



ORIGINAL

Concordancia entre la complejidad observada desde diferentes niveles asistenciales en pacientes crónicos complejos, con enfermedad avanzada o al final de la vida mediante un modelo de abordaje de la complejidad[☆]



Manel Esteban-Pérez^{a,*}, Joan Fernández-Ballart^{b,c}, Rosa María Boira Senlí^a,
Trinidad Martínez Serrano^a, Sonia Nadal Ventura^a y Gisela Castells Trilla^a

^a Equipo de Soporte Domiciliario PADES Reus, Hospital Universitari Sant Joan de Reus. Grup SAGESA, Equipo afiliado a la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, Reus (Tarragona), España

^b Medicina Preventiva y Salud Pública, Facultat de Medicina i Ciències de la Salut e Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili (IISPV, Universitat Rovira i Virgili, Reus (Tarragona), España

^c CIBER Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición (CB06/03), Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España

Recibido el 8 de diciembre de 2016; aceptado el 15 de mayo de 2017

Disponible en Internet el 1 de marzo de 2018

PALABRAS CLAVE

Atención paliativa;
Complejidad;
Estudios de
evaluación (tipo de
publicación)

Resumen

Objetivo: Conocer la probable validez de un modelo integral de atención a la complejidad en la gestión y derivación de casos complejos, mediante el estudio de la concordancia existente entre la complejidad observada desde diferentes niveles asistenciales en pacientes crónicos complejos, crónicos avanzados y al final de la vida, utilizando como instrumento este modelo. **Métodos:** Fuente: base de datos PADES —datos demográficos y descriptivos— y opinión de los participantes. **Participantes:** los 3 profesionales referentes de cada caso: Atención Primaria de Salud (APS), PADES, especialista (ESP). **Muestra:** pacientes atendidos por un equipo PADES en 2015. **Variables:** edad, sexo, tipología del paciente (oncológico, no oncológico), clasificación evolutiva o pronóstica: paciente crónico complejo (PCC), avanzado (PCA), final de vida (PFV). **Aplicación del modelo:** 1) complejidad detectada: clínica, psicoemocional, sociofamiliar, espiritual, ética y relacionada con la muerte; 2) nivel de complejidad detectado: nivel máximo de complejidad alcanzado en cualquier área y 3) propuesta de intervención PADES: baja complejidad (atención puntual); media (atención conjunta pactada) y alta (atención intensa). **Complejidad detectada e intensidad de la intervención del PADES en cada caso según APS, PADES, ESP:** análisis de la concordancia. **Estudio:** transversal observacional en 2 fases: prospectiva y retrospectiva. **Estadísticos:** índice kappa de Cohen y χ^2 (comparación de kappas). **Análisis:** IBM SPSS v. 23 y Epidat v. 4.2.

[☆] Texto presentado como póster en el XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrado en Sevilla del 12 al 14 de mayo de 2016.

* Autor para correspondencia.

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

<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.05.008>

1134-248X/© 2018 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Resultados: Resultan 500 pacientes —fase prospectiva 248 y retrospectiva 252—, un 54,3% mujeres y el 64,8% ≥ 80 años. Un 26,8% oncológicos y el 51,8% PCC; el 26,4% PCA y el 21,8% PFV. **Complejidad detectada:** media/alta, con un promedio de 3 áreas afectadas por caso (sobre todo clínica, psicoemocional, sociofamiliar, ética). **Concordancias en la intensidad intervención PADES con APS y ESP:** los índices kappa son buenos o muy buenos ($>0,80$) a nivel global, tanto con APS (kappa 0,92, intervalo de confianza del 95%: 0,89-0,95) como con ESP (kappa 0,83, intervalo de confianza del 95%: 0,78-0,87). Esta elevada concordancia incluso mejora con APS en la fase retrospectiva y se mantiene también y es homogénea cuando se analiza según la tipología y la clasificación pronóstica del paciente. Solo con ESP existen diferencias entre categorías, con $p < 0,0001$ para todos los kappas presentados.

Conclusión: La alta concordancia entre observadores sobre el grado de intervención del equipo de soporte según el nivel de complejidad detectado indica que el modelo explorado resulta adecuado como instrumento para la gestión y derivación interniveles de casos complejos, independientemente de la tipología clínica (oncológica o no) y de la situación pronóstica del paciente.

© 2018 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care;
Complexity;
Evaluation studies
(publication type)

Agreement between the complexities observed from different levels of care in complex chronic patients, with advanced disease or at the end of life through a model of complexity approach

Abstract

Objective: To ascertain the probable validity of a comprehensive complexity care model in the management and referral of complex cases by studying the agreement between complexities observed from different levels of care in complex chronic patients, advanced chronic patients and at the end of life, using this model as a tool.

