

CRITERIOS DE COMPLEJIDAD DE ENFERMOS AVANZADOS Y TERMINALES E INTERVENCIÓN DE EQUIPOS ESPECÍFICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

DOCUMENTO OPERACIONAL

Observatorio 'Qualy'

Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos
de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)

Institut Català d'Oncologia

Documento Descriptivo

17/03/2011



Autores:

Xavier Gómez-Batiste MD, PhD, Albert Tuca Martínez MD, Núria Codorniu Zamora RN; Jose Espinosa Rojas MD.

© 2011 Observatorio 'Qualy' (OQ) / Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO). Institut Català d'Oncologia

Aviso legal:

Los documentos e informes del Observatorio 'Qualy' (OQ) / Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO) pueden reproducirse con libertad siempre y cuando el propósito de dicha reproducción sea la investigación y estudio privados. También se pueden incluir en revistas y artículos profesionales siempre que se proporcione la cita o referencia adecuada y que la reproducción no esté asociada con tipo alguno de publicidad.

Este documento debe referenciarse como se indica a continuación:

Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A, Codorniu Zamora N y Espinosa Rojas J.
Criterios de complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de Cuidados Paliativos, disponible en:
<http://www.iconcologia.net>



Índex

1. **Objetivos del documento.**
2. **Método.**
3. **Criterios.**
4. **Transiciones conceptuales.**
5. **Criterios de complejidad.**
6. **Situaciones de complejidad.**
7. **Criterios y niveles de intervención de equipos específicos.**
8. **Ubicaciones y niveles de complejidad de servicios de cuidados paliativos.**
9. **Ubicación preferente de los pacientes.**

1. Objetivos del documento

Se trata de proponer criterios de definición de la complejidad y de intervención y seguimiento para equipos específicos de cuidados paliativos, que sea pragmática y utilizable, y consensuada entre servicios y expertos.

2. Método

Se ha revisado la literatura más relevante, y utilizado como base el reciente documento de expertos sobre Complejidad del Plan Director Sociosanitario de Catalunya (CITA), así como el de Modelo de Organización de Cuidados Paliativos en Catalunya elaborado por el CCOMS, y el Informe PACMACAT elaborado por el CCOMS, y que fue evaluado para elaborar recomendaciones y propuestas en la Jornada de Benchmark del Pla Director Sociosanitari de Mayo de 2008.

Posteriormente, por encargo del Ministerio de Saude de Portugal (Unidad de Cuidados Continuados), fue presentado a un grupo de expertos de servicios de cuidados paliativos, que añadieron propuestas hasta su redacción final.

3. Criterios

Los enfermos avanzados y terminales y sus familias viven una evolución progresiva, con frecuentes crisis de necesidades y demandas. El carácter multidimensional de las necesidades, la pluri-sintomatología, y el impacto emocional en enfermo, familia y equipo, y la evolución en crisis, hacen muy difícil establecer la complejidad de una manera estática y rígida.

Es por ello que debemos definir e identificar situaciones, actuar de manera preventiva y planificada, y establecer un sistema de atención que disponga de diversos elementos accesibles, y teniendo en cuenta la atención continuada y urgente.

La complejidad puede establecerse por la existencia de criterios "sólidos" y claros, tales como la edad joven, o la presencia de muchos síntomas refractarios, pero también puede aparecer de manera brusca por un deterioro de una situación previamente estable. Habrá, por tanto, enfermos con criterios muy claros (paciente joven con síntomas severos y refractarios y situación de gran impacto familiar, por ejemplo), pero también las frecuentes descompensaciones en la evolución de pacientes inicialmente menos complejos, en los que aparecen complicaciones.

Podemos afirmar que los criterios de complejidad son siempre multifactoriales, y deben considerarse en su globalidad, y que las situaciones son siempre cambiantes y evolutivas.

