

L'HEXÀGON DE LA COMPLEXITAT (HEXCOM)



Anónimo visitando al enfermo (siglo XV, Iglesia de San Martino, Florencia)

Resum

Es descriu el procés de creació d'un instrument per a la valoració de les necessitats i els recursos de les persones en situació de final de vida ateses en el seu domicili per un equip transdisciplinari (Hexàgon de la Complexitat, HexCom) i, al mateix temps, s'explora la seva utilitat clínica, tant en la valoració inicial dels pacients i les seves famílies com en l'epícrisi. Consta de sis àrees de necessitat (clínica, psíquica, espiritual, sociofamiliar, ètica i mort) i 18 subàrees en la versió final, i de quatre àrees de recursos i fortaleses. S'aplica en un estudi retrospectiu sobre malalts terminals amb tumor cerebral i en un estudi prospectiu en malalts terminals no

oncològics. És un instrument breu però complet, que permet una aproximació transdisciplinària de la complexitat en la clínica diària i que és capaç de detectar canvis.

Paraules clau

cures pal·liatives; valoració de necessitats; atenció domiciliària.

Abstract:

The aim of the HexCom (Complexity Hexagon) is to facilitate the assessment of needs and resources of the people in the last stages of life. It is given at home by a transdisciplinary team and

its clinical utility is explored in both the initial evaluation of patients and their families, and after death. It has been divided in six areas of need (medical, psychological, spiritual, social/familiar, ethical, and death), 18 subareas in its final version, and four areas of resources and strengths. It is applied in a retrospective study on patients with terminal brain tumor and on a prospective study in terminal patients with no cancer. It is a brief but complete instrument that enables a cross-disciplinary approach to the complexity of the daily clinical practice and it is capable of detecting the changes throughout the patient care at the end of life process

Keywords

palliative care; needs assessment; home care.

*Dedicat al professor Ramon Bayés,
pel seu guiatge sempre indispensable.*

Introducció

L'atenció de les persones al final de la seva vida consisteix en una aproximació efectiva a l'alleujament del patiment tant dels pacients en situació de malaltia avançada i terminal com de les seves famílies (ICOPraxi, 2013). L'alleujament del patiment quan la curació no és possible és un objectiu cardinal de les professions sanitàries, i forma part del nucli fonamental de la pràctica de les cures pal·liatives. Atendre el patiment vol un model integral d'atenció que es caracteritzi per l'avaluació acurada de la situació, la identificació de les necessitats d'atenció, la formulació d'una intervenció transdisciplinària, el monitoratge d'aquesta intervenció i la reavaluació dels resultats de la intervenció per corregir-la i tornar-la a formular segons els canvis en les necessitats i demandes. Els objectius de la valoració de les necessitats són comprendre la situació de manera global, identificar aquelles àrees que podrien passar desapercebudes en una mirada superficial, determinar les àrees percebudes com a problema per al malalt i/o el cuidador i, finalment, prioritzar els recursos (Waller, 2012).

D'aquesta manera, la valoració de les necessitats del malalt i la seva família és el primer pas i és imprescindible per tal d'assegurar que les persones rebin l'atenció d'acord amb la gravetat i la complexitat de les seves necessitats. L'atenció de l'equip s'ha de focalitzar a atendre les necessitats no cobertes, en la mesura que

generen patiment. Els reptes són: què definim com a necessitat, com ho fem i on ho fem. I no només amb relació a les necessitats, sinó també pel que fa als recursos i fortaleces activats pels pacients i les seves famílies davant la situació.

Els PADES

Nosaltres treballem a domicili, en el Programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES) de Granollers, creat l'any 1991, que depèn de l'Institut Català de la Salut (ICS) i que té l'àmbit d'acció a la ciutat

de Granollers i la seva àrea d'influència, amb 186.943 habitants (Institut Nacional d'Estadística, 2014). Està integrat per dos metges, quatre infermeres, dos psicòlegs, una treballadora social i una administrativa, i atén més de 450 malalts a l'any (470 el 2015).

La funció dels PADES és atendre els pacients que estan en el final de la vida en el seu domicili. Els PADES cobreixen tot el territori català amb una ràtio que segueix els estàndards internacionals (1,15 per cada 100.000 habitants). Aquestes unitats han demostrat efectivitat, eficiència i satisfacció d'usuaris (Espinosa, 2010) i són imprescindibles si es tracta d'afavorir la mort en el domicili. A Madrid, en un estudi recent es constata que en els malalts atesos per un equip de suport les possibilitats de morir a casa són 23 vegades més altes que en els que no compten amb aquest servei (OR 23,4 IC 95% 9-60) (Alonso-Babarro, 2011).

defunció en el domicili, i amb el 46,9% dels pacients amb diagnòstic oncològic (Generalitat de Catalunya, 2016).

El domicili

Acompanyar persones en situació de *final de vida* a casa és un repte professional i també personal, perquè ningú no ens n'ensenya. Lluny de la consulta, de la bata blanca, del box d'urgències, de l'hospital. És una altra cosa, i això cal dir-ho per entendre per què hem volgut crear aquest instrument. El domicili és un espai singular, irreplicable; impregnat de valors i d'olors; un espai compartit, amb múltiples estances; sagrat, perquè té el seu secret, i també profà, allunyat de les jerarquies sanitàries i de la rigidesa dels seus protocols. I també, cal tenir-ho en compte, un espai limitat, fràgil, vulnerable. És un espai tancat, és cert, però és alhora un espai immers en una comunitat amb la qual interacciona. Rere la porta ens espera *el tot* d'aquell nou univers que se'ns ofereix. I caldrà, si volem fer alguna

S'ha vist, en l'àmbit internacional, que mentre que dues de cada tres persones manifesten voler morir a casa, només ho aconsegueix una de cada tres

La majoria de persones no moren a casa, tot i que sabem que la majoria ho voldrien: s'ha vist, en l'àmbit internacional, que mentre que dues de cada tres persones manifesten voler morir a casa, només ho aconsegueix una de cada tres (Costa, 2016). Si analitzem les dades sobre la ubicació de la mort a Catalunya, veiem que en el període 2010-2013 el 18,54% de les morts van tenir lloc en el domicili, el 48,92% a l'hospital i el 19,34% en residència o centre sociosanitari. De totes maneres, a Catalunya un percentatge important de les persones que es troben al final de la vida són ateses per PADES. Així, veiem que de les 11.435 morts en el domicili que hi va haver l'any 2013, els PADES en van atendre 4.401, és a dir, el 38,48% (Generalitat de Catalunya, 2013). Si tenim en compte no només els malalts que moren finalment en el domicili sinó la totalitat dels malalts atesos, veiem que l'any 2015 els PADES van atendre 15.337 persones, amb una mitjana d'edat de 78,5 anys, amb una estada mitjana de 70,7 dies, una estada mediana de 27 dies, amb un 26,4% d'altres per

cosa útil, compassar el nostre temps al temps de l'altre, aquest altre que és alhora múltiple. Aquesta realitat ens cau al damunt i l'hem de comprendre. Hem de poder descriure-la, descriure'ns-la, comprendre-la, assumint els nostres límits i assumint que la realitat, aquesta realitat, no la podem ni predir ni controlar (Navarro, 2006).

El domicili com a espai assistencial és un espai compartit, on malalt i família fan un tot indescindible. Si en pal·liatiu diem que malalt i família són una unitat a tractar, en el domicili això és insalvable. Atenem persones interrelacionades en un context en què interaccionen, i això ens aproxima al concepte de sistema adaptatiu complex. Hi ha múltiples protagonistes, amb un actor principal, diversos actors secundaris i un grup de figurants. Nosaltres, els professionals, som –i així hem de romandre– simples figurants. La mort és d'ells, no els la podem manllevar (Jomain, 1998: p. 131). Cal dir que en aquest context s'imposa el principi de dependència

mútua, que ens diu que davant una decisió difícil ningú no pot tenir prioritat i que el que hem de fer és treballar l'acord (Chaicharoen, 1998).

Per altra banda, el domicili aliè és un espai singular, únic, irrepetible. Immergir-s'hi és immergir-se en la complexitat, formar-ne part, i fer l'esforç continuat de tenir clars els propis límits. I això és així, en part, perquè és un espai impregnat de valors, impregnat d'olors. El domicili no és un espai neutre, no és un no-lloc com diria Marc Augé. Hom ha de ser sensible a aquests valors i ha de deixar-s'hi anar. En aquell cosmos concret som uns «bàrbars» que en desconeixem el llenguatge i els costums. Es tracta, per dir-ho així, d'un espai sagrat: hi ha una cosa així com un secret en totes les cases; una cosa així com una profunditat insondable, un sentit inabastable. I això comporta un esforç continuat per apropar-se, però ha de ser un apropar-se sense tocar. Perquè a la distància justa el foc escalfa i il·lumina, i aquesta distància és l'única que ens estalvia la cremada o el fred distant (Esquirol, 2006: p. 75). Però el domicili és un espai aliè a la ciència, és un espai profà a la tècnica i a les jerarquies sanitàries. Qui mana no és el professional, sinó el malalt i la seva família. El poder es desplaça cap a ells. Per als professionals el domicili és un espai de solitud perquè sempre juguem en camp contrari. L'espai ens és aliè, és un altre i d'uns altres, i la manera com ens hi movem, on ens col·loquem i com ho fem pot determinar l'èxit o el fracàs de la nostra intervenció. El domicili exigeix compassar el nostre temps al temps de l'altre, perquè no hi veu més qui més corre o qui més es mou, sinó qui és més capaç d'aturar-se (Esquirol, 2006).

En últim terme, es tracta d'un espai limitat. Treballem amb les pors: amb la por del malalt, amb la por dels familiars i amb les nostres pròpies pors (Roig, 1991). Treballem amb l'ambivalència i amb la incertesa: «Vull estar-me a casa, però a l'hospital em sento més segur». A vegades els cuidadors tenen dificultats serioses per poder cuidar. En aquest cas, no poden fer de cuidadors. Llavors un no-lloc hospitalari pot, per una banda, reduir conflictes familiars, i per l'altra, fer possible la trobada, o fins i tot, a vegades, rescatar una autonomia segrestada. Perquè no només acompanyem persones que estan a punt de morir, sinó també vincles familiars

sovint també malalts des de fa temps (Hennezel, 1998: p. 81). Necessitem un llit a punt a la unitat de pal·liatius, a l'hospital. No els podem demanar l'impossible.

