



ORIGINAL

Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud[☆]

Manel Esteban-Pérez^{a,*}, Immaculada Concepció Grau^b, Gisela Castells Trilla^a,
Íngrid Bullich Marín^c, Xavier Busquet Duran^d, Antonio Aranzana Martínez^e,
María Immaculada Besora Torradeflot^f, Josep María Picaza Vila^g,
Albert Tuca Rodríguez^h y Esther Valverde Vilabella^g

^a Equipo de Soporte PADES Reus, Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Tarragona, España

^b Servicio de Oncología, Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Tarragona, España

^c Plan Director Sociosanitario, Departamento de Salud, Generalitat de Catalunya, Barcelona, España

^d Equipo de Soporte PADES Granollers, Barcelona, España

^e Dirección Médica, Atención Primaria, Área Básica de Salud Pare Claret, Barcelona, España

^f Enfermería, Atención Primaria, Área Básica de Salud Passeig Sant Joan, Barcelona, España

^g Equipo de Soporte PADES Mataró, Barcelona, España

^h Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Clínic Universitari de Barcelona, Barcelona, España

Recibido el 24 de octubre de 2012; aceptado el 16 de marzo de 2013

Disponible en Internet el 9 de agosto de 2013

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Complejidad;
Criterios y niveles;
Atención comunitaria
de salud

Resumen

Objetivo: Definir la complejidad en la atención al final de la vida y los criterios relacionados y proponer, en función de su agrupación por niveles de complejidad, un modelo marco de intervención de los profesionales de la atención primaria de salud y de los recursos paliativos específicos.

Material y métodos: *Estructura:* grupo técnico interdisciplinario de consenso formado por 10 profesionales expertos en la atención al final de la vida (áreas contempladas: atención primaria de salud, paliativa específica, geriátrica, oncológica, trabajo social, bioética y espiritualidad) y la colaboración externa de 2 profesionales expertos en psicooncología y medicina interna. *Metodología:* consenso de los profesionales mediante un procedimiento cualitativo tipo Delphi. Las etapas de consenso corresponden a los apartados de los resultados. El trabajo se realiza bajo la coordinación de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, la colaboración de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFIC) y la dirección del Plan Director Sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

Resultados: *Definición:* la complejidad resulta de la emergencia de procesos que interactúan cumpliendo las propiedades de los sistemas complejos. *Modelo de referencia:* se parte del

[☆] Presentación como ponencia en el VII Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, celebrado en Badalona, 17-18 de septiembre de 2009.

Póster en el VIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrado en A Coruña, 5-8 de mayo de 2010.

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: esmanestil@gmail.com, mesteban@grupsgessa.com (M. Esteban-Pérez).

modelo de necesidades de pacientes y familias, obteniendo 6 áreas de complejidad: necesidades físicas, psicoemocionales, sociofamiliares, espirituales, relacionadas con la muerte (situación de últimos días y duelo) y aspectos éticos. *Áreas y criterios de complejidad*: en cada área se describen: conceptos, situaciones habitualmente complejas y criterios de complejidad agrupados en 3 niveles de complejidad (baja, media y alta). *Modelo de intervención*: la propuesta es *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.

Conclusiones: Resulta necesario diferenciar entre situaciones habitualmente complejas y criterios de complejidad. Aquellas se comportan frecuentemente como proceso emergente, mientras que los criterios corresponderían a la propia emergencia o su resultado.

El modelo de intervención propuesto puede resultar útil para facilitar la colaboración asistencial entre los equipos referentes y paliativos específicos, ya que se trata de un modelo corresponsable y dinámico que no parceliza la intervención.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care;
Complexity;
Criteria and levels;
Community health
care

Complexity of end-of-life care: criteria and levels of intervention in community health care

Abstract

Objective: To define the complexity in end-of-life care and the criteria of complexity, and depending on their grouping within these levels of complexity, to propose a model of intervention that will allow different levels of care to be established, and the framework within which the professionals of primary health care and the palliative team should work.

Material and methods: *Structure*: a technical and interdisciplinary group of consensus formed by ten professional experts in end of life care in the areas of: community health care, palliative care, geriatric care, oncology, social work, bioethics and spirituality; with external collaboration from two professionals of psycho-oncology and internal medicine. *Methodology*: we established a Delphi type qualitative method to obtain a consensus of all the professionals. The different stages of consensus correspond to the points described in the results. The work took place under the coordination of the Catalan-Balearic Society of Palliative Care, with the collaboration of the Catalan Society of Family and Community Medicine (CAMFIC), and the Directorate of the Social-Health Master Plan of the Health Department of the Generalitat of Catalonia.

Results: *Definition*: the complexity is caused by the emerging of processes that, when they interact, fulfil the criteria to be defined complex systems. *Reference model*: our base model is modelled on the needs of patients and families, thus obtaining six areas of complexity: physical needs, psycho-emotional, socio-family, spiritual, an area related directly with death (situation in the last days, grief), and an area of ethical aspects. *Areas and criteria of complexity*: in each area the following are obtained: base definitions, situations usually creating complexity, and criteria of complexity grouped in three levels: low medium and high. *Model of intervention*: the proposal is: low complexity: intervention of the community health care team with occasional intervention by the palliative care team. Medium complexity: shared caring decided between the community health care team and the palliative team. High complexity: main intervention by the palliative team. Hospital admission.

Conclusions: It is necessary to differentiate between situations that are usually complex and the criteria of complexity. The first are those situations that often behave as an emerging process, whereas the criteria of complexity correspond to the actual emergence or its results. The intervention model proposed should improve the collaboration between community care and the palliative care team, as this is a co-responsibility and dynamic model that does not divide the intervention.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

A fin de alcanzar los objetivos de cobertura y equidad necesarios en la atención al final de la vida, se requiere un

modelo asistencial interdisciplinario basado en el compromiso de coordinación y corresponsabilidad de los diferentes niveles asistenciales, tanto recursos sanitarios convencionales como paliativos específicos^{1,2}. En este sentido, las

recomendaciones efectuadas desde los organismos de planificación para una mejor adecuación de la atención paliativa a las necesidades de pacientes y familias se centran en el desarrollo y consolidación de una atención integrada y continua de los diferentes dispositivos asistenciales. Dicha atención debe fundamentarse, en primer lugar, en la intervención de equipos de atención primaria de salud con recursos y formación sólidos, y en la cooperación de equipos de soporte específicos, debidamente capacitados, en las situaciones de mayor complejidad.

Para ello es necesario un consenso sobre la definición y los criterios de complejidad asistencial y sus diferentes grados, lo que permitiría establecer de forma coherente los diferentes niveles de atención, las estrategias de derivación y los recursos más adecuados en cada caso^{3,4}.

