

Criterios de identificación y diagnóstico de la COMPLEJIDAD en el paciente paliativo

Marisa Martín Roselló
Fundación CUDECA



Govern de les Illes Balears
Conselleria de Salut

ESTRATÈGIES
DE SALUT ILLES BALEARS



IV Jornada de l'Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears

Les Cures Pal·liatives: una responsabilitat compartida

Amb la col·laboració de:



11 de Juny de 2014

Hospital Universitari Son Espases



Govern de les Illes Balears
Conselleria de Salut

ESTRATÈGIES
DE SALUT ILLES BALEARS





FUNDACION CUDECA - CENTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS
Benalmádena, Málaga

"Lo peor es que
el empeoramiento
empieza a empeorar"

Mafalda





DEFINICIONES



DEFINICIÓN 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”

GICPA:

Concepto multidimensional, que aglutina aquellas circunstancias que dificultan el curso de la situación terminal de cada paciente, y que son susceptibles de intervención por parte de los equipos de Cuidados Paliativos

Las circunstancias o elementos de complejidad, pueden depender del **paciente**, por la presencia de antecedentes físicos, psíquicos, o sociales que dificultan el abordaje; por complicaciones del cuadro clínico y/o sintomatológico, o por la aparición de necesidades emocionales o relacionales derivadas del proceso, así como conflictos éticos.

Pero también pueden depender de la **familia o cuidadores**; o del **propio sistema**, bien por causa de necesidades de coordinación de recursos, o por dificultades del propio profesional/equipo asistencial



La complejidad de una situación clínica es :



- el conjunto de características emergentes del caso,
- evaluadas desde una visión multidimensional,
- que en su particular interacción confiere
 - una especial dificultad en la toma de decisiones,
 - una incertidumbre en el resultado de la intervención terapéutica
 - y una consiguiente necesidad de intensificar la intervención sanitaria especializada

complexity

want architects principle just Sounds example solution shows
extra drawbacks looking increasingly handle day call box anymore tools really help one
like layer cleverly ways maybe abstracting work also top oke really capable loose still
used higher getting domain bother start new scarce need Dutch happening simplify
hide possible designers understand societal left abstraction
accessed certainly PC's society total complex find ecosystems chaos putting favourite way
interactions splendid complexity will questions complicated ingewikkeld whatever little People things
levels given Consider Emergence trouble picture adding boxes rising average hidden clever internal user
inner SW-wise highly certain black device virtual science HW comes Take inside

ELEMENTOS

La

COMPLEJIDAD

está compuesta
de muchas
cosas

sencillas,
relacionadas
entre sí.



Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos

A. FERNÁNDEZ-LÓPEZ, R. SANZ-AMORES¹, R. CÍA-RAMOS², J. BOCETA-OSUNA³, M. MARTÍN-ROSELLÓ⁴,
A. DUQUE-GRANADO, J. M. MELERO-BELLIDO

Unidad de Hospitalización a Domicilio. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. ¹Servicio de Calidad y Procesos. Consejería de Salud de Andalucía. ²Director del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. ³Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos. Hospital Virgen Macarena. Sevilla. ⁴Directora Médica de CUDECA. Málaga

RESUMEN

Introducción: los Cuidados Paliativos (CP) tienen como objetivo prevenir y aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes en situación terminal. Este periodo se caracteriza por la frecuente aparición de crisis de necesidades que generan una alta demanda de actuación por parte de los profesionales sanitarios. Esta demanda se incrementa especialmente en las situaciones de mayor complejidad. La atención de los casos más complejos por parte de los recursos específicos de CP, permite ofrecer a cada paciente el tratamiento más adecuado a su situación, y podría considerarse como un indicador de adecuación global de los CP.

Objetivo: el objetivo de este trabajo es definir niveles de complejidad

ABSTRACT

Background: the aim of Palliative Care (PC) is to alleviate and prevent suffering, as well as to improve quality of life for terminal patients. During this period, crises take place often and result in a high demand for health professionals. This type of demand is proportional to the level of complexity. The intervention of specialized palliative care teams in high complexity situations ensures most appropriate treatment according to the situation for each patient. This could be considered a palliative care indicator of global adequacy.

Objective: the aim of this study was to define terminal patient complexity in order to establish criteria for interventions by conventional and



Descripció i consens dels
criteris de complexitat
assistencial i nivells
d'intervenció en l'atenció
al final de la vida

Factores de riesgo de complejidad (51)

Derivados de las características del paciente:

- Paciente joven.
- Paciente con patología psiquiátrica (enfermedad mental o abuso de sustancias).
- Paciente profesional sanitario.
- Paciente con elevada comorbilidad.
- Paciente geriátrico pluripatológico con evolución tórpida e inestable, con recuperación funcional potencial difícil de precisar y nivel elevado de dependencia.
- Paciente con deterioro rápido con frecuentes crisis de necesidad.

Derivados del tratamiento:

- Síntomas o signos refractarios o potencialmente refractarios, complejos o traumáticos.
- Dificultades o bloqueos para el cumplimiento terapéutico.
- Lesiones y/o curas complejas refractarias o que requieren medidas de uso hospitalario.
- Situación terapéutica o requerimientos de fármacos que precisan conocimientos específicos o ingreso o manejo en contexto hospitalario.
- Técnicas o procedimientos de uso poco común en atención domiciliaria y que pueden requerir ingreso o aplicación en el contexto hospitalario.
- Situaciones de urgencias como hemorragias, síndrome confusional agudo, síndrome de vena cava superior, hipertensión endocraneal con enclavamiento, hipercalcemia, disnea aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas, crisis de pánico o angustia, obstrucción intestinal o urinaria, insuficiencia aguda de órgano de difícil control.

Derivados de la situación psico-emocional y espiritual:

- Disminución psíquica o retraso mental.
- Sospecha de trastornos de personalidad.
- Antecedentes, riesgo o presencia de patología psiquiátrica activa.
- Hábitos tóxicos.
- Afrontamiento desadaptativo.
- Sufrimiento o dolor emocional grave.
- Presencia o riesgo de dolor espiritual grave.

Complejidad en los últimos días:

- Dificultad logística.
- Duración prolongada superior a cinco días.
- Presencia o riesgo de aparición de síntomas traumáticos o refractarios.
- Factores de riesgo de sedación compleja.
- Deseo de ingreso o incapacidad del entorno familiar de asumir la muerte en el domicilio.

Derivados de la situación socio-familiar:

- Gran dependencia.
- Ausencia de cuidador.
- Claudicación-sobrecarga del cuidador.
- Cuidador enfermo.
- Bloqueo del cuidado.
- Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.
- Negligencia o maltrato.
- Familia dependiente.
- Indigente.
- Inmigrantes no regularizados, idioma y/o cultura diferentes.

Asociados con la toma de decisiones:

- Situación de crisis de conocimiento (necesidad de saber inaplazable).
- Situación de emergencia en la comunicación (conspiración de silencio en casos de pacientes con pronóstico vital muy corto).
- Dificultades de expresión de la voluntad o de respeto a la voluntad expresada.
- Conocimientos y/o motivaciones diferentes sobre enfoque paliativo (disparidad entre familiares, disparidad entre profesionales, desacuerdo entre profesionales y familia y/o paciente).
- Dificultad para preservar la voluntad del paciente y garantizar su continuidad.
- Sedación de difícil comprensión.
- Conflicto de indicación de sedación entre paciente/familia y profesionales.
- Sedación prolongada o refractaria.
- Sedación urgente sin consentimiento ni representante autorizado.
- Demanda de suicidio asistido.

Relacionados con el duelo:

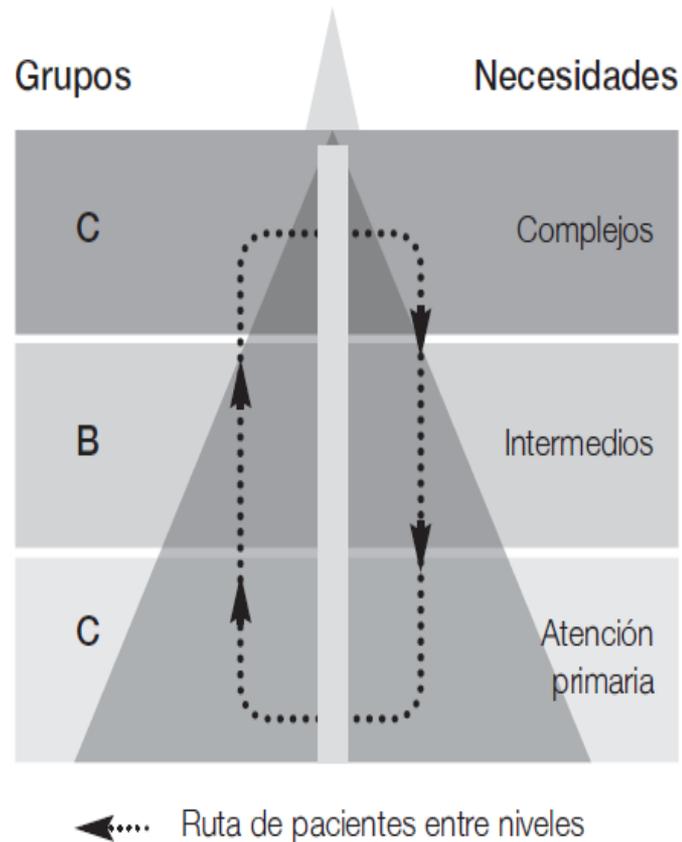
- Difunto joven.
- Enfermedad de larga duración y/o traumática.
- Crisis múltiples.
- Muerte no anticipada o por causas percibidas como evitables.
- Situación de edad extrema de la persona en duelo.
- Historia previa de duelos difíciles.
- Historia relacional difícil (duelo desautorizado, duelo anticipatorio, relación ambivalente, muy dependiente o conflictiva con difunto, niños)

