

# LA VALORACIÓN DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS: PROCESO ASISTENCIAL Y VALORACIÓN

## THE ASSESSMENT OF COMPLEXITY IN PALLIATIVE CARE: CARE PROCESS AND ASSESSMENT

---

---

*Mónica López García<sup>a\*</sup>*

Fechas de recepción y aceptación: 7 de febrero de 2020 y 21 de marzo de 2020

### RESUMEN

La complejidad en cuidados paliativos surge como propuesta para poner orden en la complicada tarea de cuidar de forma integral y compartida el final de la vida de una sociedad en la que todo se ha hecho más complejo. En el actual modo de ejercer las profesiones sanitarias se hace necesario usar herramientas válidas para asegurar fiabilidad y validez de los procesos asistenciales. IDC-Pal® es el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad que se propone como herramienta válida para el diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos.

*Palabras clave:* cuidados paliativos, complejidad, valoración, atención compartida.

### ABSTRACT

The complexity in palliative care arises as a desire to put order to the complicated task of taking care of patients at the end of life in a comprehensive and shared way in a society where everything has become more complex. The current practice of the health professions requires the use of valid tools to ensure the reliability and validity of healthcare processes.

<sup>a</sup> Fundación CUDECA. Centro de cuidados paliativos.

\* Correspondencia: Fundación CUDECA. Centro de cuidados paliativos. Avenida del Cosmos, S/N. 29631 (Benalmádena), Málaga. España.

E-mail: monicalopez@cudeca.org



The IDC-Pal® Complexity Diagnostic Instrument is proposed as a valid tool for the diagnosis of complexity in palliative care.

*Keywords:* palliative care, complexity, assessment, shared care.

## INTRODUCCIÓN

En el marco de la evolución y de los cambios sociales acontecidos en el siglo XX, surge en el sector sanitario del mundo occidental la necesidad de nuevas fórmulas de gestión para adaptarse a las demandas de la sociedad. El enfoque basado en procesos es un principio de gestión clínica básico y fundamental para la mejora de los resultados. La metodología de gestión de procesos aporta las herramientas necesarias para ello, al facilitar el diseño del proceso de acuerdo con el entorno y los recursos disponibles, normalizando la actuación y la transferencia de información de todo el equipo que participa en él, lo que permite mejorar la eficiencia, la efectividad y la calidad del servicio.

El Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos (PAI CP), en su segunda edición<sup>1</sup>, define un modelo de atención compartida e incorpora el concepto de complejidad para establecer la intervención de los diferentes recursos de cuidados paliativos (CP) en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA).

En este artículo describimos la herramienta IDC-Pal<sup>®2</sup>, Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos. IDC-Pal<sup>®</sup> se ha desarrollado desde el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, partiendo de la definición de complejidad de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos<sup>3</sup>. El grupo de expertos que ha desarrollado este documento inició la construcción de IDC-Pal<sup>®</sup> en el año 2008 con el primer documento de esta línea de trabajo, que nació de un grupo focal de expertos y que se publicó en la revista *Medicina Paliativa*<sup>4</sup>. Esta primera herramienta se incorporó como anexo al “Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos” y desde entonces inició un proceso de validación que ha pasado por tres versiones<sup>5,6</sup> distintas hasta llegar a la versión actual IDC-Pal<sup>®</sup>. IDC-Pal<sup>®</sup> ya se está usando en distintos servicios de salud<sup>7,8,9,10,11</sup>.

IDC-Pal<sup>®</sup> forma parte del proceso asistencial que ordena la atención de los pacientes al final de la vida en Andalucía.



Diagnosticar la complejidad del caso y describir cuáles son los factores que determinan la complejidad de los pacientes al final de la vida nos va a permitir identificar mejor a pacientes con mayores necesidades y poder dar una mejor atención.

## HERRAMIENTAS DE VALORACIÓN DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

La evaluación clínica es un proceso complejo que busca investigar y analizar las causas subyacentes a las manifestaciones de un problema. Debe identificar los factores que modulan la expresión de dicho problema y cuantificar su magnitud.

