



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE FARMACOLOGÍA Y PEDIATRÍA

TESIS DOCTORAL

**VALIDACIÓN Y DESARROLLO DE IDC-PAL,
INSTRUMENTO DIAGNÓSTICO DE LA COMPLEJIDAD
EN CUIDADOS PALIATIVOS**

María Luisa Martín Roselló
Málaga 2017

DIRECTORES


J. Daniel Prados Torres
Francisco L. Martos Crespo





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: María Luisa Martín Roselló

 <http://orcid.org/0000-0002-2206-246X>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es



UNIVERSIDAD DE MÁLAGA
FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE FARMACOLOGÍA Y PEDIATRÍA

Don Francisco L. Martos Crespo, Profesor Titular de Farmacología y Terapéutica Clínica de la Universidad de Málaga y Don J. Daniel Prados Torres, jefe de estudios de la Unidad Docente Multiprofesional de atención familiar y comunitaria del distrito Málaga.

CERTIFICAN:

Que el trabajo de investigación que presenta Doña M^a Luisa Martín Roselló sobre **"Validación y desarrollo de IDC-Pal Instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos"** ha sido realizado bajo nuestra dirección y consideramos que tiene el contenido y rigor científico necesario para ser sometido al superior juicio de la comisión que nombre la Universidad de Málaga para optar al grado de doctor.

Y para que así conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expedimos y firmamos el presente certificado en Málaga a 12 de enero de 2017.

Dr. Francisco L. Martos Crespo

Dr. J. Daniel Prados Torre



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Agradecimientos

En todos los retos complicados de mi vida, siempre he tenido la inmensa suerte de no estar sola, personas especiales y muy importantes para mí, me han apoyado y acompañado hasta el final, consiguiera o no la meta. El apoyo de mi gran familia y mis buenos amigos ha sido una constante en mi vida.

Esta tesis ha supuesto un nuevo y “complejo” reto para mí, y me gustaría insistir con rotundidad, que el mérito no es mío, sino de muchas personas que, a nivel profesional, y sobre todo a nivel personal, son parte de esta tesis, y más allá, son parte de mí.

A todas esas personas son a las que quiero dar un “gracias” enorme, por apoyarme, por entenderme, por soportarme, por estar.

Por dónde empezar, por el principio, por mi madre, luchó mucho para que yo pudiera estudiar para ser médico, y sé que se sentiría orgullosa hoy si estuviera aquí. Pero más allá de ser médico, espero que se sienta orgullosa de la persona que soy, pues cada día me reconozco más en ella, y en momentos como este, le echo aún mas de menos.

A mis titas “de la guarda”, Vicenta, Paquita, Herminia y Emilia, por estar siempre cerca, por su cariño incondicional, cuidando de mí y de los míos.

A mi nueva familia universitaria, por su confianza y ánimo en este largo e intenso camino, a Rorri, María Luisa, Charo, Maribel, Alicia, Encarni y Ángeles. Al profesor Javier Barón.

A mis compañeros de Cuidados Paliativos, a los de los principios, en 1990 en el Hospital de la Cruz Roja, donde de nuevo la suerte me acompañó y me invitó a una maravillosa aventura, donde la inexperiencia se compensaba con ilusión, mucho trabajo, compromiso y equipo; a Jose Luis, a Susana, a Belén, a Alejandro, y a todos; los 17 años que compartí trabajando con ellos, son los realmente hicieron de mi ser médico, ser paliativista, y ser mejor persona.

A las “magníficas”, simplemente por eso, por ser magníficas, siempre ahí, incombustibles; a Ana, mi amiga del alma; a Ana, el hombro en que me apoyo; a Josefina por todo, tantas cosas, cariño, consejo, amistad; a Chus por estar siempre cerca cuidándome, a mi lado día a día; a Susan, mi ejemplo de entrega y trabajo en la vida; y especialmente a Paca, mi compañera de fatigas en esta tesis, la cual no existiría hoy sin su esfuerzo incansable durante muchos días y muchas más noches, pero lo mejor es que hoy tengo una amiga para toda la vida, una recompensa que va mucho más allá de este trabajo.

A Rafa y Auxi, impulsores de este proyecto de investigación, y por tanto de esta tesis, por la confianza depositada en mí, por su generosidad al animarme a presentar esta tesis que es tanto suya como mía, por todo lo que me enseñan con su compromiso y amor por los Cuidados Paliativos, por los pacientes, y sobre todo por su amistad.

Y a Cudeca, mi proyecto de vida profesional y personal, y a los profesionales que la forman, aquí sí que no sé por dónde empezar, todos, y quiero decir todos, en su día a día me han estado apoyando para que pudiera tener el tiempo, las fuerzas, el ánimo, el apoyo logístico para poder hacer esta tesis. A Rafa, Assumpta, Daniel, Ángel, José Manuel, ¡A todos!

Como en todo reto, a veces hay algunos obstáculos; gracias a Nieves y José Antonio, sin su intervención “casi divina”, hoy no estaría escribiendo estos agradecimientos

A Marisa, y a Mima, ellas saben el porqué.

A Rafa, por todo el trabajo vertido en esta tesis, por su disponibilidad siempre sin límites, generosa, desinteresada, por su compromiso profesional y sobre todo personal con Cudeca, y con su equipo, y conmigo.

A Zule, mi amiga, más que compañera de fatigas, por apoyarme siempre, por su sentido común y buen hacer, y por cuidarme en todo lo que hace, sin ella esta tesis hubiese sido misión imposible.

A Reyes, mi compañera de risas y llantos de esta tesis, a veces uno no espera encontrarse con el regalo de un nuevo amigo ya en estos momentos de la vida, pero esta tesis y algunos proyectos más, me han traído su amistad, en la cual me he apoyado para poder terminar lo que me parecía interminable, gracias a su ayuda “intensiva”, esta tesis por fin verá la luz.

A mis directores de tesis, a Paco por la confianza depositada en mí, por su empeño, incluso a veces mucho más que el mío propio, en que presentase este trabajo, gracias por no darme por imposible y ayudarme a hacerla realidad; y a Daniel, por su guía y dirección en esta tesis, por su infinita paciencia conmigo, por las horas de descanso que le he quitado, pero él siempre pendiente de ayudarme a superar las crisis y a seguir hasta el final con el proyecto.

Y a Joan, muy pocas veces se tiene la suerte de conocer personas como ella, yo no solo la conocí, sino que he tenido la inmensa suerte de trabajar 25 años a su lado, y seguir a día de hoy, aprendiendo de su gran sabiduría e ilusión por la vida, de su profesionalidad y de su entrega por los demás a través de su visión hecha realidad, Cudeca. Ella me da la serenidad que a veces me falta, con su *“What is meant to be will be, Marisa”*

A mis hijos, uno esperaba que fuesen ellos los que estuviesen haciendo esta tesis, sin embargo, les ha tocado ser mi apoyo constante, mi ánimo, mi impulso, mimándome con mucho amor y con una madurez que me emociona. Gracias Miguel por nuestra historia, y gracias Javi por tantas palabras, vosotros sabéis por qué lo digo. No puedo sentirme más orgullosa de vosotros.

Y por último Gracias, a la persona más importante de mi vida, Francis, él es quien más ha puesto en esta tesis, pero además desde hace muchos años, prácticamente desde que nos conocimos, siempre ha creído en mí, y me ha apoyado en decisiones difíciles de mi vida. Gracias a él soy médico, me formé en Cuidados Paliativos, me dedico en cuerpo y alma a Cudeca, y crezco día a día junto a él; sin él nada de esto hubiese sido posible.

“La familia y los amigos, ese apoyo indefinido”

José Carlos Martínez, el Blanco

LISTADO DE ABREVIATURAS USADAS

1. A.E.C.C.: Asociación Española Contra el Cáncer
2. ABVD: Actividades básicas de la vida diaria
3. AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria
4. ASTRO: American Society for Radiation Oncology
5. CAM: Confusion Assessment Method
6. CC.AA.: Comunidades autónomas
7. COSMIN: Consensus-based Standards for the selection of health Measurement
8. CP: Cuidados Paliativos
9. C.R.D.: Cuadernillo de recogida de datos.
10. CREA: Caso Real Evocado Anonimizado
11. CSVG: Caso Simulado Video-grabado
12. DCCU-AP: Dispositivos de Cuidados Críticos y Urgencias en Atención Primaria
13. EAPC: Asociación Europea de Cuidados Paliativos
14. ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group
15. EPES-061: Empresa Pública de Emergencias Sanitarias
16. ESAS: Edmonton Symptom Assessment Scale
17. ESCP: Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos
18. ESS: Edmonton Staging System
19. ESTRO: European Society for Radiotherapy & Oncology
20. IAHCPC: Asociación Internacional de Cuidados Paliativos
21. ICC-Pal: Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos
22. ICO: Instituto Catalán de Oncología
23. KPS: Escala de Karnofsky
24. MMSQ: Mini Mental Status Questionnaire

25. ODH: Observatorio de Derechos Humanos
26. O.M.S: Organización mundial de la salud
27. P.A.I.C.P.: Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos
28. PIG: Prognostic Indicator Guidance
29. PPS: Patient performance Scale
30. S.A.C.P.A.: Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos
31. SAMFyC: Sociedad Andaluza de medicina familiar y comunitaria
32. SCCU-H: Servicios de Cuidados Críticos y Urgencias en Atención Especializada
33. SECPAL: Sociedad española de cuidados paliativos
34. S.E.G.G: Sociedad española de geriatría y gerontología.
35. semFYC: Sociedad española de medicina familiar y comunitaria
36. S.E.O.M.: Sociedad española de oncología médica.
37. S.E.O.R.: Sociedad española de oncología radioterápica
38. S.S.P.A.: Sistema Sanitario Público de Andalucía
39. UCP: Unidad de Cuidados Paliativos
40. WPCA: Alianza Mundial de Cuidados Paliativos



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN	15
1.1.	<i>Cuidados Paliativos, historia y desarrollo</i>	17
1.2.	<i>Complejidad y Cuidados Paliativos</i>	34
1.2.1.	Teoría de la Complejidad	34
1.2.2.	Complejidad en el marco de los Cuidados Paliativos.....	37
1.2.3.	Definiciones de Complejidad relacionadas con los Cuidados Paliativos.....	39
1.2.4.	Aproximación a estudios de evaluación de la Complejidad Cuidados Paliativos.....	41
1.3.	<i>Valoración de necesidades, paso previo indispensable para valorar Complejidad</i>	51
1.3.1.	Dimensión de enfermedad	52
1.3.2.	Dimensión física.....	52
1.3.3.	Dimensión funcional.....	53
1.3.4.	Dimensión emocional	53
1.3.5.	Dimensión socio-familiar	54
1.3.6.	Dimensión espiritual o existencial	55
1.4.	<i>Escalas de medición en Cuidados Paliativos</i>	57
1.4.1.	Método de validación de escalas en salud	57
1.4.2.	Escalas para el uso de recursos en Cuidados Paliativos.....	62
1.4.3.	Propuesta de clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos	75
2.	OBJETIVOS	83
2.1.	<i>Objetivo general:</i>	85
2.2.	<i>Objetivos específicos:</i>	85
3.	METODOLOGÍA	87
3.1.	<i>Introducción general a la metodología</i>	89
3.2.	<i>Pilotaje online con casos reales evocados anonimizados</i>	90
3.2.1.	Tipo de diseño	90
3.2.2.	Fuentes de datos	90
3.2.3.	Ámbito de estudio	90
3.2.4.	Definición de caso	91
3.2.5.	Variables de estudio	92
3.2.6.	Desarrollo cronológico.....	94

3.3.	<i>Pilotaje presencial con un caso simulado videograbado</i>	97
3.3.1.	Tipo de diseño	97
3.3.2.	Fuentes de datos	97
3.3.3.	Ámbito de estudio	97
3.3.4.	Población de estudio	98
3.3.5.	Definición de caso.....	98
3.3.6.	Variables de estudio	98
3.3.7.	Desarrollo cronológico.....	100
3.4.	<i>Escala ICC Pal V.2</i>	102
3.5.	<i>Análisis de datos</i>	106
4.	RESULTADOS	107
4.1.	<i>Resultados de participación</i>	109
4.1.1.	Pilotaje de ICC-Pal V.2 con casos reales evocados anonimizados	109
4.1.2.	Pilotaje de ICC-Pal V.2 con un caso simulado videograbado.....	109
4.1.3.	Valoración de ICC-Pal V.2 mediante escala Likert	110
4.1.4.	Perfil de los profesionales participantes	111
4.2.	<i>Resultados del pilotaje de ICC-Pal V.2 con casos reales evocados anonimizados</i>	114
4.2.1.	Perfil de los pacientes de los casos reales evocados anonimizados	114
4.2.2.	Resultados de valoración de ICC-Pal V.2 con casos reales evocados anonimizados	115
4.3.	<i>Resultados del pilotaje de ICC-Pal V.2 con un caso simulado videograbado</i>	161
4.3.1.	Resultados de valoración de ICC-Pal V.2 con un caso simulado videograbado.....	161
4.3.2.	Identificación elementos de Complejidad en el caso simulado videograbado	162
4.3.3.	Análisis de la fiabilidad: consistencia interna ICC Pal V.2.....	164
4.4.	<i>Resultados de valoración de ICC-Pal V.2 mediante escala Likert</i>	166
4.4.1.	Datos referentes a la validez del contenido de ICC-Pal V.2 fase telemática presencial.....	166
4.4.2.	Datos referentes a características prácticas de ICC-Pal V.2 de fase telemática y presencial	166
4.4.3.	Distribución de respuestas a escala Likert global de fase telemática y presencial	167
4.4.4.	Distribución de respuestas a escala Likert de la fase telemática y presencial según el ámbito de trabajo de los médicos participantes.....	168
<u>4.4.5</u>	Distribución de respuestas a escala Likert de la fase telemática y presencial según la comunidad autónoma de los médicos participantes.....	171

4.5.	<i>Valoracion de ICC-Pal V.2 según el tiempo de cumplimentación de la escala.....</i>	177
4.6.	<i>IDC-Pal V.2, Instrumento diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos.....</i>	178
4.6.1	<i>Cambio del nombre del instrumento.....</i>	181
5.	DISCUSIÓN	187
5.1.	<i>Discusión sobre la metodología.....</i>	189
5.2.	<i>Discusion de resultados.....</i>	201
6.	CONCLUSIONES	213
7.	BIBLIOGRAFIA	217
8.	ANEXOS	235
9.	FIGURAS	273
10.	TABLAS	277



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

1. INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

1.1 CUIDADOS PALIATIVOS, HISTORIA Y DESARROLLO

Ser conscientes de nuestra propia muerte es el factor que mejor define nuestra especificidad como humanos.(1) Y condiciona la manera en que vivimos. En toda sociedad, a lo largo de la Historia, se ha intentado dar respuestas a la incertidumbre que provoca ese paso tan personal, individual y universal. La filosofía, el arte, la literatura, la ciencia, todo aquello que creamos parte de esa certeza de finitud. Las distintas religiones, con su discurso sobre la trascendencia y el sentido de la vida, no han logrado sin embargo que el ser humano deje de temer su propio desenlace. (2)

Pero ¿cuándo se comienza asistir o a acompañar en el proceso de morir? La atención y cuidados al moribundo ya existían en las sociedades primitivas, se desarrollan de forma paralela a la sedentarización y al paso de la tribu a la familia. Se originan en el Paleolítico Medio con la toma de conciencia del significado de la muerte y el culto a los muertos y creencias en otra vida. (3).

Los Cuidados Paliativos (CP) o cuidados *tipo Hospice* se definen como un tipo especial de cuidados dirigidos a proporcionar bienestar y apoyo a los pacientes y sus familias en el proceso de morir, controlando los síntomas y el dolor para así poder finalizar conscientes y con dignidad sus últimos días. (4)

La primera vez que la palabra "Hospice" es usada para referirse al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842 donde Madame. Jeanne Garnier creó Hospices o Calvaries mediante la Asociación Mujeres del Calvario. Unos años más tarde, en Dublín, la Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas de la Caridad funda Our Lady's Hospice y St Joseph's Hospice en Londres, en 1879 y 1905 respectivamente. También en ese tiempo se crearon casas de acogida para pacientes con cáncer y tuberculosis desde la religión protestante, las Protestant Home. En 1899 es Anne Blunt Storrs quien funda el Calvary Hospital en Nueva York.(4)

El movimiento de los CP se inició en el Reino Unido durante a final de los años 60, cuando Cecily Saunders decidió orientar su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones específicas para los requerimientos de los pacientes con enfermedad en situación terminal, lo que dio origen a la filosofía y principios de los que hoy se conoce como Cuidados Hospice, y posteriormente en 1975 Belfaurt Mount, en el Royal Victoria Hospital, en Montreal introdujo el concepto de Unidad de CP dentro de los hospitales para enfermos agudos. (4)

La etimología de las palabras que definen este nuevo enfoque en la asistencia a las personas en el proceso de morir, encierran la esencia de la filosofía de los Cuidados Hospice y Cuidados Paliativos:

- La palabra hospice proviene de la latina *Hospitium*, que fue un término que los romanos adoptaron de la tradición celtíbera. Significaba la obligación de ofrecer hospitalidad y una cálida acogida a los extranjeros, prestigiando así al que hospedaba; sentimiento cálido entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde ocurre la relación.
- Y la palabra paliativos deriva de la palabra latina *Pallium*, que significa manto o cubierta que podemos entender como protección y cuidados, para recibir bajo cubierto al invitado.

El hito que realmente marca el inicio de los CP modernos –como ya se ha dicho- es la fundación de St Christopher's Hospice de Londres en 1967 por Cecily Saunders. Esta institución, centrada en mejorar la calidad de vida del paciente moribundo, no sólo en un adecuado control de síntomas, sino también en una buena comunicación y atención emocional y espiritual a pacientes y el apoyo a sus familias durante el proceso de la enfermedad y durante el duelo, consiguió cambiar la filosofía de los cuidados al final de la vida. Esta novedosa forma de acompañamiento en el proceso de morir, se vio potenciada en St Christopher con una importante labor de investigación y docencia. (5) Este tipo de atención se estuvo procurando exclusivamente en instituciones como el St. Christopher's Hospice, hasta que en los años ochenta empezó a desarrollarse el modelo de atención domiciliaria.(6)

En los años sesenta se fueron implantando por los EEUU; en los 70's, por Canadá. Europa abraza los CP a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de Victorio Ventafridda en Milán sobre el dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de CP (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos

son las columnas sobre las que se apoya la construcción de los CP en Europa. (4)

En España se desarrollan a finales de los años 80. Algunos profesionales advierten una nueva forma de atender a los pacientes en fase terminal y deciden formarse, conocer la realidad de los CP y embarcarse como pioneros.(6)

En Andalucía, desde finales de los años 80 y principio de los 90, se ponen en marcha iniciativas muy diferentes, pero el hito que marca el reconocimiento oficial de los CP en la cartera de servicios del Servicio Andaluz de Salud, es su integración en el Plan Integral de Oncología de Andalucía de la Consejería de Salud, (7) lo que favoreció en sus inicios el desarrollo de los recursos de cuidados paliativos destinados a la atención de los pacientes en situación terminal, fundamentalmente desde la oncología. En 2008 se desarrolla el primer Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (8) siguiendo la tendencia internacional de incorporar a los CP la asistencia a los pacientes no oncológicos.

A través de las diferentes definiciones de CP que se han sucedido a lo largo del tiempo, podremos identificar las diferentes fases evolutivas de esta disciplina.

La primera definición de los CP nos la entrega Cicely Saunders:

El objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llegue, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona, como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo, y que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales” La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar” (4)

Esta definición sienta las bases de la filosofía holística y humana de los cuidados, desde una aproximación religiosa.

En 1990, la OMS adoptó la siguiente definición de CP, a propuesta de la Asociación Europea de CP:

“Cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas y problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. (9)

Esta definición presenta una concepción biopsicosocial de la atención, para pacientes principalmente oncológicos y sus familias, con una expectativa de vida corta, donde el control de síntomas era el objetivo principal, y se encuadra en el momento en que las opciones de tratamientos curativos ya no son posibles.

En 2002, la OMS amplía la definición:

“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. (9)

En ella el objetivo es el alivio del sufrimiento y la calidad de vida, e incluye los siguientes principios:

- *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 espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.*
- *Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.*
- *Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.*
- *Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.*
- *Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.*
- *Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.*

En este momento se cambia el foco de los cuidados hacia una atención centrada en las necesidades del paciente y no sólo en los síntomas, ni en el pronóstico de vida, donde el objetivo principal es el alivio del sufrimiento, y la calidad de vida, a disposición de los pacientes oncológicos o con otras enfermedades en fase avanzada y terminal, aplicados, no de manera excluyente, sino simultáneo a veces con tratamientos activos.

Por último, una definición de nuestra comunidad autónoma la del Plan Andaluz de CP de 2008, propone:

Los CP deben dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras. El objetivo es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida, tratando de conseguir que se produzca sin sufrimiento insoportable, conservando la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos, ofreciendo al paciente la posibilidad de tomar decisiones respecto del cuerpo y la propia vida y respetando las convicciones y valores que han guiado su existencia. Igualmente, favorecer que la familia tenga el apoyo psico-emocional y la atención adecuados a su situación. (8).

Se busca respetar al paciente como sujeto activo y autónomo dentro de su situación de enfermedad, y demandar de los profesionales competencia profesional, científica y compasiva.

Como hemos visto los CP han ido sufriendo cambios importantes en su concepción, fruto de la experiencia y evidencia acumulada, y también debido a la necesidad de dar respuesta a nuevos retos.

El **Consejo de Europa** en 2009 realizó una declaración institucional, la Resolución 1649, "**Palliative care: a model for innovative health and social policies**": (10)

La Asamblea Parlamentaria señaló que los CP son una mejora importante, y socialmente innovadora, a la medicina curativa, a la medicina altamente tecnológica, en la que el bienestar subjetivo del paciente se pospone al objetivo de curar una enfermedad y que implica dificultades al paciente, relacionadas con el tratamiento y a veces importantes efectos secundarios.

La Asamblea hizo varias recomendaciones, que sientan las bases de un modelo de provisión de CP, una atención integral y coordinada en todos los niveles asistenciales, alejándose del modelo inicial en que la asistencia a los pacientes terminales se entendía debía ser exclusiva de los recursos específicos de CP:

- *Prestar atención a la ética no sólo en cuestiones de aplicación, sino como una cuestión de principio, ya que sólo la aclaración y clasificación tipológica de las posiciones fundamentales permitan un consenso estable a alcanzar en la sociedad acerca de los problemas éticos polémicos y un reparto equitativo de los recursos;*
- *Tratar de fortalecer la atención primaria de salud en general, con el fin de proteger a los pacientes contra la intervención médica inadecuada y hacer mayor hincapié nuevamente en la importancia de la comunicación entre el médico y el paciente como la base de la medicina racional orientada al paciente;*
- *Dada la capacidad de los gobiernos para influir, promover un enfoque de la medicina en la sociedad que pone de relieve los CP como un pilar fundamental de los servicios de atención a la que los pacientes tienen derecho.*

Como en muchos otros aspectos de la asistencia en salud, el acceso a los CP depende de múltiples factores, y el desarrollo a nivel mundial ha sido muy heterogéneo. Factores como el PIB, el desarrollo de la sociedad, el tamaño de la población, o el tipo de sistema de salud, son factores fundamentales para entender el desarrollo de los CP en cada país. (11)

La Carta de Praga, manifiesto promovido en 2012 por la **Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC)**, la **Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC)**, la **Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA)** y el **Observatorio de Derechos Humanos (ODH)**, (12), conscientes de la necesidad de promover el acceso universal a los cuidados paliativos, urgió a los Gobiernos a aliviar el sufrimiento reconociendo los CP como un derecho humano que comporta una obligación legal, implícito en el derecho a la salud física y mental al más alto nivel reconocido por Naciones Unidas.

El Manifiesto advierte que:

“para los casos de pacientes que presentan dolor severo, la falta de provisión de CP por los gobiernos puede considerarse también trato cruel, inhumano o degradante. En este sentido, los CP pueden aliviar este sufrimiento con eficacia, o incluso prevenirlo, y pueden ser proporcionados a un coste comparativamente bajo”.

Sin embargo según datos publicados en 2014 en el “**Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**”, (13) elaborado conjuntamente por la **Organización Mundial de la Salud, WHO** y la **Worldwide Palliative Care Alliance-WPCA**, los hechos son:

- *9 de cada 10 personas que precisan CP en el mundo mueren sin recibirlos.*
- *A nivel mundial, en 2011, más de 29 millones (29.063.194) de personas murieron de enfermedades que requieren cuidados paliativos.*
- *El número estimado de personas que necesitan CP al final de la vida es de 20,4 millones de personas. La mayor proporción, el 94%, corresponde a los adultos, de los cuales el 69% son mayores de 60 años y el 25% tienen entre 15 y 59 años de edad. Sólo el 6% de todas las personas que necesitan CP son niños.*
- *Sobre la base de estas estimaciones, cada año en el mundo, alrededor de 377 adultos de cada 100.000 habitantes mayores de 15 años, y 63 niños de cada 100.000 habitantes menores de 15 años, requerirá CP al final de la vida.*
- *La distribución de las causas de muerte en adultos que necesitarían CP es la siguiente: enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), VIH / SIDA (5,7%) y diabetes (4,5%). Los que están en necesidad de CP por VIH / SIDA se concentran en el grupo de edad más joven, de 15 a 59 años; mientras que los que mueren de la enfermedad de Alzheimer, las enfermedades respiratorias crónicas, el Parkinson, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, la artritis reumatoide y el cáncer están, en su mayoría, en el grupo de mayor edad. Las enfermedades que requieren CP al final de la vida se agruparon en tres categorías: cáncer, VIH / SIDA y las enfermedades no malignas progresivas.*
- *La mayoría de las necesidades mundiales de cuidados terminales están relacionadas con enfermedades no transmisibles. El cáncer es la enfermedad que más requiere de CP, representando una tercera parte de la demanda, seguida de las enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones o el cerebro, y otras enfermedades crónicas o potencialmente mortales, como la infección por VIH y la tuberculosis fármacoresistente. (13)*

Apenas 20 países han integrado, adecuadamente, la atención paliativa en sus sistemas sanitarios: Alemania, Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Estados Unidos, Francia, Irlanda, Islandia, Italia, Japón, Noruega, Polonia, Hong Kong, Reino Unido, Rumania, Singapur, Suecia, Suiza y Uganda; lo que supone solo un 8% de los países a nivel mundial.

Nuestro país está incluido en la lista de aquellos cuya implementación de los CP está en fase preliminar, en la que también se encuentran: China, Chile, Costa Rica, Dinamarca o Finlandia, entre otros. (13)

La OMS publicó un infográfico que ilustra, de forma sucinta con datos y propuestas, el estado de la cuestión y las líneas que todos los organismos internacionales implicados proponen para una correcta implementación de los CP en el mundo.(14)

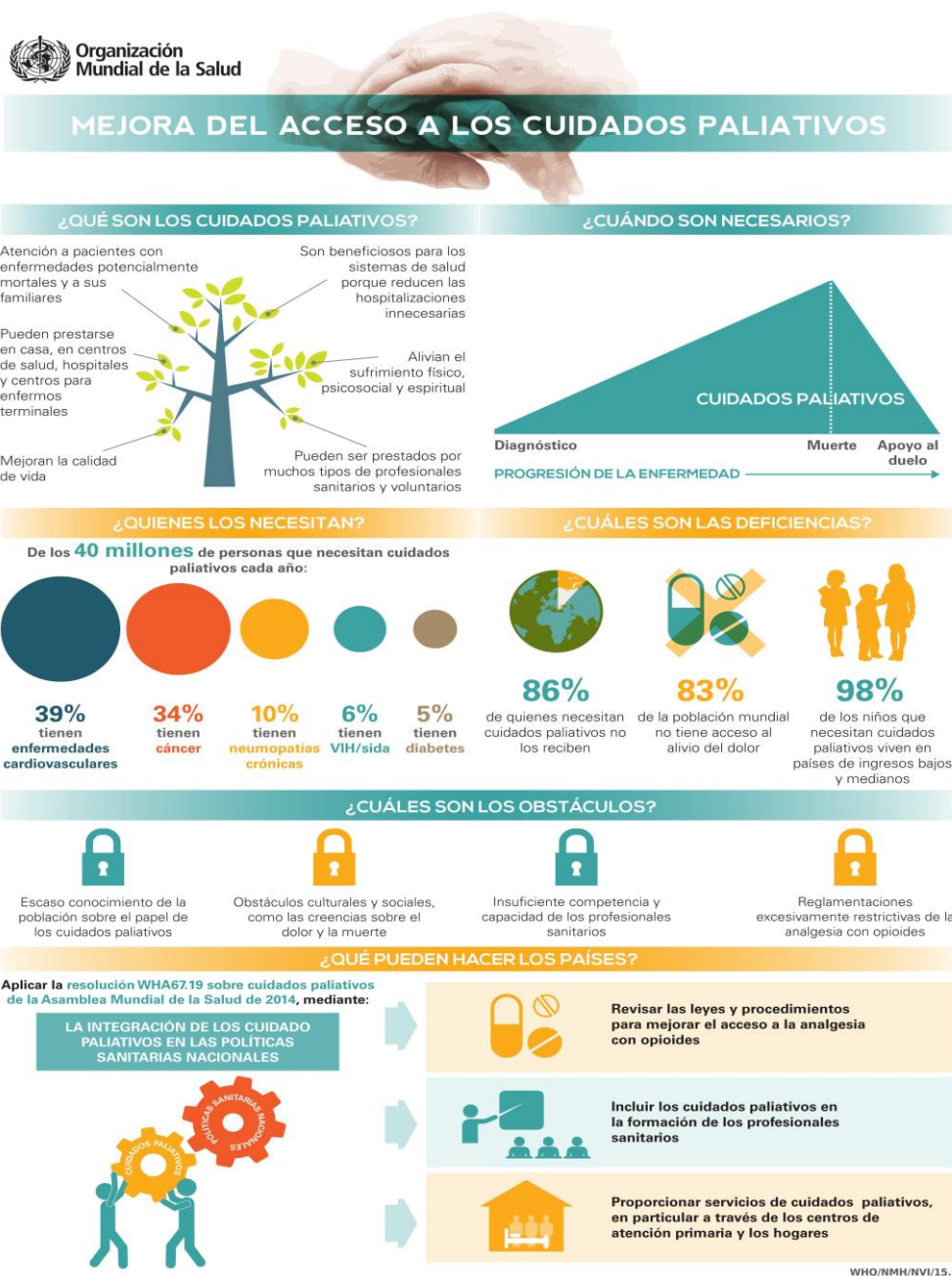


Fig 1: Infográfico de la OMS sobre el acceso a los Cuidados Paliativos

En resumen, estos informes instan a los Gobiernos de todo el mundo a garantizar que los pacientes y sus familias puedan ejercer su derecho de acceso a los cuidados paliativos, integrándolos en las políticas sanitarias, y asegurando el acceso a medicación esencial, incluidos los analgésicos opiáceos. Y que los diferentes organismos internacionales promuevan el derecho a los CP. Pese al reconocimiento a nivel mundial de los CP como un derecho humano, aún queda mucho camino por recorrer hasta convertir a los CP en una asistencia accesible de manera equitativa para todos.

En función de lo dicho, conviene establecer un mecanismo eficiente de identificación de necesidades de los profesionales para la intervención de los equipos avanzados de CP, en función de la complejidad de los pacientes y situaciones, que como veremos más adelante, se ha considerado un paradigma del cambio para mejorar la atención de Cuidados Paliativos.

Dado que a día de hoy existen numerosas evidencias de que los CP han demostrado mejorar la calidad de los cuidados (15) (16) (17) , aumentar la satisfacción de los pacientes y cuidadores, (18) (19), reducir los costes, (20) (15) (21), y en algunos casos específicos, incluso, aumentar la supervivencia; (22), cabría pensar que el modelo ideal para dar respuesta a este gran reto del aumento de esta demanda asistencial con eficiencia y calidad, sería la provisión de CP por los recursos avanzados de CP. Pero pensar que los recursos avanzados de CP deben de hacerse cargo de todos los aspectos paliativos de los cuidados, es una presunción errónea, dado que: (23)

1. La demanda creciente de CP enseguida saturaría la capacidad de respuesta de los recursos de CP.
2. Hay aspectos paliativos de los cuidados como el control de síntomas básicos y el apoyo emocional y social, que ya están siendo asumidos por especialistas de otras disciplinas, y hacer más complejo unos cuidados que no lo son puede minar relaciones terapéuticas previas eficaces y satisfactorias. Los recursos avanzados de CP deberán reconocer que una Atención Primaria formada en CP a nivel básico no supone competencia, sino todo lo contrario.
3. Aumentaría la fragmentación de los cuidados, en vez de asegurar la coordinación y continuidad de éstos dentro del modelo de atención compartida.

En definitiva como empezamos diciendo, todos estos factores, han ido modificando y adaptando aspectos conceptuales y funcionales de los CP, los **“Shifting paradigmas”** (24), cambios que Gómez-Batiste ha denominado **“las transiciones conceptuales de los CP”** (25) y que ilustra muy bien toda la evolución de los CP desde la primera referencia en 1967 por Cecily Sanders:

1. De *“Enfermedad Terminal”, centrada en las últimas semanas a “Enfermedad avanzada progresiva”, con evolución progresiva y cambiante*
2. De *“Pronóstico días / semanas / pocos meses” a “Enfermedades con pronóstico de vida limitado” de meses o años de evolución*
3. De *“Cáncer” a “Cáncer y Otras enfermedades avanzadas y terminales”*
4. De *“Síntomas” a “Necesidades”*
5. De *“Evolución progresiva” a “Evolución progresiva y en crisis”*
6. De *“Dicotomía de tratamiento curativo versus paliativo” a “Tratamiento combinado sincrónico”, el específico de la enfermedad para frenar su evolución y el paliativo orientado a mejorar la calidad de vida*
7. De *“Intervención dicotómica excluyente” (“o” Paliativos “o” Oncología) a Intervención flexible y compartida*
8. De *“Identificación tardía en nivel especializado” a “Identificación temprana en todos los niveles”*
9. De *“Intervención rígida uni-direccional” a “Intervención flexible en ambas direcciones”*
10. De *“Intervención basada en pronóstico” a “Intervención basada en complejidad, necesidad, y demanda”*
11. De *“Rol pasivo del paciente” a “Autonomía y Planificación anticipada”*
12. De *“Cuidados fragmentados” a “Cuidados integrados”*
13. De *“Intervención de Respuesta a Crisis” a “Gestión de caso y Atención planificada”*
14. De *“Cuidados Paliativos” y “Servicios de Cuidados Paliativos” a “Enfoque y Atención Paliativa en (todos los) Servicios de Salud”*
15. De *“Un enfoque hospitalario” a “Un enfoque comunitario”*

El modelo de atención compartida es considerado a nivel internacional como la mejor opción de poder hacer frente a este reto.(26) (27) (28) . Propone pasar de un modelo centrado en el médico, que promueve como eje diagnóstico el uso de la alta tecnología y como eje terapéutico el sobreuso farmacológico y tecnológico, que no garantiza el continuo asistencial y la integralidad de la atención, a un modelo centrado en la Atención Primaria (AP), con la cooperación entre ámbitos asistenciales, y de

responsabilidad compartida. En los CP se traduce en un modelo que promueve el cuidado centrado en las necesidades de los pacientes, en la identificación de estas y con la intervención de los recursos avanzados de CP basada en la complejidad como se plantea en la 10ª transición conceptual.

En España, la mitad de las personas que fallecen atraviesan una etapa avanzada y terminal, y estas enfermedades suponen una gran carga económica y social, por lo que se hacen más necesarios esfuerzos de planificación para la consecución de una adecuada atención a todos los pacientes que lo precisen. Se estima que para el año 2050 España, y con ella Andalucía, será el segundo o tercer país más envejecido del mundo y pasaremos del 16 al 34% de la población con más de 65 años de edad. (8)

La relación de la edad con las enfermedades crónicas y con la utilización de los servicios sanitarios está claramente establecida. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades crónicas fueron la causa del 63% de las muertes en el mundo durante 2008 se espera que supongan el 75% en 2020.(13) Es evidente que, en sí mismos, están poniendo de manifiesto que el patrón de enfermedades y las necesidades de cuidados de salud están cambiando y ni que decir tiene que aumentan las necesidades de atención en cuidados paliativos.(29)

Las estimaciones de necesidad de CP incluirían a 3.621 pacientes por millón de habitantes y año, en España, (30) y en Andalucía, se estima que entre 28.000 a 30.000 pacientes requerirán cada año CP, cantidad a la que hay que añadir los pacientes que están dentro del período terminal, pero que fallecerán al año siguiente.(8)

Aunque como hemos visto, la OMS incluye a España en la lista de países cuya implementación de la atención paliativa en sus sistemas sanitarios está aún en fase preliminar, los CP vienen siendo objeto de atención en la planificación de las políticas sanitarias de nuestro país en los últimos treinta años. (13)

El **Plan Nacional de Cuidados Paliativos** (31) fue el primer documento oficial referente en España, elaborado desde el Ministerio de Salud, aprobado por el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en 2000, donde se recoge las bases de lo que sería el desarrollo futuro de los CP españoles.

Ya en este primer documento encontramos claras referencias al reto de desarrollar una estrategia asistencial integradora entre todos los niveles asistenciales y recursos:

Las personas en situación terminal tienen necesidades específicas que incluyen la correcta valoración y tratamiento de su sintomatología... es necesario que el Sistema Nacional de Salud tenga en cuenta estos aspectos y que se organice para poder hacer frente a estos nuevos retos asistenciales.

*La mejora de la atención de estos enfermos en fase avanzada y terminal, que se identifica con los cuidados paliativos, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud, debiéndose garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación, basándose en los principios de equidad y cobertura de nuestra red sanitaria. Para obtener éxito en la aplicación de estos cuidados hará falta combinar dos tipos de estrategias: **en primer lugar, la formación básica en CP de todos los profesionales sanitarios** y, **en segundo lugar, el desarrollo de programas específicos de CP con profesionales capacitados y posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales.***

En unos momentos de racionalización de costes, mantener o expandir los programas requiere que los CP demuestren que pueden mejorar los resultados clínicos específicos en pacientes y familias, es decir, que sea más eficiente para ambos recibir CP en comparación con la atención convencional, no aumenten el coste y que la atención sea más adecuada. Y esta evidencia existe ya en la experiencia concreta de los distintos programas de atención que se vienen desarrollando en España desde principios de los años noventa.

*Aunque existen especialidades más susceptibles de abordar este tipo de atención (tales como oncología, radioterapia, medicina interna, hematología, cirugía y urgencias), **hay que concienciar y establecer puentes con todos los servicios hospitalarios y con la atención primaria.** El arma fundamental va a ser la formación.*

La coordinación y continuidad asistencial es otro requisito fundamental del documento:

Asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, eliminando las diferencias existentes y garantizando la continuidad de este tipo de cuidados. Ello debe poder conllevar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los requerimientos cambiantes de los enfermos.

En este **Plan Nacional de Cuidados Paliativos** ya se especifica un apartado, el número 5, titulado: **Tipo de pacientes. Criterios de inclusión**, donde se reconocían distintos tipos de pacientes en función de sus necesidades, y se introducía el concepto de complejidad, que, aunque no se definía, sí que se usaba como criterio rector para establecer la necesidad de intervención de los equipos específicos de cuidados paliativos:

*Todos los pacientes con una enfermedad terminal son susceptibles de ser atendidos con criterios de cuidados paliativos. La **responsabilidad de su atención reside en el conjunto de la red convencional de atención sanitaria. Sin embargo, determinadas situaciones, por su complejidad, requerirán de servicios específicos de CP, en el domicilio o en el hospital. Éste es el caso de muchos de los pacientes con cáncer avanzado. La intervención de los equipos específicos debe basarse en principios de efectividad y eficiencia, y debe reservarse para la atención de enfermos y situaciones de complejidad, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales (mediante la formación, la interconsulta y la atención compartida).***

A continuación, en el documento se esbozaban algunos criterios de intervención de los equipos específicos para establecer esta visión de la atención compartida:

- *En relación al paciente:*
 - *Dificultad en el control sintomático (por ejemplo: disnea, hemoptisis, estado confusional, dolor neuropático o mixto de mal pronóstico, obstrucción intestinal, etc.).*
 - *Escasa respuesta a terapéutica convencional (por ejemplo, a la morfina oral, antieméticos orales) y que requiere tratamiento más complejo (por ejemplo, rotación de opioides o antieméticos 5HT).*
 - *Necesidad de tratamientos complejos (tecnología o complejidad psico- social).*
 - *Dificultades de adaptación emocional.*
- *En relación a las familias:*
 - *Dificultades prácticas, emocionales, de cuidados o de adaptación a la situación.*
 - *Riesgo de duelo patológico.*
 - *Claudicación del cuidador informal.*

Posteriormente surgió otro documento de consenso elaborado desde en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, que fue la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional De Salud** de 2007, (32), que fue actualizado posteriormente en 2011, **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010-2014)**. (33)

En ambos documentos, se reconocía que esta planificación en España era escasa aún a pesar de la necesidad detectada, y una complicación añadida era la gran heterogeneidad de los modelos y recursos, insistiendo en la necesidad de un modelo de atención más integrado tanto para asegurar la calidad de la asistencia, como para garantizar la cobertura necesaria ante la demanda creciente.

En este mismo documento hacen una valoración de la situación actual de implementación y desarrollo de los CP en España de la cual destacamos:

- *El porcentaje de pacientes con necesidades de CP registrados en los sistemas de información de atención primaria es un 25,7% de la población estimada en 2007 y un 22,1% en 2008, lo cual, teniendo en cuenta que la atención primaria es la puerta de entrada del sistema, y que en sus bases de datos debería constar toda la población que recibe cuidados paliativos, indica un evidente infraregistro.*
- *El porcentaje de pacientes atendidos por equipos de CP respecto a la población estimada fue de un 30,7% en 2007 y un 29,4% en 2008. El porcentaje de pacientes atendidos por equipos, unidades o servicios hospitalarios de CP fue de 17,9% en 2007 y de 19,2% en 2008, las cifras registradas son insuficientes.*
- *Tal como indican los indicadores cuantitativos, la cobertura domiciliaria y hospitalaria por equipos de CP precisa ser aumentada.*
- *Deben ser optimizados aspectos organizativos relativos a sistemas de información compartida, atención en domicilios especiales, acceso específico de pacientes y familias a intervención psicológica y sociofamiliar y soporte a los profesionales.*
- *Los objetivos relativos a la línea estratégica de autonomía de los pacientes están incluidos en la mayoría de planes de las CCAA, aunque son necesarias acciones para su generalización en la práctica clínica.*
- *Así mismo, se detecta una considerable heterogeneidad entre las diversas CCAA.*

En consecuencia, parece claro que la atención sanitaria debería realizarse desde la perspectiva de una atención integral y coordinada (34) (35) (36) (37) (38) y conjugar, en su desarrollo operativo, la obtención del mejor nivel de salud posible para el individuo

enfermo, con la sostenibilidad de la prestación, en un marco de eficacia, efectividad y eficiencia, dentro del sistema público de salud; y todo desde la exigencia ética de equidad. (32)

El Sistema Nacional de Salud está constituido por 17 sistemas de salud autonómicos que pueden tener diferentes diferencias o matices entre unos y otros que vienen motivados por una parte por la gestión por el modelo de prestación de servicios y por los cambios culturales lingüísticas entre unas comunidades y otras. Si bien casi todas las CCAA tienen elaborados un Plan de Cuidados Paliativos,(8), (39), (40), (41), (42), (43), (44), (45), (46) y en ellos la gran mayoría identifica y define los diferentes recursos implicados en la prestación de los CP en su región, y la hora de definir el modelo de asistencia, la mayoría se refieren a la complejidad sin llegar a definirla ni estructurarla.

En Andalucía y con el objetivo de asegurar para los pacientes unos CP de alta calidad, se desarrolló en 2002 el **Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos**, que abordaba el modelo de atención de calidad de la situación terminal de pacientes con enfermedad oncológica. En la revisión del Proceso Asistencial en 2007 (47) hubo una modificación sustancial al hacer extensivo el modelo, también, a pacientes con enfermedades no oncológicas, definidas según los criterios de Mc Namara, (48): insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad de la neurona motora/ELA, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, enfermedad de Alzheimer, y el SIDA.

En este Proceso Asistencial (47) se definían las características de calidad de la atención sanitaria centrado en un modelo de atención compartida entre los recursos que intervenían en dicho modelo de atención:

- **Recursos Convencionales:** Constituidos por los profesionales de Atención Primaria y de la Atención Hospitalaria, tanto ambulatoria como de hospitalización; con competencias que respondan a la formación básica en CP.
- **Recursos Avanzados:** Unidades de CP (UCP) y Equipos de soporte (ESCP). Constituidos por equipos multidisciplinares e integrados de profesionales, que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes; con competencias que respondan a la formación avanzada.
- **Recursos de atención urgente:** Constituidos por los profesionales de los Dispositivos de Cuidados Críticos y Urgencias en Atención Primaria (DCCU-AP),

Empresa Pública de Emergencias Sanitarias (EPES-061) y de los Servicios de Cuidados Críticos y Urgencias en Atención Especializada (SCCU-H), que asisten de manera coordinada con el resto de recursos a los pacientes en situación terminal, para que la continuidad asistencial esté garantizada 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.

- **Recursos de hospitalización / residenciales para media y larga estancia:** En el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar y que no reúnan criterios para su hospitalización, deberá existir con ámbito de área hospitalaria una red de recursos propios o conveniados que permitan su ubicación con la suficiente agilidad y tengan garantizada la atención por el ESCP correspondiente.

Desde el Proceso (47) se establecía la necesidad de:

- La **correcta identificación de los pacientes** que deben ser valorados para confirmar la situación terminal.
- La **realización de una valoración total del paciente y su familia**, si se confirma la situación terminal, incluyendo la valoración física, psicoemocional, sociofamiliar, espiritual, valoración del sufrimiento y calidad de vida, de los últimos días, de la existencia de voluntades vitales anticipadas, valoración del duelo con el objetivo de detectar las necesidades y establecer el nivel de complejidad.
- Determinar el **Plan de Atención inicial y el seguimiento** según las necesidades detectadas y el nivel de complejidad
- El Plan de atención inicial deberá **concretar una serie de prioridades** a corto, medio y largo plazo en función del estado evolutivo de la enfermedad, del estado funcional del paciente y de la patología específica de que se trate.
- El seguimiento deberá **reevaluar de forma global**, tanto al paciente como a la familia, valorando el grado de consecución de cada uno de los objetivos propuestos y estableciendo en su caso, nuevas estrategias. Puede implicar la modificación de los objetivos terapéuticos y la revisión del Plan de atención inicial. Se realizará con la periodicidad establecida que permita la adecuada continuidad y calidad de la atención.
- La **planificación conjunta, en los pacientes hospitalizados** al alta hospitalaria, con objeto de favorecer la continuidad de la atención y la gestión ágil de los recursos cuando el paciente llegue a su domicilio, apoyándose en las figuras de coordinación que se establezcan.

En este proceso se define las actividades y características de calidad de cada uno de los tipos de recursos, y por primera vez se definen las intervenciones de los recursos avanzados de CP en función de la complejidad, puesto que se establece una organización de la respuesta sanitaria por **niveles de complejidad**, en función de las necesidades de la unidad paciente-familia, partiendo de una valoración multidimensional de esta unidad de atención. Para dicha valoración se establecen unas herramientas que abarcan distintos aspectos del abordaje asistencial, y se hace una valoración global de las necesidades del paciente y familia; que son las que finalmente determinan la intensidad de la respuesta que debe dar el sistema sanitario y el plan de atención individualizado.

Los **niveles de complejidad** partiendo de una revisión de las situaciones descritas como complejas en la literatura e identificándose hasta 40 situaciones o elementos complejos. Basándose en ello, se elaboró un listado y mediante una técnica de grupo nominal, se agruparon en cinco categorías, según dependieran del paciente, de la familia, de los profesionales, de las estrategias de intervención y otra categoría que agrupaba elementos de difícil clasificación. Se adjudicó a cada situación un nivel de complejidad: mínima, media y máxima, que una vez definidas establecían la prioridad de intervención de los recursos avanzados demandados por los recursos convencionales.

Esa revisión de la literatura permitió conocer que, si bien existían amplias referencias a instrumentos para la identificación de pacientes subsidiarios de recibir CP, y de procedimientos y escalas de valoración de las necesidades del paciente, no se encontraron referencias de escalas de diagnóstico y clasificación de la complejidad.

Por todo ello uno de los objetivos del Grupo de Referencia Autonómico de Cuidados Paliativos Revisor del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de Andalucía fue establecer niveles distintos de complejidad que permitieran identificar qué tipo de recursos deberían intervenir y cuando intervenían los recursos avanzados, qué tipo de intervención debería realizar.

1.2 COMPLEJIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS

1.2.1 TEORÍA DE LA COMPLEJIDAD

En todas las disciplinas, a todos los niveles, y en todo el mundo, la asistencia de la salud se está volviendo cada vez más compleja. Ya no nos sirve el modelo newtoniano en el cual los grandes problemas se pueden descomponer en otros más pequeños, para analizarlos y solventarlos mediante deducción racional. Este enfoque ha influenciado de manera la práctica clínica durante décadas, donde, por ejemplo, la concepción del corazón como una bomba, encorsetaba el pensamiento médico. (49)

En esta misma línea Wilson y Holt (50) defienden que:

“ni la enfermedad ni el comportamiento humano pueden tratarse de manera segura, en un simple sistema de causa-efecto. El cuerpo humano no es una máquina, y su malfuncionamiento no puede ser analizado de manera adecuada, descomponiéndolo en partes y considerando cada parte de manera aislada. A pesar de ello, el modelo causa-efecto es la base mucha en nuestras intervenciones como clínicos en nuestro intento de solucionar los problemas, quizás sea esta la causa por la que fallamos tan a menudo”

Un sistema complejo no está constituido meramente por la suma de sus componentes, sino además por la relación intrínseca entre sus componentes. Por ello al desintegrar el sistema en sus componentes, provocamos que el método analítico destruya lo que estamos intentando comprender.(51)

El Paradigma de la Complejidad aglutina a científicos de Ciencias Sociales y Humanas, y de la Educación, buscando aportar nuevos modelos teóricos, metodológicos y, por tanto, una nueva epistemología que permita elaborar teorías más ajustadas de la realidad, que posibilite al mismo tiempo diseñar y poner en prácticas modelos de intervención (social, sanitaria, educativa, política, económica, ambiental, cultural, etc.) más eficaces que ayuden a pilotar y regular las acciones individuales y colectivas. (52)

El paradigma de la complejidad se comienza a configurar en los años sesenta del pasado siglo XX, como una nueva manera de entender la ciencia. Esta teoría considera que lo que hace complejo un fenómeno son sus relaciones y la interdependencia entre

sus elementos, y propone una manera de mirar el mundo y de relacionarse diferente, más allá del reduccionismo simplista del paradigma mecanicista, que ha generado un saber especializado, reduccionista y fragmentado, incapaz de explicar como un sistema ha emergido a su estado actual, y de predecir cómo va a evolucionar.(53) Reducir un mundo complejo a una serie de reglas supone un abordaje estrecho que excluye los detalles de una mayor complejidad de ese mundo. (54)

Debemos pues entender que los sistemas complejos están compuestos por muchos elementos que interactúan de manera impredecible y no lineal entre sí, donde la estructura del sistema está continuamente emergiendo de estas interacciones. (55) (56) (57) (58) Esto lo diferencia de los sistemas complicados, compuestos por muchos elementos que interactúan entre sí de manera predecible y lineal. Un sistema complicado sería cualquier máquina, compuesto de muchos elementos y conexiones que siempre se relacionan de manera igual para producir un mismo resultado; mientras que sistemas complejos serían los organismos vivos, el tiempo y los sistemas sociales.(55) (53)

Los sistemas biológicos y sociales son pues inherentemente sistemas complejos. Un sistema complejo adaptativo es una colección de agentes individuales con libertad de interactuar de una manera que no siempre es predecible, (50) (57) y dichas acciones están interconectados, e integrados en otros sistemas que interactúan entre sí, de manera que la acción de una parte cambia el contexto de los demás agentes. (50) (51)

Como hemos comentado la complejidad se caracteriza por la no-linealidad de los fenómenos. Todos estos sistemas interactivos son dinámicos y fluidos, y un pequeño cambio en una parte de la red de estas interacciones entre sistemas puede producir un cambio mucho mayor en otra parte por amplificación de los efectos a largo plazo.(56) (50) (51) (49) Esto es lo que popularmente se ha llamado el "efecto mariposa", término acuñado por el meteorólogo y matemático Edward Lorenz en 1995, que relacionaba la sensibilidad a variaciones pequeñas en las condiciones iniciales, y los efectos sobre la predicción del clima atmosférico a largo plazo. El ejemplo más conocido de esta teoría, es si una mariposa que bate sus alas en Brasil, al cabo del tiempo, potencialmente puede producir una tormenta o la calma en Texas. En definitiva, si en un sistema complejo se produce un cambio por pequeño que sea, mediante el efecto de ampliación, podría ocasionar un efecto grande en el futuro.