De la misma manera, podemos reflexionar sobre los *criterios de intervención de los servicios específicos*, cuyo criterio en el desarrollo inicial de los cuidados paliativos (modelo Hospice) fue el del pronóstico de vida corto centrado en las últimas semanas de vida y con un modelo de intervención exclusivo o dicotómico, y que han evolucionado hacia el criterio fundamental de intervención de presencia de una

situación compleja, y un modelo de intervención flexible, compartido, y adaptado, con un sistema de atención continuada, y atención planificada y preventiva, en el que el pronóstico no es el factor más relevante. También disponemos actualmente de modelos muy diversos de servicios, que han aumentado la oferta y la capacidad de intervención.

Por otra parte, los patrones de intervención de cada uno de los equipos específicos de cuidados paliativos cambian en su evolución, desde modelos dicotómicos basados en pronóstico en las fases iniciales, hasta modelos flexibles de intervención compartida en fases más avanzadas. El modelo flexible y compartido es un criterio que indica la madurez y la capacidad de interacción de los equipos específicos con los demás servicios, fácilmente medible a través del tiempo de intervención y la proporción de atenciones compartidas.

Por todas estas razones, no es aconsejable establecer criterios rígidos de ambos aspectos, y es más adecuado proponer unos criterios multifactoriales y un sistema flexible de atención e intervención.

4. Transiciones conceptuales

Hay algunos aspectos muy relevantes a considerar, que son fruto de la experiencia y la evidencia acumuladas.

- 1.1. De *“Enfermedad Terminal”*, centrada en las últimas semanas a *“Enfermedad avanzada progresiva”*, con evolución progresiva y cambiante
 - 1.2. De *“Pronóstico días / semanas / pocos meses”* a *“Enfermedades con pronóstico de vida limitado”* de meses o años de evolución
 - 1.3. De *“Evolución progresiva”* a *“Evolución en crisis”*
 - 1.4. De *“Dicotomía de tratamiento curativo o versus paliativo”* a *“Tratamiento combinado sincrónico”*, el *específico de la enfermedad* para frenar su evolución y el *paliativo* orientado a mejorar la calidad de vida
 - 1.5. De *“Intervención dicotómica excluyente”* (“o” Paliativos “o” Oncología) a *Intervención flexible y compartida*
 - 1.6. De *intervención basada en pronóstico* a *intervención basada en complejidad, necesidad, y demanda*
 - 1.7. De *Intervención de respuesta a crisis* a *Gestión de caso y Atención planificada (Advance care planning)*
 - 1.8. De *“Cuidados paliativos”* y *“Servicios de Cuidados paliativos”* a *“Atención Paliativa en (todos los) Servicios de Salud”*
- Mitos a desterrar:
 - El pronóstico de meses semanas o días *ya no es el criterio fundamental* para la indicación de intervención paliativa de equipos específicos
 - La indicación de *tratamiento específico de la enfermedad no ha de ser una barrera* para la intervención de equipos específicos
 - Los *enfermos y situaciones son cambiantes*, enfermos estables no complejos se convierten en complejos, y posteriormente se estabilizan
 - Ante la duda, es preferible la intervención de un equipo específico de indicación dudosa que la falta de atención de una situación compleja debida a criterios demasiado rígidos de intervención

- El *modelo ideal actual* consiste en:
 - Combinación de medidas generales en servicios convencionales junto a existencia de servicios específicos
 - *Intervención de equipos y servicios específicos basada en necesidades, complejidad, y demanda, y no sólo en pronóstico*
 - *Intervención de equipos y servicios específicos preventiva, flexible, precoz, y compartida*

5. Criterios de complejidad

Los criterios de complejidad clínica deben considerarse

- *De manera multifactorial y de situación*
- *Casi nunca aisladamente*
- *Siempre combinando la severidad de una situación con el factor evolutivo de progresión*