ENFERMO	FAMILIA	EQUIPO
Edad temprana/avanzada	Edad temprana/avanzada del cuidador	Dificultades en el proceso información/comunicación
Antecedentes adicciones tóxicas	Antecedentes psicopatológicos en la unidad familiar	Situaciones de sobre-implicación
Trastorno psicopatológico	Antecedentes enfermedad grave en la unidad familiar	Problemas de coordinación comunicación entre profesionales
Discapacidad física o psíquica	Distrés emocional severo	Conflictos éticos
Dificultad funcional de comunicación	Pacto de silencio	Situación de vulnerabilidad del profesional
Distrés emocional severo	Dificultades de comunicación	Formación incompleta en la atención integral
Estrategias afrontamiento/mecanismos defensa no adaptativos	Estrategias de afrontamiento y/o mecanismos de defensa no adaptativos	Dificultad en la derivación al psicólogo
Duelos no resueltos	Duelos no resueltos	
Diversidad cultural	Claudicación/sobrecarga familiar	
Cambio inesperado en la evolución	Cargas múltiples del cuidador	
Baja adherencia al tratamiento	Conflicto en la dinámica familiar	
Diagnóstico reciente	Desestructuración familiar	
Proceso de enfermedad largo	Dificultades económicas/laborales	
Alta dependencia funcional	Barreras arquitectónicas	
Ideación auto lítica	Escasa red de soporte	
Síntomas refractarios que generan impacto	Paciente VIP o profesional sanitario	
Ausencia de soporte socio-familiar/exclusión social	Grupo de trabajo EAPS Caixa 2012 Factores de complejidad psico-social (43)	
Sufrimiento espiritual grave		
Paciente VIP o profesional sanitario		



MODELO DE GESTION DE NECESIDADES

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



Fuente: Traducido de "A guide to Palliative Care Service Development. A population based approach". Palliative Care Australia. Febrero 2005. www.pallcare.org.au

Modelo de seguimiento basado en las necesidades y en la complejidad de los síntomas



Herrera E, Rocafort J, Cuervo MA, Redondo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. Atención Primaria. 2006; 38(Supl 2): 85-92.

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

GUIAS DE PRACTICA CLINICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO



Aunque **no hay evidencia clara sobre cuál es el mejor modelo organizativo** la mayoría de los programas contemplan varios niveles de atención, dependiendo del volumen y la complejidad de los problemas del paciente.



ESTRATEGIA

DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE LAS ILLES BALEARS
2009-2014



Plan integral de
cuidados paliativos
de la
Comunitat Valenciana
2010-2013



GENERALITAT VALENCIANA
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Región de Murcia
Consejería de Sanidad

Cuidados Paliativos

Plan Integral de Cuidados Paliativos En el servicio Murciano de Salud

Febrero 2009



PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE

MADRID

2005-2008



Comunidad de Madrid

PROGRAMA INTEGRAL atención paliativa CANTABRIA



CONSEJERÍA DE SALUD

PROCESO
ASISTENCIAL
INTEGRADO

CUIDADOS PALIATIVOS



2º Edición



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

DOCUMENTO OPERACIONAL

Observatorio 'Quality'

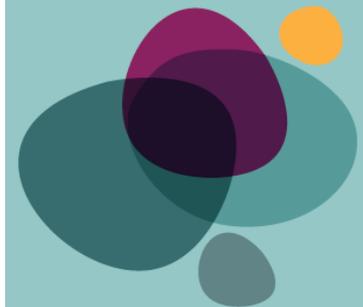
Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos
de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)

Institut Català d'Oncologia

Documento Descriptivo

17/03/2011

CUIDADOS PALIATIVOS ARABA Proceso Asistencial Integrado



Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Actualización 2010-2014

SANIDAD 2011
MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

- La existencia de un **nivel avanzado o específico de cuidados paliativos en situaciones de complejidad.**
- Se ha propuesto una **escala de complejidad paliativa** basada en factores **dependientes de los pacientes, de los cuidadores y de los profesionales sanitarios**, que incluye síntomas, situación funcional y cognitiva, situación socioeconómica, nivel de información y comunicación, aspectos éticos, necesidades de tratamiento y conflictos de equipo.

la complejidad como elemento clave en la gestión de necesidades.

Para alcanzar **la cobertura y equidad** necesarias se requiere modelo de asistencia paliativa interdisciplinar basado en un compromiso de **coordinación, colaboración y corresponsabilidad** de los diferentes niveles asistenciales y que implica tanto a **los recursos sanitarios convencionales como a los recursos específicos de atención paliativa.**

Ello hace necesario un **consenso en la definición y criterios que deben conformar la complejidad asistencial paliativa** lo que permitirá establecer los diferentes niveles de atención, las estrategias de derivación y los recursos más adecuados en cada caso.

Referral criteria for Specialist Palliative Care

There are no nationally agreed criteria for accessing

- 1.-The patient has **active, progressive advanced disease, a limited prognosis**, and the focus of care is on quality of life, for example:
 - Potentially fatal conditions where treatment has changed from curative to palliative intent: cancer, multiple co-morbidities where curative treatment is no longer possible
 - Complex symptom control issues during treatment
 - Treatment available to prolong life but prognosis is uncertain: advanced chronic obstructive pulmonary disease, advanced heart failure
 - Palliative treatment from the outset with no cure available: motor neurone disease, multiple systems atrophy, advanced dementia.
- 2.-The patient has **unresolved complex needs** that cannot be met by the caring team.
 - These needs may be physical, psychological, social and /or spiritual: complicated symptoms, difficult family situations, or ethical issues regarding treatment decisions.
3. Patient **consent for referral** (where the patient has capacity for this consent).

Complexity and costs

Researching complexity and costs

To demonstrate the difference we make for patients and families in palliative care and rehabilitation, we need to be able to report the **outcomes** achieved. Outcomes enable us to demonstrate the difference that interventions make. It is difficult to make any realistic comparison between interventions or services, if there is not first an understanding of the complexity of need among those receiving that intervention or service. We need to know whether they have highly complex needs, such that it will be harder for the intervention to make a difference, or less complex needs, so an intervention can more readily make a difference. Resource use and costs also vary markedly according to the level of complexity of needs.

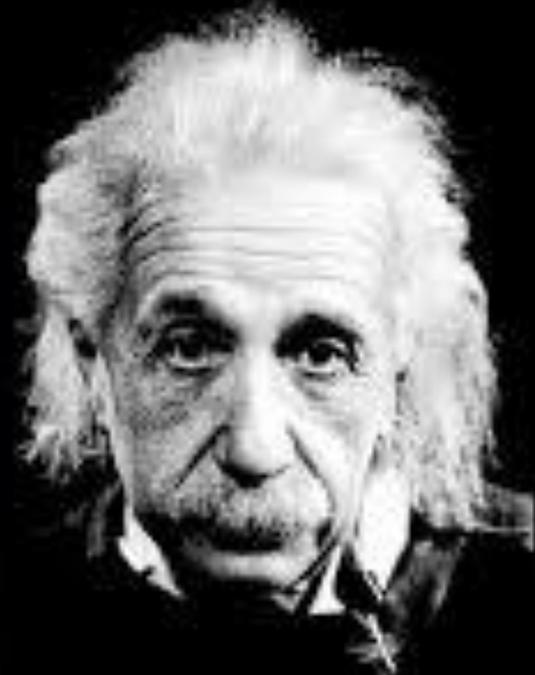
Complexity has yet to be described and conceptualised in palliative care. Most doctors and nurses can tell whether a patient has more or less complex palliative care needs, but there has not yet been a 'standard' way to describe complexity.

Casemix provides the health care services with a consistent method of classifying types of patients, their treatment and associated costs. It is closely related to complexity, and has been well defined in other areas of health care (e.g. for surgical procedures).



“Everything should be made
as simple as possible,
but not simpler.”

Albert Einstein



Cualquiera puede complicar lo simple.
La creatividad está en simplificar lo
complicado.



Charles Mingus

NECESIDAD de:

Crear instrumentos de detección de la complejidad en la enfermedad avanzada terminal que permita:

**determinar
el peso
específico
de cada
uno de los
criterios**



La complejidad de las personas

NECESIDAD de:

Crear instrumentos de detección de la complejidad en la enfermedad avanzada terminal que permita:

**definir
diferentes
niveles de
complejidad**



NECESIDAD de:

Crear instrumentos de detección de la complejidad en la enfermedad avanzada terminal que permita:

**definir
propuestas
de
intervención
específicas**





**Deberíamos poder
dar una respuesta adecuada y de calidad
a las múltiples necesidades del paciente y familia
con el recurso adecuado
desde el modelo de atención compartida
de manera eficiente**