Si bien los sistemas mecánicos se caracterizan por tener límites rígidos y bien definidos, los sistemas complejos se caracterizan por tener límites difusos, lo que se ha denominado la borrosidad de las fronteras.(49) (53) Una misma parte del sistema, puede pertenecer a varios sistemas a la vez, lo que puede complicar la resolución del problema y ocasionar respuestas inesperadas. Los sistemas complejos se definen además en bases a las siguientes características: la emergencia de procesos, el alejamiento del equilibrio, la incertidumbre, las dinámicas caóticas, las estructuras fractales, y los cambios catastróficos.(49) (51) (53) (59) (60) (61) (62)

En relación a la enfermedad y la salud humana hay varios niveles de sistemas que están en constante interconexión: (50) (63)

- El cuerpo humano está compuesto por sistemas fisiológicos que interactúan y se auto-regulan incluyendo circuitos de retroalimentación bioquímicos y neuroendocrinos. Son múltiples sistemas interdependientes, que a su vez están integrados en otros sistemas que interactúan entre si y co-evolucionan.
- El comportamiento de cualquier individuo está determinado en parte por una serie de normas internas basadas en experiencias pasadas, y en otra parte por respuestas únicas y adaptativas a nuevos estímulos del entorno. Es un comportamiento no lineal, sensibles a los pequeños cambios.
- La red de relaciones en las cuales los individuos existen contiene muchos y variados determinantes de sus creencias, expectativas y comportamiento.
- Los individuos y sus relaciones sociales cercanas están inmersas en otros sistemas más amplios a nivel social, político y cultural, que pueden influir en los resultados de manera totalmente impredecible y novel. Somos sistemas complejos con límites difusos.

Si bien en el ámbito de los Cuidados Paliativos, la teoría de la ciencia de la complejidad está aún poco integrada y referenciada, en el ámbito de Atención Primaria, hay ya una importante andadura en relación a la aproximación a esta disciplina a estas teorías.

Así mismo en el campo de la Geriátría también hay un camino andado desde el concepto de complejidad clínica, directamente relacionada con el atender a pacientes geriátricos frágiles, con multimorbilidad por enfermedades crónicas avanzadas, y con necesidades complejas. En estos pacientes la complejidad está estrechamente relacionada con las dificultades para el diagnóstico situacional y para la toma de

decisiones individualizadas (63), así como con la incertidumbre clínica, condiciones sociales, nivel de dependencia. Además la atención geriátrica encaja bien en el paradigma de la complejidad, (64) dado que esta disciplina se basa en el modelo de la valoración integral de necesidades, desde un enfoque multidisciplinar, y la clasificación de las necesidades en el marco de la fragilidad.

En definitiva, la ciencia de la complejidad proporciona conceptos y herramientas importantes para responder a los retos de la asistencia sanitaria en el siglo XXI, donde la enfermedad y la salud son el resultado de interacciones complejas, dinámicas y únicas. Para poder abordar la complejidad creciente en los cuidados en salud de manera efectiva, deberemos abandonar los modelos lineales, y desde un enfoque holístico, aceptar la impredecibilidad, respetar y utilizar la autonomía y creatividad, responder con flexibilidad a los modelos emergentes y las oportunidades. (49) (50)

1.2.2 COMPLEJIDAD EN EL MARCO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La teoría de la complejidad nos proporciona un marco conceptual idóneo para explorar las dinámicas involucradas en la provisión de cuidados holísticos a pacientes en situación de enfermedad en fase paliativa.

Para entender la relación entre complejidad y cuidados paliativos, hay que tener en cuenta, al igual que en el “efecto mariposa” la manera en la que los sistemas interrelacionados evolucionan a la vez, así podemos considerar:

- A nivel individual del paciente es necesario planificar bien los cuidados con atención detallada de la continuidad en términos de relación, información y gestión.
- Sin embargo, el paciente está inserto en el contexto de una familia y otras relaciones sociales. La continuidad, necesita ser mantenida de manera similar, con los individuos y grupos cercanos al paciente.
- Los cuidados del paciente y familia, interactúan con la actividad de los profesionales y equipos que cuidan al paciente, pudiendo existir varios equipos: de atención primaria, de atención especializada de la enfermedad en sí, y de cuidados paliativos. Estos equipos se solapan mientras cuidan al paciente, y a su vez pertenecen a una organización sanitaria más amplia.
- Los equipos individuales dentro de su organización, trabajaran a su vez dentro de organizaciones más dilatadas a nivel local, regional y nacional. (53)

Todos estos sistemas tienen fronteras indefinidas y están constantemente cambiando y evolucionando. Cualquier cambio a un nivel, tendrán un efecto sobre otro nivel, de manera que ninguna parte del todo, puede ser aislada y gestionada, sin que en última instancia afecte a todo el sistema. (53)

Para ilustrar esta concepción de la complejidad dentro del marco de nuestra actividad asistencial en Cuidados Paliativos, pensemos en un paciente con dolor:

Los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales deberán ser atendidos para poder asegurar la mayor calidad de vida posible para los enfermos al final de sus vidas, y sus familias. Las interacciones de los factores asociados a estas dimensiones dan lugar a diferentes necesidades, y el desarrollo de intervenciones individualizadas y coordinadas que intentan dar una respuesta a dichas necesidades. Pero la evolución de la enfermedad y la respuesta a las intervenciones conllevan un alto grado de no predictibilidad. Así el concepto de dolor total puede considerarse como un fenómeno emergente producido por la interacción imprevisible de dolor físico, ira, depresión, aislamiento social y otros factores. La respuesta al tratamiento con morfina, antidepresivos, y counselling puede ser positiva, o puede no llegar a producir una mejoría en la situación. (56)

En definitiva, podemos concluir que:

Lo característico en las diferentes aproximaciones a la complejidad en cuidados paliativos, es su carácter multifactorial y transdisciplinar, que conlleva la presencia de procesos emergentes, la presencia de necesidades múltiples, intensas y cambiantes de todas las dimensiones de la persona, una alta dificultad en la provisión de los cuidados, una gran variabilidad en el tiempo y el espacio, y una incertidumbre importante en el resultado de las intervenciones terapéuticas. (49) (51) (53) (59) (60) (61) (62)

Es importante resaltar que el concepto de complejidad en salud tiene dos significados: la primera es una propiedad de la intervención en sí; la segunda, es una propiedad del sistema en la que ese implementa la intervención (65). Por ello la complejidad en la atención al final de la vida se define en correlación a dos tipos de elementos: los relacionados con la situación clínica, la atención a la persona y a su familia, precisando una evaluación multidimensional previa; y los relacionados con el escenario de la intervención, con el equipo asistencial comunitario y hospitalario, siendo necesario una evaluación multireferencial. (25).

Dado que las situaciones abordadas desde los CP son diagnósticamente muy diversas, que existe una gran variedad de manifestaciones de la enfermedad en estos pacientes, que también deben de atenderse las necesidades emocionales, socio-familiares, y espirituales, no solo los síntomas físicos, y que cursan con una evolución y respuesta a las intervenciones impredecibles (25), podríamos afirmar que los CP atienden a una de las áreas más complejas de la asistencia sanitaria.

Además, el desarrollo de los CP en España es muy desigual, tanto en su origen, como en su evolución, existe gran variabilidad entre los servicios de diferentes localidades, añadiendo este hecho mayor complejidad aún. (66)

1.2.3 DEFINICIONES DE COMPLEJIDAD RELACIONADAS CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Existe amplia referencia en la literatura, desde el punto de vista organizativo de la asistencia, al modelo de atención compartida al paciente y a su familia, en combinación o alternancia, simultánea y sinérgica, de todos los recursos disponibles para la atención paliativa, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad de cada momento: OMS (67), el Comité Europeo de la Salud, (10), la Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud (30), así como en los Planes de CP de las diferentes comunidades autónomas.

Si bien todos coinciden en identificar la complejidad como el elemento clave sobre el que organizar la provisión de la asistencia, a la hora de definir de manera objetiva la complejidad en CP nos encontramos escasas referencias en la literatura. De las primeras referencias que nos encontramos es la de **Huyse** en 1997 (68), que define la complejidad tanto en el ámbito de la intervención, como del sistema de la intervención:

- **“pacientes complejos”** como aquellos que tienen comorbilidad somática y psicosocial y que requieren frecuentes ajustes de diferentes tipos de cuidados.
- **“complejidad de cuidados”** en términos de duración de la estancia, dificultad para el alta, estatus funcional, alteraciones mentales, número de fármacos, intensidad de los cuidados de enfermería, número de intreconsultas, y complejidad organizativa.

En la definición de **Codorníu i Tuca**, (25) **“la complejidad de una situación clínica”** es el conjunto de características emergentes del caso, evaluadas desde una visión multidimensional, que en su particular interacción confiere una especial dificultad en la toma de decisiones, una incertidumbre en el resultado de la intervención y una consiguiente necesidad de intensificar la intervención sanitaria especializada”.

NICE 2004, define **“los problemas complejos”** como: *“aquellos que afectan múltiples dominios de necesidades, y son severos e inflexibles, englobando una serie de dificultades en el control de síntomas físicos o psicológicos, la presencia de distrés familiar, y problemas de índole social o espiritual. También sobrepasan la capacidad y competencia de los proveedores de dar respuesta a las necesidades y expectativas del paciente y cuidadores”*. (69)

En 2010 la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud** (33), define la **“complejidad”** como un concepto y un valor de carácter multifactorial, un conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos.

Identifica los siguientes factores de complejidad:

1. *Los asociados al paciente (edad, antecedentes),*
2. *Los dependientes de la situación clínica (dolor y otros síntomas, agonía, presencia de determinados síndromes),*
3. *Los relacionados con la situación emocional,*
4. *Los dependientes de la evolución de la enfermedad (pronóstico limitado),*
5. *Los asociados a la familia (claudicación o ausencia de cuidador) y*
6. *Los dilemas éticos son de especial importancia.*

El **Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos** de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, en 2007 define Complejidad como: *un concepto multidimensional, que aglutina aquellas circunstancias que dificultan el curso de la situación terminal de cada paciente, y que son susceptibles de intervención por parte de los equipos de Cuidados Paliativos.*

En resumen, las diferentes definiciones de complejidad coinciden en destacar:

- La necesidad de una valoración multidimensional previa, dado que los elementos que confieren complejidad a la situación puede hallarse en cualquiera de las dimensiones de la persona.
- La complejidad referida al paciente y familia aglutina elementos relacionados con edad y antecedentes, comorbilidad, intensidad de síntomas, estado funcional, estado emocional y social, pronóstico, y capacidad de cuidar de la familia.
- La complejidad referida a la intervención se asocia a intensidad, duración, dificultad diagnóstica o terapéutica, consumo de recursos, toma de decisiones, incertidumbre del resultado, y a los costes.

1.2.4 APROXIMACIÓN A ESTUDIOS DE EVALUACIÓN LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

La evaluación de la complejidad depende, como podemos ver a continuación, de muchos factores y no resulta fácil agruparlos para realizar una clasificación, si bien el aunar criterios resulta imprescindible a la hora de estandarizar intervenciones. (70)

En 2000, Bruera y cols, (71), realizaron un estudio para valorar la severidad del distrés sintomático y la frecuencia de factores de mal pronóstico en los pacientes admitidos a uno de los 3 niveles de provisión de servicios de CP del Programa Regional de Edmonton, Canadá: Hospices (entendiendo un Hospice como una unidad de media-larga estancia), Hospitales de Agudos y Unidades de Cuidados Paliativos. En dicho estudio establecían el perfil de pacientes en su servicio de CP y las diferencias que existían entre los pacientes que atendían en su unidad, ubicada en un hospital general de nivel alto y otros dispositivos asistenciales que atendían a pacientes en cuidados paliativos. Se revisaron durante un año las siguientes variables de los pacientes ingresados en cada uno de los 3 dispositivos mencionados:

- variables socio demográficas (edad, sexo, neoplasia);
- distrés sintomático mediante *Escala Analógica Visual, ESAS* (dolor, anorexia, estreñimiento, insomnio, ansiedad y depresión);
- estado cognitivo mediante *Mini Mental Status Questionnaire, MMSQ*
- alcoholismo mediante el *cuestionario CAGE*;
- el pronóstico del dolor mediante *Edmonton Staging System, ESS*

Se detectaron diferencias significativas entre las variables de los pacientes admitidos a las Unidad de CP, en relación a los demás pacientes del estudio: Los pacientes eran una media de 10 años más jóvenes; los pacientes presentaban mayor frecuencia de dolor de mal pronóstico; y concurría además junto con los 2 resultados anteriores, presencia de mayor nivel de distrés físico y psico-social. También había una mayor frecuencia de screening positivo para alcoholismo, y los resultados de ESAS confirmaban mayor frecuencia de distress sintomático, sobretodo de sintomatología severa (ESAS > ó = 50/100), destacando dolor, depresión y ansiedad. Este estudio concluye que existe necesidad de desarrollar herramientas de calidad para valorar factores pronósticos, y mientras tanto, propone que escalas validadas como cuestionario CAGE, ESAS, ESS, pueden resultar útiles para identificar pacientes con problemática difícil, que requieren un entorno especializado multidisciplinar.

En un estudio realizado en una consulta externa del servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología (ICO) (72), se revisaron una serie de 53 pacientes, con el objetivo de describir la complejidad presente en los pacientes que acudían a este dispositivo asistencial por primera vez. Las variables de estudio se obtenían tras una valoración sistemática multidimensional del caso; describían los elementos presentes en los casos recibidos, y los comparaban con los de otro servicio especializado en CP de Canadá, en Edmonton, Siguiendo el estudio de Bruera, identificaron las mismas variables, como relevantes para identificar la complejidad, añadiendo:

- antecedentes psicopatológicos;
- estado funcional mediante el *Indice de Karnofsky*.

Tras valorar resultados y compararlos con el estudio realizado por Bruera y cols, llegaron a la conclusión de que parámetros como el nivel de distrés sintomático, mediante EVAs tanto físico, como emocional; junto con la existencia de factores pronósticos adversos (ESS tipo II, GAGE positivo, historia psicopatología, MMSQ: fallo cognitivo) podían ser algunos de los factores asociados a la necesidad de intervenciones multidisciplinares más complejas. La complejidad podía identificarse con la severidad de los síntomas, los factores de mal pronóstico (alcoholismo, fallo cognitivo, ESS estadio II) y distrés psicológico, quedando pendiente evaluar la importancia de los aspectos sociales y el factor modulador de la supervivencia en la valoración de la complejidad en CP.

En ambos estudios asumir que los pacientes atendidos por unidades especializadas de CP son los más complejos, puede ser un error, y además no se comprueba que dicha complejidad realmente se traduzca en un uso distinto de los servicios y una mejora en necesidades complejas de los pacientes. (73)

En 2002 un estudio cualitativo posterior, realizado por enfermeras suecas (74), cuyo objetivo era explorar las perspectivas de los profesionales sanitarios en relación a la provisión de cuidados a pacientes con cáncer avanzado a través de grupos focales, identificaron 3 factores que, sea cual sea la situación, confieren complejidad en la provisión de cuidados: aspectos organizativos, relacionales, y el nivel de conocimientos teóricos y experienciales. Los participantes identificaron una necesidad integral de cambios en las estructuras organizativas, en las relaciones entre pacientes, familiares y profesionales, junto con un mayor nivel de conocimientos, tanto teóricos como experienciales, a fin de mejorar la asistencia a estos pacientes.

Herrera y cols en 2006 (75), realizaron un estudio para intentar concretar el contenido del servicio de CP en el primer nivel asistencial, Atención Primaria, y determinar el dintel de complejidad para la correcta derivación. El estudio incluía una revisión sistemática y la re-elaboración por consenso de expertos de un documento revisión de la cartera de servicio de CP de Atención Primaria. Entre los resultados identificaron 4 criterios de derivación desde los equipos de Atención Primaria a los equipos de CP:

- *Criterio de derivación 1: Dudas diagnósticas o pronósticas del proceso, la enfermedad o alguno de los síntomas de nueva aparición*
- *Criterio de derivación 2: Necesidad de pruebas diagnósticas complementarias o tratamientos que no puedan ser proporcionados en el ámbito actual del paciente*
- *Criterio de derivación 3: Circunstancias de complejidad que requieran ayuda para el control sintomático*
- *Criterio de derivación 4: Cuando en situaciones no previsiblemente complejas:*
 - a) *la intensidad del síntoma sea importante (más de 6/10) y produzca ansiedad en la familia o en el profesional por falta de seguridad en el posible control,*
 - b) *no se consigue el adecuado alivio de alguno de los síntomas del paciente, tras al menos 2 y nunca más de 3 visitas del profesional del primer nivel asistencial*

En otro estudio realizado a nivel de **Atención Primaria en Inglaterra** (76) para impulsar un modelo atención compartida, se desarrollaron las siguientes preguntas como elementos de screening para los médicos de Atención Primaria, con el objetivo de asegurar una derivación en tiempo a los equipos de CP:

- ¿Te sorprendería que el paciente muriera en los próximos 12 meses?
- Si la respuesta es no, ¿el paciente presenta dolor, síntomas o necesidad de soporte en los cuidados?

Integraron además herramientas de valoración como: Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS; Confusion Assessment Method, CAM; Patient Performance Scale, PPS, y la escala de distrés del paciente y familiar de la National Comprehensive Cancer Network.

Como podemos apreciar en todos estos estudios había un objetivo común, el asegurar la mejor calidad asistencial posible, a través de la asistencia por el recurso más adecuado, identificando que, a mayor complejidad, mayor implicación de los equipos más especializados. Los intentos por categorizar la complejidad con ítems de screening o criterios de derivación constituyen un primer acercamiento a una clasificación y valoración de la complejidad en CP, incluyendo elementos como:

- Distress por síntomas físicos y psicológicos
- Conductas adictivas
- Antecedentes psicopatológicos
- Factores de mal pronóstico
- Pronostico-supervivencia
- Estado funcional
- Aspectos relacionales entre paciente, familia y equipo
- Aspectos socio-familiares
- Aspectos organizativos de la atención
- Necesidad de intervenciones diagnóstica y/o terapéuticas específicas
- Nivel de competencia de los profesionales.

La primera referencia que tenemos dentro del ámbito de los CP relacionando un modelo de provisión de cuidados con la gestión por complejidad, la encontramos en 2005, en la guía australiana **“A Guide to Palliative Care Service Development. A population based approach”**: (77) Sin duda es uno de los trabajos más importante y referente

para nuestro proyecto de investigación. En esta elaborada guía, desarrollada durante años dentro del marco de la estrategia australiana de CP, el objetivo era asegurar cuidados compasivos de alta calidad y ajustado a las necesidades del paciente.

Su objetivo es la calidad, equidad y uso eficiente de recursos, y destaca que:

“No todas las personas que mueren necesitan, o incluso desean, el mismo tipo de acceso a los servicios especializados de CP durante el curso de su enfermedad. Muchas necesidades pueden ser, y son actualmente, adecuadamente satisfechas a través de la relación existente y continua con su médico o servicio de atención primaria”

Como guía estratégica, parte de un enfoque poblacional del desarrollo de servicios, insistiendo en que es bien distinto a planificar los cuidados centrados en una persona de dicha población:

“El término “enfoque poblacional” se utiliza cada vez más en la atención de salud para describir una serie de enfoques específicos para la planificación y prestación de servicios. Las poblaciones a efectos de planificación de servicios de salud por lo general se definen sobre la base de la geografía, por ejemplo todas las personas residentes en determinadas zonas, regiones o jurisdicciones, por condiciones médicas (cáncer, no oncológicos, VIH) o por otras necesidades clínicas. Un enfoque de la planificación de servicios de base poblacional busca entender y planificar las necesidades de salud de la población objetivo en su conjunto, y para poner en práctica y evaluar las intervenciones para mejorar la salud o el bienestar de la población. ...

Al planificar la atención de una población, a diferencia de lo que supone cuidar a un miembro individual de esa población, los servicios de salud son responsables de medir los resultados de todos los miembros de la población objetivo, incluidos los que no pueden, por una variedad de razones, acceder a esos servicios. Esto es en gran parte lo que diferencia a los modelos de planificación con enfoque poblacional frente a los planes individuales tradicionales centrados en el paciente... Los enfoques basados en la población se han utilizado para planificar y prestar servicios para las personas con una amplia gama de enfermedades y condiciones de salud... Al pensar en términos de poblaciones enteras en la etapa de planificación, los servicios han colaborado para proporcionar los medios y recursos para implementar sistemas y procesos de atención que han llevado a mejorar los resultados para toda la población de pacientes, así como para los miembros individuales de esas poblaciones”.

En el programa australiano se definen tres grupos de pacientes:

“A efectos de la población y de la planificación de servicios se propone que todas se puedan clasificar como pertenecientes a tres sub-grupos amplios, según la complejidad de sus necesidades”.

Describe 3 subgrupos dentro de la población, para las personas con una enfermedad que amenaza su vida (incluyendo su cuidador, familia y comunidad) basado en la complejidad de sus necesidades, y lo relaciona con diferentes niveles de competencia de los profesionales que les atienden:

Grupo A: el grupo mayoritario, y el que no requiere acceso a servicios especializados de cuidados paliativos, puesto que sus necesidades pueden ser atendidas por el nivel de atención primaria. Se calculaba que contendría a las dos terceras partes de los pacientes al final de la vida y se esperaba que la mayoría correspondiera a enfermedades no oncológicas

Grupo B: corresponde al grupo de pacientes que de manera puntual pueden necesitar atención especializada de Cuidados Paliativos.

Grupo C: corresponde al grupo de pacientes que de manera más continuada pueden necesitar atención especializada de Cuidados Paliativos, dado su situación de mayor necesidad que no responden a los protocolos habituales. Se suponía que este sería el grupo más pequeño.

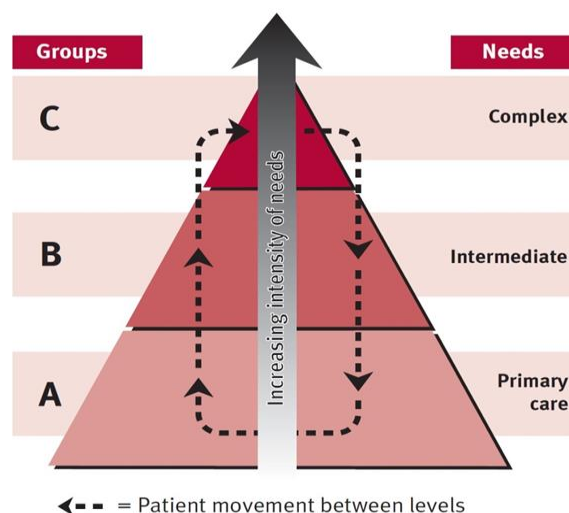


Fig. 2: Modelo conceptual de los niveles de necesidad de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida

Según la guía esta categorización de los pacientes en grupos en base a la complejidad, es dinámica y cambiante a lo largo de la enfermedad.

Dentro del desarrollo de este Plan Estratégico Australiano de CP, el enfoque de gestión de la atención en CP se avanza en el documento: **“Standards for providing quality palliative care for all Australians”** (78) donde se detallan para una asistencia de calidad en CP una serie de indicadores, especificándose distintos niveles asistenciales que debían atender a cada caso según la complejidad de cada caso. Si bien toda la estrategia de atención se basa en la complejidad de la situación, en ningún momento se detallan elementos y/o criterios para establecer mayor o menor complejidad.

En España una de las primeras referencias a este modelo de provisión de CP lo encontramos en 2005, en el **“Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura”** (42) Según este plan:

“el lugar apropiado de atención a un paciente en situación terminal vendrá en función de la suma de diversas variables (nivel de sufrimiento, apoyos existentes y decisión del paciente y la familia). La posterior evolución del caso permitirá la adecuada reordenación de servicios que irá requiriendo”.

Las situaciones básicas en las que se pueden encontrar los enfermos terminales y sus familias, según este plan eran cinco:

- 1) **Paciente en estado terminal con opciones razonables de tratamiento específico paliativo:** durante su estancia en domicilio debiera ser seguido por el EAP y en el hospital por el servicio especializado de referencia.
- 2) **Paciente en estado terminal, sin opciones de tratamiento específico:**
 - a. **Puede estar en domicilio:**
 - **No complejo:** debería estar en domicilio cuidado por su EAP.
 - **Complejo:** puede permanecer en domicilio siempre que el EAP logre su estabilización, con la ayuda cuando lo requiera de un equipo de apoyo especialmente capacitado para ello.
 - b. **No puede estar en domicilio:**
 - **No complejo:** centro socio-sanitario asistido adecuado, garantizando el cuidado necesario en caso de ser requerido.
 - **Complejo:** crisis de gran sufrimiento físico/emocional del paciente o la familia: recursos específicos de Cuidados Paliativos.

La intervención de los dispositivos específicos se debe basar en principios de efectividad y eficiencia, y debe reservarse para la atención de enfermos y situaciones de complejidad, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales (mediante la formación, interconsulta y la atención compartida).

Los criterios de inclusión a recursos específicos de CP de este plan eran las mismas definidas por el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (31), anteriormente referenciadas en el apartado 1.1 de esta tesis:

- 1) *En relación al paciente:* Dificultad en el control sintomático y alivio del sufrimiento; Escasa respuesta a la terapéutica convencional; Necesidad de tratamientos complejos, bien por los medios a utilizar, o por la complejidad psicosocial; Dificultades de adaptación emocional.
- 2) *En relación a la familia:* Dificultades prácticas, emocionales, de cuidados o de adaptación; Riesgo de duelo patológico; Claudicación del cuidador informal.

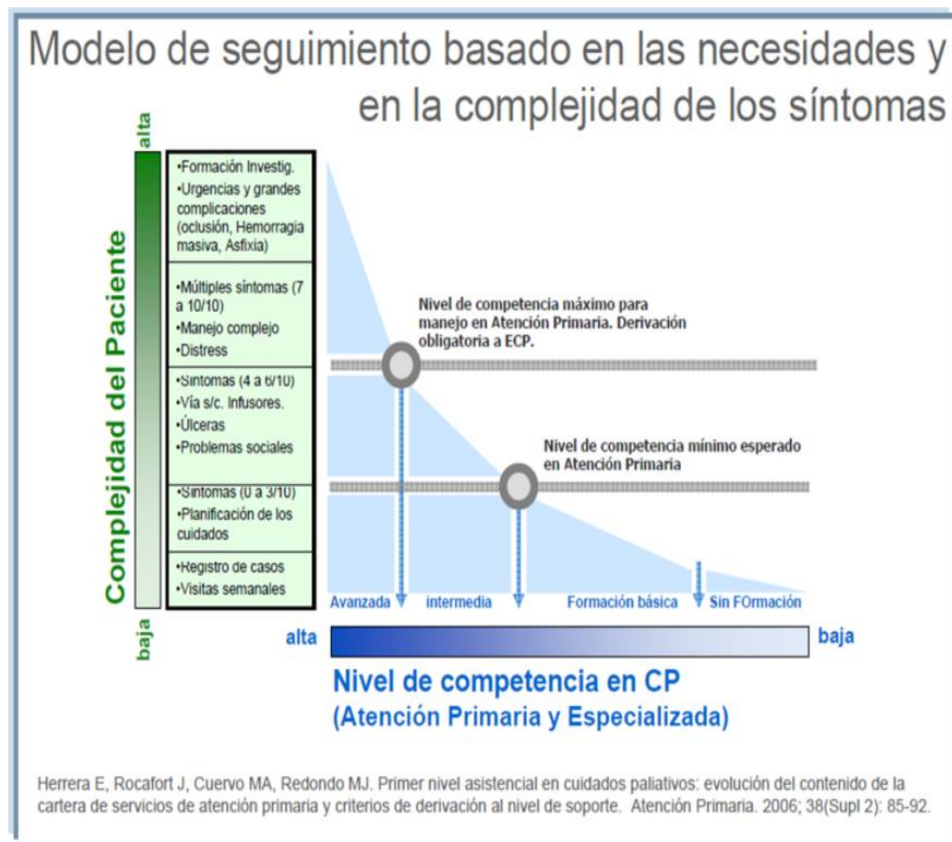


Fig 3: Modelo de seguimiento basado en las necesidades y en la complejidad de los síntomas

Esta clasificación de gestión servirá para asegurar que la intervención de los dispositivos específicos se sustente en principios de efectividad y eficiencia, y se reserve para la atención de enfermos y situaciones de complejidad, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales (mediante formación, la interconsulta y la atención compartida).(47)

Herrera y cols, (75), concluyen que Atención Primaria es responsable de los CP en el domicilio y debe garantizarlos cuando la complejidad no es elevada. Los profesionales precisan para ello de una adecuada formación que permita el manejo de síntomas físicos y emocionales, basándose en una evaluación con escalas validadas, y una mejora de la coordinación, de forma que se derive a los pacientes en función de su complejidad y de la propia capacidad del profesional de atención primaria para resolverla.

En nuestra Comunidad Autónoma, como ya hemos referenciado, el “**Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos**” en su 2ª edición (2007), (47) incorpora el concepto de complejidad a la gestión de las necesidades más intensas y difíciles de los pacientes y sus familiares y define niveles de complejidad y criterios de priorización para la intervención de los recursos avanzados de CP. Los cambios introducidos en la 2ª edición del proceso fueron:

- Adecuar la definición funcional del PAI a la situación de Andalucía y sus necesidades.
- Atención del paciente en situación terminal por enfermedad oncológica y no oncológica.
- Atención a la infancia y adolescencia
- Atención centrada en el paciente en situación terminal y su familia
- Importancia de la coordinación entre los diferentes recursos.
- Se establecen los criterios de complejidad para la intervención de los recursos avanzados, una vez realizada la valoración total del paciente y su familia.
- Garantizar la continuidad de atención organizando la intervención de los recursos.

La intervención de los recursos específicos se establece por situaciones de complejidad, para lo que es necesario establecer niveles de complejidad, siempre tras la realización de una valoración multidimensional de las necesidades.

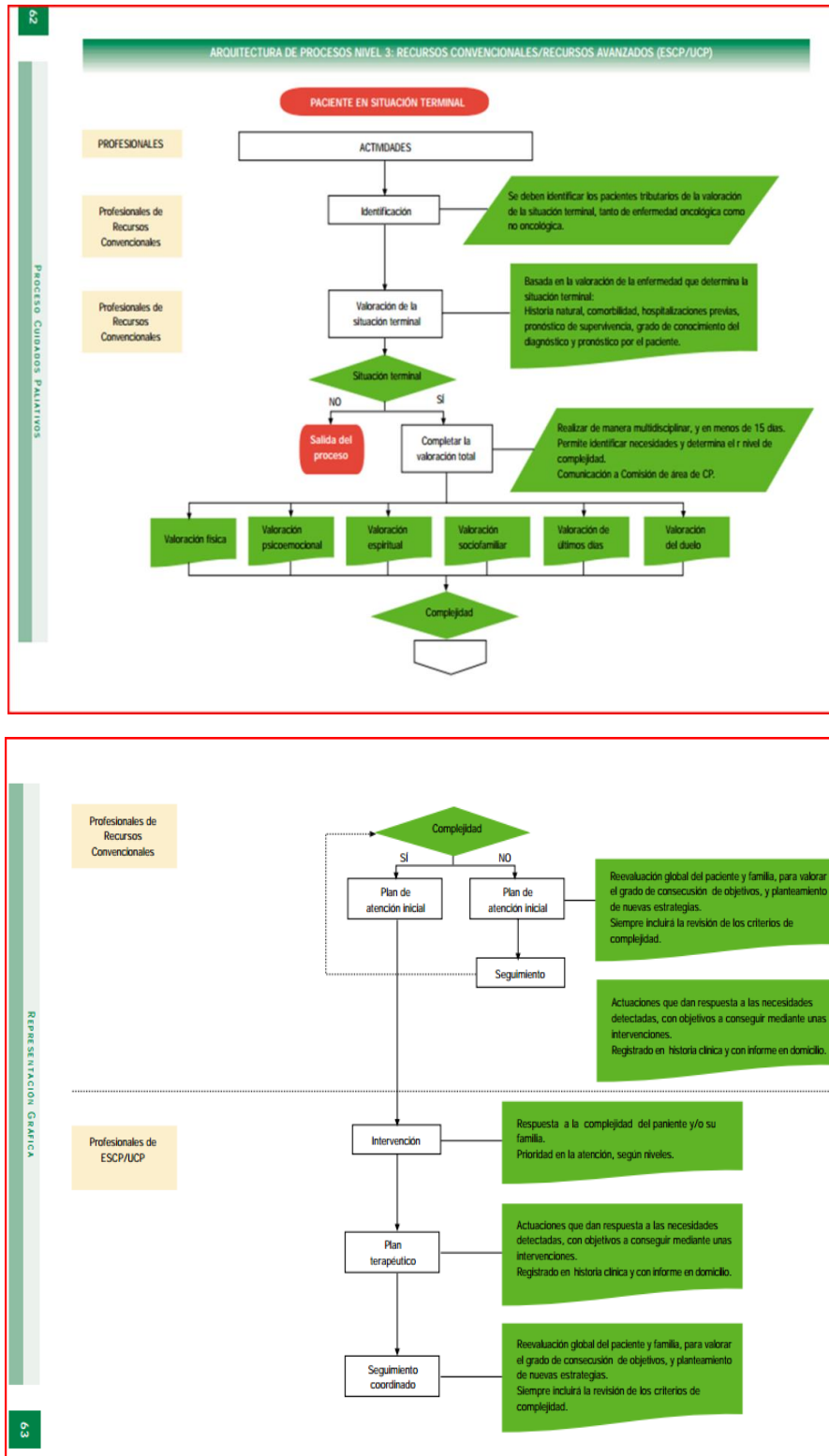


Fig.4: Arquitectura de Proceso Asistencial Integrado de CP 2ª edición

1.3 LA VALORACIÓN DE NECESIDADES COMO PASO PREVIO INDISPENSABLE PARA LA VALORACIÓN DE COMPLEJIDAD

Para poder entender e identificar la complejidad, es indispensable explorar el amplio espectro de necesidades de la persona al final de la vida y su familia.

La valoración en CP se realiza desde una rigurosa evaluación bio-psico-social de la unidad paciente-familia.(47) y solo tras ella se pueden identificar aquellas que confieren un mayor nivel de dificultad, impacto o intensidad a la situación, en definitiva, aquellas situaciones complejas que precisan una respuesta de profesionales con mayor nivel de competencias. Por tanto, para poder realmente responder de forma adecuada a todas estas necesidades, es indispensable realizar una valoración estructurada, minuciosa e integral. (79)

El modelo de referencia es el de “The Square of Care” de Frank Ferris (80) que se compone de 9 dimensiones.

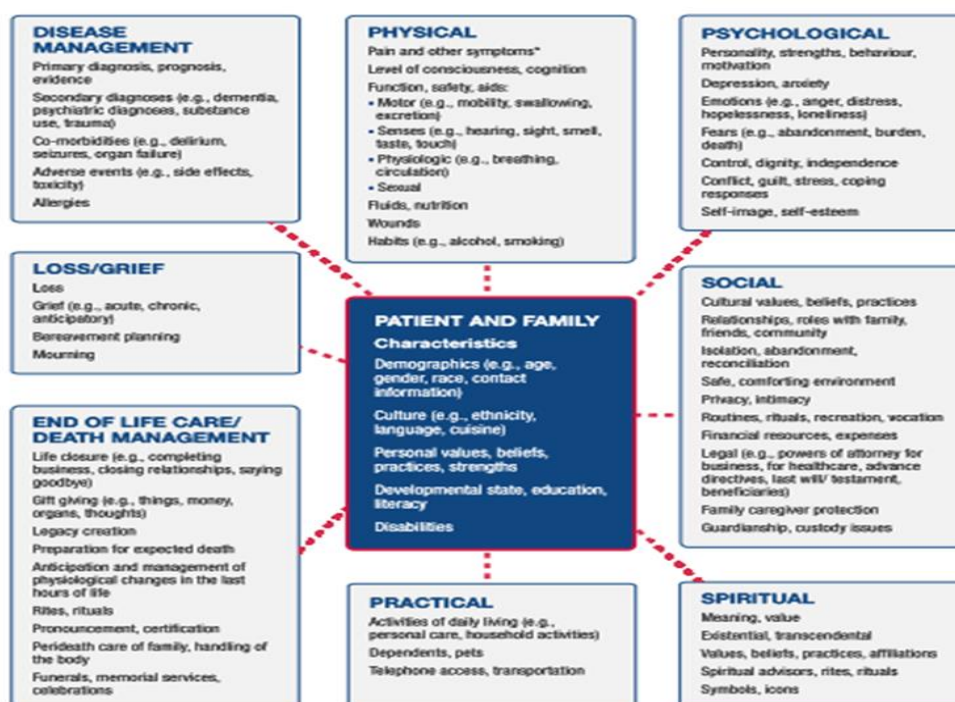


Fig.5: “The Square of Care” de Frank Ferris

1.3.1 DIMENSION DE ENFERMEDAD

Hay que centrarse en el diagnóstico y el curso de la enfermedad; tratamientos previos y los antecedentes de hábitos tóxicos, médico-quirúrgicos o psiquiátricos relevantes.

En esta dimensión la narrativa del paciente es de vital importancia para complementar el informe clínico. (81)

- Antecedentes personales:
 - Alergias.
 - Enfermedades previas.
 - Hábitos tóxicos. Trastornos psiquiátricos previos.
- Toma de fármacos previos y actuales (interacciones o efectos secundarios previos)
- Enfermedad que determina la situación terminal:
 - No oncológica: diagnóstico, tratamientos previos y efectos adversos.
 - Oncológica: primeros síntomas, diagnóstico (fecha e histología) localización primaria, estadio y extensión, tratamientos previos realizados y efectos adversos.
- Comorbilidad asociada.
- Hospitalizaciones previas.
- Pronóstico de supervivencia
- Grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico, y límite de confidencialidad establecido por el paciente.

1.3.2 DIMENSIÓN FÍSICA

Los síntomas se caracterizan por ser múltiples y cambiantes. El síntoma más frecuente es el dolor, y su valoración ha sido ampliamente estudiada, sirviendo de modelo de valoración para los demás síntomas. (81)

Valoración del dolor

Para realizar un diagnóstico completo del dolor definir

- Etiología del dolor.
- Tipo y calidad del dolor (nociceptivo, neuropático y mixto).
- Patrón del dolor.
- Impacto del dolor en la calidad de vida.
- Respuesta a los tratamientos previos.
- Establecer el pronóstico del dolor.

Valoración de demás síntomas

- Se debe de realizar una valoración sistemática de todos los síntomas.
- Al valorar múltiples síntomas ayuda el utilizar registros standarizados que permitan no olvidarse de ninguno de los síntomas, y observar su evolución en el tiempo, así como cuantificar su intensidad.
- Dado el gran número de síntomas posibles, resulta más práctico agruparlos:
- **Síntomas generales:** pérdida de peso, astenia, anorexia, diaforesis, fiebre, sed, prurito y
- **Síntomas neuropsicológicos:** síntomas de deterioro cognitivo, de delirium, convulsiones, mioclonías, debilidad, insomnio, depresión, ansiedad y otros.
- **Síntomas gastrointestinales:** dispepsia, hipo, meteorismo, xerostomía, plenitud abdominal, náuseas, vómitos, estreñimiento, diarreas, pirosis, disfagia.
- **Síntomas respiratorios:** disnea, tos, hemoptisis, estertores y otros.
- **Síntomas urológicos:** hematuria, disuria, tenesmo, poliuria, nicturia, incontinencia o retención urinaria y otros.

1.3.3 DIMENSIÓN FUNCIONAL

Una de las principales utilidades de la evaluación de la capacidad funcional es valorar autonomía o dependencia del paciente y planificar el tratamiento y los cuidados.

Entre las herramientas más utilizada para la evaluación funcional podemos destacar la escala de Karnofsky (KPS), (82); el Índice de ECOG: (Eastern Cooperative Oncology Group), (83), que mide la repercusión funcional de la enfermedad oncológica en el paciente como criterio de progresión de la enfermedad. Desde la geriatría nos encontramos con escalas de actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)

1.3.4 DIMENSIÓN EMOCIONAL

Se procederá a una valoración específica de las necesidades emocionales, investigando sobre estado de ánimo, ansiedad, adaptación y recursos de afrontamiento ante la situación de enfermedad y al tratamiento, fortalezas y apoyos. (84)

- Descartar la presencia de tristeza, depresión, o ansiedad, angustia, pánico, problemas no resueltos, ideas de suicidio, etc

En la situación de final de vida, la comunicación e información con el paciente y su familia adquiere una importancia capital. Es importante recoger en nuestra historia el grado de conocimiento que tiene el paciente y su familia sobre su diagnóstico y pronóstico, así como sus deseos al respecto. También es bueno explorar si existen problemas de comunicación entre el paciente y la familia, como por ejemplo una conspiración de silencio por parte de la familia, que bloquea una adecuada información del paciente

Debemos explorar si el paciente desea mantener una actitud activa en la toma de decisiones y preguntarle por la existencia o no de documentos de voluntades anticipadas.

1.3.5 DIMENSIÓN SOCIOFAMILIARES

La unidad paciente-familia es el objetivo fundamental de la asistencia en CP, por lo que la valoración de las necesidades familiares y sociales tiene una gran importancia, con especial relevancia de la persona/s cuidadoras principales.(84)

Valoración específica de la familia

- Estructura familiar
- Funcionamiento familiar
- Expectativas familiares ante la enfermedad
- Identificación de roles
- Grado de información
- Impacto de la enfermedad en la vida familiar y grado de estrés que genera.
- Riesgo de claudicación familiar
- Identificación y prevención de riesgo de duelo patológico

Valoración de la cuidadora principal

- Identificarlo, edad, parentesco con el paciente, recursos económicos, horas que puede dedicar a los cuidados, nivel de formación, conocimientos, habilidades y capacidad de cuidados y autocuidados, necesidades físicas, psico-emocionales y espirituales, y riesgo de claudicación.

- Es posible que exista más de una persona cuidadora, en tal caso identificaremos a las personas cuidadoras secundarias, qué relación tienen, qué grado de apoyo suponen para el cuidador principal, etc

Valoración de recursos socio-sanitarios

- Preocupaciones sociales actuales del paciente y familia.
- Red de apoyo y soporte social: vecinos, amigos...
- Recursos sociales: residencias, unidades de respiro familiar, centros de día, voluntariado, ONGs...
- Necesidad de material ortoprotésico.
- Recursos económicos.
- Actividad social: hábitos, distracciones, aficiones.
- Entorno: habitabilidad, seguridad, confortabilidad, privacidad, intimidad.
- Valoración aspectos legales: Registro de VVA, testamento, poderes.

1.3.6 DIMENSIÓN ESPIRITUAL O EXISTENCIAL

En esta dimensión intentamos conocer los valores de trascendencia del paciente y su entorno. (85) Esta dimensión adquiere una relevancia especial al final de la vida. Las principales necesidades espirituales de la persona:

- ***Necesidad de ser reconocido como persona:*** La enfermedad rompe la integridad del yo y la despersonalización de las estructuras sanitarias contribuyen a esa pérdida de identidad, fomentando la sensación de aislamiento y de inutilidad. El enfermo necesita ser reconocido como persona, ser llamado por su nombre, ser atendido en sus angustias y dudas, ser mirado con estima y sin condiciones y ser tenido en cuenta en la toma de decisiones.
- ***Necesidad de releer la vida:*** La enfermedad y la cercanía de la muerte conlleva casi siempre, una ruptura biográfica. El paciente puede necesitar recordar momentos positivos de su vida pasada y al integrarlo, en el presente, le ayuda a cerrar su ciclo vital de manera serena y armoniosa.
- ***Necesidad de reconciliarse.*** A veces el paciente vive la ruptura que produce la enfermedad como un castigo. Es necesario en estos casos reconciliarse, poner en orden sus asuntos para poder decir adiós.

- **Necesidad de relación de amor.** El hombre es un ser que por naturaleza tiene necesidad de amar y sentirse amado. La enfermedad como tal puede ser la ocasión para descubrir esta necesidad.
- **Necesidad de una continuidad.** Necesidad de encontrar una continuidad entre el pasado y presente de un modo integrador en su ciclo biográfico. En el futuro la continuidad puede dirigirse a una causa, un ideal, una empresa, los descendientes...
- **Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir.** La búsqueda del significado existencial del hombre se hace patente en esta fase de su vida, ante la cercanía de la muerte.
- **Necesidad de auténtica esperanza, no de falsas ilusiones.** La esperanza remite al pasado: releer su vida, continuidad en el ciclo biográfico, reconciliarse.... En el presente la podemos centrar en alcanzar objetivos cercanos que contribuyen a vivir con mejor calidad. Con respecto al futuro la esperanza se puede definir como expectativa, deseo o creencia.
- **Necesidad de proyectar su vida y su historia más allá del final de la vida.** La apertura a lo trascendente puede referirse a la proyección de la vida de una persona y su legado al resto de la humanidad (trascendencia horizontal) y/o la creencia en la vida más allá de la muerte (trascendencia vertical).
- **Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas.** Sea cual sea la ideología o creencia, conviene ser sensibles a esta necesidad del enfermo en situación terminal, poniéndolo en contacto con la persona de referencia en este tema. Todas estas necesidades pueden ser, además, valoradas mediante una serie de escalas.

El uso de instrumentos de valoración de síntomas y necesidades, complementa y facilita la valoración, y es útil para monitorizar su evolución. (86) (87) (88) (89) (90) (91) (92) Se identifican en la literatura gran número de escalas para la valoración de las necesidades para cada una de las dimensiones, y también escalas de valoración multidimensional de necesidades, que permiten describir de manera objetiva la situación del paciente y de su familia, incluso algunas cuantifican la magnitud del problema, pero no dan el paso siguiente que sería identificar aquellas necesidades que confieren complejidad, bien a la situación vivida por el paciente y su familia, bien a la intervención en sí que precisa la situación.

1.4 ESCALAS DE MEDICIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

En el ámbito de la salud se utilizan instrumentos de medición que permiten objetivar mediciones sobre parámetros que facilitan la toma de decisiones huyendo de la subjetividad. La construcción y validación de escalas no es ajeno a la variabilidad y se hace necesario que los instrumentos desarrollados cumplan con unos mínimos criterios de calidad.

1.4.1 MÉTODO DE VALIDACIÓN DE ESCALAS EN SALUD

La psicometría, engloba la teoría y la construcción de pruebas, test y otros procedimientos de medición válidos y confiables (o fiables). Incluye, por tanto, la elaboración y aplicación de procedimientos estadísticos que permitan determinar si una prueba o (test) es válida o no para la medición de una variable o conducta previamente definida.(93) (94)

El proceso de construcción de una escala puede esquematizarse en la siguiente secuencia: (95)

- a) *Estamos ante algo que creemos que realmente existe y queremos medir.*
- b) *Lo que queremos medir es un fenómeno complejo, que no es observable directamente y que tiene manifestaciones o maneras de expresarse que no son constantes.*
- c) *Se descompone lo que queremos medir en grupos de síntomas o manifestaciones que siempre están presentes. Esos grupos se llaman Factores o Dominios.*
- d) *Se desarrolla una estrategia para medir los Factores o Dominios, usualmente mediante la construcción de ítem*

Para utilizar un cuestionario es necesario comprobar que mide apropiadamente y de modo constante en las mismas circunstancias, que es sensible a los cambios de la situación clínica y que en la práctica habitual no tiene dificultades de aplicación. (96)

Los conceptos clave para valorar la precisión de un instrumento de evaluación son la fiabilidad (o «confiabilidad») y la validez. Fiabilidad y validez son características independientes, no todo instrumento fiable es válido. Consideraremos que un test es «válido» si mide realmente el atributo que pretende medir; y será «fiable» si lo mide

siempre de igual manera, es decir, si la aplicación del instrumento da medidas estables y consistentes. (97) (98)

Fiabilidad

La fiabilidad es un término genérico que se refiere a la estabilidad de las medidas repetidas sobre un mismo objeto, un instrumento fiable es el que mide de manera constante el fenómeno, sin presentar variaciones. Generalmente, se consideran tres tipos de fiabilidad en la valoración de un instrumento de medida que se prueban a partir de la consistencia en el tiempo (fiabilidad test-retest), la fiabilidad intraobservador (cuando un mismo observador lo emplea en diferentes momentos), la consistencia entre diferentes observadores (fiabilidad entre observadores) y la consistencia interna de los ítems del instrumento. El método de prueba depende de la naturaleza del instrumento.(99)(97)

Consistencia interna: mide la homogeneidad de los enunciados de un instrumento indicando la relación entre ellos. Se mide mediante un test estadístico la correlación que presentan los ítems individuales entre sí y con la totalidad del instrumento. Proporciona una estimación de la homogeneidad. Los métodos más utilizados para medir la consistencia interna en los estudios de calidad de vida son el coeficiente alfa de Cronbach y el método de las dos mitades que divide los ítems en grupos apareados y correlaciona los resultados obtenidos. Estas pruebas son útiles para medidas unidimensionales, en la que todos los ítems incluidos pretenden evaluar la misma dimensión. Las medidas multidimensionales en su conjunto no podrían obtener una alta consistencia interna, dado que cada grupo de ítem se refiere a un dominio distinto, en estos casos es aconsejable realizar pruebas de consistencia interna para cada una de las dimensiones que conforman el instrumento de medida.

Estabilidad o Fiabilidad test-retest: Mide la constancia de las respuestas obtenidas al aplicar la medida en la misma población y bajo las mismas condiciones, pero en diferentes periodos de tiempo. La correlación entre resultados valora la fiabilidad en términos de estabilidad de la medida.

Fiabilidad entre-observadores o armonía inter-jueces: examina la concordancia entre diferentes observadores que aplican el instrumento sobre un mismo fenómeno. Es importante para cualquier medida que necesita de los juicios u observaciones de la persona que la administra y, básicamente, trata de medir el nivel de acuerdo entre los diferentes entrevistadores.

Validez

Un instrumento es válido cuando mide lo que se propone medir y no otra cosa. La validez es, sin duda, la propiedad esencial de cualquier instrumento de medida y su evaluación es imprescindible. Existen varias formas de validez y muchas aproximaciones empíricas para medirla. Los más comunes son: la validez de contenido, de criterio y de constructo.(100)(99)

Validez de contenido: Evalúa de manera cualitativa si el cuestionario abarca todas las dimensiones relevantes del fenómeno que se quiere medir. Un instrumento es válido en su contenido si contemplan todos los aspectos relacionados con el concepto que mide. Intenta mostrar que los ítems del instrumento cubren la totalidad de esos componentes del dominio que intenta medir de un modo representativo. La realidad existente está adecuadamente representada por la escala, en otras palabras, la escala parece medir lo que debe medir. La escala refleja la estructura de Dominios o de Factores en los cuales fue dividida la realidad que se va a medir. En otras palabras, la escala no deja Factores sin medir, ni mide Dominios que no corresponden a la realidad Es un método relevante sobre todo cuando se diseña un instrumento. En la práctica se fundamenta a partir de una valoración por un grupo de expertos, a través de diferentes metodologías posibles, se incluyen en el instrumento los ítems que han obtenido un mayor grado de consenso. Otras veces la validez de contenido se prueba por las referencias existentes en la literatura sobre el objeto de la medida, mostrando que los ítems cubren todos los aspectos que han sido considerados previamente importantes.