Certament, el domicili és un espai tancat, però alhora és un espai obert a la comunitat. No podem oblidar la dimensió comunitària de la nostra tasca, ja que sovint haurem d'activar recursos de la comunitat per tal de fer possible que el malalt no hagi d'ingressar. Una treballadora familiar i el suport material i/o econòmic a les famílies sovint es fan indispensables. El maneig de la dimensió sociofamiliar es fa cada dia més complex. Fer un genograma s'ha convertit en una obra d'enginyeria relacional. Això es veu, per exemple, en els canvis en l'estructura familiar constatats per l'Institut Nacional d'Estadística: en quaranta anys, les llars monoparentals s'han multiplicat per tres (representaven el 7,3% el 1970 i ara són del 23,2%) i el nombre de persones per llar s'ha

Les cures pal·liatives no s'acaben amb la mort del malalt: inclouen el procés de dol.

reduït gairebé a la meitat (de 3,82 a 2,56). Voldríem fer més fàcil que les persones que ho volen puguin morir a casa, però sabem que això depèn poderosament de factors situacionals, com poden ser la presència de dos o més cuidadors informals, l'actitud del cuidador o el grau d'acord entre cuidador i malalt sobre el lloc on morir (Masucci, 2010. Cantwell, 2000). Diguem-ho clar: si en cures pal·liatives diem que malalt i família són una unitat a tractar, en atenció domiciliària el paper del cuidador i de l'entorn familiar en serà la clau de volta. Qui ens obrirà la porta, si no? I, a més, són els qui sobreviuran al malalt i seran els qui quedaran afectats per a tota la vida segons com hagi anat el procés. Les cures pal·liatives no s'acaben amb la mort del malalt: inclouen el procés de dol. Es diu que per cada mort hi haurà cinc afectats per a tota la vida, i segons com hagi estat el procés de morir aquesta afectació serà més o menys satisfactòria. Coneixem l'impacte, fins i tot biològic, que suposa cuidar una persona en situació terminal (Rohleder, 2009).

La transdisciplinarietat

La base del nostre treball és el treball en equip de veritat, no el teòric. El treball quotidià entre professionals de la medicina, la infermeria, el treball social i la psicologia, conjuntament, tant a les cases com compartint espai i temps en la reunió d'equip setmanal. En aquestes reunions s'analitzen les necessitats i els recursos i fortaleces del malalt-família i es prioritzen les intervencions dels diferents membres de l'equip. Una vegada mort el malalt, en l'epícrisi, s'analitza com ha anat el procés i es decideix si s'activa o no un seguiment específic del dol. Tot el contingut de l'instrument que presentem ha passat pel sedàs del consens de l'equip en el transcurs de les reunions d'equip, en un procés progressiu que ha durat quatre anys (2013-2016), i això pensem que té una gran rellevància metodològica. Aquests espais són i han de ser espais de comunicació i d'aprenentatge, i també han de ser espais d'autocura de l'equip (Morandi, 2016). Nosaltres treballem en un context privilegiat de transdisciplinarietat (Barbero, 2014). Més enllà de la pluridisciplinarietat, en què experts de diversos camps treballen plegats però mantenen els seus mètodes i les seves particularitats; i també més enllà de la interdisciplinarietat, que intenta superar les divisions dels diferents camps de la ciència per tenir un apropament més global i una visió més complexa d'un fenomen però mantenint clares les limitacions de cada disciplina. En la transdisciplinarietat es desestabilitzen les fronteres entre les disciplines però es respecta escrupolosament l'expertesa de cadascuna (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014). L'Hexàgon neix en aquest context de respecte i d'expertesa. No pot ser de cap altra manera: quan entrem en una casa, encara que hi anem sols hi anem amb la mirada de tot l'equip. A vegades la intervenció que fem semblaria que «no ens toca» perquè és d'una altra disciplina, però no podem passar davant una necessitat emergent sense donar-hi resposta. És el cas de la treballadora social que insisteix al cuidador que doni les pastilles de morfina cada quatre hores, «que si no no fan efecte», o del metge que recomana una treballadora familiar per ajudar a mobilitzar el malalt, «ara que s'està quedant enllitat, amb febre, i ve un pont de quatre dies». No podem dir «això no em toca, dilluns

parli'n amb l'expert». Primer hi donem resposta i després ja en parlarem en la reunió d'equip.

La complexitat

Per valorar la necessitat d'intervenció en un cas concret es valora la complexitat, com a sinònim de necessitat desatesa, de patiment. Entenem que la complexitat d'una situació clínica es defineix com «el conjunt de característiques emergents del cas, avaluades des d'una visió multidimensional, que en la seva particular interacció confereix una especial dificultat en la presa de decisions, una incertesa en el resultat de la intervenció terapèutica i una consegüent necessitat d'intensificar la intervenció sanitària especialitzada (Codorniu, 2005). Des del paradigma de la complexitat

**En situació de final de vida,
com en tota situació límit,
espiritualitat (què puc esperar?)
i ètica (què haig de fer?)
emergeixen amb gran força.**

es considera que el que fa complex un fenomen són les relacions i les interdependències entre els seus elements i es defuig del reduccionisme simplista del paradigma mecanicista. La complexitat no depèn únicament del malalt-família, sinó de la interacció entre les seves necessitats i la capacitat de donar-hi resposta per part de l'equip. Aquest concepte és crucial. D'aquesta interacció en provenen l'emergència de processos, la no linealitat, la borrositat i la caoticitat (Navarro, 2006). En situació de final de vida, com en tota situació límit, espiritualitat (què puc esperar?) i ètica (què haig de fer?) emergeixen amb gran força. A la pràctica clínica veiem també que petits canvis produeixen efectes desproporcionats, que hi ha multitud de graus distints de pertinença i que hi ha una extraordinària sensibilitat als processos inicials. Per exemple, veiem com el to de veu d'una trucada desafortunada pot desajustar una situació de gran precarietat, com el malalt sap i alhora nega la seva realitat, o la importància que pot arribar a

tenir la primera visita a domicili.

Cal dir, per acabar, que des de diversos PADES s'ha impulsat la recerca sobre la complexitat des de principis de segle (Barcons, 2008. Pagès, 2008), i que aquests treballs han estat la base per fer un pla docent per a PADES des de l'Institut d'Estudis de la Salut (Valverde, 2008). I precisament tres PADES van participar en el grup Delphi convocat pel Pla Director del Departament de Salut per elaborar un document marc sobre complexitat sociosanitària (Generalitat de Catalunya, 2010) (a partir d'ara se citarà com a *document marc*). Van ser els de Reus, Mataró i Granollers. El grup estava integrat per metges, infermeres i treballadores socials, tant de primària com de PADES i d'hospital, i van ser dos anys de treballs fins que se'n van publicar les conclusions.

Nivells de complexitat

A partir del document marc, i operativament, definim quatre nivells de complexitat: alta, mitjana, baixa i no valorada.

Alta complexitat

Aquesta àrea o dimensió fa patir el malalt-família de manera continuada. Alta complexitat es relaciona, doncs, amb vivència de patiment. El patiment a vegades el podem disminuir o rebaixar, però altres vegades tan sols el podem sostenir i acompanyar. Pensem, per exemple, en un dolor refractari, que no respon a la medicació.

Complexitat mitjana

Aquesta àrea fa patir, però es pot anar resolent parcialment en el curs de la malaltia. Pensem, per exemple, en un dolor de difícil control, que requereix alhora intervenció farmacològica i radioterapèutica.

Baixa complexitat

En el procés, aquesta àrea manifesta patiment, però és ben resolt. Pensem en un dolor incidental que el malalt va controlant amb dosis extres de medicació d'absorció ràpida.

No valorada

Aquesta àrea no presenta patiment o no es pot valorar. Per exemple, la subàrea espiritual amb relació al sentit en un malalt amb deteriorament cognitiu o la subàrea SUD (Situació d'Últims Dies) en un malalt que no està en situació de final de vida.

Aquest guió és coherent amb la proposta d'intervenció en funció del nivell de complexitat que es fa des del document marc i que considera tres nivells d'intervenció. Una baixa complexitat implica intervenció de l'equip de referència (atenció primària de salut) amb consulta o atenció puntual d'equips específics (PADES a domicili, UFISS-Unitats Funcionals Interdisciplinàries Sociosanitàries— en hospitalització). Una complexitat mitjana implica atenció compartida d'intensitat pactada (equips de referència específics). I una alta complexitat vol dir intervenció prioritària i intensa dels equips específics, amb ingrés hospitalari o derivació a l'especialista o servei especialitzat. Aquest és un model corresponsable i dinàmic que no parcel·la la intervenció, en el qual en cap dels tres nivells es desvincula l'atenció de la participació de l'equip referent i durant tot el trajecte evolutiu es manté com a objectiu el contacte i el consens amb l'especialista corresponent.

Àrees de complexitat

En la definició de necessitat partim també del document marc. En aquest document els autors es basen en el model desenvolupat per Ferris (2002), el qual defineix vuit àrees del sistema pacient-família associades amb la malaltia i el dol, que fan referència a:

- 1) Maneig de la malaltia: diagnòstic, comorbiditats, efectes adversos i al·lèrgies.
- 2) Dimensió física: dolor i altres símptomes, nivell de consciència, funció, nutrició, líquids, ferides i hàbits.
- 3) Dimensió psicològica: personalitat, símptomes com depressió i ansietat, emocions, pors, sensació de control, conflictes i autoimatge.
- 4) Dimensió social: valors culturals, relacions, entorn, privacitat, recursos econòmics, aspectes

legals, cuidador.

5) Dimensió espiritual: transcendència, sentit, valors, pràctiques, ritus, rituals.