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS

PLAN ANDALUZ DE CUIDADOS PALIATIVOS



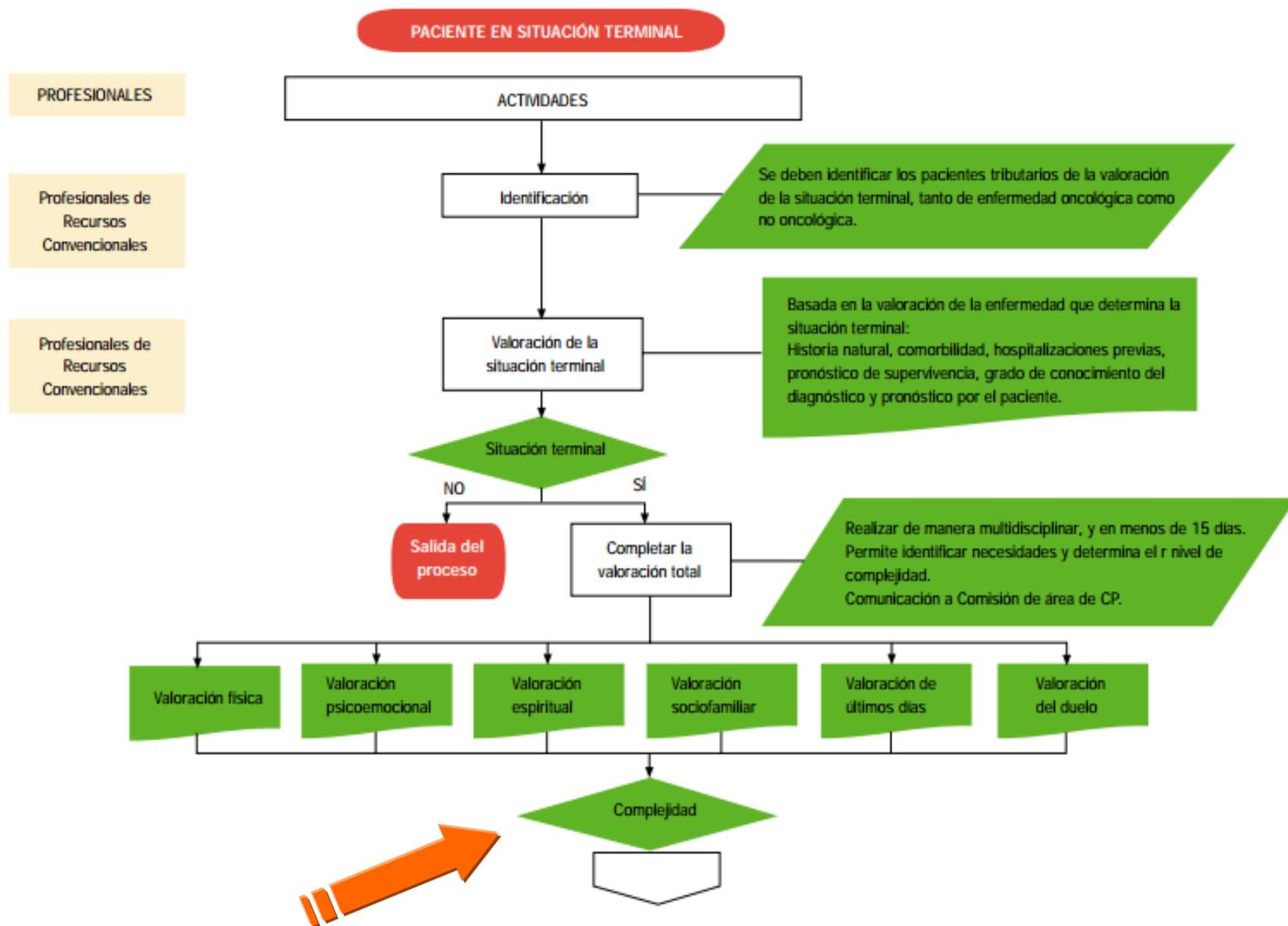
PROYECTO DE INVESTIGACION:

VALIDACION DE UN INSTRUMENTO DIAGNOSTICO Y DE CLASIFICACION DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

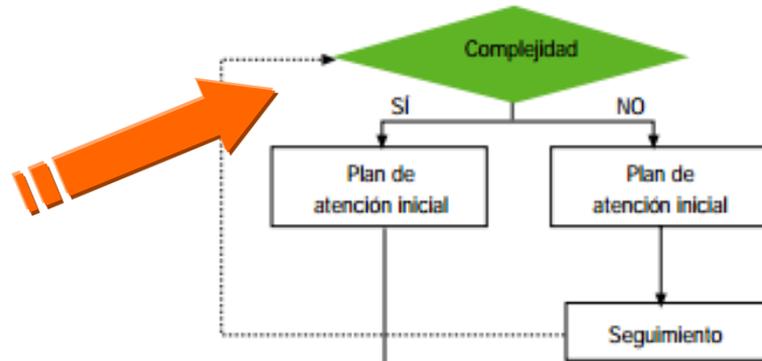
- 2007 PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO CP
- 2008-2012 PLAN ANDALUZ DE CP
- 2010 Estudio COMPLEJIDAD I
- 2011 Estudio COMPLEJIDAD II
- 2012 Estudio COMPLEJIDAD III
- 2014 Registro de IDC-Pal

- CONCLUSIONES y FUTURO

ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: RECURSOS CONVENCIONALES/RECURSOS AVANZADOS (ESCP/UCP)



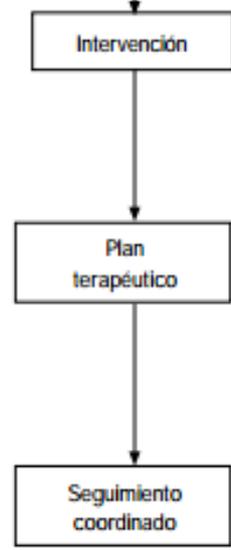
Profesionales de Recursos Convencionales



Reevaluación global del paciente y familia, para valorar el grado de consecución de objetivos, y planteamiento de nuevas estrategias. Siempre incluirá la revisión de los criterios de complejidad.

Actuaciones que dan respuesta a las necesidades detectadas, con objetivos a conseguir mediante unas intervenciones. Registrado en historia clínica y con informe en domicilio.

Profesionales de ESCP/UCP



Respuesta a la complejidad del paciente y/o su familia. Prioridad en la atención, según niveles.

Actuaciones que dan respuesta a las necesidades detectadas, con objetivos a conseguir mediante unas intervenciones. Registrado en historia clínica y con informe en domicilio.

Reevaluación global del paciente y familia, para valorar el grado de consecución de objetivos, y planteamiento de nuevas estrategias. Siempre incluirá la revisión de los criterios de complejidad.

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS, PAI-CP

■ **Paciente NO COMPLEJO: Nivel 0**

Paciente estable, con opción de tratamiento paliativo domiciliario y/o ambulatorio para el control sintomático y el alivio del dolor y el sufrimiento.

■ **Paciente COMPLEJO: Nivel 1-3**

Paciente que presenta situaciones difíciles como pueden ser:

- Inestabilidad, con escasa respuesta a la terapéutica habitual, que padece uno o más síntomas con elevada intensidad y/o tiene frecuentes crisis de necesidades.
- Complicaciones nuevas que requieren la intervención simultánea o alternativa de recursos específicos de CP.
- Condiciones socio familiares que no hacen posible la atención en el domicilio, o la existencia de claudicación familiar.

Clasificación PAI-CP

Complejidad Mínima

1. Necesidad de uso de material y/o fármacos hospitalarios.
2. Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales (transfusiones, toracocentesis, pruebas diagnósticas...)
3. Necesidad de coordinación y gestión (admisión, consultas especializadas, pruebas complementarias...)

Clasificación PAI-CP

Complejidad Media

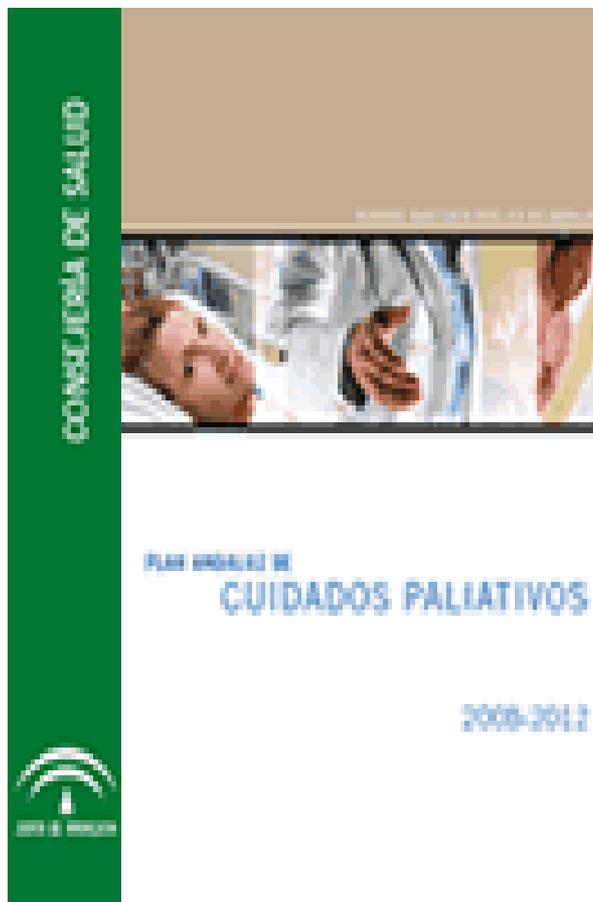
1. Trastornos psicoemocionales severos, excepto riesgo de suicidio.
2. Problemas de adicción (alcohol, drogas...) y otras enferm. mentales previas que han requerido tratamiento.
3. Existencia de pluripatología con un nivel de dependencia elevado establecido.
4. Elementos de complejidad derivados de profesional/equipo, incluyendo cuando el paciente es el propio profesional sanitario.
5. Elementos de complejidad derivados de la situación familia.
6. Síntomas intensos mal controlados, no descritos en los elementos de situación clínica compleja.

Clasificación PAI-CP

Complejidad Máxima

1. Niño o adolescente.
2. Cualquier situación clínica compleja.
3. Riesgo detectado de suicidio.
4. Claudicación familiar que precisa hospitalizar al paciente.
5. Necesidad de estrategias de actuación compleja.
6. Pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y en situación clínica inestable.
7. Síntomas refractarios que precisen sedación, y síntomas difíciles, que requiere de intervención terapéutica intensiva: farmacológica, instrumental y/o psicológica.
8. Urgencias y crisis de necesidad que precisen respuesta urgente.