Validez de criterio: responde a la cuestión de si la medida obtenida produce resultados que correlacionan bien con los obtenidos usando otra medida de la variable que sirva de referencia. La escala funciona de manera parecida a otros instrumentos para medir esa realidad que ya han sido "certificados. Se puede realizar con ambos instrumentos simultáneamente sobre los mismos sujetos, es la llamada validez concurrente concomitante; el problema en ocasiones es que la ausencia de un "patrón oro" con el

que comparar el nuevo instrumento, dificulta este proceso de validación, de ahí que algunos autores se refieran a ella como validación “referida al criterio”. Cuando las medidas se diseñan con el propósito específico de predecir determinadas situaciones y/o conductas, la capacidad del instrumento para garantizar dicha predicción constituye el principal objetivo, es la llamada validez predictiva, la evaluación se realiza en dos momentos distintos, para conocer si la herramienta predice bien el resultado en un momento posterior.

Validez de constructo: responde a la pregunta de si los resultados obtenidos confirman el patrón esperado de relaciones o el constructo teórico bajo el que fue diseñado el instrumento. Generalmente y en sustitución de ese “patrón oro” inexistente, los investigadores fundamentan el significado de una medida particular sobre un conjunto de evidencias empíricas. Para ello, se establecen comparaciones con otras medidas y/o predicciones relacionadas entre diferentes grupos de sujetos. Esta validez se explora fundamentalmente cuando el diseño del instrumento se ha basado en una teoría. Se relaciona con la coincidencia de la medida con la de otros instrumentos que midan la misma dimensión. Esto se puede expresar mediante hipótesis que exploren correlaciones con otros instrumentos, resultados. Por ejemplo, una medida de capacidad funcional puede probarse frente a una medida de actividades de la vida diaria, esperando obtener entre ellas una correlación positiva. En este caso, se evidenciaría la validez convergente del nuevo instrumento. Por el contrario, demostrar que una medida no correlaciona con otras variables supuestamente no relacionadas, proporcionaría evidencia de la validez divergente. Asimismo, la validez de constructo también puede ser probada usando la técnica del análisis factorial. En general, la aproximación más común para evaluar la validez de constructo es aplicar el instrumento a grupos en los que se conocen las diferencias en base al concepto que está siendo probado. Por ejemplo, los pacientes que sufren enfermedades crónicas pueden compararse con una muestra de la población general, o bien los jóvenes con los ancianos. En estos casos la elección de los grupos es muy importante para evitar los sesgos de otras variables sobre la del estudio

Sensibilidad

La sensibilidad de un instrumento nos muestra la capacidad del instrumento de detectar cambios en las características de los sujetos evaluados después de una intervención. Cuando la realidad que se está midiendo cambia, la escala puede detectar ese cambio

El tamaño del efecto está relacionado con las diferencias entre las puntuaciones antes y después de una intervención y nos orienta a esta sensibilidad al cambio de la herramienta. (96)

Factibilidad

La factibilidad de una herramienta orienta hacia elementos de usabilidad del instrumento, y orienta a si dicho cuestionario es asequible para utilizarlo en el campo que se quiere utilizar, se evalúa a través de los conceptos: tiempo empleado, amenidad del formato, brevedad y claridad de las preguntas, facilidad de uso, utilidad percibida; un método habitual empleado para medir esta factibilidad es el porcentaje de respuestas no contestadas. Cuando decimos que un instrumento es práctico, fácil de aplicar y de procesar estamos validando su factibilidad.(97)

En el campo de la validación y construcción de instrumentos de evaluación clínica la iniciativa COSMIN (101) (102) “Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments”, tiene como objetivo mejorar la selección de los instrumentos de medición de la salud. El grupo COSMIN ha desarrollado una herramienta de evaluación crítica, una lista de comprobación que contiene normas para la evaluación de la calidad metodológica de los estudios sobre las propiedades de medición de los instrumentos de medición de la salud. (103) Es importante destacar que la lista de verificación COSMIN se centró en instrumentos de evaluación de resultados en salud, pero la lista también es útil para evaluar los estudios en otro tipo de instrumentos de medición de la salud, como las pruebas basadas en el rendimiento o escalas de evaluación clínica. En la actualidad esta iniciativa COSMIN se considera como la guía más fiable para la evaluación de herramientas de medida.

La lista de verificación COSMIN también puede ser utilizado como una guía para el diseño o la presentación de informes de un estudio sobre las propiedades de medición. La iniciativa COSMIN distingue tres dominios principales en la evaluación de los instrumentos de medida: fiabilidad, validez y sensibilidad, dentro de estos dominios clasifica el resto de conceptos habitualmente usados en la validación de herramientas de medida. (104)

La taxonomía usada por la iniciativa COSMIN y su clasificación se resumen en esta tabla Conceptualmente este grafico nos sirve para entender la concepción de la evaluación de instrumentos:



Fig. 6: Diagrama explicativo de la iniciativa COSMIN

1.4.2 ESCALAS PARA EL USO DE RECURSOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Diversos estudios destacan la infrutilización o uso tardío de los cuidados paliativos, especialmente en enfermedades crónicas avanzadas, (105) (106) (107) (108) haciéndose prioritario establecer criterios para estas enfermedades, para facilitar la identificación de la situación terminal dada la incertidumbre en sus trayectorias, muy diferentes a la de los pacientes con cáncer, donde hay un momento de inflexión, más fácil de identificar (109).

Hay diversos estudios sobre las barreras, limitaciones y percepciones erróneas sobre el acceso a los CP desde la perspectiva tanto de los profesionales sanitarios como de los propios pacientes y familiares, (110) (111) aún a día de hoy:

- *Falta de conocimiento por parte de los profesionales de a quién, cuándo y cómo derivar.*
- *Resistencia de algunos profesionales a compartir los cuidados de sus pacientes*
- *Percepción de que los CP son solo para pacientes con cáncer.*
- *Concepción persistente de que los CP no son compatible con tratamientos activos oncológicos*
- *Considerar CP solo como recurso para solamente para los últimos días de la vida de una persona*
- *Dificultad en identificar la transición entre curativo y paliativo*
- *Formación inadecuada en cuanto al área de competencia de CP y de la muerte y el proceso de morir. Dificultades en la comunicación e información sobre la situación terminal del paciente*
- *Rechazo de algunos pacientes y/o cuidadores de ser derivados debido a lo que erróneamente entienden que ofrecen estos cuidados, o por la asociación con muerte inminente.*
- *Los pacientes mayores se derivan menos que los más jóvenes, por cubrir sus necesidades con otros recursos, por no afrontar temas de información,*
- *Heterogeneidad en cuanto a la oferta de los diferentes recursos de CP, variando de una localidad a otra.*
- *Miedo al incremento de la demanda y a la sobrecarga de trabajo para los recursos de CP que esto puede generar*

A la luz de estos estudios podemos ver que muchas de las barreras y limitaciones del adecuado desarrollo de los CP están relacionados con la capacidad de identificar a los pacientes a tiempo y en modo, por lo que resulta evidente la necesidad de mejorar la información y formación sobre los CP entre profesionales, pacientes y familiares; y la necesidad de establecer criterios claros de identificación de los pacientes subsidiarios de recibir CP, sobre todo en la enfermedad crónica avanzada, con independencia de a qué recurso correspondería su asistencia.

Tanto desde el ámbito de la oncología como de las demás especialidades, incluso desde los propios CP, se han ido desarrollando múltiples **criterios e instrumentos de screening para identificar de manera global todos los pacientes subsidiarios de recibir CP**, sin estratificar el nivel o intensidad de necesidad ni el nivel del recurso que precisaría. Revisando la literatura encontramos un importante incremento de estas escalas relacionadas sobre todo con la incorporación de las enfermedades no oncológicas, como enfermedades subsidiarias de recibir CP.

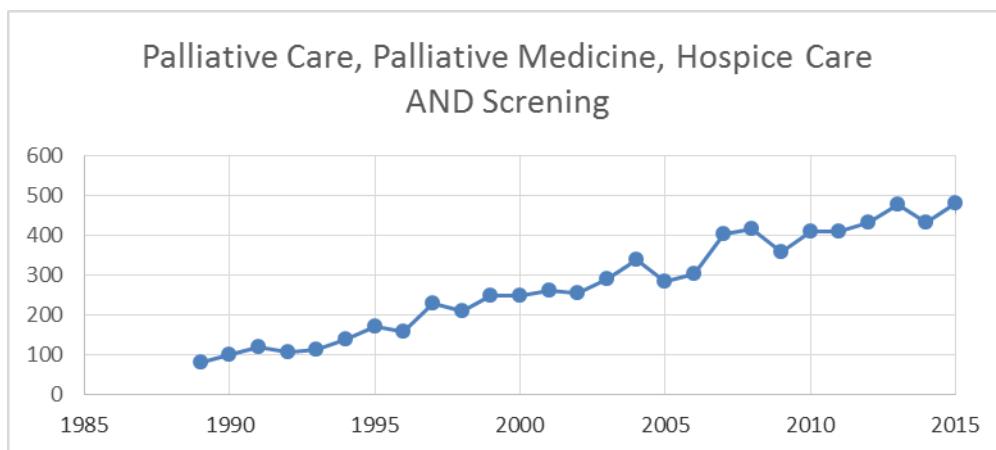


Fig. 7: Pubmed Palliative Care, Palliative Medicine, Hospice Care and Screening

Con la búsqueda: palliative care [MeSH Terms] OR palliative medicine [MeSH Terms] OR hospice care [MeSH Terms] AND screening (all fields), un total de **8.805 referencias**; y la misma búsqueda añadiendo tool (all fields), un total de **251 referencias**.

Con la búsqueda: palliative care [MeSH Terms] OR palliative medicine [MeSH Terms] OR hospice care [MeSH Terms] AND triage [MeSH Terms], un total de **31 referencias**.

En cuanto a los criterios e instrumentos de identificación en CP algunas de estas escalas se basan principalmente en la funcionalidad del paciente, y otras en el factor pronóstico, para identificar pacientes con menos de un año de expectativa de vida. Las escalas referentes hasta ahora en el ámbito de la oncología han sido **Karnofsky Performance Status** (82) y **Criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. ECOG**, (83) y desarrolladas en el ámbito de los CP para pacientes oncológicos tenemos el **Palliative Prognostic Score PPS**,(112) y el **Palliative Prognostic Index, PPI**, (113) y el **Palliative Prognostic Score, Pap Score** (114)

Más recientemente en el ámbito de las enfermedades no oncológicas, se han hecho grandes esfuerzos para identificar los pacientes que pudieran beneficiarse de ser incluido en un programa de CP, en un rango asistencial amplio que va desde beneficiarse de un enfoque paliativo temprano en su asistencia, basado sobre todo en poner al paciente en el centro de la toma de decisiones respecto a los objetivos sus cuidados según sus valores y deseos; hasta situaciones de alta intensidad de necesidades, en momentos de crisis o de toma de decisiones complicadas.

Los instrumentos referencia en este aspecto son **NECPAL**,(115) (116) **SPICT** (117) y **PALIAR**,(118) entre otros.

A continuación, revisaremos algunas de las **escalas de identificación de pacientes subsidiarios de recibir CP**, para poder conocer en mayor profundidad la relación existente entre éstas y una asistencia de calidad y en tiempo para los pacientes oncológicos y no oncológicos, con independencia del nivel de dificultad o del recurso que debe asistirlo. Se ha valorado Dado la dificultad existente para encontrar escalas validadas, se han incluido en este apartado aquellas escalas, cuestionarios o clasificaciones que hemos considerado pudiesen aportar información interesante en relación a la validez de contenido de nuestra herramienta.

THE CARING CRITERIA (ANEXO 1)

En 2006 un grupo de expertos del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Colorado, EEUU, (119) validaron un conjunto de 5 indicadores pronósticos capaces de identificar a pacientes al final de la vida, con alta probabilidad de fallecer al año. Si bien hay numerosas escalas pronosticas, esta se diseñó específicamente para ser usada en el momento de admisión en un hospital con datos fácilmente identificables en la historia clínica de ingreso. Su objetivo era poder identificar a los pacientes que pudieran beneficiarse de un enfoque paliativo, asegurándose de alinear las opciones de tratamientos y cuidados con los valores y objetivos de los pacientes. (120) (121)

Los criterios son:

- Diagnostico primario de cáncer
- Ingresos hospitalarios > ó = 2 por enfermedad crónica en el último año
- Vivir en Residencia
- Ingreso en UCI por fallo multiorgánico, > ó = 2
- Cumplir > ó = 2 criterios de la Guia: “Non-cancer hospice guidelines”.

Los criterios se realizaron tras revisión de la literatura para elementos pronósticos en relación a criterios de derivación y mortalidad, y en base a la experiencia clínica de los componentes del grupo de investigación. Se realizó validación de fiabilidad inter-observador con índice kappa y fiabilidad estabilidad con test re-test, así como sensibilidad y especificidad. Todos los criterios mostraron una relación significativa con mortalidad en un año. Finalmente se desarrolló un sistema de puntuación de los items que permitía clasificar a los pacientes en el momento de su ingreso en el hospital, en paciente con riesgo bajo, medio o alto de fallecer al año.

ST. JOHN PROVIDENCE HEALTH SYSTEM PALLIATIVE CARE TRIGGER TOOL (ANEXO 2)

En 2008 este grupo de expertos del Instituto de Cuidados fin de vida de la Universidad de Duke, Michigan, EEUU,(122) (123) tras varias fase de validación y pilotajes definieron 9 criterios. La estrategia de implementación de esta herramienta incluyó formación específica, e incorporación en los procedimientos aprobados por la dirección del Hospital. La valoración debía realizarse en el momento de la admisión al hospital o UCI, con una reevaluación a los 4 días, solicitando según el resultado de estas valoraciones iniciales, la valoración por parte de los equipos de CP para discernir si precisaban o no CP especializados, siempre que cumplierse algún de los siguientes criterios:

- Más de una hospitalización en últimos 30 días en relación con enfermedad crónica
- Niveles de dolor o síntomas insoportables
- Cambio en status a No RCP
- Marcado deterioro del estado funcional/AVD en últimos 60 días
- Ingreso desde recurso residencial con dependencia para AVD o necesidad de cuidados crónicos
- El paciente o su representante presentan distrés en relación a toma de decisiones
- Se está valorando colocación de sonda de gastrostomía endoscópica percutánea o tubo endotraqueal
- Solicitud de CP por parte del paciente o familia
- No se identifican necesidades paliativas.

En relación a esta herramienta, existe otra muy similar desarrolladas por otros grupos de expertos en EEUU para ser utilizadas igualmente en el momento de admisión a un hospital, como el **INOVA HEALTH SYSTEM SCREENING TOOL**, (ANEXO 3). Esta herramienta debe ser implementada por enfermería el día de ingreso y después cada 5 días, o en cualquier momento de cambio. (122) Si uno o más ítems de esta herramienta están presentes se debe solicitar inter-consulta con especialista de CP.

SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL-SPICT (ANEXO 4).

Instrumento diseñado en 2009 por grupo de investigación de Escocia, (117) (124) como guía práctica para ayudar a médicos de atención primaria y hospitalaria a identificar a los pacientes en riesgo de morir y que posiblemente se beneficiaran de cuidados de soporte y de cuidados paliativos, a la vez que continuaran recibiendo tratamiento para su enfermedad de base.

Esta herramienta se basa en la valoración multidisciplinaria de pacientes individuales, integrando observación clínica, estado funcional, síntomas, multi-morbilidad, trayectoria de la enfermedad y los puntos de vista y metas del paciente.

La herramienta se construye desde una revisión de herramientas pronósticas por expertos en CP. Desde su creación se ha pilotado y revisado varias veces, y está en constante evolución a través de su página web, validación que se realiza a través de la participación de médicos de atención primaria, hospitalaria y residencias, buscando un instrumento de máximo consenso entre niveles, que facilite la comunicación efectiva entre los recursos y potencie un modelo de atención compartida.

Incluye ítems generales de deterioro junto con ítems específicos de las siguientes enfermedades: cáncer; demencia/fragilidad; enfermedad neurológica; enfermedad cardíaca/vascular; enfermedad respiratoria; enfermedad renal; y enfermedad hepática.

INSTRUMENTO DE VALORACION DE NECESIDADES PALIATIVAS-NECPAL CCOMS-ICO (ANEXO 5).

Basado en el “Prognostic Indicator Guidance” PIG, (125) (guía desarrollada dentro del marco del Gold Standard Framework GSF del Reino Unido (126) compuesta por tres partes: pregunta sorpresa, una evaluación general de deterioro y una específica para

cada tipo de enfermedad), se crea esta herramienta en 2013 con el objetivo de identificar a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas con pronóstico de vida limitada, por el grupo de investigación catalán del Observatorio Qualy-Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de CP y el Instituto Catalán de Oncología, ICO.(115) (116)

La validación se realizó mediante una primera fase de adaptación cultural al castellano, una adaptación clínica con la inclusión de indicadores clínicos de severidad y progresión, y una revisión bibliográfica exhaustiva por el equipo investigador. Posteriormente se realizó estudio cualitativo de validez de contenido y finalmente un estudio de fiabilidad mediante pre-test.

Al igual que el PIG/GSF empieza con la pregunta sorpresa: ¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses? A continuación, explora la por un lado desde la perspectiva del paciente, si ha elegido o demandado CP, y por otro lado la visión del profesional, si considera que necesita CP. Después incluye los criterios clínicos de severidad y progresión general, que añaden algunas variantes de esta adaptación del PIG/GSF. Por último establece indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías.

CRITERIA FOR SCREENING AND TRIAGING TO APPROPRIATE ALTERNATIVE CARE – CRISTAL (ANEXO 6)

Recientemente en 2016, un grupo australiano realizaron una revisión de la literatura buscando definiciones, herramientas pronósticos y medidas sobre el término “fin de vida”, revisando la evidencia disponible. Finalmente incluyeron 18 instrumentos pronósticos en su valoración, para combinarlas en una sola herramienta de screening, de los 29 predictores más fiables de muerte a corto plazo (30 días) y a medio plazo (12 semanas), en pacientes mayores de 65 años. (127)

Los elementos que se incluyen en esta herramienta son:

En un primer bloque:

- Edad igual o mayor a 65 años
- Readmisión en UCI en último año

- Tener 2 o más criterios de deterioro: evidencia de deterioro cognitivo; presión arterial sistólica baja; respiración rápida o lenta; pulso alto o bajo; saturación O2 menos a 90%; hipoglicemia; convulsiones.

Factores de riesgo o predictores de muerte a corto medio plazo adicionales:

- Enfermedad activa y avanzada
- Ingresos previos en último año, o readmisión a UCI

Otros factores:

- Un índice d fragilidad de 2 o más criterios
- Vivir en residencia de ancianos
- Proteinuria
- Electrocardiograma anormal

La herramienta pretende facilitar una valoración e identificación objetiva de pacientes con pronóstico limitado de vida, disponiendo de dos versiones, uno para el momento de valoración por un equipo de urgencias, y otro para el momento de admisión a un hospital. El objetivo es que sirva de punto de partida para iniciar una comunicación honesta con paciente y familiar sobre su expectativa de vida, dado que es poco probable que pudiese beneficiarse de un planteamiento terapéutico agresivo.

Hay muchos ejemplos más de criterios y herramientas de screening de pacientes subsidiarios de recibir CP en el sentido más amplio de esta disciplina, incluyendo IPAL-ICU (128); Aspire Palliative Care Screening tool (129); CAPC assessment tool (130); Community Palliative Care Triage tool (131); Inpatient Palliative Care Triage tool (132), entre otros.

Al no existir referencias en cuanto a herramientas de valoración de la complejidad, quisimos revisar el estado de la cuestión en cuanto a los diferentes estudios y clasificaciones sobre criterios de derivación a recursos avanzados de Cuidados Paliativos, ampliando nuestra búsqueda con términos como “Referrals” AND “Criteria”.

También revisando la literatura encontramos un importante incremento de estas escalas, en los últimos años.

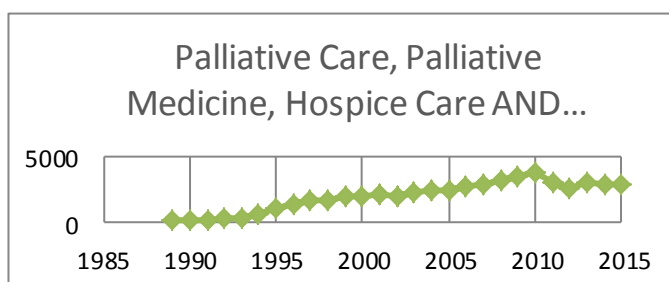


Fig. 8: Pubmed Palliative Care, Palliative Medicine, Hospice Care and Criteria

Con la búsqueda: palliative care [MeSH Terms] OR palliative medicine[MeSH Terms] OR hospice care[MeSH Terms] AND criteria, selection[MeSH Terms] OR selection criteria[MeSH Terms] OR criteria[MeSH Terms], un total de **55.371 referencias**.

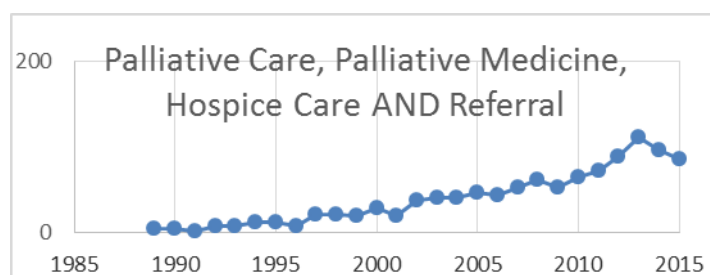


Fig. 9: Pubmed Palliative Care, Palliative Medicine, Hospice Care and Referral

Con la búsqueda: palliative care [MeSH Terms] OR palliative medicine [MeSH Terms] OR hospice care[MeSH Terms] AND referral[MeSH Terms], un total de **1.097 referencias**.

A continuación, pasamos a revisar algunas de **los criterios e instrumentos más relevantes encontrados a la hora de determinar que pacientes son subsidiarios de recibir CP avanzados o especializados**. De nuevo se han incluido en este apartado aquellas escalas, cuestionarios o clasificaciones que hemos considerado pudiesen aportar información interesante en relación a la validez de contenido de nuestra herramienta.

LEEDS ELIGIBILITY CRITERIA FOR SPECIALIST PALLIATIVE CARE (ANEXO 7)

Un grupo de expertos en Medicina Paliativa de Leeds, Inglaterra (133) definieron en el año 2000 los siguientes criterios de derivación de pacientes a CP especializados, criterios que sirven tanto de entrada como de salida de los servicios de CP:

- **El paciente tiene una enfermedad activa, progresiva y avanzada, con pronóstico de vida limitada y el foco del cuidado es la calidad de vida.**

A destacar: la definición está basada en necesidades no en diagnóstico; el objetivo es mejorar la calidad de vida para pacientes afrontando su propia muerte; por todo ello no es apropiado para pacientes con una enfermedad estable, no activa, que están afrontando una discapacidad de larga evolución, pero no la muerte.

- **El paciente tiene un nivel grande de necesidades.**

Dichas necesidades exceden el nivel de enfoque paliativos o CP nivel básico de los equipos de Atención Primaria; estas necesidades “no ordinarias” son del ámbito físico, psicológico, social o espiritual, y pueden ser del paciente, familia o equipo profesional, y pueden requerir apoyo puntual o continuado según nivel de necesidad por equipos de CP específicos.

- **El paciente ha sido valorado por un equipo especializado de CP.**

Tras cumplir criterio 1 y 2 deberá ser valorado por un equipo de CP especializado

La validación de estos criterios fue a través de grupo de experto multidisciplinario, con posterior valoración por profesionales del ámbito hospitalario y de atención primaria.

THE NEEDS AT END OF LIFE SCREENING TOOL- NEST (ANEXO 8)

Un Equipo investigador de EEUU en 2001 desarrolló una herramienta tras un exhaustivo proceso de validación, (134) (135) donde se incluyeron además de los profesionales a los pacientes, familiares y cuidadores.

Partiendo de 10 dominios (carga económica, acceso a la asistencia, relaciones sociales, necesidad de cuidados, distrés psicológico, religiosidad o espiritualidad, aceptación personal, sentido de propósito, relación paciente-médico, comunicación-información médica) y un total de 135 ítems, se construye un cuestionario con 13 preguntas relacionadas con 4 temáticas: Necesidades sociales, cuestiones Existenciales, Síntomas, y aspectos relacionados con el Tratamiento (NEST). Destaca la identificación de todas las dimensiones importantes para una atención de calidad según criterio del propio paciente, en especial aspectos relacionados con espiritualidad, propósito y sentido, aceptación personal, aspectos relacionales y de comunicación, entre otros.

CENTRAL BAPTIST HOSPITAL PALLIATIVE CARE SCREENING TOOL (ANEXO 9)

Un equipo del Programa de CP de la Universidad de North Carolina y Central Baptist Hospital Palliative Care Team, Kentucky, EEUU, (136) desarrollaron un instrumento que, a través de una serie de puntuaciones a diferentes ítems, orienta sobre la necesidad o no de recibir CP especializados. Si bien el instrumento se denomina de screening, se refiere a screening de pacientes susceptibles de CP especializados, de ahí que se haya incluido en este apartado.

Los criterios de instrumento se relacionan con:

- enfermedad terminal de base (cáncer metastásico o recurrente; EPOC avanzado; ACV con 50% de disminución funcional; deterioro cognitivo; fragilidad; ERCA; enfermedad cardiaca avanzada; otras enfermedades graves)
- enfermedades concomitantes, (enfermedad hepática; enfermedad renal moderada; EPOC moderada; fallo cardiaco congestivo moderado; cualquier otra situación que complique la curación)
- estado funcional valorado con escala ECOG
- síntomas o necesidades psico-sociales y espirituales no controlados, (paciente no candidato para recibir tratamiento curativo; tiene enfermedad terminal y ha decidido no someterse a terapia que alarguen la vida; tiene dolor insoportable más de 24h; presenta síntomas no controlados; sufre distrés psico-social y espiritual no controlados)
- usos de recursos (visitas frecuentes a los servicios de urgencias, hospitalizaciones frecuentes, estancias largas hospitalarias y en UCIs)

Con una puntuación de 4 o más, debían valorar una consulta con CP, aconsejando completar la valoración con el Palliative Performance Status Scale, PPS realizado por algún miembro del equipo de CP.

THE NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK GUIDELINES FOR PALLIATIVE CARE - NCCN PC TWO STEP SCREENING TOOL (ANEXO 10)

Dentro de la Guía de Práctica Clínica en Oncología del National Comprehensive Cancer Network de Estados Unidos, (NCCN guidelines) (137) (138) se desarrolló una guía de

screening para identificar a los pacientes subsidiarios de recibir cuidados paliativos, completado con criterios de derivación a CP especializados. La guía fue elaborada tras una exhaustiva revisión bibliográfica y por consenso de un equipo de expertos en 2011.

El proceso de screening incluía una valoración integral previa del paciente y familia previa, a través de 6 dominios:

- dolor y otros síntomas;
- distrés psicológico,
- condiciones de comorbilidad físicas y psicosociales;
- opciones de tratamientos
- preocupaciones del paciente y familia sobre evolución de la enfermedad y la toma de decisiones
- pronóstico

Y tras esta primera valoración de necesidades, una valoración de la presencia o no de 24 problemas de índole físico o psicosocial para determinar que pacientes presentaban una situación más compleja subsidiaria de una valoración especializada por un recurso de CP o directamente subsidiaria de un seguimiento por recursos especializados de CP.

Para facilitar este proceso se desarrolló una herramienta de screening inicial de 7 ítems, que en una segunda fase se redujo a 5 ítems, para posteriormente según el resultado realizar la valoración criterios de derivación, con la herramienta de los 24 ítems dependientes de las características del paciente; de circunstancias sociales y elementos relacionados con duelo anticipatorio; y por último ítems relacionados con el personal asistencial.

Una vez identificado algún criterio, podía dar lugar a una consulta al médico especializado de CP, que tras valoración del caso definía el nivel de recurso al que derivar al paciente.

En un estudio posterior en 2015, se validó una versión más simple en un solo paso, **NCCN PC ONE STEP SCREENING TOOL**, (139) compuesto por 11 ítems con una puntuación de 0 a 14 cada ítem, basada en la clasificación inicial del NCCN, dado que los resultados de identificación de pacientes susceptibles de CP especializados con el screening en dos pasos, no estaba validada en cuanto a validez y fiabilidad. Esta versión cubría 5 áreas clínicas, que son:

- extensión de la enfermedad,
- estado funcional
- pronóstico
- comorbilidades
- problemas específicos de CP

En definitiva, esta herramienta ayudaría a hacer que el oncólogo se planteara la necesidad o no de solicitar una consulta de valoración por equipo especializado de CP.

ST ANN'S HOSPICE CRITERIOS DE DERIVACIÓN (ANEXO 11)

El equipo profesional de St Ann's Hospice, elaboró un documento denominado ***“Referral Handbook, A guide to referral criteria for St. Ann's Hospice services: Inpatient, Care Day Therapy, Community Support”*** en 2010 para establecer criterios de inclusión de pacientes en sus programas asistenciales. Estos criterios identifican a pacientes con enfermedad avanzada, progresiva, y expectativa de vida limitada, asociada a necesidades complejas de CP especializado que precisan de una valoración y asistencia por un equipo multi- disciplinar. A su vez, esta guía incluye unos criterios de exclusión, puesto que muchos pacientes con enfermedad avanzada y terminal no sufren problemas complejos, y los recursos especializados deben de usarse para los casos de complejidad.(140)

Los criterios son:

- *Control complejo de síntomas*
- *Necesidades psicológicas o espirituales complejas de paciente y/o familia*
- *Necesidad social compleja*
- *Valoración de rehabilitación tras radioterapia, quimioterapia, cirugía.*
- *Pacientes en fase final de la vida con necesidades especiales*

Es interesante resaltar que en su documento especifican que como equipo multidisciplinar especialista en CP, no atienden a:

- *Pacientes en situación estable cuyas necesidades son de naturaleza social fundamentalmente.*
- *Pacientes cuya sintomatología no esté relacionada con su enfermedad terminal*
- *Situaciones urgentes, que preferiblemente se atenderán en tiempo desde dispositivos de urgencias*

GIPPSLAND REGION PALLIATIVE CARE CONSORTIUM-CLINICAL PRACTICE GROUP PALLIATIVE CARE REFERRAL/TRIAGE TOOL (ANEXO 12)

Guía australiana elaborada en 2015, cuyo objetivo es asistir a enfermería en la recogida de información clínica relevante y actualizada para identificar derivaciones apropiadas de CP basado en buenas prácticas (141) Esta guía asegura un acceso equitativo a la asistencia, identificar los pacientes que se beneficiarían de CP especializados, y asiste en la derivación para que sea apropiada, en tiempo, y valorada en su urgencia.

Los criterios de admisión incluyen:

1. El paciente sufre una enfermedad progresiva y terminal para quien el objetivo primario es el confort y maximizar la funcionalidad
2. El paciente y/o su familia conocen el diagnóstico y pronóstico y se ha hablado sobre la derivación a CP con ellos.
3. La derivación se ha consensuado con el referente de Atención Primaria
4. El paciente y o cuidador/familiar tiene necesidades que no están siendo adecuadamente atendidas.
5. Para determinar la urgencia de la derivación:
 - a. Distrés físico y/o psicológico que no responden al tratamiento propuesto
 - b. Mayor riesgo de síntomas complejos o de duelo complejo
 - c. Deterioro rápido del paciente

Estos criterios, los complementan con otros recogidos en una hoja de derivación que sirve de triage para identificar además la urgencia de respuesta, según una puntuación asignada a cada apartado del documento.(142)

Al igual que con las escalas de screening, hay muchos más ejemplos de criterios y herramientas de derivación de pacientes a CP especializados en la literatura, ilustrativos para nuestro estudio. COMPRI (143) ; SPARC (144) ; MARIE CURIE Trigger (145).

1.4.3 PROPUESTAS DE CLASIFICACIÓN DE LA COMPLEJIDAD

Como ha quedado patente a lo largo de esta introducción en la literatura no hay referencias a herramientas de clasificación o diagnóstico de la complejidad validada en CP salvo las 2 propuestas que se citan a continuación.

“Descripción y consenso de los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida” (146) documento en el que Esteban-Pérez y cols, recogen un consenso de diferentes niveles de complejidad asociados a las necesidades globales de la persona y su familia, y proponen la intervención de cada uno de los niveles asistenciales del sistema sanitario catalán.

El proceso de clasificación de criterios de complejidad por niveles se realizó a través consenso de los profesionales expertos, un procedimiento cualitativo tipo Delphi (147).

Partiendo del modelo de necesidades de pacientes y familias, se establecieron 6 áreas de complejidad:

- físicas,
- psicoemocionales,
- sociofamiliares,
- espirituales,
- relacionadas con la muerte (situación de últimos días y duelo)
- aspectos éticos.

En cada una de estas áreas describieron conceptos, situaciones habitualmente complejas y criterios de complejidad agrupados en 3 niveles de complejidad (baja, media y alta); y definieron un modelo de intervención:

- **baja complejidad**, intervención del equipo de referencia y puntualmente del equipo paliativo específico;
- **complejidad media**: atención compartida de intensidad pactada;
- **alta complejidad**: intervención prioritaria del equipo específico. Ingreso hospitalario.

Entre las situaciones identificadas de alta complejidad por este panel cabe destacar:

- No cumplimiento terapéutico
- Manejo difícil de fármacos o técnicas
- Síntomas refractarios
- Curas que precisen ingreso
- Sufrimiento emocional
- Ausencia de cuidador

- Familia no capaz con bloqueo en tarea de cuidador
- Situaciones de negligencia o maltrato
- Dolor espiritual grave
- Situación de últimos días refractario o de larga evolución
- Duelo complicado

El mismo grupo en 2011 publican el Documento Descriptivo **“Criterios de Complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de Cuidados Paliativos”** (25), en el que definen una serie de criterios de complejidad tras revisión de la literatura, y basándose en el documento del Plan Director Sociosanitario de Cataluña, con presentación posterior a un grupo de expertos. En la tabla 1 se presentan los criterios de complejidad identificados.

Dimensión	Listado de situaciones o criterios	Comentarios
Edad	<ul style="list-style-type: none"> - < 50 años - Pediatría 	
Antecedentes	<ul style="list-style-type: none"> - Adicciones: alcohol, otras - Tr psiquiátricos previos - Pluripatología - Comorbilidad enfermedades crónicas 	
Enfermedad / tiempo / (+ otros factores) (**)	<ul style="list-style-type: none"> - Cáncer avanzado no terminal - Neurológicas baja prevalencia (ELA, EM, Duchenne, etc) - Demencia + trastornos conducta - Sida 	
Tratamiento	- Tratamiento específico efectivo en mejora parámetros (+ otros factores)	
Evolución (pronóstico de vida limitado)	<ul style="list-style-type: none"> - Rápida - Descompensada inestable - Agonía (últimos días) inesperada - Crisis imprevistas: físicas o deterioro o complicación 	
Físicos	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor mal pronóstico Edmonton - No respuesta dolor 1er opioide - Síntomas > 5 > 5 Escala Numérica Verbal - Síntomas > 3 refractarios a tratamiento convencional - Trastornos conducta - Delirium 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Disnea severa - Hemorragia? - Obstrucción intestinal - Otros 	
Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> - Trastornos ajuste emocional - Otros trastornos adaptativos - Ansiedad aislada - Ansiedad + Depresión + Insomnio > 15 / 30 - Rabia / ira / agresividad 	
Información y comunicación	<ul style="list-style-type: none"> - Negación - Conspiración silencio - Alto impacto información 	
Espirituales / existenciales / trascendentes	Anhedonia severa / conflictos no resueltos / angustia existencial / crisis existencial	
Familia / cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidador principal alto impacto o ausencia - Niños o adolescentes - Incapacidad cuidar física o emocional - Conflicto familiar - Criterios riesgo de duelo complicado 	
Prácticos	<ul style="list-style-type: none"> - Económicos - Laborales - <i>Desplazamiento</i> - Hogar 	
Decisiones éticas	<ul style="list-style-type: none"> - Sedación - Conflicto enfermo / familia / equipo / equipos - Limitación esfuerzo terapéutico - Nutrición hidratación - Demanda eutanasia 	
Equipo tratante (+ otros) (**)	<ul style="list-style-type: none"> - Dilemas intra-equipo - Decisiones - Burn-out - Limitaciones organización - Falta formación 	
Demanda	<ul style="list-style-type: none"> - Explícita de intervención de familiares o miembros del equipo (médicos, enfermeras, etc.) 	
Uso previo recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Uso urgencias o visita adelantada: > 3 en último mes - Reingresos: > 3 en 3 meses 	

Tabla 1: Criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención final de vida

La otra propuesta es la surgida en 2007, a partir de la **2º edición del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de Andalucía (PAI CP)** (47), que como hemos dicho incluía un listado de situaciones de complejidad identificadas tras realizar un revisión de la literatura. (148)

Se constituyó un equipo de investigación que se planteó la construcción de una herramienta diagnóstica de la complejidad validada, basada en la primera clasificación de elementos, agrupados por categorías, niveles de complejidad y criterios de intervención (Tablas 2-4) que pudiera ser operativa y de utilidad a los profesionales implicados en la atención a pacientes en situación terminal, asegurando la máxima calidad asistencial para cada situación, para cada paciente y familia.

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD IDENTIFICADOS
- Ausencia o insuficiente soporte familiar/cuidadores
- Claudicación familiar
- Condiciones de vivienda y entorno no adecuados, e idioma y/o cultura diferentes
- Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones
- Conocimiento y/o motivación insuficientes sobre el enfoque paliativo
- Conspiración de silencio de difícil abordaje
- Demanda reiterada de eutanasia o suicidio asistido por parte del paciente y/o familia
- Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias
- En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral o parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, paracentesis, curas de difícil manejo, transfusiones...
- Enfermedades mentales previas que requieran tratamiento
- Fallo cognitivo y <i>delirium</i>
- Falta de aceptación o negación de la realidad por el paciente y/o familia
- Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles
- Familias con duelos patológicos previos no resueltos
- Indicación y aplicación de sedación paliativa o en los últimos días
- Indicación y gestión de tratamientos especiales: radioterapia, endoscopia, cirugía, técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica
- Necesidad de fármacos de uso hospitalario en el domicilio
- Necesidad de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilación mecánica en domicilio...
- Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales
- Niño o adolescente
- Obstrucción intestinal y/o urológica
- Paciente profesional sanitario
- Pelvis congelada
- Problemas de adicción (alcohol, drogas...)
- Profesionales referentes con duelo propio no resuelto
- Rotación de opioides
- Síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello
- Síntomas intensos (EVA ≥ 6), de difícil control
- Síntomas refractarios que requieren sedación paliativa, o síntomas difíciles que precisan una intervención terapéutica intensiva, farmacológica, instrumental y/o psicológica
- Situación de últimos días con insuficiente control
- Situación terminal con coexistencia de pluripatología, nivel elevado de dependencia, y síntomas no controlados
- Situaciones de urgencias: hemorragias o riesgo elevado de las mismas, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalemia, disnea aguda, estatus convulsivo, sospecha de compresión medular, fractura en huesos neoplásicos, crisis de pánico o angustia existencial, insuficiencia aguda de órgano de difícil control
- Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa
- Trastornos psicoemocionales severos: ausencia o mala de comunicación con la familia y/o equipo terapéutico, trastornos adaptativos severos, cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos y riesgo de suicidio
- Úlceras tumorales, fistulas, u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o presencia de síntomas
- Uso reiterado de los servicios de urgencias domiciliarios y hospitalarios

Tabla 2: Elementos de complejidad identificados

CLASIFICACIÓN POR CATEGORÍAS DE LOS ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD
I. <i>Dependientes del paciente</i>
1. Características personales:
- Niño o adolescente
- Problemas de adicción (alcohol, drogas...)
- Enfermedades mentales previas que requieran tratamiento
- Paciente profesional sanitario
2. Situaciones clínicas complejas:
- Síntomas intensos (escala numérica ≥ 6), de difícil control o refractarios
- Obstrucción intestinal/urológica
- Pelvis congelada
- Situación de últimos días con insuficiente control
- Fallo cognitivo y <i>delirium</i>
- Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa
3. Situaciones clínicas de deterioro rápido, con crisis de necesidades frecuentes:
- Úlceras tumorales, fistulas, u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas
- Síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello
- Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencias domiciliarios y hospitalarios
4. Situación terminal con coexistencia de pluripatología, nivel de dependencia elevada, y síntomas no controlados
5. Situaciones de urgencias: hemorragias o signos de riesgo elevado de las mismas, <i>delirium</i> , síndrome de vena superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalemia, disnea aguda, estatus convulsivo, sospecha de compresión medular, fractura en huesos neoplásicos, crisis de pánico o angustia existencial, insuficiencia aguda de órgano de difícil control
6. Síntomas refractarios que requieren sedación paliativa, o síntomas difíciles, que precisan una intervención terapéutica intensiva, farmacológica, instrumental y/o psicológica
7. Trastornos psicoemocionales severos:
- Ausencia o escasa comunicación con la familia y/o equipo terapéutico
- Trastornos adaptativos severos
- Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos
- Riesgo de suicidio
II. <i>Dependientes de la familia o cuidadores</i>
1. Ausencia o insuficiente soporte familiar/cuidadores
2. Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles
3. Claudicación familiar
4. Familias con duelos patológicos previos no resueltos
5. Conspiración de silencio de difícil abordaje
6. Falta de aceptación o negación de la realidad
III. <i>Dependientes de los profesionales que lo atienden habitualmente</i>
1. Conocimiento y/o motivación insuficientes sobre el enfoque paliativo
2. Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias
3. Profesionales referentes con duelo propio no resuelto
4. Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones
IV. <i>Estrategias de actuación complejas</i>
1. Rotación de opioides
2. Indicación y gestión de tratamientos especiales: radioterapia, endoscopia, cirugía, técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica...
3. Demanda reiterada de eutanasia o suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares
4. Indicación y aplicación de sedación paliativa
5. En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral o parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, paracentesis, curas de difícil manejo, transfusiones...
V. <i>Otros</i>
1. Fármacos de uso hospitalario
2. Necesidad de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilación mecánica en domicilio, etc.
3. Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales
4. Condiciones de vivienda y entorno no adecuados, e idioma y/o cultura diferentes

Tabla 3: Clasificación por categorías de elementos de complejidad

CLASIFICACIÓN EN NIVELES DE COMPLEJIDAD	
-	<i>Paciente no complejo: (Nivel 0)</i>
-	<i>Paciente complejo:</i>
1.	<i>Complejidad mínima (Nivel 1)</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de uso de material y/o fármacos hospitalarios • Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales (transfusiones, toracocentesis, pruebas diagnósticas...) • Necesidad de coordinación y gestión (admisión, consultas especializadas, pruebas complementarias...)
2.	<i>Complejidad media (Nivel 2)</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Trastornos psicoemocionales severos, excepto riesgo de suicidio • Problemas de adicción (alcohol, drogas...) y otras enfermedades mentales previas que requieren tratamiento • Existencia de pluripatología con un nivel de dependencia elevado establecido • Elementos de complejidad derivados de la situación del profesional/equipo, incluyendo cuando el paciente es el propio profesional sanitario • Elementos de complejidad derivados de la situación de la familia • Síntomas mal controlados no descritos en los elementos de situación clínica compleja
3.	<i>Complejidad máxima (Nivel 3)</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Niño o adolescente • Cualquier situación clínica compleja: <ul style="list-style-type: none"> - Síntomas intensos (escala numérica ≥ 6), de difícil control o refractarios - Obstrucción intestinal/urológica - Pelvis congelada - Situación de últimos días con insuficiente control - Fallo cognitivo y <i>delirium</i> - Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa • Riesgo detectado de suicidio • Claudicación familiar que precisa hospitalización del paciente • Necesidad de estrategias de actuación compleja • Existencia de pluripatología con deterioro agudo del nivel de dependencia y en situación clínica inestable. • Existencia de síntomas refractarios que precisen sedación o síntomas difíciles, para cuyo adecuado control se precisa de una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico • Situaciones de urgencias

Tabla 4: Clasificación en niveles de complejidad

CRITERIOS DE INTERVENCIÓN DE LOS RECURSOS ESPECÍFICOS DE CP	
-	Cualquier situación de complejidad máxima (Nivel 3)
-	Al menos dos situaciones de complejidad media (Nivel 2), siendo una de ellas el mal control de síntomas (escala numérica ≥ 6)
-	Situación de complejidad mínima (Nivel 1) que pueda requerir en determinados casos la intervención puntual del recurso específico de CP

Tabla 5: Criterios de intervención de los recursos avanzados de Cuidados Paliativos

La **primera y segunda fase** del proyecto de investigación de la validación de este instrumento, fueron objeto de la tesis

VALIDACIÓN DE LA CLASIFICACIÓN DE COMPLEJIDAD DEL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS ANDALUZ

del Dr. Rafael Gómez García, Universidad de Málaga, 2015 (73) .

La **tercera fase y última fase** de dicho estudio,

VALIDACION Y DESARROLLO DE ICC-PAL V.2, INSTRUMENTO DIAGNOSTICO DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS,

es el motivo de esta tesis.

2. OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GENERAL

Completar la validación del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en CP **ICC-Pal V.2**, a partir del modelo definido en el Proceso Asistencial Integrado de CP (PAI CP), de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, que facilite un diagnóstico de la complejidad para poder ofrecer una óptima asistencia de los pacientes y sus familiares mediante la eficiente gestión de los diferentes recursos asistenciales implicados.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

2.2.1. Realizar un pilotaje multicéntrico a nivel nacional de ICC-Pal V.2 por una muestra de médicos asistenciales, de los ámbitos de atención de los CP (Atención Primaria, Hospitalaria y Recursos Avanzados de CP) para:

1. Evaluar la validez de contenido de ICC-Pal V.2
2. Evaluar la fiabilidad de ICC-Pal V.2
3. Evaluar las características prácticas, como la facilidad de uso, aceptabilidad y usabilidad de ICC-Pal V.2
4. Valorar la validez externa de ICC-Pal V.2 en otras realidades geográficas

2.2.2. Construir la versión definitiva de ICC-Pal V.2 depurada de las fuentes de error que se detecten.

3. METODOLOGÍA

4. METODOLOGÍA

3.1 INTRODUCCIÓN GENERAL A LA METODOLOGÍA

El trabajo de investigación de 4 años (2010-2013), sobre la validez de la herramienta, ateniéndonos al tipo de instrumento que se ha construido nos permite sólo abordar algunos aspectos de la validación de los instrumentos diagnósticos: su validez de contenido, su fiabilidad, su sensibilidad y sus características prácticas, como puede ser su aceptabilidad o factibilidad. El resto de propiedades de una herramienta validada no pueden ser evaluadas o no son relevantes en este momento.

La hipótesis de estudio: ICC-Pal V2 es un instrumento útil, que facilita la gestión de los recursos implicados en la asistencia de los pacientes subsidiarios de recibir Cuidados Paliativos, desde el modelo de atención compartida que establece el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos.

A continuación, se describen los tipos de estudios realizados en la 3ª etapa del citado proyecto de Investigación, que es el desarrollado en esta tesis, en orden cronológico:

1. Fase on-line:

- a. Estudio descriptivo retrospectivo sobre el uso de ICC-Pal V.2 con 2 casos reales anonimizados evocados (CREA), particulares de cada observador; para continuar abordando la **VALIDEZ DE CONTENIDO** del instrumento.
- b. Valoración de ICC-Pal V.2 mediante cumplimentación de una escala tipo Likert, para continuar evaluando la **VALIDEZ DE CONTENIDO** y la **FACTIBILIDAD** de la herramienta.

2. Fase presencial:

- a. Estudio descriptivo transversal sobre el uso de ICC-Pal V.2 con un caso simulado videograbado, (CSVG), común para todos los observadores, para realizar análisis de la **FIABILIDAD** de la herramienta.
- b. Valoración de ICC-Pal V.2 mediante cumplimentación de escala tipo Likert, para continuar evaluando la **VALIDEZ DE CONTENIDO** y la **FACTIBILIDAD** de la herramienta.

3.2 PILOTAJE ON LINE CON CASOS REALES EVOCADOS ANONIMIZADOS (CREA)

- **Pilotaje a nivel nacional del uso de ICC-Pal V.2 llevado a cabo por médicos, con 2 CREA** mediante la cumplimentación telemática de dos Cuadernillos de Recogida de Datos (CRD) elaborados ad-hoc, en una web creada para el estudio.
- **Cumplimentación de escala Likert, para** la valoración de la herramienta por los participantes, una vez que hayan realizado el pilotaje de ICC-Pal V.2

3.2.1 TIPO DE DISEÑO

Estudio observacional, descriptivo, de carácter retrospectivo on-line, de cumplimentación de escalas de medida.

3.2.2 FUENTES DE DATOS

Los datos del presente trabajo provienen de la 3ª etapa de un proyecto de investigación subvencionado e impulsado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, denominada: VALIDEZ Y FAIBILIDAD DE LA HERRAMIENTA DE CLASIFICACIÓN DE LA COMPLEJIDAD ESTABLECIDO EN PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS. COMPLEJIDAD III". Nº expediente: Salud-201200047791-tra. Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

3.2.3 ÁMBITO DE ESTUDIO

3.2.3.1 ÁMBITO TEMPORAL

A desarrollar durante los meses de marzo, abril mayo y junio de 2012, una vez construida la web.

3.2.3.2 ÁMBITO GEOGRÁFICO

Para llevar a cabo los objetivos planteados se ha diseñado un estudio multicéntrico a nivel nacional.

3.2.3.3 POBLACIÓN DE REFERENCIA

La población de referencia está constituida por profesionales médicos que desarrollan su labor asistencial con pacientes al final de la vida, con la distribución geográfica descrita anteriormente.

3.2.3.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Médicos cuya labor asistencial se desarrolla en el ámbito de la Atención Primaria, la Atención Hospitalaria y los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos, independientemente de su especialidad.

3.2.3.5 MUESTRA

Se consideran sujetos de estudio todos los médicos pertenecientes a la población de referencia anteriormente descrita. Aunque no se consideró factible una muestra representativa de los médicos en todo el estado, dado el condicionante de participación voluntaria, si se intentó conseguir una amplia participación de distintos entornos geográficos.

Se realiza muestreo por conveniencia mediante:

- Invitación a sociedades científicas nacional: SEMFYC Y SECPAL.
- Invitación a agrupaciones profesionales.

Cálculo del tamaño muestral dado que se considera necesario un número de 5 participantes por cada ítem de la escala a validar, y que en nuestra escala se han incluido 36 ítems, nuestra muestra representativa para la totalidad del estudio es de 180 profesionales.

3.2.4 DEFINICIÓN DE CASO

CREA, es un paciente real propio de cada participante, correspondiente **a los 2 últimos pacientes atendidos e identificados como pacientes en situación paliativa.**

3.2.5 VARIABLES DE ESTUDIO

3.2.5.1 DATOS REFERENTES AL PACIENTE DEL CREA

- Género
- Edad medida en años
- Diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal
- Estado funcional mediante uno de los 2 índices:
 - Índice de Karnofsky o Índice de Barthel

3.2.5.2 DATOS REFERENTES A LA COMPLEJIDAD DE CADA CREA

- **Elementos de complejidad presentes o no en cada caso, recogidos en ICC-Pal V.2**, pudiéndose registrar:
 - Respuesta SI (el elemento SI está presente)
 - Respuesta NO (el elemento NO está presente)
 - Respuesta NS (NO SABE si el elemento está presente)
- **Nivel de complejidad del caso, según la resultante de ICC-Pal V.2,**
- **Nivel de complejidad del caso, según valoración subjetiva del propio profesional** basado en su experiencia clínica,
La variable en ambos casos podía registrarse con 3 valores:
 - 0 NO COMPLEJO
 - 1 COMPLEJO
 - 2 ALTAMENTE COMPLEJO

3.2.5.3 DATOS REFERENTES AL TIPO DE RECURSO ASISTENCIAL Y TIPO DE INTERVENCIÓN EN CADA CREA

- **Tipo de recurso asistencial y de intervención que realmente participaron en cada CREA.**
- **Tipo de recurso asistencial y de intervención que, según criterio subjetivo propio, asignaría en cada CREA.**

La variable en ambos casos podía registrarse con los siguientes valores:

- Seguimiento solo por Recursos Convencionales.
- Recursos Convencionales con asesoramiento puntual de Recursos Avanzados.
- Recursos Convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de Recursos Avanzados.
- Recursos Convencionales junto con seguimiento continuado de Recursos Avanzados.
- Seguimiento exclusivo por Recursos Avanzados

3.2.5.4 DATOS REFERENTES A LAS VALORACIONES REALIZADOS POR LOS PARTICIPANTES SOBRE ICC-PAL V.2

- **Variables sobre contenido y factibilidad de escala Likert**

Las cuestiones 1, 9, 10, 12 y 13 Likert, valoran Validez de Contenido de ICC-Pal V.2 en opinión de los participantes:

1.-Todas las situaciones de complejidad están reflejadas. La escala contempla todos los elementos de complejidad posibles

9.-Los Elementos de Complejidad están bien definidos. Claridad en la exposición de los ítems, comprensibilidad

10.-Los Elementos de Complejidad están bien agrupados. Estructuración adecuada de los ítems en los dominios

12.-Los Niveles de Complejidad están bien asignados. La escala está bien diseñada en cuanto a la identifica el nivel de complejidad de los ítems

13.-Estoy de acuerdo con el nivel de complejidad resultante. La escala está bien diseñada en cuanto a medir el nivel de complejidad del caso

Las cuestiones 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 y 11, de la escala Likert valoran la adecuación y factibilidad de ICC-Pal V.2 en opinión de los participantes.