La definición de la complejidad y sus niveles han sido considerados como prioritarios por la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECPSNS)⁵. No obstante, dicha definición presenta ciertas dificultades. En la actualidad, no se dispone de ningún modelo validado en este sentido⁶, y en los pocos estudios existentes, los criterios propuestos son muy diferentes⁷⁻¹⁰, debido a planteamientos y objetivos muy distintos. Entre ellos, cabe mencionar la combinación de criterios de la versión actual del *Resident Assessment Instrument (RAI-RUG)*⁹ para los cuidados paliativos, las referencias de algunos autores al *case-mix* o a los costes de intervención¹⁰ y estudios relacionados con la selección de criterios clínicos individualmente aceptados para facilitar la derivación de pacientes entre niveles asistenciales^{3,4,8,11-14}.

Por todo ello desde el Plan Director Sociosanitario (PDSS) del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya se plantea la elaboración de un documento de consenso con los siguientes *objetivos generales*: a) definir la complejidad en la atención al final de la vida; b) mejorar su calidad, en cobertura y equidad, y c) implicar a todos los niveles asistenciales en la atención, garantizando la continuidad asistencial y orientando la intervención según unos criterios de complejidad, que permitan establecer diferentes niveles de atención y el marco de actuación de los profesionales de la atención primaria de salud y de los recursos paliativos específicos. En función de ello, se plantean como *objetivos específicos*: a) identificar los criterios de complejidad; b) agrupar estos criterios en niveles de complejidad; c) identificar opciones de intervención para cada nivel, y d) posibilitar la adaptación de estas opciones a la actual cartera de servicios.

Material y métodos

Estructura

Se constituye un grupo técnico de consenso mediante designación del PDSS con los siguientes criterios de selección: perfil interdisciplinario (medicina: 6 participantes; enfermería: 3; trabajo social: 1); una técnica del departamento de salud experta en cuidados paliativos; profesionales de equipos específicos con experiencia de 10 o más años en cuidados paliativos, tanto de la atención comunitaria (5 participantes) como hospitalaria de salud (2 participantes); profesionales de atención primaria de salud con el mismo tiempo de experiencia en atención comunitaria

y a pacientes complejos en atención domiciliar (2 participantes); experiencia previa en el estudio, abordaje y conocimiento de la complejidad y probables modelos asistenciales relacionados (6 participantes); experiencia profesional y técnica a dichos niveles reconocida por las correspondientes sociedades científicas (todos ellos). Se ha considerado también en su perfil la experiencia en los siguientes ámbitos: atención geriátrica (5 participantes), atención oncológica (2 participantes), bioética (3 participantes) y espiritualidad (2 participantes). En total, 10 componentes y la colaboración externa de 2 profesionales expertos en psicooncología y medicina interna para asesorar sobre aspectos psicoemocionales y clínicos de perfil no oncológico, respectivamente.

Metodología

Se plantea un procedimiento cualitativo tipo Delphi para la obtención del consenso de los profesionales.

Fase preliminar

Constituido el panel de expertos, se presentan los objetivos del trabajo, el marco del encargo y la documentación base. Para la búsqueda bibliográfica practicada en este sentido –que resultó ser exigua, tal y como advierte la ECPSNS– se utilizan los buscadores: PubMed-Medline, Search Medica, Search Trip Database (Trip Database), NHS evidence, Cochrane Library, Cochrane Library Plus y Scopus, abarcando los 10 años precedentes (1997-2007) y 2008. Se parte de las palabras clave «*complexity*», «*end_of.life*», «*palliative care*», «*primary care*», «*community care*» y «*elderly care*». Se amplía (or/and) a «*symptom management*», «*organization and services*», «*classification of patients*» e «*intervention levels of care*». Dados los pobres resultados obtenidos, se añaden los artículos de la bibliografía recomendada en la ECPSNS, las comunicaciones a congresos, jornadas nacionales e internacionales en geriatría y cuidados paliativos del mismo periodo, publicaciones sobre organización de servicios, y la documentación aportada por el PDSS sobre sistemas de clasificación de pacientes y procesos, y diferentes consensos sobre modelos de atención y derivación de pacientes de nuestro ámbito.

Itinerario

Se procede según el algoritmo clásico de: a) planteamiento temático/cuestiones a abordar; b) primera ronda y obtención de respuestas individuales; c) análisis de las respuestas y del grado de consenso y redactado por el coordinador; d) segunda ronda y reenvío de las respuestas generadas para comparación con las propias junto con el análisis practicado; e) análisis global de las respuestas y del grado de consenso y nuevo redactado por el coordinador, y f) reunión de todo el panel para el análisis final y génesis o verificación del consenso definitivo y grado de acuerdo. Se procede de igual modo en cada fase del consenso, aceptando un grado de acuerdo igual o superior al 70%.

El *constructo temático* se especifica, junto al itinerario de elaboración del documento y los consensos obtenidos, en la [tabla 1](#). En total resultan 7 fases o etapas de consenso de unos 2 meses cada una con una reunión del panel de expertos

Tabla 1 Proceso de elaboración del documento. Itinerario y consensos

Etapas	Contenido temático cuestiones	Consenso resultante	Grado de consenso
Fase 0	Aspectos preliminares: constitución panel expertos Documentación base	Objetivos Marco del encargo Entrega documentación base	—
Fase 1	<i>Complejidad atribuida:</i> relación entre complejidad y comorbilidad, dependencia, fragilidad, etapa terminal de enfermedad, control síntomas <i>Modelo filosófico:</i> complejidad y características de los sistemas complejos	<i>Sistemas complejos:</i> Naturaleza Características <i>Definición de complejidad y fundamentación:</i> Emergencia de procesos	100%
Fase 2	Probable relación entre los sistemas complejos (emergencia de procesos) y la atención al final de la vida	Correspondencia entre las características del modelo de complejidad y el modelo holístico de AFV	100%
Fase 3	Identificación de modelo integrador de las áreas de atención en AFV Probable marco de agrupación de situaciones habitualmente complejas	Elección del modelo orientado a las necesidades de pacientes y familias Adaptación y segregación de un área específica para los aspectos éticos	100%
Fase 4	Revisión y ampliación de listados de situaciones habitualmente complejas (SHC). (Probable complejidad atribuida)	Agrupación por áreas del modelo de atención. Se confirma complejidad atribuida. Las SHC presentan complejidad variable y sujeta a fenómeno de emergencia: <i>son factores de riesgo de complejidad</i>	80%
Fase 5	Búsqueda de nexo entre situaciones habitualmente complejas de cada área (situación emergente común)	Obtención de situaciones emergentes en cada área: <i>son criterios de complejidad</i>	80%
Fase 6	Gradación de la complejidad en función de los procesos emergentes (criterios de complejidad)	Complejidad progresiva Niveles de complejidad	100%
Fase 7	Agrupación de los criterios de complejidad obtenidos por niveles y adecuación de la intervención de los equipos referentes y específicos a los mismos en un modelo integrador	<i>Obtención de modelo dinámico de intervención:</i> integración progresiva (complejidad). Intervención progresiva (equipos referentes y específicos en AFV)	100%
Fase final	Redactado final del documento	Aportaciones y rectificaciones Consenso final	100%
Proceso de revisión	Colaboradores externos Plan director sociosanitario Sociedades científicas Evaluadores externos independientes Redactado definitivo del documento	Inclusión de aportaciones y rectificaciones	—