La eclosión tecnológica y de innovación en el mundo sanitario no solo ha supuesto un aumento en el uso de instrumentos tecnológicamente complejos. Esta eclosión tecnológica también ha alcanzado al campo del diagnóstico clínico mediante la evaluación clínica directa del paciente. En el complejo proceso de la valoración clínica ha surgido una herramienta estructurada de diagnóstico que podríamos llamar, de forma genérica, cuestionario de evaluación, o también test y/o escala. Este tipo de cuestionarios surgen con la intención de suprimir el factor subjetivo del evaluador y esta es la base de su utilidad en la investigación clínica.

El desarrollo de herramientas complejas de valoración surge de la necesidad de una mejor evaluación clínica, que también ha experimentado un importante avance tecnológico. Fruto de la investigación en este campo se han desarrollado numerosas herramientas de evaluación, unas con más fortuna que otras, de modo que puede decirse que hoy en día no hay especialidad médica que no cuente con una herramienta diagnóstica, varias en la mayoría de los casos, que intenta ofrecer una evaluación del paciente, ya sea para un problema de salud específico o para uno más general.

Sin embargo, no todas estas herramientas han seguido un proceso adecuado de validación. Este campo de investigación no es ajeno a la variabilidad de la práctica clínica, y se hace necesario que los instrumentos desarrollados cumplan con unos mínimos criterios de calidad.

Para utilizar un instrumento de evaluación clínica es necesario comprobar que mide apropiadamente y de modo constante en las mismas circunstancias,



que es sensible a los cambios de la situación clínica y que en la práctica habitual no tiene dificultades de aplicación.

En el campo de la validación y construcción de instrumentos de evaluación clínica, la iniciativa COSMIN<sup>12</sup> (*COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments*) tiene como objetivo mejorar la selección de los instrumentos de medición de la salud. El grupo COSMIN ha desarrollado una herramienta de evaluación crítica, una lista de comprobación que contiene normas para la evaluación de la calidad metodológica de los estudios sobre las propiedades de medición de los instrumentos de valoración de la salud. En la actualidad esta iniciativa COSMIN se considera como la guía más fiable para la evaluación de herramientas de medida.

La valoración de la complejidad en cuidados paliativos es un tema sobre el que se han publicado numerosos estudios, no siempre con la aproximación que se defiende en este capítulo, como herramienta para la ordenación de la atención compartida. Una buena revisión del tema está disponible en el artículo “Instruments to evaluate complexity in end-of-life care”<sup>13</sup>.

## EL PROCESO ASISTENCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

El modelo de atención compartida propone cambiar el modelo centrado en los profesionales, o el sistema asistencial –con un excesivo uso de diagnóstico de alta tecnología diagnóstica y/o terapéutica, que no garantiza la atención integral y nos conduce a un modelo de salud fragmentado–, por un modelo centrado en la persona, donde el sistema de salud trabaja de forma colaborativa entre los distintos servicios asistenciales, dentro de la idea de la responsabilidad asistencial compartida.

La gestión por procesos busca reducir la variabilidad innecesaria que aparece habitualmente cuando se prestan determinados servicios y trata de eliminar las ineficiencias asociadas a la repetitividad de las actividades, al consumo inapropiado de recursos, etcétera. Además, facilita la coordinación entre los diferentes procesos que se dan en una organización y es una base sólida para organizar la asunción de responsabilidad por parte de los profesionales dentro del ámbito de actuación de su trabajo diario.



El modelo de atención compartida en el final de la vida responde a un doble desafío organizativo: de un lado, dar respuesta adecuada a la complejidad asistencial, y, de otro lado, responder a la preocupación por la gestión clínica y poder sistematizar y ordenar los procesos de atención sanitaria de forma adecuada y eficiente, sustentados en la mejor evidencia científica disponible y que cuente con la participación de los profesionales.

En una era de contención del gasto sanitario, la identificación de necesidad es un aspecto crítico en aquellos servicios de salud que pretenden orientar la asignación de recursos más hacia la necesidad que hacia la demanda.

Esta orientación hacia la “necesidad” en la asignación de los recursos permite aumentar la eficiencia y la equidad de los sistemas de salud. Mejora la eficiencia, dado que se prioriza la asignación de los recursos en función de la necesidad de los problemas de salud. También nos permite mejorar la equidad, asumiendo como concepto de equidad “igual acceso para igual necesidad”.

