modelos las fundaciones debe partir desde el planteamiento de la plataforma estratégica en donde se define el para qué de su existencia y a donde pretende llegar a través de la atención a la población objetivo, además de generar objetivos que le den proyección a futuro y definir procesos de mejora continua.

Es importante resaltar en este aspecto que si bien los sistemas de gestión de calidad en sus inicios surgieron para implementarse en el ámbito de las grandes industrias pasaron a ser un requerimiento en cualquier tipo de organización que quiera ser exitosa en la actualidad y las fundaciones no escapan a esto.

La implementación de un modelo de gestión de calidad también genera confianza entre sus beneficiarios ya que la ven como una fundación organizada y que enfoca sus acciones en

brindar una buena atención de acuerdo a las necesidades en este caso de los niños, adolescentes y sus familias.

De otra parte, la investigación realizada permitió identificar que en el ámbito de las fundaciones que atiende a población pediátrica con alguna patología limitante o amenazante para la vida de la ciudad, la implementación del sistema de gestión de calidad se da de manera incipiente, tal vez por desconocimiento lo cual puede generar la pérdida de oportunidades para la consecución de recursos por parte del Estado o de donantes privados al no generar confianza por falta de una estructura organizacional.

Finalmente este ejercicio permite evidenciar la necesidad de contar con una fundación que brinde cuidados paliativos pediátricos a partir de un equipo transdisciplinario en Medellín, este sería un espacio en donde una gran parte de las enfermedades amenazantes o limitantes para la vida tendrían cabida y una atención que realice un adecuado control de síntomas y contención a nivel psicológico y social.

Capítulo 8 : Referencias

- Agencia Nacional de La Evaluación y Acreditación (2007) La Garantía de La Calidad en los Nuevos Planes de Estudio. IX Foro de Almagro: Universidad de Castilla La Mancha. 25 y 26 de octubre de 2007. Madrid, España.
- Análisis y desarrollo social consultores (2006) Plan estratégico del tercer sector de acción social, guía de planificación estratégica en ONG de acción social. Madrid Recuperado de: http://www.plataformavoluntariado.org/ARCHIVO/documentos/recursos/PLANIFICACION_ESTRATEGICA.pdf.
- Barbero Blanco, Izaskun (2008) Sistemas de gestión de la calidad en el tercer sector de acción social: situación actual y propuestas de futuro. Fundación EDE. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2695564.pdf>
- Bou, J.C. Escrig .A.B. T, Roca, V.& Beltran, I. La situación de la gestión de la calidad en la empresa cerámica. Revista de treball, economia i societat, ISSN 1137-0874, Nº. 24, 2002, págs. 25-3
- Centeno, C. (1997) Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL.
- Claver, E.; Llopís, J. y Tarí, J.J. (1999): Calidad y Dirección de Empresas. Ed Cívitas.
- Dale, B.G., Boaden, R.J., y Lascelles, D.M. (1994a): “Total Quality Management: an Overview”. En Dale, B.G. (Ed.) (1994): Managing Quality, Prentice Hall, London, pp. 3-40.
- David, Fred R. Conceptos de administración estratégica novena edición. Parson Education. México, 2003

- Departamento de Desarrollo Social (2007). Cartilla sobre asociaciones, corporaciones fundaciones y redes de voluntariado. Bogotá, Colombia. Recuperado de: <http://www.orgsolidarias.gov.co/sites/default/files/paginabasica/pdf/cartilla%20asociaciones,%20fundaciones%20y%20redes%20de%20voluntariado.pdf>
- Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. (2004) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición.
- Fundación Europea para la Gestión de la Calidad (2003). EFQM Introducción a la excelencia .Bruselas, Belgica.2003 Recuperado de: <http://www.redes-cepalc.org/inspector/DOCUMENTOS%20Y%20LIBROS/EVALUACION/EFQM-3/CONCEPTOS%20FUNDAMENTALES%20EFQM.pdf>
- Griful, E. Canela, M. Á.. Gestión de la Calidad. Edicions UPC. Aula Politècnica/Organización de empresas. Universidad Politècnica de Catalunya. 2002
- Kearney M. A place of Healing Working with Suffering in living and dying. Oxford University Press, 2000.
- Kiman, R.(2010) Definiciones en Cuidados Paliativos Pediátricos. Buenos Aires, Argentina.
- López Cubino, Rafael (2001). Modelos de Gestión de Calidad. Recuperado de: <http://jesuitasleon.es/calidad/Modelos%20de%20gestion%20de%20calidad.pdf>
- Ministerio de Educación Cultura y Deporte (2001) .Modelo Europeo de Excelencia. Adaptación a los Centros Educativos del Modelo de La Fundación Europea para La Gestión de La Calidad. Madrid, España, 2001.

- NORMA TÉCNICA COLOMBIANA NTC-ISO 9001 Versión 2008 (Tercera actualización). Recuperado de: <http://www.cecep.edu.co/documentos/calidad/ISO-9001-2008.pdf>
- OMS. Cuidados Paliativos. Obtenido en abril de 2016 Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Palencia, M.L. (2012) Metodología de la Investigación módulo 2. Universidad Abierta y a distancia.
- Repiso, J. (2004). Francis Bacon y el inicio del método científico. Obtenido en Marzo, 2008, de: <http://konvergencias.blogspot.com/2004/11/francis-bacon-y-el-inicio-del-mtodo.html>
- Sarmiento, M. (2011) El Cuidado Paliativo: Un Recurso Para La Atención Del Paciente Con Enfermedad Terminal. Recuperado de: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_salud_bosque/volumen1_numero2/cuidado_revista_salud_bosque_vol1_num2.pdf
- Scott, D. (2016) Manual de planeación corporativa para empresas de aseguramiento en salud en Colombia. Recuperado de: www.eumed.net/libros-gratis/2011c/993/