AFV: atención al final de la vida.

conclusiva al final de cada fase. El grado de acuerdo es del 100% en cada fase excepto en la cuarta y la quinta, en que fue del 80%.

Para la elaboración del documento se parte de las directrices, objetivos y recomendaciones consideradas en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo y del PDSS del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya^{5,15}. Todo el trabajo se realiza bajo la coordinación de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, con el apoyo y la colaboración de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFIC) y la dirección del PDSS del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya durante

2007-2008 y el documento final se revisa durante 2008-2009 por los 2 colaboradores externos citados, el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, las sociedades científicas implicadas y por 2 revisores externos independientes y expertos en cuidados paliativos.

Resultados

Definición de complejidad

Base conceptual

El *paradigma de la complejidad* se configura en los años sesenta del pasado siglo xx como una nueva manera de hacer

ciencia, es transdisciplinario y considera que lo que convierte en complejo un fenómeno son las relaciones y las interdependencias entre sus elementos.

Los sistemas complejos se caracterizan por: la no linealidad de los fenómenos (efecto mariposa), la emergencia de procesos (el todo no es la suma de las partes), el alejamiento del equilibrio (situación multicambiante, equilibrio inestable), la incertidumbre (lo imprevisto lo cambia todo), las dinámicas caóticas (las condiciones iniciales pueden determinar todo), las estructuras fractales (proporcionalidad entre la complejidad del sistema atendido y la de la atención), la indefinición (imprecisión de límites, subjetivismo) o los cambios catastróficos (cambiar para seguir igual y al revés)^{16,17}.

Definición de complejidad

Una definición que se ajusta al paradigma de la complejidad es la propuesta por Codorniu y Tuca^{18,19} en la que la complejidad de una situación clínica se definiría como el conjunto de características emergentes del caso, evaluadas desde una visión multidimensional, que en su particular interacción confieren una especial dificultad en la toma de decisiones, una incertidumbre en el resultado de la intervención terapéutica y una consiguiente necesidad de intensificar la intervención sanitaria especializada. Así, la complejidad depende de los siguientes factores:

- Situación clínica: evaluación multidimensional.
- Escenario de la intervención (comunitario, hospitalario): evaluación multirreferencial.

Modelo asistencial de referencia

Con el fin de definir los criterios y los distintos niveles de complejidad, se toman como referencia las áreas de necesidades de pacientes y familias propuestas por Ferris et al.²⁰ y los elementos consignados en cada una de ellas, por su exhaustividad, rigor y coherencia con el modelo holístico de atención paliativa. No obstante, por cuestiones prácticas, se han agrupado algunos elementos y áreas y se ha dedicado un área específica a los aspectos éticos. La clasificación utilizada en este documento es la siguiente:

- Área de necesidades físicas.
- Área psicoemocional.
- Área sociofamiliar.
- Área espiritual o trascendente.
- Área relacionada directamente con la muerte (situación de últimos días, el duelo y las pérdidas).
- Área de aspectos éticos.

En cada área se describen:

- Base conceptual y definiciones consensuadas.
- Situaciones habitualmente complejas.
- Criterios de complejidad seleccionados.
- Agrupación de los criterios en 3 niveles de complejidad: baja, media y alta.

Áreas de complejidad

Área clínica y de necesidades físicas

Base conceptual y definiciones. En relación con la *enfermedad y su manejo* existen determinados factores o situaciones clínicas fácilmente identificables como complejas o asociadas a complejidad (fase final de ciertas enfermedades, edad del paciente [paciente joven o muy joven], hábitos tóxicos, situaciones urgentes, intensidad o número de síntomas)^{7,11,13,21,22}, sin embargo, en la práctica no siempre resultan determinantes de complejidad. En contrapartida, los estudios sobre el control de síntomas permiten apuntar que su complejidad se relaciona directamente con la escasa respuesta al tratamiento (refractoriedad terapéutica)²³⁻²⁵.

Son *síntomas refractarios* aquellos que no se controlan con la terapéutica habitual y dosis plenas de fármaco, bien por falta de respuesta primaria o por toxicidad intolerable; *síntomas potencialmente refractarios*, los controlados en el presente, pero con un riesgo razonable de futura falta de control, y *lesiones refractarias*, las que mantienen una evolución tórpida o empeoran a pesar de una terapéutica adecuada, en tiempo y forma, según el consenso o protocolo de referencia.

Los síntomas refractarios más prevalentes en el final de la vida y con peor respuesta terapéutica son la astenia, la anorexia y la pérdida de peso²³ y como causa de sedación paliativa, el delirio, la disnea y el dolor a nivel físico (la refractoriedad del distrés emocional es la causa en el 41 al 55% de los casos)²⁵⁻²⁸.

Las lesiones habitualmente refractarias son: úlceras por presión múltiples, de gran tamaño o con comorbilidad añadida; vasculares venosas complicadas (linfedema crónico, sobreinfectadas), mixtas (hipertensivas), isquémicas; malignas con mal olor, infección, sangrado fácil, mutilantes (cabeza y cuello, coraza mamaria), y paraneoplásicas.

Criterios y niveles de complejidad. Los criterios de complejidad considerados son: incumplimiento terapéutico (paciente y familia), dificultad en el manejo de fármacos y técnicas instrumentales (profesionales) y refractoriedad terapéutica (enfermedad). Los niveles de complejidad relacionados se describen en la [tabla 2](#).

Área psicoemocional

Base conceptual y definiciones. La adaptación psicoemocional depende del potencial estresante de los acontecimientos, del grado de impacto o amenaza que representan y de los recursos de afrontamiento personales²⁹.