2.-Me ha facilitado identificar todos los elementos de complejidad destacados en el caso

3.-Es útil como herramienta diagnóstica de la complejidad asistencial

4.-Puede ser útil en mi práctica asistencial

5.-Puede ser útil para la identificación de los recursos asistenciales a intervenir en caso

6.-Es de fácil cumplimentación

7.-Es de fácil interpretación

8.-Su formato es adecuado

9.-El glosario de elementos de complejidad facilita su comprensión

- **Variable sobre tiempo de cumplimentación**, valorado mediante pregunta cerrada en CRD formato electrónico.

3.2.6 DESARROLLO CRONOLÓGICO

- 1 Se construyó web *ad hoc*
- 2 Elaboración CRD *ad hoc* en formato electrónico donde se especificaban datos de los participantes y datos sobre las variables de estudio. (ANEXO 13)
- 3 Se elaboraron cartas de invitación a participar en el proyecto y se enviaron las cartas invitación, en primer lugar, a través de las personas clave/sociedades científicas, presidentes de las sociedades de las especialidades contempladas en el estudio, a los que se les hizo llegar por e-mail solicitud de colaboración (ANEXO 14); y se les adjuntaba para su difusión, la carta de invitación a participar para sus asociados. Y en segundo lugar a través de agrupaciones profesionales, enviándoles la carta de invitación a participar. (ANEXO 15).
- 4 Se elaboró una sesión formativa e instrucciones de cumplimentación de la herramienta on-line. (ANEXO 16)
- 5 Para la participación de los médicos se aseguró el acceso a la Web mediante claves individuales de acceso.
- 6 Se les solicitaba que evocaran los 2 últimos casos de pacientes atendidos, incluidos en el Proceso de Cuidados Paliativos. En ningún caso se solicitaron datos de filiación de éstos, ni ningún otro registro identificativo de los mismos.
- 7 Se les solicitaba que cumplimentaran el CRD en la web con la siguiente información:
 - Datos referentes al profesional:
 - Comunidad Autónoma y Población
 - Edad
 - Sexo
 - Especialidad
 - Años de experiencia
 - Nivel de formación específica en CP
 - Sin formación específica
 - Formación Básica
 - Formación Intermedia
 - Formación Avanzada (Experto, Máster)

- **Ámbito de trabajo**
 - o Atención Primaria
 - o Atención Hospitalaria
 - o Equipo Soporte CP
 - o Unidad de CP
 - o Dispositivos/Servicios de Urgencias
 - o Otros
 - **Ámbito territorial de trabajo**
 - o Urbano
 - o Rural
 - **Provincia del centro de trabajo**
 - **Dispone de recursos avanzados de CP en su ámbito de trabajo SI/NO**
- **Datos de las variables referentes al CREA**
 - Género
 - Edad medida en años
 - Diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal
 - Estado funcional mediante Índice de Karnofsky o Índice de Barthel
 - **Valoración del nivel de complejidad del CREA, de 2 maneras:**
 - Según establece ICC-Pal V.2, basado en la identificación de los elementos de complejidad presentes en el caso, y según los elementos presentes, identificar el nivel de complejidad global del caso según establece la herramienta.
 - Según criterio subjetivo de cada médico, basado en su impresión clínica, identificar el nivel de complejidad global del caso.
 - o Las opciones para esta variable en ambos casos eran:
 - No Complejo
 - Complejo
 - Altamente Complejo
 - **Valoración del tipo de recurso e intervención en el CREA, de 2 maneras:**
 - Especificación del tipo de recurso asistencial e intervención que participaron realmente en cada caso
 - Especificación del tipo de recurso asistencial e intervención que a criterio subjetivo del médico participante hubiese asignado a cada caso.

- Las opciones para esta variable en ambos casos eran:
 - Seguimiento solo por Recursos Convencionales.
 - Recursos Convencionales con asesoramiento puntual de Recursos Avanzados.
 - Recursos Convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de Recursos Avanzados.
 - Recursos Convencionales junto con seguimiento continuado de Recursos Avanzados.
 - Seguimiento exclusivo por Recursos Avanzado

- 8 Una vez utilizada la herramienta en los CREA, se les solicitaba que la valorasen vía web a través de Escala Likert creada ad hoc, de 1 al 10, en relación a su contenido, formato y aplicabilidad; y a través de una pregunta cerrada sobre tiempo de cumplimentación.

3.3 PILOTAJE PRESENCIAL CON UN CASO SIMULADO VIDEOGRABADO (CSVG)

- **Pilotaje a nivel de 6 Comunidades Autónomas del uso de ICC-Pal V.2 llevado a cabo por médicos, con un caso simulado videograbado (CSVG) de un paciente en situación terminal,** mediante la cumplimentación de un Cuadernillos de Recogida de Datos (CRD) elaborado ad-hoc, en formato papel.
- **Cumplimentación de escala Likert,** para la valoración de la herramienta por los participantes, una vez pilotada.

3.3.1 TIPO DE DISEÑO

Estudio observacional, descriptivo, transversal presencial, de cumplimentación de escalas de medida

3.3.2 FUENTES DE DATOS

Los datos del presente trabajo provienen de la 3ª etapa de un proyecto de investigación subvencionado e impulsado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, denominada: VALIDEZ Y FAIBILIDAD DE LA HERRAMIENTA DE CLASIFICACIÓN DE LA COMPLEJIDAD ESTABLECIDO EN PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS. COMPLEJIDAD III". Nº expediente: Salud-201200047791-tra. Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

3.3.3 ÁMBITO DE ESTUDIO

3.3.3.1 ÁMBITO TEMPORAL

Esta fase se desarrolló durante los meses de septiembre, octubre, noviembre de 2012

3.3.3.2 ÁMBITO GEOGRÁFICO

Para llevar a cabo los objetivos planteados se ha diseñado un estudio multicéntrico con profesionales que desempeñan su labor asistencial en las siguientes Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Extremadura, Islas Baleares, Madrid, y País Vasco.

3.3.4 POBLACIÓN DE ESTUDIO

3.3.4.1 POBLACIÓN DE REFERENCIA

La misma que en el pilotaje on line con CREA

3.3.4.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

La misma que en el pilotaje on line con CREA

3.3.4.3 MUESTRA

Los sujetos de estudio son los mismos que en el pilotaje on line con CREA

Se realiza muestreo por conveniencia a través de la selección de informadores claves en cada CCAA participante.

Cálculo del tamaño muestral el mismo que en el pilotaje on line con CREA

3.3.5 DEFINICIÓN DE CASO

CSVG, es un paciente simulado video-grabado, en situación terminal en un momento evolutivo de su enfermedad.

3.3.6 VARIABLES DE ESTUDIO

3.3.6.1 DATOS REFERENTES A LA COMPLEJIDAD

- **Elementos de complejidad presentes o no en los dos estadios evolutivos del CSVG** recogidos en ICC-Pal V.2, pudiéndose registrar:

- Respuesta SI (el elemento SI está presente)
- Respuesta NO (el elemento NO está presente)
- Respuesta NS (NO SABE si el elemento está presente)

Dada la respuesta limitada en la primera fase de este proyecto, la fase de pilotaje on line de ICC-Pal V.2, el **equipo investigador decidió incluir en esta fase una variación a la metodología inicialmente diseñada** consistente en incluir en las sesiones presenciales, además de la valoración de los participantes de ICC-Pal V.2 a través del CSVG, **la valoración de ICC-Pal V.2. a través de un CREA**, como se había hecho en la fase on line. Por ello se solicitaba a los participantes que rellenasen un segundo CRDs con los datos de un CREA, solicitándoles los mismos datos que en la fase online:

- **Elementos de complejidad presentes o no en cada caso, recogidos en ICC-Pal V.2**, pudiéndose registrar:
 - Respuesta SI (el elemento SI está presente)
 - Respuesta NO (el elemento NO está presente)
 - Respuesta NS (NO SABE si el elemento está presente)
- **Nivel de complejidad del caso, según la resultante de ICC-Pal V.2**, la variable podía registrarse con estos 3 valores:
 - 0 NO COMPLEJO
 - 1 COMPLEJO
 - 2 ALTAMENTE COMPLEJO
- **Nivel de complejidad del caso, según valoración subjetiva del propio profesional** basado en su experiencia clínica, igual a la anterior variable podía registrarse con los mismos 3 valores:
 - 0 NO COMPLEJO
 - 1 COMPLEJO
 - 2 ALTAMENTE COMPLEJO

3.3.6.2 DATOS REFERENTES A LAS VALORACIONES REALIZADOS POR LOS PARTICIPANTES SOBRE ICC-PAL V.2

- **Variables sobre contenido y factibilidad** medidas por las mismas preguntas de la escala Likert que para CREA.

- **Variable sobre tiempo de cumplimentación**, valorado con la misma pregunta cerrada que para CREA.

3.3.7 DESARROLLO CRONOLOGICO

- 1 Elaboración del caso clínico, sobre un caso real anonimizado, por el equipo investigador
- 2 Grabación y edición del caso video-grabado realizado mediante rol-playing con profesionales y pacientes o cuidadores entrenados
- 3 Redacción de hoja presentación del caso con descripción detallada de antecedentes y situación actual (ANEXO 17)
- 4 Elaboración CRD *ad hoc* en formato papel donde se especificaban datos de los participantes y datos sobre las variables de estudio. (ANEXO 13)
- 5 Selección de informantes claves, coordinadores de cada CCAA participantes en esta fase. Envío de carta invitación (ANEXO 18)
- 6 Preparación de las sesiones entre equipo investigador y los coordinadores de cada CCAA: los coordinadores eran los encargados de invitar a los médicos según el perfil descrito, crear los grupos con los médicos que aceptaban la invitación a participar, y concretar lugar y fecha para el desarrollo de las sesiones.
- 7 Realización de una o dos sesiones en cada una de las 6 CCAA seleccionadas, según número de participantes.
- 8 Presentación y explicación del estudio a través de sesión en power point en cada centro participante. (ANEXO 16 y 17)
- 9 La presentación del caso video-grabado se hizo a través de hoja escrita con antecedentes y situación actual del caso y visionado posterior de la videograbación, escenificando el caso. Tras el visionado, se solicitaba a los participantes que rellenasen el CRD.
- 10 Se les solicitaba que cumplimentaran el CRD con la siguiente información:
 - Cumplimentación de datos referentes al profesional:
 - Comunidad Autónoma y Población
 - Edad en años
 - Género
 - Especialidad
 - Años de experiencia

- Nivel de formación específica en CP
 - o Sin formación específica
 - o Formación Básica
 - o Formación Intermedia
 - o Formación Avanzada (Experto, Máster)
 - Ámbito de trabajo
 - o Atención Primaria
 - o Atención Hospitalaria
 - o Equipo Soporte CP
 - o Unidad de CP
 - o Dispositivos/Servicios de Urgencias
 - o Otros
 - Ámbito territorial de trabajo
 - o Urbano
 - o Rural
 - Provincia del centro de trabajo
 - Dispone de recursos avanzados/específicos CP en ámbito de trabajo SI/NO
- Valoración del nivel de complejidad
 - En el CSVG se solicita a los participantes que identifiquen los elementos de complejidad presentes en ICC-Pal V.2 según su criterio, tras visionado del CSVG.
 - Una vez pilotada la herramienta a través del CSVG se les solicitaba a los participantes que cumplimentasen un segundo CRD con un CREA propio.

Las opciones para esta variable en ambos casos son:

- o No Complejo
- o Complejo
- o Altamente Complejo

- 11 Una vez utilizada la herramienta en el CSVG y en el CREA se les solicitaba que la valorasen a través de Escala Likert de 1 al 10, creada ad hoc en su formato papel, (la misma utilizada en la fase on line) en relación a su contenido, formato y aplicabilidad; y a través de una pregunta sobre tiempo de cumplimentación.

3.4 ESCALA ICC PAL V.2

La versión utilizada en esta última fase del proyecto de investigación fue **ICC PAL V.2** compuesto por 36 elementos de complejidad, clasificados en dos niveles de complejidad (elementos de complejidad y elementos de alta complejidad) con 22 son elementos de complejidad y 14 son elementos de alta complejidad, agrupados en 3 dimensiones.

		ICC-Pal-V.2							
		ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NC*	SI	NO	NS		
1. DEPENDIENTES DEL PACIENTE	1.1.- ANTECEDENTES	1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	EAC					
		1.1b	Paciente es profesional sanitario	EC					
		1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el paciente	EC					
		1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	EC					
		1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	EC					
		1.1f	Enfermedad mental previa	EC					
	1.2.- SITUACIÓN CLÍNICA				NC*	SI	NO	NS	
		1.2a	Síntomas de difícil control	EAC					
		1.2b	Síntomas refractarios	EAC					
		1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	EAC					
		1.2d	Situación de últimos días de difícil control	EAC					
		1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	EAC					
		1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	EC					
		1.2g	Trastorno cognitivo severo	EC					
		1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	EC					
		1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	EC					
		1.2j	Síndrome constitucional severo	EC					
		1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	EC					
	1.3.- SITUACIÓN PSICO-EMOCIONAL				NC*	SI	NO	NS	
		1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	EAC					
		1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	EAC					
		1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	EAC					
		1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	EC					
		1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	EC					
	1.3f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	EC						
	2. DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO			ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NC*	SI	NO	NS
		2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	EAC					
2.b		Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	EAC						
2.c		Familia disfuncional	EAC						
2.d		Claudicación familiar	EAC						
2.e		Conspiración de silencio	EC						
2.f		Duelos complejos	EC						
2.g		Limitaciones estructurales del entorno	EC						
3. DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA Y RECURSOS			ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NC*	SI	NO	NS	
	3.1. PROFESIONAL /EQUIPO	3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	EAC					
		3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	EC					
		3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	EC					
		3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	EC					
	3.2. RECURSOS				NC*	SI	NO	NS	
		3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	EC					
		3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	EC					
				EC					

NC*: Niveles de Complejidad. EAC= Elemento de Alta Complejidad, EC= Elemento Complejo

Tabla 6- Instrumento de Clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos V.2

GLOSARIO

1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE

ANTECEDENTES	
1.1a	Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (niñez y adolescencia).
1.1b	Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añade dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.
1.1c	Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos...
1.1d	Cuando estas situaciones dificulten la provisión de cuidados, la comunicación y/o el entendimiento.
1.1e	Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos..., dificulten la provisión de cuidados.
1.1f	Ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añada dificultad a su situación.

SITUACIÓN CLÍNICA	
1.2a	Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico.
1.2b	Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.
1.2c	Aparición de hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
1.2d	Cuando hay insuficiente control de síntomas físicos y/o psico-emocionales, una evolución de larga duración (más de 5 días)...
1.2e	Presencia de: obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación locoregional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado, o localización...
1.2f	Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónicas, en fase avanzada.
1.2g	Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías... de difícil control.
1.2h	Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
1.2i	Cuando coexistan diferentes patologías además de la enfermedad primaria, que dificulten el abordaje clínico.
1.2j	Anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso severas.
1.2k	No adherencia al tratamiento, o persistente incumplimiento terapéutico que dificultan un adecuado manejo de la situación.

SITUACIÓN PSICO-EMOCIONAL	
1.3a	Existencia previa de intentos de autolisis o expreso deseo de la misma reiterado por el paciente.
1.3b	El/la paciente solicita de forma reiterada adelantar de forma activa el proceso de la muerte.
1.3c	Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido. Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
1.3d	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.
1.3e	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.
1.3f	Respuesta desproporcional de gran intensidad, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el paciente (Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal...).

2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO

2.a	No disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas del cuidado.
2.b	La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por: Razones emocionales: Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente. Razones físico-funcionales: Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente. Razones sociales o culturales: Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.
2.c	Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente.
2.d	Agotamiento de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, provocada por el impacto emocional, los miedos, y/o la sobrecarga derivados del afrontamiento de la situación terminal del/de la paciente.
2.e	Todas aquellas estrategias y esfuerzos de la familia y/o profesionales sanitarios destinados a evitar que el paciente conozca el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad.
2.f	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado.
2.g	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas; lejanía geográfica del lugar de residencia; barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

3.- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA

PROFESIONAL/EQUIPO	
3.1a	Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, o requerimiento de altas dosis, o manejo emocional difícil.
3.1b	Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides. Otros fármacos: de uso poco habitual, de manejo difícil, o de uso hospitalario...
3.1c	Intervenciones paliativas (radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica....); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...)
3.1d	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo, <i>burnout</i> ...

RECURSOS	
3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosolterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica, material fungible, fármacos de uso hospitalario ...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención; Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados; Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencia, dificultad en la coordinación entre los profesionales; gestión de casos de personajes mediáticos...

Tabla 7- Glosario del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos V.2.

3.5 ANALISIS DE DATOS

VALIDEZ DE CONSTRUCTO

- Al existir una hipótesis clara en relación a la estructura de los factores basado en un marco teórico previo, las dimensiones de necesidades de Frank Ferris (80), el análisis factorial confirmatorio coincide totalmente con el constructo previamente realizado.
- Correlación existente entre la utilización de recursos y el recurso que debería intervenir en opinión del profesional que valora cada caso, mediante la prueba de Chi cuadrado.

VALIDEZ DE CONTENIDO Y FACTIBILIDAD

- Análisis de respuestas de escala tipo Likert Después de completar el cuestionario, cada elemento se puede analizar por separado y, las respuestas a cada elemento de las preguntas de validez de concepto, por un lado, y las de factibilidad por otro, se suman para obtener una puntuación total para un grupo de elementos.

FIABILIDAD

- En la fase de casos videograbados, la concordancia entre observadores se analizó mediante cálculo del porcentaje de acuerdo ($\leq 70\%$) con los elementos destacados, la distribución de frecuencias y el cálculo de los intervalos de confianza sobre los porcentajes de posicionamiento en los niveles de complejidad de los elementos identificados. El análisis estadístico se realizó con SPSS 15.0. Se incluye el valor de la significación resultante del análisis de independencia de chi cuadrado.
- Se aplicó medida con Alpha de Cronbach para medir consistencia interna

Paquete estadístico SPSS V.15

4. RESULTADOS

4. RESULTADOS

4.1 RESULTADOS DE PARTICIPACIÓN

4.1.1. PILOTAJE DE ICC-PAL V.2 CON CASOS REALES EVOCADOS ANONIMIZADOS

- Pilotaje de la fase telemática

Se registraron 55 profesionales de los cuales: 6 fueron anulados por ser pruebas del equipo investigador; 9 no finalizaron ningún cuestionario (se enviaron dos recordatorios); $55-(6+9) = 40$ usuarios registrados válidos, de éstos: 35 usuarios cumplimentan los dos cuestionarios (70 cuestionarios); 5 usuarios cumplimentan solo un cuestionario (5 cuestionarios); Total $70+5 = 75$ casos válidos.

- Pilotaje sesiones presenciales

En las reuniones presenciales participaron 147 profesionales, y cada uno relleno un CRD sobre un caso evocado, de los cuales: no realizan el pilotaje 30 Médicos Residentes de 1º año (R-1), por no tener experiencia previa con casos propios; 1 se elimina por ser profesional no médico; Total $147-(30+1) = 116$ casos válidos.

4.1.2. PILOTAJE ICC-PAL V.2 CON CASO SIMULADO VIDEOGRABADO

En las reuniones presenciales participaron 147 profesionales, 1 profesional se ha de eliminar por ser profesional no médico, y en la sesión presencial de Extremadura, los 20 profesionales participantes no pudieron realizar el visionado del caso video-grabado por fallos en la infraestructura tecnológica. $147 - (1+20) = 126$ profesionales válidos. Cada uno de los 126 profesionales relleno un CRD para el caso video-grabado. Total $126 \times 1 = 126$ casos válidos.

Andalucía: 66 participantes

Málaga: 12 de septiembre 2012,	6 participantes
Málaga: 6 de noviembre 2012,	19 participantes
Málaga: 13 de noviembre 2012,	30 participantes
Sevilla: 21 de noviembre 2012,	11 participantes

País Vasco: 22 participantes

Vitoria: 20 de septiembre 2012,	12 participantes
Bilbao: 20 de septiembre 2012,	10 participantes

Aragón: 13 participantes

Zaragoza: 26 de septiembre 2012,	13 participantes
----------------------------------	-------------------------

Madrid: 16 participantes

Madrid H Gregorio Marañón: 11 de octubre 2012,	8 participantes
Madrid Centro Laguna: 11 de octubre 2012,	8 participantes

Islas Balears: 10 participantes

Palma de Mallorca: 30 de octubre 2012,	10 participantes
--	-------------------------

Extremadura: 20 participantes

Badajoz: 20 de noviembre 2012,	20 participantes
--------------------------------	-------------------------

4.1.3. VALORACIÓN DE ICC-PAL V.2 MEDIANTE ESCALA LIKERT

- En registro telemático,
De los 40 usuarios válidos registrados on line, 38 cumplimentaron la escala Likert.
- En las sesiones presenciales,
De los 147 profesionales participantes, los 30 MIR R-1 de Medicina Familiar y Comunitaria sí cumplimentaron la escala de valoración Likert; se elimina 1 profesional no médico

En las tablas 7 y 8 presentamos un resumen de los datos de participación

		Profesionales Totales	Profesionales Validos	TOTAL PROF VALIDOS
CREAs	Telemática	55	40	156
	Presencial	147	116	
CSVGs	Presencial	147	126	126
Cuestionario Likert	Telemática	55	38	184
	Presencial	147	146	

Tabla 8: Resumen de participación de profesionales (N=186)

		Profesionales Totales Válidos	CRDs/Likerts Válidos	TOTAL CRDs /Likerts VALIDOS
CREAs	Telemática	40	75	191
	Presencial	116	116	
CSVGs	Presencial	126	126	126
Cuestionario Likert	Telemática	38	38	184
	Presencial	146	146	

Tabla 9: Resumen de casos valorados (N=317)

4.1.4. PERFIL DE LOS PROFESIONALES PARTICIPANTES

Se describen los datos del total de la muestra de **186 profesionales válidos** que han participado en el proyecto en sus distintos momentos.

Sexo	
Hombre	38,7% (72)
Mujer	61,3% (114)
Edad	
Media	42
Q3	51
Q1	34
Rango InterQ	17

Tabla 10: Edad y sexo de los profesionales válidos (N=186)

Especialidad	
Medicina de Familia	68,8% (128)
Medicina Interna	14,0% (26)
Oncología Médica	5,9% (11)
Cuidados Paliativos	4,8% (9)
Oncología Radioterapica	3,2% (6)
Geriatría	2,2% (4)
Nefrología	1,1% (2)

Tabla 10: Especialidad de los profesionales válidos (N=186)

Ámbito de trabajo	
Recursos de Cuidados Paliativos	50,5% (94)
Atención Primaria	32,8% (61)
Atención Hospitalaria	11,8% (22)
Otros	4,8% (9)

Tabla 12: Ámbito de trabajo de los profesionales válidos (N=186)

Nivel de Formación Específica en cuidados paliativos	
Nivel avanzado	46,2% (86)
Nivel intermedio	17,7% (33)
Nivel básico	18,8% (35)
Sin formación específica	17,2% (32)

Tabla 13: Nivel de formación específica en cuidados paliativos(N=186)

Disponibilidad de recursos de CP	
Sí dispone	86,0% (160)
No dispone	14,0% (26)

Tabla 14: Disponibilidad de recursos de cuidados paliativos (N=186)

Años de experiencia	
Media	15
Q3	22
Q1	6
Rango InterQ	16

Tabla 15: Años de experiencia (N=186)

Comunidades Autónomas			
CCAA	%	Nº PRESENCIAL	Nº ON LINE
Andalucía	37,1% (69)	66	3
Pais Vasco	23,7% (44)	22	22
Extremadura	11,8% (22)	20	2
Madrid	10,2% (19)	15	4
Aragón	7,0% (13)	13	0
Islas Baleares	5,9% (11)	10	1
Galicia	1,6% (3)	0	3
Valencia	1,1% (2)	0	2
Cataluña	1,1% (2)	0	2
Navarra	0,5% (1)	0	1
TOTAL	100,0	146	40

Tabla 16: Comunidad Autónoma de trabajo (N=186)

4.2 RESULTADOS DE PILOTAJE DE ICC-Pal V.2 CON CASOS REALES EVOCADOS ANONIMIZADOS

4.2.1 PERFIL DE LOS PACIENTES DE LOS CASOS REALES EVOCADOS ANONIMIZADOS

- Diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal

DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD QUE DETERMINA LA SITUACIÓN TERMINAL	Frecuencia
No oncológicas	16,7% (30)
Insuficiencia cardíaca	5,6%
Insuficiencia hepática	1,7%
Insuficiencia renal	1,7%
EPOC	1,7%
ELA	1,7%
Parkinson	1,1%
Alzheimer	1,7%
Otros No oncológicas	1,7%
Oncológicas	83,3% (150)
Cáncer hematológico	2,8%
Cáncer ginecológico	7,8%
Cáncer de mama	7,2%
Cáncer ORL	3,3%
Cáncer dermatológico	1,7%
Cáncer respiratorio	22,8%
Cáncer neurológico	6,7%
Cáncer digestivo	20,6%
Cáncer urológico	8,9%
Otras causas Oncológicas	1,7%

Tabla 17: Diagnóstico de la enfermedad en CREAs (N=180)

- Edad de los pacientes

	MEDIA	Q3	Q1	RANGO INTERQ
EDAD GRAL	68	80	59	21
ENF. NO ONCOLÓGICA	79	90	74	16
ENF. ONCOLÓGICA	66	77	58	20

Tabla 18. Edad de los pacientes en CREAs (N=191)

- Nivel de dependencia

Se recodificaron los valores del índice de Barthel y Karnofsky según el siguiente esquema:

DEPENDENCIA	KARNOFSKY	BARTHEL
ALTA	<=40	< = 35
MODERADA	>40 <=70	>35 <=60
BAJA	>70	>60

Tabla 19: Valores del índice de Barthel y Karnofsky en CREAs (N=191)

Nivel de dependencia	Porcentaje
ALTA	54%
MODERADA	42%
BAJA	4%

Tabla 20: Nivel de dependencia en CREAs (N=191)

4.2.2 RESULTADOS DE VALORACIÓN DE ICC-PAL V.2 CON CASOS REALES EVOCADOS ANONIMIZADOS

- Identificación de los elementos de complejidad en los CREAs

Se describen los elementos de complejidad de ICC-PAL V.2 con su frecuencia de aparición dentro de la muestra de CREAs.

	Elemento de Complejidad	EC/EAC	Frecuencia
1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	EC	68,40%
1.2a	Síntomas de difícil control	EAC	60,40%
1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	EAC	52,20%
1.2j	Síndrome constitucional severo	EC	43,30%
1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el paciente	EC	42,20%
1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	EAC	41,40%
1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	EC	37,10%
1.2b	Síntomas refractarios	EAC	32,60%
2.e	Conspiración de silencio	EC	29,60%
1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	EAC	28,80%
1.2d	Situación de últimos días de difícil control	EAC	26,70%
1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	EC	26,30%
2.d	Claudicación familiar	EAC	26,20%
2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	EAC	25,10%
2.g	Limitaciones estructurales del entorno	EC	23,70%
2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	EAC	23,50%
3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico	EC	23,10%
1.3f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	EC	21,50%
3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	EC	21,50%
1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	EC	21,40%
2.f	Duelos complejos	EC	20,40%
3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	EC	20,40%
1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	EC	18,70%
3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	EC	18,30%
2.c	Familia disfuncional	EAC	17,70%
1.2g	Trastorno cognitivo severo	EC	16,70%
1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	EC	15,10%
1.1f	Enfermedad mental previa	EC	11,30%
3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	EC	10,80%
1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	EAC	10,20%
3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	EAC	10,20%
1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	EC	7,00%
1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	EC	5,30%
1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	EAC	3,80%
1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	EAC	0,50%
1.1b	Paciente es profesional sanitario	EC	0,50%

Tabla 21: Frecuencia de aparición de los elementos de complejidad de ICC-PAL V.2 en CREAs

(N=191)

- Porcentaje de identificación de los elementos en los CREAs en base al nivel de complejidad del caso, según la resultante de su valoración con ICC-Pal V.2

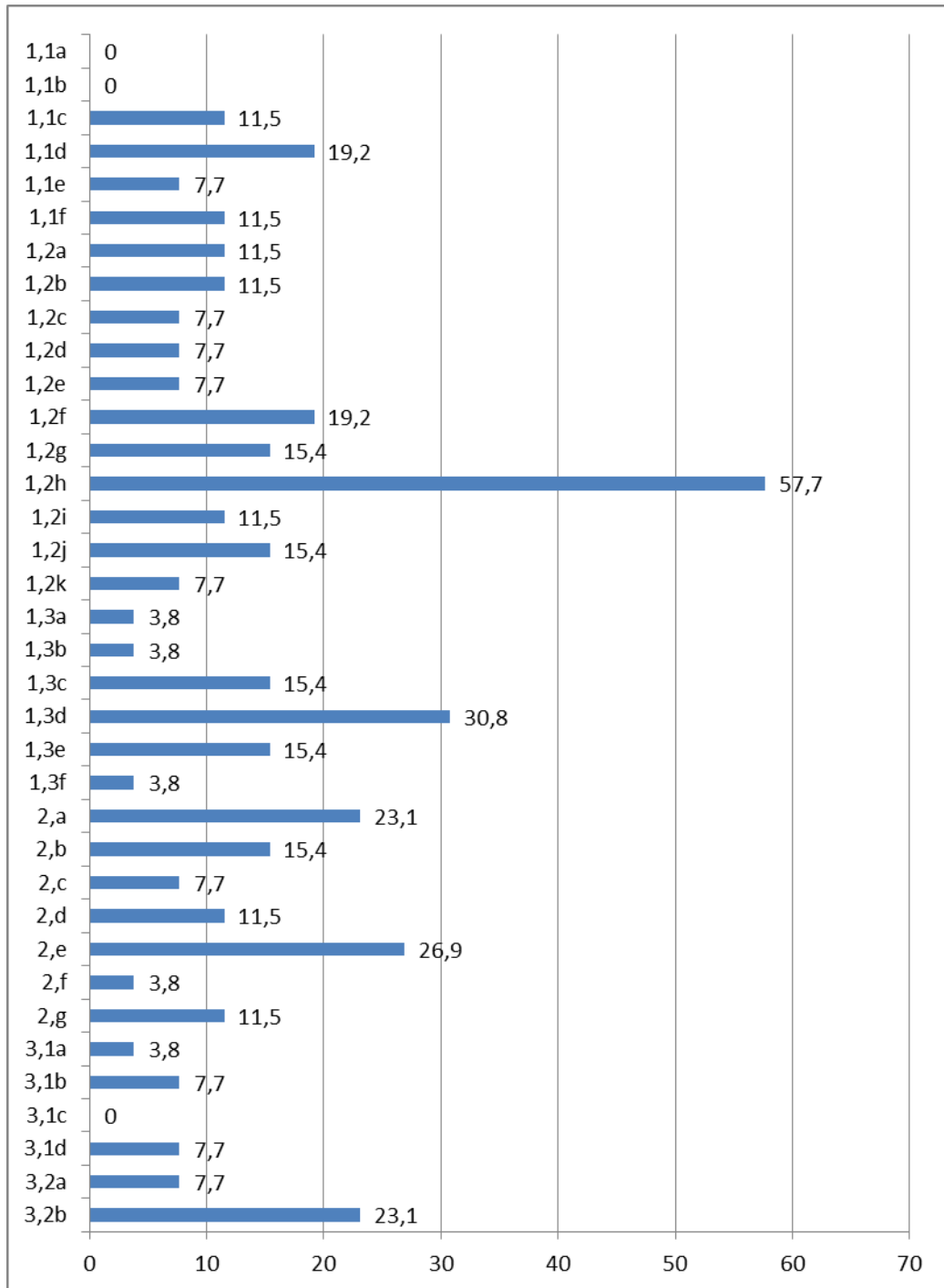


Fig. 10: Porcentaje de identificación de elementos de complejidad en aquellos casos identificados por los profesionales como NO COMPLEJOS (N=26)

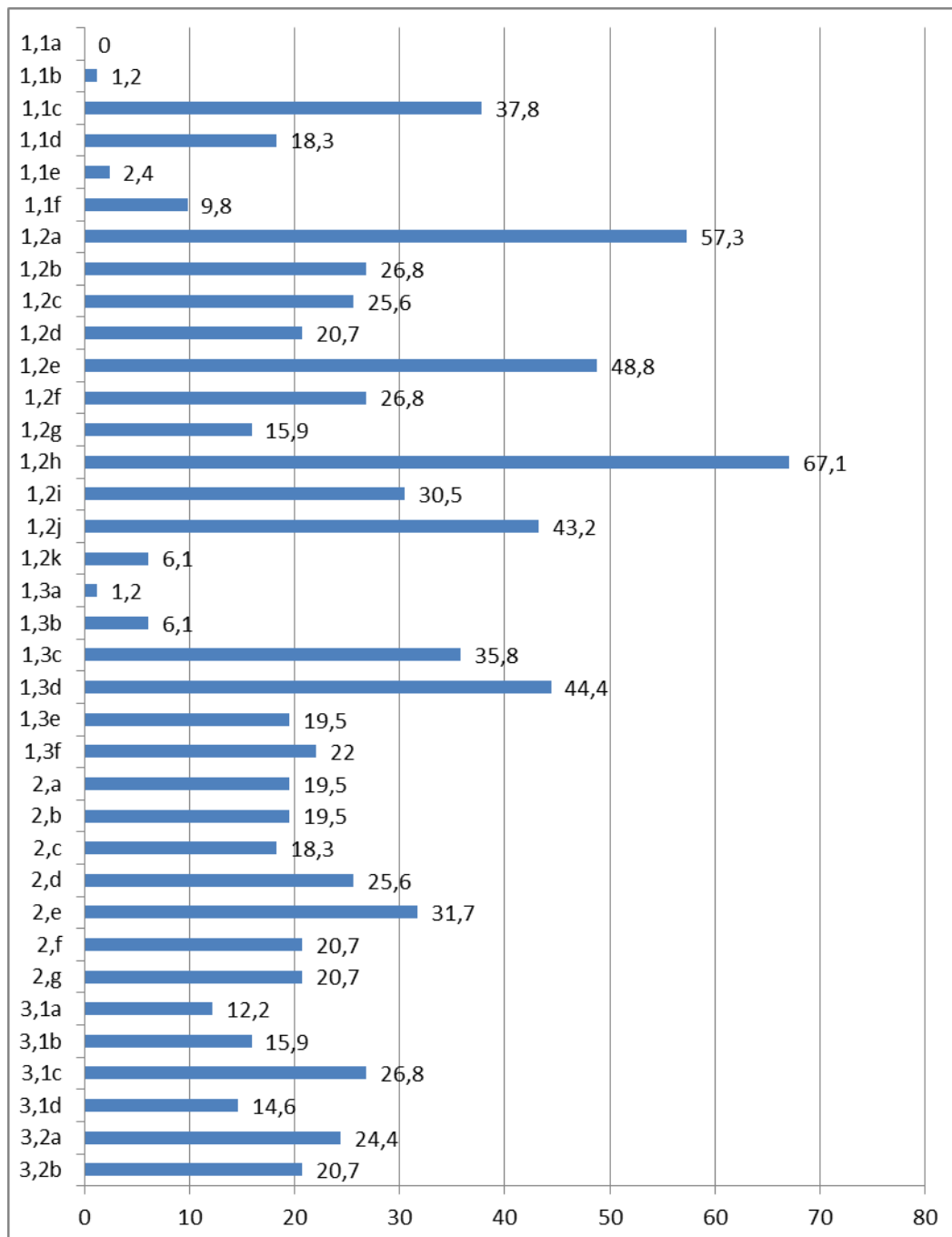


Fig. 11: Porcentaje de identificación de elementos de complejidad en aquellos casos identificados por los profesionales como COMPLEJOS (N=82)

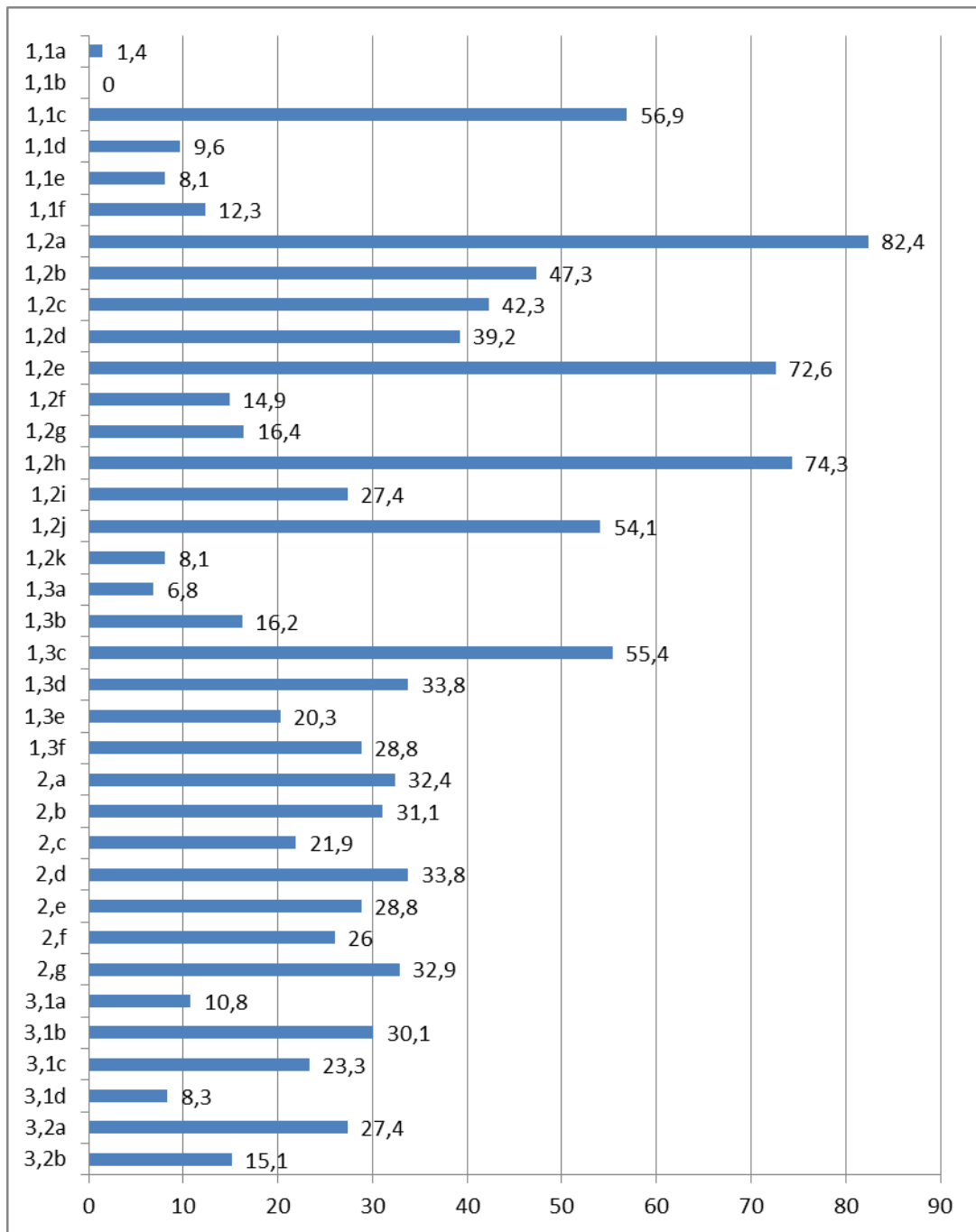


Fig. 12: Porcentaje de identificación de elementos de complejidad en aquellos casos identificados por los profesionales como ALTAMENTE COMPLEJOS (N=75)

- Número de elementos identificados para cada nivel de complejidad de los caos reales evocados anonimizados
 - La media de elementos presentes para los casos valorados como **No Complejos, fue 4,0**
 - La media de elementos presentes para los casos valorados como **Complejos, fue 8,39**
 - La media de elementos presentes para los casos valorados como **Altamente Complejos, fue 10,26**
- Distribución del grado de acuerdo de los profesionales con el nivel de complejidad resultante de la aplicación de ICC-Pal V.2 en los CREAs

Nivel de Complejidad	Asignado por el profesional Porcentaje (frecuencia)	Asignado por ICC-Pal V.2 Porcentaje (frecuencia)
No Complejo	14,2 % (26)	0, 0% (0)
Complejo	44,8% (82)	8,6% (16)
Altamente Complejo	41,0 % (75)	91,4 % (171)

Tabla 22. Nivel de Complejidad asignado a los CREAs valorados por los profesionales y Nivel de Complejidad resultante con ICC-Pal V.2 (N=183)

Grupo profesional	Nivel de Complejidad asignado = al resultante de ICC-Pal V.2 Porcentaje (frecuencia)	Nivel de Complejidad asignado < que el resultante de ICC-Pal V.2 Porcentaje (frecuencia)	Nivel de Complejidad asignado > que el resultante de ICC-Pal V.2 Porcentaje (frecuencia)
Paliativistas	50,0% (46)	50,0% (46)	0,0% (0)
Atención Primaria	34,6 % (18)	65,6 % (34)	0,0 % (0)
Atención Hospitalaria	36,7 % (11)	63,3 % (19)	0,0 % (0)

Tabla 23. Comparativa entre Nivel de Complejidad asignado a los CREAs valorados por los profesionales (total y por grupo profesional) y Nivel de Complejidad resultante con ICC-Pal V.2 (N=174)

- Distribución del grado de acuerdo de los profesionales en relación a los recursos que intervienen en los CREAs

Grupo profesional Porcentaje (frecuencia)	Recurso que interviene coincide con el recurso que asignaría	Recurso que interviene menor que el recurso que asignaría	Recurso que interviene mayor que el recurso que asignaría
Atención Primaria 29,9 % (52)	50,0 % (26)	42,3 % (22)	7,0 % (4)
Atención Hospitalaria 17,4 % (30)	56,7 % (17)	25,0 % (8)	23,3 % (5)
Paliativistas 52,9 % (92)	66,3 % (61)	19,6 % (18)	14,1 % (13)

Tabla 24: Relación entre los recursos que intervienen en los CREAs valorados y el que los profesionales desearían que interviniera, por grupo profesional (N=174)

Grupo profesional	Recursos que interviene coincide con el recurso que asignaría	Recursos que interviene menor que el recurso que asignaría	Recursos que interviene mayor que el recurso que asignaría
Atención Primaria 15,0 % (6)	66,7 % (4)	16,7 % (1)	16,7 % (1)
Atención Hospitalaria 20 % (6)	33,3 % (2)	33,3 % (2)	33,3 % (2)
Paliativistas 12 % (11)	9,1 % (1)	27,3 % (3)	63,6 % (7)

Tabla 25: Valoración de la idoneidad de los recursos asignados por los diferentes grupos profesionales para los CREAs valorados con Nivel de Complejidad "NO COMPLEJO" (p= 0.150) (N=23)

Nivel de Complejidad asignado Porcentaje (frecuencia)	Recursos que interviene coincide con el recurso que asignaría	Recursos que interviene menor que el recurso que asignaría	Recursos que interviene mayor que el recurso que asignaría
Atención Primaria 57,7 % (30)	50,0 % (15)	46,7 % (14)	3,3 % (1)
Atención Hospitalaria 46,7 % (14)	57,1 % (8)	28,6 % (4)	14,3 % (2)
Paliativistas 38,0 % (35)	68,6 % (24)	17,1 % (6)	14,3 % (5)

Tabla 26. Valoración de la idoneidad de los recursos asignados por los diferentes grupos profesionales para los CREAs valorados con Nivel de Complejidad "COMPLEJO" (p=0.099) (N=79)

Nivel de Complejidad asignado Porcentaje (frecuencia)	Recursos que interviene coincide con el recurso que asignaría	Recursos que interviene menor que el recurso que asignaría	Recursos que interviene mayor que el recurso que asignaría
Atención Primaria 30,8 % (16)	43,8 % (7)	43,8 % (7)	12,5 % (2)
Atención Hospitalaria 33,3 % (10)	70,0 % (7)	20,0 % (2)	10,0 % (1)
Paliativistas 50,0 % (46)	78,3 % (36)	19,6 % (9)	2,2 5% (1)

Tabla 27. Valoración de la idoneidad de los recursos asignados por los diferentes grupos profesionales para los CREAs valorados con Nivel de Complejidad “ALTAMENTE COMPLEJO” (p=0.106) (N=72)

- Representación gráfica del grado de acuerdo de los diferentes grupos profesionales en relación a los recursos que intervienen en los CREAs según el nivel de Complejidad resultante con ICC-Pal V.2.

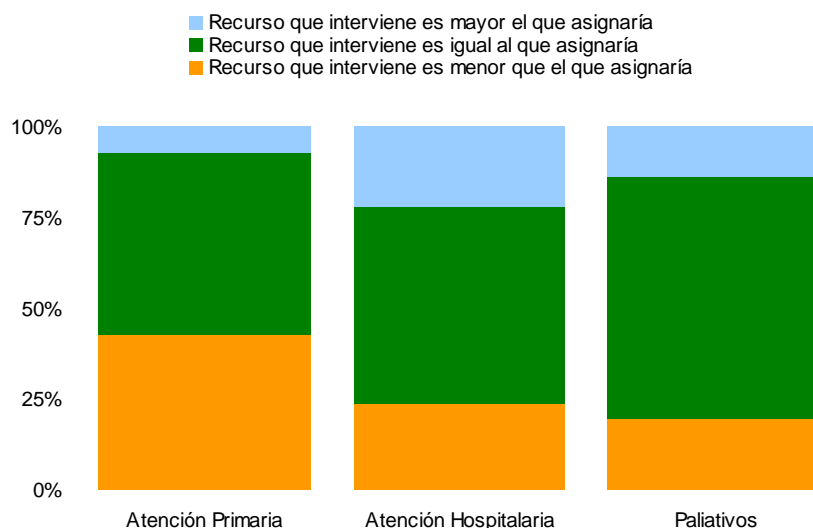


Figura 13: Valoración por parte de los diferentes grupos profesionales de la idoneidad del recurso que interviene en los casos reales considerados que incluye situaciones de Nivel de Complejidad: “NO COMPLEJO”, “COMPLEJO” Y “ALTAMENTE COMPLEJO” (p= 0.053) (N=174)

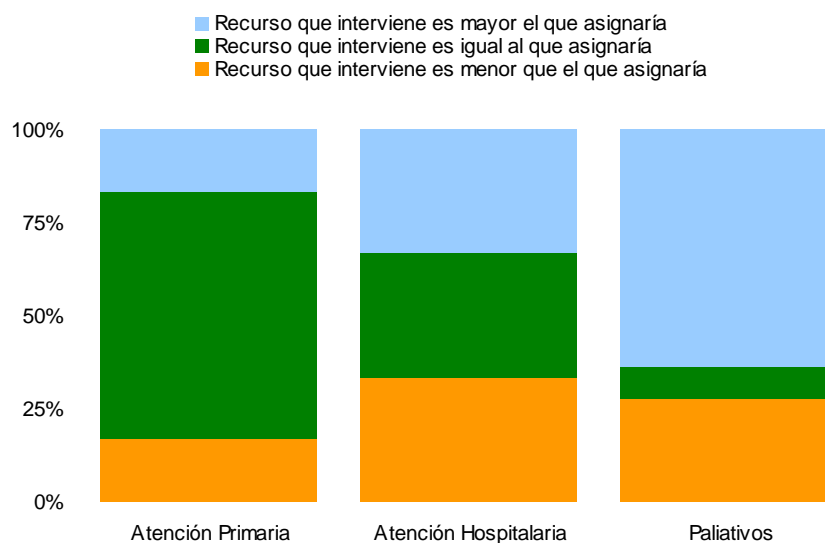


Figura 14: Valoración por parte de los diferentes grupos profesionales de la idoneidad del recurso que interviene en los casos reales considerados que incluye solo situaciones de Nivel de Complejidad: “NO COMPLEJO” (p= 0.150) (N=174)

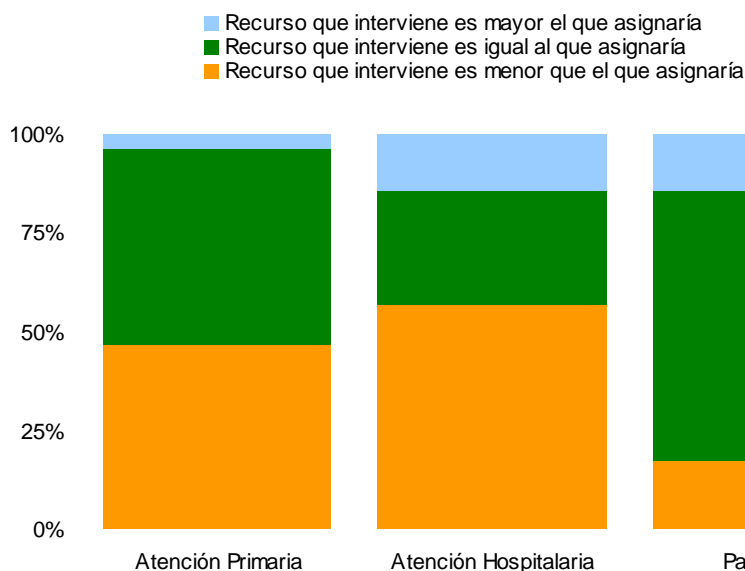


Figura 15: Valoración por parte de los diferentes grupos profesionales de la idoneidad del recurso que interviene en los casos reales considerados que incluye solo situaciones de Nivel de Complejidad: “COMPLEJO” (p= 0.099) (N=17)

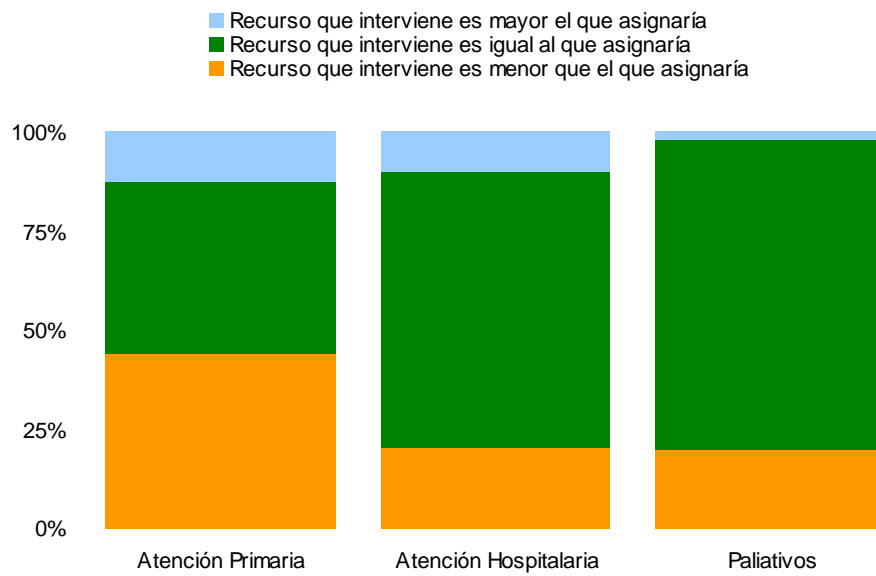


Figura 16: Valoración por parte de los diferentes grupos profesionales de la idoneidad del recurso que interviene en los casos reales considerados que incluye solo situaciones de Nivel de Complejidad: “ALTAMENTE COMPLEJO” (p= 0.106) (N=174)

TABLAS DE CONTINGENCIA de cada elemento de ICC-Pal V.2 en CREAS

Tabla 30: Paciente es niño/a o adolescente

Tabla de contingencia

		No complejo	Complejo	Altamente complejo	Total
NO está presente en este caso	Recuento	26	82	73	181
	% de niño/a o adolescente	14,4%	45,3%	40,3%	100,0%
	Residuos corregidos	.4	.9	-1,2	
Si está presente en este caso	Recuento	0	0	1	1
	% de niño/a o adolescente	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
	Residuos corregidos	-.4	-.9	1,2	
Total	Recuento	26	82	74	182
	% de niño/a o adolescente	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	1,468 ^a	2	,480
Razón de verosimilitudes	1,808	2	,405
N de casos válidos	182		

a. 3 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,14.