6) Dimensió pràctica: activitats de la vida diària, dependència, transport.

7) Situació terminal: tancament de vida, llegat, atenció en les últimes hores, rituals, cura del cos, funeral i celebracions.

8) Dol: treball de la pèrdua, el dolor, el patiment i el procés del dol.

En el document marc s'agrupen les àrees 1 i 2 en una única àrea, la clínica, la 4 i la 6 en l'àrea social, i la 7 i la 8 en l'àrea de mort. A més, en crea una de nova, que no hi és en Ferris, que és específica de la dimensió ètica i vol posar èmfasi en la dificultat de la presa de decisions en l'atenció al final de la vida. Inclou els aspectes de la comunicació de la veritat, l'adequació de l'esforç terapèutic i la petició de posar fi a la pròpia vida que poden manifestar alguns pacients. El resultat final són sis àrees o dimensions i nou subàrees: clínica (física i terapèutica), psíquica (personalitat i emocional), espiritual, sociofamiliar, ètica (informació, Limitació de l'Esforç Terapèutic –LET– i eutanàsia) i mort (situació d'últims dies i dol). Es recomana que aquestes àrees siguin explorades en tots els casos d'atenció en situació de final de vida. El 2015 apareix publicada en relació amb els malalts que viuen en comunitat (Esteban, 2015). D'aquesta versió de l'Hexàgon en direm la versió 0 (Hexàgon v. 0).

Recentment, aquest model ha estat validat (Esteban, 2016) de tal manera que s'ha demostrat adequat per

a la gestió i derivació internivells de casos complexos. Això s'ha fet investigant la concordança observada des de diferents nivells assistencials a través d'un estudi transversal observacional portat a terme amb 500 pacients. Es troba una concordança molt bona amb atenció primària (índex kappa 0,92 amb un interval de confiança 0,89-0,95 al 95%) i bona amb especialitats (índex kappa 0,83 amb un interval de confiança de 0,78-0,87 al 95%). S'ha de ressaltar que aquests resultats són independents de la tipologia de malalt (oncològic *versus* no oncològic) i de la situació pronòstica (malalt PCC –Pacient Crònic Complex– *versus* malalt MACA – Model d'Atenció a la Cronicitat Avançada).

Aplicabilitat pràctica 1: malalts amb tumor cerebral (Hexàgon v. 0)

Aquest model, doncs, que és adequat per a la gestió i derivació de casos, el volem fer útil també per al maneig clínic dels pacients. Amb aquest objectiu, el nostre grup es posa a aplicar el model en el dia a dia de l'assistència i decideix fer una revisió retrospectiva de casos. Malgrat totes les limitacions metodològiques que això suposa, ens sembla la manera apropiada de començar. Així, es fa una revisió dels pacients atesos pel PADES de Granollers durant un període de sis anys i s'aplica el model en els malalts que presenten tumor cerebral primari i en els seus controls. Es tracta, doncs, d'un estudi retrospectiu cas-control. Des del 2008 fins al 2013 es van atendre 2.918 persones, de les quals 1.670 tenien malaltia oncològica (57%). 32 tenien tumor cerebral primari, xifra que representa l'1,9% dels malalts oncològics, dada que coincideix amb la prevalença d'aquest tipus de tumors.

Taula 1. Estudi cas-control sobre tumor cerebral. Malalts amb complexitat mitjana-alta per les 6 àrees (Hexàgon v. 0)

	TOTAL N=64	%	TC N=32	NTC N=32	P
CLÍNICA	37	57,81	14 (43,7 %)	23 (71,8 %)	0.023
PSÍQUICA	20	29,85	6 (18,7 %)	14 (43,7 %)	0.031
ESPIRITUAL	9	14,06	2 (6,2 %)	7 (21,8 %)	0
SOCIOFAMILIAR	36	56,25	17 (53,1 %)	19 (59,3 %)	0.614
ÈTICA	17	26,56	8 (25 %)	9 (28,1 %)	0.777
MORT	23	35,93	13 (40,6 %)	10 (31,2 %)	0.434

TC: tumor cerebral. NTC: no tumor cerebral.

De l'anàlisi dels resultats es desprèn que en totes les àrees es detecta complexitat mitjana o alta, que les àrees amb més complexitat detectada són la clínica i la sociofamiliar (>55%) i que l'àrea espiritual és l'àrea de necessitats menys detectada (<15%). Quan es compara amb el grup control, es pot veure que els malalts amb tumor cerebral presenten menys complexitat en l'àrea clínica (P=0.023) i en la psíquica (P=0.031) en relació amb els malalts que

menys morfina que els malalts del grup control (15,69 mg/dia de mitjana *versus* 71,22 mg/dia p<0.01). Sabem que el dolor, que segons la bibliografia és un dels símptomes més prominents en el càncer sistèmic, només es presenta en el 13 %-25 % dels pacients amb tumor cerebral (Walbert, 2014). A més, els malalts amb tumor cerebral ingressen a l'hospital menys freqüentment per descontrol de símptomes i en canvi ho fan més

Taula 2. Procés de desenvolupament de les subàrees de complexitat de l'Hexàgon de la Complexitat

Àrees	Subàrees						
	Hexàgon v. 0	2013/14	Hexàgon v. 1	2014/15	Hexàgon v. 2	2015/16	Hexàgon v. 3
1. CLÍNICA	Física	Estudi TC + Clínica + Consens grup Delphy	Física	Estudi NONC + Clínica	Física	Preparatiu estudi multicèntric + Clínica	Física
	Terapèutica		Terapèutica		Terapèutica		Terapèutica
2. PSÍQUICA	Personalitat		Personalitat		Personalitat		Personalitat
	Emocional		Emocional		Emocional		Emocional
3. ESPIRITUAL			Sentit		Sentit		Sentit
			Connexió		Connexió		Connexió
			Transcendència		Transcendència		Transcendència
4. SOCIOFAMILIAR			Relacional		Relacional		Relacional
			Emocional		Emocional		Emocional
			Pràctica		Pràctica		Pràctica
			Externa		Externa		Externa
			Econòmica		Econòmica		Econòmica
5. ÈTICA	Informació	Informació	Informació	Informació			
	LET	LET	LET	AET			
	Eutanàsia	DAM	DAM	DAM			
6. MORT				Ubicació			
	SUD	SUD	SUD	SUD			
	Dol	Dol	Dol	Dol			

LET: limitació de l'esforç terapèutic. AET: adequació de l'esforç terapèutic. DAM: desig d'anticipar la mort . SUD situació d'últims dies. TC: tumor cerebral. NONC: no oncològics.

no tenen afectació cerebral.

Aquestes troballes són coherents amb la bibliografia i ens animen a pensar que el model pot ser útil no només per a la gestió de casos complexos sinó també per a la clínica del dia a dia. Pensem que la menor complexitat clínica que trobem en els malalts amb tumor cerebral es pot relacionar amb un dolor més fàcilment controlable en aquests pacients. En aquest sentit, veiem que prenen

per dèficits funcionals o deteriorament cognitiu (Ostgathe, 2010). Pensem que la menor complexitat psíquica es pot relacionar amb una més alta prevalença del deteriorament cognitiu. Aquest és el símptoma més precoç i el més freqüent en els malalts amb tumor cerebral (Steigleder, 2013). Sabem que l'estrès psicològic i existencial apareix al voltant del diagnòstic i després d'iniciar el tractament (Cavers, 2012), i que en fase terminal presenten més sovint problemes de

desorientació i confusió, amb menys estrès emocional i ansietat (Ostgathe, 2010).

Per altra banda, en l'anàlisi multivariada sobre el pes de les diferents àrees de complexitat en el fet de morir o no a casa, es pot veure que l'àrea sociofamiliar és la que més efecte té en la mort en el domicili (OR 4,5 IC 1.15-18.25 p=0.031). Aquest resultat és coherent amb la bibliografia consultada i posa èmfasi en la importància dels factors familiars en el lloc on morir (Masucci, 2010. Cantwell, 2000).

Primera transformació: l'Hexàgon v. 1

A partir de la discussió d'aquests resultats en l'equip, així com de l'aplicació pràctica del model en el dia a dia, s'introdueixen, fruit del consens, una sèrie de modificacions. Així, les subàrees de l'àrea clínica (física i terapèutica), de l'àrea psíquica (personalitat i emocional)

d'anticipar la mort (DAM), ja que aquest concepte engloba i matisa el primer (Villavicenco-Chávez, 2014). Aquesta versió (v. 1), juntament amb un manual d'ús explicatiu, s'envia a tots els membres que van participar en el grup Delphi, i es recullen i s'incorporen les seves aportacions. Això es fa en el període maig-juny del 2014.

Aplicabilitat pràctica 2: malalts no oncològics (Hexàgon v. 1)

Aquest instrument, del qual en direm Hexàgon v. 1, és aplicat en un nou estudi, aquesta vegada de manera prospectiva. A més de veure en quines àrees es detecta més complexitat, es vol analitzar si es donen canvis en la complexitat. La població d'estudi són els malalts consecutius que ingressen al PADES de Granollers a partir de l'1 d'octubre del 2014 i que han estat èxits abans del 20 de juny del 2015. Es fa

Taula 3. Estudi prospectiu sobre malalt no oncològic. Malalts amb complexitat mitjana-alta per àrees (Hexàgon v. 1).