Methods: Source: PADES database (demographic and descriptive data) and opinion of the participants. Participants: the 3 referring (participating) professionals of each case (Primary Health Care [APS], Palliative Care Support Team [PADES], Specialist [ESP]). Variables: age, sex, patient typology (oncological, non-oncological), evolutionary or prognostic classification (chronic complex patient [PCC, advanced [PCA], end of life [PFV]). Model application: 1) detected complexity: clinical, psychoemotional, socio-familial, spiritual, ethical, and related to death; 2) degree of detected complexity: the highest complexity level achieved in the evaluated areas and 3) PADES intervention proposal: low complexity: occasional attention, medium: shared caring; high complexity: intense attention). Complexity detected and intensity of PADES intervention in each case according to APS, PADES, ESP: agreement analysis. Study: transversal observational in 2 phases (prospective and retrospective). Statisticians: Cohen's kappa index and χ^2 (kappa comparison). Analysis: IBM SPSS v. 23 and Epidat v. 4.2.

Results: The study encompassed 500 patients —prospective phase 248 and retrospective 252—, 54.3% women and 64.8% ≥ 80 years. A 26.8% oncological, and 51.8% PCC, 26.4% PCA and 21.8% PFV. Complexity detected: medium/high, with an average of 3 areas affected by case (mainly clinical, psychoemotional, socio-familial, ethical). Agreement in the intervention intensity PADES with APS and ESP: kappa indices are good or very good ($>0,80$) at a global level, with both APS (kappa 0.92, 95% confidence interval: 0.89-0.95) as with ESP (kappa 0.83, 95% confidence interval: 0.78-0.87). This high agreement even improves with APS in the retrospective phase and is also maintained and is homogeneous when analyzed according to the typology and the prognostic classification of the patient. Only with ESP are there differences between categories, with $P < 0,0001$ for all kappa presented.

Conclusion: The highest agreement among observers in relation to the degree of support teams' intervention according to the level of detected complexity suggests that this explored complexity model is adequate for the management and referral of complex cases, irrespective of the clinical typology (oncological or otherwise) and the patient's prognosis.

© 2018 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La complejidad de una situación clínica se debe al conjunto de características emergentes del caso —que en su particular interacción confieren una especial dificultad en la toma de decisiones— y la intervención terapéutica y la consiguiente necesidad de intensificar la intervención sanitaria especializada¹.

La complejidad viene determinada por las necesidades de pacientes y familias en su interacción con el ámbito asistencial en que se encuentran y, por su carácter multidimensional, requiere un abordaje multidisciplinar, transversal y coordinado²⁻⁴.

En la actualidad, la complejidad clínica constituye el eje vertebrador de la atención paliativa⁴. Sin embargo, aunque la práctica paliativa se orientó en sus inicios en nuestro país a la atención del paciente oncológico, recientemente se ha dirigido de manera prioritaria a la atención de pacientes crónicos, geriátricos pluripatológicos, con insuficiencia de órgano o afectos de enfermedades neurodegenerativas^{3,5}. Este hecho ha promovido la implementación de programas de intervención paliativa, basados en la complejidad asistencial y orientados a la atención de la cronicidad.

En la actualidad, en la atención a la cronicidad se tiende a diferenciar entre pacientes crónicos complejos (PCC), pacientes crónicos en fase avanzada de enfermedad (PCA) y pacientes en situación de final de vida (PFV), ya que presentan necesidades asistenciales distintas^{6,7}. Los criterios utilizados para su identificación y clasificación pronóstica corresponden a los designados en cada especialidad para las diferentes enfermedades, si bien resulta un instrumento muy específico y recomendable para ello el NECPAL CCOMS-ICO[®], que considera PCA a aquellos con un pronóstico infausto probable a medio plazo (<18 meses) y PFV a aquellos que lo son a corto plazo (<6 meses)⁸.

Por todo ello, la necesidad de reordenar la atención a estos pacientes y sus familias ha hecho progresar, en la última década, la aparición a nivel nacional⁹⁻¹⁵ e internacional¹⁶⁻²² de diferentes iniciativas y modelos de atención a la complejidad destinados a facilitar la detección y gestión de casos complejos y la obtención de un consenso para su derivación interniveles.

En nuestro ámbito disponemos de un modelo de atención a la complejidad al final de la vida en el marco comunitario obtenido mediante el consenso de un panel interdisciplinar de profesionales expertos designados a tal efecto por el Plan Director Sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya y a través de un procedimiento cualitativo de tipo Delphi¹³.

Para su elaboración se partió 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 Plan Director Sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

Todo el proceso se realizó 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 Plan Director Sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. El documento final se revisó por el propio Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, las sociedades científicas implicadas y por 2 revisores

externos independientes y expertos reconocidos en cuidados paliativos.

El modelo obtenido, que ha sido recientemente publicado¹⁵, permite la identificación y el abordaje de casos complejos. Se basa en las necesidades de pacientes y familias y comprende 6 áreas de complejidad: clínica y de cuidados físicos, psicoemocional, sociofamiliar, espiritual, relacionada con la muerte y el proceso de morir y de aspectos éticos. Cada área está organizada en diferentes subáreas que se detallan a continuación.