Tabla 31: Paciente es profesional sanitario

Tabla de contingencia

			nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
prof sanitario es profesional sanitario	NO está presente en este caso	Recuento % de prof sanitario Residuos corregidos	26 14,4% ,4	81 44,8% -1,1	74 40,9% ,8	181 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de prof sanitario Residuos corregidos	0 ,0% -,4	1 100,0% 1,1	0 ,0% -,8	1 100,0%
Total		Recuento % de prof sanitario	26 14,3%	82 45,1%	74 40,7%	182 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	1,226 ^a	2	,542
Razón de verosimilitudes	1,601	2	,449
N de casos válidos	182		

a. 3 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es ,14.

Tabla 32: Rol socio-familiar que desempeña el paciente

Tabla de contingencia

			nivelecompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
rol) Rol socio-familiar que desempeña el paciente	NO está presente en este caso	Recuento % de rol) Rol socio-familiar que desempeña el paciente Residuos corregidos	23 23,7%	45 46,4%	29 29,9%	97 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de rol) Rol socio-familiar que desempeña el paciente Residuos corregidos	3 3,9%	31 40,8%	42 55,3%	76 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de rol) Rol socio-familiar que desempeña el paciente Residuos corregidos	0 .0%	6 75,0%	2 25,0%	8 100,0%
Total		Recuento % de rol) Rol socio-familiar que desempeña el paciente	26 14,4%	82 45,3%	73 40,3%	181 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	22,001 ^a	4	,000
Razón de verosimilitudes	24,162	4	,000
N de casos válidos	181		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,15.

Tabla 33: Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
discap) Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	NO está presente en este caso	Recuento % de discap) Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas Residuos corregidos	21 13,5% -,7	67 43,2% -1,2	67 43,2% 1,7	155 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de discap) Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas Residuos corregidos	5 18,5% ,7	15 55,6% 1,2	7 25,9% -1,7	27 100,0%
Total		Recuento % de discap) Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	26 14,3%	82 45,1%	74 40,7%	182 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,866 ^a	2	,239
Razón de verosimilitudes	3,003	2	,223
N de casos válidos	182		

a. 1 casillas (16,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 3,86.

Tabla 34: Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
adici) Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	NO está presente en este caso	Recuento % de adici) Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos Residuos corregidos	24 14,1% -,1	78 45,9% 1,1	68 40,0% -1,0	170 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de adici) Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos Residuos corregidos	2 20,0% ,5	2 20,0% -1,6	6 60,0% 1,3	10 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de adici) Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos Residuos corregidos	0 ,0% -,7	2 66,7% ,8	1 33,3% -,3	3 100,0%
Total		Recuento % de adici) Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	26 14,2%	82 44,8%	75 41,0%	183 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,366 ^a	4	,499
Razón de verosimilitudes	3,976	4	,409
N de casos válidos	183		

a. 6 casillas (66,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,43.

Tabla 35: Enfermedad mental previa

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
Enfermedad mental previa	NO está presente en este caso	Recuento	23	73	64	160
		% de mental) Enfermedad mental previa	14,4%	45,6%	40,0%	100,0%
		Residuos corregidos	,1	,4	-,5	
	Sí está presente en este caso	Recuento	3	8	9	20
		% de mental) Enfermedad mental previa	15,0%	40,0%	45,0%	100,0%
		Residuos corregidos	,1	-,5	,4	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	1	1	2
		% de mental) Enfermedad mental previa	,0%	50,0%	50,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,6	,1	,3	
Total		Recuento	26	82	74	182
		% de mental) Enfermedad mental previa	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,582 ^a	4	,965
Razón de verosimilitudes	,866	4	,929
N de casos válidos	182		

a. 4 casillas (44,4%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,29.

Tabla 36: Síntomas de difícil control

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
síntdif) Síntomas de difícil control	NO está presente en este caso	Recuento	23	34	13	70
		% de síntdif) Síntomas de difícil control	32,9%	48,6%	18,6%	
		Residuos corregidos	5,7	,8	-4,9	
	Sí está presente en este caso	Recuento	3	47	62	112
		% de síntdif) Síntomas de difícil control	2,7%	42,0%	55,4%	
		Residuos corregidos	-5,6	-1,0	5,0	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	1	0	1
		% de síntdif) Síntomas de difícil control	,0%	100,0%	,0%	
		Residuos corregidos	-4	1,1	-8	
Total		Recuento	26	82	75	183
		% de síntdif) Síntomas de difícil control	14,2%	44,8%	41,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	43,495 ^a	4	,000
Razón de verosimilitudes	46,177	4	,000
N de casos válidos	183		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,14.

Tabla 37: Síntomas refractarios

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
sinrefr) Síntomas refractarios	NO está presente en este caso	Recuento	23	60	40	123
		% de sinref r)	18,7%	48,8%	32,5%	
		Síntomas refractarios				
	Sí está presente en este caso	Residuos corregidos	2,5	1,5	-3,3	60
		Recuento	3	22	35	
		% de sinref r)	5,0%	36,7%	58,3%	
		Síntomas refractarios				100,0%
		Residuos corregidos	-2,5	-1,5	3,3	
Total		Recuento	26	82	75	183
		% de sinref r)	14,2%	44,8%	41,0%	100,0%
		Síntomas refractarios				

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	13,204 ^a	2	,001
Razón de verosimilitudes	13,943	2	,001
N de casos válidos	183		

a. 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es 8,52.

Tabla 38: Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
siturg) Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	NO está presente en este caso	Recuento	24	60	41	125
		% de siturg) Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	19,2%	48,0%	32,8%	100,0%
		Residuos corregidos	2,7	1,0	-3,0	
	Sí está presente en este caso	Recuento	2	21	30	53
		% de siturg) Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	3,8%	39,6%	56,6%	100,0%
		Residuos corregidos	-2,6	-1,0	2,9	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	1	1	2
		% de siturg) Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	,0%	50,0%	50,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,6	,1	,3	
Total		Recuento	26	82	72	180
		% de siturg) Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	14,4%	45,6%	40,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	12,329 ^a	4	,015
Razón de verosimilitudes	13,895	4	,008
N de casos válidos	180		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,29.

Tabla 39: Situación de últimos días de difícil control

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
situ) Situación de últimos días de difícil control	NO está presente en este caso	Recuento	24	64	43	131
		% de situ) Situación de últimos días de difícil control	18,3%	48,9%	32,8%	100,0%
		Residuos corregidos	2,5	1,7	-3,6	
	Sí está presente en este caso	Recuento	2	17	30	49
		% de situ) Situación de últimos días de difícil control	4,1%	34,7%	61,2%	100,0%
		Residuos corregidos	-2,4	-1,7	3,4	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	1	2	3
		% de situ) Situación de últimos días de difícil control	,0%	33,3%	66,7%	100,0%
		Residuos corregidos	-,7	-,4	,9	
Total		Recuento	26	82	75	183
		% de situ) Situación de últimos días de difícil control	14,2%	44,8%	41,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	14,717 ^a	4	,005
Razón de verosimilitudes	15,927	4	,003
N de casos válidos	183		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,43.

Tabla 40: Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
sitcli) Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	NO está presente en este caso	Recuento % de sitcli) Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo Residuos corregidos	24 28,2% 5,0	42 49,4% 1,1	19 22,4% -4,7	85 100,0%
	Si está presente en este caso	Recuento % de sitcli) Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo Residuos corregidos	2 2,1% -5,0	40 41,7% -1,0	54 56,3% 4,5	96 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de sitcli) Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo Residuos corregidos	0 ,0% -4	0 ,0% -,9	1 100,0% 1,2	1 100,0%
Total		Recuento % de sitcli) Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	26 14,3%	82 45,1%	74 40,7%	182 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	36,391 ^a	4	,000
Razón de verosimilitudes	40,621	4	,000
N de casos válidos	182		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,14.

Tabla 41: Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
descop) Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	NO está presente en este caso	Recuento % de descop) Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico Residuos corregidos	21 14,6%	60 41,7%	63 43,8%	144 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de descop) Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico Residuos corregidos	5 12,8%	22 56,4%	12 30,8%	39 100,0%
	Total	Recuento % de descop) Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	26 14,2%	82 44,8%	75 41,0%	183 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,818 ^a	2	,244
Razón de verosimilitudes	2,826	2	,243
N de casos válidos	183		

a. 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es 5,54.

Tabla 42: Trastorno cognitivo severo

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
trastcog) Trastorno cognitivo severo	NO está presente en este caso	Recuento	22	67	62	151
		% de trastcog) Trastorno cognitivo severo	14,6%	44,4%	41,1%	100,0%
		Residuos corregidos	,2	-,4	,2	
	Sí está presente en este caso	Recuento	4	13	12	29
		% de trastcog) Trastorno cognitivo severo	13,8%	44,8%	41,4%	100,0%
		Residuos corregidos	-,1	,0	,1	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	1	0	1
		% de trastcog) Trastorno cognitivo severo	,0%	100,0%	,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,4	1,1	-,8	
0		Recuento	0	1	0	1
		% de trastcog) Trastorno cognitivo severo	,0%	100,0%	,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,4	1,1	-,8	
Total		Recuento	26	82	74	182
		% de trastcog) Trastorno cognitivo severo	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,478 ^a	6	,871
Razón de verosimilitudes	3,228	6	,780
N de casos válidos	182		

a. 7 casillas (58,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,14.

Tabla 43: Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional

Tabla de contingencia

			nivelcomplej) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	NO está presente en este caso	Recuento % de cambio brusco en el nivel de autonomía funcional Residuos corregidos	11 19,3% 1,3	27 47,4% ,5	19 33,3% -1,4	57 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de cambio brusco en el nivel de autonomía funcional Residuos corregidos	15 11,9% -1,3	55 43,7% -5	56 44,4% 1,4	126 100,0%
Total		Recuento % de cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	26 14,2%	82 44,8%	75 41,0%	183 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,813 ^a	2	,245
Razón de verosimilitudes	2,780	2	,249
N de casos válidos	183		

a. 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es 8,10.

Tabla 44: Existencia de comorbilidad de difícil control

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
comorb) Existencia de comorbilidad de difícil control	NO está presente en este caso	Recuento % de comorb) Existencia de comorbilidad de difícil control Residuos corregidos	23 17,2% 1,9	57 42,5% -1,1	54 40,3% -2	134 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de comorb) Existencia de comorbilidad de difícil control Residuos corregidos	3 6,3% -1,9	25 52,1% 1,1	20 41,7% ,2	48 100,0%
Total		Recuento % de comorb) Existencia de comorbilidad de difícil control	26 14,3%	82 45,1%	74 40,7%	182 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,678 ^a	2	,159
Razón de verosimilitudes	4,193	2	,123
N de casos válidos	182		

a. 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es 6,86.

Tabla 45: Síndrome constitucional severo

Tabla de contingencia

			nivelcomp) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
sincont) Síndrome constitucional severo	NO está presente en este caso	Recuento	22	45	34	101
		% de sincont) Síndrome constitucional severo	21,8%	44,6%	33,7%	100,0%
		Residuos corregidos	3,3	-,1	-2,2	
	Sí está presente en este caso	Recuento	4	35	41	80
		% de sincont) Síndrome constitucional severo	5,0%	43,8%	51,3%	100,0%
		Residuos corregidos	-3,1	-,3	2,5	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	1	0	1
		% de sincont) Síndrome constitucional severo	,0%	100,0%	,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,4	1,1	-,8	
	NI	Recuento	0	1	0	1
		% de sincont) Síndrome constitucional severo	,0%	100,0%	,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,4	1,1	-,8	
Total		Recuento	26	82	75	183
		% de sincont) Síndrome constitucional severo	14,2%	44,8%	41,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	14,715 ^a	6	,023
Razón de verosimilitudes	16,423	6	,012
N de casos válidos	183		

a. 6 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,14.

Tabla 46: Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado

Tabla de contingencia

			nivelcomp) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
difman) Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	NO está presente en este caso	Recuento % de difman) Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado Residuos corregidos	23 13,7% -,7	76 45,2% ,4	69 41,1% ,1	168 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de difman) Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado Residuos corregidos	2 15,4% ,1	5 38,5% -,5	6 46,2% ,4	13 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de difman) Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado Residuos corregidos	1 50,0% 1,5	1 50,0% ,1	0 ,0% -1,2	2 100,0%
Total		Recuento % de difman) Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	26 14,2%	82 44,8%	75 41,0%	183 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,888 ^a	4	,577
Razón de verosimilitudes	2,992	4	,559
N de casos válidos	183		

a. 4 casillas (44,4%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,28.

Tabla 47: Paciente presenta riesgo de suicidio

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
suicidio) Paciente presenta riesgo de suicidio	NO está presente en este caso	Recuento	25	78	67	170
		% de suicidio)	14,7%	45,9%	39,4%	100,0%
		Paciente presenta riesgo de suicidio	,6	,8	-1,3	
	Sí está presente en este caso	Recuento	1	1	5	7
		% de suicidio)	14,3%	14,3%	71,4%	100,0%
		Paciente presenta riesgo de suicidio	,0	-1,7	1,7	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	3	2	5
		% de suicidio)	,0%	60,0%	40,0%	100,0%
		Paciente presenta riesgo de suicidio	-9	,7	,0	
Total		Recuento	26	82	74	182
		% de suicidio)	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%
		Paciente presenta riesgo de suicidio				

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	4,175 ^a	4	,383
Razón de verosimilitudes	5,103	4	,277
N de casos válidos	182		

a. 6 casillas (66,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,71.

Tabla 48: Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
admuer) Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	NO está presente en este caso	Recuento	25	75	62	162
		% de admuer) Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	15,4%	46,3%	38,3%	100,0%
		Residuos corregidos	1,3	1,1	-2,1	
	Sí está presente en este caso	Recuento	1	5	12	18
		% de admuer) Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	5,6%	27,8%	66,7%	100,0%
		Residuos corregidos	-1,1	-1,5	2,3	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	2	1	3
		% de admuer) Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	,0%	66,7%	33,3%	100,0%
		Residuos corregidos	-,7	,8	-,3	
Total		Recuento	26	82	75	183
		% de admuer) Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	14,2%	44,8%	41,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,341 ^a	4	,175
Razón de verosimilitudes	6,736	4	,151
N de casos válidos	183		

a. 4 casillas (44,4%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,43.

Tabla 49: Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual

Tabla de contingencia

			nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
angustia) Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	NO está presente en este caso	Recuento	22	49	31	102
		% de angustia) Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	21,6%	48,0%	30,4%	100,0%
		Residuos corregidos	3,2	1,1	-3,3	
	Sí está presente en este caso	Recuento	4	29	42	75
		% de angustia) Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	5,3%	38,7%	56,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-2,9	-1,3	3,4	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	3	2	5
		% de angustia) Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	,0%	60,0%	40,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,9	,7	-,1	
Total		Recuento	26	81	75	182
		% de angustia) Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	14,3%	44,5%	41,2%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	16,719 ^a	4	,002
Razón de verosimilitudes	18,135	4	,001
N de casos válidos	182		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,71.

Tabla 50: Conflicto en la comunicación entre paciente y familia

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
comfam) Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	NO está presente en este caso	Recuento % de comfam) Conflicto en la comunicación entre paciente y familia Residuos corregidos	17 15,3% ,5	45 40,5% -1,3	49 44,1% 1,0	111 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de comfam) Conflicto en la comunicación entre paciente y familia Residuos corregidos	8 11,6% -,8	36 52,2% 1,6	25 36,2% -1,1	69 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de comfam) Conflicto en la comunicación entre paciente y familia Residuos corregidos	0 ,0% -,4	0 ,0% -,9	1 100,0% 1,2	1 100,0%
	0	Recuento % de comfam) Conflicto en la comunicación entre paciente y familia Residuos corregidos	1 100,0% 2,5	0 ,0% -,9	0 ,0% -,8	1 100,0%
Total		Recuento % de comfam) Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	26 14,3%	81 44,5%	75 41,2%	182 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	9,810 ^a	6	,133
Razón de verosimilitudes	8,047	6	,235
N de casos válidos	182		

a. 6 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es ,14.

Tabla 51: Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
comeq) Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	NO está presente en este caso	Recuento % de comeq) Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico Residuos corregidos	22 14,9% ,5	66 44,6% -,1	60 40,5% -,3	148 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de comeq) Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico Residuos corregidos	4 11,4% -,5	16 45,7% ,1	15 42,9% ,3	35 100,0%
	Total	Recuento % de comeq) Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	26 14,2%	82 44,8%	75 41,0%	183 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,280 ^a	2	,869
Razón de verosimilitudes	,293	2	,864
N de casos válidos	183		

a. 1 casillas (16,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.
La frecuencia mínima esperada es 4,97.

Tabla 52: Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
meesad) Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	NO está presente en este caso	Recuento % de meesad) Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo Residuos corregidos	24 17,3% 2,1	62 44,6% -2	53 38,1% -1,2	139 100,0%
	Si está presente en este caso	Recuento % de meesad) Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo Residuos corregidos	1 2,5% -2,4	18 45,0% .0	21 52,5% 1,7	40 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de meesad) Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo Residuos corregidos	1 33,3% 1,0	2 66,7% .8	0 .0% -1,4	3 100,0%
Total		Recuento % de meesad) Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	26 14,3%	82 45,1%	74 40,7%	182 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	8,651 ^a	4	,070
Razón de verosimilitudes	11,506	4	,021
N de casos válidos	182		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,43.

Tabla 53: Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
ausec) Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	NO está presente en este caso	Recuento	20	66	50	136
		% de ausec) Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	14,7%	48,5%	36,8%	100,0%
		Residuos corregidos	,3	1,7	-2,0	
	Sí está presente en este caso	Recuento	6	16	25	47
		% de ausec) Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	12,8%	34,0%	53,2%	100,0%
		Residuos corregidos	-,3	-1,7	2,0	
Total		Recuento	26	82	75	183
		% de ausec) Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	14,2%	44,8%	41,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	4,028 ^a	2	,133
Razón de verosimilitudes	4,003	2	,135
N de casos válidos	183		

a. 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 6,68.

Tabla 54: Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
nocom) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	NO está presente en este caso	Recuento % de nocom) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado Residuos corregidos	22 16,2% 1,3	65 47,8% 1,4	49 36,0% -2,3	136 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de nocom) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado Residuos corregidos	4 9,1% -1,1	16 36,4% -1,3	24 54,5% 2,1	44 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de nocom) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado Residuos corregidos	0 ,0% -,7	1 33,3% -,4	2 66,7% ,9	3 100,0%
Total		Recuento % de nocom) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	26 14,2%	82 44,8%	75 41,0%	183 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,939 ^a	4	,204
Razón de verosimilitudes	6,290	4	,178
N de casos válidos	183		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,43.

Tabla 55: Familia disfuncional

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
f amdis) Familia disfuncional	NO está presente en este caso	Recuento	24	65	57	146
		% de f amdis) Familia disfuncional	16,4%	44,5%	39,0%	100,0%
		Residuos corregidos	1,7	-,3	-,9	
	Sí está presente en este caso	Recuento	2	15	16	33
		% de f amdis) Familia disfuncional	6,1%	45,5%	48,5%	100,0%
		Residuos corregidos	-1,5	,1	1,0	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	1	1	2
		% de f amdis) Familia disfuncional	,0%	50,0%	50,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,6	,1	,3	
0		Recuento	0	1	0	1
		% de f amdis) Familia disfuncional	,0%	100,0%	,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,4	1,1	-,8	
Total		Recuento	26	82	74	182
		% de f amdis) Familia disfuncional	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	4,197 ^a	6	,650
Razón de verosimilitudes	5,240	6	,513
N de casos válidos	182		

a. 7 casillas (58,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,14.

Tabla 56: Claudicación familiar

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
clufam) Claudicación familiar	NO está presente en este caso	Recuento	23	57	50	130
		% de clufam)	17,7%	43,8%	38,5%	100,0%
		Claudicación familiar	Residuos corregidos	2,1	-,4	-1,1
	Sí está presente en este caso	Recuento	3	21	25	49
		% de clufam)	6,1%	42,9%	51,0%	100,0%
		Claudicación familiar	Residuos corregidos	-1,9	-,3	1,7
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	4	0	4
		% de clufam)	,0%	100,0%	,0%	100,0%
		Claudicación familiar	Residuos corregidos	-,8	2,2	-1,7
Total		Recuento	26	82	75	183
		% de clufam)	14,2%	44,8%	41,0%	100,0%
		Claudicación familiar				

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	9,767 ^a	4	,045
Razón de verosimilitudes	11,717	4	,020
N de casos válidos	183		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,57.

Tabla 57: Conspiración de silencio

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
conssil) Conspiración de silencio	NO está presente en este caso	Recuento	18	54	52	124
		% de conssil)	14,5%	43,5%	41,9%	100,0%
		Residuos corregidos	,1	-,6	,5	
	Sí está presente en este caso	Recuento	7	26	21	54
		% de conssil)	13,0%	48,1%	38,9%	100,0%
		Residuos corregidos	-,3	,5	-,3	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	1	2	1	4
		% de conssil)	25,0%	50,0%	25,0%	100,0%
		Residuos corregidos	,6	,2	-,6	
Total		Recuento	26	82	74	182
		% de conssil)	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%
		Conspiración de silencio				

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,924 ^a	4	,921
Razón de verosimilitudes	,903	4	,924
N de casos válidos	182		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,57.

Tabla 58: Duelos complejos

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
duelos) Duelos complejos	NO está presente en este caso	Recuento	25	60	50	135
		% de duelos) Duelos complejos	18,5%	44,4%	37,0%	100,0%
		Residuos corregidos	2,8	-,3	-1,7	
	Sí está presente en este caso	Recuento	1	17	19	37
		% de duelos) Duelos complejos	2,7%	45,9%	51,4%	100,0%
		Residuos corregidos	-2,3	,1	1,5	
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento	0	5	5	10
		% de duelos) Duelos complejos	,0%	50,0%	50,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-1,3	,3	,6	
Total		Recuento	26	82	74	182
		% de duelos) Duelos complejos	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	8,359 ^a	4	,079
Razón de verosimilitudes	11,324	4	,023
N de casos válidos	182		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,43.

Tabla 59: Limitaciones estructurales del entorno

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
entorno) Limitaciones estructurales del entorno	NO está presente en este caso	Recuento	23	62	44	129
		% de entorno)	17,8%	48,1%	34,1%	100,0%
		Limitaciones estructurales del entorno				
	Sí está presente en este caso	Residuos corregidos	2,1	1,3	-2,8	
		Recuento	3	17	24	44
		% de entorno)	6,8%	38,6%	54,5%	100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Limitaciones estructurales del entorno				
		Residuos corregidos	-1,6	-1,0	2,2	
		Recuento	0	3	6	9
Total	% de entorno)	,0%	33,3%	66,7%	100,0%	
	Limitaciones estructurales del entorno					
	Residuos corregidos	-1,3	-,7	1,6		
		Recuento	26	82	74	182
		% de entorno)	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%
		Limitaciones estructurales del entorno				

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	10,018 ^a	4	,040
Razón de verosimilitudes	11,310	4	,023
N de casos válidos	182		

a. 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,29.

Tabla 60: Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
sedpal) Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	NO está presente en este caso	Recuento % de sedpal) Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil Residuos corregidos	25 15,6% 1,4	70 43,8% -,8	65 40,6% -,3	160 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de sedpal) Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil Residuos corregidos	1 5,3% -1,2	10 52,6% ,7	8 42,1% ,1	19 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de sedpal) Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil Residuos corregidos	0 ,0% -,8	2 50,0% ,2	2 50,0% ,4	4 100,0%
Total		Recuento % de sedpal) Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	26 14,2%	82 44,8%	75 41,0%	183 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,278 ^a	4	,685
Razón de verosimilitudes	3,162	4	,531
N de casos válidos	183		

a. 4 casillas (44,4%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,57.

Tabla 61: Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
far Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	NO está presente en este caso	Recuento	24	69	52	145
		% de far Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	16,6%	47,6%	35,9%	100,0%
		Residuos corregidos	1,7	1,4	-2,6	
	Sí está presente en este caso	Recuento	2	13	22	37
		% de far Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	5,4%	35,1%	59,5%	100,0%
		Residuos corregidos	-1,7	-1,4	2,6	
Total		Recuento	26	82	74	182
		% de far Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	7,615 ^a	2	,022
Razón de verosimilitudes	7,923	2	,019
N de casos válidos	182		

a. 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 5,29.

Tabla 62: Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
inter) Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	NO está presente en este caso	Recuento	26	60	56	142
		% de inter) Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	18,3%	42,3%	39,4%	100,0%
		Residuos corregidos	2,9	-1,4	-,6	
	Sí está presente en este caso	Recuento	0	22	18	40
		% de inter) Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	,0%	55,0%	45,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-2,9	1,4	,6	
Total		Recuento	26	82	74	182
		% de inter) Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	14,3%	45,1%	40,7%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	8,687 ^a	2	,013
Razón de verosimilitudes	14,210	2	,001
N de casos válidos	182		

a. 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 5,71.

Tabla 63: Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
comprof) Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	NO está presente en este caso	Recuento % de comprof) Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación Residuos corregidos	23 14,6% ,3	69 43,9% -,9	65 41,4% ,8	157 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de comprof) Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación Residuos corregidos	2 10,0% -,6	12 60,0% 1,4	6 30,0% -,10	20 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de comprof) Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación Residuos corregidos	1 25,0% ,6	1 25,0% -,8	2 50,0% ,4	4 100,0%
Total		Recuento % de comprof) Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	26 14,4%	82 45,3%	73 40,3%	181 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,637 ^a	4	,620
Razón de verosimilitudes	2,639	4	,620
N de casos válidos	181		

a. 4 casillas (44,4%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,57.

Tabla 64: Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
tecmar) Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	NO está presente en este caso	Recuento % de tecmar) Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio Residuos corregidos	24 18,2% 2,4	57 43,2% -8	51 38,6% -9	132 100,0%
	Sí está presente en este caso	Recuento % de tecmar) Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio Residuos corregidos	2 4,7% -2,1	20 46,5% 2	21 48,8% 1,2	43 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de tecmar) Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio Residuos corregidos	0 ,0% -1,0	4 66,7% 1,1	2 33,3% -4	6 100,0%
0		Recuento % de tecmar) Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio Residuos corregidos	0 ,0% -4	1 100,0% 1,1	0 ,0% -8	1 100,0%
Total		Recuento % de tecmar) Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	26 14,3%	82 45,1%	74 40,7%	182 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	7,938 ^a	6	,243
Razón de verosimilitudes	9,945	6	,127
N de casos válidos	182		

a. 6 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,14.

Tabla 65: Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas

Tabla de contingencia

			nivelcompl) Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso			Total
			No complejo	Complejo	Altamente complejo	
coordlog) Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	NO está presente en este caso	Recuento % de coordlog) Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas Residuos corregidos	20 14,3% ,0	60 42,9% -1,1	60 42,9% 1,1	140 100,0%
	Si está presente en este caso	Recuento % de coordlog) Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas Residuos corregidos	6 17,6% ,6	17 50,0% ,6	11 32,4% -1,1	34 100,0%
	No Sabe si éste elemento está presente en este caso	Recuento % de coordlog) Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas Residuos corregidos	0 ,0% -1,2	5 62,5% 1,0	3 37,5% -2	8 100,0%
Total		Recuento % de coordlog) Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	26 14,3%	82 45,1%	74 40,7%	182 100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,050 ^a	4	,550
Razón de verosimilitudes	4,152	4	,386
N de casos válidos	182		

a. 4 casillas (44,4%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,14.

4.3 RESULTADOS DE PILOTAJE DE ICC-Pal V.2 CON UN CASO SIMULADO VIDEOGRABADO

4.3.1 RESULTADOS DE VALORACIÓN DE ICC-PAL V.2 CON UN CASO SIMULADO VIDEOGRABADO

Se muestra para cada elemento la frecuencia de acierto y error, los ítems enmarcados corresponden a los elementos de complejidad que según el equipo investigador estaban presentes en el CSVG.

Elementos de complejidad		ACIERTO	ERROR	NO CONTESTA	NULOS
1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	98%	1%	0%	1%
1.1b	Paciente es profesional sanitario	97%	1%	2%	1%
1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el paciente	42%	47%	10%	1%
1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial	81%	16%	2%	1%
1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o	90%	7%	2%	2%
1.1f	Enfermedad mental previa	93%	2%	5%	1%
1.2a	Síntomas de difícil control	97%	3%	0%	0%
1.2b	Síntomas refractarios	56%	39%	4%	2%
1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	79%	16%	3%	1%
1.2d	Situación de últimos días de difícil control	60%	37%	2%	2%
1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral	44%	52%	2%	1%
1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en	92%	2%	5%	2%
1.2g	Trastorno cognitivo severo	94%	4%	1%	1%
1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	84%	11%	4%	1%
1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	74%	19%	6%	1%
1.2j	Síndrome constitucional severo	83%	9%	6%	1%
1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	53%	36%	10%	1%
1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	71%	11%	17%	2%
1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	75%	15%	10%	1%
1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento	35%	45%	17%	2%
1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	90%	7%	2%	1%
1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo	76%	12%	11%	1%
1.3f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento	52%	35%	13%	1%
2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o	53%	44%	2%	0%
2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el	50%	46%	3%	1%
2.c	Familia disfuncional	74%	14%	10%	2%
2.d	Claudicación familiar	73%	24%	3%	0%
2.e	Conspiración de silencio	57%	32%	11%	0%
2.f	Duelos complejos	61%	12%	26%	1%
2.g	Limitaciones estructurales del entorno	60%	13%	26%	2%
3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	70%	21%	8%	2%
3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	40%	52%	7%	2%
3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	62%	21%	17%	1%
3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje	71%	6%	22%	1%
3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas	62%	9%	28%	2%
3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de	48%	26%	25%	1%

TABLA 28: Frecuencia de acierto y error de los elementos de complejidad presentes en el CSVG (N=126)

4.3.2 IDENTIFICACIÓN ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD EN EL CASO SIMULADO VIDEOGRABADO

La siguiente tabla se ha modificado para destacar los datos más relevantes de la tabla de identificación de los elementos de complejidad. En la columna “ACIERTO” se han destacado en sombreado verde los valores que están por encima de la media, y en sombreado gris aquellos cuyo valor es menor a la media; y finalmente en color rojo y sombreado amarillo los que son menores que la media menos una desviación standard, en color rojo y sombreado amarillo los que son menores que la media menos una desviación standard.

En la columna “NO CONTESTA” se han destacado los datos más altos, este dato puede orientar hacia ítems con dificultad de comprensión.

Elementos de complejidad		ACIERTO	ERROR	NO CONTESTA
1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	98%	1%	0%
1.1b	Paciente es profesional sanitario	97%	1%	2%
1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el paciente	42%	47%	10%
1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	81%	16%	2%
1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	90%	7%	2%
1.1f	Enfermedad mental previa	93%	2%	5%
1.2a	Síntomas de difícil control	97%	3%	0%
1.2b	Síntomas refractarios	56%	39%	4%
1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	79%	16%	3%
1.2d	Situación de últimos días de difícil control	60%	37%	2%
1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil	44%	52%	2%
1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente	92%	2%	5%
1.2g	Trastorno cognitivo severo	94%	4%	1%
1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	84%	11%	4%
1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	74%	19%	6%
1.2j	Síndrome constitucional severo	83%	9%	6%
1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	53%	36%	10%
1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	71%	11%	17%
1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	75%	15%	10%
1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	35%	45%	17%
1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	90%	7%	2%
1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	76%	12%	11%
1.3f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional	52%	35%	13%

2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	53%	44%	2%
2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	50%	46%	3%
2.c	Familia disfuncional	74%	14%	10%
2.d	Claudicación familiar	73%	24%	3%
2.e	Conspiración de silencio	57%	32%	1%
2.f	Duelos complejos	61%	12%	26%
2.g	Limitaciones estructurales del entorno	60%	13%	26%
3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	70%	21%	8%
3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	40%	52%	7%
3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	62%	21%	17%
3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la	71%	6%	22%
3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales	62%	9%	28%
3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de	48%	26%	25%

Tabla 29: Datos más relevantes de identificación de los elementos de complejidad en el CSVG (N=126)

4.3.3 ANÁLISIS DE LA FIABILIDAD: CONSISTENCIA INTERNA ICC-PAL V.2. EN CSVG

Elementos de complejidad		a.Cronbach
1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	0,9358
1.1b	Paciente es profesional sanitario	0,9358
1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el paciente	0,9348
1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	0,9352
1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	0,9288
1.1f	Enfermedad mental previa	0,9350
1.2a	Síntomas de difícil control	0,9282
1.2b	Síntomas refractarios	0,9347
1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	0,9355
1.2d	Situación de últimos días de difícil control	0,9342
1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	0,9340
1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	0,9351
1.2g	Trastorno cognitivo severo	0,9351
1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	0,9302
1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	0,9348
1.2j	Síndrome constitucional severo	0,9355
1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	0,9316
1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	0,9345
1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	0,9349
1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	0,9343
1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	0,9283
1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	0,9312
1.3f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	0,9310
2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	0,9300
2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	0,9312
2.c	Familia disfuncional	0,9334
2.d	Claudicación familiar	0,9314
2.e	Conspiración de silencio	0,9306
2.f	Duelos complejos	0,9315
2.g	Limitaciones estructurales del entorno	0,9317
3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	0,9354
3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	0,9330
3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	0,9348
3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	0,9328
3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico	0,9313
3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	0,9293

Tabla 66: Consistencia interna de los elementos de complejidad ICC-Pal V.2

Número de ítems:	36
Número de observaciones:	126
Alfa de Cronbach:	0,9347

Tabla 67: Consistencia interna de ICC-Pal V.2

4.4 RESULTADOS DE VALORACION DE ICC-Pal V.2 MEDIANTE ESCALA LIKERT

4.4.1 DATOS REFERENTES A LA VALIDEZ DE CONTENIDO DE ICC-PAL V.2 DE LA FASE TELEMÁTICA Y PRESENCIAL

	ON LINE			PRESENCIAL		
	Media	Desv. Típ	IC	Media	Desv. Típ	IC
Estoy de acuerdo con el nivel de complejidad resultante	7.11	2.141	(6.43-7.79)	8.23	1.687	(7.71- 8.75)
Los Elementos de Complejidad están bien definidos	8.16	1.569	(7.66-8.65)	8.25	1.498	(7.78- 8.71)
Los elementos de Complejidad están bien agrupados	7.84	1.534	(7.35-8.32)	8.68	0.917	(8.39- 8.96)
Los Niveles de Complejidad están bien asignados	7.76	1.515	(7.28-8.24)	8.13	1.361	(7.70- 8.56)
Todas las situaciones de complejidad están reflejadas	7.11	1.798	(6.54-7.68)	7.92	1.723	(7.38- 8.46)

Tabla 68: Valoración escala Likert ICC-Pal V.2: Validez del contenido (N=184)

4.4.2 DATOS REFERENTES A CARACTERÍSTICAS PRÁCTICAS DE ICC-PAL V.2 DE LA FASE TELEMÁTICA Y PRESENCIAL

	ON LINE			PRESENCIAL		
	Media	Desv. Típ	IC	Media	Desv. Típ	IC
Facilita identificar nuevos elementos de complejidad en el caso	6.87	2.384	(6.11-7.63)	8.73	1.018	(8.40- 8.06)
Es útil como herramienta diagnóstica de la complejidad asistencial	7.53	1.390	(7.09-7.98)	8.46	1.047	(8.13- 8.79)
Puede ser útil en mi práctica asistencial	7.79	1.436	(7.33-8.25)	8.59	1.044	(8.26- 8.92)
Puede ser útil para lidentificar los recursos asistenciales a intervenir	7.63	1.746	(7.05-8.18)	8.57	1.168	(8.19- 8.95)
Es de fácil cumplimentación	8.08	1.978	(7.45-8.71)	8.35	1.189	(7.98- 8.72)
Es de fácil interpretación	7.74	1.927	(7.13-8.35)	7.98	1.593	(7.49- 8.47)
Su formato es adecuado	7.92	1.746	(7.86-8.47)	8.33	1.047	(8.00- 8.65)
El glosario de Elementos de Complejidad facilita su comprensión	8.18	1.625	(7.66-8.70)	8.85	1.167	(8.49- 9.21)

Tabla 69: Valoración escala Likert ICC-Pal V.2: Factibilidad (N=184)

4.4.3 Distribución de respuestas a escala Likert global de fase telemática y presencial y de todas las preguntas.



Figura 17. VALORACIÓN GLOBAL de ICC-Pal V.2 mediante escala Likert (N=184)

4.4.4 Distribución de respuestas a escala Likert de la fase telemática y presencial según el ámbito de trabajo de los médicos participantes

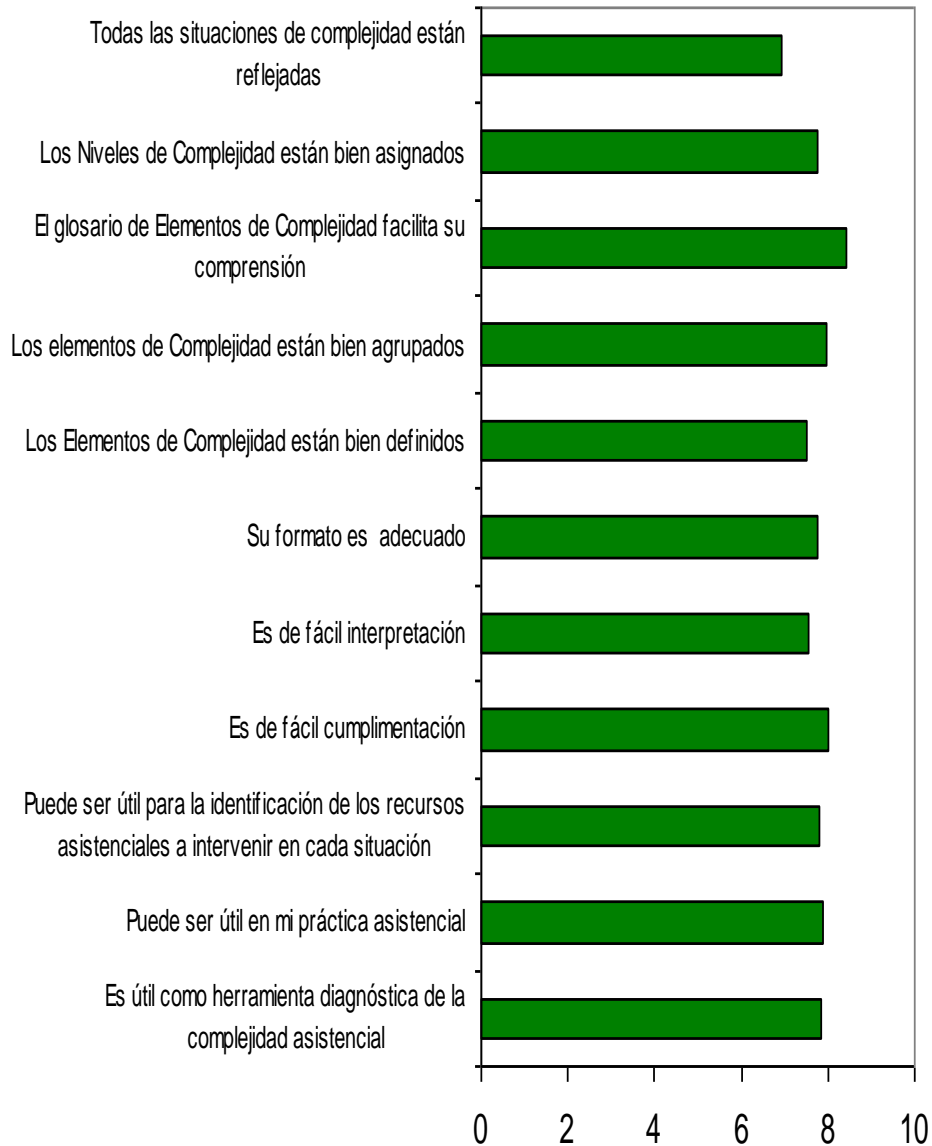


Figura 18. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales ATENCIÓN PRIMARIA (N=62)



Figura 19. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de ATENCIÓN HOSPITALARIA (N=22)

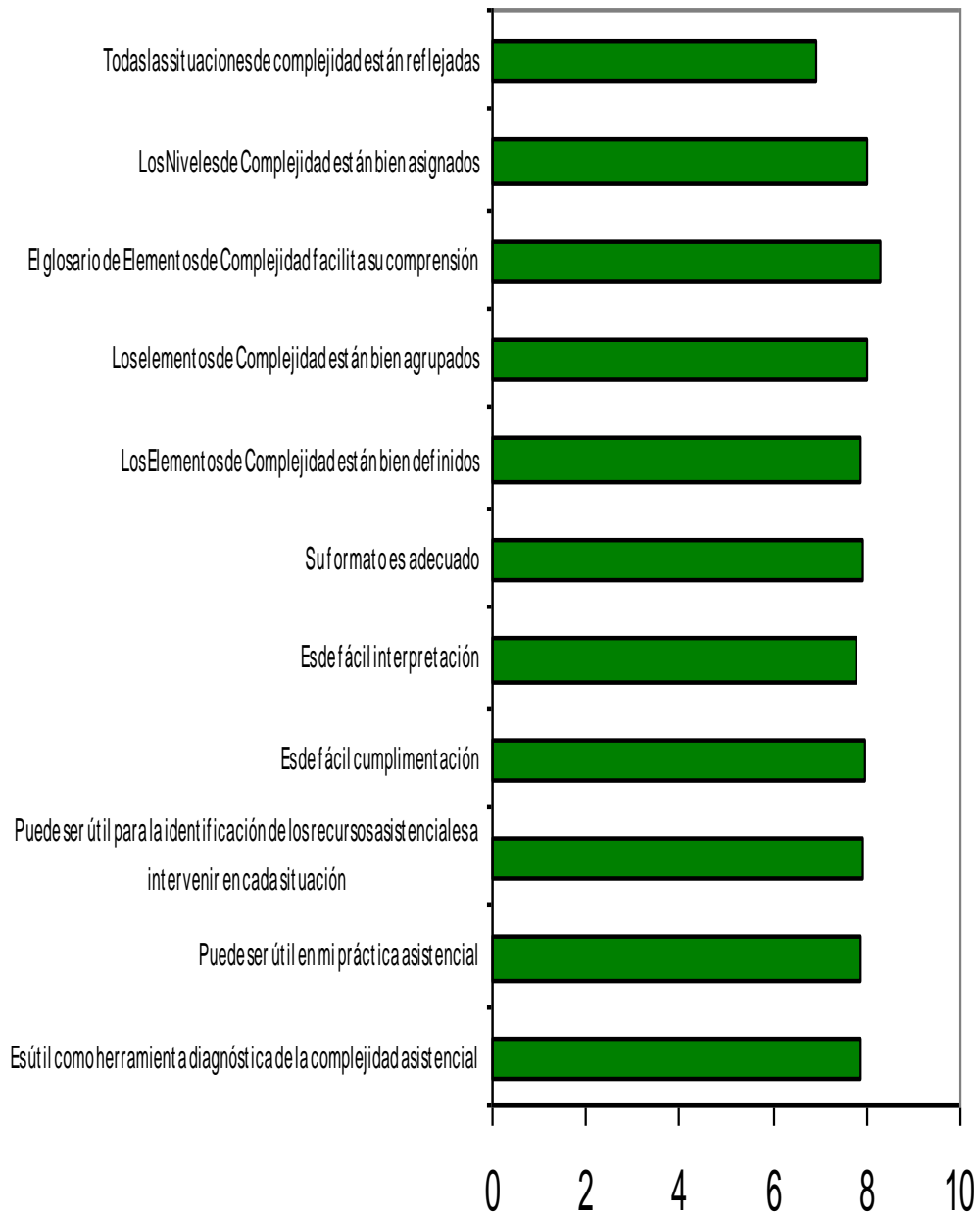


Figura 20. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales PALIATIVISTAS (N=92)

4.4.5 Distribución de respuestas a escala Likert de la fase telemática y presencial según la Comunidad Autónoma de los médicos participantes

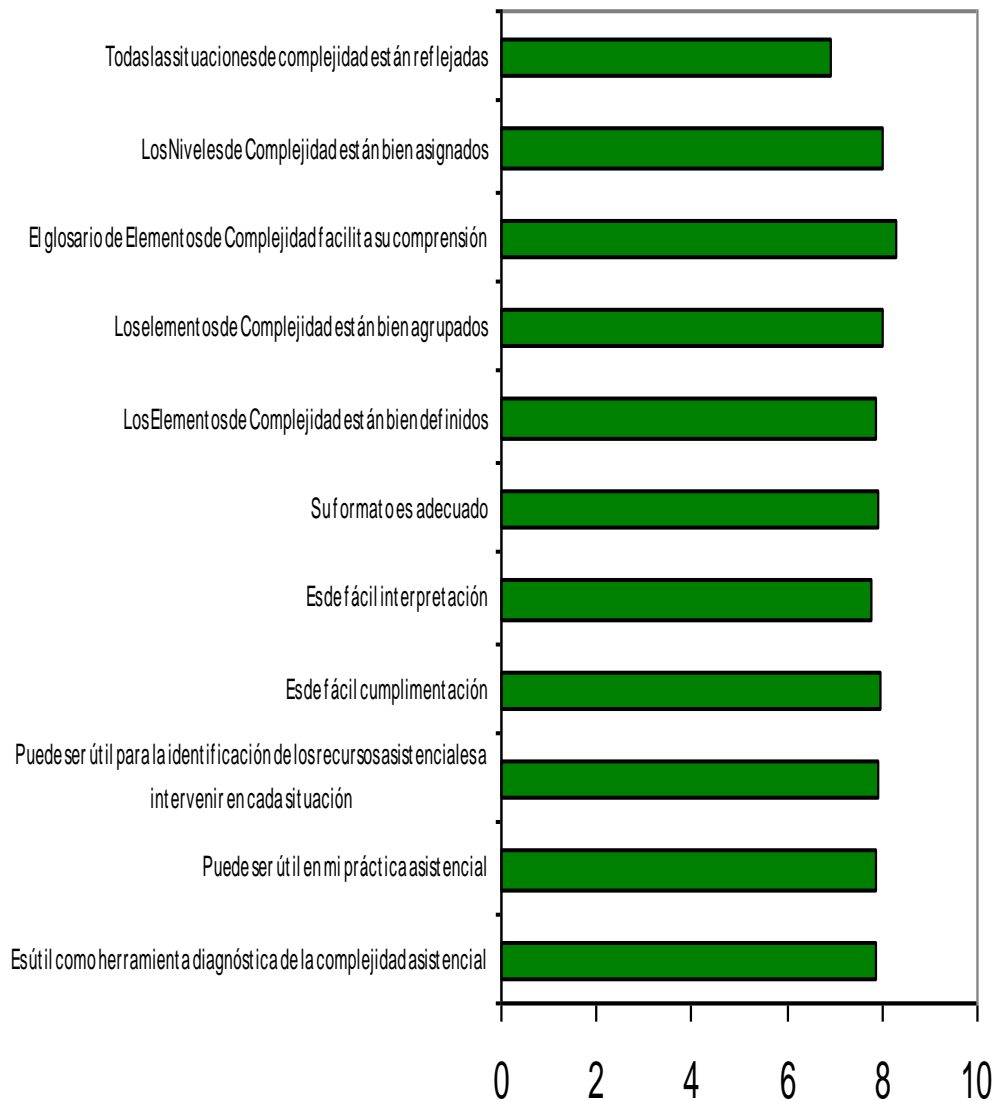


Figura 21. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA ANDALUZA (N=66)

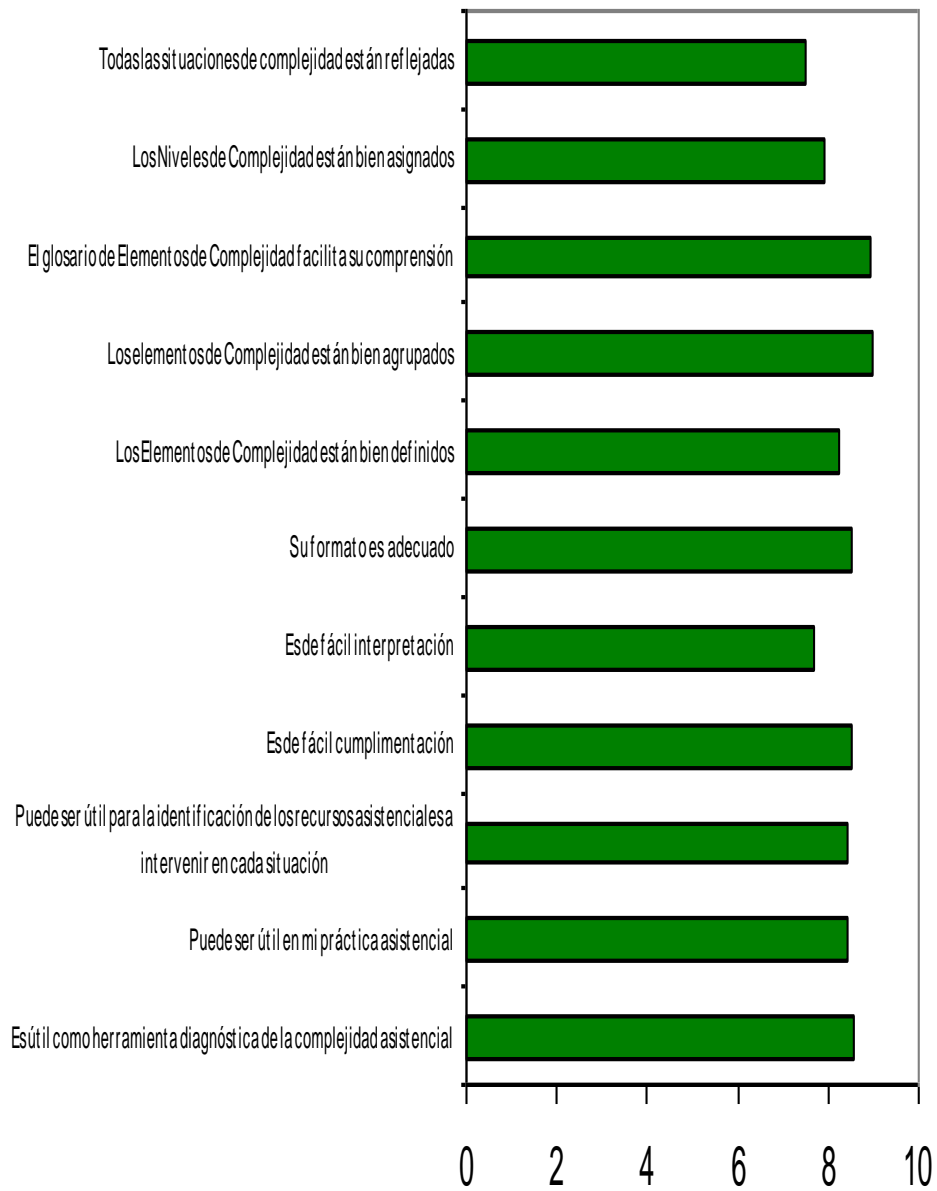


Figura 22. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA DE ARAGÓN (N=13)