Total i per grups de patologies					
	TOTAL N=185	%	ONC=146	NONC=39	P
CLÍNICA	116	62,7	95 (65,1 %)	21 (53,8 %)	0.198
PSÍQUICA	69	37,3	61 (41,8 %)	8 (20,5 %)	0.015
ESPIRITUAL	18	9,7	17 (11,6 %)	1 (2,6 %)	0.128
SOCIOFAMILIAR	121	65,4	100 (68,5 %)	21 (53,8 %)	0.088
ÈTICA	74	40,0	53 (36,3 %)	21 (53,8 %)	0.047
MORT	94	50,8	76 (52,1 %)	18 (46,2 %)	0.513

ONC: pacients amb malaltia oncològica. NONC: pacients sense malaltia oncològica

i de l'àrea de mort (SUD i dol) queden inalterades, però no pas les altres tres àrees. Pel que fa a l'àrea espiritual, s'incorporen en el model els tres àmbits d'espiritualitat publicats pel Grupo Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Benito, 2014): sentit, connexió i transcendència. En l'àrea sociofamiliar, que tampoc estava subdividida, s'incorporen quatre subàrees (relacional, emocional, pràctica i externa), basant-se en l'experiència pràctica i en les recomanacions d'un grup de treball entre treballadores socials de PADES (Tura, 2008). En l'àrea ètica es respecten dues subàrees (informació i limitació de l'esforç terapèutic) però es canvia el nom de la tercera (*eutanàsia*) per *desig*

una valoració de la complexitat en el transcurs de la reunió interdisciplinària setmanal en dos moments: en l'ingrés del malalt i després de l'èxitus. L'estudi recluta 185 pacients, dels quals 39 són no oncològics (21 %) i 156 són oncològics (79 %). Globalment, tal com passava en l'estudi del malalt amb tumor cerebral, les àrees amb més complexitat detectada per l'equip van ser la sociofamiliar (68,5 %) i la clínica (65,1 %), i la menys detectada va ser l'espiritual (11,6 %). Els malalts no oncològics presentaven menys complexitat en l'àrea psíquica (P=0.015) i més en l'àrea ètica (P=0.047).

Quan s'analitza per subàrees es pot veure que la

complexitat de la subàrea psíquica-emocional és més alta en els malalts del grup oncològic (p 0.031), i la subàrea ètica-LET ho és en els malalts no oncològics (p 0.001). (Veure Taula 4)

dels pacients es podrien equiparar amb complexitat clínica física (nosaltres el 56,2 %), el 38,8 % amb complexitat psíquica emocional (nosaltres el 39,0 %), el 33 % amb complexitat sociofamiliar pràctica (nosaltres el 45,2 %) i

Taula 4. Estudi prospectiu sobre malalt no oncològic. Nombre de malalts amb complexitat mitjana-alta per subàrees (Hexàgon v. 1). Per grups de patologies (N=185).

		ONC N=146	NONC N=39	P
CLÍNICA	Física	82 (56,2 %)	16 (41,0 %)	0.092
	Terapèutica	51 (34,9 %)	9 (23,1 %)	0.160
PSÍQUICA	Personalitat	26 (17,9 %)	4 (10,3 %)	0.249
	Emocional	57 (39,0 %)	8 (20,5 %)	0.031
ESPIRITUAL	Sentit	9 (6,2 %)	0 (0,0 %)	0.208
	Connexió	10 (6,8 %)	1 (2,6 %)	0.463
	Transcendència	10 (6,8 %)	0 (0,0 %)	0.124
SOCIOFAMILIAR	Relacional	30 (20,5 %)	6 (15,4 %)	0.469
	Emocional	71 (48,6 %)	15 (35,8 %)	0.258
	Pràctica	66 (45,2 %)	14 (35,9 %)	0.297
	Externa	50 (34,2 %)	10 (25,6 %)	0.308
ÈTICA	Informació	20 (13,7 %)	2 (5,1 %)	0.173
	LET	32 (31,9 %)	20 (51,3 %)	0.001
	DAM	13 (8,9 %)	4 (10,3 %)	0.760
MORT	SUD	54 (37,0 %)	13 (33,3 %)	0.673
	Dol	35 (24,0 %)	4 (10,3 %)	0.062

LET: limitació de l'esforç terapèutic. DAM: desig d'anticipar la mort. SUD: situació d'últims dies. ONC: malalts oncològics. NONC: malalts no oncològics.

Aquests resultats concorden amb la bibliografia, que ens diu que les necessitats dels malalts oncològics i dels malalts terminals amb insuficiència d'òrgan són radicalment diferents. En els primers, les derivades de l'impacte emocional són les més emergents; en els segons, el més complex és la presa de decisions ètiques, sobretot pel que fa a quan i com es decideix fer una limitació de l'esforç terapèutic (WHO, 2004).

A l'hora de comparar els nostres resultats en relació amb altres estudis sobre malalts oncològics, trobem fortes coincidències. Així, l'australiana Amy Waller, en un estudi prospectiu sobre 219 pacients oncològics, troba que el 51 %

el 8,8% amb complexitat espiritual (nosaltres l'11,6 % (Waller, 2012). En l'àrea ètica, el canadenc Chochinov, en un estudi ja clàssic, trobava en una població de 200 pacients un 8,5 % de desig persistent d'anticipar la mort (nosaltres un 8,9 %) (Chochinov, 1995). Finalment, cal assenyalar que en l'àrea de mort, un mes després de l'èxitus, la psicòloga de l'equip d'atenció psicosocial del Centre Mutuam Güell, Meritxell Naudeillo, a través d'entrevista telefònica, va trobar que el 32 % de les 234 persones en dol podien presentar una complexitat mitjana-alta, i nosaltres el 24 % (Naudeillo, 2012). Semblantment, a Extremadura, Blanco havia trobat en 155 familiars una prevalença de dol patològic del 28 % (Blanco, 2007).

Quan analitzem l'evolució de la complexitat per àrees trobem que es redueix en totes elles, amb una forta reducció de la complexitat ètica (>70 %) i una reducció molt menor de la complexitat sociofamiliar (<22 %). (Veure Taula 5)

Taula 5. Estudi prospectiu sobre malalt no oncològic. Nombre de malalts amb complexitat mitjana-alta per àrees (Hexàgon v. 1). Percentatge de reducció de la complexitat entre la valoració inicial i final

	Alta-mitjana inicial (N)	Alta-mitjana final (N)	% de reducció	P
CLÍNICA	116	76	34,48	<0.001
PSÍQUICA	69	49	28,98	<0.001
ESPIRITUAL	18	11	38,88	0.187
SOCIOFAMILIAR	121	95	21,48	<0.001
ÈTICA	74	20	72,97	<0.001
MORT	94	62	34,04	0.002

Aquesta reducció de la complexitat mostra que l'instrument és capaç de detectar canvis i pensem que poden ser diversos els factors explicatius implicats: d'entrada, una situació de gran patiment en les fases prèvies a la intervenció de l'equip i que es recull en la valoració inicial; per una altra banda, la bona relació assistencial establerta en la majoria de casos. També hi deuen influir, lògicament, la capacitat de l'equip de donar resposta a les necessitats més greus del malalt i la família i la capacitat de tenir una bona i fluida comunicació amb els diferents recursos assistencials (primària social i sanitària, i serveis d'hospitalització). Sabem que el patiment de malalt i del familiar investigats en la seva percepció del pas del temps, segueixen cursos diferents, i que mentre que el del malalt es va reduint en el curs de la malaltia, el dels familiars augmenta (Bayés, 2006: pp.133-155). Això podria donar raó, en part, a aquesta més gran resistència a la reducció de la complexitat sociofamiliar. D'altra banda, Waller troba que a partir de la intervenció de l'equip hi ha un estancament de les necessitats i que la qualitat de vida del malalt es manté estable tot i el deteriorament físic (Waller, 2012).

L'Hexàgon v. 2

Amb aquests resultats, i a través de l'aplicació pràctica

de l'Hexàgon v. 1, s'introdueix una altra subàrea en l'àrea de mort: ubicació. En tots els casos, la decisió del lloc on es planifica que tindrà lloc la mort és una necessitat emergent (Costa, 2016). Finalment, s'afegeix una subàrea sociofamiliar, la d'economia, que pretén detectar el *malestar financer* que la presència del morir i la mort pot provocar en moltes famílies, tenint en consideració també que les dificultats econòmiques esdevenen un dels predictors més rellevants per preveure un dol complicat (Romero, 2016). Aquí queda tancada la v. 2 de l'Hexàgon. I es comença a fer el disseny de l'estudi multicèntric, amb el suport del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, el qual convoca tots els PADES a una reunió informativa del projecte l'octubre del 2015.

L'Hexàgon v. 3: l'HexCom

Finalment, en el transcurs de l'any en què es va realitzant l'estudi multicèntric, es canviarà el nom de *limitació d'esforç terapèutic* per *adequació de l'esforç terapèutic*, ja que aquest concepte va més enllà de l'actitud del professional i inclou també el refús del pacient a la indicació mèdica (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2010. Generalitat de Catalunya, 2015). Arribats aquí tenim, en relació amb les àrees de necessitat, l'instrument definitiu que anomenem HexCom (Hexàgon de la Complexitat v. 3), creat amb la intenció de ser útil per al maneig clínic de les situacions en l'atenció domiciliària.

Patiment i complexitat

Si parlem de patiment hem de parlar de recursos. El patiment ve donat pel desequilibri entre amenaça i recursos, segons el model integral d'intervenció en cures pal·liatives, basat en el model de Lazarus i Folkman i proposat pel professor Ramon Bayés (1996). Segons aquest model, diem que una persona pateix quan experimenta o tem experimentar un dolor físic o un dany psicosocial que valora com una amenaça important

per a la seva existència, integritat psíquica o orgànica i creu que no té recursos per fer front a aquesta amenaça amb èxit. L'amenaça de pèrdua de la vida disminueix la percepció de control del malalt i augmenta el seu patiment. Per tant, l'amenaça no és l'única cosa que provoca el sofriment, sinó la combinació de percepció d'amenaça i percepció d'absència o escassetat de recursos per afrontar-la. Qualsevol instrument de valoració de les necessitats, doncs, ha d'incloure la valoració de les fortalezes i dels recursos que s'activen des de l'àmbit personal i familiar per fer front a la situació.