Dimensión	Listado de situaciones o criterios	Comentarios
Edad	<ul style="list-style-type: none"> - < 50 años - Pediatría 	
Antecedentes	<ul style="list-style-type: none"> - Adicciones: alcohol, otras - Tr psiquiátricos previos - Pluripatología - Comorbilidad enfermedades crónicas 	
Enfermedad / tiempo / (+ otros factores) (**)	<ul style="list-style-type: none"> - Cáncer avanzado no terminal - Neurológicas baja prevalencia (ELA, EM, Duchenne, etc) - Demencia + trastornos conducta - Sida 	
Tratamiento	- Tratamiento específico efectivo en mejora parámetros (+ otros factores)	
Evolución (pronóstico de vida limitado)	<ul style="list-style-type: none"> - Rápida - Descompensada inestable - Agonía (últimos días) inesperada - Crisis imprevistas: físicas o deterioro o complicación 	
Físicos	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor mal pronóstico Edmonton - No respuesta dolor 1er opioide - Síntomas > 5 > 5 Escala Numérica Verbal - Síntomas > 3 refractarios a tratamiento convencional - Trastornos conducta - Delirium 	



	<ul style="list-style-type: none">- Disnea severa- Hemorragia?- Obstrucción intestinal- Otros	
Emocionales	<ul style="list-style-type: none">- Trastornos ajuste emocional- Otros trastornos adaptativos- Ansiedad aislada- Ansiedad + Depresión + insomnio > 15 / 30- Rabia / ira / agresividad	
Información y comunicación	<ul style="list-style-type: none">- Negación- Conspiración silencio- Alto impacto información	
Espirituales / existenciales / trascendentes	Anhedonia severa / conflictos no resueltos / angustia existencial / crisis existencial	
Familia / cuidadores	<ul style="list-style-type: none">- Cuidador principal alto impacto o ausencia- Niños o adolescentes- Incapacidad cuidar física o emocional- Conflicto familiar- Criterios riesgo de duelo complicado	
Prácticos	<ul style="list-style-type: none">- Económicos- Laborales- Desplazamiento- Hogar	
Decisiones éticas	<ul style="list-style-type: none">- Sedación- Conflicto enfermo / familia / equipo / equipos- Limitación esfuerzo terapéutico- Nutrición hidratación- Demanda eutanasia	
Equipo tratante (+ otros) (**)	<ul style="list-style-type: none">- Dilemas intra-equipo- Decisiones- Burn-out- Limitaciones organización- Falta formación	
Demanda	<ul style="list-style-type: none">- Explícita de intervención de familiares o miembros del equipo (médicos, enfermeras, etc.)	
Uso previo recursos	<ul style="list-style-type: none">- Uso urgencias o visita adelantada: > 3 en último mes- Reingresos: > 3 en 3 meses	

(*): Analizado regresión múltiple estadísticamente significativo (Tuca A, Tesis doctoral, 2011; Codorniu, Tuca et al, EAPC Stressa Congress, 2006)

(**): Factores que son complejos en determinadas situaciones, y que deben ser asociados necesariamente a otros

6. Situaciones de complejidad

A los criterios de complejidad debemos añadir una no sólo basada en la severidad, sino en la evolución, o perspectiva dinámica, para describir “situaciones” que, independientemente de la evolución previa, se crean necesidades y demandas complejas.

Algunos ejemplos serían:

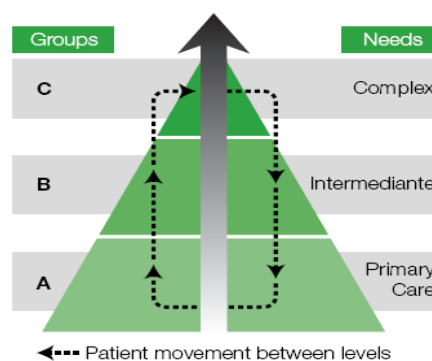
- Deterioro rápido o imprevisto
- Diseminación o aparición de complicaciones
- Cambio de objetivos terapéuticos
- Crisis de conocimiento paciente o familia
- Claudicación familiar

7. Criterios y niveles de intervención de equipos específicos

7.1. Ubicación de los pacientes

La mayoría de enfermos y situaciones en enfermedades crónicas evolutivas pueden y deben ser atendidas en la comunidad por equipos de atención primaria o convencional, pero requerirán mecanismos flexibles de acceso e intervención de los equipos específicos de cuidados paliativos (60-70% de ellos de cáncer, y 30-60% de los no cáncer).