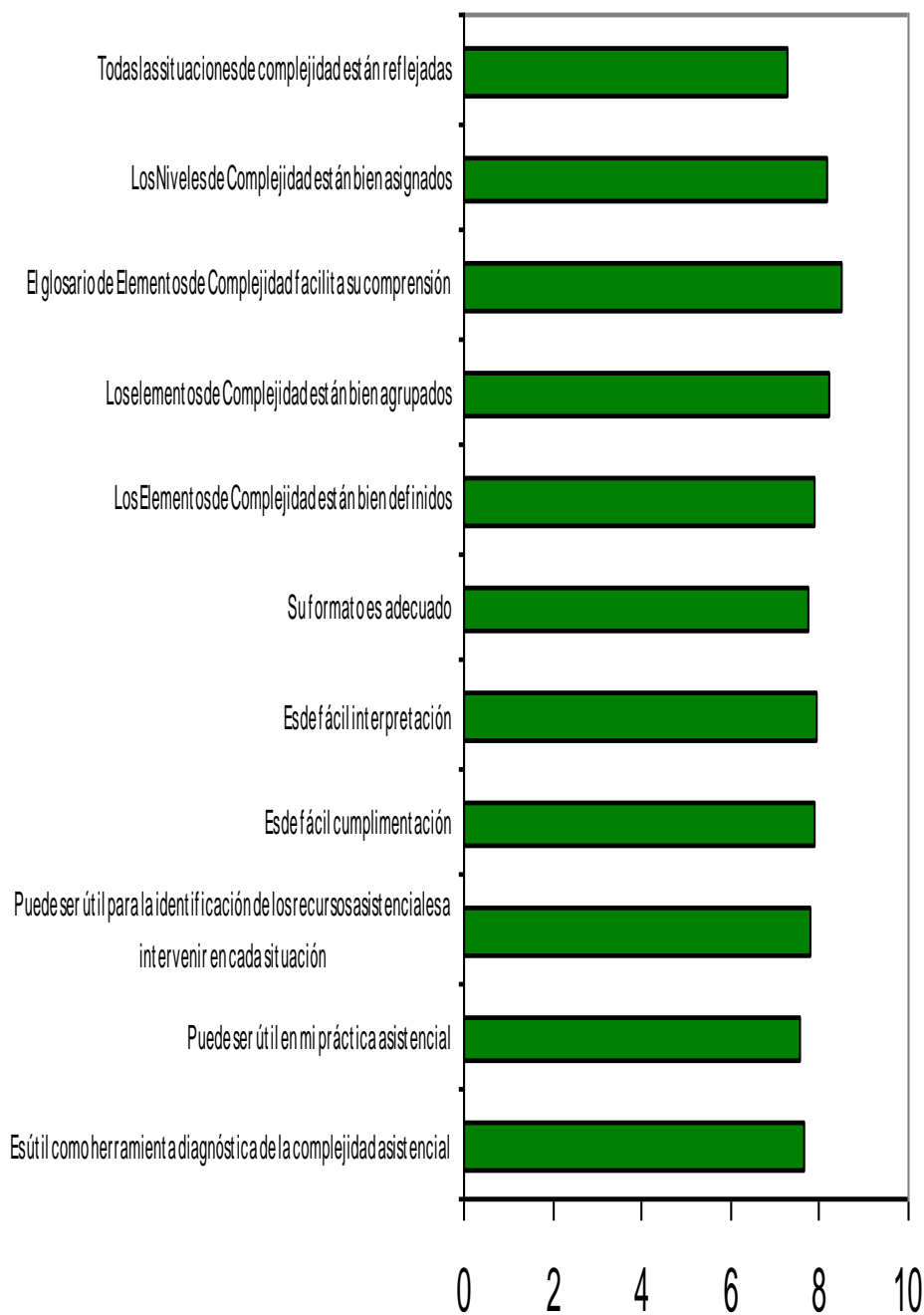


Figura 23. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA EXTREMEÑA (N=20)

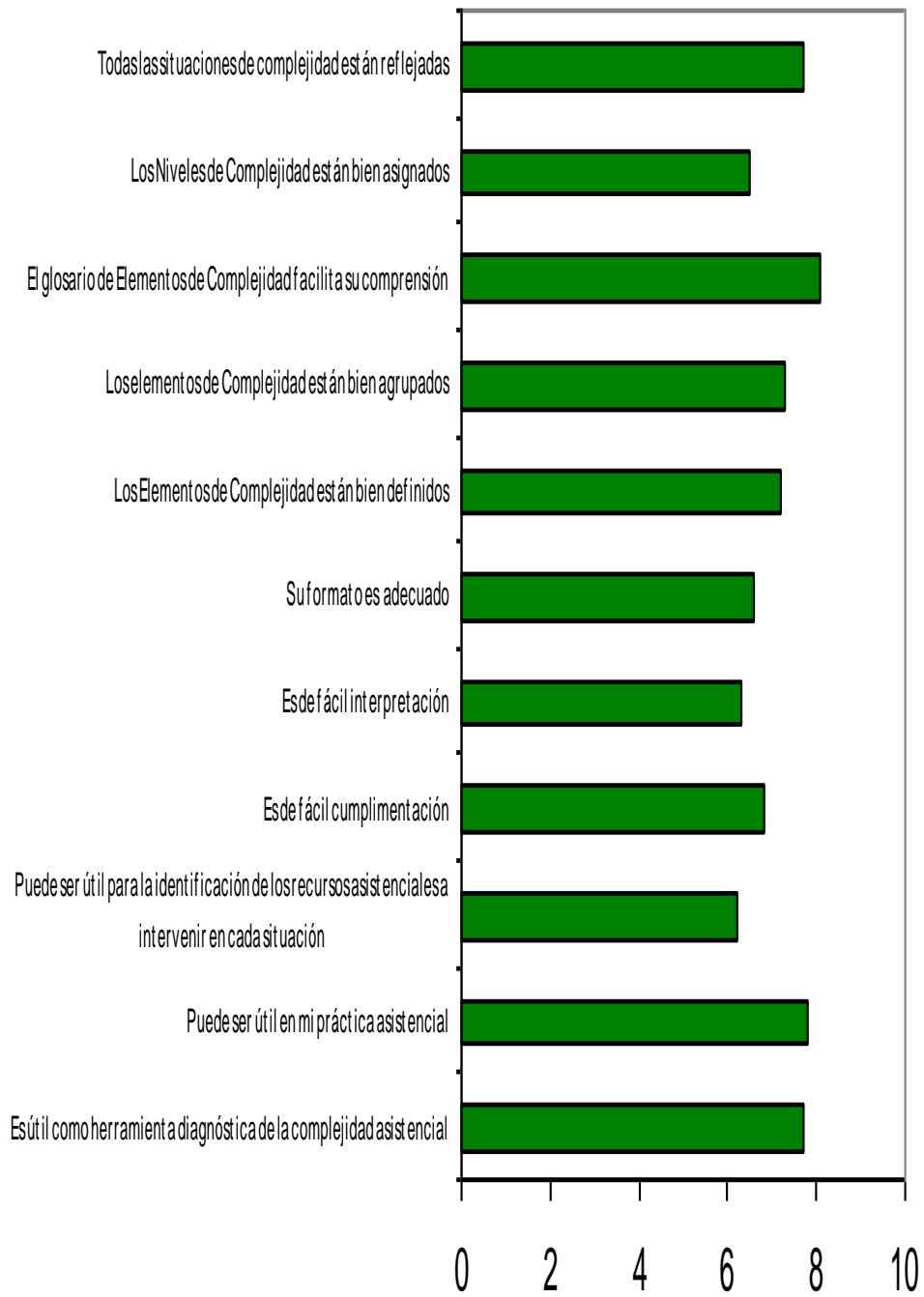


Figura 24. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA ISLAS BALEARS (N=10)

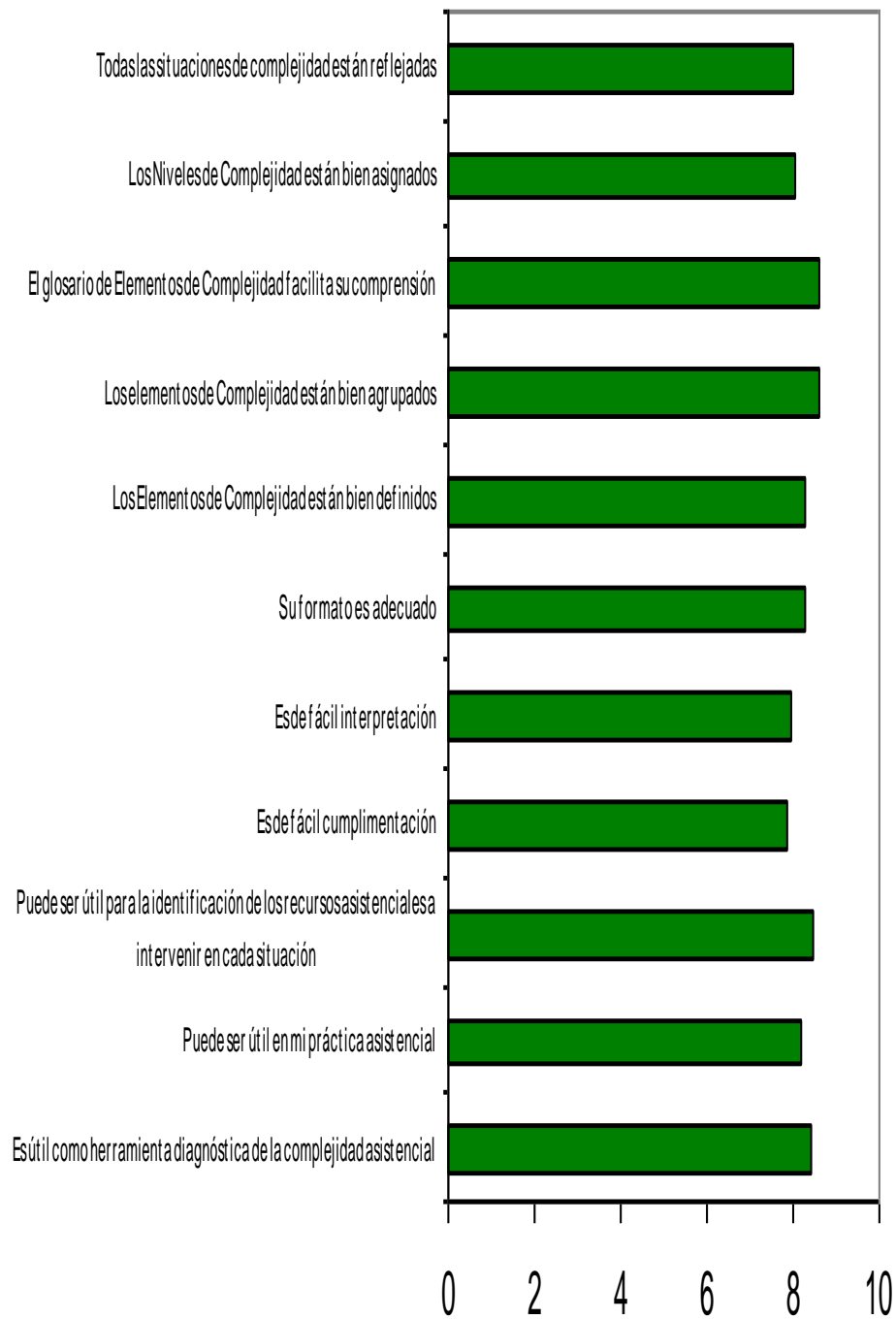


Figura 25. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA DE MADRID (N=15)

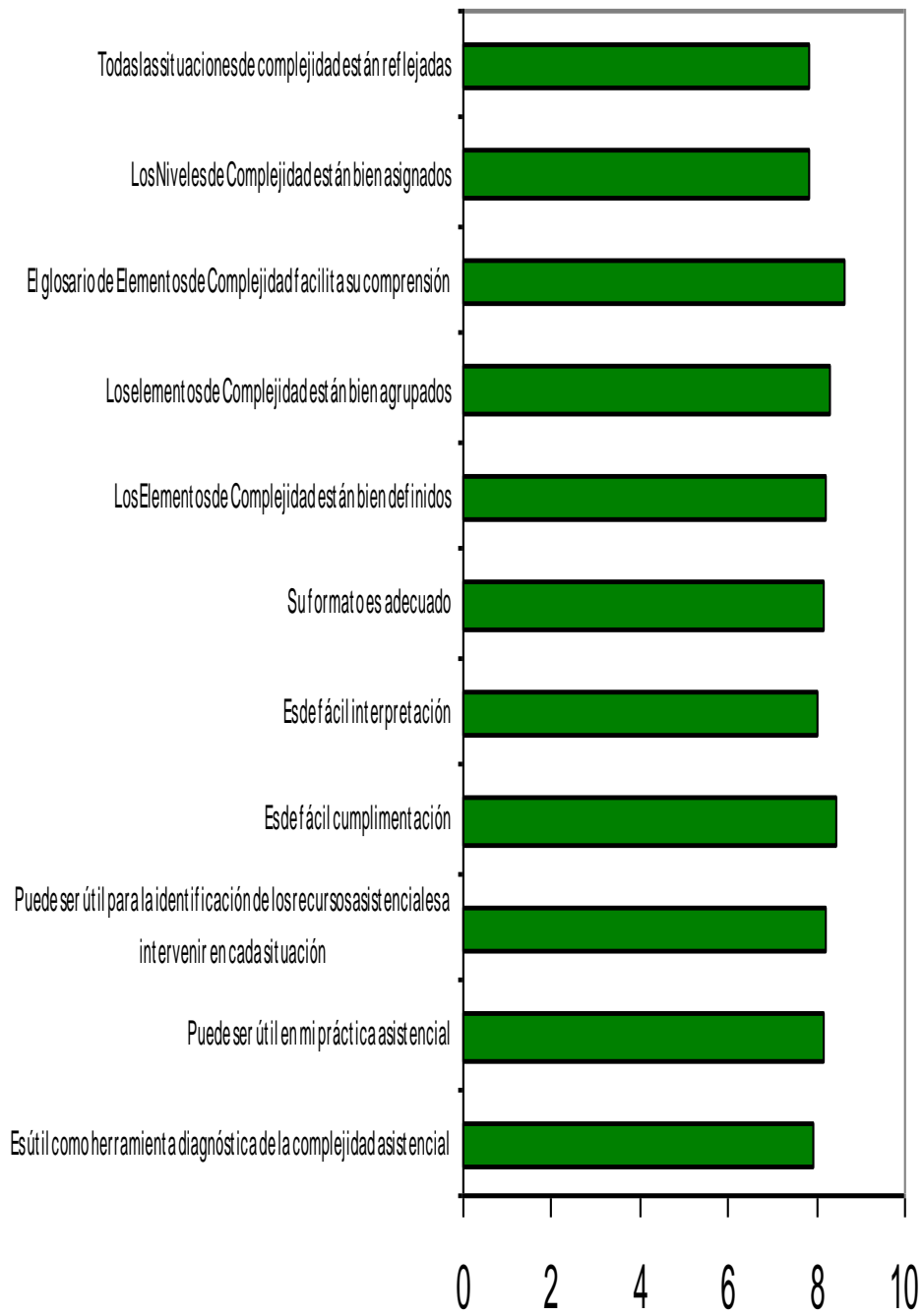


Figura 26. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA DEL PAÍS VASCO (N=22)

4.5 VALORACIÓN DE ICC-PAL V.2 SEGÚN EL TIEMPO DE CUMPLIMENTACIÓN DE LA ESCALA

El tiempo medio de cumplimentación de los cuestionarios por los profesionales participantes fue de tres minutos, tanto en la fase on line como la presencial.

4.6 IDC-PAL, INSTRUMENTOS DIAGNÓSTICO DE LA COMPLEJIDAD EN CP

Como resultado de todo el proceso de validación el equipo investigador depuró ICC.Pal V.2 de las posibles fuentes de error detectados en el presente estudio y continuó trabajando en la simplificación del formato de la escala, así como con la revisión del glosario especialmente en aquellos ítems que habían tenido mayor dificultad de identificación por los participantes glosario de términos.

En el siguiente cuadro se resume los cambios realizado en relación a las dimensiones

DIMENSIONES	<ol style="list-style-type: none"> 1. EC dependientes del perfil del paciente. 2. EC dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo. 3. EC derivados de aspectos emocionales y relacionales del paciente. 4. EC dependientes de la familia y entorno socio-ambiental. 5. EC Dependientes de los recursos socio-sanitarios y estrategias de gestión y actuación. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. EC dependientes del paciente: <ul style="list-style-type: none"> • 1.1. Antecedentes • 1.2. Situación clínica • 1.3. Situación psico-emocional 2. EC dependientes de la familia 3. EC dependientes del Sistema: <ul style="list-style-type: none"> • 3.1. Profesional/Equipo • 3.2. Recursos
--------------------	--	---

Tabla 70: Resumen cambio de DIMENSIONES de ICC Pal V.0 a V.2

En este caso no se ha realizado análisis factorial para continuar validando la validez de constructo, al existir una hipótesis clara en relación a la estructura de los factores basado en un marco teórico previo, las dimensiones de necesidades de Frank Ferris, el análisis factorial confirmatorio coincide totalmente con el constructo previamente realizado.

Se identificaron los grupos homogéneos de elementos que se correlacionen entre sí, se identificaron aquellos susceptibles de ser excluidos de la herramienta; se reagruparon aquellos otros que el análisis relacione entre sí, y se mantuvieron las agrupaciones de elementos preestablecidas en aquellos casos en que se confirmó su debida asociación. El propósito fue obtener un mínimo de grupos de elementos que clasifiquen un máximo de casos

En el siguiente cuadro se resume los cambios realizado en relación a la agrupación de ítems y a su título en algunos casos

<p>ÍTEMS</p>	<p>1a) Paciente es niño/a o adolescente 1b) Paciente es profesional sanitario 1c) Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente 1d) Paciente presenta discapacidad física o psíquica. 1f) Paciente presenta enfermedad mental previa</p> <p>2a) Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral 2b) Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico 2c) Trastorno cognitivo severo 2d) Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional 2e) Existencia de comorbilidad de difícil control 2f) Síntomas de difícil control 2g) Síntomas refractarios 2h) Síndrome constitucional severo 2i) Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico 2j) Situación de últimos días con difícil control 2k) Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado</p> <p>3a) Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo 3b) Paciente presenta riesgo de suicidio 3c) Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte 3d) Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual 3e) Conflicto en la comunicación entre paciente y familia 3f) Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico</p> <p>4a) Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores 4b) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales 4c) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por</p>	<p>1.1a. Paciente es niño/a o adolescente 1.1b. Paciente es profesional sanitario 1.1c. Rol socio-familiar que desempeña el paciente 1.1d. Paciente presenta discapacidad física o psíquica 1.1e. Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos 1.1f. Enfermedad mental previa</p> <p>1.2a. Síntomas de difícil control 1.2b. Síntomas refractarios 1.2c. Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico 1.2d. Situación de últimos días de difícil control 1.2e. Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral 1.2f. Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico 1.2g. Trastorno cognitivo severo 1.2h. Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional 1.2i. Existencia de comorbilidad de difícil control 1.2j. Síndrome constitucional severo 1.2k. Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado</p> <p>1.3a. Paciente presenta riesgo de suicidio 1.3b. Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte 1.3c. Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual 1.3d. Conflicto en la comunicación entre paciente y familia 1.3e. Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico 1.3f. Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo</p> <p>2.a. Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores 2.b. Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado 2.c. Familia disfuncional 2.d. Claudicación familiar</p>
---------------------	--	---

<p>razones físico-funcionales</p> <p>4d) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales</p> <p>4e) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales</p> <p>4f) Conspiración de silencio</p> <p>4g) Familia disfuncional</p> <p>4h) Claudicación familiar</p> <p>4i) Duelos complejos</p> <p>5a) Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides</p> <p>5b) Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos</p> <p>5c) Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas</p> <p>5d) Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio</p> <p>5e) Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio</p> <p>5f) Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas</p> <p>5g) Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa</p> <p>5h) Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación</p> <p>Se añade glosario de EC</p>	<p>2.e. Conspiración de silencio</p> <p>2.f. Duelos complejos</p> <p>2.g. Limitaciones estructurales del entorno</p> <p>3.1a. Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil</p> <p>3.1b. Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos</p> <p>3.1c. Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones</p> <p>3.1d. Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación</p> <p>3.2a. Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio</p> <p>3.2b. Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de necesidades de coordinación o logísticas</p> <p>Se revisa el glosario</p>
--	---

Tabla 71: Resumen cambio de ELEMENTOS de ICC Pal V.0 a V.2

Así finalmente la escala quedó compuesta por 36 elementos de complejidad, agrupados en 3 dominios, (dependientes del Paciente, la Familia o el Sistema), con la posibilidad de 2 niveles de complejidad asignado a cada elemento (elemento de complejidad, o elemento de alta complejidad), que diagnostica 3 situaciones posibles:

Situación No Compleja; Situación Compleja y Situación Altamente Compleja.

4.6.1 CAMBIO DEL NOMBRE DEL INSTRUMENTO

Uno de los cambios más importantes en esta fase fue la decisión unánime del equipo investigador de cambiar el nombre de la escala de ICC-Pal Instrumento de Clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos, por IDC-Pal, Instrumento de Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

Según la Real Academia Española, el término CLASIFICAR, significa

1. Ordenar o disponer por clases algo.
3. Obtener determinado puesto en una competición.

Y el término DIAGNOSTICAR, significa

1. Recoger y analizar datos para evaluar problemas de diversa naturaleza.
2. Med. Determinar el carácter de una enfermedad mediante el examen de sus signos

Tras valorar las definiciones al equipo investigador nos pareció más descriptivo denominar la herramienta como diagnóstica, a pesar de que no solo diagnóstica, sino que también clasifica en 3 niveles la complejidad del caso: No complejo, Complejo y Altamente Complejo.

IDC-Pal, fue registrado, y es un documento de Apoyo al Proceso Asistencial Integrado descargable desde la página web de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía de CP

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/idc_pal_2014.pdf

***** A partir de este momento nombraremos la escala en el texto de esta tesis como *IDC-Pal, INSTRUMENTO DE DIAGNÓSTICO DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS***

en vez de *ICC-Pal, Instrumento de Clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos*

A continuación, se presenta como la nueva herramienta IDC-Pal, como resultado final de este estudio, al depurar de errores la versión previa de ICC-Pal V.2.

IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

	Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO	
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
	1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C			
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte		AC			
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual		AC			
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia		C			
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico		C			
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo		C			
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad **C**: Elemento de Complejidad **AC**: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

1. Elementos dependientes del paciente

Antecedentes

1.1a	Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (Niñez y adolescencia).
1.1b	Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añade dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.
1.1c	Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos...
1.1d	Cuando estas situaciones dificulten la provisión de cuidados, la comunicación y/o el entendimiento.
1.1e	Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos..., dificulten la provisión de cuidados
1.1f	Ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añade dificultad a su situación.

Situación clínica

1.2a	Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico
1.2b	Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.
1.2c	Aparición de hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
1.2d	Cuando hay insuficiente control de síntomas físicos y/o psico-emocionales, una evolución de larga duración (más de 5 días)...
1.2e	Presencia de: obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado, o localización...
1.2f	Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónicas, en fase avanzada
1.2g	Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías... de difícil control
1.2h	Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
1.2i	Cuando coexistan diferentes patologías además de la enfermedad primaria, que dificulten el abordaje clínico.
1.2j	Anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso severas.
1.2k	No adherencia al tratamiento, o persistente incumplimiento terapéutico que dificultan un adecuado manejo de la situación

Situación psico-emocional

1.3a	Existencia previa de intentos de autolisis o expreso deseo de la misma reiterado por el paciente.
1.3b	El/la paciente solicita de forma reiterada adelantar de forma activa el proceso de la muerte.
1.3c	Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido. Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
1.3d	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.
1.3e	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.
1.3f	Respuesta desproporcionada, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el/la paciente (Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal...).

2. Elementos dependientes de la familia y el entorno

2.a	No disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas del cuidado.
2.b	La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por: <ul style="list-style-type: none">• Razones emocionales: Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.• Razones físico-funcionales: Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente .• Razones sociales o culturales: Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.
2.c	Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente.
2.d	Agotamiento de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, provocada por el impacto emocional, los miedos, y/o la sobrecarga derivados del afrontamiento de la situación terminal del/de la paciente.
2.e	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado
2.f	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas; lejanía geográfica del lugar de residencia; barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

3. Elementos dependientes de la organización sanitaria

Profesional/Equipo

3.1a	Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, o requerimiento de altas dosis, o manejo emocional difícil.
3.1b	Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides. Otros fármacos: de uso poco habitual, de manejo difícil, o de uso hospitalario...
3.1c	Intervenciones paliativas (Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica...); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...)
3.1d	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...

Recursos

3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosolterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica, material fungible, fármacos de uso hospitalario ...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención; Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados; Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencia, dificultad en la coordinación entre los profesionales; gestión de casos de personajes mediáticos...

Tabla 72: IDC-Pal, Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos.

5. DISCUSIÓN

5. DISCUSIÓN

5.1 DISCUSIÓN SOBRE LA METODOLOGÍA

Intentar medir una variable o entidad subjetiva, como lo es la complejidad es un importante reto dado que tanto su definición como sus componentes tienen un alto nivel de variabilidad.(100)

A la hora de establecer el método de validación de una herramienta de medida debe analizarse en profundidad el tipo y la estructura de la herramienta que se somete a este proceso de validación. No debe seguirse el mismo procedimiento para validar una herramienta de medida que devuelve una puntuación, una escala, que para otra que sólo funciona como una lista de comprobación, o un cuestionario.(96)

En el caso de ICC-Pal V.2 nos encontramos en esta situación, una herramienta del tipo cuestionario; además esta herramienta es original, no se ha traducido desde otro idioma, ni se ha desarrollado en otro contexto social y/o cultural por lo que la validación transcultural no es de aplicación en nuestro caso.

La complejidad en CP sigue siendo un concepto subjetivo que los profesionales de la salud identificamos desde unos criterios personales propios basado en nuestra intuición, experiencia y juicio clínico; sin embargo a la hora de ponernos de acuerdo y consensuar unos criterios comunes para definirla, saber identificar los aspectos que hacen compleja una situación o una intervención, y clasificar dichas situaciones o intervenciones según el nivel de complejidad, nos encontramos con muy pocos referentes en la literatura que nos ayuden a objetivar este concepto tan subjetivo. (149) De hecho, no existe actualmente una escala validada que cumpla el objetivo de esta tesis, la creación y validación de un instrumento diagnóstica y clasificatoria de la complejidad en CP, salvo la aproximación que se hace en la 2ª edición del Proceso Asistencial Integrado de CP Andalucía de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía 2007(47), publicado posteriormente por Fernández y cols en 2008, “*Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos*”, (148) donde se presenta la primera clasificación de elementos de complejidad descrita en la literatura, que es el punto de partida de este proyecto de investigación.

Cualquier proceso de validación de un instrumento de medida es difícil, más aún cuando éste es de nuevo diseño, y sobre todo cuando el campo que aborda es novedoso. La validación de un instrumento diagnóstico es una tarea que debe realizarse en varios momentos, las formas de abordar los distintos aspectos de una validación exigen diseños y herramientas metodológicas distintas; y cada uno de estos trabajos no necesariamente deben seguir un orden cronológico interno prefijado. (93)

La creación de herramientas de valoración es un campo de investigación y desarrollo con un crecimiento muy importante en la investigación biomédica de las últimas décadas. (150) La valoración sistemática del paciente, más o menos extensa en cada caso, tiene valor como herramienta asistencial a nivel de atención directa del paciente, nivel micro de la gestión sanitaria; pero también es posible desarrollar herramientas más globales que, partiendo del trabajo clínico diario, permiten obtener información relevante para la toma de decisiones a nivel de meso y macro-gestión.

El proyecto de validación de ICC-Pal V.2 se diseñó para realizarse en varias fases, abordando en cada una de ellas un aspecto de la validez de una herramienta de este tipo. El carácter innovador de nuestro trabajo de investigación dentro del campo de los CP, al no existir ninguna herramienta que pueda identificar los elementos de complejidad presentes en la situación terminal, nos obligó a iniciar un proceso de construcción sin poder apoyarnos en instrumentos relacionados, teniendo que demostrar la validez del instrumento sin poder comparar sus resultados con otros instrumentos ya validados.

Dentro de nuestro estudio de validación hemos identificado muchas variables, si bien las fundamentales sobre las que construimos nuestro instrumento son:

1. **Elemento de complejidad**, es una variable dicotómica, con dos valores posibles, estar presente o no estarlo. Esta variable nos va a permitir abordar sobre todo la validez interna del instrumento, su fiabilidad.
2. **Nivel de complejidad del elemento de complejidad**, es una variable categórica de tipo ordinal, con 2 niveles posibles, *Elemento de complejidad*, y *Elemento de alta complejidad*. Esta variable nos permitirá abordar tanto la fiabilidad como la validez de contenido del instrumento.
3. **Nivel de Complejidad del caso**, es una variable categórica de tipo ordinal, con 2 niveles posibles, *Caso complejo* y *Caso altamente complejo*. Es la resultante

de la evaluación combinada de los dos conceptos primeramente comentados, de un lado la presencia de cada ítem, o **“elemento de complejidad”**, y por otro de la consideración del valor, peso, que cada ítem soporta, esto lo hemos definido como **“nivel de complejidad del elemento de complejidad”**. Esta variable, al igual que la anterior, que nos permitirá abordar tanto la fiabilidad como la validez de contenido del instrumento.

El profesional al usar el instrumento en la práctica asistencial habitual, debe señalar la presencia de cada ítem llamado **“elemento de complejidad”**; y finalmente establecer el resultado final del instrumento estableciendo el valor del **“nivel de complejidad del caso”**; en este proceso no interviene cálculo aritmético, ni la ponderación de los pesos.

Es importante recalcar que el profesional, en la práctica asistencial habitual, no evalúa el **“nivel de complejidad del elemento de complejidad”**, es algo que viene dado por el instrumento; sólo observa, tras su valoración integral del caso, si el elemento está presente o no.

Como decíamos antes, las variables que se han recogido permiten abordar distintos tipos de validaciones en función de las cualidades de la variable. En el desarrollo de todas las fases del proyecto se ha preguntado por la presencia o no de la variable **“elemento de complejidad”**, esta es la única variable dicotómica del proyecto, que permite abordar una validación de criterio sólida, al permitir evaluar sensibilidad y especificidad de cada elemento de complejidad. Esta validez de criterio se basa en el análisis del grado de correlación entre un instrumento y otra medida de la variable a estudio que sirva de criterio o de referencia, en nuestro caso se ha usado el valor de la variable que establece el instrumento ICC-PAL V.2, como el Gold standard imperfecto, ya que ICC-PAL V.2 es el instrumento que se valida, y dado que no existe instrumento similar que mida el mismo concepto. (151)

Éste fue una de las mayores dificultades metodológicas de nuestro estudio, el no disponer de un Gold Standard o patrón de oro. Por ello se decidió trabajar con un Gold standard imperfecto. Nuestro Gold Standard imperfecto inicial fue la primera clasificación realizada por consenso por el Grupo de Referencia Autonómico responsable de la revisión del Proceso Asistencial Integrado de CP en 2007. (47) Como tal Gold Standard imperfecto, se ha ido modificando en cada fase de nuestro estudio, por el equipo investigador en base a los resultados de la investigación de cada fase.

Otra limitación de este estudio fue el pilotaje con casos reales. Si bien el ideal de cualquier proceso de validación de un instrumento es realizarlo en un contexto real de la práctica clínica habitual, las limitaciones propias de la investigación de pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal dada la vulnerabilidad de la situación del paciente, ha dificultado esta posibilidad.(152) A pesar de que en el caso de nuestra herramienta no es preciso la intervención directa del paciente, ni es necesario cumplimentarla a pie de cama, si era fundamental informar al paciente de la inclusión de sus datos en el estudio y recibir su consentimiento para ello. Este hecho produjo importantes limitaciones en nuestro proyecto de investigación.

Como decimos, el pilotaje con casos reales de pacientes, al requerir de consentimiento informado, supuso una limitación importante para la captación en la 1ª fase del proyecto de investigación, (que fue objeto de la tesis anteriormente mencionada del Dr. Gómez (73)). El grado de información del paciente sobre su diagnóstico y su pronóstico, aun a día de hoy en muchos casos, es incompleta, y esto hacía que el hecho de solicitar un consentimiento informado, pudiese generar indirectamente avance de información sobre el diagnóstico y/o el pronóstico no deseado, y rechazo por parte de los pacientes. Los profesionales referían dificultades para afrontar la comunicación del consentimiento con pacientes, por lo anteriormente descrito, auto limitando así la inclusión de los pacientes en el estudio. Otro factor limitante siempre presente en el ámbito de los CP es la especial vulnerabilidad de este tipo de pacientes, con pronóstico limitado, por lo que se relativiza la importancia de esta participación. Por ello, la intención del equipo investigador de llegar con este proceso de validación a un gran número de profesionales para validar ICC-Pal V.2, hacía muy difícil poder usar un caso clínico real.

Por ello se decidió incluir en el proceso de validación, por una parte, el pilotaje de la herramienta con casos reales evocados y anonimizados propios de los médicos participantes, así no solicitábamos ningún dato de filiación del paciente; y por otra, un caso clínico simulado video-grabado, construido al efecto y elaborado por un equipo multiprofesional, mediante vídeo grabación de rol-playing.

Los datos prospectivos sobre casos reales evocados anonimizados nos permiten buscar relaciones entre variables que pudieran permitir establecer hipótesis de causalidad, y de esta forma poder construir después algunas hipótesis de validez de criterio predictiva,(95) pero no permiten abordar la validez interna del instrumento, ya que los

datos recogidos corresponden a la valoración de “n” observadores, sobre “n” casos, todos ellos distintos. Si bien el instrumento se aplica varias veces, no hay posibilidad de comparación al tratarse de situaciones clínicas distintas.

Con el caso simulado video-grabado se asegura una estabilidad de los elementos presentes y una expresión y formas de actuar estándar para todos los observadores. Es necesario para evaluar correctamente las observaciones que requiere un instrumento como ICC-Pal V.2 contar con un mismo caso clínico, homogéneo, sin la variabilidad que puede generar el paciente y/o familia, que contenga un lenguaje comprensibles por todos, que evite tecnicismos de algunos grupos profesionales, que no plantee discusiones a nivel clínico (sobre todo diagnosticas), y sobre el que se puedan mostrar los elementos sobre los que el instrumento pone su foco evaluador de la forma más objetiva posible. (98)

Existen tres tipos de instrumentos de medición, los que expresan su valor en forma de variable categórica de tipo dicotómico, son los llamados cuestionarios; de otro lado las escalas son los que se expresan mediante variables numéricas, y finalmente los inventarios son aquellos instrumentos de medida que se expresan de forma politómica, en varias variables finales. (153) En este punto es necesario preguntarnos: ICC-Pal V.2 ¿es una escala, cuestionario, inventario?

Las distintas versiones del instrumento ICC-Pal V.2 devuelven siempre, como resultado final de su aplicación, un único valor numérico, al que hemos llamado “nivel de complejidad del caso”, este valor se organiza mediante una escala ordinal; esto nos sitúa teóricamente ante el proceso de validación de una escala. Sin embargo, los ítems de ICC-Pal V.2, los elementos de complejidad, responden a una pregunta dicotómica (presencia/ versus/ ausencia), y estos “elementos de complejidad” a su vez se ponderan en función de la variable de tipo ordinal, nivel de complejidad del elemento de complejidad, que es un valor predeterminado por el instrumento.

Por lo expuesto anteriormente nos parece que ICC-Pal V.2 tiene matices diferenciadores frente a otras escalas diagnósticas de uso habitual, donde el resultado final de la misma es de la misma cualidad que el valor de los ítems de la misma.

Suele ser habitual que un instrumento que registra sus valores en una escala numérica continua se genere tras la evaluación de un grupo de ítems, que también se registran en una escala numérica continua, p.ej. el índice de Barthel; incluso cuando los ítems son de respuesta dicotómica, en algunas escalas, su presencia se transforma en una escala numérica continua p.ej. en el cuestionario de depresión y ansiedad de Goldberg.

Los instrumentos de tipo cuestionario suelen construirse por ítems categóricos (dicotómicos u ordinales) pero no devuelven un resultado final del mismo, si así fuera, estaríamos ante una escala y no ante un cuestionario. Realmente ICC-Pal V.2 se parece mucho más a una lista de comprobación (check-list) que, a una escala, pero el hecho de resumirse en una puntuación final hace necesario su consideración como instrumento de medida del tipo escala.

En ocasiones, un exceso de instrumentos de valoración, o escalas de medida; la necesidad de utilizar más de una a la vez; el tiempo que requiere utilizarlos; y la dificultad de cumplimentación, hacen que los profesionales no siempre valoren positivamente su utilidad. (154)

Los mejores instrumentos son inservibles si su aplicación resulta difícil, compleja o costosa. Características como el tiempo empleado en la cumplimentación, la sencillez y la amenidad del formato, el interés, la brevedad y la claridad de las preguntas, así como la facilidad de la corrección, el registro, la codificación y la interpretación de los resultados son aspectos relacionados con la viabilidad. El abordaje de las características prácticas de la herramienta, su factibilidad, valoraciones sobre el tiempo medio de complementación, su legibilidad... se hace mediante una aproximación cualitativa.

Por último no debemos olvidar que los resultados de un proceso de validación no pueden estar basados sólo en los resultados de estadísticas más o menos complejas. Demostrar que los resultados son estadísticamente significativos, no da licencia directa para el uso de esa prueba en la práctica diaria. La significación clínica también ha de tenerse en cuenta, y, en definitiva, el uso de pruebas e instrumentos tiene que justificarse demostrando que conduce a una mejor atención sanitaria, mediante la mejora de los resultados, la reducción de los costos, o ambos.

Si bien esta tesis está basada en la 3ª y última fase de un proyecto de investigación cuyo objetivo es crear y validar un instrumento diagnóstico y clasificatorio de la complejidad en CP, dado que dicho proceso de validación ha sido un proceso continuo a lo largo de las 3 fases, hacemos mención en esta fase de la discusión a algunos de los aspectos metodológicos más importantes de las fases anteriores, objetos de la tesis del Dr. Gómez (73), en aras de mantener un hilo argumental y hacer inteligible los matices de la metodología aplicada en la última fase del proyecto, que es el objeto de esta tesis.

A continuación, repasaremos la metodología de la 1ª y 2ª fase del proyecto de investigación

La metodología utilizada en la primera fase de validación, fue necesaria e intencionadamente restrictiva respecto a los aspectos que debían ser valorados en primer lugar, para que permitieran avanzar en el proceso, sentando las bases de análisis prospectivos.

En la primera fase del proyecto de investigación, con ICC- Pal V.0, se **buscaba la exhaustividad en relación a las situaciones o intervenciones que podían ser considerados** por los expertos como ítems o elementos de complejidad y someter la versión 0 de la herramienta a la opinión de los participantes en cuanto a su validez facial. Por ello se solicitó a los participantes (médicos, enfermeros/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales) que valorasen ICC-PAL V.0 en relación a sus contenidos, a través de preguntas abiertas, pudiendo añadir otros contenidos que no estuvieran recogidos. También se les preguntó sobre la utilidad y formato del instrumento para valorar la factibilidad de la herramienta. Previamente a esta valoración tenían que haber utilizado la herramienta, bien, en unas sesiones presenciales de casos videograbados o bien, en el pilotaje realizado por los médicos asistenciales en tiempo real, con casos reales en consulta o en planta.

En la segunda fase del proyecto de investigación del Instrumento, sólo participaron médicos. Se construyó y pilotó ICC-PAL V.1 depurados de los errores detectados en la primera fase, en la versión 0, con un mayor énfasis en su operatividad, una estructura más reducida, y acompañado de un glosario de elementos que constituyó un factor relevante para la homogeneidad de sus contenidos.

En esta fase **el objetivo principal era el consenso en la validez de contenido y de criterio entre los diferentes niveles asistenciales participantes, en cuanto al nivel de complejidad de cada elemento del instrumento**, por lo que se presentó a los participantes médicos ICC-PAL V.1 con los elementos de complejidad, pero sin una asignación de nivel de complejidad a cada elemento, para que los participantes asignaran a cada elemento un valor en cuanto al nivel de complejidad, que podía ser mínima, media o máxima. La participación en esta fase fue toda vía telemática pudiendo los médicos ser asignados aleatoriamente, a participar mediante casos reales evocados propios, o mediante el visionado de los 2 casos videograbados. Al presentarle a los panelistas ICC-PAL V.1 con los elementos de complejidad, pero sin nivel de complejidad, se limitó la posibilidad de la valoración de la factibilidad en esta fase al no presentar el instrumento completo. Por ello solo se solicitó a los panelistas, esta vez a través de Likert 1-10, su opinión sobre 2 aspectos muy concretos del instrumento: la utilidad clínica; y la claridad de contenido, al haberse incluido un glosario de términos en el instrumento.

Las principales limitaciones de la primera fase del proyecto de investigación derivaron pues de esta parcelación metodológica, más centrada en la validez de contenido y fiabilidad de la herramienta, y para cuyo análisis se tuvo presente que, si bien el instrumento de medición está diseñado para médicos, siendo el abordaje de los CP una labor multidisciplinar, y siendo la herramienta el resultado de la valoración integral de la situación de los pacientes, era preciso someterla al juicio del resto de grupos profesionales implicados en la atención a estos pacientes. La finalidad, era obtener el mayor espectro posible de necesidades a tener en cuenta. Una vez conseguido este objetivo, en la segunda fase del proyecto sólo participaron médicos.

En cuanto a los posibles sesgos de selección de la muestra, en la primera fase entendemos que el sesgo de voluntariedad estaba presente, puesto que la muestra se realizó por conveniencia. Dicho esto, dado que en esta fase era muy importante la revisión de los elementos del instrumento, el contar con participantes afines con interés y conocimientos en el ámbito de estudio, pudo compensar este error, y si bien la representatividad de la muestra podía ser cuestionada de cara a la metodología, no lo fue de cara el objetivo de estudio antes mencionado. En la segunda fase, la invitación para médicos a participar se completó, a través de las sociedades científicas SACPA y SEMFyC, intentando minimizar así este sesgo.

El pilotaje en consulta o planta con casos reales de pacientes, al requerir de consentimiento informado, supuso una limitación para la captación como ya se ha dicho, que fue puesta de manifiesto por algunos profesionales que consideraban “inoportuno” invitar a participar a aquellos pacientes no informados de su situación terminal. Esto pudo haber excluido de la muestra a pacientes en situación lábil, o inmersos en una *conspiración de silencio*, y este sesgo de selección, pudo repercutir en que no se reflejaran determinados elementos de complejidad, y en consecuencia no pudieran ser valorados para el estudio. En la segunda fase se intentó resolver este aspecto mediante la a la cumplimentación de los cuestionarios Web con casos reales pero evocados y anonimizados (por los médicos participantes). Al no tratarse de pacientes reales de consulta o planta, no se registraron datos de filiación, ni se requirió el consentimiento informado de los pacientes.

En el caso de las sesiones de casos simulados video-grabados también se produjeron algunas dificultades y limitaciones: A veces la dificultad para entender los videos, por ser los actores amateurs, por la pronunciación y por deficiencias de sonido en la grabación. Y también por el cansancio de los participantes al ser una sesión larga, que empezaba con una introducción al estudio, una explicación de la metodología a seguir con los casos videograbados, una introducción clínica a cada uno de los 2 casos, y finalmente un visionado de un total de 4 partes y rellenado en 4 CRD de ICC-PAL V.1. El cansancio de los profesionales en relación también a la extensión de los cuestionarios en su caso, pudieron influir en las respuestas, o en la falta de ellas. En la segunda fase se intentó minimizar este sesgo a través del formato telemático vía web, para facilitar la participación de los profesionales, y facilitar el visionado de los casos videograbados, pudiendo hacerlo en varios momentos diferentes según la disponibilidad de tiempo del médico participante, y con la posibilidad de volverlo a ver en caso de no entenderlo o requerir más tiempo.

Para el análisis de la factibilidad, se tuvo más en cuenta el estudio de la claridad y comprensión de los elementos, y las opiniones emitidas sobre la herramienta (utilidad, contenido, registros y agrupaciones...), que, por ejemplo, el tiempo empleado para su cumplimentación, dato éste que adquirirá más relevancia en futuras versiones.

En cuanto a los sesgos de información en esta fase, destacamos dos: El de registro, dado que al ser los CRD cumplimentados a mano, no siempre eran claramente legibles

las observaciones realizadas, y los derivados de una posible obsequiosidad por parte de los participantes, que les indujera a inhibirse de realizar comentarios o críticas. Ambos fueron mitigados en la segunda fase del estudio, por realizar la valoración de factibilidad con escala Likert 1-10, con lo que se excluía el sesgo de la escritura a mano; además de por ser vía Web, y anónimos.

Por ello en nuestro proceso de validación, este hecho ha sido una constante en cada fase, preguntado a los panelistas por su valoración en cuanto a los aspectos de usabilidad y contenido del instrumento. Entendíamos que, si bien partíamos de un instrumento complicado por el número de elementos y dimensiones, debíamos intentar concretarla en cada fase de la validación para construir una herramienta aceptable en formato y contenidos para los profesionales.

Así en cuanto a la extensión de la herramienta (excesiva en opinión de algunos participantes), hay que poner en consideración que, en estas primeras etapas de validación, es preciso someter todos los elementos al juicio de los profesionales que de ella harán uso, para conocer si son entendibles y pertinentes, o si están bien agrupados. Además, a partir de los diferentes análisis que se realizan, posiblemente se podrá llegar a versiones más reducidas de la herramienta.

Sin embargo, a pesar de las medidas adoptadas, nos encontramos con nuevas limitaciones y sesgos en la 2ª fase del proyecto:

Posibles sesgos de información o errores no sistemáticos en la 2ª fase:

- La participación por vía telemática, elegida para evitar algunos sesgos encontrados en la 1ª fase, provocó una mayor tasa de abandono o cumplimentación incompleta de los CRDs, (a pesar de que se había diseñado la web, con 3 recordatorios de finalización de cumplimentación pendiente). La imposibilidad inmediata de consultar dudas en relación a las fases presenciales, si bien tenían un mail y teléfono de consulta a su disposición, también pudo influir en la cumplimentación de los datos.
- La variabilidad de respuestas relacionadas con la tendencia conocida de no cumplimentar el CRD según las indicaciones, no leyendo primero las instrucciones, ni el glosario de términos antes de identificar un elemento de complejidad como presente o no el caso real evocado.

3ª FASE DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, OBJETO DE ESTA TESIS

Dado que la herramienta ya estaba más avanzada en su validación de contenido y fiabilidad, unos de los objetivos principales, además de la de **continuar la validación de la validez de contenido y la fiabilidad**, era **explorar con mayor detalle la factibilidad del instrumento en una muestra multicéntrica**, por lo que se decidió realizar un pilotaje de la herramienta a nivel nacional vía web, y en 6 CCAA seleccionadas a nivel presencial, para testar la herramienta en otras realidades geográficas, para su validación externa.

De nuevo utilizamos para el pilotaje de ICC-PAL V.2 por un lado, los casos reales evocados anonimizados propios de cada médico participante mediante CRD telemático; y un caso videograbado para la fase presencial. Además, se incorporó también una escala Likert 0-10, con 13 preguntas, 5 sobre contenido y 8 sobre factibilidad.

Para evitar el sesgo en el muestreo por conveniencia, del condicionante de participación voluntaria debido a la invitación a agrupaciones profesionales, y para conseguir una amplia participación de distintos entornos geográficos, se amplió el muestreo con invitación a sociedades científicas de ámbito nacional: semFYC y SECPAL, además de samFYC y SACPA.

Para la fase presencial, se aseguró la participación a través de profesionales referentes en las distintas CCAA donde se realizó, que se responsabilizaron de captar a su vez a los médicos que constituyeron los grupos presenciales.

Los sesgos derivados de una posible obsequiosidad por parte de los participantes, que les indujera a inhibirse de realizar comentarios o críticas, se minimizaron al ser un ámbito nacional de pilotaje, con menor nivel de relación entre el equipo investigador con los participantes.

Los sesgos de información, en la fase presencial se minimizaron en relación a la legibilidad de la letra, al no haber campos abiertos, salvo los datos personales y de filiación.

En las sesiones presenciales del caso video-grabado, de nuevo habría que tener presentes los sesgos derivados de factores relacionados con la propia videograbación, aunque se había revisado la edición, mejorando la audición. Así en esta fase adquirieron mayor peso, factores culturales no tan presentes en las fases anteriores, como el acento andaluz de los actores que representaban la escena pudo condicionar la comprensión de panelistas de otras comunidades autónomas; incluso los matices culturales a la hora de expresar dolor, de relacionarse con los profesionales y entre la familia, etc, pudieron ser causas que influyeran en el resultado. En situaciones reales, en la práctica clínica habitual, el conocimiento de los pacientes por parte de los profesionales, la relación en directo, y la posibilidad de preguntar a pacientes y familias, mitigarían el impacto de este aspecto. Si bien es cierto que las sutilezas, los matices, o la capacidad de identificar situaciones no siempre explícitas, condicionan cualquier situación de la práctica diaria.

Para evitar el cansancio de los profesionales por la duración de las sesiones presenciales en un principio, se limitó a un solo CSVG, lo que suponía rellenar solo 1 CRD de ICC Pal V.2

Pero una limitación importante en esta última fase del estudio, hizo que tuviéramos que realizar un ajuste al diseño metodológico elegido. La participación de la fase vía telemática, fue muy escasa, solo 40 médicos participaron en este pilotaje vía web con CREAs. Por ello el equipo investigador decidió incluir este pilotaje con CREA, también en la fase presencial. Dado que en la fase presencial los participantes debían rellenar un CRD, se decidió que solo pilotasen ICC Pal V.2 para un CREA propio en vez de 2 CREAs como se solicitaban en la fase telemática, para así conseguir el nº de la muestra necesaria, sin incidir de nuevo sesgo de información por cansancio de los participantes en las sesiones presenciales. Esta corrección metodológica al final ha resultado beneficiosa, dado que la participación telemática presentaba los mismos sesgos de información que los detectados en la fase previa, salvo los debidos al fallo de funcionamiento de la web, que en esta fase no se produjo.

5.2 DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Se ha desarrollado la validación de una herramienta para identificar elementos de complejidad en la atención al final de la vida y definir el nivel de complejidad global. Como hemos venido afirmando a lo largo de toda la exposición no se cuenta con un *gold standard ideal* ya que no hemos encontrado hasta ahora en la literatura científica una herramienta para clasificar la complejidad de los CP. Es por ello que el proceso de validación se ha realizado con un *gold estándar imperfecto*.(126)

La muestra necesaria para la validación de los ítems de una escala, según la literatura debe ser de al menos 5 valoraciones por cada ítem. En este estudio, el total de participantes válidos fue de 186, por lo que la muestra fue adecuada para darle validez al procedimiento de validación. En las escalas referenciadas en la introducción de esta tesis, no es frecuente encontrar, sin embargo, que en el proceso total de validación tengan una muestra tan amplia de profesionales participantes, la mayoría se validaron a través de grupo de expertos.(119) (123) (127) (133) (140)(141) (155)

El ámbito de trabajo y el nivel de formación de los profesionales participantes responden casi en un 50% a la de profesionales de ambos recursos, tanto de Atención Primaria como de recursos avanzados. Este hecho es un buen dato, dado que se pretende que la herramienta sea un elemento para buscar el máximo consenso entre profesionales, facilite la comunicación efectiva entre los recursos y potencie un modelo de atención compartida. En las escalas consultadas que se han referenciado en la introducción de esta tesis, no hay referencias a estas variables, salvo en SPICT(117), NECPAL(115) y (133)

A través de la comparativa de nuestro instrumento con todas las escalas, cuestionarios, clasificaciones o criterios para derivar a los equipos especializados de CP, incluidas en la introducción de esta tesis, se ha continuado validando el contenido del ICC-Pal V.2. Se ha revisado y cotejado que los ítems de nuestro instrumento cubren la totalidad de los componentes de cada dominio de manera representativa.(71) (72) (73) (74) (75) (76) (78) (115) (119) (123) (122) (124) (127) (133) (134) (136)(137) (139) (140) (141) (155)

Sin embargo, en ninguna de las escalas se incluye una ponderación de peso de los ítems que estratifique los criterios de derivación en niveles de complejidad. De ahí la aportación novedosa que constituye ICC-Pal V.2

La experiencia laboral de los profesionales, con una media de 15 años, es otro dato que se puede interpretar como positivo ya que implica que tienen competencia, entendida en clave de conocimientos, habilidades y actitudes, sobre la atención al final de la vida. En este sentido, en otras escalas de medición revisadas, tampoco se han encontrado en la metodología referencias a esta variable, salvo la especificación de ser médico o enfermera o profesional de staff.