La intervenció des del paradigma de la complexitat es basa a considerar les capacitats i la intel·ligència del sistema, fer-les visibles i potenciar-les. Això implica que a l'hora d'establir la relació assistencial és imprescindible tenir en compte els següents principis: no envair, sinó establir aliança; no tractar, sinó fer aflorar els recursos del sistema; no pressuposar, sinó deixar-se sorprendre (Pascale, 2000). El malestar emocional i la percepció d'amenaça inherent a la malaltia avançada activa respostes d'afrontament que modulen la capacitat d'adaptació del pacient i els familiars (Maté, 2009. Viel, 2014). Es considera que qualsevol resposta d'afrontament, sigui temporal o defensa rígida, té una funcionalitat i una capacitat psicològica reguladora que poden contribuir en el procés d'assimilació de l'experiència de sofriment. Són els recursos i les fortalezes (RiF).

Recursos i fortalezes

Es considera que la detecció, la valoració i la intervenció dels RiF del sistema són competència de tots els membres de l'equip i que es fan una vegada establert el vincle de confiança entre pacient, família i equip. En les reunions d'equip setmanals s'identifica en consens quins són els tipus de RiF que ajuden a sostenir l'experiència de sofriment del malalt, la família i la comunitat, a adaptar-s'hi i a transformar-la (amb potencial de canvi). Posteriorment se'n reavaluarà la funcionalitat i la capacitat psicològica reguladora en la intervenció psicosocial. Cal assenyalar que en el marc del paradigma de la complexitat els RiF són transversals i s'interrelacionen, i que a l'hora de fer-ne la classificació

un mateix RiF pot pertànyer a més d'un tipus. Una vegada detectats es registren en un espai específic en la graella de l'Hexàgon de la Complexitat, mitjançant quatre tipus, elaborats a partir de la llista de recursos i fortalezes detectats per l'equip en els dos estudis previs: intrapersonals, interpersonals, transpersonals i pràctics.

Intrapersonals: valors, actituds i creences personals que afavoreixen l'adaptació i/o tenen potencial de transformació (canvi). Per exemple, la capacitat de prendre la iniciativa en la presa de decisions i de reinventar-se (adaptació), donar valor al fet de ser autònom, el sentit de l'humor, la personalitat ferma i consistent, etc.

1) Interpersonals: valors, actituds i creences familiars i/o comunitàries que afavoreixen l'adaptació i/o tenen potencial de transformació (canvi). Per exemple, sentir-se estimat i estimar els seus, la relació amb els fills, una àmplia xarxa d'amics, la relació amb la mascota, la capacitat de reparar vincles significatius, una comunicació oberta, la relació amb la parella, etc.

2) Transpersonals: valors, actituds i creences espirituals individuals, familiars i/o comunitàries que afavoreixen l'adaptació i/o tenen potencial de transformació (canvi). Per exemple, tenir esperança, tenir confiança, sentir connexió amb la natura, tenir fe, acomiadar-se, transmetre el llegat, preparar el propi funeral, etc.

3) Pràctics: ús d'objectes materials o instruments (recursos econòmics, activitats d'oci, aficions, etc.) que afavoreixen l'adaptació i/o tenen potencial de transformació (canvi). Per exemple, la lectura, tenir una pràctica d'autocura, fer el cafè al bar cada matí, cuidar l'hort, etc. O bé el conjunt d'habilitats i/o capacitats que afavoreixen l'adaptació i/o tenen potencial de transformació (canvi). Per exemple, tocar un instrument, la creativitat, l'escriptura (com escriure poesia), la pintura (com pintar aquarel·les), capacitat d'organització, etc.

Taula 6. Instruments de valoració de necessitats

NEST13+	Needs of a social nature, existential concerns, symptoms, and therapeutic interaction (Scandrett, 2010. Emanuel, 2001). Responen els malalts / 48 ítems.
NA-ACP	The needs assessment for advanced cancer patients (Rainbird, 2005). Responen els malalts / aporta necessitats financeres / 95 ítems.
PCPSS	Palliative Care Problem Severity Score (Masso, 2016). Responen professionals / no inclou ètica ni mort / no diferencia l'àrea psíquica de l'espiritual.
PC-NAT	Needs Assessment Tool (Waller, 2008). -NAT-PD-C (càncer) (Waller, 2010). -NAT:PD-HF (patologia cardíaca) (Waller, 2013). No inclou ètica ni mort / distingeix l'àrea psíquica de l'espiritual. Específics per patologies: cardiològics o oncològics.
CSNAT	The Carer Support Needs Assessment Tool (Ewing, 2013). Específica de cuidadors.

Objectius de l'Hexàgon de la Complexitat

Cal assenyalar que el nostre grup no ha pretès crear un instrument de gestió (Glare, 2014. Martin-Roselló, 2014. Esteban, 2016) ni fer una descripció de la complexitat (Porta, 2003. Blanco, 2008), sinó que ha volgut crear una eina d'aplicabilitat clínica, a peu de llit, útil per al dia a dia de l'assistència en equip. Els objectius de l'instrument HexCom són múltiples i ambiciosos: valorar de manera integral la persona, la família i l'entorn; detectar les àrees de necessitat no cobertes; detectar les fortaleses de la unitat a tractar; ajudar a planificar la intervenció i la seva intensitat; detectar els recursos necessaris per atendre la situació; detectar la necessitat de derivació; aportar un llenguatge comú; possibilitar el treball transdisciplinari i el consens; comprometre's a treballar transdisciplinàriament; fixar el marc d'atenció (el domicili); fixar el temps d'atenció (en situació de final de vida); evidenciar les càrregues assistencials; afavorir la prevenció de riscos psicosocials i laborals.

Altres instruments

Un instrument de valoració de les necessitats ha de ser fàcil d'utilitzar (temps, continguts comprensibles), ha de cobrir totes les àrees, ha de diferenciar nivells de necessitat i ha de ser capaç de detectar canvis, ja que la complexitat i la gravetat poden variar al llarg de la trajectòria. Les escales han de tenir: acceptabilitat, ús

clínic, vàlidesa i fiabilitat entre observadors.

En la revisió bibliogràfica identifiquem cinc instruments de valoració de les necessitats: PCPSS, NAT (PC-NAT, NAT-PD-C, NAT-PD-HF), CSNAT, NA-ACP, NEST13+, però no n'hi ha cap que s'ajusti al que nosaltres volem, és a dir, que ens sigui útil per al treball pràctic quotidià a domicili, per a tot tipus de patologies, que l'emplenin els professionals en sessió d'equip, que convidi a la deliberació, que distingeixi l'àrea psíquica de l'espiritual i que inclogui una àrea ètica.

El mètode poètic

La interacció de variables, la transdisciplinarietat, la intersubjectivitat i la voluntat de comprendre, no de controlar, són la fonamentació de l'instrument. És evident que hi haurà coses que no podrem modificar, però sí que podrem intervenir-hi modificant una altra àrea. Per exemple, un insomni per malestar emocional refractari pot millorar si intervenim sobre un símptoma físic com el dolor i sobre el desig d'anticipar la mort. Ja hem vist que la transdisciplinarietat supera la pluridisciplinarietat i la interdisciplinarietat a partir de la desestabilització de les fronteres entre les disciplines però amb el respecte a l'expertesa de cadascuna. D'altra banda, som conscients que la intersubjectivitat ens apropa més a la realitat que la mirada aïllada. Tot coneixement té un component subjectiu, i la veritat d'algunes afirmacions serà més vàlida si és acceptada

com a tal de manera intersubjectiva (consens) fins que un altre grup de subjectes o un altre fenomen demostrï que són falses.

Finalment, ens considerem més a prop del mètode poètic que no pas del científic. El mètode poètic cerca la comprensió del tot; el científic, el control. El mètode poètic és, seguint textualment Ramon Bayés (2015), «el que fem servir espontàniament si volem entendre i gaudir en profunditat d'una poesia de Machado, de la sortida del sol des del cim, d'una nit estrellada en ple camp, del somriure d'un nen, de la brillantor dels ulls d'una bella noia o d'una simfonia de Mahler. No tenim més remei que afrontar aquests esdeveniments sencers, de cop, amb tota la seva complexitat». Això mateix ens passa quan entrem en una casa, ens trobem amb el *tot* rere la porta. Rere la porta ens espera un *tot* impregnat de pluralitat, fragilitat, vulnerabilitat, ambigüïtat i alteritat, i per tant impregnat d'incertesa. La incertesa i la finitud humanes que només poden ser expressades, ho vulguem o no, poèticament (Mèlich, 2012: p. 28).

Línies de futur

Alguns resultats parcials d'aquests estudis han estat presentats en diferents congressos (Barcons, 2015. Busquet, 2015. Tura, 2015. Busquet, 2016). Actualment estem portant a terme un estudi prospectiu longitudinal multicèntric que compta amb la participació de 45 dels 72 PADES de Catalunya (62,5 %) i en el qual s'han reclutat més de 700 pacients. El treball de camp es va dur a terme entre els mesos de febrer i novembre del 2016. Es pretén aprofundir en les característiques diferencials entre els diversos grups de malalts terminals (oncològics, d'insuficiència d'òrgan i neurològics) i explorar l'experiència dels diferents PADES amb l'Hexàgon.

Al llarg del 2016 es va procedir a fer la traducció a l'espanyol en el marc del postgrau en Atenció Psicosocial i Espiritual a Persones en Situació de Malaltia Avançada amb una valoració excel·lent. També se'n va fer una versió en format simple, d'un full (que podeu veure al final), amb un text per subàrea fàcil d'interpretar, que es

va fer arribar a tots els PADES l'octubre del 2016. També es va presentar un treball basat en l'Hexàgon en el marc del màster en Medicina Naturista i Infermeria Naturista, treball que va merèixer una valoració excel·lent.

L'any 2017 ha de ser l'any de l'explotació de les dades de l'estudi multicèntric i de la validació de l'instrument. En aquest sentit, el fet que el model inicial hagi estat validat (v. 1) (Esteban, 2016) ja valida les altres versions, ja que no en modifiquen l'estructura bàsica de sis àrees.