- 1) *Área clínica*: la enfermedad y su manejo: complejidad terapéutica. Necesidades físicas: control de síntomas, lesiones y curas.
- 2) *Área psicoemocional*: personalidad y aspectos relacionados. Impacto emocional: sufrimiento vital persistente, capacidad adaptativa.
- 3) *Área sociofamiliar*: cobertura de las necesidades del paciente. Sobrecarga/clauidación del cuidador.
- 4) *Área espiritual*: dolor espiritual. Valores y creencias.
- 5) *Área relacionada directamente con la muerte*: situación de últimos días, sedación. Proceso de duelo.
- 6) *Área de aspectos éticos*: información y comunicación. Toma de decisiones, limitación del esfuerzo terapéutico. Eutanasia, suicidio asistido y situaciones equivalentes.

En cada área se describen conceptos y definiciones, situaciones habitualmente complejas y criterios de complejidad agrupados en 3 niveles de complejidad (baja, media y alta).

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

A su vez, la propuesta de intervención del equipo específico con base en el nivel de complejidad obtenido es:

Baja complejidad: intervención del equipo de referencia y puntualmente del equipo paliativo específico.

Complejidad media: atención compartida de intensidad pactada.

Alta complejidad: atención intensa del equipo específico. Derivación al especialista. Ingreso hospitalario^{13,15}.

El modelo propuesto como instrumento de abordaje de la complejidad, su manejo, aplicaciones y marco de atención se resumen en la [figura 1](#).

Se plantea como *objetivo* del presente trabajo conocer la probable validez del modelo en la gestión y la derivación de los casos complejos mediante el estudio de la concordancia entre la complejidad observada desde diferentes niveles asistenciales en pacientes crónicos complejos, avanzados y al final de la vida tras su aplicación como instrumento a tal efecto.

Material y métodos

Ámbito del estudio

La ciudad de Reus cuenta con 100.000 habitantes y es el ámbito natural de intervención del equipo de soporte domiciliario PADES Reus, de perfil asistencial geriátrico y paliativo. La Atención Primaria de Salud (APS) se dispone en

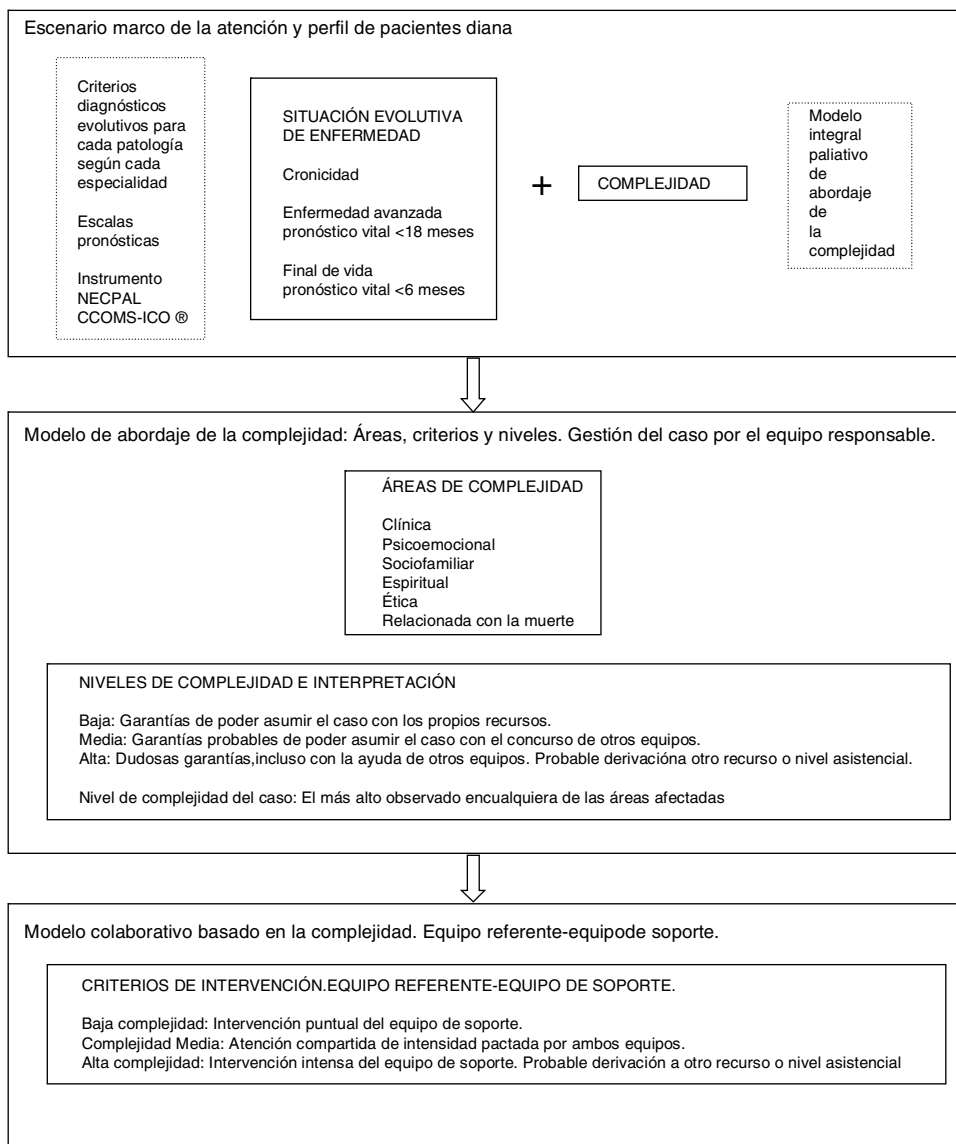


Figura 1 Modelo de atención paliativa a la cronicidad basado en la complejidad.