PLAN ANDALUZ DE CP

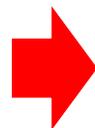
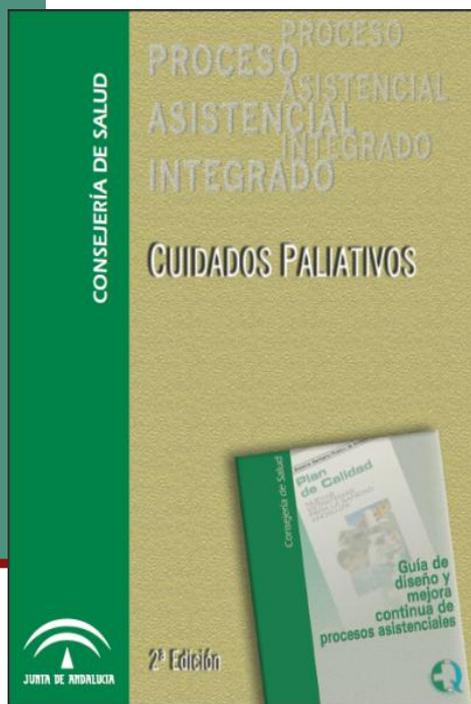


- Plan Andaluz de CP 2008 -2012,
LINEA
ESTRATÉGICA
DE
INVESTIGACION:
COMPLEJIDAD

GRUPO DE INVESTIGACION-GICPA:

- Rafael Cía Ramos
- Auxiliadora Fernández López
Programa de Cuidados Paliativos,
Hospitales Universitarios Virgen del Rocio, Sevilla
- Reyes Sanz Amores
Servicio de Calidad y Procesos,
Consejería de Salud, Junta de Andalucía, Sevilla
- Francisca García Martínez
Centro de Salud, El Greco, Sevilla
- Rafael Gómez García
- Francisca Vidal España
- Marisa Martín Roselló
Fundación Cudeca, Málaga

OPERATIVIZAR LA CLASIFICACION DEL PAI-CP, CONVIERTIENDOLA EN UNA HERRAMIENTA



**INSTRUMENTO
DIAGNOSTICO Y
CLASIFICACION
DE LA
COMPLEJIDAD
EN CP**

ESTUDIO de COMPLEJIDAD

OBJETIVO



Construir y Validar un Instrumento Diagnostico y de Clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos, ICC-Pal

- enmarcado en **modelo de atención compartida** definido en el PAI CP y el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos,
- que facilite una **asistencia de calidad** a los pacientes y sus familiares,
- y contribuya a una **eficiente gestión de los recursos** asistenciales implicados.

ESTUDIO de COMPLEJIDAD **DISEÑO**



Estudio

Observacional Descriptivo

basado en la cumplimentación de escalas diagnósticas por médicos asistenciales implicados en la atención a pacientes incluidos en el Proceso Asistencial Integral de Cuidados Paliativos.

VALIDACIÓN ICC-Pal

1. Definir constructo
2. Propósito de la escala
3. Composición de los ítems
(número, contenido,
definición, ordenación)
4. Prevención de sesgos
5. Codificación de respuestas
6. Establecimiento/revisión

7. Proceso de validación

Factibilidad:

Percepción de los profesionales,
tiempo de cumplimentación,...

Fiabilidad:

Consistencia interna, Estabilidad,
Equivalencia y Armonía interjueces

Validez:

Facial, Contenido, de Constructo
de Criterio

Sensibilidad al cambio:

CARACTERISTICAS PSICOMETRICAS

■ VALIDEZ

- **CONTENIDO:** Determina el grado en que los items parecen medir lo que se proponen
 - *Opinión de panel de expertos. Delphi, Consenso, ...*
- **CRITERIO:** Mide grado de correlación entre un instrumento y otra magnitud que mida el mismo criterio.
 - *Comparativa con Gold Standard*
- **CONSTRUCTOR:** Determina si el instrumento correlaciona variables esperables y no correlaciona con las que no se esperan. Validez del instrumento con la teoría y conceptualización teórica.
 - *Análisis factorial*

CARACTERISTICAS PSICOMETRICAS

■ FIABILIDAD

- **CONSISTENCIA INTERNA:** Determina el grado de correlacion interna entre items, diferentes items miden mismas características.
 - *Alfa de Cronbach*
- **ESTABILIDAD:** Mide la constancia de las respuestas obtenidas en repetidas ocasiones con los mismos sujetos.
 - *Test-Retest. Coeficiente correlación de Pearson o Spearman*
- **ARMONIA INTERJUECES:** Mide el grado de concordancia entre observadores que miden el mismo fenómeno.
 - *Índice Kappa Análisis de la varianza*

■ SENSIBILIDAD

Mide la habilidad del instrumento para reflejar cambios en el estado de salud debido a una intervención conocida.

- *Tamaño del efecto*

CONSTRUCTOS
Complejidad en CP
Dimensiones de Complejidad
Elementos de Complejidad (EC)
Niveles de Complejidad (NC)

2010
COMPLEJIDAD I
ICC-Pal (V.0)
Andalucía
Profesionales asistenciales

9 dimensiones de EC
55 EC
3 NC

EXHAUSTIVIDAD

2011
COMPLEJIDAD II
ICC-Pal (V.1)
Andalucía
Médicos

5 dimensiones de EC
40 EC + Glosario
3 NC

CONSENSO

2012
COMPLEJIDAD III
ICC-Pal (V.2)
Nacional
Médicos

3 dimensiones de EC
36 EC + Glosario
2 NC

FACTIBILIDAD

Aceptabilidad
VALIDACION

ESTUDIO COMPLEJIDAD I

ICC-Pal (V. 0)



OBJETO DEL ESTUDIO

- **Exhaustividad**
- Validez de contenido
- Grado de acuerdo con NC total del caso
- Fiabilidad
- Uso de recursos
- Aceptabilidad (utilidad/formato/contenidos)

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1. Elaboración de Instrumento ICC-Pal (V.0)**, desde PAI-CP con dimensiones, EC y NC.
- 2. Testado de ICC-Pal (V.0)** por médicos asistenciales en su practica diaria y en tiempo real
- 3. Realizar un análisis de fiabilidad** de la herramienta, concordancia entre observadores, mediante sesiones presenciales con la participación de equipos multi-disciplinarios para valorar casos simulados videograbados.
- 4. Conocer la opinión de los participantes** en ambas fases, de ICC-Pal (V.0), respecto a la utilidad clínica, formato y contenido.

ICC-Pal (V.0)

1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE.

CARACTERÍSTICAS PERSONALES

1a	NIÑO O ADOLESCENTE
1b	PROBLEMAS DE ADICCIÓN (alcohol, drogas...)
1c	ENFERMEDADES MENTALES PREVIAS QUE HAN REQUERIDO TRATAMIENTO
1d	PROFESIONAL SANITARIO
1e	ROL SOCIO-FAMILIAR QUE DESEMPEÑA EL PACIENTE

2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE.

SITUACIONES CLÍNICAS COMPLEJAS

2a	SÍNTOMAS INTENSOS (EVA \geq 6), DE DIFÍCIL CONTROL O REFRACTARIOS ¹
2b	OBSTRUCCIÓN INTESTINAL/UROLÓGICA
2c	PELVIS CONGELADA QUE PRODUCE OBSTRUCCIÓN
2d	SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS CON INSUFICIENTE CONTROL
2e	FALLO COGNITIVO Y DELIRIUM
2f	TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO SECUNDARIO A AFECTACIÓN NEUROLÓGICA PREVIA
2g	SITUACIÓN CLÍNICA DE DETERIORO RÁPIDO, QUE PROVOCA CRISIS DE NECESIDADES ² FRECUENTES E INTENSAS
2h	ÚLCERAS TUMORALES, FÍSTULAS U OTRAS LESIONES DE PIEL Y MUCOSAS, QUE REQUIEREN UN CONTROL FRECUENTE POR SU TAMAÑO, LOCALIZACIÓN, INFECCIÓN Y/O SÍNTOMAS (dolor, olor, sangrado...)
2i	SÍNDROME DE AFECTACIÓN LOCORREGIONAL AVANZADA DE CABEZA Y CUELLO
2j	USO REITERADO DE LOS DCCU-AP O/Y SCCU-H POR CRISIS DE NECESIDADES FRECUENTES E INTENSAS O POR EL IMPACTO QUE GENERA LA SITUACIÓN EN ENFERMOS Y CUIDADORES

**3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE.
CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE**

3a	HEMORRAGIAS O RIESGO ELEVADO DE LAS MISMAS
3b	DELIRIUM
3c	SÍNDROME DE VENA CAVA SUPERIOR
3d	ENCLAVAMIENTO POR HIPERTENSIÓN ENDOCRANEAL
3e	HIPERCALCEMIA
3f	DISNEA AGUDA
3g	ESTATUS CONVULSIVO
3h	SOSPECHA DE COMPRESIÓN MEDULAR
3i	FRACTURA EN HUESOS NEOPLÁSICOS
3j	CRISIS DE PÁNICO O ANGUSTIA EXISTENCIAL
3k	INSUFICIENCIA AGUDA DE ÓRGANO DE DIFÍCIL CONTROL

4. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE

4a	EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON ALTO NIVEL DE DEPENDENCIA
4b	EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON NIVEL DE DEPENDENCIA ELEVADA ESTABLECIDO
4c	EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON DETERIORO BRUSCO DEL NIVEL DE DEPENDENCIA Y SITUACIÓN CLÍNICA INESTABLE
4d	PACIENTES CON SÍNTOMAS REFRACTARIOS QUE REQUIERAN SEDACIÓN O CON SÍNTOMAS DIFÍCILES
4e	SÍNTOMAS NO CONTROLADOS INTENSOS QUE NO REÚNEN LOS ELEMENTOS DE SITUACIÓN CLÍNICA COMPLEJA

**5. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE.
PROBLEMAS PSICOEMOCIONALES SEVEROS**

5a	FALTA DE COMUNICACIÓN O MALA COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA Y/O EQUIPO TERAPÉUTICO
5b	TRASTORNOS ADAPTATIVOS SEVEROS
5c	CUADROS DEPRESIVOS MAYORES CON COMPORTAMIENTOS PSICÓTICOS
5d	RIESGO DE SUICIDIO

6. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA

6a	AUSENCIA O INSUFICIENCIA DE SOPORTE FAMILIAR Y CUIDADORES
6b	FAMILIARES NO COMPETENTES PARA EL CUIDADO PRÁCTICO Y EMOCIONAL Y/O FAMILIAS DIFÍCILES
6c	FAMILIAS CON DUELOS PATOLÓGICOS PREVIOS NO RESUELTOS
6d	CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO DE DIFÍCIL ABORDAJE
6e	FALTA DE ACEPTACIÓN O NEGACIÓN DE LA REALIDAD
6f	CLAUDICACIÓN FAMILIAR

7. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PROFESIONAL

7a	CONOCIMIENTO Y/O MOTIVACIÓN INSUFICIENTE EN EL ENFOQUE PALIATIVO
7b	DILEMAS ÉTICOS Y DE VALORES, ACTITUDES Y CREENCIAS
7c	DUELO PROPIO NO RESUELTO POR PARTE DEL PROFESIONAL O DE LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO
7d	CONFLICTO DENTRO DEL MISMO EQUIPO O CON OTROS EQUIPOS RESPECTO A LA TOMA DE DECISIONES

8. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD. ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS

8a	ROTACIÓN DE OPIOIDES
8b	INDICACIÓN Y GESTIÓN DE ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS ESPECIALES (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica)
8c	DEMANDA REITERADA DE EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO POR PARTE DEL PACIENTE Y/O SUS FAMILIARES
8d	EN EL DOMICILIO: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, trasfusiones en domicilio...
8e	INDICACIÓN Y APLICACIÓN DE SEDACIÓN PALIATIVA

9. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD. OTROS ELEMENTOS

9a	CONDICIONES DE VIVIENDA Y ENTORNO NO ADECUADO
9b	IDIOMA Y/O CULTURA DIFERENTE
9c	FÁRMACOS DE USO HOSPITALARIO
9d	NECESIDAD DE MATERIAL ORTOPÉDICO, OXIGENOTERAPIA, ASPIRADOR PORTÁTIL, VENTILACIÓN MECÁNICA EN DOMICILIO...
9e	NECESIDADES DE COORDINACIÓN Y GESTIÓN: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales...