Figura 2. Modelo conceptual de nivel de necesidades de los pacientes con enfermedades en fase terminal o avanzada



Fuente: Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach 2003, www.pallcare.org.

Fuente: Palliative Care Australia, 2003

7.2. Aspectos relevantes a considerar

Complejidad situación clínica y contexto	Nivel de intervención	- Equipo(s Nivel) - Único o combinado	- Ubicación atención - Única o combinada
Criterios complejidad y Situaciones de complejidad	- Básico - Intermedio - Avanzado	- Equipo atención primaria - Equipo o servicio convencional - Equipo básico de Soporte de CP - Equipo de referencia de CP	- Domicilio - Hospitalización agudos (convencional o UCP) - Consulta externa / HD - Centro sociosanitario (convencional o UCP)

7.3. Tipos y niveles de intervenciones de los equipos específicos

Los equipos o servicios específicos pueden intervenir de muchas formas:

7.3.1. Intervenciones de soporte

O formativas a equipos convencionales (sesiones, counselling, soporte telefónico) sin atención directa de enfermos

7.3.2. Ante una demanda de intervención de un equipo específico

Siempre se procederá a una *Evaluación de necesidades y propuesta terapéutica y de recursos de enfermo y familia*, a la que se puede añadir el seguimiento de servicio específico o remitir nuevamente al servicio de procedencia

7.3.3. Tipos de Seguimiento entre equipo específico y convencional:

- Compartido: del 25 al 75% de decisiones
- Exclusivo del equipo de cuidados paliativos
- Exclusivo del equipo tratante inicial con intervención del equipo específico en crisis

7.3.4. Atención continuada y urgente

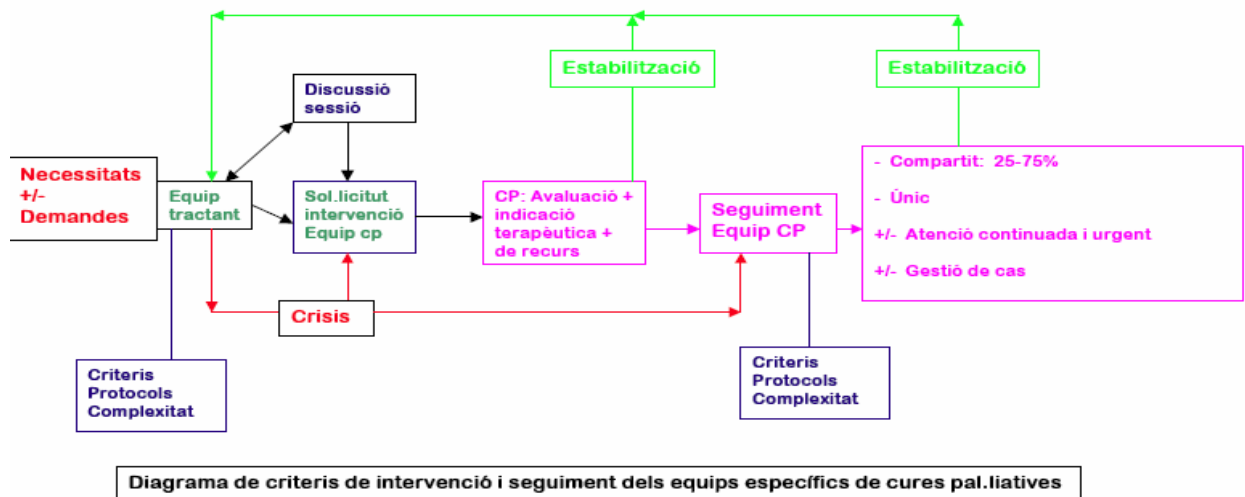
Debe aclararse siempre la responsabilidad de cada equipo en la atención continuada y la urgente

7.3.5. Coordinación

Es la fórmula practicada en España por las *Enfermeras de enlace (Liaison sisters)* de la literatura anglosajona)

7.3.6. Gestión de casos o “Case management” (Parcial o total)

Es el nivel más elevado de responsabilidad, ya que a la terapéutica + indicación de recursos se añade la del seguimiento de recursos