5 áreas básicas de salud (ABS) administradas por 2 empresas de gestión (Institut Català de la Salut: 4 ABS, Grup SAGESSA: 1 ABS). En total, comprenden 78 equipos compuestos por un profesional médico y un profesional de enfermería cada uno y el soporte de 7 profesionales de trabajo social integrados en estas ABS. La atención especializada hospitalaria (ESP) se centraliza en el Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Grup SAGESSA).

Muestra

Todos los pacientes atendidos por el equipo PADES Reus en 2015 catalogados de PCC, en situación de enfermedad crónica avanzada (PCA) o de final de vida (PFV).

Se trata de casos atendidos en la comunidad de forma compartida, por atención primaria y el equipo de soporte según el modelo expuesto y con el concurso de su especialista referente mediante visita periódica a consulta externa

o, en su defecto, por consenso clínico a través de reuniones de coordinación sistemáticas con el equipo. Se excluyen los casos de gestión de recursos practicados por el equipo sin intervención clínica.

Tipo de estudio, inclusión y cronograma

Se plantea un estudio transversal y observacional con 2 fases.

- 1) *Fase prospectiva* en condiciones invariables a la práctica clínica habitual. Se evalúa la complejidad del caso a la derivación/inicio de la atención por el equipo, para conocer la idoneidad del grado de atención necesaria y la idoneidad del instrumento en la derivación de casos complejos. Inclusión: todos los pacientes derivados al PADES en el segundo semestre de 2015.

- 2) *Fase retrospectiva*, con evaluación de la complejidad del caso tras el alta, para conocer la idoneidad del grado de atención practicado y la idoneidad del instrumento en la gestión de casos complejos. Inclusión: todos los pacientes atendidos por el PADES y dados de alta en el primer semestre de 2015.

Participantes

Los 3 profesionales referentes respectivos (APS, PADES y ESP) de cada caso, independientemente de su perfil profesional.

VARIABLES, INFORMACIÓN Y FUENTE

- 1) *Datos generales (base de datos del equipo PADES)*: edad, sexo, tipología de paciente (oncológico, no oncológico), situación evolutiva de enfermedad (paciente PCC, PCA o PFV).
- 2) *Datos sobre complejidad*: criterio de cada uno de los 3 profesionales referentes de cada caso sobre: áreas de complejidad afectadas, área principalmente afectada y nivel de complejidad observado para cada caso y, en consecuencia, nivel de intervención del PADES propuesto por cada participante en cada caso. Recepción y registro de datos practicado por un único observador del equipo mediante encuesta de opinión en cuestionario elaborado al caso (anexo 1). Las especialidades de los profesionales consultados y la clasificación tipológica de los casos estudiados se detallan en él. El criterio del PADES se obtuvo por consenso de equipo.

Análisis de los datos

Estudio descriptivo: descripción de los resultados en términos de media y desviación típica o número y porcentaje.

Estadísticos: 1) *análisis de la concordancia*: índice kappa de Cohen (límite inferior y límite superior de su intervalo de confianza al 95%). Grado de concordancia atribuido según valor de kappa: pobre (<0,20), débil (0,21-0,40), moderada (0,41-0,60), buena (0,61-0,80) y muy buena (0,81-1,00). 2) *Comparación (homogeneidad) entre kappas*: χ^2 (valor de p). Nivel de significación estadística: $p < 0,05$. El análisis se ha practicado mediante los programas IBM SPSS versión 23 para Windows y Epidat versión 4.2²³⁻²⁵.

Resultados

Del total de 569 pacientes atendidos, 69 no cumplen los criterios de inclusión, con lo que resulta una muestra de 500 pacientes (11 de ellos sin especialista de referencia), 248 casos pertenecientes a la fase prospectiva del estudio y 252 a la retrospectiva; con un 54,3% de mujeres y un 64,8% \geq 80 años. El 26,8% son oncológicos, mientras que el 25,4% son pacientes con insuficiencia orgánica crónica avanzada, el 22,4% pacientes geriátricos pluripatológicos, un 21,6% presenta algún tipo de demencia y el resto, otros diagnósticos. A nivel evolutivo, un 51,8% son PCC, el 26,4% PCA y el 21,8% PFV.