Un dato relevante para esta fase del estudio, es la distribución geográfica de los profesionales que han participado, ya que se quería buscar la equivalencia semántica, conceptual, de contenido, teórico y de criterio en diferentes realidades territoriales de nuestro país. Este estudio ha contado con la participación de profesionales de 10 CCAA de las 17 para la construcción definitiva de la herramienta.

La validez de constructor es la capacidad de un instrumento de medir adecuadamente un constructo teórico, es decir, evalúa el grado en el que el instrumento refleja la teoría del fenómeno o concepto que se quiere medir. Se evalúa mediante análisis factorial que agrupa las respuestas en función de los factores subyacentes, de esta forma se analizan las interrelaciones existentes entre un conjunto de variables para intentar explicarlas a través de la extracción de los denominados factores. (98) (95). Al existir una hipótesis clara en relación a la estructura de los factores basado en un marco teórico previo, las dimensiones de necesidades de Frank Ferris (80), el análisis factorial no aportaba en este caso valor, al coincidir totalmente con el constructo previamente realizado. Se identificaron los grupos homogéneos de elementos que se correlacionen entre sí, se identificaron aquellos susceptibles de ser excluidos de la herramienta; se reagruparon aquellos otros que el análisis relacione entre sí, y se mantuvieron las agrupaciones de elementos preestablecidas en aquellos casos en que se confirmó su debida asociación. El propósito fue obtener un mínimo de grupos de elementos que clasifiquen un máximo de casos.

La validez, como se ha comentado, explora en qué grado un instrumento mide lo que

debería medir, aquello para lo que ha sido diseñado, siendo una pieza clave en el diseño de un cuestionario y en la comprobación de la utilidad de la medida realizada.

La distribución del grado de acuerdo de los profesionales con el nivel de **complejidad global del caso** resultante de la aplicación de ICC-Pal V.2 en los CREAs valorados, fue muy variable, siendo la discrepancia siempre hacia un menor nivel de complejidad del caso, en relación a la resultante de aplicar ICC-Pal V.2, especialmente en el grupo de profesionales de Atención Primaria (65,4%) y Hospitalaria (63,3%). Sin embargo, al preguntarle por el recurso que indicarían para cada uno de los CREAs, un 42,5 % de los profesionales de Atención Primaria indica que debería intervenir un recurso mayor del que interviene en la realidad, o lo que es lo mismo, que sea atendido por un recurso avanzado de CP.

Al analizar la idoneidad del recurso asignado según el nivel de complejidad del caso, encontramos en los casos identificados como **“No complejos”** por ICC-Pal V.2, que el grupo de Paliativistas, no está nada de acuerdo con el recurso utilizado, solo un 9,1% coinciden, y en un 63,6% hubiesen utilizado un recurso menor al utilizado, un recurso convencional. Sin embargo, el grupo de Atención Primaria, actuaria, muy al contrario, estando de acuerdo con el recurso utilizado en un 66,7%.

En los casos identificados como **“Complejos”** por ICC-Pal V.2, mejora el grado de acuerdo con el recurso utilizado: 50% en Atención Primaria, 57,1% en Atención Hospitalaria, y 68,6% entre los Paliativistas.

Este grado de acuerdo aumenta aún más en los casos de **“Altamente Complejos”** según ICC-Pal V.2: 70,0% en Atención Hospitalaria, y 78,3% entre los Paliativistas, aunque en Atención Primaria el grado de acuerdo es solo de 43,8%, siendo un 43,8% los que utilizarían un recurso de mayor nivel, un recurso avanzado.

Si bien la muestra puede ser considerada insuficiente en algunos casos, la discrepancia entre el nivel de complejidad que asignaría al caso con el nivel de recurso que indicaría, sobre todo a nivel de Atención Primaria, es un aspecto que precisa ser analizado en profundidad. Podría deberse a la falta de formación y entrenamiento en la valoración de la complejidad, un concepto nuevo, y nada exento de dificultad. También ha de tenerse

en cuenta, que la respuesta en relación al recurso a intervenir por parte de los participantes, venga mediatizada por su propia percepción de una disponibilidad limitada para poder atender a estos pacientes en sus domicilios.

Analizando los elementos incluidos en los casos clasificados como **Altamente Complejos** llama la atención que los elementos que aparecen con mayor frecuencia tengan la característica común de tener carácter evolutivo en la situación del paciente:

- **síntoma de difícil control** en el 84%,
- **cambio brusco en el nivel de autonomía** en el 74,3%
- **situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo** en el 72,6%.

Esta concordancia se presenta hasta en un 50% de los CREAs presentados por los participantes. Como ya se explicó en la teoría de la complejidad los sistemas complejos se definen en base a unas características como la emergencia de procesos, el alejamiento del equilibrio, la incertidumbre, las dinámicas caóticas, las estructuras fractales, y los cambios catastróficos.(49)

Además de los elementos de complejidad de índole clínica, en los casos **Altamente Complejos** resultan destacables los que implican sufrimiento y malestar añadido al paciente, como el elemento, **Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual**, que está presente en 55,4%. Es importante valorar este aspecto, puesto que una adecuada intervención podría ayudar a controlar los efectos de los anteriores.

También vemos que el nivel de complejidad global del caso coincide con un número mayor de elementos de complejidad presentes en cada caso. A mayor número de elementos presentes, mayor nivel de complejidad:

- Para los casos valorados como No Complejos, la media de elementos presentes fue 4
- Para los casos valorados como Complejos, la media de elementos presentes fue 8,4
- Para los casos valorados como caso de Altamente Complejos, la media de elementos presentes fue 10,3

Un dato llamativo, fue la alta identificación del elemento de complejidad **Cambio**

brusco en el nivel de autonomía funcional, no solo en los casos Altamente complejos, como se ha comentado, sino también en los valorados como casos No Complejos, (57,7%), en los casos Complejos (67,1%).

Es recomendable revisar este elemento tanto la definición en el glosario, como en el nivel de complejidad asignado

En el pilotaje con el CSVG en la valoración realizada por los participantes, al identificar los elementos de complejidad, la respuesta “NO SABE” corresponde con la imposibilidad de identificarlo por parte del observador. Existen 4 elementos de los 36, que superan el 25%:

- **Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio: 28%**
- **Duelos complejos: 26%**
- **Limitaciones estructurales en el entorno 26%**
- **Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logística 25%**

Analizando este resultado se podría interpretar que el observador posiblemente, no leyera el glosario o no hubiera leído la información complementaria del caso que se entregó con el cuadernillo de recogida de datos e hiciera, por tanto, una interpretación subjetiva de la videograbación, aunque esta interpretación deberá ser comprobada en posteriores valoraciones de la herramienta. También puede deberse al sesgo de la propia técnica de videograbación. El resto de los elementos no presentaron dificultad a la hora de identificarlos como presentes o no.

También puede estar relacionado de nuevo con las limitaciones del CSVG, en el que los participantes no han sido capaces de identificar aquellos elementos que el equipo investigador intentaba hacer presentes en el CSVG. Posiblemente esto sea debido a que el equipo no ha elaborado bien el CSVG, no quedando lo suficientemente explicitados los ítems que quería destacar; o bien la interpretación cultural del CSVG o la falta de información sensible necesaria para interpretar el CSVG, hayan sido elementos de peso en la identificación errónea o no identificación de los elementos de complejidad presentes.

En las tablas de contingencia y estadístico chi cuadrado para cada uno de los 36 ítems

de ICC-Pal V.2, se detecta que los elementos de complejidad de la herramienta de la dimensión “situaciones clínicas” han sido en mayor frecuencia, identificados y bien clasificados por la herramienta, mientras que los elementos de la dimensión “emocional” y “familiar y entorno” son los que presentan mayor dificultad de identificación. Por ejemplo, el ítem síntoma de difícil control se identifica bien y clasificó bien por la herramienta, mientras que los ítems conflicto de comunicación entre paciente y familia, paciente presenta mecanismos de adaptación emocional desadaptativos, o claudicación familiar o conspiración del silencio, la identificación es menor, y la herramienta clasifica con mayor variabilidad.

En este estudio, cada una de las 5 preguntas de la escala Likert sobre el contenido, fueron valoradas con una puntuación por encima de 7, confirmado un alto grado de acuerdo de los participantes con los contenidos de la herramienta, tanto en la valoración de los ítems de la escala como en la de los dominios, y la definición y agrupación que se ha realizado de los ítems en los dominios.

Con respecto a la **fiabilidad**, que está dirigida a asegurar que la medición se haga de forma consistente y homogénea, en las valoraciones realizadas en el caso video grabado, podemos destacar varios aspectos:

- De los 11 elementos identificados por el equipo investigador como “**presentes**”, 5 fueron identificados correctamente por más del 70% de los participantes, 4 por más del 50%, y 2 no llegaron a superar el 50%, por lo que, en principio, estos 2 elementos podrían precisar revisión:
 - **Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo (44%)**
 - **Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos (40%)**
- De los restantes 25 elementos, identificados por el equipo investigador como “**no presentes**” en el caso videograbado, 15 fueron identificados correctamente por más del 70% de los participantes, 7 por más del 50%, y 3 no llegaron a superar el 50%, por lo que al igual que antes, estos 3 elementos podrían precisar revisión:
 - **Rol socio-familiar que desempeña el paciente (42%)**
 - **Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual (35%)**
 - **Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de**

coordinación o logísticas (48%)

En ambas situaciones, las dificultades de las sesiones videograbadas: audición no idónea; factores culturales (como el acento andaluz, cuando es oído por participantes no familiarizados); incluso los matices culturales a la hora de expresar dolor, de relacionarse con los profesionales y entre la familia, pudieron ser causas que influyeran en el resultado. En situaciones reales, el conocimiento de los pacientes por parte de los profesionales, la relación previa y la posibilidad de explorar con detalle cada necesidad, preguntar cualquier duda, creemos que mitigarían en gran medida el impacto de este aspecto. Por lo tanto, se consideró que podrían mantenerse estos elementos, si bien con una revisión de las definiciones incluidas en el glosario.

En cuanto al valor del coeficiente Alpha de Crombach, para los 36 ítems y 126 valoraciones fue de **0,9347** y fue también en torno al **92,9 %** o superior aplicado a cada ítem individualmente, lo que representa un alto grado de consistencia interna.

La **factibilidad**, es la cualidad que mide si el cuestionario es asequible para utilizarlo en el campo que se quiere utilizar. Los aspectos que más habitualmente se evalúan son: el tiempo que se requiere para cumplimentarlo, la sencillez y la amenidad del formato, la brevedad y claridad de las preguntas, y el registro, codificación e interpretación de los resultados.

En la fase telemática, todas las cuestiones fueron valoradas = ó > 7, con un promedio 7,7, con una desviación standard de 1,5 y en la fase presencial, todas las cuestiones fueron valoradas = ó > 8, con un promedio 8,4, con una desviación standard de 1,1 por lo que esta valoración es un avance importante en relación a las valoraciones previas. Por otra parte, el tiempo medio de cumplimentación de la herramienta fue de 3 minutos, que teniendo en cuenta que requiere la aclaración de términos con la lectura del glosario que una vez bien conocido, no será necesario, parece un tiempo adecuado para la cumplimentación de la herramienta. Es posible que el uso continuado haga que el tiempo sea aún menor.

La **validez externa** se refiere a la extensión y forma en que los resultados pueden ser generalizados a diferentes sujetos, poblaciones, lugares, etc. y así poder establecer relaciones generales valiosas. La validez externa dirige una pregunta más amplia,

referente al grado con que pueden generalizarse los resultados de una investigación.

El resultado por comunidades autónomas manifiesta una alta valoración, por encima de 7 en todos los casos, de una escala de 0 a 10 con respecto a todos los ítems planteados tanto en validez de contenido como en el formato, interpretabilidad, facilidad de cumplimentación, utilidad en la asistencia diaria y comprensibilidad. Destaca que la presencia del glosario fue el ítem mejor valorado, en torno a 9, en todas las CCAA.

Por otra parte, la existencia de instrumentos estandarizados, que permitan una buena coordinación de los recursos disponibles, y que faciliten la toma de decisiones, repercute en beneficio no sólo de la calidad de la asistencia, sino también de las condiciones del trabajo asistencial.

Nuestra herramienta aspira a ser una herramienta flexible y no directiva, que oriente sobre las situaciones que son susceptibles de intervención por parte de los Recursos Avanzados/Específicos de Cuidados Paliativos.

Y es precisamente ésta, su flexibilidad, otra de las fortalezas de la herramienta. Dado que un mismo elemento, en diferentes pacientes, o en distintas situaciones, o valorado por diferentes profesionales, o en función de la disposición de recursos, puede requerir diferente intensidad de intervención en cada situación. Pero, una consideración importante para comprender la herramienta, es que el peso de la complejidad recae siempre en la situación del paciente/familia, o en la intervención en sí, y no en la mayor o menor capacitación del profesional/equipo para atenderla. Esto se podría entender mejor con un ejemplo: Si el paciente es un niño, independientemente de la capacitación o especialización de los profesionales/equipos que intervengan en el caso, siempre será un caso altamente complejo.

IDC-Pal se presenta como un menú exhaustivo de situaciones de complejidad susceptibles de aparecer en pacientes de CP, que precisa de la participación de todos los profesionales implicados para la realización de la valoración multiprofesional previa, y que facilita contemplar cada caso, en cada momento, desde todos los aspectos (clínicos, sociales, emocionales...). Una vez identificados los elementos de complejidad presentes, y establecido el nivel de complejidad, será el médico quien decida si estos elementos añaden o no complejidad a la situación, y en qué medida. La herramienta puede, eso sí, orientar respecto al nivel de complejidad que, tanto la bibliografía como los grupos de expertos participantes en el estudio, determinan para cada elemento y

sobre el recurso más adecuado a intervenir.

La detección de la presencia de determinados elementos (fundamentalmente en los de índole no clínica), dependerá de la percepción o sensibilidad del profesional hacia ese aspecto, especialmente de aquellos en los que existen menos referencias, por ejemplo, las necesidades de índole espiritual. También en estos casos, el hecho de ofrecer un amplio espectro de elementos de complejidad a valorar, al profesional puede servirle para abordar cuestiones que quizá no tendría presentes por iniciativa propia, permitiéndole no dejar ningún aspecto relevante sin contemplar a la hora de determinar el nivel de complejidad de un caso. De esta manera se asegura en definitiva una asistencia realmente “integral” al paciente y su familia, no valorando únicamente los aspectos clínicos para determinar el nivel asistencial y el recurso que mejor puede atender la situación.

La resultante de este estudio, IDC-Pal, Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos, se propone como una herramienta que ayuda a optimizar el protocolo adoptado por el Proceso Asistencial Integrado de CP de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, construyendo una herramienta diagnóstica de la complejidad, que sea operativa, válida, fiable, y sobre todo tiene en cuenta la opinión de los profesionales implicados en la atención a estos pacientes y sus familias (médicos/as, enfermería, psicólogos/as, trabajadores/as sociales), tanto del ámbito de los Cuidados Paliativos, como de la Atención Primaria y Hospitalaria, para orientar sobre el recurso más adecuado que deba intervenir; decisión última que recae sobre el médico de referencia del paciente.

Cabe destacar que este proceso ha permitido construir una herramienta de consenso entre los distintos recursos implicados en el modelo de atención compartida, que es uno de los mayores valores que entendemos aporta esta herramienta (médicos/as, enfermería, psicólogos/as, trabajadores/as sociales), tanto del ámbito de los Cuidados Paliativos, como de la Atención Primaria y Hospitalaria. Su valor radica en ser un instrumento que realmente refleja la realidad de la situación de nuestro sistema sanitario y la de sus profesionales, en la que después de casi 30 años de desarrollo de los CP en nuestra comunidad autónoma, se han alcanzado diferentes niveles de competencia y experiencia en CP entre los diferentes niveles de atención, que ha permitido tras 4 años

de desarrollo de este proyecto de investigación, elaborar un instrumento de consenso congruente en todo momento con nuestra realidad en cuanto al desarrollo de los CP.

Otro valor importante es su capacidad de orientar sobre el recurso más adecuado que debe intervenir en función a la clasificación del nivel de complejidad del caso, permitiendo en última estancia que sea el médico de referencia del paciente quien decida.

Futuros estudios de valoración de la eficacia de ICC-Pal V.2, podrían contribuir a una mejor adecuación de la utilización de los recursos disponibles en CP al modelo de atención compartida establecido en el Proceso Asistencial Integrado de CP de Andalucía, fundamentado en la clasificación de la complejidad por niveles, y consideramos que sería de ayuda facilitar a los profesionales implicados en la atención a estos pacientes, una herramienta estandarizada que permitiera diagnosticar la complejidad en cada situación, y orientar sobre la intervención del recurso más adecuado en cada caso.

IDC-Pal ya ha sido pilotado y testado a lo largo de este proyecto de investigación de 4 años, por más de 300 médicos asistenciales; siendo valorado como un instrumento de utilidad en la práctica clínica.

Actualmente hay diversos programas asistenciales a nivel de toda España utilizando IDC-Pal, existiendo ya varios proyectos de investigación en los que se está utilizando, siendo una, un proyecto FIS:

“Evaluación del efecto de una intervención multidimensional en Atención Primaria en la identificación temprana del paciente paliativo y en el uso apropiado de recursos: Ensayo clínico aleatorizado por cluster. 2014”.

También hay ya algún resultado publicado en Medicina Paliativa, ***“El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar***

la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos” (156)

Será interesante ver los resultados de dicho estudio, para continuar el proceso de desarrollo y mejora de esta herramienta.

6. CONCLUSIONES

6. CONCLUSIONES

1. La validez de contenido de ICC-Pal V.2, la herramienta de Clasificación de la Complejidad en la Cuidados Paliativos ha demostrado ser buena, dado que permite identificar los elementos de complejidad presentes en la situación terminal y diagnosticar el nivel de complejidad global del caso.
2. La validez facial de ICC-Pal V.2 se ha garantizado al someter la escala a la valoración de un amplio número de profesionales, en las tres fases del proyecto de investigación.
3. Los excelentes valores del alfa de Crombach, (siempre por encima de 0,93) tanto a nivel global en la escala, como ítem a ítem, indican una muy buena correlación de todos los ítems entre si y en relación a la variable complejidad, y, por lo tanto, una buena fiabilidad de la escala.
4. Las limitaciones o sesgos que presentan algunos elementos para su identificación en las sesiones videograbadas, hace plantearse que será necesario incorporar otros métodos en futuros estudios, para afianzar las demás dimensiones de la fiabilidad.
5. ICC-Pal V.2 se muestra como una herramienta muy bien aceptada y usable por los profesionales, dada la alta puntuación recibida en relación a su formato, comprensibilidad, interpretabilidad, facilidad de cumplimentación y utilidad.
6. El tiempo medio de cumplimentación de ICC-Pal V.2 por los profesionales participantes fue de tres minutos.
7. La buena aceptación y valoración de la escala con una puntuación por encima de 7 en los todos los ítems de la escala Likert, en las 10 Comunidades Autónomas que han participado en este estudio, avalan esta primera aproximación a la validez externa de la escala, si bien será necesario continuar este proceso en futuros estudios y en otros entornos culturales.

8. A la luz de los resultados de esta validación y la construcción de la versión definitiva de la escala, **IDC-Pal, Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos**, podemos concluir que se confirma la hipótesis de la que partíamos: IDC-Pal puede ser un buen instrumento de coordinación y comunicación para la intervención de los recursos avanzados de Cuidados Paliativos, una vez identificadas necesidades donde la complejidad está presente, para así asegurar dentro del modelo de atención compartida, la máxima calidad de vida posible para el paciente y sus familiares, y una gestión eficiente de los recursos asistenciales.

7. BIBLIOGRAFÍA

7. BIBLIOGRAFÍA

1. León Azcárate JL de. La muerte y su imaginario en la historia de las religiones. Universidad de Deusto; 2007.
2. Aries P. El hombre ante la muerte. Madrid: cultura Libre TAURUS EDICIONES S.A.; 1983.
3. Siles González J, Solano Ruiz M del C. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev da Esc Enferm da USP [Internet]. 2012;46(4):1015–22. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000400033&lng=en&nrm=iso&tlng=en
4. Historia de los Cuidados Paliativos y el Movimiento Hospice [Internet]. Soceidad Española de Cuidados Paliativos. 1988. Available from: <http://cuencodeluz.org/descargas/MovHospice.pdf>
5. Centeno Cortes C, Vega Gutierrez J, Lopez-Lara Martin F, Martinez Baza P. Movimiento Hospice: cuidados paliativos en la situacion terminal de enfermedad. In: Movimiento Hospice. Cuencodelu. 1993. p. 91–104.
6. Centeno Cortés C, Hernansanz De La Calle S, Arnillas Gómez P. Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los cuidados paliativos en España. In: Gomez Sancho M, editor. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. S.A. ARAN. 1999. p. 1256.
7. Expósito J, Escalera C, Domínguez C, Torró C. Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.
8. Cía Ramos R, de la Mota F, López F, Amores S, Osuna B, Pizarro C, et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2008.
9. Cancer: Palliative Care. World Health Organization. World Health Organization; 2012.
10. Comité de Ministros de los estados miembros del Consejo de Europa. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Consejo de Europa. 2003.

11. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2008;35(5):469–85. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=2010015566&lang=es&site=ehost-live>
12. Carta de Praga: Palliative Care-A Human Right. European Association of Palliative Care. 2012.
13. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization. 2014.
14. Mejora del acceso a los Cuidados Paliativos. Organización Mundial de la Salud. 2011.
15. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of Specialized Palliative Care. *JAMA* [Internet]. American Medical Association; 2008 Apr 9 [cited 2016 Nov 23];299(14):1698. Available from: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.299.14.1698>
16. Cohen J, Houttekier D, Chambaere K, Bilsen J, Deliens L. The Use of Palliative Care Services Associated with Better Dying Circumstances. Results From an Epidemiological Population-Based Study in the Brussels Metropolitan Region. *J Pain Symptom Manag*. 2011;42(839):839–51.
17. Higginson IJ, Evans CJ. What Is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and Their Families? *Cancer J Sci Am* [Internet]. 2010;16(5):423–35. Available from: http://journals.lww.com/journalppo/Fulltext/2010/09000/What_Is_the_Evidence_Th_at_Palliative_Care_Teams.4.aspx%5Cnhttp://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00130404-201009000-00004%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20890138
18. Katerndahl D, Parchman M, Wood R. Perceived complexity of care, perceived autonomy, and career satisfaction among primary care physicians. *J Am Board Fam Med*. 2009;22(1):24–33.
19. Pelayo M, Cebrián D, Areosa A, Agra Y, Izquierdo JV, Buendía F. Effects of online palliative care training on knowledge, attitude and satisfaction of primary care physicians. *BMC Fam Pr* [Internet]. BioMed Central Ltd; 2011;12(1):37. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3123578&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

20. Gomes B, Higginson IJ, McCrone P. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009.
21. Catania G, Beccaro M, Costantini M, Ugolini D, De Silvestri A, Bagnasco A, et al. Effectiveness of complex interventions focused on quality-of-life assessment to improve palliative care patients' outcomes: a systematic review. *Palliat Med* [Internet]. SAGE Publications; 2015;29(1):5–21. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/29/1/5.full>
22. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733–42.
23. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med* [Internet]. 2013;368:1173–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23465068>
<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1215620>
24. Kelley AS, Meier DE. Shifting paradigm. *N Engl J Med*. 2010;363(8):781–2.
25. Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A, Codorniu Zamora N, Espinosa Rojas J. Criterios de complejidad de enfermeros avanzados y terminales e intervención de equipos específicos en cuidados paliativos. *Observatorio Qualy, ICO*. 2011.
26. Byock I, Twohig JS, Merriman M, Collins KA. Promoting Excellence in End-of-Life Care: A Report on Innovative Models of Palliative Care. *J Palliat Med*. 2006;9(1):137–51.
27. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A. A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. *BMC Palliat Care*. 2010;9(8):1–12.
28. Dixon J, King D, Matosevic T, Clark M, Knapp M. Equity in the Provision of Palliative Care in the UK: Review of Evidence [Internet]. Marie Curie UK. 2015. Available from: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/campaigns/equity-palliative-care-uk-report-full-lse.pdf>
29. Ollero-Baturone JM, Sanz-Amores R, Concepción P-M. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2012.

30. Merino Cuesta ML, Natal Ramos C, Ruiz Martínez AM. Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. 2012.
31. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2001.
32. Pascual López A et al. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.
33. Pascual López A et al. Actualización-Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud- [Internet]. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011. Available from: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
34. Dale J, Petrova M, Munday D, Koistinen-Harris J, Lall R, Thomas K. A national facilitation project to improve primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework on process and self-ratings of quality. *Qual Saf Heal Care*. 2009;18(3):174–80.
35. Kaasa S, Loge JH, Fayers P, Caraceni A, Strasser F, Hjermstad MJ, et al. Symptom Assessment in Palliative Care: A Need for International Collaboration. *J Clin Oncol Res* [Internet]. 2008 Aug 10 [cited 2016 Dec 4];26(23):3867–73. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18688054>
36. Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, et al. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps. *J Clin Oncol Res* [Internet]. 2009 Jun 20 [cited 2016 Dec 4];27(18):3052–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19451437>
37. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin* [Internet]. Elsevier; 2010 Jun [cited 2016 Nov 9];135(2):83–9. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025775310002800>
38. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer* [Internet]. 2004 Oct [cited 2016 Dec 4];40(15):2192–200. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15454244>
39. Plan Integral de Cuidados Paliativos Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid. 2008.

40. Verdaguer Vidal M, et al. Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares [Internet]. Gobierno de las Islas Baleares. 2009. Available from: <http://www.ibsalut.es/ibsalut/documentospdf/esp/paliativos.pdf>
41. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias [Internet]. Gobierno del Principado de Asturias. Dirección de Servicios Sanitarios; Subdirección de Gestión Clínica y Calidad; Servicio de Salud del Principado de Asturias.; 2009. Available from: http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_SESPA/AS_Gestion Clinica/AS_Paliativos/ESTRATEGIA CUIDADOS PALIATIVOS ASTURIAS.pdf
42. Herrera Molina E et al. Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud, Consejería de Sanidad y Consumo, Junta de Extremadura. 2002.
43. Plan Intergral de Cuidados Paliativos Murciano. Servicio Murciano de Salud Gobierno de Murcia. 2009.
44. Programa Integral de Atención Paliativa Cantabria [Internet]. Consejería de Sanidad Gobierno de Cantabria. 2006. Available from: http://www.saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-atencionpaliativa.pdf
45. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Departamento de Salud y Consumo Gobierno de Aragón. 2009.
46. Plan de Cuidados Paliativos País Vasco. Departamento de Sanidad Gobierno Vasco. 2009.
47. Cia Ramos R et al. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. 2ª ed. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.
48. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manag.* 2006;32(1):5–12.
49. Plsek PE, Greenhalgh T. Complexity science: The challenge of complexity in health care. *BMJ* [Internet]. 2001;323(7313):625–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11557716> <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC1121189>
50. Wilson T, Holt T. Complexity science: Complexity and clinical care. *BMJ.* 2001;323(7314):685–8.
51. Anderson R, Crabtree BF, Steele DJ, Mcdaniel RR. Case Study Research: the view from Complexity Science. *Qual Heal Res.* 2005;15(5):669–85.

52. Romero Pérez C. Paradigma de la complejidad, modelos científicos y conocimiento educativo. *Agora Digit.* 2003;1–10.
53. Munday DF. Exploring Complexity in Community Palliative Care : A Practitioner Based Approach to Research and Development. University of Warwick, Centre for Primary Care Studies. 2007.
54. Healy S. Changing science and ensuring our future. *Futures.* Pergamon; 1997;29(6):505–17.
55. Munné F. ¿ Que es Complejidad? Una pregunta con muchas respuestas. *Encuentros Psicol Soc.* 2005;3(2):6–17.
56. Munday DF, Johnson SA, Griffiths FE. Complexity theory and palliative care. *Palliat Med.* 2003;17(4):308–9.
57. Lessard C. Complexity and reflexivity: Two important issues for economic evaluation in health care. *Soc Sci Med.* 2007;64(8):1754–65.
58. Plsek PE, Wilson T. Complexity science: Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *BMJ.* 2001;323(7315):746–9.
59. Sturmburg JP, Martin CM, Katerndahl D. Systems and Complexity Thinking in the General Practice Literature: An Integrative, Historical Narrative Review. *Ann Fam Med.* 2014;12(1):66–74.
60. Almeida-Filho N. Complejidad y Transdisciplinariedad en el Campo de la Salud Colectiva: Evaluación de Conceptos y Aplicaciones. *Salud Colect.* 2006;2(2):123–46.
61. Goldberger AL. Non-linear dynamics for clinicians: chaos theory, fractals, and complexity at the bedside. *Lancet.* 1996;347:1312–4.
62. Rickles D, Hawe P, Shiell A. A simple guide to chaos and complexity. *J Epidemiol Community Heal.* 2007;61:933–7.
63. Amblàs-Novellasa J, Espauella-Panicotb J, Inzitarid M, Rexachf L, Fontechag B, Romero-Ortunoh R. En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2016;
64. Gómez-Batiste X, González-Olmedo Mp, Maté J, González-Barboteo J, Duran Á, Codorniu N, et al. Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias. *Observatorio Qualy , ICO.* 2011.

65. Shiell A, Hawe P, Gold L. Complex interventions or complex systems? Implications for health economic evaluation. *BMJ* [Internet]. 2008;336(7656):1281–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18535071><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC2413333>
66. Doblado R, Herrera E, Librada S, Lucas MÁ, Muñoz I, Rodríguez Z. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2016.
67. Hall S, Petkova H, Tsouros A, Costantini M, Higginson I. Palliative care for older people: better practices. World Health Organization. 2011.
68. Huyse FJ. From Consultation to Complexity of Care Prediction and Health Services Needs Assessment. *J Psychosom Res.* 1997;43(3):233–40.
69. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. National Institute for Clinical Excellence NHS. 2004.
70. Currow DC, Wheeler JL, Glare PA, Kaasa S, Abernethy AP. A Framework for Generalizability in Palliative Care. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. Elsevier Inc; 2009 Mar [cited 2016 Dec 4];37(3):373–86. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18809276>
71. Bruera E, Neumann C, Breneis C, Quan H. Frequency of symptom distress and poor prognostic indicators in Palliative Cancer patients admitted to a Tertiary Palliative Care Unit, Hospices, and Acute Care Hospitals. *J Palliat Care.* 2000;16(3):16–21.
72. Porta-Sales J, Gomez-Batiste X, Espinosa-Rojas J, Albuquerque-Medina E, Madrid-Juan F, Tuca-Rodriguez A. Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. *Med Pal* [Internet]. 2003;10(1):20–3. Available from: <http://www.secpal.com/Descripcion-de-la-complejidad-de-los-pacientes-en-la-consulta-externa-de-un-servicio-de-Cuidados-Paliativos-en-un-centro-terciario-resultados-preliminares-397>
73. Gómez García R. Validación de la Clasificación de Complejidad del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos Andaluz. Universidad de Málaga. Facultad de Medicina; 2015.
74. Tishelman C, Blomberg K, Bo S, Franklin L, Johansson E, Levea H, et al. Complexity in caring for patients with advanced cancer. *J Adv Nurs.* 2004;45(4):420–9.

75. Herrera Molina E, Rocafort Gil J, Cuervo Pinna MÁ, Redondo Moralo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Aten Primaria* [Internet]. 2006;38(Supl.2):85–92. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-primer-nivel-asistencial-cuidados-paliativos-13094780>
76. Marshall D, Howell D, Brazil K, Howard M, Taniguchi A. Enhancing family physician capacity to deliver quality palliative home care: An end-of-life, shared-care model. *Can Fam Physician*. 2008;54(12):1703.e1-7.
77. Hanson S et al. A Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach. Palliat Care Australia. 2005.
78. Hanson S et al. Standards for providing Quality Palliative Care for all Australians. Palliat Care Australia. 2005.
79. Ferrell BR. Overview of the Domains of Variables Relevant to End-of-Life Care. *J Palliat Med* [Internet]. 2005 Dec [cited 2016 Dec 5];8(supplement 1):22–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16499465>
80. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manag*. 2002;24(2):106–23.
81. Cia Ramos R, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Duarte Rodriguez M, Fernández Lopez A, Martín Rosello ML. Formación en Cuidados Paliativos para profesionales de Recursos Convencionales En Atención Primaria y Atención Hospitalaria. In: lavante Consejería de Salud Junta de Andalucía. 2008.
82. O'Dell MW, Lubeck DP, O'Driscoll P, Matsuno S. Validity of the Karnofsky Performance Status in an HIV-infected sample. [Internet]. Vol. 10, *Journal of acquired immune deficiency syndromes and human retrovirology*. 1995. p. 350–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7552497>
83. Oken M, Creech R, Tormey D, Horton J, Davis E, McFadden E, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. 1982;5(6):649–55.
84. Nabal M. Como valorar al paciente terminal desde la perspectiva de los Cuidados Paliativos. *Soc Iberoam Inf Científica SASalud*. 2009;

85. Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2014.
86. Holland J, Bultz B. The NCCN Guideline for Distress Management : A Case for Making Distress the Sixth Vital Sign. *J Natl Compr Cancer Netw JNCCN*. 2007;5(1–7).
87. Symptom Assessment Scale.
88. Las Cuevas Castresana C DE, Garcia-estrada Perez A, Gonzalez Rivera J DE. "Hospital Anxiety and Depression Scale" y Psicopatología Afectiva. 1995;11(4):126–30.
89. Mccaffrey T, Pain I, Tool A. McCaffrey Initial Pain Assessment Tool. 1999;1999–1999.
90. Montazeri A, Harirchi AM, Shariati M, Garmaroudi G, Ebadi M, Fateh A. The 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12): translation and validation study of the Iranian version. *Biomed Cent*. 2003;1(66):1–4.
91. Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: A validation study. *J Pain Symptom Manag*. 2013;46(3):395–405.
92. Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. Elsevier Inc; 2010;40(2):163–73. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.019>
93. Martin Arribas M. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión* [Internet]. 2004;5(17):23–9. Available from: http://www.enferpro.com/documentos/validacion_cuestionarios.pdf
94. Terwee CB, Bot SDM, De Boer MR, Van der Windt D, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007;60(1):34–42.
95. Sánchez R, Echeverry J. Validación de escalas de medición en salud. *Rev Salud Pública* [Internet]. Instituto de Salud Publica, Facultad de Medicina - Universidad Nacional de Colombia; 2004 Nov [cited 2016 Dec 29];6(3):302–18. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642004000300006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
96. Gómez de la Cámara A. Caracterización de pruebas diagnósticas. *Medicine (Baltimore)*. 1998;7(104):4872–7.

97. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales Á. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *An Sist Sanit Navar. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud*; 2011;34(1):63–72.
98. García de Yébenes Prous MJ, Rodríguez Salvanés F, Carmona Ortells L. Validación de cuestionarios. *Reumatol Clin*. 2009;5(4):171–7.
99. Latour J, Cabello JB. Las mediciones clínicas en cardiología: validez y errores de medición. *Rev Esp Cardiol*. 1997;50(Iv):117–28.
100. Lamprea J., Gómez-Restrepo C. Validez en la evaluación de escalas. *Rev Colomb Psiquiat*. 2007;XXXVI(2):340–8.
101. COSMIN | Cosmin [Internet]. [cited 2016 Dec 29]. Available from: <http://www.cosmin.nl/>
102. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res* [Internet]. 2010 May 19 [cited 2016 Dec 29];19(4):539–49. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20169472>
103. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist manual [Internet]. U University Medical 2012. Available from: [http://www.cosmin.nl/images/upload/File/COSMIN checklist manual v9.pdf%5Cnwww.cosmin.nl](http://www.cosmin.nl/images/upload/File/COSMIN_checklist_manual_v9.pdf%5Cnwww.cosmin.nl)
104. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2010 Jul [cited 2016 Dec 29];63(7):737–45. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20494804>
105. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* [Internet]. 2014 May [cited 2016 Nov 25];383(9930):1721–30. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673613624162>
106. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. *Respir Med* [Internet]. 2013 Nov [cited 2016 Nov 25];107(11):1731–9. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0954611113002151>

107. Kelley AS, Morrison S. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med*. 2015;373(8):747–55.
108. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* [Internet]. 2005;330(7492):611–2. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=554893&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
109. Murray S, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498):1007–11.
110. Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliat Med*. 2004;18(6):525–42.
111. Walshe C, Chew-Graham C, Todd C, Caress A. What influences referrals within community palliative care services? A qualitative case study. *Soc Sci Med*. 2008 Jul;67(1):137–46.
112. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* [Internet]. 1996 [cited 2017 Jan 7];12(1):5–11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8857241>
113. Stone CA, Tiernan E, Dooley BA. Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2008;35(6):617–22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18261876>
114. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al. A New Palliative Prognostic Score: A First Step for the Staging of Terminally Ill Cancer Patients. *J Pain Symptom Manag*. 1999;17(4):231–9.
115. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Amblàs-Novellasa J. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin*. 2013;140(6):241–5.
116. Gomez Batiste X. Identificación y mejora atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas en servicios de salud y sociales: el proyecto NECPAL. Observatorio Qualy , ICO.

117. Highet G, Crawford D, Murray S, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2013;4(July):265–90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24644193>
118. Bernabeu-Wittel M, Ruiz-Cantero A, Murcia-Zaragoza J, Hernandez-Quiles C, Baron-Franco B, Ramos-Cantos C, et al. Precision de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades medicas no neoplasicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2010;45(4):203–12.
119. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min SJ, Kutner JS, Kramer A. A Practical Tool to Identify Patients Who May Benefit from a Palliative Approach: The CARING Criteria. *J Pain Symptom Manag*. 2006;31(4):285–92.
120. Stuart B. The NHO Medical Guidelines for Non-Cancer Disease and Local Medical Review Policy: Hospice Access for Patients with Diseases Other Than Cancer. *Hosp J*. 1999;14(3–4):139–54.
121. Stuart B. The NHO Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. *Hosp J* [Internet]. 1996 [cited 2017 Jan 2];11(2):47–63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8949013>
122. ST. JOHN PROVIDENCE-Palliative Care Screening Tools St . John Providence Health System Trigger Tool. 2013.
123. Mary Hicks ED. ST JOHN PROVIDENCE-Universal Screening for Palliative Needs. *Heal Progress J Cathol Heal Assoc United States*. 2011;January-Fe:39–41.
124. SPICT. NHS document. 2014.
125. Thomas.K et al. PIG/GSF-The GSF Prognostic Indicator Guidance. The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC,. 2011.
126. Hansford P, Meehan H. Gold Standards Framework: improving community care. *End ILife Care*. 2007;1(3):56–61.
127. Cardona-Morrell M, Hillman K. Development of a tool for defining and identifying the dying patient in hospital: Criteria for Screening and Triaging to Appropriate aLternative care (CriSTAL). *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. British Medical Journal Publishing Group; 2015 Mar [cited 2016 Nov 26];0(1):1–13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25613983>

128. Sihra L, Harris M, O'Reardon C. Using the improving palliative care in the intensive care unit (IPAL-ICU) project to promote palliative care consultation. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. Elsevier Inc; 2011;42(5):672–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.08.002>
129. Aspire Health Palliative Care Appropriate Screening Tool [Internet]. Aspire Health. 2015. Available from: <http://www.agrace.org/PCscreeningtool>
130. Weissman DE, Meier DE. CAPC_ Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med*. 2011;14(1):17–23.
131. Tan H, O'Connor M, Wearne H, Howard T. The evaluation of a triage tool for a community palliative care service provider. *J Palliat Care* [Internet]. 2012 [cited 2016 Dec 8];28(3):141–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23098012>
132. Philip J a M, Le BHC, Whittall D, Kearney J. The development and evaluation of an inpatient palliative care admission triage tool. *J Palliat Med*. 2010;13(8):965–72.
133. Bennett M, Adam J, Dawn A, Hicks F, Stockton M. Leeds eligibility criteria for specialist palliative care services. *Palliat Med*. 2000;14:157–8.
134. Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *J Palliat Med* [Internet]. 2001;4(4):465–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11798478>
135. Scandrett KG, Reitschuler-Cross EB, Nelson L, Sanger JA, Feigon M, Boyd E, et al. Feasibility and effectiveness of the NEST13+ as a screening tool for advanced illness care needs. *J Palliat Med* [Internet]. 2010;13(2):161–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19821699>
136. Central Baptist Hospital Palliative Care screening eligibility tool.
137. Glare PA, Semple D, Stabler SM, Saltz LB. Palliative care in the outpatient oncology setting: evaluation of a practical set of referral criteria. *J Oncol Pr* [Internet]. 2011;7(6):366–70. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3219462&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

138. Glare P, Plakovic K, Schloms A, Egan B, Epstein AS, Kelsen D, et al. Study using the NCCN guidelines for palliative care to screen patients for palliative care needs and referral to palliative care specialists. *J Natl Compr Cancer Netw*. 2013;11(9):1087–96.
139. Glare P, Chow K. Validation of a Simple Screening Tool for Identifying Unmet Palliative Care Needs in Patients With Cancer. *J Oncol Pr* [Internet]. 2014;11(1):1–6. Available from: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84921419300&partnerID=tZOtx3y1>
140. Hospice SA. *St Ann's Hospice Referral Handbook*. St Ann's Hospice. 2010.
141. Group GRPCCCP. *Palliative Care Referral/Triage Tool*. 2015.
142. Kirolos I, Tamariz L, Schultz E, Diaz Y, Wood B, Palacio A. Interventions to improve hospice and palliative care referral: a systematic review. *J Palliat Med* [Internet]. 2014;17(8):957–64. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25000384>
143. Huyse F, De Jonje P, Slaets J, Herzog T, Lobo A, Lyons J, et al. COMPRI--An instrument to detect patients with complex care needs: Results from a European study. *Psychosomatics*. 2001;42(3):222–8.
144. Hughes P, Ahmed N, Winslow M, Walters SJ, Collins K, Noble B. SPARC-Consumer views on a new holistic screening tool for supportive and palliative-care needs: Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC): A survey of self-help support groups in health care. *Heal Expect*. 2015;18(4):562–77.
145. Dacre J, Baker M, Carter Peter G, Rob G. *Triggers-for-palliative-care. Improving access to care for people with diseases other than cancer*. Marie Curie. 2015.
146. Esteban Perez M. Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida. *Planificació i Avaluació Pla Director Sociosanitari Generalitat de Catalunya*.
147. Esteban-Pórez M, Grau IC, Castells Trilla G, Bullich Marín Í, Busquet Duran X, Aranzana Martínez A, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Pal* [Internet]. 2015;22(2):69–80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.007>
148. Fernández-López A, Sanz-Amores R, Cía-Ramos R, Boceta-Osuna J, Martín-Roselló ML, Duque-Granado A, et al. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. *Med Pal*. 2008;15(5):287–92.

149. Blay, Carles; Limon E. Atención a las personas con necesidades complejas. General Cataluña Programa prevención y atención a la cronicidad. 2016;
150. Arnoldina E, Maas T, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2013 [cited 2017 Jan 2];3:444–51. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/>
151. Evaluation of diagnostic tests when there is no gold standard. 2007.
152. López Alonso SR, Martínez Ques ÁA, Quesada Ramos C. Investigar en cuidados con o sin barreras. *Rev adm sanit siglo XXI* [Internet]. 2008 [cited 2017 Apr 8];6(4):673–80. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermeria/resource/es/ibc-70822>
153. Felix Redondo F, Perez Castn J. Tipos de Estudio. *Sietediasmedicos*. 2011;2–7.
154. Pastrana T, Radbruch L, Nauck F, Höver G, Fegg M, Pestinger M, et al. Outcome indicators in palliative care-how to assess quality and success. *Support Care Cancer*. 2010;18(7):859–68.
155. Glare MBBS FACP P, Plakovic FNP AHPCN AOCNP K, Egan B, Kelsen D. Screening for Palliative Care: Implementation of the NCCN Guideline at a Comprehensive Cancer Center. *J Pain Symptom Manag*. 2012;43:387–8.
156. Salvador Comino MR, Garrido Torres N, Perea Cejudo I, Martín Roselló ML, Regife García V, Fernández López A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *Med Pal* [Internet]. 2016; Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X16000070>

8. ANEXOS

8. ANEXOS

1. THE CARING CRITERIA
2. ST. JOHN PROVIDENCE HEALTH SYSTEM PALLIATIVE CARE TRIGGER TOOL
3. INOVA HEALTH SYSTEM SCREENING TOOL
4. SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL-SPICT
5. INSTRUMENTO DE VALORACION DE NECESIDADES PALIATIVAS-NECPAL CCOMS-ICO
6. CRITERIA FOR SCREENING AND TRIAGING TO APPROPRIATE ALTERNATIVE CARE –CRISTAL
7. LEEDS ELIGIBLE CRITERIA FOR SPECIALIST PALLIATIVE CARE
8. THE NEEDS AT END OF LIFE SCREENING TOOL-NEST
9. CENTRAL BAPTIST HOSPITAL PALLIATIVE CARE SCREENING TOOL
10. THE NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK GUIDELINES FOR PALLIATIVE CARE - NCCN PC-TWO STEP SCREEINING TOOL
11. ST ANN’S HOSPICE REFERRAL CRITERIA FOR PALLIAITVE CARE
12. GIPPSLAND REGION PALLIATIVE CARE CONSORTIUM-CLINICAL PRACTICE GROUP PALLIATIVE CARE REFERRAL/TRIAGE TOOL
13. CUADERNILLO DE RECOGIDA DE DATOS FASE TELEMÁTICA
14. CARTAS DE INVITACIÓN PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO
15. CARTA INVITACIÓN A PROFESIONALES
16. SESIÓN FORMATIVA E INSTRUCCIONES DE CUMPLIMENTACIÓN DE LA HERRAMIENTA ON-LINE
17. HOJA PRESENTACION DEL CASO SIMULADO VIDEOGRABADO
18. CARTA INVITACION SESIONES PRESENCIALES
19. INTRODUCCION A LA SESION PRESENCIAL

ANEXO 1:

THE CARING CRITERIA

The prognostic tool uses the following criteria:

- C:** Primary diagnosis of cancer
- A:** Admissions of 2 or more for a chronic illness within the last year
- R:** Resident in a nursing home
- I:** ICU admission with multi-organ failure
- NG:** Meeting 2 or more Non-cancer Hospice Guidelines

ANEXO 2:

ST. JOHN PROVIDENCE HEALTH SYSTEM TRIGGER TOOL

St. John Providence Health System Trigger Tool

Patient Population Targeted: All adult inpatient admissions

Tool Implementation: Completed by nurse upon admission and four days later; if palliative care needs are identified, a message is sent to the admitting physician via EHR stating "Your patient has identified palliative care needs (trigger inserted). Please consider a palliative care consult."

Criteria Used to Prompt Palliative Care Consults

- More than one hospitalization within 30 days related to chronic condition
- Unacceptable pain level or symptoms
- Code status changed to DNR¹
- Marked decrease in functional status/ADLs² in last 60 days
- Admitted from ECF³ with ADL dependence or chronic care need
- Patient/surrogate distressed about decision making
- Considering PEG⁴ and/or trach tube placement
- Palliative care requested by patient or family
- No palliative care needs identified

©2013 The Advisory Board Company

- 1) Do not resuscitate.
- 2) Activities of daily living.
- 3) Extended care facility.
- 4) Percutaneous endoscopic gastrostomy.

Source: St. John Providence Health System, Warren, MI; Duke Institute on Care at the End of Life, Durham, NC; Physician Executive Council interviews and analysis.

ANEXO 3:

INOVA HEALTH SYSTEM SCREENING TOOL

Inova Health System Screening Tool

Patient Population Targeted: All adult inpatient admissions

Tool Implementation: Completed by nurse upon admission and every five days after, as well as when patient is transferred to a higher level of care unit; if one or more fields are checked, a conversation is triggered with the physician about appropriate potential palliative care interventions

Criteria Used to Prompt Palliative Care Consults

General Palliative Care Domains

- Uncontrolled symptoms (dyspnea, nausea/vomiting, pain >5/10) \geq 24 hours
- Team/patient/family needs help with complex decision-making and determination of goals of care
- Patient (especially long-term care resident) with AND/DNAR¹ orders

General Disease Category

- Second ED/hospital visit in the past 6 months for the same or similar diagnosis
- Age \geq 70 years in the presence of two or more life-threatening comorbidities (ESRD, severe CHF)

Specific Disease Category

- Advanced or end-stage organ disease (CHF, COPD, ESRD, ESLD, dementia, MS, ALS)
- Stage IV cancer with progression of disease despite treatment
- Considering PEG and/or tracheotomy placement with evidence of poor prognosis (advanced dementia)

ICU Category

- ICU stay of \geq 3 days without evidence of improvement
- Second ICU admission during same hospital admission
- ICU admission from a nursing home in the setting of \geq 2 chronic, life-limiting conditions
- Ventilator Day #6 or longer
- Glasgow score \leq 5
- Multi-organ failure, involving \geq 4 systems

ANEXO 4:

SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE. INDICATOR TOOL- SPICT



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)



The SPICT™ is a guide to identifying people at risk of deteriorating and dying. Assess these people for unmet supportive and palliative care needs.

Look for general indicators of deteriorating health.

- Unplanned hospital admissions.
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility; (person is in bed or a chair for 50% or more of the day).
- Dependent on others for care due to physical and/or mental health problems.
- More support for the person's carer is needed.
- Significant weight loss over the past 3-6 months, and/ or a low body mass index.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- Person or family ask for palliative care, treatment withdrawal/limitation or a focus on quality of life.

Look for clinical indicators of one or more advanced conditions.

Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive cancer.
Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.

Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.
Eating and drinking less; swallowing difficulties.
Urinary and faecal incontinence.
No longer able to communicate using verbal language; little social interaction.
Fractured femur; multiple falls.
Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.
Speech problems with increasing difficulty communicating and/ or progressive swallowing difficulties.
Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Heart/ vascular disease

NYHA Class III/IV heart failure, or extensive, untreatable coronary artery disease with:
• breathlessness or chest pain at rest or on minimal exertion.
Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Respiratory disease

Severe chronic lung disease with:
• breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations.
Needs long term oxygen therapy.
Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

Deteriorating and at risk of dying with any other condition or complication that is not reversible.

Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.
Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.
Stopping dialysis.

Liver disease

Advanced cirrhosis with one or more complications in past year:
• diuretic resistant ascites
• hepatic encephalopathy
• hepatorenal syndrome
• bacterial peritonitis
• recurrent variceal bleeds
Liver transplant is contraindicated.

Review current care and care planning.

- Review current treatment and medication so the person receives optimal care.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or needs are complex and difficult to manage.
- Agree current and future care goals, and a care plan with the person and their family.
- Plan ahead if the person is at risk of loss of capacity.
- Record, communicate and coordinate the care plan.

Please register on the SPICT website (www.spicd.org.uk) for information and updates.