Epíleg

Sabem, basant-nos en una revisió sistemàtica recent, que les necessitats no cobertes en l'atenció al final de la vida se centren sobretot en temes de comunicació: sigui la manca de comunicació pacient-família amb els professionals, sigui la dels professionals entre ells (Ventura, 2014). Per tant, un instrument com el nostre, que promou una mirada holística del cas i al mateix temps és una mena de taula de consens interprofessional, pot tenir un paper important en la clínica pràctica i ajudar en la humanització de l'atenció al final de la vida (Gómez, 2014). Atendre persones en situació de final de vida és atendre les seves necessitats. Atendre-les és atendre el patiment, i això demana comprensió del *tot*, perquè el *tot* és més que la suma de les parts. Cal una mirada àmplia, una mirada que veu totes les àrees de necessitat del malalt i la seva família, una mirada tossudament conscient que veu sofriment més enllà del físic, del cos, que veu que cal atendre les dimensions psíquica, sociofamiliar, espiritual i ètica. No som simptomatòlegs. Entenem la persona com un tot. Ja hem medicalitzat massa el viure: cal no caure en la mateixa trampa, no medicalitzar en excés el morir. Hem de retornar el morir a la comunitat (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014). Necessitem una mirada capaç de donar valor als recursos del malalt i del sistema familiar i de compartir mirada amb les altres disciplines, com a mínim amb treball social i psicologia, i potser també amb fisioteràpia i logopèdia. Amb qui calgui. Per això cal que els equips tinguin eines que facilitin el treball en equip, que facin possible anar més enllà de la pluridisciplinarietat i de la

interdisciplinarietat, que arribi a la transdisciplinarietat en acció, és a dir, a la capacitat de consensuar i donar, en un ara únic i irrepetible, la resposta adequada a unes necessitats emergents i sempre canviants. En la transdisciplinarietat, que és un senyal de maduresa de l'equip, i en la comunicació dins l'equip es basa tot l'èxit que es pugui tenir.

Agraïments

Cal dir que aquest és un treball en el qual han participat múltiples institucions i sense les quals no s'hauria pogut tirar endavant: l'Institut Català de la Salut, la Creu Roja, l'Obra Social de La Caixa, el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies,

la Fundació Jordi Gol i Gurina i l'IDIAP, i el Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Hem de fer una menció especial a dues persones que no han deixat d'animar-nos en el nostre projecte: Manel Esteban, pare de la criatura, per la seva tossuderia i la seva meticulositat, i Ingrid Bullich, pel seu suport incondicional i la seva mirada sempre crítica. També hem de donar les gràcies a la Societat Catalana de Cures Pal·liatives, que en donar-nos un premi en el curs del seu congrés a Girona el maig del 2015 ens va venir a dir que anàvem pel bon camí. Finalment, agraïm la col·laboració inestimable de la dissenyadora gràfica Marta Sans i de la nostra administrativa Maria Jesús Micó. ■

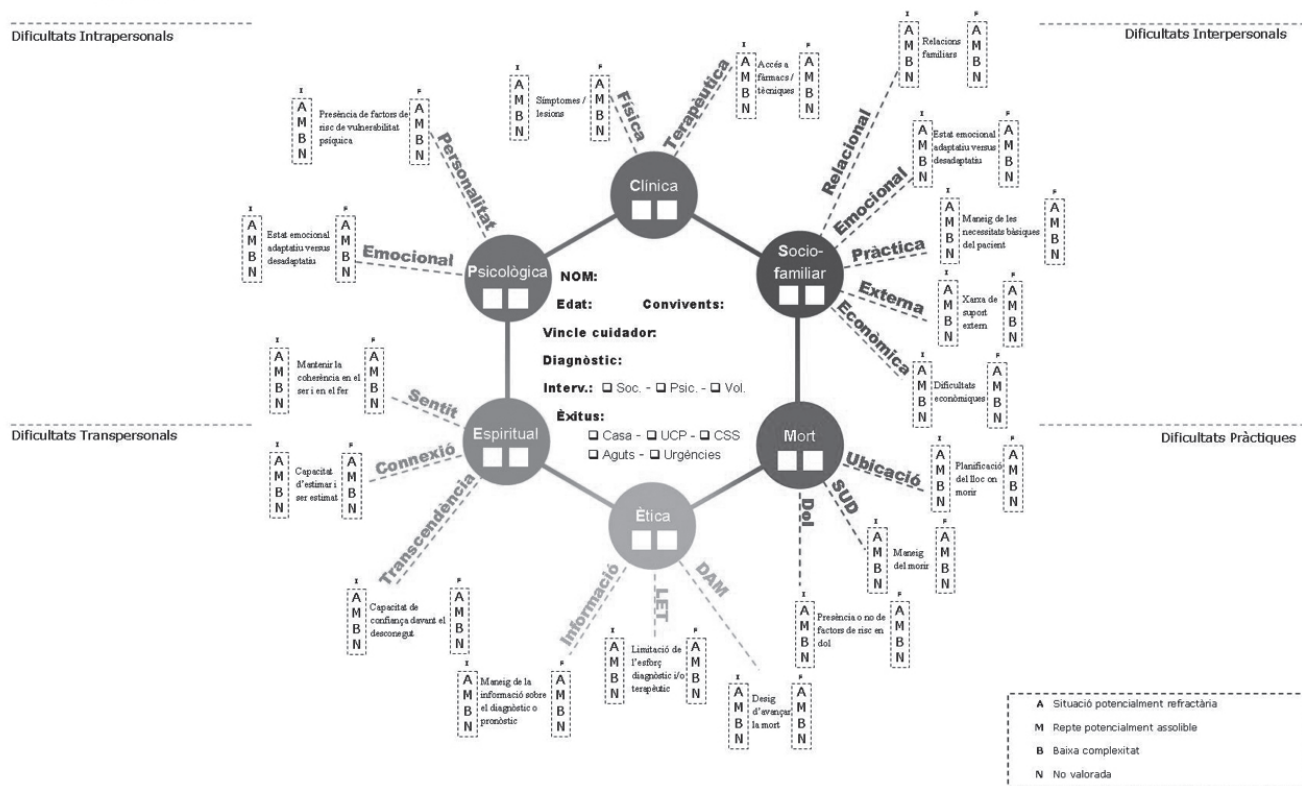
VALORACIÓ DE NECESSITATS: quines àrees de necessitat no estan (o no han estat) prou cobertes? Emplenar com a mínim el nivell de complexitat de l'àrea i, encara millor, de la subàrea. El nivell de complexitat del cas ve donat pel valor més alt de qualsevol de les àrees o subàrees.						
Senyala: A <u>Alta complexitat</u> : Aquesta àrea fa patir al malalt i/o als seus familiars i/o als professionals de manera continuada. Es relaciona amb vivència sostinguda de patiment. El patiment a vegades el podem disminuir o reduir i d'altres tan sols sostenir i acompanyar. M <u>Complexitat mitjana</u> : Aquesta àrea fa patir, però es pot anar resolent parcialment el curs de la malaltia. B <u>Baixa complexitat</u> : En el procés aquesta àrea no manifesta patiment i, en tot cas, és ben resolt en aquest moment. N <u>No avaluada</u> : Aquesta àrea no s'ha pogut valorar (per exemple la subàrea SUD en un malalt que no està en SUD).						
Àrea Subàrea	Etiqueta	Contingut	Grau de complexitat			
1. Clínica			N	B	M	A
1.1. Física	Síntomes i lesions.	El malalt té un dolor difícil, ofec important, lesions malignes, mucositis...?				
1.2. Terapèutica	Accés a fàrmacs/tècniques.	Dificultats en el maneig dels fàrmacs? Hi ha dificultats en l'ús de tècniques instrumentals o terapèutiques específiques, com via subcutània, PEG, etc?				
2. Psicològica			N	B	M	A
2.1. Personalitat	Presència de factors de risc de vulnerabilitat psicològica.	El malalt presenta trastorns de conducta o personalitat, té hàbits tòxics o de consum (enolisme antic o actual) i/o antecedents de malaltia psiquiàtrica?				
2.2. Emocional	Estat emocional adaptatiu versus desadaptatiu.	Presenta malestar emocional? La intensitat i la durada del malestar emocional és proporcional a la situació?				

3. Espiritual			N	B	M	A
3.1. Sentit	Mantenir la coherència en el ser i en el fer.	El malalt no mostra confiança en si mateix ni amb els propis recursos per afrontar les dificultats i preservar la seva integritat? Se sent trencat per la situació?				
3.2. Connexió	Capacitat d'estimar i ser estimat.	No se sent connectar amb el seu entorn, viu sense sentiment de pertinença a una realitat fora d'ell mateix? Hi ha un gran sentiment de solitud?				
3.3. Transcendència	Capacitat de confiança davant el desconegut.	No es mostra confiat d'allò que ha de venir? No mostra confiança en el futur, sigui en un més enllà metafísic personal, de connexió amb un ésser o consciència superior (que acull, guia i sosté), sigui en els que deixa enrere, sigui en la seva contribució al món? Té una por paralitzant?				
4. Sociofamiliar			N	B	M	A
4.1. Relacional	Relacions familiars.	La relació entre el cuidador principal i el malalt no facilita l'acompanyament del malalt?				
4.2. Emocional	Estat emocional familiar (adaptatiu vs. desadaptatiu).	Hi ha malestar emocional per part del cuidador principal? La intensitat i durada d'aquest és proporcional a la situació? El grau d'impacte dificulta l'atenció i cura del pacient?				
4.3. Pràctica	Maneig de les necessitats bàsiques del pacient.	L'entorn del malalt no ofereix l'atenció, el suport i la cura que el malalt necessita? El cuidador no pot autocuidar-se? Ha caigut en l'esgotament integral del cuidador (claudicació del cuidador)?				
4.4. Externa	Xarxa de suport extern.	No reben el malalt i la seva unitat de convivència el suport efectiu de la resta de la família, dels veïns i/o amics i/o dels serveis formals de la comunitat?				
4.5. Econòmica	Malestar financer.	L'escassetat de recursos econòmics suposa una font de patiment per no poder fer front a les necessitats generades per la situació? No podrien contractar una treballadora familiar? Les despeses d'enterrament no són assumibles?				
5. Ètica			N	B	M	A
5.1. Informació	Maneig de la informació sobre el diagnòstic o el pronòstic.	Es tenen en compte les necessitats d'informació del malalt? Hi ha conspiració de silenci?				
5.2. Presa de decisions clíniques	Adequació de l'esforç diagnòstic i/o terapèutic (limitació esforç i/o rebuig del malalt-família a la indicació).	Hi ha dificultats en la presa de decisions a l'hora d'adequar l'esforç terapèutic a la voluntat del malalt, sigui per sobretractament mèdic, sigui per rebuig del malalt?				
5.3. DAM	Desig d'avançar la mort.	El malalt manifesta el desig d'anticipar la mort? Si és així, en quin grau: pensament, intenció, decisió, pla, petició expressa?				
6. Mort			N	B	M	A
6.1. Ubicació	Planificació del lloc on morir.	El malalt no és on ell vol ser? No hi ha acord entre ell i el cuidador principal sobre el lloc on morir? Vol morir a l'hospital?				
6.2. Situació últims dies	Maneig del procés de morir (SUD).	La situació d'últimes dies no és confortable? Si cal sedació, és una sedació difícil?				
6.3. Dol	Identificar els factors protectors i de risc en el dol.	Es detecten en el cuidador principal o en algun membre de la família factors de risc en el procés de dol?				