Complejidad detectada: participan los profesionales de los 78 equipos de APS de las 5 ABS, médicos o enfermeras

indistintamente, y 5 de las 7 trabajadoras sociales adscritas. Las especialidades más representadas son medicina interna y especialidades afines (35,4%), geriatría (28,6%) y oncología (26,8%). Se obtiene un criterio afín de los 3 participantes sobre el perfil de la complejidad de los casos estudiados, con la complejidad clínica como la más observada, seguida de la psicoemocional, la sociofamiliar y la ética; la espiritual es la más infradetecteda (tabla 1). El nivel de complejidad de los casos atendidos es medio o incluso alto, con un promedio de 3 áreas de complejidad detectadas por los participantes para cada caso (tabla 2). Si bien el PADES es el que observa mayor número de áreas complejas y de casos complejos/área, la complejidad observada por APS es similar, y es ESP el que menos detecta la complejidad, centrándose en la complejidad clínica.

Concordancias en la intensidad intervención PADES con APS y ESP: a nivel global, la concordancia obtenida es muy buena con APS (kappa 0,92, intervalo de confianza al 95%: 0,89-0,95) (tabla 3) y buena o muy buena con ESP (kappa 0,83, intervalo de confianza del 95%: 0,78-0,87) (tabla 4), con $p < 0,0001$ para todos los kappas presentados en el estudio. En relación con las fases del estudio, la concordancia con ESP y APS se comporta igual que en el estudio global, si bien con ESP no existen diferencias significativas entre fases ($p = 0,414$) —el criterio sobre la intervención del PADES se mantiene invariable en el tiempo—, mientras que con APS es significativamente superior en la fase retrospectiva ($p = 0,025$) —aún mayor afinidad de criterio entre APS y PADES, una vez completada la intervención— (tabla 5). Esta elevada concordancia se mantiene también y es homogénea cuando se analiza según la tipología (paciente oncológico o no) y la clasificación pronóstica del paciente (tabla 5), únicamente con ESP existen diferencias entre categorías, a expensas de 13 pacientes (9,7% de los oncológicos, 12% de los PFV), con criterio PADES de intervención de alta intensidad o derivación/ingreso hospitalario y ESP, de intensidad media.

Discusión

Establecer un consenso sobre la complejidad asistencial en cualquier ámbito de la práctica clínica no está exento de dificultad. Aspectos como los elementos que la integran, los criterios que la definen, los instrumentos de detección y abordaje o su adecuación a un determinado ámbito asistencial constituyen aún hoy, un reto.

Si bien la aparición de determinadas iniciativas en diferentes países hace pensar en que nos hallamos en un momento evolutivo prometedor, la documentación al respecto sigue siendo escasa y orientada a la validación de diferentes modelos. De hecho, las diferencias de orientación, criterios, metodología o instrumentos hace difícil la comparación entre estudios. Un elemento común a la práctica totalidad de los modelos con instrumentos validados (NEST13+ en Estados Unidos¹⁹ y PCPSS²², NA-APC¹⁷ o PC-NAT¹⁸ y su versión NAT: PD-C^{26,27} en Australia) es que se fundamentan y orientan a la detección y cobertura de necesidades del paciente avanzado o en fase final de la vida, si bien se centran en el paciente oncológico y, sobre todo, en pacientes hospitalizados.

Tabla 1 Tipos de complejidad más observados

Áreas de complejidad afectadas	APS (n = 500)%	PADES (n = 500)%	ESP (n = 489) ^a %
Clínica	99,6	99,6	97,6
Psicoemocional	78,2	79,4	59,6
Sociofamiliar	69,4	71,0	51,8
Espiritual	12,6	20,0	8,2
Ética	21,6	23,2	11,4
Relacionada con la muerte/proceso de morir ^b	95,3	97,6	18,7

APS: Atención Primaria de Salud; ESP: especialista de referencia; PADES: Programa de Atención Domiciliaria Equipo de Soporte.

^a 11 casos sin especialista de referencia del total de 500 casos del estudio

^b Sobre n = 43 casos de fallecimiento en domicilio.

Tabla 2 Complejidad observada y número de áreas afectadas

Áreas de complejidad afectadas	APS (n = 500) n (%)	PADES (n = 500) n (%)	ESP (n = 489) [*] n (%)
Una	59 (11.8)	53 (10.6)	138 (28.2)
Dos	102 (20.4)	95 (19.0)	118 (24.1)
Tres	218 (43.6)	215 (43.0)	171 (35.0)
Cuatro	96 (19.2)	106 (21.2)	53 (10.8)
Cinco	25 (5.0)	31 (6.2)	9 (1.8)
Seis	0	0	0

APS: Atención Primaria de Salud; PADES: Programa Atención Domiciliaria Equipo de Soporte, ESP: Especialista de referencia.

^{*} 11 casos sin especialista de referencia del total de 500 casos del estudio

Tabla 3 Concordancia en la intensidad de la intervención del PADES: Criterio APS vs. PADES

Intensidad de la intervención del PADES	Criterio PADES			Total
	Baja n (%)	Media n (%)	Alta n (%)	
Criterio APS				
Baja	125 (25,0)	15 (3,0)	0	140
Media	1(0,4)	220 (44,0)	6 (1,2)	227
Alta	0	4 (0,8)	129 (25,8)	133
Total	126	239	135	500

Kappa: 0,92 (0,89-0,95); $p < 0,0001$.