A nivel personal, los principales factores de riesgo de afrontamiento emocional son los trastornos de personalidad y los antecedentes de enfermedad psiquiátrica. Respecto al impacto emocional, son bien conocidos diferentes modelos descritos y desarrollados para facilitar la comprensión del proceso de adaptación³⁰⁻³³. Las dificultades en la adaptación tienen como resultado el sufrimiento.

El *sufrimiento* es un estado cognitivo, afectivo y negativo complejo, caracterizado por la sensación de amenaza de la integridad personal, y de impotencia y falta de recursos personales y psicosociales para afrontarla; se acompaña de sentimientos de pérdida de control, desesperanza e

Tabla 2 Área clínica y de cuidados físicos. Criterios y niveles de complejidad

La enfermedad y su manejo: complejidad terapéutica

Baja complejidad

- Cumplimiento terapéutico asumible, o con garantías de poder asumirlo a pesar de las probables dificultades
- Situación terapéutica en la que se requieren fármacos o técnicas instrumentales de manejo común o sistematizado en salud comunitaria
Ejemplos: estreñimiento por opiáceos, sondaje vesical, técnicas de nutrición enteral, ostomías

Complejidad media

- Dificultades refractarias en el cumplimiento terapéutico
- Situación terapéutica en la que se requiere el manejo de fármacos o técnicas instrumentales de uso menos común o no sistematizado en salud comunitaria
Ejemplos: condiciones especiales en el manejo de opiáceos (rotación, nuevos opiáceos, riesgo de toxicidad), manejo de fármacos en niños y adolescentes o en pacientes con hábitos tóxicos, cateterismos refractarios, paracentesis evacuadora

Alta complejidad

- Bloqueo en el cumplimiento terapéutico
- Situación terapéutica que por sus particularidades en el manejo de fármacos o técnica instrumental puede requerir tratamiento o ingreso hospitalario
Ejemplos: fármacos vía intravenosa; propofol; ketamina; neurotoxicidad; paracentesis de riesgo (ascitis tabicada, paciente demente, deshidratación); toracocentesis; cateterismos de riesgo; técnicas de cuidado continuo o de alta frecuencia (lavado vesical por hematuria)

Necesidades físicas: control de síntomas, lesiones y curas

Baja complejidad

- Control de síntomas y de lesiones con evidencia de clara respuesta, y en el tiempo previsto, a la acción terapéutica practicada

Complejidad media

- Presencia de signos o síntomas refractarios o potencialmente refractarios o de lesiones y curas con criterios de refractariedad

Alta complejidad

- Persistencia de los signos o síntomas refractarios o potencialmente refractarios. Debe considerarse la necesidad de control mediante ingreso hospitalario
- Lesiones y/o curas que por su evolución, características, riesgos o necesidades terapéuticas pueden requerir ingreso hospitalario
Ejemplos: riesgo de sepsis (úlceras por presión sobreinfectadas); necesidad de cuidados intensivos (varias veces al día); mutilantes y deformantes (neoplasias de cabeza y cuello); mal olor (neoplasia, gangrena húmeda); riesgo de sangrado masivo (600 ml/24 h o 400 ml en 3 h)

intolerancia, con predominio de la percepción de incertidumbre sobre la duración de dicha amenaza^{34,35}.

Entendemos por *sufrimiento vital persistente* el sufrimiento prolongado en el tiempo que interfiere progresivamente en todos los ámbitos de la vida de la persona, y que resulta identificable por la incorporación de respuestas de afrontamiento emocional desadaptativas y por la autopercepción de lentitud del paso del tiempo^{33,36}. Cuando el sufrimiento vital permanente se vuelve omnipresente, hablamos de *sufrimiento o dolor emocional grave*, que corresponde a un estado permanente de desesperanza. *Criterios y niveles de complejidad*. Los criterios de complejidad considerados son: enfermedad psiquiátrica o trastorno de personalidad (factor personal) y presencia de sufrimiento vital por dolor emocional (impacto emocional). Los niveles de complejidad relacionados y las respuestas de afrontamiento emocional más comunes se describen en la [tabla 3](#).

Área sociofamiliar

Base conceptual y definiciones. La clasificación de Ferris et al.²⁰ de las necesidades sociofamiliares permite agrupar diferentes situaciones de complejidad social fácilmente reconocibles. Se citan algunas: condiciones estructurales y entorno (marginalidad, rotación o carencia de domicilio); rol, relaciones, composición y dinámica familiar (desafeción, familia monoparental, caótica); vida de relación, valores, creencias y prácticas (aislamiento sociogeográfico, desarraigo, inmigración); recursos y organización del cuidado (cuidador frágil, múltiples cargas familiares, recursos económicos insuficientes).

Sin embargo, por muy impactantes que resulten, la complejidad sociofamiliar viene determinada realmente por la vulneración de la tarea de cuidar, esto es, de sus actores principales: el cuidador (salud global) y/o el paciente (cobertura de necesidades).

Criterios y niveles de complejidad. Los criterios de complejidad considerados son: la claudicación y/o sobrecarga del cuidador y la deficiente cobertura de las necesidades del paciente. Los niveles de complejidad relacionados se describen en la [tabla 4](#) junto con algunos factores predictores de situación de riesgo en el cuidador³⁷.

Área espiritual

Base conceptual y definiciones. En general, las personas al final de la vida presentan las siguientes necesidades^{38,39}: sentido del valor de la propia vida, de la esperanza (trascendencia), amar y ser amado, comprender (sufrimiento), identidad, ser escuchado y acompañado. La potencialidad no desarrollada o las expectativas no satisfechas al respecto, se traducen, especialmente al final de vida, en sufrimiento o dolor espiritual^{40,41}.

Los indicadores comunes de dolor espiritual son: culpa, miedo, enfado, impotencia, incertidumbre o falta de sentido vital. Los principales factores moduladores del dolor espiritual son: un sistema de valores y creencias estructurado (elaboración del sentido de la vida, de la muerte y su proceso y del sufrimiento) y la posibilidad de apoyo externo (personas con idénticos valores y creencias)^{38,42,43}. Cuando el dolor espiritual se torna omnipresente hablamos de *dolor espiritual grave*.