La necesidad de ofrecer una respuesta única e integrada sigue siendo uno de los elementos fundamentales que definen la calidad de los servicios de salud, lo que se traduciría en una mejor respuesta al conjunto de necesidades individuales y colectivas. Estas necesidades son cambiantes a lo largo de la vida en los diferentes ámbitos donde se desarrolla la atención sanitaria. La complejidad del sistema sanitario y la amplitud de la oferta de servicios que se requieren para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y su entorno hacen que el valor de la continuidad asistencial y de la visión integrada de la atención tengan un papel cada vez más relevante en la prestación de los servicios sanitarios. Esta necesidad es especialmente importante cuando nos enfrentamos a la atención al final de la vida.

Por tanto, para atender de forma adecuada todas estas necesidades, es indispensable realizar una valoración estructurada, minuciosa e integral a través de una recogida rigurosa y detallada de información de los aspectos físicos, funcionales y psicológicos del enfermo, de los aspectos sociofamiliares, económicos y laborales del enfermo y su familia, y de los deseos, creencias y preferencias y necesidades espirituales del enfermo que puedan tener repercusión en su plan de atención individual. Esta visión de la evaluación clínica constituye uno de los núcleos esenciales de la *lexartis* de los cuidados paliativos; esta forma de trabajo se ha asociado a los beneficios de los programas de cuidados paliativos para el paciente y el sistema sanitario.



El plan de cuidados paliativos de Australia es muy relevante en este tema. El documento *A guide to palliative care service development: a population based approach*<sup>14</sup> puede considerarse el germen inicial del desarrollo posterior de dicho plan; en él se declaraba lo siguiente:

A nuestro entender sobre las necesidades de las personas que viven con una enfermedad que amenaza su vida, ha quedado claro que no todas las personas que mueren necesitan, o incluso desean, el mismo tipo de acceso a los servicios especializados de cuidados paliativos durante el curso de su enfermedad. Muchas necesidades pueden ser, y son actualmente, adecuadamente satisfechas a través de la relación existente y continua con su médico o servicio de atención primaria.

Y abordaba la diferencia entre un enfoque poblacional frente a un enfoque individual de las evaluaciones de las necesidades asistenciales, elemento clave para entender la idea de la gestión por complejidad:

Un enfoque de la planificación de servicios de base poblacional busca entender y planificar las necesidades de salud de la población objetivo en su conjunto, y para poner en práctica y evaluar las intervenciones para mejorar la salud o el bienestar de la población. (...).

Se definían estos grupos en función de lo complejo de su atención y se relacionaba dicha complejidad con la mayor o menor necesidad de atención y acceso a los servicios especializados de cuidados paliativos.

Los grupos y sus características eran estos (figura 1):