MUESTREO

Muestreo no probabilístico, intencional por conveniencia.

Captación mediante sesiones explicativas en los centros colaboradores, y por método de bola de nieve.

Ámbito geográfico **Andalucía**

DISEÑO: PRESENCIAL, Complimentación de encuestas

CENTROS COLABORADORES

Casos reales:

- Hospital Duques del Infantado (Sevilla)
- Centro de Salud El Greco (Sevilla)
- Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria (Málaga)
- Centro de Salud Rincón de la Victoria (Málaga)

Casos simulados video-grabados:

- Hospital Duques del Infantado (Sevilla)
- Centro de Salud El Greco (Sevilla)
- Hospital Carlos Haya (Málaga)
- Hospital Civil (Málaga)

VARIABLES DE ESTUDIO

1. Capacidad de los médicos de identificar el NC de un caso con los criterios PAI CP o ICC-Pal V.0
2. Grado de acuerdo de los médicos con los niveles de complejidad del PAI CP o ICC-Pal V.0
3. Nivel de intervención de los Recursos Avanzados de CP
4. Grado de concordancia en la identificación de EC por los profesionales multidisciplinares y grado de acuerdo con el NC de cada EC identificado
5. Valoración de la herramienta respecto a su utilidad clínica
6. Valoración de la herramienta respecto a su contenido
7. Valoración de la herramienta respecto a su formato

RESULTADOS PARTICIPACIÓN

**N= 81 profesionales
309 CRD**

**TESTADO ICC-Pal (V.0)
CASOS VIDEOGRABADOS**

n = 58 Profesionales

Médicos 23 (13 AH; 10 AP)
Enfermeros 30 (20 AH; 10 AP)
Psicólogos 3 (AH)
Trabajadores sociales 2 (AH)

232 CRD sobre 2 casos en
2 momentos evolutivos

**TESTADO ICC-Pal (V.0)
Con CASOS REALES**

n = 23 Médicos

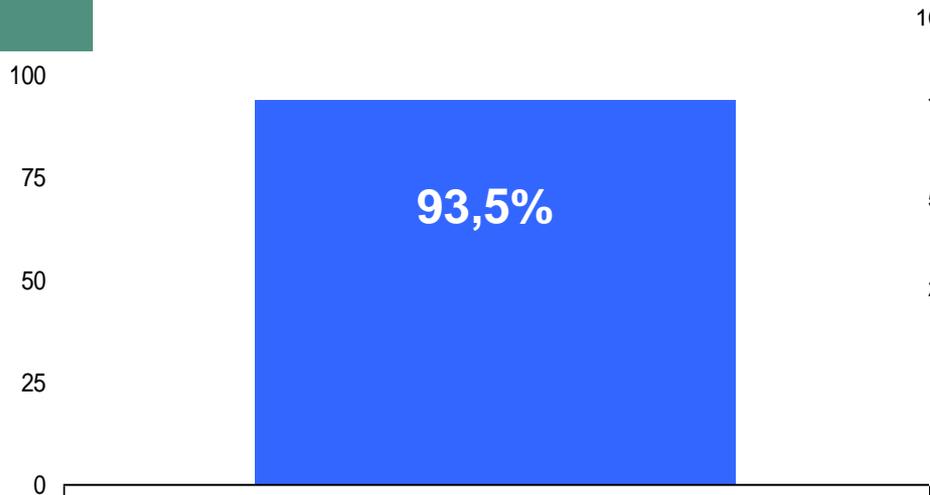
12 A. Hosp: 58 casos
11 A. Prim: 19 casos

RESULTADOS

Testado con casos reales

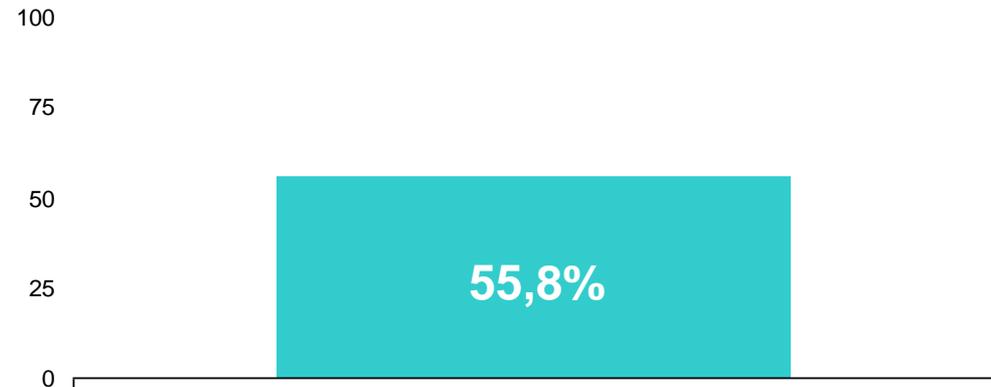
Variable de estudio 1:

Capacidad de identificar el NC de un caso con los criterios ICC-Pal V.0



Variable de estudio 2:

Grado de acuerdo con los niveles de complejidad establecidos ICC-Pal V.0

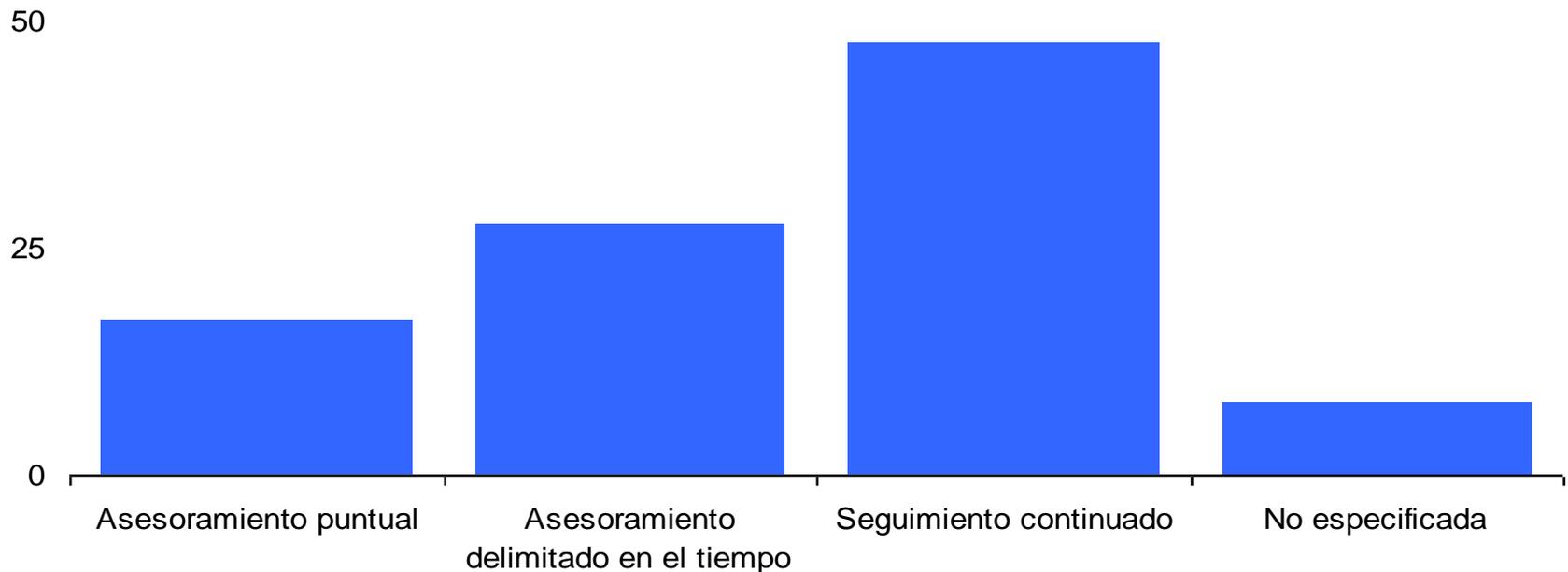


RESULTADOS

Testado con casos reales

Variable de estudio 3:

Nivel de intervención de los Recursos Avanzados



En el 81.6% de los casos se solicitó la intervención de R. Avanzados

RESULTADOS

Casos simulados video-grabados

Variable de estudio 4:

Grado de concordancia en la identificación de EC establecidos por grupo investigador en cada caso, por grupo profesional (multidisciplinar) y grado de acuerdo con el NC de cada EC identificado.

