

LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS: BASES CONCEPTUALES

COMPLEXITY IN PALLIATIVE CARE: CONCEPTUAL BASES

Rafael Gómez García^{a}*

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

RESUMEN

La atención sanitaria se ha complicado en las sociedades más desarrolladas debido al aumento de la supervivencia general y la aparición del fenómeno de la comorbilidad. La atención al final de la vida supone un reto asistencial dado que exige una respuesta integral a todas las necesidades del paciente y su familia. La fase paliativa, enmarcada por el dolor total como concepto clave, supone una situación compleja que requiere de una atención compartida por parte de todos los actores que tienen la misión de cuidar. 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.

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

ABSTRACT

Health care has been complicated in more developed societies due to increased overall survival and the appearance of the phenomenon of comorbidity. Care at the end of life is a

^a Fundación CUDECA. Centro de cuidados paliativos.

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

E-mail: rafaelgomez@cudeca.org



healthcare challenge since it requires a comprehensive response to all the needs of patients and their families. The palliative phase, framed by total pain as a key concept, involves a complex situation that requires shared care by all the actors who have the mission of caring. Complexity in palliative care arises as a proposal to put order to the complicated task of caring for the end of life in a comprehensive and shared way and in a society in which everything has become more complex.

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

INTRODUCCIÓN

El cambio demográfico que ha supuesto el envejecimiento poblacional en los países desarrollados ha conllevado también un cambio epidemiológico en la forma de enfermar.

El envejecimiento progresivo de la población ha incrementado el número de pacientes con enfermedades crónicas y con mayor comorbilidad, y además con mayor supervivencia general, lo que ha provocado que veamos más enfermedades crónicas en fases avanzadas. El cambio epidemiológico de la forma de enfermar ha supuesto que el padecimiento de múltiples enfermedades por el mismo paciente, la multimorbilidad, sea el paradigma de enfermedad en los países desarrollados^{1,2}.

Al mismo tiempo la estructura social ha cambiado y las personas enfermas no reciben el mismo nivel de cuidados no profesionales que antes proporcionaban las familias, sobre todo las mujeres; ellas han sido tradicionalmente las responsables del cuidado de los enfermos en los hogares.

Todos estos cambios han transformado el paradigma clínico y/o asistencial, tanto a nivel de la relación individual con el paciente, como a nivel de los sistemas sanitarios, haciendo más complejo el proceso asistencial.

Los sistemas de atención sanitaria se enfrentan actualmente a una realidad asistencial mucho más compleja que en generaciones anteriores.

LA COMPLEJIDAD CLÍNICA GENERAL

La complejidad clínica es un concepto que emerge para tratar de explicar el enfoque que necesitan los sistemas asistenciales actuales para dar respuesta



a este reto³. Los sistemas complejos están formados por una gran variedad de elementos, los cuales además interaccionan de forma poco predecible. Los actuales sistemas sanitarios comparten muchas características de los sistemas complejos.

El instituto NICE, en el año 2004, definió los “problemas complejos” como:

aquellos que afectan a múltiples dominios de necesidades, y son severos e inflexibles, englobando una serie de dificultades en el control de síntomas físicos o psicológicos, la presencia de estrés familiar, y problemas de índole social o espiritual. También sobrepasan la capacidad y competencia de los proveedores de dar respuesta a las necesidades y expectativas del paciente y cuidadores.

El modelo clásico del abordaje de los problemas científicos, mecanicista, dejó de ser válido al comprobarse que no podía explicar muchos fenómenos que ocurren en la naturaleza. Observamos que, para explicar un fenómeno cualquiera, no siempre era válida la estrategia de descomponerlo en otros problemas menores, entendimos que los sistemas complejos no podemos explicarlos aplicando el conocido axioma: “el todo es la suma de sus partes”.

Hemos observado que lo que hace complejo un fenómeno son sus relaciones y la interdependencia entre sus elementos; de este modo la teoría de la complejidad propone una manera algo distinta de mirar el mundo y de relacionarse con los problemas de una forma diferente.

Complejo versus complicado

El nuevo paradigma del conocimiento establece que un sistema complejo no está constituido simplemente por la suma de sus componentes, sino también por las relaciones entre estos; estas relaciones, además, actúan de manera impredecible. Con el antiguo modelo de análisis, al desintegrar el sistema en sus componentes, se destruye lo que estamos tratando de entender.