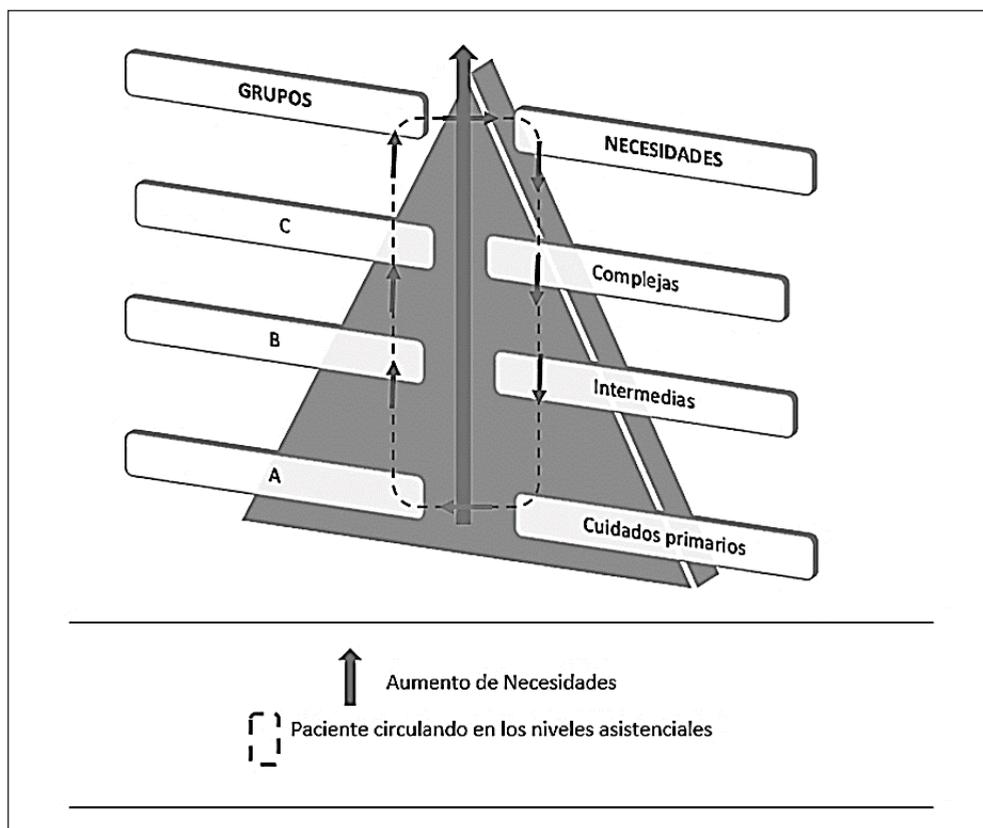
- Grupo A: el más amplio y el que no requiere acceso a servicios especializados de cuidados paliativos, ya que sus necesidades pueden ser satisfechas por el nivel de atención primaria de salud. Se calculaba que contendría las dos terceras partes de los pacientes al final de la vida y se esperaba que la mayoría correspondiera a enfermedades no oncológicas.
- Grupo B: en este grupo de pacientes se incluía a aquellos que necesitaran un acceso puntual a los servicios especializados de cuidados paliativos para dar respuesta a sus necesidades.



- Grupo C: en este grupo se incluía a los pacientes con mayores necesidades y que pueden no responder a los protocolos habituales, requiriendo un acceso más continuado a los servicios especializados de cuidados paliativos. Se suponía que este sería el grupo más pequeño.

Estos grupos son dinámicos y el paciente puede cambiar de situación a lo largo de su enfermedad.

FIGURA 1  
 Modelo conceptual de los niveles de necesidad de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida



Fuente: Adaptación y traducción al castellano. Original: Deakin West<sup>14</sup>.



Podemos decir que existe bastante consenso en la necesidad de organizar la atención al final de la vida y que todos coinciden en identificar la complejidad como el elemento clave sobre el que organizar la provisión de la asistencia. Por tanto, es primordial definir la complejidad en los cuidados paliativos, proporcionando un lenguaje común.

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

En el algoritmo del “Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos”<sup>15</sup> de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía se pueden ver de forma sencilla los momentos clave (figura 2):

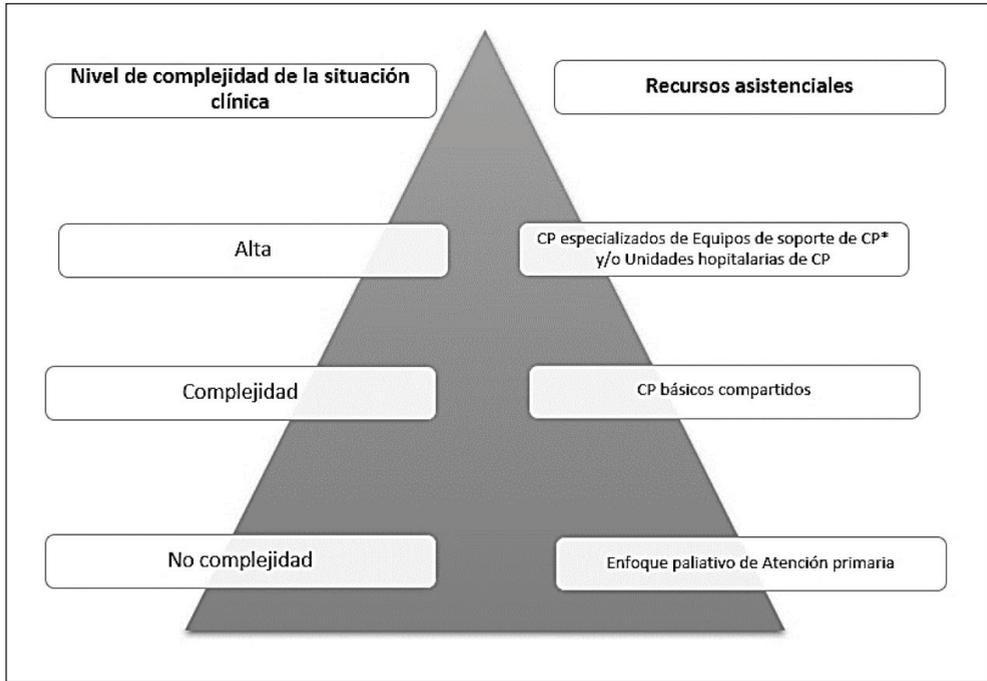
1. Identificar la situación terminal: es la primera pregunta y la que da entrada o salida al proceso que sigue a continuación.
2. Completar la valoración total.
3. Diagnosticar el nivel de complejidad del caso: es la segunda pregunta importante del proceso. Para responder adecuadamente a esta pregunta se debe usar el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad, IDC-Pal<sup>®</sup>.
4. Elaborar el plan de atención individual, que incluirá a los equipos específicos de cuidados paliativos en función del nivel de complejidad.