Tabla 3 Área psicoemocional. Criterios y niveles de complejidad**Personalidad y aspectos relacionados***Baja complejidad*

- Ausencia de antecedentes o de riesgo de patología psiquiátrica activa. Sin indicios de probable trastorno de la personalidad

Complejidad media

- Antecedentes o riesgo de enfermedad psiquiátrica activa. Rasgos de sospecha de trastorno de personalidad

Alta complejidad

- Patología psiquiátrica activa. Trastorno de personalidad evidente
Ejemplos: perfil y/o comportamiento obsesivo-compulsivo, esquizoide, narcisista (conducta despótica o posesiva), neurótico con actitud controladora; responsabilidad diferida (victimismo posicional permanente); psicosis reactiva

Impacto emocional*Baja complejidad*

- Presencia de factores de riesgo de sufrimiento vital por dolor emocional y mecanismos de afrontamiento emocional adaptativos
Ejemplos: humor, ira contra la enfermedad, miedo, llanto, esperanzas realistas, negociación

Complejidad media

- Persistencia de sufrimiento vital a pesar de la intervención básica
Ejemplos: persistencia de miedo a sufrir; de percepción de pérdida de control, de ser una carga o motivo de sufrimiento, de exclusión decisoria (conspiración de silencio)
- Mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativos
Ejemplos: culpabilidad, negación permanente, ira contra el cuidador, metas imposibles

Alta complejidad

- Sufrimiento o dolor emocional grave (desesperanza)
Ejemplos: persistencia del síndrome de succión por el cuerpo (la enfermedad ocupa toda la vida), de ideación de muerte (ideación suicida, suicidio diferido); ansiedad y/o depresión graves (desesperación, abandono vital); miedo como bloqueo emocional (terror, crisis de pánico, miedo a dormir/morir)

Tabla 4 Área sociofamiliar. Criterios y niveles de complejidad*Baja complejidad*

- Ausencia o bajo riesgo de sobrecarga/clauidicación del cuidador independientemente de la presencia o no de factores de riesgo asociados
- Presencia puntual de riesgo de claudicación/sobrecarga del cuidador
- Cobertura aceptable de las necesidades del paciente (cumplimiento aceptable de la tarea de cuidar)

Complejidad media

- Riesgo persistente de claudicación/sobrecarga del cuidador
- Riesgo de bloqueo en la tarea de cuidar
Ejemplos: persistencia de caos emocional (tormenta y bloqueo emocional); sentimientos de culpa (deseo de acabar); polarización de la atención (desviación de la atención hacia uno mismo; reivindicaciones sistemáticas (exigencias y reproches)

Alta complejidad

- Ausencia de cuidador en un contexto de paciente dependiente para las ABVD
- Bloqueo efectivo en la tarea de cuidar
- Indicios o sospecha franca de negligencia o maltrato

ABVD: actividades básicas de la vida diaria.

Criterios y niveles se complejidad. Los criterios de complejidad considerados son: dolor espiritual, dificultades en el sistema de valores y creencias y las concernientes al apoyo externo. Los niveles de complejidad relacionados se describen en la [tabla 5](#) junto con indicadores de dolor espiritual grave.

Área relacionada directamente con la muerte

Base conceptual y definiciones. Los objetivos fundamentales de la atención en la *situación de últimos días (SUD)* son el bienestar multidimensional de la persona enferma, el apoyo a los cuidadores y la prevención del recuerdo doloroso o

duelo de riesgo^{25,44}. Su consecución radica básicamente en un buen control de síntomas en tiempo y forma (sedación y manejo, logística o disponibilidad, entre otras) y en una respuesta ajustada a las necesidades de cuidados y psicoemocionales de paciente y familia considerando sus valores y creencias (aspectos éticos y espirituales).

El *proceso de duelo* puede clasificarse según la dificultad de elaboración de la pérdida en *normal*, *de riesgo* y *complicado* (concepto preferible a *difícil* o *patológico*)⁴⁵. Los factores de dificultad suelen ser situacionales (enfermedad de larga duración, muerte súbita o traumática) o personales y relacionales (edad del fallecido, pérdidas encadenadas). *Criterios y niveles se complejidad.* Los criterios de complejidad considerados para la SUD son: dificultad en el control de síntomas, en la adaptación del núcleo familiar y presencia de dilemas éticos. Para el duelo, la refractariedad en su elaboración resulta ser el criterio determinante de complejidad. Los niveles de complejidad relacionados se describen en la [tabla 6](#) junto con indicadores de duelo complicado.

Área de aspectos éticos

Base conceptual y definiciones. Las cuestiones éticas en la atención al final de la vida corresponden normalmente a los siguientes ámbitos: información y comunicación, toma de decisiones y opciones de último recurso⁴⁶. Las opciones de último recurso más habituales son⁴⁷: la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) y el no inicio o retirada del tratamiento de apoyo vital; la eutanasia, el suicidio asistido y la interrupción voluntaria y definitiva de la ingesta; la sedación en la situación de agonía; y el tratamiento de intensidad proporcional a la intensidad del

Tabla 5 Área espiritual o trascendente. Criterios y niveles de complejidad**Baja complejidad**

- Ausencia de indicadores de dolor espiritual a pesar de la posibilidad de expresarlos y la existencia de condiciones favorables para hacerlo
- Presencia de indicadores de dolor espiritual en persona con un sistema de valores y creencias bien estructurado
- El mismo caso y, además, con un grupo de apoyo externo con los mismos valores y/o creencias

Complejidad media

- Persistencia de indicadores de dolor espiritual (culpa, enfado, miedo, impotencia, falta de sentido vital) a pesar de la intervención básica
- Riesgo de viraje de los sentimientos hacia criterios de dolor espiritual grave

Alta complejidad

- Presencia de criterios de dolor espiritual grave
Ejemplos: vivencia de la enfermedad desde la culpa (connotación moral de la enfermedad –la enfermedad como castigo merecido–, sentimientos de indignidad, vergüenza y alienación); sentimientos de injusticia con proyección de la culpa (actitud de cólera, exigencias o maltrato contra la vida y los vivos); desesperación permanente asociada a omnipresencia de la muerte (actitud ambivalente: búsqueda del milagro y petición de eutanasia a la vez); falta de sentido asociada a prevalencia de incertidumbre e impotencia (problemas relacionados con el sistema de valores y creencias: no elaboración de la muerte o de sentido vital, no grupo de apoyo externo o conflicto de valores y creencias con el entorno –espiritualidad mágica frente a racionalidad: enfermedad por magia negra, no curación por falta de fe–); muerte en soledad asociada a vivencia de rechazo (fractura familiar)

sufrimiento (principio del doble efecto) –esta última no considerada causa de dilema ético actualmente–.

Criterios y niveles de complejidad. Los criterios de complejidad considerados para los aspectos éticos son: la presencia de conflicto y sufrimiento relacionados respectivamente con la información deseada, la expresión de voluntad sobre la medida terapéutica o su preservación y grado de cumplimiento; y en relación con la eutanasia y equivalentes, la calidad de la intervención asistencial previa a tal petición. Los niveles de complejidad relacionados se describen en la [tabla 7](#). A efectos prácticos, la LET se ha asociado a la toma de decisiones y la sedación, a la SUD ([tabla 6](#)).