SPICT™, April 2016

ANEXO 5:

INSTRUMENTO DE VALORACION DE NECESIDADES PALIATIVAS-NECPAL CCOMS-ICO

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® (Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD
AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí

2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

3. INDICADORES CLINICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estado III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.) <input type="checkbox"/> Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) <input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico			
ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40% <input type="checkbox"/> En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)			
ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable <input type="checkbox"/> Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)			
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días <input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidistal, infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC			
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,			
ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo <input type="checkbox"/> Síntomas complejos y difíciles de controlar <input type="checkbox"/> Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse <input type="checkbox"/> Disfagia progresiva <input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria			
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)			
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante			
DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7) <input type="checkbox"/> Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral <input type="checkbox"/> Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)			

ANEXO 6:

CRITERIA FOR SCREENING AND TRIAGING TO APPROPRIATE ALTERNATIVE CARE-CRISTAL

Table 3 Proposed components of the Criteria for Screening and Triaging to Appropriate alternative care tool to identify *end-of-life* status before hospital admission

<input type="checkbox"/>	Age ≥ 65 ^{42 63 85 86} AND
<input type="checkbox"/>	Being admitted via emergency this hospitalisation ⁹⁶ (associated with 25% mortality within 1 year)
<input type="checkbox"/>	OR Meets 2 or more of the following deterioration criteria on admission ^{30 32 98}
<input type="checkbox"/>	1. Decreased LOC: Glasgow Coma Score change >2 or AVPU=P or U
<input type="checkbox"/>	2. Systolic blood pressure <90 mm Hg
<input type="checkbox"/>	3. Respiratory rate <5 or >30
<input type="checkbox"/>	4. Pulse rate <40 or >140
<input type="checkbox"/>	5. Need for oxygen therapy or known oxygen saturation $<90\%$ ³³
<input type="checkbox"/>	6. Hypoglycaemia: BGL ⁹⁹
<input type="checkbox"/>	7. Repeat or prolonged seizures ⁹⁹
<input type="checkbox"/>	8. Low urinary output (<15 mL/h or <0.5 mL/kg/h) ¹⁰⁰
<input type="checkbox"/>	OR MEW or SEWS score >4 ^{46 79}
AND	OTHER RISK FACTORS /PREDICTORS OF SHORT-MEDIUM-TERM DEATH
<input type="checkbox"/>	Personal history of active disease (at least one of): ^{18 25 42 46 63 101 102}
<input type="checkbox"/>	Advanced malignancy
<input type="checkbox"/>	Chronic kidney disease
<input type="checkbox"/>	Chronic heart failure
<input type="checkbox"/>	Chronic obstructive pulmonary disease
<input type="checkbox"/>	New cerebrovascular disease
<input type="checkbox"/>	Myocardial infarction
<input type="checkbox"/>	Moderate/severe liver disease
<input type="checkbox"/>	Evidence of cognitive impairment (eg, long term mental disorders, dementia, behavioural alterations or disability from stroke) ^{25 42 63 73 83}
<input type="checkbox"/>	Previous hospitalisation in past year ¹⁰
<input type="checkbox"/>	Repeat ICU admission at previous hospitalisation ⁹⁵ (associated with a fourfold increase in mortality)
<input type="checkbox"/>	Evidence of frailty : 2 or more of these: ^{42 46 63 85 89 98}
<input type="checkbox"/>	Unintentional or unexplained weight loss (10 lbs in past year) ^{18 83 85}
<input type="checkbox"/>	Self-reported exhaustion (felt that everything was an effort or felt could not get going at least 3 days in the past week) ⁸⁵
<input type="checkbox"/>	Weakness (low grip strength for writing or handling small objects, difficulty or inability to lift heavy objects ≥ 4.5 Kg) ⁶³
<input type="checkbox"/>	Slow walking speed (walks 4.5 m in >7 s)
<input type="checkbox"/>	Inability for physical activity or new inability to stand ^{46 98}
<input type="checkbox"/>	Nursing home resident/in supported accommodation ^{33 46}
<input type="checkbox"/>	Proteinuria on a spot urine sample: positive marker for chronic kidney disease & predictor of mortality: >30 mg albumin/g creatinine ^{56 103}
<input type="checkbox"/>	Abnormal ECG (Atrial fibrillation, tachycardia, any other abnormal rhythm or ≥ 5 ectopics/min, Changes to Q or ST waves) ^{18 42 97}

ICU, intensive care unit; MEW, modified early warning.

ANEXO 7:

LEEDS ELIGIBLE CRITERIA FOR SPECIALIST PALLIATIVE CARE

1)The patient has active, progressive and advanced disease.

Patients eligible for Specialized Palliative Care are those with active, progressive and advanced disease for whom the prognosis is limited and the focus of care is quality of life. This definition makes clear that:

- the definition is needs based and not diagnosis based;
- the cornerstone of SPC is improving the quality of life for patients who are facing their own death;
- SPC is largely inappropriate for patients with disease that is stable and inactive and who are facing long-term disability rather than death.

2)The patient has an extraordinary level of need.

The palliative care needs of some patients will exceed the resources of the primary team using the 'palliative care approach' and support will be required from a SPC service to resolve these problems. These patients have a breadth or depth of need within physical, psychological, social or spiritual domains that is over and above the 'ordinary'.

Extraordinary needs can be patient, carer or health team centred and the help required may be intermittent or continuous depending on the level of need and the rate of disease progression.

Examples of extraordinary levels of need can be:

- uncontrolled or complicated symptoms or specialized nursing requirements relating to mobility, functioning or self-care;
- emotional or behavioural difficulties related to the illness;
- social issues involving children, family or carers, physical and human environment (including home or hospital), finance, communication or learning disability;
- unresolved issues around self-worth, loss of meaning and hope, as well as requests for euthanasia and complex decisions over the type of care, including its withholding or withdrawal.

3)The patient has been assessed by a SPC service.

Patients who meet criteria (1) and (2) above should be referred for SPC assessment. This will usually be performed by a nurse or doctor based in SPC service. The subsequent management will be determined from the assessment and will be in agreement with the patient, carer and referring team. It is not appropriate that SPC services should be committed to patients by professionals outside those services unless an assessment has taken place. However, SPC services should make the assessment process as accessible and responsive as possible to patients in need.

ANEXO 10:

THE NEEDS AT END OF LIFE SCREENING TOOL-NEST

Financial	How much of a financial hardships is your illness for you or your family? None	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal 10
Access to Care	How much trouble do you have getting the medical care you need? None	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal 10
Closeness	How often is there someone to confide in? Never	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Anytime I want 10
Care-giving needs	How much help do you need with things like getting meals or getting to the doctor? None	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal 10
Distress	How much does this illness seem senseless and meaningless? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal (completely) 10
Spirituality	How much does religious belief or your spiritual life contribute to your sense of purpose? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal (completely) 10
Settledness	How much have you settled your relationship with the people close to you? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Completely 10
Purpose	Since your illness, how much do you live life with a special sense of purpose? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Completely 10
Physical	How much do you suffer from physical symptoms such as pain, shortness of breath, fatigue, bowel or urination problems? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal 10
Mental	How often do you feel confused or anxious or depressed? Never	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Constantly (always) 10
Patient – Clinician Relationship	How much do you feel your doctors and nurses respect you as an individual? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Completely 10
Information	How clear is the information from us about what to expect regarding your illness? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Completely 10
Goals of Care	How much do you feel that the medical care you are getting fits with your goals? Not at all											Completely

ANEXO 9:

CENTRAL BAPTIST HOSPITAL. PALLIATIVE CARE SCREENING TOOL

PATIENT NAME PLATE

(Not a permanent part of the medical record)

Criteria – Please consider the following criteria when determining the palliative care score of this patient

1. <i>Basic Disease Process</i>		<u>SCORING</u>
a. Cancer (Metastatic/Recurrent)	f. End stage renal disease	<i>Score 2 points EACH</i>
b. Advanced COPD	g. Advanced cardiac disease – i.e. CHF, severe CAD, CM (LVEF < 25%)	
c. Stroke (with decreased function by at least 50%)	h. Other serious illness	
d. Cognitive Impairment		
e. Frailty		
2. <i>Concomitant Disease Processes</i>		<i>Score 1 point overall</i>
a. Liver disease	d. Moderate congestive heart failure	_____
b. Moderate renal disease	e. Other condition complicating cure	
c. Moderate COPD		
3. <i>Functional status of patient</i>		<i>Score as specified below</i>
Using ECOG Performance Status (Eastern Cooperative Oncology Group)		
ECOG	<u>Grade</u> <u>Scale</u>	_____
	0 Fully Active, able to carry on all pre-disease activities without restriction.	Score 0
	1 Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light housework, office work.	Score 0
	2 Ambulatory and capable of all self-care but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours.	Score 1
	3 Capable of only limited self-care; confined to bed or chair more than 50% of waking hours.	Score 2
	4 Completely disabled. Cannot carry on any self-care. Totally confined to bed or chair.	Score 3

4.	<i>Other criteria to consider in screening</i>	<i>Score 1 point EACH</i>
	The patient:	
	a. is not a candidate for curative therapy	_____
	b. has a life-limiting illness and chosen not to have life prolonging therapy	_____
	c. has unacceptable level of pain >24 hours	_____
	d. has uncontrolled symptoms (i.e. nausea, vomiting)	_____
	e. has uncontrolled psychosocial or spiritual issues	_____
	f. has frequent visits to the Emergency Department (>1 x mo for same diagnosis)	_____
	g. has more than one hospital admission for the same diagnosis in last 30 days	_____
	h. has prolonged length of stay without evidence of progress	_____
	i. has prolonged stay in ICU or transferred from ICU to ICU without evidence of progress	_____
	j. Is in an ICU setting with documented poor or futile prognosis	_____
	<u>TOTAL SCORE</u>	_____
<p>SCORING GUIDELINES: TOTAL SCORE = 2 No intervention needed</p> <p> TOTAL SCORE = 3 Observation only</p> <p> TOTAL SCORE = 4 Consider Palliative Care Consult (requires physician order)</p>		

ANEXO 10:

THE NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK GUIDELINES FOR PALLIATIVE CARE-NCCN PC TWO STEP SCREENING TOOL

Printed by Maria Marín-Rozello on 2/4/2016 11:11:56 AM. For personal use only. Not approved for distribution. Copyright © 2016 National Comprehensive Cancer Network, Inc., All Rights Reserved.

NCCN National Comprehensive Cancer Network* **NCCN Guidelines Version 1.2016**
Palliative Care

[NCCN Guidelines Index](#)
[Palliative Care TOC](#)
[Discussion](#)

CRITERIA FOR CONSULTATION WITH PALLIATIVE CARE SPECIALIST

ASSESSMENT

Patient characteristics →

- Limited anticancer treatment options
- High risk of poor pain management or pain that remains resistant to conventional interventions, eg:
 - › Neuropathic pain
 - › Incident or breakthrough pain
 - › Associated psychosocial and family distress
 - › Rapid escalation of opioid dose
 - › Multiple drug “allergies” or a history of multiple adverse reactions to pain and symptom management interventions
 - › History of drug or alcohol abuse
- High symptom burden, especially non-pain symptoms resistant to conventional management (See [PAL-4](#) for symptoms)
- Palliative stenting or venting gastrostomy
- Frequent ED visits or hospital readmissions
- Complex ICU admissions (those involving multi-organ system failure or prolonged mechanical ventilation)
- High distress score (>4) (See [NCCN Guidelines for Distress Management](#))
- Communication barriers
 - › Language
 - › Literacy
 - › Physical barriers
- Resistance to engaging in advance care planning and care plan
- Need for clarification of goals of care
- Rapidly progressive functional decline or persistently poor performance status
- Cognitive impairment
- Severe comorbid conditions
- Request for hastened death

→ [See Oncology Team Interventions \(PAL-8\)](#)

[Continued next page](#)

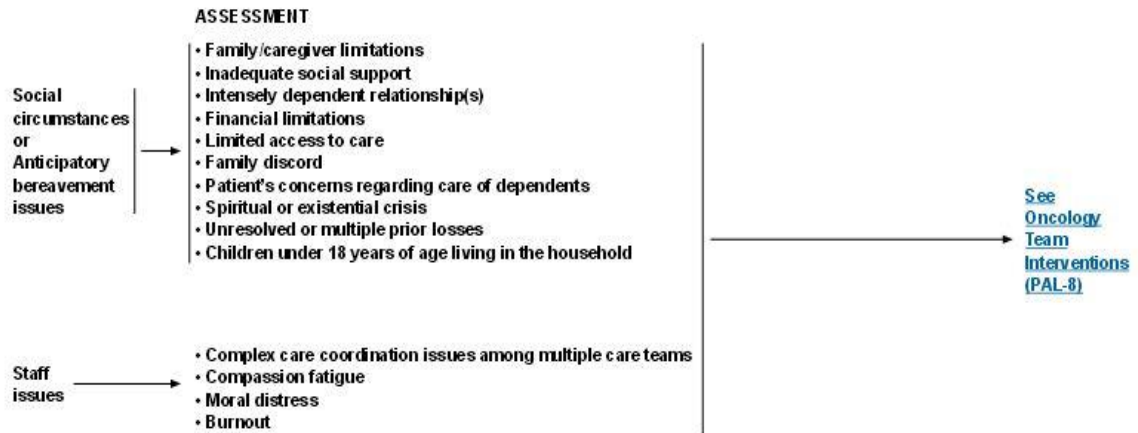
Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.
Clinical Trial: NCCN believes that the best management of any cancer patient is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Version 1.2016, 11/17/15 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2015. All rights reserved. This NCCN Guideline® and its illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN®.

PAL-6



CRITERIA FOR CONSULTATION WITH PALLIATIVE CARE SPECIALIST



Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.
Clinical Trial: NCCN believes that the best management of any cancer patient is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Table 1. Five-Item Palliative Care Screening Tool

Screening Items	Points
1. Presence of metastatic or locally advanced cancer	2
2. Functional status score, according to ECOG performance status score	0-4
3. Presence of one or more serious complications of advanced cancer usually associated with a prognosis of < 12 months (eg, brain metastases, hypercalcemia, delirium, spinal cord compression, cachexia)	1
4. Presence of one or more serious comorbid diseases also associated with poor prognosis (eg, moderate-severe COPD or CHF, dementia, AIDS, end stage renal failure, end stage liver cirrhosis)	1
5. Presence of palliative care problems	
Symptoms uncontrolled by standard approaches	1
Moderate to severe distress in patient or family, related to cancer diagnosis or therapy	1
Patient/family concerns about course of disease and decision making	1
Patient/family requests palliative care consult	1
Team needs assistance with complex decision making or determining goals of care	1
Total	0-13

Table 2. Positive Criteria for Referral to Specialist Palliative Care Provider

NCCN Palliative Care Referral Criteria	Positive (n)
1. Limited treatment options, especially in patients receiving phase I therapy or anti-cancer therapy with a palliative intent	10
2. Neuropathic pain	1
3. Incident or breakthrough pain	4
4. Pain associated with psychosocial or family distress	—
5. Rapid escalation of opioid dose	—
6. History of drug or alcohol abuse	—
7. Impaired cognitive dysfunction	—
8. History of significant psychiatric disorder	—
9. Nonpain symptoms not responding to conventional management	1
10. Multiple “allergies” or history of multiple adverse reactions to pain and symptom management interventions	—
11. High distress score	7
12. Cognitive impairment	1
13. Severe comorbid conditions	2
14. Communication barriers (language, physical)	—
15. Requests for hastened death	—
16. Family/caregiver limitations	1
17. Inadequate social support	—
18. Intensely dependent relationships	—
19. Financial limitations	—
20. Limited access to care	—
21. Family discord	—
22. Patient’s concerns regarding care of dependents	—
23. Spiritual or existential crisis	—
24. Unresolved or multiple prior losses	—

ANEXO 11:

ST ANN'S HOSPICE REFERRAL CRITERIA

Referral criteria for Hospice inpatient care

Referrals are accepted for patients with a diagnosis of an advanced, progressive life-limiting-illness who have associated complex Specialist Palliative Care needs.

Referral can be made for one or more of the following reasons:

- Complex symptom control e.g. intractable vomiting
- Complex psychological and/or spiritual need e.g. severe anxiety and depression
- Complex social need e.g. crisis intervention
- Rehabilitation assessment following radiotherapy, chemotherapy, surgery or other palliative interventions
- Care of the dying patient with specialist palliative care needs

Referral criteria for Supportive Outpatients

The Supportive Outpatient service provides outpatient support for patients/carers who are affected by a life limiting illness.

The principal aims of supportive outpatients are to:

- Assist individuals to cope with a life-limiting illness and its treatments.
- Provide assessment enabling the individual to identify their needs/objectives.
- Plan a programme of supportive interventions with the individual to meet their specific needs/objectives. Supportive interventions will be subject to an ongoing review by the multi disciplinary team.
- Liaise with other health and social care professionals where appropriate.

Referral criteria to Specialist Palliative Medical Outpatients

Referrals are accepted for patients with a diagnosis of an advanced, progressive, life-limiting illness who have associated complex Specialist Palliative Care needs. Patients need to be well enough to attend.

Referral criteria for the Hospice at Home Service

Referrals are accepted for the Hospice at Home service;

- To assist with end of life care where the preferred place of care is in the home (including care homes or other long-term care facilities)
- For crisis intervention
- To support rapid discharge from hospital/hospice

Referral criteria for the Community Specialist Palliative Care Team

Referrals are accepted for patients with a diagnosis of an advanced, progressive, life-limiting illness who have associated complex Specialist Palliative Care needs.

ANEXO 12:

GIPPSLAND REGION PALLIATIVE CARE CONSORTIUM- PRACTICE GROUP PALLIATIVE CARE REFERRAL/TRIAGE TOOL

Palliative Care Service Referral/Triage Form Page 1 of 2



Patient name		Date of Birth	
Gender	<input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female	Home address	
Phone – home			
Phone – mobile		Patient living alone	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
GP name and phone		Available – home visits	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
		Contactable by phone after-hours	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Main carer		Relationship	
Address (if different to patient address)		Phone	

If main carer and next of kin are not the same, please add comments in page 2

Referral for:	Urgency of Referral:
<input type="checkbox"/> Community based service <input type="checkbox"/> Inpatient unit / hospital admission <input type="checkbox"/> Residential Aged Care Facility consultation <input type="checkbox"/> Other	Assessment and/or admission requested within <input type="checkbox"/> 24 hours; (urgent; patient unstable, rapidly deteriorating or in the terminal/dying phase) <input type="checkbox"/> Two working days; (patient experiencing distressing physical and/or psychosocial symptoms not responding to established palliative care management/ protocols) <input type="checkbox"/> One week; (patient is stable but seeking palliative care information and support) <input type="checkbox"/> Pending; (patient has not yet consented to palliative care referral and/or is an inpatient) Please tick if applicable <input type="checkbox"/> Specific geographical requirements; patient lives alone in remote area and/or is isolated
Main diagnosis, treatment to date, further treatment planned; e.g. recent admission(s), radiotherapy, chemotherapy	Reasons for referral Active problems/distressing symptoms
	Please attach copies of recent medical correspondence, recent screening/imaging and blood results
Other relevant medical conditions and/or infection control issues	

ANEXO 13:

CUADERNILLO DE RECOGIDA DE DATOS FASE TELEMÁTICA

Agradecemos su colaboración en éste proyecto.

Por favor, **lea atentamente las instrucciones de cumplimentación y los encabezados** de los diferentes apartados.

Para su participación en éste estudio le pedimos que se sitúe exclusivamente en el momento de la **última valoración realizada a sus dos últimos casos de pacientes en situación terminal** que haya atendido o esté atendiendo.

En cada uno de los casos deberá cumplimentar **una primera parte con datos asistenciales**, no de filiación; y a continuación, **testar el Instrumento de Clasificación de la Complejidad en CP ICC-Pal (V.2)**, objeto de éste estudio, para que pueda valorarlo.

La **Estrategia en CP del SNS** define la **COMPLEJIDAD** como el *“Conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos. Depende tanto de las características del paciente, como de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar”*

DATOS DEL PROFESIONAL

EDAD:

SEXO:

ESPECIALIDAD:

AÑOS DE EXPERIENCIA ASISTENCIAL:

NIVEL DE FORMACIÓN ESPECÍFICA EN CUIDADOS PALIATIVOS:

SIN FORMACIÓN EN ESPECÍFICA

FORMACIÓN BÁSICA

FORMACIÓN INTERMEDIA

FORMACIÓN AVANZADA (EXPERTO, MASTER)

ÁMBITO DE TRABAJO:

ATENCIÓN PRIMARIA

ATENCIÓN HOSPITALARIA

EQUIPO SOPORTE CP

UNIDAD CP

DISPOSITIVOS/SERVICIOS DE URGENCIAS

OTROS

ÁMBITO GEOGRÁFICO:

RURAL

URBANO

PROVINCIA DEL CENTRO DE TRABAJO:

DISPONIBILIDAD DE RECURSOS AVANZADOS/ESPECÍFICOS DE CP EN SU ÁMBITO DE TRABAJO:

SI/NO

CASO 1:**1. Cumplimente los siguientes datos del caso seleccionado:**

Sexo del/de la paciente	Hombre	Mujer
Edad del/ de la paciente		
Estado funcional del paciente*	IK	EB

* Indique uno de los dos: Índice de Karnofsky (IK); o Escala de Barthel (EB)

Diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal

NO ONCOLÓGICAS	ONCOLÓGICAS
INSUFICIENCIA CARDIACA	GINECOLÓGICO
INSUFICIENCIA RENAL	HEMATOLÓGICO
INSUFICIENCIA HEPÁTICA	MAMA
EPOC - BRONQUITIS OBSTRUCTIVA CRÓNICA	ORL
ELA Y ENFERMEDAD MOTONEURONAL	DERMATOLÓGICO
PARKINSON	RESPIRATORIO
HUNTINGTON	NEUROLÓGICO
ALZHEIMER	DIGESTIVO
SIDA	UROLOGICO
OTROS	OTROS

* Marque con una X donde proceda

2. Marque el recurso que ha intervenido o interviene en el caso seleccionado en el momento de ésta valoración, según las siguientes opciones:

TIPO INTERVENCIÓN	
Seguimiento solo por R C/G	
R C/G + Intervención puntual de asesoramiento de los R A/E ya sea telefónica o presencial	
R C/G + Intervención de seguimiento delimitado en el tiempo de los R A/E	
R C/G + Intervención de seguimiento continuado de los R A/E	
Seguimiento solo por R A/E	

* Marque con una X donde proceda

Recursos Convencionales/Generales (RC/G):

Atención Primaria y Atención Hospitalaria

Recursos Avanzados/Específicos (R A/E):

Equipos Domiciliarios de CP, Equipos Hospitalarios de CP, Equipos Mixtos de CP, UCPs.

3. Indique el nivel de complejidad que según su criterio asignaría al caso seleccionado en el momento de ésta valoración, según las siguientes opciones:

NIVEL DE COMPLEJIDAD	
NO COMPLEJO	
COMPLEJO	
ÁLTAMENTE COMPLEJO	

* Marque con una X donde proceda

4. Independientemente del recurso que haya intervenido o esté interviniendo, y a la luz del nivel de complejidad que haya atribuido, indique qué recurso asignaría al caso en el momento de ésta valoración.

TIPO INTERVENCIÓN	
Seguimiento solo por R C/G	
R C/G + Intervención puntual de asesoramiento de los R A/E ya sea telefónica o presencial	
R C/G + Intervención de seguimiento delimitado en el tiempo de los R A/E	
R C/G + Intervención de seguimiento continuado de los R A/E	
Seguimiento solo por R A/E	

* Marque con una X donde proceda

Recursos Convencionales/Generales (RC/G):

Atención Primaria y Atención Hospitalaria

Recursos Avanzados/Específicos (R A/E):

Equipos Domiciliarios de CP, Equipos Hospitalarios de CP, Equipos Mixtos de CP, UCPs.

A continuación le presentamos la herramienta ICC-Pal V.2. para su cumplimentación y valoración.

INSTRUCCIONES DE CUMPLIMENTACIÓN DE ICC-Pal V.2.

El Instrumento de Clasificación de la Complejidad Asistencial en CPICC-Pal, se compone de **Elementos de Complejidad** (dependientes del Paciente, de la Familia, o de la Organización Sanitaria), clasificados en dos **niveles de complejidad**:

- **C** (Elemento de **Complejidad**) o
- **AC** (Elemento de **Alta Complejidad**).

El instrumento pretende **establecer criterios** que permitan identificar cuándo es recomendable la **intervención por parte de los recursos avanzados/específicos de Cuidados Paliativos**:

1. **La presencia de un solo Elemento de Alta Complejidad**, indica que es **muy recomendable la intervención** por parte de los recursos avanzados/específicos de Cuidados Paliativos.
2. **La presencia de cualquier Elemento de Complejidad**, indica que es **susceptible de intervención** por parte de los avanzados/específicos de Cuidados Paliativos, quedando esta decisión a criterio del médico de referencia.
3. **La ausencia de Elementos de Complejidad o de Alta Complejidad**, indica que **no sería susceptible de intervención** por parte de los avanzados/específicos de Cuidados Paliativos.

Es importante que marque todos los elementos. Utilice el **glosario** para comprobar el contenido y la dimensión que abarcan, y a continuación:

Marque para el caso seleccionado en el momento de ésta valoración:

- **SI** (el elemento **SI** está presente)
- **NO** (el elemento **NO** está presente)
- **NS** (**No Sabe** si el elemento está presente)

1. DEPENDIENTES DEL PACIENTE	1.1. ANTECEDENTES	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NC*	SI	NO	NS
		1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	AC			
		1.1b	Paciente es profesional sanitario	C			
		1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el paciente	C			
		1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C			
		1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C			
		1.1f	Enfermedad mental previa	C			
				NC*	SI	NO	NS
	1.2. SITUACIÓN CLÍNICA	1.2a	Síntomas de difícil control	AC			
		1.2b	Síntomas refractarios	AC			
		1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC			
		1.2d	Situación de últimos días de difícil control	AC			
		1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC			
		1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no	C			
		1.2g	Trastorno cognitivo severo	C			
		1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C			
		1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control				
		1.2j	Síndrome constitucional severo				
		1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado				
1.3. SITUACIÓN PSICO-EMOCIONAL	1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio					
	1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte					
	1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual					
	1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia					
	1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico					
	1.3f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo					

* NIVEL DE COMPLEJIDAD ESTABLECIDO EN ICC-PaI (V.2) PARA EL ELEMENTO

2. DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NC*	SI	NO	NS
		Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
		Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
		Familia disfuncional	AC			
		Claudicación familiar	AC			
		Duelos complejos	C			
		Limitaciones estructurales del entorno	AC			

* NIVEL DE COMPLEJIDAD ESTABLECIDO EN ICC-Pal (V.2) PARA EL ELEMENTO

3. DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA	3.1.PROFESION/EQUIPO	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NC*	I	O	S
			Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC			
			Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C			
			Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C			
			Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C			
			NC*				
	3.2.RECURSOS		Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material				
	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas						

* NIVEL DE COMPLEJIDAD ESTABLECIDO EN ICC-Pal (V.2) PARA EL ELEMENTO

GLOSARIO DE ELEMENTOS

1- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE

ANTECEDENTES	
.1a	Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (Niñez y adolescencia).
.1b	Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añada dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.
.1c	Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos...
.1d	Cuando estas situaciones dificulten la provisión de cuidados, la comunicación y/o el entendimiento.
.1e	Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos..., dificulten la provisión de cuidados
.1f	Ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añada dificultad a su situación.

SITUACIÓN CLÍNICA	
.2a	Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico
.2b	Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.
.2c	Aparición de hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
.2d	Cuando hay insuficiente control de síntomas físicos y/o psico-emocionales, una evolución de larga duración (más de 5 días)...
.2e	Presencia de: obstrucción intestinal/urrológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado, o localización...
.2f	Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónicas, en fase avanzada
.2g	Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías... de difícil control
.2h	Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
.2i	Cuando coexistan diferentes patologías además de la enfermedad primaria, que dificulten el abordaje clínico.
.2j	Anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso severas.
.2k	No adherencia al tratamiento, o persistente incumplimiento terapéutico que dificultan un adecuado manejo de la situación

SITUACIÓN PSICO-EMOCIONAL	
.3a	Existencia previa de intentos de autolisis o expreso deseo de la misma reiterado por el paciente.
.3b	El/la paciente solicita de forma reiterada adelantar de forma activa el proceso de la muerte.
.3c	Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido. Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
.3d	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.
.3e	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.
.3f	Respuesta desproporcional de gran intensidad, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el paciente (Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal...).

2- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO

.a	No disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas del cuidado.
.b	La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por: Razones emocionales: Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente. Razones físico-funcionales: Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente . Razones sociales o culturales: Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.
.c	Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente.
.d	Agotamiento de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, provocada por el impacto emocional, los miedos, y/o la sobrecarga derivados del afrontamiento de la situación terminal del/de la paciente.
.e	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado
.f	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas; lejanía geográfica del lugar de residencia; barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA

PROFESIONAL/EQUIPO	
.1a	3 Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, o requerimiento de altas dosis, o manejo emocional difícil.
.1b	3 Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides. Otros fármacos: de uso poco habitual, de manejo difícil, o de uso hospitalario...
.1c	3 Intervenciones paliativas (Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica...); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...)
.1e	3 Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...

RECURSOS	
.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosolterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica, material fungible, fármacos de uso hospitalario ...
.2b	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención; Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados; Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencia, dificultad en la coordinación entre los profesionales; gestión de casos de personajes mediáticos...

LIKERT VALORACIÓN ICC-Pal (V.2)

Una vez testada la herramienta, valore de 1 a 5 su grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones relacionadas con ICC-Pal; siendo 1 “Nada de acuerdo, y 5 “Totalmente de acuerdo”

Para éste caso en concreto:

ICC-Pal					
1- Estoy de acuerdo con el nivel de complejidad resultante					
2- Me ha facilitado identificar nuevos elementos de complejidad en el caso					

En general:

ICC-Pal					
3- Es útil como herramienta diagnóstica de la complejidad asistencial					
4- Puede ser útil en mi práctica asistencial					
5- Puede ser útil para la identificación de los recursos asistenciales a intervenir en cada situación					
6- Es de fácil cumplimentación					
7- Es de fácil interpretación					
8- Su formato es adecuado					
9- Los Elementos de Complejidad están bien definidos					
10- Los elementos de Complejidad están bien agrupados					
11- El glosario de Elementos de Complejidad facilita su comprensión					
12- Los Niveles de Complejidad están bien asignados					
13- Todas las situaciones de complejidad están reflejadas					

Por favor anote cuantas observaciones considere oportunas en relación a ICC-Pal (V.2)

OBSERVACIONES

ANEXO 14:

CARTAS DE INVITACIÓN PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO

Estimado/a Sr/a.

Como investigadora principal del Proyecto “Validez y Fiabilidad de la Herramienta de Clasificación de la Complejidad establecido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos”, (**ICC-Pal V.2**) de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, me remito a usted en calidad de Presidente de la Sociedad depara pedir su colaboración, consistente en difundir entre sus asociados la solicitud de participar en nuestro estudio.

Desde el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, y según queda recogido en el Proceso Asistencial Integrado de CP(PAI CP), se define un modelo de atención compartida entre los diferentes recursos asistenciales que permita, una organización de la respuesta sanitaria en función de las necesidades de la unidad paciente-familia, que es establecido a través de una valoración multidimensional del paciente y su familia; que son las que finalmente determinan la intensidad de la respuesta que debe dar el sistema sanitario y el plan de atención individualizado.

Esta herramienta global de evaluación se compone de lo que en la literatura disponible, y en el propio PAI CP, ha venido llamándose elementos de complejidad.

Estos elementos de complejidad ya se han identificado y organizado en varios niveles, llamados niveles de complejidad, que pretenden clasificar cada situación en función del grado de necesidad asistencial de cada caso. Esta conceptualización de elementos de complejidad y su clasificación ha sido validada en un primer momento por un grupo de expertos.

Dado que a pesar de la extensa referencia a nivel nacional e internacional del concepto de complejidad, no existe ninguna otra herramienta operativa que permita clasificar la situación del paciente y su familia por niveles de complejidad, este estudio de investigación pretende seguir en el camino de la validación de esta herramienta, mediante la valoración del uso de misma por parte de los profesionales sanitarios.

El fin de esta herramienta es ser de utilidad en la práctica clínica diaria de los profesionales que atienden a pacientes que requieren cuidados paliativos, de ahí nuestro interés en poder contar con la participación de sus asociados en este proyecto, que consistiría en el testando de la herramienta aplicada a dos 2 casos de pacientes.

Toda la documentación les sería facilitada a través de un sitio Web, al que tendrían acceso mediante una clave individual, y desde el que podrían enviar sus respuestas, con todas las garantías de confidencialidad y seguridad.

Aquellos médicos que acepten participar, podrán hacernos llegar su decisión durante los meses de abril y mayo de este año, tras lo que dispondrán de un plazo de dos semanas para cumplimentar los documentos en la Web. Al finalizar, les será expedido un certificado de colaboración firmado por ésta investigadora principal.

Para más información, podrá contactar con nosotros a través de la misma dirección de correo electrónico, ó en el teléfono: 617945638 e-mail: alejandrohiniesta@gmail.com

Agradeciendo de antemano tu colaboración, reciba un saludo



Fdo. María Luisa Martín Roselló.

Investigadora Principal del Proyecto de Investigación.

ANEXO 15:

CARTA INVITACIÓN A PROFESIONALES



Estimado/a Dr/a.

Como investigadora principal del Proyecto de Investigación: "Validez y Fiabilidad del Instrumento de Clasificación de la Complejidad establecida en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos." (ICC-Pal V.2), proyecto nº salud-201200047791-tra, de la Dirección General de Investigación y Gestión del Conocimiento de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, me remito a usted para pedir su colaboración en nuestro estudio.

Desde el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, y según queda recogido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, se define un modelo de atención compartida entre los diferentes recursos asistenciales que permita una organización de la respuesta sanitaria en función de las necesidades de la unidad paciente-familia, establecidas a través de su valoración multidimensional. Estas necesidades son las que finalmente determinan la complejidad de cada situación, y la consiguiente intensidad de la respuesta que debe dar el sistema sanitario y el plan de atención individualizado.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, define la complejidad como: *conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos. Depende tanto de las características de cada paciente, como de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar.*

El instrumento de clasificación que se presenta parte de la conceptualización de elementos de complejidad y su clasificación en diferentes dimensiones y niveles, a través de revisión de la literatura y el consenso de un grupo de expertos.

A pesar de la extensa referencia a nivel nacional e internacional del concepto de complejidad, no existe ningún instrumento operativo que permita clasificar la situación del paciente y su familia por niveles de complejidad, que es uno de los objetivos de este estudio.

CENTRO CUDECA | Avenida del Cosmos s/n | 29631 Arroyo de la Miel | BIPALMADENA, Málaga (ESPAÑA) | Teléfono (+34) 952 564 910 | Fax (+34) 952 564 922
www.cudeca.org | cudeca@cudeca.org | CIF: 092182654 | N° Registro: BAA/728



Esta es la tercera fase de este proyecto de investigación, donde presentamos una herramienta más depurada y operativa, y nuestra intención es continuar su proceso de validación a través de su testado y valoración a nivel nacional. Para ello solicitamos la colaboración de médicos implicados en la atención de pacientes en situación paliativa, incluyendo tanto a médicos de Atención Primaria y Hospitalaria, como de los recursos de Cuidados Paliativos.

Su participación consistiría en testar la herramienta aplicándola a dos casos de pacientes, de los que en ningún caso se requerirán datos identificativos o de filiación, y valorarla a través de una encuesta Likert.

Si usted acepta participar, podrá hacerlo a través de la Web específicamente creada para ello <http://complejidad.cudeca.es> donde se le proporcionará una clave individual que garantizará la total confidencialidad y seguridad de sus datos.

Podrá participar hasta el 30 de junio. Una vez registrado en la web dispondrá de una semana para cumplimentar los cuestionarios.

Al finalizar su colaboración, le será expedido un certificado de participación firmado por ésta investigadora principal.

Si precisa más información, por favor contacte con nosotros a través del siguiente correo electrónico investigacion@cudeca.org

Agradeciendo de antemano su colaboración, reciba un saludo

Fdo. María Luisa Martín Roselló.

Integrante del Grupo de Investigación de la Complejidad
en Cuidados Paliativos. Andalucía. GICPA

Investigadora Principal del proyecto de investigación.

Gerente y Directora Médico de la Fundación CUDECA, Málaga.

CENTRO CUDECA | Avenida del Cosmos s/n | 29631 Anzofo de la Miel | BENVENEDENA, MÁLAGA (ESPAÑA) | Teléfono (+34) 952 564 910 | Fax (+34) 952 564 922
www.cudeca.org | cudeca@cudeca.org | CP: 092182054 | N° Registro: BIA/728

ANEXO 16:

SESIÓN FORMATIVA E INSTRUCCIONES DE CUMPLIMENTACIÓN DE LA HERRAMIENTA ON-LINE



DESARROLLO DE LA SESION

- PRESENTACION DEL PROYECTO
- POR QUE ES IMPORTANTE VUESTRA PARTICIPACION
- EN QUE VA A CONSISTIR VUESTRA COLABORACION



MARCO

La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS 2010-2014, define la COMPLEJIDAD como el "Conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos. Depende tanto de las características del paciente, como de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar".

Complejidad según grupo ICC-Pal
Concepto multidimensional, que aglutina aquellas circunstancias que dificultan el curso de la situación terminal de cada paciente, y que son susceptibles de intervención.

Estas circunstancias, o elementos de complejidad, pueden depender del propio paciente, por la presencia de antecedentes físicos, psíquicos, o sociales que dificultan el abordaje; por complicaciones del cuadro clínico y/o sintomatológico; o por la aparición de necesidades emocionales o relacionales derivadas del proceso. Pero también pueden depender de la familia o cuidadores; o del propio sistema, bien por causa de necesidades de coordinación de recursos, o por dificultades del propio profesional o equipo asistencial en la atención.



POR QUÉ OS PEDIMOS VUESTRA PARTICIPACION



Herramienta de consenso de todos los recursos implicados. **CP hacemos todos**



EN QUÉ VA A CONSISTIR VUESTRA COLABORACIÓN



- Facilitar sus datos profesionales** en el apartado correspondiente en esta hoja.
- Cumplimente ICC-Pal (V.2) para valorar la complejidad de un caso clínico video-grabado**, siguiendo los siguientes pasos:
 - Lea de los antecedentes del caso clínico que se le entrega.
 - Visionado del caso clínico video-grabado.
 - Cumplimente ICC-Pal (V.2), identificando los elementos de complejidad presentes.
- Cumplimente ICC-Pal (V.2) para valorar la complejidad de un caso propio**, siguiendo los siguientes pasos:
 - Sitúese en el momento de la última valoración realizada al último paciente paliativo al que haya atendido, o esté atendiendo.
 - Cumplimente ICC-Pal (V.2), identificando los elementos de complejidad presentes.
- Por último, valore ICC-Pal (V.2) mediante escala Likert**, manifestando su grado de acuerdo con las afirmaciones que se realizan.



ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		INC	SI	NO	NI
1.1 ANTECEDENTES	1.1a Paciente en situación de alto riesgo	EC			
	1.1b Paciente en situación de alto riesgo	EC			
	1.1c Paciente con familia que desempeña el papel de cuidador principal	EC			
	1.1d Paciente con un grado de dependencia que requiere atención presencial	EC			
	1.1e Paciente con un grado de dependencia que requiere atención presencial y/o telefónica	EC			
1.1f Esencialidad del paciente	EC				
1.2 SITUACIÓN CLÍNICA	1.2a Síndrome de dificultad respiratoria	INC			
	1.2b Síndrome de dificultad respiratoria	EC			
	1.2c Situación aguda de paciente terminal con síntomas	EC			
	1.2d Situación de crisis del Síndrome de Dificultad Respiratoria	EC			
	1.2e Situación de crisis de ansiedad aguda en paciente terminal con síntomas	EC			
	1.2f Exacerbación aguda de insuficiencia de órgano en paciente terminal con síntomas	EC			
	1.2g Trabajo de gestión de crisis	EC			
	1.2h Control de síntomas de paciente terminal	EC			
	1.2i Extensión de complejidad de difícil control	EC			
	1.2j Síndrome constitucional crónico	EC			
1.2k Síndrome constitucional crónico	EC				
1.3 SITUACIÓN PSICO-SOCIAL	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	INC			
	1.3b Paciente refiere adicción al proceso de la muerte	EC			
	1.3c Paciente presenta angustia existencial, de naturaleza aguda	EC			
	1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	EC			
	1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	EC			
1.3f Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional inadecuados	EC				

GLOSARIO DE ELEMENTOS

1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE

ANTECEDENTES	
1.1a	Se considerará el periodo de la vida que transcurra desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (Niñez y adolescencia).
1.1b	Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añade dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.
1.1c	Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos...
1.1d	Cuando estas situaciones dificultan la provisión de cuidados, la comunicación y/o el entendimiento.
1.1e	Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos... dificultan la provisión de cuidados.
1.1f	Ansiedad, cuadros depresivos mayores, trastornos psicóticos... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añada dificultad a su situación.
SITUACIÓN CLÍNICA	
1.2a	Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico.
1.2b	Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente en el ámbito del nivel de asistencia en un plazo de tiempo razonable, por lo que se indica la sedación paliativa.
1.2c	Aparición de hemorragias; síndrome de vena cava superior; enclavamiento por hipertensión endocraneal; laberintismo; intubación intubal sin éxito; edemas; convulsiones; reanimación

La duración total de la sesión será aproximadamente de 1 hora:

- Presentación: 15'
- Cumplimentación datos profesionales: 5'
- Valoración de ICC-Pal (V.2) a través de caso videograbado 25'
- Valoración de ICC-Pal (V.2) a través de caso propio 15'



ANEXO 17

CASO CLINICO VIDEO-GRABADO

CARCINOMA DE PRÓSTATA CON METASTASIS OSEAS

D. Manuel R. S. de 69 años, español, casado con un solo hijo de 40 años. Jubilado de la construcción, pensionista. En el domicilio residen el paciente y su esposa, que es ama de casa.

El único hijo está casado, con dos hijos en edad escolar. Tanto el hijo como la esposa de éste, trabajan todo el día.

Antecedentes de interés:

- Fumador importante, dos paquetas diarios hasta hace dos años
- Etilismo crónico, con episodios activos en los últimos meses, que la esposa minimiza.
- Ulcus gastroduodenal, en tratamiento ocasional con omeprazol.

Historia Tumoral y evolución:

- Diagnosticado hace 2 años de Ca próstata con metástasis óseas, tratado con Bloqueo Androgénico Combinado.
- Ha estado en seguimiento por Servicio de Urología y A. Primaria, En la última revisión, hace un mes, con su Equipo de Atención Primaria, refiere aparición del dolor en varias localizaciones, sobretodo pierna derecha, que tras estudio con gammagrafía ósea evidencia progresión de la enfermedad a nivel óseo, con nuevas lesiones en arcos costales, D10-11-12, L4-5, rama isquio-pubiana derecha y 1/3 proximal de fémur derecho.
- El dolor en un principio se controló con combinación de analgésicos de primer y segundo escalón, pero ha precisado ir aumentando dosis hasta tercer escalón, Fentanilo.
- A causa del dolor presenta problemas importantes de movilidad, haciendo vida cama-sillón, precisando ayuda para las actividades básicas de la vida diaria.
- En la última semana ha aumentado el dolor en MID, principalmente a las movilizaciones, la mínima movilización (aseo...) le causa dolor muy intenso provocándole reacciones de ira con la cuidadora principal que es la esposa. La demanda reiterada por dolor desencadena una escalada rápida de opioides, aumentado Fentanilo TTS hasta 75 / 72 h. con respuesta parcial a las subidas y mal control actual del dolor (EAV 5/8), Se sospecha sobredosificación ocasional por opioides y dificultad para cumplimiento de las prescripciones, con abuso de AINES.
- Ante dicha situación han demandado la asistencia reiterada de los dispositivos de Urgencias.

El paciente conoce su diagnóstico de Carcinoma de Próstata, pero no conoce la extensión ósea de la enfermedad, ni su pronóstico. La esposa e hijo conocen tanto el diagnostico como el pronóstico.

ANEXO 18

Estimado/a Dr/a.

Como investigadora principal de la tercera fase del Proyecto de Investigación **“Validez y Fiabilidad del Instrumento de Clasificación de la Complejidad Establecida en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de Andalucía (ICC-Pal V.2)”**, (Proyecto nº salud-20120047791-tra, de la Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía) y gracias a la colaboración del Dr. XXXXXX en su Comunidad Autónoma, nos dirigimos a usted para solicitar su participación en este Proyecto.

Desde el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, se define un modelo de atención compartida entre los diferentes recursos asistenciales que permita una organización de la respuesta sanitaria en función de las necesidades de la unidad paciente-familia, establecidas a través de su valoración multidimensional. Estas necesidades son las que finalmente determinan la complejidad de cada situación, y la consiguiente intensidad de la respuesta que debe dar el sistema sanitario y el plan de atención individualizado.

El instrumento de evaluación que se presenta parte de la conceptualización de elementos de complejidad y su clasificación en diferentes dimensiones y niveles, a través de revisión de la literatura y el consenso de un grupo de expertos. A pesar de la extensa referencia a nivel nacional e internacional del concepto de complejidad, no existe ningún instrumento operativo validado que permita clasificar la situación del paciente y su familia por niveles de complejidad, que es uno de los objetivos de este estudio.

En esta tercera fase de este Proyecto de Investigación presentamos una herramienta más depurada y operativa, y nuestra intención es continuar su proceso de validación a través de su testado y valoración a nivel nacional. Para ello solicitamos la colaboración de médicos implicados en la atención de pacientes en situación paliativa, incluyendo tanto de Atención Primaria y Hospitalaria, como de los recursos de Cuidados Paliativos.

Su participación consistiría en asistir a una sesión para testar y valorar ICC-Pal (V. 2), mediante el visionado de un caso video-grabado de paciente simulado en situación terminal.

Al finalizar la sesión, le será expedido un certificado de participación firmado por esta investigadora principal.

Si precisa de más información, por favor contacte con nosotros a través del siguiente correo electrónico: investigacion@cudefca.org

Agradeciendo de antemano su colaboración, reciba un saludo



Fdo. María Luisa Martín Roselló.

Investigadora Principal del Proyecto de Investigación.

Gerente y Directora Médico de la Fundación CUDECA, Málaga.

ANEXO 19

Proyecto de Investigación: **Validez y Fiabilidad del Instrumento de Clasificación de la Complejidad establecido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos**

Consejería de Salud, Junta de Andalucía

DESARROLLO DE LA SESIÓN

1.-Facilite sus datos profesionales en el apartado correspondiente en esta hoja.

2.-Cumplimente ICC-Pal (V.2) para valorar la complejidad de un caso clínico video-grabado siguiendo los siguientes pasos:

- Lea los antecedentes del caso clínico que se le entrega.
- Visionado del caso clínico video-grabado.
- Cumplimente ICC-Pal (V.2) identificando los elementos de complejidad presentes.

3.-Cumplimente ICC-Pal (V.2) para valorar la complejidad de un caso propio siguiendo los siguientes pasos:

- Sitúese en el momento de la última valoración realizada al último paciente paliativo al que haya atendido o esté atendiendo.
- Cumplimente ICC-Pal (V.2) identificando los elementos de complejidad presentes

4.-Por último, valore ICC-Pal (V.2) mediante escala Likert manifestando su grado de acuerdo con las afirmaciones que se realizan.

DATOS PROFESIONALES

Especialidad:	Años de experiencia asistencial:
Sexo:	Edad:

Nivel de formación específica en cuidados paliativos			
Sin Formación Específica en CP	Formación Básica en CP	Formación Intermedia en CP	Formación Avanzada en CP (Experto, Máster)

Ámbito de trabajo					
Atención Primaria	Atención Hospitalaria	Equipo Soporte CP	Unidad CP	Dispositivos/Servicios de Urgencias	Otros

Ámbito geográfico		Provincia del centro de trabajo	Dispone de recursos avanzados/específicos de CP en su ámbito de trabajo	
Rural	Urbano		SÍ	NO

Código identificación:

9. FIGURAS

9. FIGURAS

1. Infográfico de la OMS sobre el acceso a los Cuidados Paliativos
2. Modelo conceptual de los niveles de necesidad de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida
3. Modelo de seguimiento basado en las necesidades y en la complejidad de los síntomas
4. Arquitectura de Proceso Asistencial Integrado de CP 2ª edición
5. “The Square of Care” de Frank Ferris
6. Diagrama explicativo de la iniciativa COSMIN
7. Pubmed Palliative Care, Palliative Medicine, Hospice Care and Screening
8. Pubmed Palliative Care, Palliative Medicine, Hospice Care and Criteria
9. Pubmed Palliative Care, Palliative Medicine, Hospice Care and Referral
10. Porcentaje de identificación de elementos de complejidad en aquellos casos identificados por los profesionales como No Complejos
11. Porcentaje de identificación de elementos de complejidad en aquellos casos identificados por los profesionales como Complejos
12. Porcentaje de identificación de elementos de complejidad en aquellos casos identificados por los profesionales como Altamente Complejos.
13. Valoración por parte de los diferentes grupos profesionales de la idoneidad del recurso que interviene en los casos reales considerados que incluye situaciones de Nivel de Complejidad: “No Complejo”, “Complejo” y “Altamente Complejo”
14. Valoración por parte de los diferentes grupos profesionales de la idoneidad del recurso que interviene en los casos reales considerados que incluye solo situaciones de Nivel de Complejidad: “No Complejo”
15. Valoración por parte de los diferentes grupos profesionales de la idoneidad del recurso que interviene en los casos reales considerados que incluye solo situaciones de Nivel de Complejidad: “Complejo”

16. Valoración por parte de los diferentes grupos profesionales de la idoneidad del recurso que interviene en los casos reales considerados que incluye solo situaciones de Nivel de Complejidad: “Altamente Complejo”
17. Valoración global de ICC-Pal V.2 mediante escala Likert.
18. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales Atención Primaria
19. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de Atención Hospitalaria
20. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales Paliativistas
21. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA Andaluza
22. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA de Aragón
23. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA Extremeña
24. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA Illes Balears
25. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA de Madrid
26. Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA del País Vasco

10. TABLAS

10. TABLAS

1. Criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención final de vida
2. Elementos de complejidad identificados
3. Clasificación por categorías de elementos de complejidad
4. Clasificación en niveles de complejidad
5. Criterios de intervención de los recursos avanzados de Cuidados Paliativos
6. Instrumento de Clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos V.2.
7. Glosario del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos V.2.
8. Resumen de participación de profesionales
9. Resumen de casos valorados
10. Edad y sexo de los profesionales válidos
11. Especialidad de los profesionales válidos
12. Ámbito de trabajo de los profesionales válidos
13. Nivel de formación específica en cuidados paliativos
14. Disponibilidad de recursos de cuidados paliativos
15. Años de experiencia
16. Comunidad autónoma de trabajo
17. Diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal
18. Edad de los pacientes en CREAs
19. Valores del índice de Barthel y Karnofsky en CREAs
20. Nivel de dependencia en CREAs
21. Frecuencia de aparición de los elementos de complejidad de ICC-PAL V.2 en CREAs

22. Nivel de Complejidad asignado a los CREAs valorados por los profesionales y Nivel de Complejidad resultante con ICC-Pal V.2
23. Comparativa entre Nivel de Complejidad asignado a los CREAs valorados por los profesionales (total y por grupo profesional) y Nivel de Complejidad resultante con ICC-Pal V.2
24. Relación entre los recursos que intervienen en los CREAs valorados y el que los profesionales desearían que interviniera, por grupo profesional
25. Valoración de la idoneidad de los recursos asignados por los diferentes grupos profesionales para los CREAs valorados con Nivel de Complejidad “No Complejo”
26. Valoración de la idoneidad de los recursos asignados por los diferentes grupos profesionales para los CREAs valorados con Nivel de Complejidad “Complejo”
27. Valoración de la idoneidad de los recursos asignados por los diferentes grupos profesionales para los CREAs valorados con Nivel de Complejidad “Altamente Complejo”
28. Frecuencia de acierto y error de los elementos de complejidad presentes en el CSVG
29. Datos más relevantes de identificación de los elementos de complejidad en CSVG
30. Paciente es niño/a o adolescente
31. Paciente es profesional sanitario
32. Rol socio-familiar que desempeña el paciente
33. Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas
34. Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos * nivelcompl)
Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este caso
35. Enfermedad mental previa
36. Síntomas de difícil control
37. Síntomas refractarios
38. Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico
39. Situación de últimos días de difícil control



40. Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo
41. Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico
42. Trastorno cognitivo severo
43. Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional
44. Existencia de comorbilidad de difícil control
45. Síndrome constitucional severo
46. Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado
47. Paciente presenta riesgo de suicidio
48. Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte
49. Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual
50. Conflicto en la comunicación entre paciente y familia
51. Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico
52. Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo
53. Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores
54. Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado
55. Familia disfuncional
56. Claudicación familiar
57. Conspiración de silencio
58. Duelos complejos
59. Limitaciones estructurales del entorno
60. Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil
61. Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos
62. Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones

63. Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación
64. Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material
65. Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas
66. Consistencia interna de los elementos de complejidad ICC-Pal V.2
67. Consistencia interna de ICC-Pal V.2
68. Valoración escala Likert ICC-Pal V.2: Validez del contenido
69. Valoración escala Likert ICC-Pal V.2: Factibilidad
70. Resumen cambio de DIMENSIONES de ICC Pal V.0 a V.2
71. Resumen cambio de ELEMENTOS de ICC Pal V.0 a V.2
72. IDC-Pal, Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos.