1. 11 EC/24 fueron **identificados** por más de 70% de los participantes
2. En 12 EC el grado de **acuerdo con el NC** es superior al 70%

%identificación

N=58

82.5

44.8

47.4

36.8

75.9

100

100

67.2

77.6

45.6

39.7

15.8

93.1

82.8

50

79.3

70.7

46.6

48.3

24.1

67.2

89.5

24.6

74.1

NC*
AI CP

2

2

2

2

3

3

3

3

3

3

3

3

3

3

**Nivel complejidad
asignado por profesional %**

0

1

2

3

2.4

22

56.1

19.5

4.3

30.4

56.5

8.7

0

16

40

44

0

5.3

52.6

42.1

0

0

17.1

81.8

0

0

0

100

0

0

23.5

76.5

0

0

2.7

87.3

0

0

14.3

85.7

0

38.5

34.6

61.5

0

4.5

22.7

72.7

0

0

0

100

0

2

37.3

60.8

0

0

20

80

0

7.4

74.1

18.5

0

4.7

58.1

37.2

0

0

48.6

51.4

0

3.8

69.2

23.9

0

12

64

24

0

14.3

57.1

28.6

0

0

10.8

89.2

0

4.3

23.4

72.3

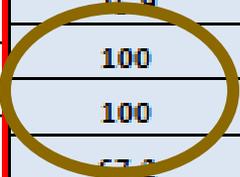
5.6

47.2

33.3

13.9

Adicción



**Grado Identificación
Vs
Acuerdo con NC**

RESULTADOS

Valoraciones. Análisis de contenido

Variable de estudio 5: Valoración de la herramienta respecto a su **utilidad clínicas**

Variable de estudio 6: Valoración de la herramienta respecto a su **contenido**

Variable de estudio 7: Valoración de la herramienta respecto a su **formato**

Valoraciones agrupadas en categoría “POSITIVAS”	Valoraciones agrupadas en la categoría “NEGATIVAS”
Necesaria/Válida/ Útil	Compleja/Densa/larga
Bien estructurada/Práctica/ Adecuada	Bloques mal agrupados
Exhaustiva/ Completa/Muy completa	Demasiados datos /Registro excesivo
Clara/Concreta/Ordenada	Confusa
De fácil manejo/Amigable	Difícil /Farragosa/ Ítems solapados
Buena/Muy buena descripción de síntomas	Definiciones ambiguas
Elementos correctamente descritos	Contenido incorrectamente expresado
Contempla todas las situaciones	No contempla todas las situaciones
Ayuda a concretar la situación clínica de pacientes complejos/ Ayuda a enfocar casos	Contenidos repetitivos

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-Pal (V.0)

- Redefinir los contenidos y estructura de algunas dimensiones.
- Desdoblar algunos elementos, reagrupar otros, y valorar la pertinencia de añadir nuevos.

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-Pal (V.0)

- Replantear el nivel de complejidad asignados a cada uno de los elementos.
- Revisar la redacción del enunciado algunos elementos, sobretodo en cuanto a donde se interpreta el matiz de la complejidad.

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-Pal (V.0)

- Dar mayor cabida en la herramienta a elementos de complejidad, especialmente de índole clínico, propios de patologías no oncológicas.

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-Pal (V.0)

- Adjuntar a la herramienta un glosario de términos, que ayude a una mejor comprensión de los elementos de complejidad, y disminuya la variabilidad.

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-Pal (V.0)

- Simplificar la estructura, el formato y el contenido de la herramienta.

ESTUDIO COMPLEJIDAD II

ICC-Pal (V. 1)



OBJETO DEL ESTUDIO

- **Consenso**
- Validez de Contenido
- Grado de acuerdo NC de cada EC
- Variabilidad-Estabilidad del NC de los EC
- Fiabilidad
- Aceptabilidad (utilidad/formato/contenidos)

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1. Construir ICC-Pal (V.1)**, depurada de las fuentes de error detectadas en el pre-test o Versión 0 (V.0) de la misma, y tras una nueva revisión bibliográfica para conocer el estado actual del tema.
- 2. Realizar un pilotaje multicéntrico de ICC-Pal (V.1)**, via web, por una muestra de médicos asistenciales del SSPA, representativa de la **Comunidad Autónoma Andaluza** (Atención Primaria y Hospitalaria y CP).
- 3. Medir fiabilidad de ICC-Pal (V.1)** via web, mediante casos clínicos videograbados.
- 4. Conocer la opinión de los participantes** de ambas fases en relación a la herramienta

ICC-Pal (V.1)

1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PERFIL DEL PACIENTE

1a	Paciente es niño/a o adolescente
1b	Paciente es profesional sanitario
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa

2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO.

2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico
2c	Trastorno cognitivo severo
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control
2f	Síntomas de difícil control
2g	Síntomas refractarios
2h	Síndrome constitucional severo
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico
2j	Situación de últimos días con difícil control
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado

3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DERIVADOS DE LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y RELACIONALES DEL PACIENTE

- | | |
|----|---|
| 3a | Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo |
| 3b | Paciente presenta riesgo de suicidio |
| 3c | Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte |
| 3d | Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual |
| 3e | Conflicto en la comunicación entre paciente y familia |
| 3f | Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico |

4. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE SOCIO-AMBIENTAL

- | | |
|----|---|
| 4a | Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores |
| 4b | Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales |
| 4c | Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales |
| 4d | Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales ó culturales |
| 4e | Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales |
| 4f | Conspiración de silencio |
| 4g | Familia disfuncional |
| 4h | Claudicación familiar |
| 4i | Duelos complejos |

5. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LOS RECURSOS SOCIO-SANITARIOS Y DE ESTRATEGIAS DE GESTIÓN Y ACTUACIÓN

- | | |
|----|--|
| 5a | Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides |
| 5b | Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos |
| 5c | Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas |
| 5d | Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio |
| 5e | Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio |
| 5f | Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas |
| 5g | Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa |
| 5h | Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación |

GLOSARIO DE TERMINOS ICC-Pal (V.1)

Ejemplos:

Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente

- Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno social ó familiar resulta determinante, bien por ser un importante elemento de cohesión familiar (Ej. Madre soltera sin apoyo), ser una persona joven, ser la única fuente de ingresos, o causar un impacto en el entorno social (Ej: personajes mediáticos...).

Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral

- Obstrucción intestinal/urológica; Pelvis congelada que produce obstrucción; Síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello; Carcinomatosis peritoneal; Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado...;

MUESTREO

Muestreo no probabilístico, intencional por conveniencia.

Captación mediante escrito de invitación a través de las Web de Sociedades Científicas, (SACPA y SAMFYC) y por método de bola de nieve.

Ámbito geográfico: **Andalucía**

DISEÑO: ON LINE VIA WEB, Complimentación de encuestas

VARIABLES DE ESTUDIO

1. Valoración del NC de cada EC por diferentes grupos médicos (*atención primaria; atención hospitalaria; paliativistas*)
2. Valoración del grado de variabilidad/estabilidad del NC de cada EC, en función de cada caso y/o situación
3. Grado de concordancia en la identificación de EC y grado de acuerdo con el NC de cada EC identificado
4. Valoración de la herramienta respecto a su utilidad clínica
5. Valoración de la herramienta respecto a su claridad

RESULTADOS PARTICIPACIÓN

N= 96 médicos participantes

(61 AP; 15 CP; 20 Otros)

(63.5% AP; 15.6% Paliativos; 20.8% Otros)

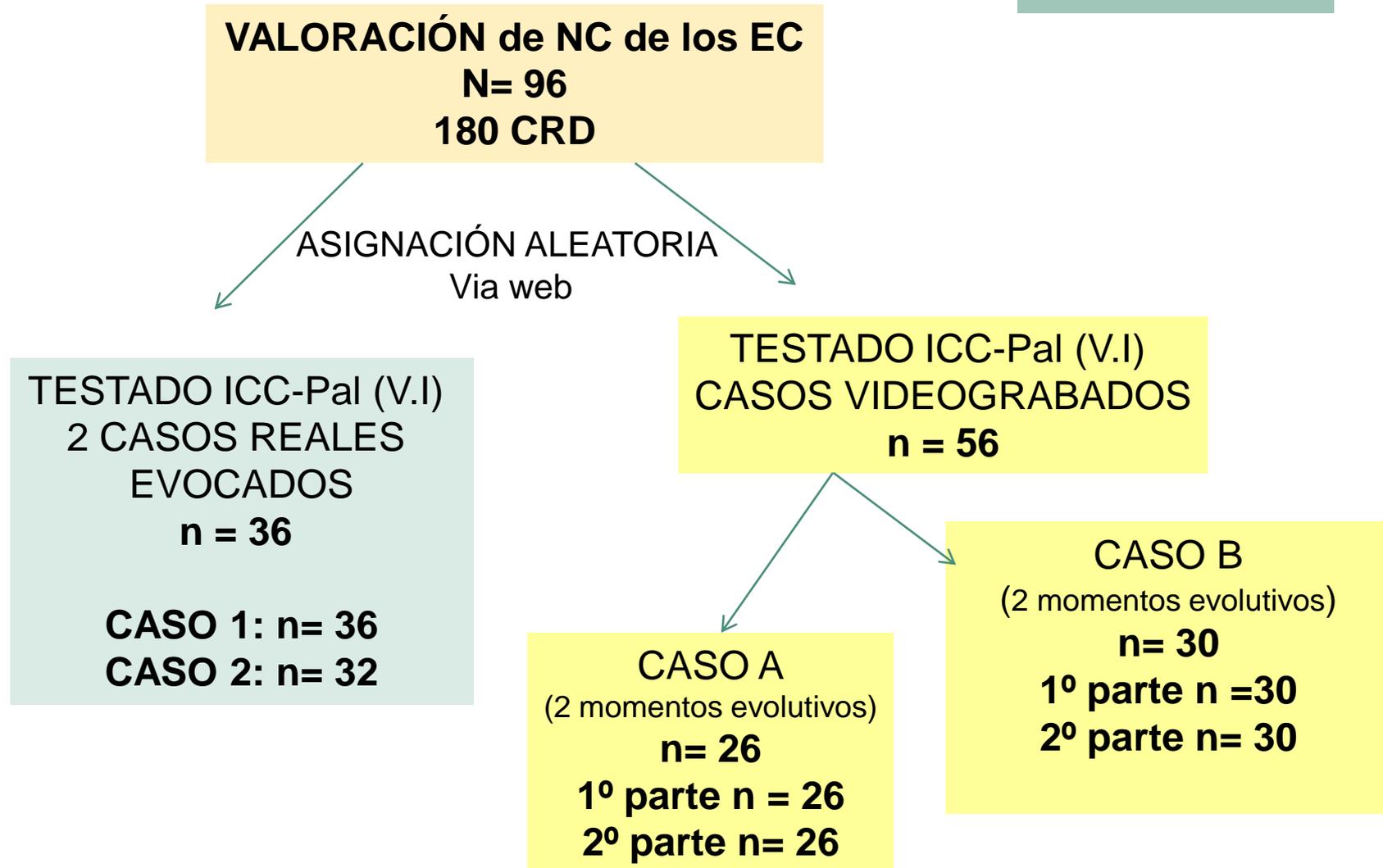
ESPECIALIDADES:

-ANESTESIA:	1 (1%)
-C. GENERAL:	2 (2,1%)
-CP:	1 (1%)
-GERIATRÍA:	3 (3,1%)
-M. INTERNA:	4 (4,2%)
-M. EDUC.:	1 (1%)
-M. FIS. Y DEP.:	1 (1%)
-MFyC:	81 (84,4%)
-ONCO. MED:	2 (2,1%)
-ONCO. RAD.:	1 (1%)

ÁMBITOS:

-AP:	61 (63,5%)
-ESCP:	12 (12,5%)
-AT. HOSP:	11 (11,5%)
-DDCU:	4 (4,2%)
-UCP:	4 (4,2%)
-OTROS:	4 (5,2%)

RESULTADOS PARTICIPACIÓN



RESULTADOS

Testado con casos reales

Criterios utilizados para decidir si el NC asignado a cada EC se mantiene o se modifica, según el porcentaje de acuerdo de los profesionales participantes con el NC de ICC-Pal (V.0):

Criterio 1: Si % acuerdo con NC de ICC-Pal (V.0) > 70%, se mantiene el NC del EC

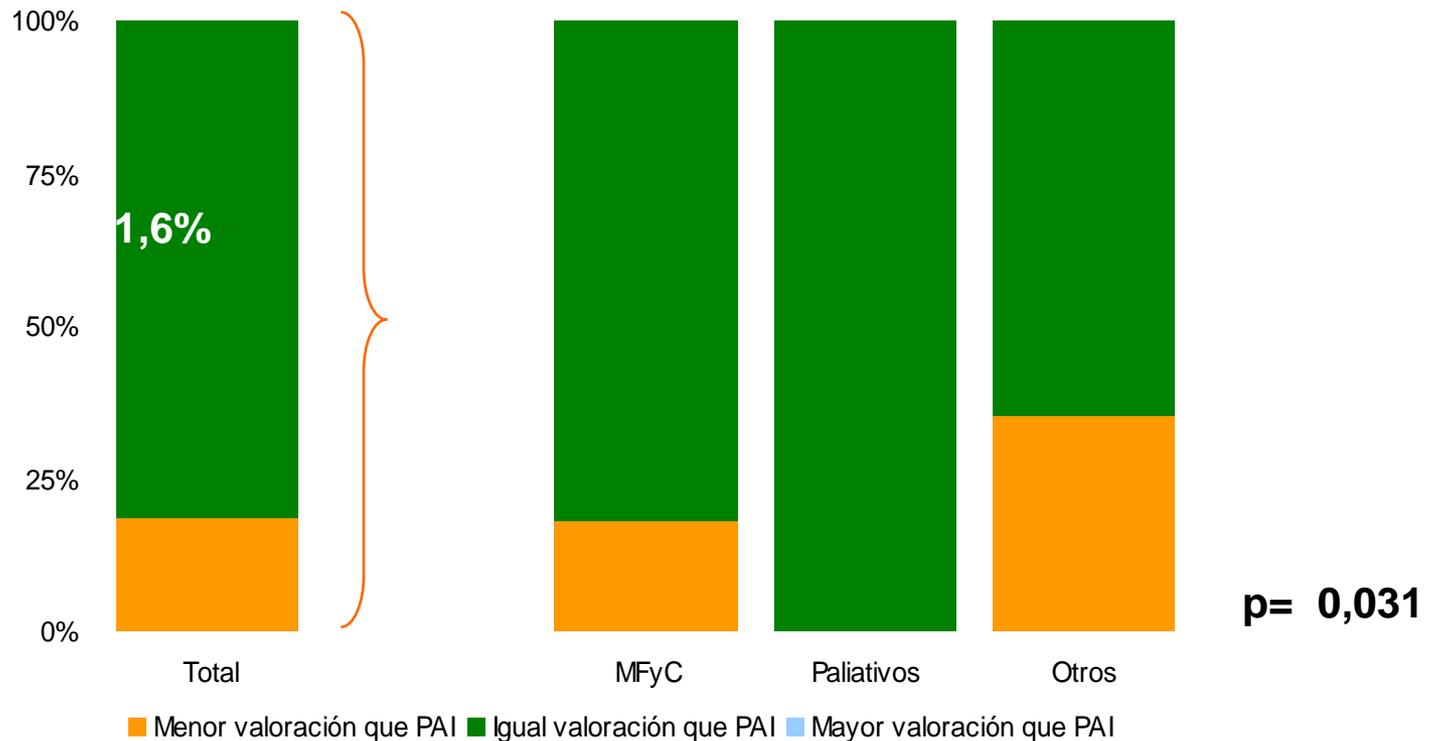
Criterio 2: Si % acuerdo con NC de ICC-Pal (V.0) < 70%, se considera la tendencia ascendente o descendente de la discrepancia, para aumentar o disminuir el NC del EC

Criterio 3: Si % acuerdo con NC de ICC-Pal (V.0) < 70%, y la valoración es muy variable, se consideró realizar una valoración adicional del EC por equipo investigador, sobre el que se decide: mantener, subir, bajar el NC asignado, o redefinir o agruparlo de nuevo

Criterio 1: % acuerdo con NC de ICC-Pal (V.1) > 70%,
=> se mantiene el NC en 4 EC

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Paciente presenta riesgo de suicidio	81,6%	0,0%	18,4%
3	Paciente es niño/a o adolescente	80,2%	0,0%	19,8%
3	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	75,0%	0,0%	25,0%
2	Paciente es profesional sanitario	70,5%	17,9%	11,6%

Elemento de Complejidad: mantiene NC 3



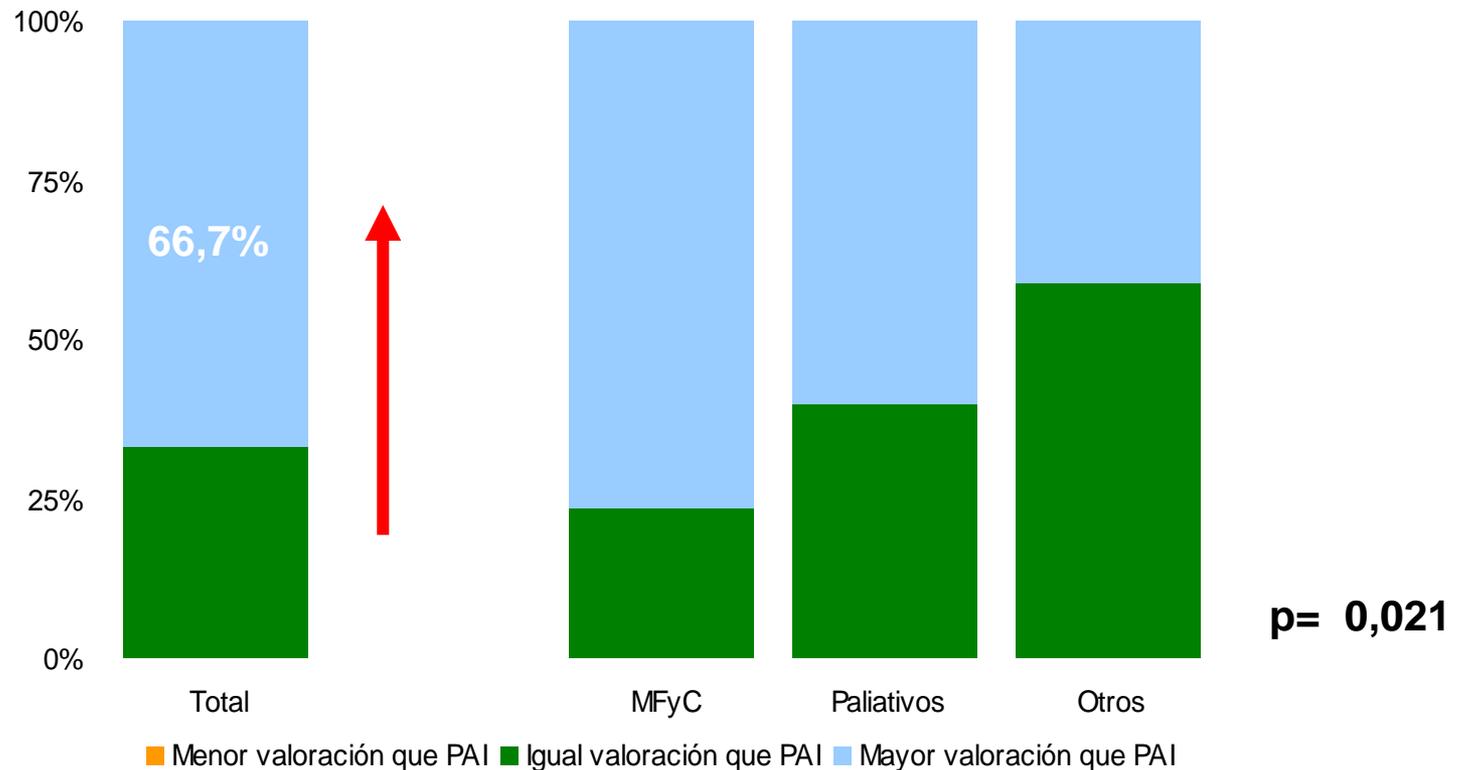
Paciente presenta riesgo de suicidio:

Existen una serie de factores que aumentan la vulnerabilidad al suicidio. Entre ellos destacan: la enfermedad avanzada, el dolor incontrolado, los síntomas depresivos y los sentimientos de desesperanza.