Modelo de intervención

Con el fin de establecer un marco de intervención para los equipos implicados en la atención al final de la vida basado en la complejidad asistencial, se ha optado por adaptar el modelo de intervención propuesto por Codorniu y Tuca^{18,19} ([fig. 1](#)). La propuesta de intervención según el nivel de complejidad es la siguiente.

Tabla 6 Área relacionada directamente con la muerte. Criterios y niveles de complejidad**Situación de últimos días (SUD). Sedación****Baja complejidad**

- SUD poco sintomática. Ausencia de síntomas traumáticos o refractarios. Sedación practicable con fármacos y dosis habituales
- Situación emocional adaptativa del paciente y la familia con familia implicada en el cuidado del enfermo
- Ausencia de dilemas éticos o con un consenso claro sobre estos. Sedación con indicación y comprensión claras. Ausencia de conflicto respecto al consentimiento (paciente o representante autorizado)
- Disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad de la atención (intensificación de visitas: revisión diaria garantizada de la situación, logística adecuada: conocimientos y práctica en el uso de fármacos y la técnica de sedación)

Complejidad media

- Sedación de comprensión difícil (fácil asociación a eutanasia)
- Existencia de conflicto, respecto a la indicación de sedación, entre paciente/familia y equipo
Ejemplos: paciente con pánico; miedo a dormir/morir; situación de no dejar morir
- Situación de indicación urgente de sedación sin consentimiento ni representante autorizado
- Dificultad logística en poder asumir o adaptarse a los cambios requeridos en la estrategia de intervención en la SUD por el equipo de referencia

Alta complejidad

- Presencia o riesgo de aparición de síntomas traumáticos o refractarios
- SUD de larga duración (> 5 días)
- Sedación refractaria con requerimiento de fármacos a dosis altas y vía intravenosa
- Demanda de ingreso por parte del paciente y/o familia
- Carencia de opción de drenaje en situación susceptible de ingreso hospitalario
- Expresión reiterada de incapacidad familiar para asumir la SUD y la muerte en el domicilio

Proceso de duelo**Baja complejidad**

- Ausencia de factores predictores de duelo de riesgo

Complejidad media

- Presencia de factores de duelo de riesgo

Alta complejidad

- Presencia de indicadores o criterios de duelo complicado

Ejemplos: anestesia emocional o conducta autodestructiva persistentes, experiencias alucinatorias relacionadas con el difunto, sacralización del mismo, negación de su muerte, insomnio o terrores nocturnos relacionados siempre con la muerte

Tabla 7 Área de aspectos éticos. Criterios y niveles de complejidad**Información y comunicación***Baja complejidad*

- No hay conflicto respecto a las necesidades de información y comunicación del paciente y, en caso de conflicto, el equipo de referencia lo resuelve de forma efectiva

Complejidad media

- Persistencia de conflicto a pesar de la intervención del equipo de referencia

Alta complejidad

- Presencia de sufrimiento vital refractario secundario a la persistencia de conflicto con respecto a la información y la comunicación
Ejemplo: situación de crisis de conocimiento (necesidad de saber inaplazable)

Toma de decisiones. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)*Baja complejidad*

- El paciente (o su representante autorizado) ha expresado su voluntad sobre la intervención terapéutica y el nivel de intensidad de su aplicación. No hay conflicto en que aquella y los términos establecidos sean respetados por la familia y los profesionales

Complejidad media

- Existen dificultades para que el paciente exprese su voluntad, para la preservación de la misma y los acuerdos establecidos a este fin o para garantizar su continuidad
Ejemplo: falta de coordinación o disparidad de criterios entre profesionales, servicios o niveles asistenciales

Alta complejidad

- Presencia de sufrimiento grave en el paciente, la familia y los profesionales a causa de la persistencia del conflicto en el tiempo
- Discrepancia insalvable entre el posicionamiento o la voluntad del paciente y del equipo sobre la medida terapéutica que debe aplicarse o la proporcionalidad de esta medida

Eutanasia, suicidio asistido y situaciones equivalentes*Baja complejidad*

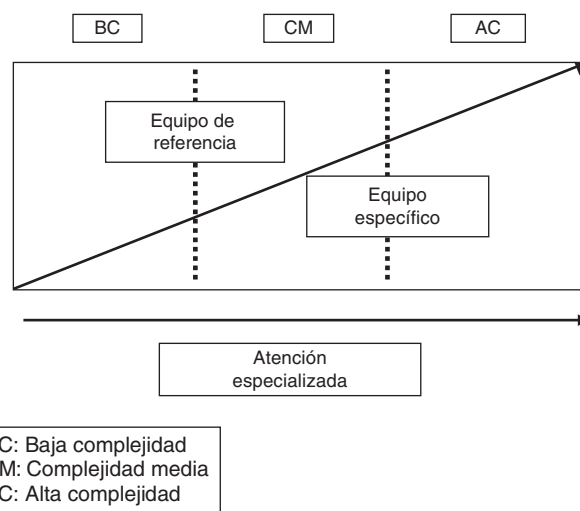
- En ningún caso se considera el planteamiento de eutanasia o suicidio asistido como de baja complejidad

Complejidad media

- Decisión o petición derivada de un insuficiente control de síntomas –físicos, psicoemocionales, sociales o espirituales– no refractarios
Ejemplos: impericia del profesional; abandono o rechazo terapéutico del paciente

Alta complejidad

- Persistencia firme de la petición a pesar de la intervención multidimensional practicada
Ejemplos: situación de elección racional; sufrimiento vital persistente grave

**Figura 1** Modelo de intervención.**Baja complejidad**

- Intervención del equipo de referencia (atención primaria de salud).
- Consulta o atención puntual al equipo específico de soporte.

Complejidad media

- Atención compartida de intensidad pactada entre ambos equipos.

Alta complejidad

- Intervención prioritaria e intensa del equipo específico paliativo.
- Ingreso hospitalario.
- Derivación al especialista o servicio especializado.

En cuanto a la aplicación del instrumento, el nivel de complejidad de un caso se corresponderá al nivel máximo de complejidad alcanzado en una determinada área, independientemente del nivel o número de complejidades concurrentes de otras áreas.

Discusión

Disponer de una base filosófica y conceptual sobre la complejidad resulta fundamental para una mejor comprensión de su naturaleza y de los elementos que la integran.