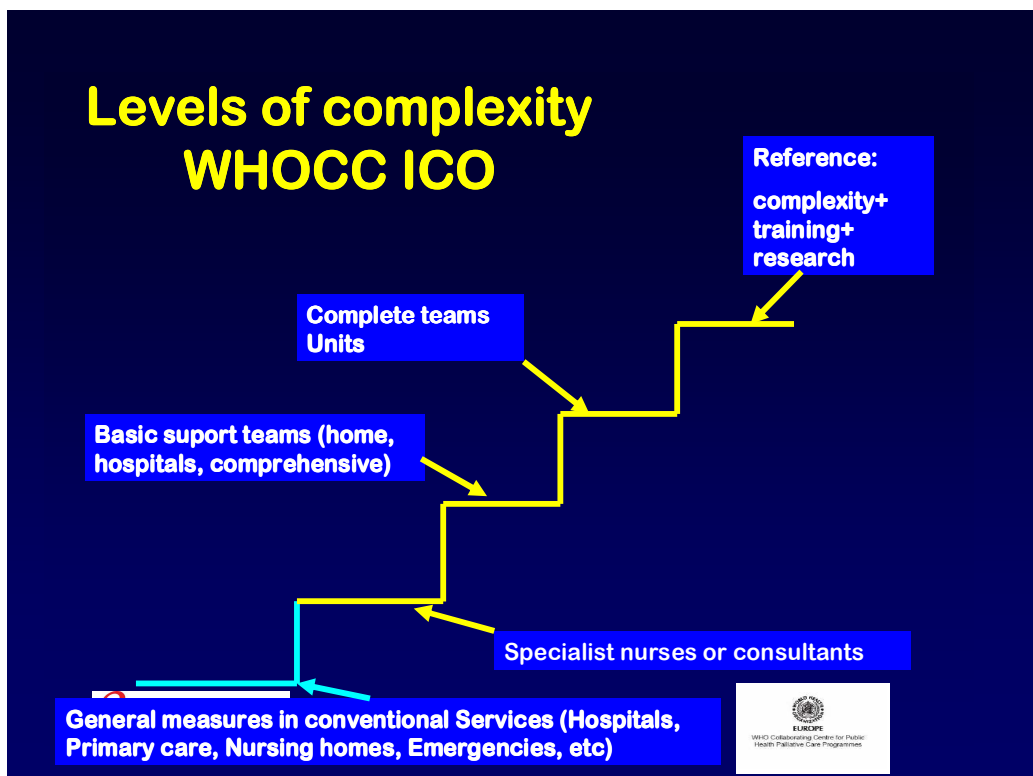
Fuente: XGB et al: Modelo de Cuidados Paliativos de Catalunya, Departament de Salut, CCOMS, en prensa, 2009

8. Ubicaciones y niveles de complejidad de servicios de cuidados paliativos

- Los servicios de cuidados paliativos pueden ser de distintos tipos, estar ubicados en distintos elementos del sistema:
 - Enfermera especialista
 - Equipo mixto
 - Equipo de soporte domiciliario de cp
 - Equipo de soporte hospitalario de cp
 - Equipo de soporte transversal (Hospital y domicilio)
 - Unidad de cp en Hospital de agudos de referencia
 - Unidad de cp en Hospital de agudos general
 - Unidad de cp en Hospital sociosanitario / media estancia
 - Unidad de cp en Residencia



- Según su estructura y ubicación, pueden también realizar intervenciones de distintos niveles de complejidad



9. Ubicación preferente de los pacientes

De los criterios de complejidad de la situación y de la intervención se *podrá proponer la ubicación preferente o recomendable de los enfermos*, siempre sujeta al desarrollo de los cuidados paliativos y la presencia de otros tipos de recursos en el mismo sector o distrito.