Este algoritmo refleja el proceso de la primera valoración del caso; sin embargo, no debemos olvidar que los casos son dinámicos; este algoritmo, y su proceso, debe replicarse durante el proceso asistencial, y se ha de empezar por la valoración multidimensional.

No se debe olvidar que el concepto de complejidad es dinámico, igual que lo son las necesidades del paciente y su familia; por tanto, un caso puede aumentar su nivel de complejidad o disminuirlo; esto significa que si la complejidad de un paciente atendido por un equipo de cuidados paliativos disminuye o desaparece, porque hemos respondido a sus necesidades, puede requerir menos atención por parte de los equipos especializados en cuidados paliativos.



FIGURA 2  
Niveles de atención de los cuidados paliativos



Fuente: Elaboración propia.

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

IDC-Pal® es una herramienta diagnóstica de la complejidad en pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal que comprende aquellas situaciones o elementos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad paciente familia<sup>16</sup>.

Se compone de 36 elementos agrupados en tres dimensiones, según sean dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria.



Estos elementos se clasifican en dos niveles:

- Elementos de complejidad
- Elementos de alta complejidad

IDC-Pal<sup>®</sup> no es una herramienta de valoración de necesidades, ni un instrumento para estimar el pronóstico de la supervivencia, tampoco debe servir para establecer la fase paliativa de una enfermedad.

Para hacer un uso correcto de IDC-Pal<sup>®</sup> es indispensable haber realizado previamente una valoración multidimensional del paciente y su familia, por tanto, es un instrumento de uso para el equipo profesional, que no se cumple a la cabecera de la cama del paciente, sino después de haber completado la valoración integral del caso, lo cual a veces requiere de un proceso.

Es importante destacar que IDC-Pal<sup>®</sup> se acompaña de un glosario, el cual define el significado de cada elemento de complejidad. Esto permite evitar la variabilidad de su uso, que se pone en riesgo por múltiples factores, como pueden ser la subjetividad del profesional, el grado de conocimiento profesional en cuidados paliativos, la valoración por profesionales de diversos dispositivos, la experiencia profesional, etc. Es muy recomendable que, antes de incluir IDC-Pal<sup>®</sup> en la práctica profesional habitual, el profesional se familiarice con este glosario y profundice en aquellos elementos de complejidad que puedan resultarle más confusos o desconocidos.

Tras el uso de IDC-Pal<sup>®</sup> podemos identificar si la situación del paciente es:

- No compleja: no hay elementos de complejidad ni de alta complejidad.
- Compleja: si hay, al menos, un elemento de complejidad.
- Altamente compleja: si hay, al menos, un elemento de alta complejidad.

Con ello se orienta hacia la intervención o no de los recursos avanzados de cuidados paliativos siguiendo estos criterios:

- La *situación no compleja* no requiere la intervención de los recursos avanzados de cuidados paliativos.
- La *situación compleja* puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados, a criterio del médico responsable, según sus competencias.
- La *situación altamente compleja* requiere siempre la intervención de los recursos avanzados.