La dificultad en definir la complejidad ha propiciado que su frecuente asociación a ciertas situaciones o variables (comorbilidad, dependencia, pronóstico vital corto o terminalidad, intensidad del síntoma) haya comportado su identificación con la misma, su utilización en la práctica clínica como indicadores de complejidad^{7-10,21} y la confección de listados de procesos habitualmente complejos; sin embargo, los resultados obtenidos plantean algunas reflexiones.

Un análisis desde la emergencia de procesos⁴⁸ permite observar, por ejemplo, que si bien a una mayor concurrencia de procesos (comorbilidad) correspondería una mayor

complejidad de manejo, son el proceso o procesos emergentes los determinantes de complejidad (no linealidad); también, aunque la etapa final de muchas enfermedades se reconozca como habitualmente compleja (gran dependencia, proximidad a la muerte), puede resultarlo mucho más el manejo de estadios previos o iniciales (demencia).

Por tanto, resulta necesario diferenciar entre factores o situaciones de riesgo de complejidad y criterios de complejidad propiamente dichos. Las situaciones habitualmente complejas serían aquellas con una mayor complejidad potencial y que se comportarían con más frecuencia como proceso emergente o parte de este en determinadas condiciones o asociaciones, mientras que los criterios de complejidad corresponderían a la propia emergencia o su resultado. Tal es el caso de la refractariedad (perfil dinámico) o el sufrimiento (perfil poliédrico), que parecen relacionarse mejor con la complejidad y ser criterios determinantes de esta.

Los trabajos orientados a la elaboración de listados de situaciones habitualmente complejas han permitido una aproximación muy importante a la detección y delimitación del perfil de la complejidad^{3,4,6,8,11-14}; sin embargo, su utilidad como referencia para definir la complejidad y posibilitar la derivación de pacientes y la coordinación interniveles presenta al menos 2 limitaciones básicas: *a*) la dificultad en la agrupación y catalogación de algunas de las situaciones señaladas como habitualmente complejas, y *b*) el riesgo de controversia sobre la inclusión o eliminación de algunas de ellas de los listados en diferentes territorios, en relación con las particularidades intrínsecas de los mismos (recursos distintos y capacitación, disponibilidad y orientación también distintas). Seguramente la identificación de situaciones habitualmente complejas y su agrupación resulte importante en 2 sentidos: *a*) señalar cuáles serían los escenarios más habituales a fin de diseñar la estrategia terapéutica, y *b*) posibilitar el estudio de qué procesos presentan –y en qué radica– un mayor potencial de complejidad o en qué condiciones (asociación dolor y hábitos tóxicos)^{49,50} se comportan como factores emergentes.

Pensamos que los criterios y niveles de complejidad obtenidos y el modelo de intervención propuesto pueden resultar útiles para facilitar la colaboración asistencial entre los equipos referentes y específicos, los flujos de derivación de pacientes y en definitiva una mejora de la calidad en la atención. En cuanto al sistema de adjudicación de un determinado nivel de complejidad, aunque parece lógico utilizar el sumatorio de varias situaciones habitualmente complejas o de diferentes áreas afectadas o la priorización de la afectación del área clínica sobre otras (sociofamiliar, psicoemocional) como factores determinantes¹⁴, entendemos que basta con la afectación máxima de un área cualquiera para que el caso sea altamente complejo sin necesidad de invocar la afectación de otras áreas asociadas.

En definitiva, el modelo que proponemos es corresponsable y dinámico y no parcela la intervención; en ninguno de los 3 niveles desvincula la atención de la participación del equipo referente, contempla que este la puede practicar si dispone de los conocimientos, habilidades y medios necesarios; modula la intervención de los equipos específicos y mantiene durante todo el trayecto evolutivo como objetivo, el contacto y el consenso con el especialista correspondiente. Con todo, y como corresponde, es necesario señalar

que la herramienta que proponemos debería ser convenientemente validada en cualquier caso, antes de ser asumida y/o recomendada para su uso.

Finalmente, es preciso reconocer también que este trabajo presenta las limitaciones propias de un grupo de consenso. Así, a pesar de tratarse de un grupo interdisciplinario, la representación de las diferentes disciplinas es asimétrica y se echa en falta la figura integrada del psicólogo; por otra parte, y a pesar de la experiencia en atención paliativa de sus integrantes, reforzada por las revisiones posteriores de otros expertos, las reflexiones y conclusiones de los grupos de expertos son siempre susceptibles de presentar sesgos, debido a que se trata de juicios personales que pueden estar mediatizados por derivas de consenso territoriales o formativos, experiencias particulares o no suficientemente plurales y tendencia al empirismo o arbitrariedad en los criterios; en consecuencia, resultará prioritario generar evidencias futuras en relación con sus premisas y conclusiones y diseñar nuevos proyectos dirigidos a conocer el papel emergente de ciertos procesos, su frecuencia o el grado de relación con los sistemas complejos y sus características.

Cabe señalar que la elaboración de este documento se ha orientado a la obtención de unas propuestas que permitan un consenso ajustado y al mismo tiempo suficientemente amplio de modo que los diferentes recursos puedan verse reconocidos e identificados con su espacio, orientaciones y realidad asistencial.

Responsabilidades éticas

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Financiación

El presente trabajo ha sido financiado íntegramente por el PDSS del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya

Conflicto de intereses

Los autores refieren no presentar ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Al PDSS del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, por la dirección y financiación del trabajo.

Al Dr. Gabriel de Febrer Martínez (médico internista, director del Área Sociosanitaria) y a la Sra. Agustina Sirgo Rodríguez (psicooncóloga) del Hospital Universitario Sant

Joan de Reus, por su inestimable soporte como colaboradores externos.

A las personas que se citan y a las instituciones y entidades que representan, por su confianza, por hacer posible este proyecto y por la revisión del mismo: Sra. Carmen Caja López (PDSS del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya), Dra. Carmen Sala Rovira (Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos) y Dra. Esther Limón Ramírez (grupo de atención domiciliaria de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria).

A los Dres. Jordi Trelis Navarro (Institut Català d'Oncologia, Badalona) y Josep Planas Domingo (Hospital Universitari del Mar, Barcelona), por su rigor y capacidad crítica como revisores independientes.

A Michael Hearth, por la traducción al inglés y su amistad.