VALORACIÓ DE RECURSOS: des d'on s'activen o s'han activat els recursos per sostenir la situació? — Senyala: S (sí) / N (no)			S	N
1. Intrapersonals	De dins seu.	Ex.: capacitat de prendre la iniciativa en la presa de decisions; l'humor; personalitat ferma; rol actiu davant la malaltia; assertivitat a l'hora de demanar...		
2. Interpersonals	De l'entorn.	Ex.: sentir-se estimat i estimar els seus; la relació amb els fills, els nèts; xarxa d'amics; relació amb la mascota; capacitat de reparar vincles significatius...		
3. Transpersonals	De més enllà d'un mateix i dels altres.	Ex.: tenir esperança; tenir confiança; connexió amb la natura; tenir fe; rituals; la religió; l'oració; la meditació; acomiadar-se; transmetre el llegat; preparar el propi funeral...		
4. Pràctics	Del dia a dia instrumental.	Ex.: la lectura; pràctica d'autocura (el ioga); fer el cafè al bar; aficions; mirar les novel·les; regar les plantes; cuidadora privada; tocar un instrument; creativitat; escriptura; pintura; capacitat d'organització; confiança especial amb els professionals...		

Institut Català de la Salut
Gerència Territorial Metropolitana Nord
Servei d'Atenció Primària
Vallès Oriental
PADES Granollers

Hexàgon de la Complexitat ©2016



Bibliografia

- ALONSO-BABARRO, A., BRUERA, E., VARELA-CERDEIRA, M. et al. (2011). Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*, vol. 29, pp. 1159-67.
- BARBERO, J. (2014). El trabajo en equipo de los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos: análisis de la realidad española. Universitat Autònoma de Barcelona. Tesi doctoral. Recuperat desembre 2016, a <http://bit.ly/2pS8Kht>
- BARCONS, M., BUSQUET, X., GALERA, M., JIMÉNEZ-ZAFRA, E., BARRACHINA, I., SALAMERO, N., et al. (2008). Complejidad y atención domiciliaria: estudio en 342 pacientes. *Med Pal* (Madrid), vol. 15 (supl. I), pp.167-168.
- BARCONS, M., CHAURAND, A., CAMPRUBÍ, M., MORAGAS, A., BUSQUET, X., ANGLA, M. P. (2015). Complejidad, final de vida i tumor cerebral. IX Congrés de la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives. Girona. Llibre de comunicacions, pp. 42.
- BARRETO, P., DE LA TORRE, O., PÉREZ-MARÍN, M. (2012). Detección de duelo complicado. *Psicooncología*, vol. 9, núm. 2-3, pp. 355-368.
- BAYÉS, R. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Pal* (Madrid), vol. 3, núm. 3, pp. 18-25.
- BAYÉS, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial.
- (2015). Hace medio siglo. *Anuario de Psicología* [en línia], vol. 45. Recuperat desembre 2016, a <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=97044008002>> ISSN 0066-5126
- BENITO, E., BARBERO, J., DONES, M. (2014). Espiritualidad en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Monografías SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), núm. 6. Madrid. Recuperat desembre 2016, a http://www.apcp.com.pt/uploads/monografia_sepala_espiritualidade.pdf
- BLANCO, I., LIBRADA, S., BLANCO, M., POP, B. (2008). Complejidad de los pacientes derivados a los equipos de cuidados paliativos de Extremadura. *Med Pal* (Madrid), vol. 10 (supl.), pp. 211.
- BLANCO, L., LIBRADA, S., ROCAFORT, J., CABO, R., GALEA, T., ALONSO, M. E. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Pal* (Madrid), vol. 14, núm. 3, pp.1-5.
- BUSQUET, X., VALVERDE, E. (2005). *Aprender a morir: vivències a la vora de la mort*. Girona: Institut Borja de Bioètica.
- BUSQUET, X., GALERA, C., JIMÉNEZ-ZAFRA, E., BOSCH, O., MARTIN-MORENO, S., MUÑOZ-ORTIZ, L. (2015). Complejidad i malalt maca: estudi pilot prospectiu. IX Congrés de la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives. Girona. Llibre de comunicacions, pp. 17-18.
- BUSQUET-DURAN, X., TURA-POMA, M., JIMÉNEZ-ZAFRA, E.M., BOSCH-DE LA ROSA, O., MARTIN-MORENO, S., MORAGAS-ROCA, A. et al. (2016). Complejidad asistencial en atención domiciliaria de enfermo terminal no oncológico: estudio piloto prospectivo. XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Sevilla. Libro de comunicaciones, pp. 89.
- CANTWELL, P., TURCO, S., BRENNIS, C., HANSON, J., NEUMANN, C. M., BRUERA, E. (2000). Predictors of home death in palliative care cancer patients. *Journal of Palliative Care*, vol. 16, núm. 1, pp. 23-28.
- CAVERS, D., HACKING, B., ERRIDGE, S. E., KENDALL, M., MORRIS, P. G., MURRAY, S. A. (2012). Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *CMAJ*, vol. 184, núm. 7, pp. 373-382.
- CHAICHARON, P., RATANAKUL, P. (1998) Letting go or killing: Thai Buddhist perspectives on euthanasia. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, vol. 8, núm. 2, pp. 39.
- CODORNIU, N., TUCA, A. (2005). Demand of palliative care: nursing case management previously to first intervention of a palliative care team. Abstracts of the 9th Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). Germany: Aachen, pp. 31.
- Comitè de Bioètica de Catalunya. (2010). Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Recuperat desembre 2016, a http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf
- COSTA, V., EARLE, C. C., ESPLEN, M. J., FOWLER, R., GOLDMAN, R., GROSSMAN, D. et al. (2016). The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative Care*, vol. 15, núm. 8, DOI: 10.1186/S12904-016-0077-8.
- CHOCHINOV, H. M., WILSON, K. G., ENNS, M., MOWCHUN, N., KANDER, S., LEVITT, M. et al. (1995). Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*, vol. 152, núm. 8, pp. 1185-1191.
- EMANUEL, L. L., ALPERT, H.R., EMANUEL, E. E. (2001). Concise screening questions for clinical assessments of terminal

- care: the needs near the end-of-life care screening tool. *J Palliat Med*, vol. 4, pp. 465-474.
- ESPINOSA, J., GÓMEZ-BATISTE, X., PICAZA, J. M., LIMÓN, E. (2010). Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Med Clin* (Barcelona), vol. 135, núm. 10, pp. 470-475.
- ESQUIROL, J. M. (2006). *El respeto o la mirada atenta*. Barcelona: Gedisa.
- ESTEBAN-PÉREZ, M., CONCEPCIÓ-GRAU, I., CASTELLS-TRILLA, G., BULLICH-MARÍN, Í., BUSQUET-DURAN, X., ARANZANA-MARTÍNEZ, A. et al. (2015). Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Pal* (Madrid), vol. 22, núm. 2, pp. 69-80.
- ESTEBAN, M., FERNÁNDEZ-BALLART, J. D., BOIRA-SENLI, R. M., MARTÍNEZ-SERRANO, T., NADAL-VENTURA, S., CASTELLS-TRILLA, G. (2016). 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. XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Sevilla. Libro de comunicaciones, pp. 89.
- EWING, G., GRANDE, G. (2013). National Association for Hospice at Home. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliat Med*, vol. 27, núm. 3, pp. 244-56. DOI: 10.1177/0269216312440607. Epub 2012 Mar 26.
- EWING, G., BRUNDLE, C., PAYNE, S., GRANDE, G. (2013). National Association for Hospice at Home The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manage*, vol. 46, núm. 3, pp. 395-405. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008. Epub 2012 Dec 12.
- FERRIS, F. D., BALFOUR, H. M., BOWEN, K., FARLEY, I., HARDWICK, M., LAMONTAGNE, C. et al. (2002). A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*, vol. 24, pp. 106-123. Recuperat desembre 2016, a www.ipcrc.net/clinical-resources.php
- Generalitat de Catalunya. (2010). Pla director sociosanitari del Departament de Salut: Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Recuperat desembre 2016, a http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/cures_paliatives/documents_prof/treballcomplexi2010.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2013). Registre de mortalitat de la Direcció General de Planificació de la Salut. Ubicació de la mort a Catalunya període 2010-2013: Morts a domicili. http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/estadistiques_sanitaries/dades_de_salut_i_serveis_sanitaris/mortalitat/documents_mortalitat/mortalitat_2013.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2015). Model català de planificació de decisions anticipades. Recuperat desembre 2016, a http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_model_PDA.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2016). Observatori del sistema de salut de Catalunya. Central de resultats. Àmbit sociosanitari. Dades 2015. Barcelona: Agència de qualitat i avaluació sanitàries. Departament de Salut. Activitat assistencial durant l'any 2015. Recuperat desembre 2016, a http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/ossccentral_resultats/informes/fitxers_estatics/CdR_Sociosanitari_dades_2015.pdf
- GLARE, P., CHOW, K. (2014). Simple screening tool for identifying unmet palliative care needs in patients with cancer. *J Oncol Pract*, vol. 11, pp. 81-85.
- GÓMEZ, M. (2014). Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. *Enferm Clín*, vol. 24, núm. 5, pp. 296-301.
- HENNEZEL, M. (1998). *La mort íntima*. Barcelona: Viena Edicions.
- Institut Català d'Oncologia. (2013). ICOPraxis. Recuperat desembre 2016, a http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxiu/icopraxis_atencio_3.pdf
- Instituto Nacional de Estadística. Notas de prensa 12-12-2013.
- JOMAIN, C. (1998). *Morir en la tendresa*. Vic (Barcelona): Eumo Editorial.
- MARTIN-ROSELLÓ, M. L., FERNÁNDEZ-LÓPEZ, A., SANZ-AMORES, R., GÓMEZ-GARCÍA, R., VIDAL-ESPAÑA, F., CIARRAMOS, R. (2014). IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Fundación Cudeca. Recuperat desembre 2016, a http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/idc_pal_2014.pdf
- MASUCCI, L., GUERRIERE, D. N., CHENG, R., COYTE, P. C. (2010). Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care. *J Palliat Care*, vol. 26, pp. 279-286.
- MASSO, M., ALLINGHAM, S. A., JOHNSON, C. E., PIDGEON,