Los sistemas complejos se caracterizan por tener una apariencia de desequilibrio, unos límites mal definidos y unas estructuras que son difícilmente



reconocibles, en muchas ocasiones incluso nos parecen fenómenos caóticos, sin orden alguno reconocible.

Los sistemas complejos están compuestos de muchos elementos que interactúan de manera impredecible y no lineal entre sí. Los sistemas complicados también pueden estar compuestos por muchos elementos, sin embargo, sus elementos interactúan entre sí de manera predecible y lineal. Un sistema complicado sería cualquier máquina, compuesto de muchos elementos y conexiones que siempre se relacionan de igual manera, para producir un mismo resultado; mientras que sistemas complejos serían por ejemplo los organismos vivos, el tiempo atmosférico, los ecosistemas y desde luego los sistemas sociales.

¿Qué es un paciente complejo?

Un sistema complejo adaptativo es una colección de agentes individuales, con libertad de interactuar de una manera que no siempre es predecible, y dichas acciones están interconectadas e integradas en otros sistemas que interactúan entre sí, de manera que la acción de una parte cambia el contexto de los demás agentes. Los sistemas biológicos y sociales son un buen ejemplo de sistemas complejos; es fácil entender que la atención a un paciente cualquiera nos remite a un sistema complejo. Aunque podamos valorarla de mayor o menor complejidad, en todas las situaciones asistenciales nos enfrentamos a problemas con un cierto grado de incertidumbre.

Esta argumentación no resulta extraña para los profesionales sanitarios; estamos acostumbrados a manejar la incertidumbre y sabemos que, a pesar de disponer de guías clínicas y/o protocolos, el marco asistencial rara vez encaja completamente con lo que describen los libros, incluso en la era de la medicina basada en la evidencia.

(...) ni la enfermedad ni el comportamiento humano pueden tratarse de manera segura, en un simple sistema de causa-efecto. El cuerpo humano no es una máquina, y su malfuncionamiento no puede ser analizado de manera adecuada, descomponiéndolo en partes y considerando cada parte de manera aislada. A pesar de ello, el modelo causa-efecto es la base de muchas de nuestras



intervenciones como clínicos en nuestro intento de solucionar los problemas, quizás sea esta la causa por la que fallamos tan a menudo⁴.

La asistencia sanitaria, debido a su naturaleza multifactorial y transdisciplinaria, puede beneficiarse del conocimiento generado desde la teoría de la complejidad; podemos aplicar los mismos conceptos y herramientas para responder a los desafíos asistenciales.

LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

En cuidados paliativos, el concepto de dolor total nos ayuda a entender el concepto de complejidad. Explicar y abordar el dolor desde un punto de vista exclusivamente biológico puede ser incompleto, a pesar de esto es posible plantear medidas de tratamiento que obtengan un alivio razonable del dolor; sin embargo, cuando abordamos el dolor incluyendo la esfera emocional del paciente, incluso la dimensión espiritual, entonces las respuestas ya no parecen tan claras, y el problema pasa, más o menos, de ser difícil a ser complejo. Entender el dolor total es un buen punto de partida para entender la complejidad del cuidado al final de la vida, y nos ayuda a tener una cierta idea de la complejidad de la asistencia.

Dado que las situaciones abordadas desde los cuidados paliativos son muy diversas, que existe una gran variedad de manifestaciones de la enfermedad en estos pacientes, que también deben atenderse las necesidades emocionales, sociofamiliares y espirituales, no solo los síntomas físicos, y que todo esto cursa con una evolución y respuesta a las intervenciones, impredecibles, podríamos afirmar que los cuidados paliativos atienden una de las áreas más complejas de la asistencia sanitaria.