Bibliografía

- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.
- Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P. Definiciones. En: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS; 1996. p. 1-3.
- Currow D, Girgis A, Kristjanson L, Mitchell G, Yates P. Needs based utilisation of palliative care services in Australia: overview of a program 2003-2009. Abstract of the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care. Palliat Med. 2006;20:317.
- Johnson C, Girgis A, Paul C, Currow D. Palliative care: perceptions and referral practices of Australian specialist and general practitioners. Abstract of the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care. Palliat Med. 2006;20:316.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
- Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Arán Ediciones; 2005. p. 29-32.
- Porta J, Martínez M, Gómez X, Espinosa JA. 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. 2003;10:20-3.
- Herrera E, Rocafort J, Cuervo MA, Redondo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de la atención primaria y criterios de derivación en el nivel de soporte. Aten Primaria. 2006;38 Supl 2:S85-92.
- Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. Refining a casemix measure for nursing homes: Resource Utilization Groups (RUG-III). Med Care. 1994;32:668-85.
- Mahoney JJ. A new diagnosis-related-group for palliative care. N Engl J Med. 1997;336:1029.
- Esteban-Pérez M. Complejidad asistencial en atención domiciliaria geriátrica. Mataró: Ponencia IV Jornada de los equipos PADES; 2001.
- Esteban-Pérez M, Pedrol Saperas ML, Boira Senli RM, Castells Trilla G. Atención domiciliaria geriátrica: atención primaria, equipos de soporte y criterios de complejidad asistencial. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2001;36 Supl 2:S94.
- Valverde E, Busquet X, Esteban M, Doménech M, Picaza JM, Vidal A. Atención domiciliaria y complejidad. Un proyecto docente. Med Pal. 2008;15 Supl 1:S163.
- Fernández-López A, Sanz-Amores R, Cía-Ramos R, Boceta-Osuna J, Martín-Roselló M, Duque-Granado A, et al. Criterios y niveles de complejidad en cuidados paliativos. Med Pal. 2008;15:287-92.
- Pla director sociosanitari. 1.ª ed. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut; 2006.
- Munné F. ¿Qué es la complejidad? Encuentros de psicología social. 2005;3:6-17.
- Boceta-Osuna J, Villegas-Portero R. La teoría sistémica. Su aproximación a los profesionales de cuidados paliativos y su familia. Med Pal. 2007;14:184-92.
- Codorniu N, Tuca A. Complexity levels of interventions in a hospital support team: descriptive study about prevalence, clinical characteristics and team organisation for each level. 3rd European Association for Palliative Care Research Congress - Stresa, Italy, June 2004. EAPC Abstracts. Palliat Med. 2004;18:309-93.
- Codorniu N, Tuca A. Demand of palliative care: nursing case management previously to first intervention of a palliative care team. 9th EAPC Congress 2005. Aachen, Germany, April 2005 (Abstract 144).
- Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley I, 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 Manage. 2002;24:106-23.
- Charlson ME, Pompei P, Ales K, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis. 1987;40:378-83.
- Rodríguez-Sánchez CA, Cruz-Hernández JJ. Manual de urgencias en oncología. Madrid: Arán Ediciones; 2005.
- Gómez-Batiste X, Codorniu N, Moreno F, Argimón J, Lozano A. Principios generales del control de síntomas. En: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS; 1996. p. 97-115.
- Cherny NI, Portenoy NK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Palliat Care. 1994;10:31-8.
- Porta J, Núñez-Olarte JM, Altisent R, Bisbert A, Loncan P, Muñoz-Sánchez D, et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Med Pal. 2002;9:41-6.
- Núñez Olarte JM, López Imedia E. Guía rápida del manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. Madrid: Panamericana; 2007.
- Porta J, Ylla-Catalá E, Estibanez A, Grimau I, Lafuerza A, Nabal M, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. Med Pal. 1999;6:153-8.
- Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial; 2006.
- Ballus C. Psicobiología. Interrelación y aspectos experimentales y clínicos. Barcelona: Herder; 1983.
- Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo; 1989.
- Stedford A. Facing death. Patients, families and professionals. Londres: William Heinemann Medical Books; 1984.
- Parkes CM. Aspectos psicológicos. En: Saunders C, editor. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat; 1980. p. 59-87.
- Buckman R, Kason I. How to break bad news - a practical guide for healthcare professionals. Londres: Macmillan Publishers; 1993.
- Chapman CR, Gravin J. Suffering and its relationship to pain. J Palliat Care. 1993;9:5-13.
- Turk DC. Perspectives on pain-related suffering: a behavioral perspective. Advances in Mind-body Medicine. 1998;14:176-7.
- Bayés R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. Med Pal. 2000;7:101-5.
- Gómez-Sancho M. Atención a la familia. El duelo y el luto. En: Gómez-Sancho M, editor. Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad (III). Madrid: Arán Ediciones; 1998. p. 481-501.

38. Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab Hosp.* 1992;24:222-36.
39. Payás A. Acompañamiento espiritual en l'última etapa de la vida. Lección inaugural del ciclo académico 2012-2013. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Palliatives; 2002.
40. Barbero J, Gomis C, Benito E. Propuesta de conceptualización. En: Benito E, Barbero J, Payás A, editores. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL-Arán Ediciones; 2008. p. 82-100.
41. Torralba F. Necesidades espirituales del ser humano. *Cuestiones preliminares. Lab Hosp.* 2004;36:7-16.
42. Speck PW. Spiritual issues in palliative care. En: Doyle D, Hanks GWC, McDonald U, editores. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1993. p. 517-25.
43. Speck PW. Being there pastoral care in times of illness. Col. *New library of pastoral care*. Londres: SPCK; 1990.
44. Trelis J. Situación de los últimos días. Agonía. En: Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A, editores. *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal (ICO FORMACIÓN)*. Madrid: Arán Ediciones; 2008. p. 313-24.
45. Landa V, García-García JA. Duelo. *Fisterra. Guías clínicas. Revista electrónica.* 2007;7 [consultado 20-08-2007]. Disponible en: <http://www.fisterra.com>
46. Busquet Duran X. Aspectos éticos. Proceso de toma de decisiones en el enfermo oncológico avanzado. En: Tuca A, Libran A, Porta J, editores. *Control de síntomas en el enfermo oncológico avanzado (ICO FORMACIÓN), 2*. Barcelona: EdikaMed; 2010. p. 111-30.
47. Gracia D, Rodríguez Sendín JJ, editores. *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica*. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud; 2006.
48. Munday DF, Johnson SA, Griffiths FE. Complexity theory and palliative care. *Palliat Med.* 2003;17:308-9.
49. Bruera E, Kuehn M, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton system assessment system (ESAS). A simple method of the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* 1991;7:6-9.
50. Nekolaichuk C, Fainsinger R, Lawlor P. A validation study of a pain classification system for advanced cancer patients using content experts: The Edmonton classification system for cancer pain. *Palliat Med.* 2005;19:466-76.