Índice kappa (límite inferior-superior del intervalo de confianza al 95%).

Valor de significación estadística: $p < 0,05$.

APS: Atención Primaria de Salud; PADES: Programa de Atención Domiciliaria Equipo de Soporte.

Tabla 4 Concordancia en la intensidad de la intervención del PADES: Criterio PADES vs. ESP

Intensidad de la intervención del PADES	Criterio PADES			Total
	Baja n (%)	Media n (%)	Alta n (%)	
Criterio ESP				
Baja	96 (19,6)	5 (1,0)	1 (0,2)	102
Media	23 (4,7)	229 (46,8)	19 (3,9)	271
Alta	0	4 (0,8)	112 (22,9)	116
Total	119	238	132	489 ^a

Kappa: 0,83 (0,78-0,87); $p < 0,0001$.

Índice kappa (límite inferior-superior del intervalo de confianza al 95%).

Valor de significación estadística: $p < 0,05$.

ESP: Especialista de referencia; PADES: Programa de Atención Domiciliaria Equipo de Soporte.

^a 11 casos sin especialista de referencia del total de 500 casos del estudio.

Tabla 5 Concordancia en la intensidad de la intervención del PADES con el equipo de atención primaria de salud y el especialista en relación con las fases del estudio, la tipología de paciente y la situación evolutiva de enfermedad

	APS	ESP	Valor de p del χ^2 para la homogeneidad de kappas	
			APS	ESP
<i>Global</i>	0,92 (0,89-0,95) ^a	0,83 (0,78-0,87)		
<i>Fases del estudio</i>			0,025	0,414
Prospectiva	0,88 (0,84-0,94)	0,81 (0,74-0,87)		
Retrospectiva	0,95 (0,92-0,99)	0,84 (0,78-0,90)		
<i>Paciente oncológico</i>			0,539	0,042
Sí	0,90 (0,83-0,97)	0,72 (0,60-0,84)		
No	0,93 (0,89-0,96)	0,85 (0,80-0,90)		
<i>Situación evolutiva-pronóstico</i>			0,079	0,021
PCC	0,89 (0,84-0,94)	0,86 (0,80-0,91)		
PCA	0,96 (0,92-1,00)	0,86 (0,77-0,94)		
PFV	0,93 (0,87-1,00)	0,67 (0,54-0,80)		

Valor de significación estadística: $p < 0,05$.

$p < 0,0001$ en todos los kappas presentados.

APS: Atención Primaria de Salud; ESP: especialista de referencia; PCA: paciente con enfermedad crónica avanzada; PCC: paciente crónico complejo; PFV: paciente al final de la vida.

^a Índice kappa (límite inferior-superior del intervalo de confianza al 95%).

En Estados Unidos, algún estudio propone la utilización de consensos validados sobre criterios obtenidos de guías clínicas oncológicas, para orientar la derivación de pacientes desde unidades oncológicas a servicios de atención paliativa²⁰; otros se basan en cuestionarios muy exhaustivos¹⁹. Un estudio reciente²² revisa el modelo PCPS (Palliative Care Problem Severity Score) y su practicidad; se trata de un modelo básico utilizado durante 20 años en Australia para orientar la atención a pacientes catalogados como paliativos; consta solo de 4 áreas (dolor, otros síntomas, psicoespiritual, sociofamiliar), hace más referencia a severidad que a complejidad, no discrimina entre emocional y espiritual y no contempla aspectos éticos o relacionados directamente con la muerte.

Probablemente el modelo más elaborado sea el australiano Needs Assessment Tool: Progressive Disease Cancer (NAT: PD-C), evolución del instrumento inicial Palliative Care Needs Assessment Tool (PC-NAT) y diseñado para conocer las necesidades de los pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores a fin de determinar el tipo de cuidado que hay que procurar. Explora la complejidad y severidad de las necesidades físicas, psicoemocionales, espirituales, legales y socioeconómicas, y de información del paciente así como las habilidades y capacidades del cuidador para el cuidado^{18,26,27}. Se trata de un instrumento muy completo, aunque se centra en pacientes oncológicos y el área de aspectos éticos está poco explorada. Este modelo dispone de una adaptación para pacientes cardíacos en situación terminal (NAT: PD-HF)²⁸.

En nuestro país se encuentra actualmente disponible el instrumento IDC-PAL[®], orientado a la detección de la complejidad en pacientes en fase de enfermedad avanzada o terminal, no así a la valoración de necesidades. Agrupa 36 situaciones consensuadas como complejas, en 3 dimensiones (paciente, familia y entorno, organización sanitaria)¹⁴.

Es un instrumento de gran practicidad y aplicable a pacientes oncológicos y no oncológicos, si bien puede presentar los riesgos de controversia inherentes a los listados de agrupaciones en cuanto a la inclusión o eliminación de algunos elementos en función de las particularidades intrínsecas de diferentes ámbitos asistenciales y territorios. En todo caso, su aparición es una buena noticia y la ponderación de riesgos y beneficios vendrá definida por su manejo y su adecuación a las nuevas realidades asistenciales.