### *Ideas clave*

- Es necesario considerar la complejidad, en la situación terminal, para garantizar unos CP de calidad y, por tanto, proporcionar confort y dignidad al proceso de la muerte.
- Hay que garantizar la accesibilidad a los recursos avanzados de CP en un modelo de atención compartida de forma efectiva, ya que el envejecimiento poblacional generará un mayor porcentaje de personas que necesiten CP.
- Es relevante disponer de IDC-Pal, ya que no existe otro instrumento de diagnóstico de la complejidad similar en nuestro medio.

Las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad.

El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna.

Entre los derechos de las personas que se enfrentan al final de la vida se encuentra el derecho a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad.

Todas las herramientas que ayuden a garantizar este derecho son elementos que hay que implementar y desarrollar por todos, profesionales, gestores y autoridades públicas.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cía Ramos R, Fernández López A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T, Cabrera Iboleón J et al. *Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado* (2.<sup>a</sup> ed.) [internet]. 2007 [citado]. Disponible en: <<https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1357>>; fecha de consulta: 29 de septiembre de 2018.
2. Martin-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: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos* [internet]. 2014. Disponible en: <https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1530>>; fecha de consulta: 12 de abril de 2017.



3. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014 [internet]. 2010. Disponible en: <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>; fecha de consulta: 4 de julio de 2016.
4. 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. *Medicina paliativa*. 2008; 15(5): 287-292.
5. Gómez García, Rafael. *Validación de la clasificación de complejidad del proceso asistencial integrado de cuidados paliativos andaluz* [internet]. Málaga. 2015. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10630/13551>; fecha de consulta: 3 de noviembre de 2017.
6. Martín Rosello ML. *Validación y desarrollo de IDC-PAL, instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos*. [internet] [PhD Thesis]. UMA Editorial. 2017. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10630/15897>.
7. De Miguel C, Ruiz S, de la Uz A, Merino E, Gutiérrez A, Sanz L et al. ¿Son complejos los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos domiciliarias? *Medicina Paliativa*. Enero de 2018; 25(1): 7-16.
8. Salvador Comino MR, Garrido Torres N, Perea Cejudo I, Martín Roselló ML, Regife García V, Fernández López A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa* [internet]. Abril de 2016. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X16000070>; fecha de consulta: 4 de julio de 2016.
9. Llobera J, Sansó N, Ruiz A, Llagostera M, Serratusell E, Serrano C, et al. Strengthening primary health care teams with palliative care leaders: protocol for a cluster randomized clinical trial. *BMC PalliatCare*. 10 de julio de 2017; 17(1): 4-4.
10. Grupo de Trabajo para el Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Proceso de Atención y Mejora en la Fase Final de la Vida. [internet]. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Abril de 2016. (Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020). Disponible en: <http://www.euskadi.eus/conteni->



- dos/informacion/plan\_cuidados\_paliativos/es\_def/adjuntos/cuidados\_paliativos\_anexo\_es.pdf>; fecha de consulta: 24 de noviembre de 2019.
11. Cuidados paliativos: un nuevo enfoque. *Boletín INFAC: INFORMACIÓN FARMACOTERAPÉUTICA*. 2016; 24(9): 52-8.
  12. Mokkink LB, Prinsen CAC, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, de Vet HCW et al. COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) [internet]. Enero de 2012. Disponible en: <[https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-syst-review-for-PROMs-manual\\_version-1\\_feb-2018.pdf](https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-syst-review-for-PROMs-manual_version-1_feb-2018.pdf)>; fecha de consulta: 5 de diciembre de 2019.
  13. Martin-Rosello ML, Sanz-Amores MR, Salvador-Comino MR. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018; 12(4): 480-8.
  14. Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population based approach [internet]. Deakin West, ACT.: Palliative Care Australia. 2005. Disponible en: <<https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/05/A-guide-to-palliative-care-service-development-a-population-based-approach.pdf>>; fecha de consulta: 27 de noviembre de 2019.
  15. Fernández López A, Begara de la Fuente M, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Cía Ramos R, Duarte Rodríguez M, et al. *Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado* (3.<sup>a</sup> ed.) [internet]. Consejería de Salud y Familias; 2019. Disponible en: <<http://hdl.handle.net/10668/3026>>.
  16. Martin-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: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos* [internet]. 2014. Disponible en: <<https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1530>>; fecha de consulta: 12 de abril de 2017.