- T., YATES, P., CURROW, D., EAGAR, K. (2016). Palliative care problem severity score: reliability and acceptability in a national study. *Palliative Medicine*, vol. 30, núm. 5, pp. 479-485.
- MATÉ, J., MATEO, D., BAYÉS, R., BERNAUS, M., CASAS, C., GONZÁLEZ-BARBOTE, J. et al. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, vol. 6, núm. 2-3, pp. 507-518.
- MÈLICH, J. C. (2012). *Filosofía de la finitud*. Barcelona: Herder.
- MORANDI, T. (2016). Los PADES: red de vida. *Med Pal* (Madrid), (en premsa).
- NAUDEILLO, M., ESCOLA, A., QUERA, D., JUNYENT, J., FERNANDEZ, M. A., REVILLA, A. et al. (2012). Análisis del duelo en una muestra de familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos. *Med Pal* (Madrid), vol. 19, núm. 1, pp. 10-16.
- NAVARRO, J. (2006). Caos, complejidad y consultoría. En Santiago Quijano (director), *Dirección de Recursos Humanos y Consultoría en las organizaciones*. Barcelona: Icaria Editorial.
- OSTGATHE, C., GARTNER, J., KOTTERBA, M., KLEIN, S., LINDENA, G., NAUCK, F. et al. (2010). Differential palliative care issues in patients with primary and secondary brain tumours. *Support Care Cancer*, vol. 18, núm. 9, pp. 1157-1163. Recuperat desembre 2016, a https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3128711/pdf/520_2009_Article_735.pdf
- PAGÈS, N., PARÉS, M., PICAZA, J. M. (2008). Criterios de complejidad para los cuidados paliativos domiciliarios. *Med Pal* (Madrid), vol. 15 (supl. I), pp. 170-171.
- PASCALÉ, R. T., MILLEMANN, M., GIOJA, L. (2000). *El líder en tiempos de caos*. Barcelona: Paidós.
- PORTA, J., MARTÍNEZ, M., GÓMEZ, X., ESPINOSA, J. A. (2003). 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* (Madrid), vol. 10, pp. 20-23.
- RAINBIRD, K. J., PERKINS, J. J., SANSON-FISHER, R. W. (2005). 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*, vol. 14, pp. 297-306.
- ROHLER, N., MARIN, T. J., MA, R., MILLER, G. E. (2009). Biologic cost of caring for a cancer patient: dysregulation of pro- and anti-inflammatory signaling pathways. *J Clin Oncol*, vol. 27, pp. 2909-2915.
- ROIG, M. (1991). La por del metge. *Quadern CAPS*, núm. 16, pp. 105-106.
- ROMERO, V. CRUZADO, J. A. (2016). Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida. *Psicooncología*, vol. 13, núm. 1, pp. 23-37.
- SCANDRETT, K. G., REITSCHULER-CROSS, E. B., NELSON, L., SANGER, J. A., FEIGON, M., BOYD, E. (2010). Feasibility and effectiveness of the NEST13+ as a screening tool for advanced illness care needs. *J Palliative Medicine*, vol. 13, núm. 2, pp. 161-169.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). Trabajo en equipo en cuidados paliativos: qué dicen los profesionales. SECPAL, Madrid.
- STEIGLEDER, T., STIEL, S., OSTGATHE, C. (2013). Dying of brain tumours: specific aspects of care. *Curr Opin Support Palliat Care*, vol. 7, núm. 4, pp. 417-423.
- TURA, M., MARÍN, N., GOMIS, M., MÁRQUEZ, I., MOLINA, D., FREIXES, A. M. (2008). Història social de PADES. Reflex de la societat actual. Distinció entre el cuidador principal i la persona de referència. VII Jornada de Treball Social als Equips d'Atenció Primària de Salut. L'atenció social en salut des de la proximitat. Esplugues de Llobregat (Barcelona). 6 de març de 2008. Recuperat desembre 2016, a <https://treballsocialsanitariis.files.wordpress.com/2015/04/vii-jornada-2008-esplugues-de-llobregat.pdf>
- TURA, M., GALERA, C., MORAGAS, A., LÓPEZ-ELIAS, M., BUSQUET, X., TORAN, P. (2015). L'hexàgon de la complexitat: procés de creació d'un instrument per la valoració transdisciplinari de la complexitat. IX Congrés de la Societat Catalana de Cures Paliatives. Girona. Llibre de comunicacions, pp. 42-43.
- VALVERDE, E., BUSQUET, X., ESTEBAN, M., DOMÉNECH, M., PICAZA, J. M., VIDAL, A. (2008). Atención domiciliaria y complejidad. Un proyecto docente. *Med Pal* (Madrid), vol. 15 (supl. I), pp. 163.
- VENTURA, A. D., BURNEY, S., BROOKER, J., FLETCHER, J., RICCIARDELLI, L. (2014). Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med*, vol. 28, núm. 5, pp. 391-402.
- VIEL, S., MATEO, D., SÁNCHEZ, C., CHAURAND, A., GONZÁLEZ, M. (2014). *Guia de detecció del malestar emocional en l'atenció pal·liativa integral*. Barcelona. Obra Social La Caixa. Recuperat desembre 2016, a <http://webs.academia.cat/societats/>

curespal/pdfs/Guia_deteccio_del_Malestar_emocional_CAT.pdf
 VILLAVICENCO-CHÁVEZ, C., MONFORTE-ROTO, C., TOMÁS-SÁBADO, J., MAIER, M. A., PORTA-SALES, J., BALAGUER, A. (2014). Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psycho-oncology*, vol. 23, pp. 1125-1132.

WALBERT, T., KHAN, M. (2014). End-of-life symptoms and care in patients with primary malignant brain tumors: a systematic literature review. *J Neurooncol*, vol. 117, pp. 217-224.

WALLER, A., GIRGIS, A., CURROW, D., LECATHELINAIS, C. (2008). Development of the palliative care needs assessment tool (PC-NAT) for use by multidisciplinary health professionals. *Palliat Med*, vol. 22, pp. 956-964.

WALLER, A., GIRGIS, A., LECATHELINAIS, C., SCOTT, W., FOOT, L., SIBBRITT, D. et al. (2010). Validity, reliability and clinical feasibility of a needs assessment tool for people with progressive cancer. *Psycho-oncology*, vol. 19, pp. 726-733.

WALLER, A., GIRGIS, A., JOHNSON, C. (2012). Improving outcomes for people with progressive cancer: interrupted time series trial of a need assessment intervention. *J Pain Symptom Manage*, vol. 43, pp. 569-581.

WHO-World Health Organization (2004). The solid facts. Palliative care. Edited by Elizabeth Davies and Irene J. Higginson. Recuperat desembre 2016, a <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>

Investigador principal:

Dr. Xavier Busquet i Duran
 ADES Granollers
 Francesc Macià, 154
 08401 Granollers
 [T] 936 934 822
 [@]padesg.mn.ics@gencat.cat

Equip transdisciplinari

- Busquet-Duran, X. (Medicina, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona / Facultat de Ciències de la Salut. Grau d'Infermeria. UManresa - Universitat Central de Catalunya. Manresa. Barcelona.).
- Barcons-Vilaplana, M. (Medicina, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona).
- Bosch-de la Rosa, O. (Psicologia, Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS) Creu Roja. Granollers. Barcelona).
- Camprubí, M. (Infermeria, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona).
- Chaurand, A. (Psicologia, Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS) Creu Roja. Granollers. Barcelona).
- Crespo-Ramírez, S. (Psicologia, Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS) Creu Roja. Granollers. Barcelona).
- Galera Padilla, M.C. (Infermeria, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona).
- Guerrero-Algara, L. (Infermeria, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona).
- Jiménez-Zafra, E. (Infermeria, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona).
- López-García, A.I. (Infermeria, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona).
- Manresa-Domínguez, J.M. (Infermeria, Unitat de Suport a la Recerca Metropolitana Nord, IDIAP Jordi Gol. Mataró. Barcelona / Departament d'Infermeria. Universitat Autònoma de Barcelona. Cerdanyola del Vallès. Barcelona).
- Martín Moreno, S. (Infermeria, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona).
- Martínez-Losada, E. (Medicina, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona).
- Moragas-Roca, A. (Infermeria, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona).
- Torán-Montserrat, P. (Medicina, Unitat de Suport a la Recerca Metropolitana Nord, IDIAP Jordi Gol. Mataró. Barcelona / Departament de Ciències Mèdiques. Universitat de Girona. Girona).
- Tura-Poma, M. (Treball social, Programa d'atenció domiciliària i equip de suport (PADES) de Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers. Barcelona / Departament de Treball, Afers Socials i Famílies.