En general, podemos proponer algunas constataciones

- La complejidad de la estructura, actividad, e intervención de los equipos específicos de cuidados paliativos dependen de su capacitación avanzada, de sus recursos, y de su ubicación en el sistema (que les hace accesibles otros recursos). Por ejemplo, una Unidad de cuidados paliativos ubicada en centro Oncológico de referencia tendrá accesible Radioterapia paliativa, o medidas intervencionistas de control del dolor.
- En sectores metropolitanos con un modelo desarrollado de cp, existirán diferentes complejidades de recursos de cp, incluyendo los de referencia. En sectores rurales o de dimensión reducida, existirá un solo equipo de soporte transversal.
- Cuando no existe todavía un sistema desarrollado y maduro de cuidados paliativos, con presencia de todos los distintos recursos, los que están en su fase inicial asumen funciones y tienen resultados debidos a la falta de otros recursos. Por ejemplo, sin equipos de atención domiciliaria en un sector, las unidades tendrán una estancia media prolongada, debido a que algunos enfermos que podrían estar en domicilio siguen hospitalizados.
- En presencia de un “sistema de cuidados paliativos” en un sector, con varios niveles, se establecen criterios de intervención entre los mismos. Por ejemplo, un Hospital que disponga de una consulta externa, un equipo de soporte hospitalario, y una unidad, establecerá criterios de intervención, normalmente basados en la complejidad.



- El desarrollo de sistemas de atención continuada y urgente puede modificar la necesidad y el uso de camas y de servicios convencionales de urgencias.
- Algunos criterios de complejidad y recursos recomendables:
- Las unidades de agudos de cuidados paliativos atienden situaciones complejas de descompensación, y en pacientes más jóvenes y con pronóstico de vida más prolongado, estancias medias inferiores a 15 días, y mortalidad inferior al 60%, debido a la intervención precoz.
- Las unidades ubicadas en centros de crónicos, o residenciales, atienden a enfermos paliativos generalmente mayores, estables, de complejidad moderada o leve, en los que el factor de ingreso puede ser debido a déficits de apoyo social (cuidadores), tienen estancias medias más prolongadas (> de 20 días), y una mortalidad mayor.
- Las consultas externas de cuidados paliativos permiten intervenciones más precoces y flexibles.
- Los equipos de soporte hospitalario y domiciliario tiene el límite de la complejidad elevada de enfermos y/o la dificultad de soporte familiar, respectivamente.



10. Bibliografía recomendada

- Tuca A. *Tesis doctoral*. 2011.
- Tuca A, Gómez-Batiste X, Espinosa J, et al. *Structure, process, and outcomes of Hospital Palliative Care Support Teams in Spain*. En prensa, 2011.
- *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida*. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC), Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2009 (en premsa)
- *El Model de Cures Pal·liatives de Catalunya*. Centre Col·laborador de l'OMS de Programes Públics de Cures Pal·liatives. Pla Director Sociosanitari. Generalitat de Catalunya, 2009 (en premsa)
- Codorniu N, Tuca A, Gonzalez-Barboteo J, Bleda M, Porta J, Ferro T, Gómez-Batiste X. Nursing coordination of a Palliative Care Support Team based on the complexity levels of patients. In *International Journal of Palliative Nursing*, 2009, in press.
- Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, and Stjernsward J. Palliative Medicine: Models of organization. In: Walsh D (Ed), *Palliative Medicine*. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 23-29.
- Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Stjernsward J and Rocafort J. Program development: Palliative Medicine and Public Health Services. In: Walsh D (Ed), *Palliative Medicine*. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 198-202.
- Gómez-Batiste X, Paz S, Porta Sales J, Espinosa J. Basic definitions, principles, and concepts on the organization of public health palliative care programmes and services.
Available at http://www.iconcologia.net/catala/qualy/centre_descripcio.htm

Observatorio 'Qualy'

Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)

93 260 77 36
whocc.info@iconcologia.net

Institut Català d'Oncologia

ICO l'Hospitalet

Hospital Duran i Reynals
Gran Via de l'Hospitalet, 199-203
08908 l'Hospitalet de Llobregat

ICO Badalona

Hospital Germans Trias i Pujol
Ctra. del Canyet s/n
08916 Badalona

ICO Girona

Hospital Doctor Trueta
Av. França s/n
17007 Girona