Los cuidados paliativos no han sido ajenos a este cambio de paradigma asistencial y también han evolucionado en relación con el cambio epidemiológico de la enfermedad, que hemos descrito en la introducción. Este cambio epidemiológico ha supuesto un doble cambio en el mundo de los cuidados paliativos: de un lado, hay un cambio cuantitativo, debido al aumento de las personas que se enfrentan al final de su vida, y, de otro lado, aparece un cambio de tipo cualitativo, ya que este aumento de la población susceptible de



recibir cuidados paliativos ha ocurrido debido, sobre todo, al aumento de las enfermedades no oncológicas, las cuales tienen unos procesos de final de vida muy distintos al paradigma clásico de la fase paliativa del cáncer^{5,6}.

Todo esto motivó que la OMS modificara, ya hace muchos años, su definición de cuidados paliativos eliminando el criterio temporal, en el que se hacía alusión a un pronóstico vital limitado a varios meses. Todo esto ha provocado que la atención al final de la vida evolucione de una visión centrada en el pronóstico a una visión centrada en el concepto de complejidad, que, a su vez, ha puesto de manifiesto la necesidad de una atención coordinada e integrada por múltiples agentes⁷.

En las declaraciones de organismos internacionales sobre cuidados paliativos han ido apareciendo referencias a este cambio conceptual. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (European Association for Palliative Care, EAPC) promovió en el año 2013 un documento muy relevante, la Carta de Praga⁸; en dicho documento se alude a la necesidad de prestar atención a la comunidad: “Los cuidados paliativos suponen una aproximación interdisciplinar, en su enfoque abarcan al paciente, la familia y la comunidad”. Se anima a desarrollar políticas integrales de atención médica que brinden cuidados paliativos integrados con otros servicios de salud, y se apremia a los Gobiernos para que aseguren “integración de cuidados paliativos en los sistemas de salud en todos los niveles”.

Recientemente, la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)⁹ ha reclamado una visión transversal de la responsabilidad de la asistencia del final de la vida de las personas, y advierte de que debemos huir de una visión de atención especializada exclusivamente. La IAHPC declara que los cuidados paliativos “pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos”, y aluden a la complejidad en cuidados paliativos como la herramienta necesaria para la coordinación y ordenación de la asistencia: “se requieren cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos”.

Los cuidados paliativos han asumido la visión comunitaria de los servicios de salud y han evolucionado desde un enfoque individual de la asistencia hasta un enfoque poblacional. En esta visión comunitaria, a diferencia de lo que supone cuidar a un miembro individual de esa población, los servicios de salud son responsables del desarrollo de los servicios sanitarios. Esto es, en



gran medida, lo que diferencia a los modelos de planificación con enfoque poblacional frente a los planes individuales tradicionales centrados en el paciente. Al pensar en términos de poblaciones enteras en la etapa de planificación, los servicios han colaborado para proporcionar los medios y recursos para implementar sistemas y procesos de atención que han llevado a mejorar los resultados para toda la población de pacientes, así como para los miembros individuales de esas poblaciones¹⁰.

Desde el punto de vista organizativo, las tendencias actuales en cuidados paliativos desarrollan modelos de atención complementarios, basados en niveles de complejidad. Se trata de que cada paciente reciba una atención que sea capaz de dar respuesta a sus necesidades, que deben ser valoradas de modo integral y sistematizado. La complejidad del caso, medida en niveles de complejidad, articularía esta atención compartida.

A la hora de definir de manera objetiva la complejidad en cuidados paliativos nos encontramos escasas referencias en la literatura. Una de las primeras referencias es la de Huyse en 1997, que define la complejidad en dos ámbitos, distintos pero relacionados; de un lado, en el ámbito de la intervención sobre el paciente, y de otro, en relación con el sistema asistencial:

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

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

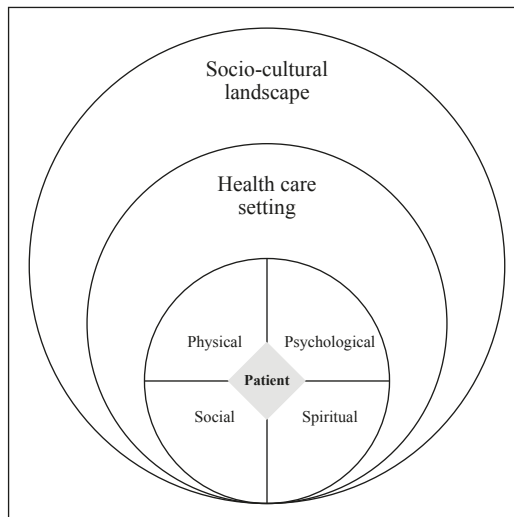


El concepto de complejidad en cuidados paliativos, que usaremos en este trabajo, se define en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos de la siguiente forma¹¹:

Complejidad: Conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos. Depende tanto de las características del paciente, como de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar.