Haciendo ya referencia a nuestro estudio y al instrumento evaluado, cabe señalar que el modelo propuesto está en sintonía con la mayoría de los modelos de atención a la complejidad reseñados, ya que se fundamenta también en las necesidades de pacientes y familias, el eje vertebrador más aceptado para definir la complejidad y orientar la asistencia. Como valor añadido, explora convenientemente las áreas de complejidad emocional y espiritual y profundiza mejor en los aspectos de complejidad ética. Por el contrario, no incide en los aspectos económicos, bien desarrollados en otros modelos.

Un aspecto de gran interés que resaltar, a tenor de los resultados, es su probable utilidad en la atención a la complejidad en los pacientes no oncológicos y también a la cronicidad en general y no solo en situaciones de final de vida, a diferencia de otros modelos.

Analizando la alta concordancia obtenida entre observadores, los resultados hallados parecen relevantes y tienen una cierta implicación práctica, ya que profesionales con diferente formación, experiencia, capacitación y entorno asistencial ven lo mismo —y parecen igualmente fiables— a la hora de valorar la complejidad de un paciente. Este aspecto podría apuntar a la fiabilidad del instrumento utilizado y a su idoneidad en la identificación y atención a la complejidad. A su vez, la alta concordancia en las fases prospectiva y retrospectiva haría pensar, respectivamente, en la

probable idoneidad del instrumento tanto en la derivación como en la gestión de casos complejos.

Con relación a los participantes, aunque el PADES es el que detecta más complejidad —seguramente por una mayor familiaridad en la utilización del modelo como instrumento de trabajo—, nos parece especialmente resaltable que la complejidad observada por APS es muy similar. Pensamos que este hecho es atribuible a un largo tiempo de esfuerzos de colaboración progresiva; en todo caso, los datos obtenidos en la fase retrospectiva con APS avalan dicha idea y señalan las bondades de la atención compartida interniveles. Probablemente también sea este el motivo de la buena concordancia con ESP, aunque no sorprende, que aun siendo buena, la concordancia con ESP sea algo menor o que se centre en la complejidad clínica; seguramente ello sea debido a que no todas las especialidades hospitalarias —sobre todo las quirúrgicas— tienen desarrollada una visión integral de la atención.

En el sentido contrario, es necesario subrayar negativamente que la complejidad espiritual, además de ser la más infradetectada, está muy infradetectada. Se impone una reflexión profunda sobre la más que probable influencia de la ampliación de la atención a un mayor volumen de pacientes en la merma de la exploración y posibilidades de atención a dicha área de necesidades.

A su vez, y con relación al tipo de estudio practicado, es preciso reconocer que los resultados obtenidos no escapan a las limitaciones propias de todo estudio transversal. Así, dichos resultados habrían de ser reproducibles y comparables en otros ámbitos y por otros equipos; sin embargo, aspectos como el número de casos evaluado, la alta concordancia interindividual e interniveles o la mejor concordancia obtenida en la fase retrospectiva con APS frente a la prospectiva le aportan solidez.

Para finalizar, y a tenor de los resultados obtenidos, parece razonable afirmar que el modelo de complejidad explorado puede resultar adecuado como instrumento para la gestión y derivación interniveles de casos complejos, independientemente de la tipología clínica (oncológico o no) y de la situación evolutiva o pronóstica del paciente. En todo caso, su utilización en diferentes ámbitos asistenciales y por diferentes profesionales dará en el tiempo la medida real de su utilidad.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

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

Anexo 1. Cuestionario

Estudio sobre complejidad asistencial observada interniveles
Ficha de recogida de datos sobre la opinión de los profesionales implicados

Fase del estudio (*marcar*): 1. Prospectiva, 2. Retrospectiva

Caso n.º: Fecha:

Sexo (*marcar*): 1. Hombre, 2. Mujer. Edad (años):

Tipo de paciente (diagnóstico prevalente) (*marcar*): 1. Oncológico 2. Crónico pluripatológico no geriátrico 3. Geriátrico pluripatológico 4. Cardiológico 5. Respiratorio 6. Renal 7. Digestivo 8. Demencia 9. Otras enfermedades neurodegenerativas 10. Otros.

Situación evolutiva (pronóstico) (*marcar*): 1. Paciente crónico complejo (PCC) 2. Enfermedad avanzada (PCA) 3. Final de vida (PFV).

Referente APS:

Especialista referente (especialidad) (*marcar*): 1. Oncología 2. Medicina Interna 3. Geriatria 4. Cardiología 5. Neumología 6. Nefrología 7. Digestivo 8. Neurología 9. Hematología 10. Especialidades quirúrgicas 11. Otras.