Durante estos años son varios los artículos que abordan la cuestión de la complejidad en cuidados paliativos: unos lo hacen desde una perspectiva más teórica, proponiendo modelos que ayuden a entender el fenómeno de la complejidad en cuidados paliativos^{12,13,14,15,16}, y otros autores lo hacen de un modo más operativo, proponiendo herramientas de valoración de la complejidad y de coordinación de recursos^{17,18}.

FIGURA 1
Modelo de la complejidad en cuidados paliativos



Fuente: tomado de Carduff et al., 2018.



En la práctica clínica es habitual observar que la identificación de pacientes con necesidades paliativas se lleva a cabo de forma subjetiva, y esta valoración está influenciada por la competencia y habilidad del profesional sanitario. Para poder garantizar una adecuada atención individualizada, y que sea coordinada por el recurso sanitario más apropiado, se hace indispensable el uso de herramientas estandarizadas que nos ayuden a determinar el nivel de complejidad de los casos que atendemos¹⁹.

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

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

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Davies E, Higginson Irene J. (eds.). Palliative care. The solid facts [Internet]. Copenhagen; 2004: 32 pp. (The solid facts). Disponible en: <<http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/palliative-care.-the-solid-facts>>.
2. Organization WH. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Organización Mundial de la Salud. [cited 2014 Nov 26]. 111 p. Available from: <<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>>.
3. Sturmberg JP, Martin CM, Katerndahl DA. Systems and complexity thinking in the general practice literature: an integrative, historical narrative review. *Ann Fam Med*. 2014; 12(1): 66-74.



4. Wilson T, Holt T. Complexity science: Complexity and clinical care. *BMJ*. 2001; 323(7314): 685-8.
5. Traue DC, Ross JR. Palliative care in non-malignant diseases. *J R Soc Med*. noviembre de 2005; 98(11): 503-6.
6. Murtagh FEM, Preston M, Higginson I. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med*. London. 2004; 4(1): 39-44.
7. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer*. 2004 Oct; 40(15): 2192-200.
8. The Prague Charter - Prague Charter “Palliative Care: a human right”. <<https://www.eapcnet.eu/events/previous-eapc-events/prague-charter>>.
9. International Association for Hospice & Palliative Care. Palliative Care Definition [Internet]. [citado]. Disponible en: <<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>>; fecha de consulta: 21 de noviembre de 2019.
10. Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population-based approach. [Internet]. Deakin West, ACT: Palliative Care Australia. 2005 [citado]. 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.
11. Pascual López A, Alonso Babarro A, Ballester Arnal R, Díez Cagigal R, Duarte Rodríguez M, García Pérez C et al. *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. España: Ministerio de sanidad y consumo. 2007
12. Munday D, Johnson S, Griffiths F. Complexity theory and palliative care. *Palliative Medicine*. Julio de 2003; 17(4): 308-9.
13. Pask S, Pinto C, Bristowe K, Vliet L van, Nicholson C, Evans CJ et al. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med*. 19 de febrero de 2018; 0269216318757622.
14. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J et al. What does “complex” mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliat Care*. 4 de enero de 2018; 17(1): 12.



15. Hodiamont F, Jünger S, Leidl R, Maier BO, Schildmann E, Bausewein C. Understanding complexity - the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Services Research*. 12 de marzo de 2019; 19(1): 157.
16. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells Trilla G, Bullich Marín Í, Busquet Duran X, Aranzana Martínez A et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *MEDIPAL*. 1 de abril de 2015; 22(2): 69-80.
17. Hui D, Mori M, Meng Y-C, Watanabe SM, Caraceni A, Strasser F, et al. Automatic referral to standardize palliative care access: an international Delphi survey. *Support Care Cancer*. 19 de julio de 2017.
18. Tuca A, Gómez-Martínez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Support Care Cancer*. 2018; 26(1): 241-9.
19. 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.