Complejidad asistencial observada

Área afectada	APS	PADES	ESP
Clínica (dificultad terapéutica, síntomas/curas refractarias)			
Psicoemocional (perfil psicopatológico, desadaptación, sufrimiento vital persistente)			
Sociofamiliar (sufrimiento relacional cuidador-paciente, cuidado insuficiente, sin recursos, sin cuidador)			
Espiritual (dolor espiritual: identidad, sentido vital, relacional, valores, trascendencia)			
Ética (sufrimiento por información, decisiones/LET, petición de muerte, sedación)			
Relación directa con la muerte/proceso de morir (SUD traumática, difícil. Duelo refractario, complicado)			
LET: limitación del esfuerzo terapéutico; SUD: situación en los últimos días.			
Marcar las áreas afectadas. Dejar en blanco las no afectadas o no evaluadas.			
Marcar con nivel de complejidad: 1 (baja), 2 (media), 3 (alta).			
Nivel de complejidad/intensidad de intervención del equipo PADES requerida			
	APS	PADES	ESP
Baja (intervención puntual del equipo PADES: valoración, consulta)			
Media (seguimiento por el equipo. Intervención de intensidad pactada con equipo referente)			
Alta (seguimiento intenso por el equipo. Probable ingreso. Derivación al especialista)			

Marcar con una X el nivel de intensidad de intervención del PADES requerido.

Marcar con una X el nivel de intensidad de intervención del PADES requerido.

Bibliografía

- Codorniu N, Tuca A. Complexity levels of interventions in a hospital support team: Descriptive study about prevalence, cli-

- nical 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.
2. 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.
 3. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
 4. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernswärd J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Arán Ediciones, S.L.; 2005. p. 29-32.
 5. Generalitat de Catalunya. Adequació de la xarxa socio sanitària en l'atenció a la cronicitat. Direcció General de Planificació i Recerca de Salut. Pla director sociosanitari. 1.ª edició: Barcelona, mayo 2014. Versión 9 de julio 2014 [Internet]. 2014 [consultado 31 oct 2016]. Disponible en: salut.uab.cat/publicacions/docs/atencio.cronicitat.pdf.
 6. Gómez-Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community oriented, population based, public health approach. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2012;6:371-8.
 7. Gómez-Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med.* 2014;28:302-11.
 8. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: Development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2012;1-9, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-0002>.
 9. 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. 2:94.
 10. 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. 2:85-92.
 11. Valverde E, Busquet X, Esteban M, Doménech M, Picaza JM, Vidal A. Atención domiciliaria y complejidad. Un proyecto docente. *Med Pal.* 2008;15 supl. 1:163.
 12. 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.
 13. Generalitat de Catalunya: Grup de consens del Pla director sociosanitari, Societat Catalano Balear de Cures Paliatives i Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC). Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida; 2009 [consultado 18 abril 2016]. Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/complex.pdf>.
 14. Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Fundación Cudeca; 2014 [consultado 31 oct 2016]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3L>.
 15. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells Trilla G, Bullich Marín I, 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 Palliat.* 2015;22:69-80.
 16. Currow D, Nightingale EM. A planning guide: Developing a consensus document for palliative care service provision. *Med J Aust.* 2003;179 6 Suppl:s23-5.
 17. Rainbird KJ, Perkins JJ, Sanson-Fisher RW. The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP): A measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. A study of validity, reliability and acceptability. *Psycho-Oncology.* 2005;14:297-306.
 18. Waller A, Girgis A, Currow D, Lecathelinais C. Development of the Palliative Care Needs Assessment Tool (PC-NAT) for use by multi-disciplinary health professionals. *Palliat Med.* 2008;22:956-64.
 19. 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.* 2010;13:161-9.
 20. Glare PA, Semple D, Stabler SM, Saltz B. Palliative care in the outpatient oncology setting: Evaluation of a practical set of referral criteria. *J Oncol Practic.* 2011;7:366-70.
 21. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care - Creating a more sustainable model. *N Engl J Med.* 2013;368:1173-5.
 22. Masso M, Allingham SF, Johnson CE, Pidgeon T, Yates P, Currow D, et al. Palliative care problem severity score: Reliability and acceptability in a national study. *Palliat Med.* 2016;30:479-85.
 23. Altman DG. Practical statistics for medical research. Nueva York: Chapman and Hall; 1991.
 24. Fleiss JL. Statistical methods for rates and proportions. 2nd edition Nueva York: Wiley; 2000.
 25. EPIDAT: programa para análisis epidemiológico de datos. Versión 4.2, julio 2016. Consellería de Sanidade, Xunta de Galicia, España; Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS); Universidad CES, Colombia; 2016 [consultado 24 feb 2017]. Disponible en: <http://www.sergas.es/Saude-publica/EPIDAT>.
 26. Waller A, Girgis A, Lecathelinais C, Scott W, Foot L, Sibbritt D, et al. Validity, reliability and clinical feasibility of a needs assessment tool for people with progressive cancer. *Psycho-Oncology.* 2010;19:726-33.
 27. Waller A, Girgis A, Johnson C, Lecathelinais C, Sibbritt D, Fortner D, et al. Improving outcomes for people with progressive cancer: Interrupted time series trial of a needs assessment intervention. *J Pain Symptom Manage.* 2012;43:569-81.
 28. Waller A, Girgis A, Davidson PM, Newton PJ, Lecathelinais C, Macdonald PS, et al. Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: Preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *J Pain Symptom Manage.* 2013;45:912-21.