Criterio 2.a: EC con un **porcentaje de acuerdo** con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1 **menor al 70%** y con una **tendencia ascendente de la discrepancia**.
=> sube el NC de 6 EC

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
1	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	11,5%	88,5%	0,0%
1	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	29,9%	70,1%	0,0%
2	Familia disfuncional	31,0%	67,8%	1,1%
2	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	33,3%	66,7%	0,0%
1	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	29,9%	65,5%	4,6%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	39,1%	58,6%	2,3%

Elemento de Complejidad: sube de NC 2 a NC 3



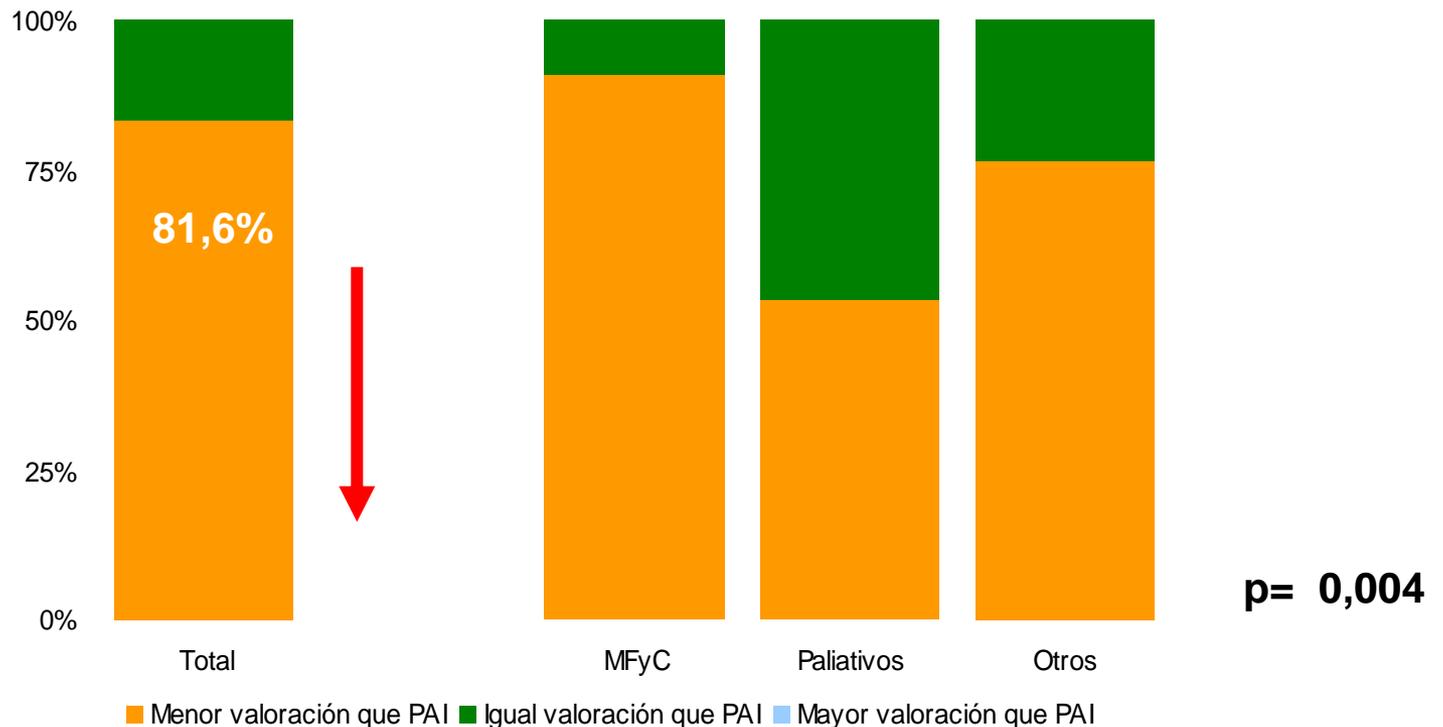
Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores:

La dificultad de la situación del/de la paciente puede aumentar por no disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas de su cuidado.

Criterio 2.b: EC con un **porcentaje de acuerdo** con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal (V.1) **menor al 70%** y con una **tendencia descendente de la discrepancia.**
=> baja el NC de 6 EC

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	18,4%	0,0%	81,6%
3	Trastorno cognitivo severo	31,5%	0,0%	68,5%
3	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	32,6%	0,0%	67,4%
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	33,3%	0,0%	66,7%
3	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	33,7%	0,0%	66,3%
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	35,6%	0,0%	64,4%

Elemento de Complejidad: baja de NC 3 a NC 2



Dificultades para la gestión y/o manejo de opiáceos:

Dificultades en las situaciones especiales en el manejo de opioides: riesgo o presencia de efectos adversos graves (narcosis), de efectos secundarios graves (tolerancia rápida), de toxicidad (neurotoxicidad), rotación de opioides, nuevos opioides...

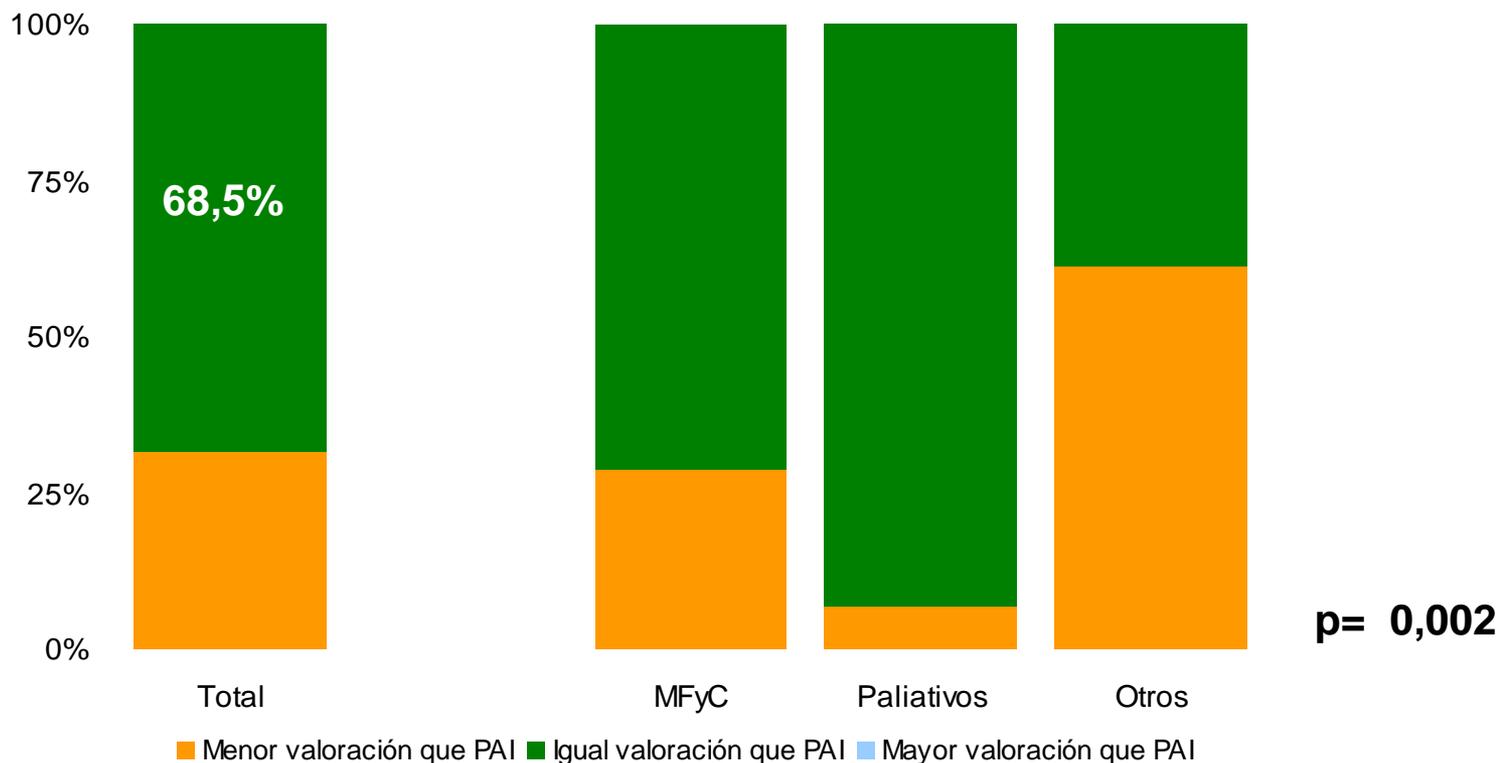
Criterio 3.a: EC con un **porcentaje de acuerdo** con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal (V.1) **menor al 70% y mayor que la discrepancia**
E. Investigador: mantener NC

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Síntomas refractarios	68,5%	0,0%	31,5%
3	Situación de últimos días con difícil control	66,3%	0,0%	33,7%
3	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	65,5%	0,0%	34,5%
2	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	64,2%	26,3%	9,5%
3	Síntomas de difícil control	64,1%	0,0%	35,9%
2	Duelos complejos	60,9%	31,0%	8,0%
2	Síndrome constitucional severo	57,6%	10,9%	31,5%
2	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	55,8%	40,0%	4,2%
2	Paciente presenta enfermedad mental previa	55,3%	30,9%	13,8%
2	Paciente presenta discapacidad física o psíquica	53,7%	32,6%	13,7%
2	Conspiración de silencio	52,9%	29,9%	17,2%
2	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	51,7%	41,4%	6,9%
2	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	50,6%	40,2%	9,2%

Criterio 3.a: EC con un **porcentaje de acuerdo** con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal (V.1) **menor al 70% y menor que la discrepancia**
E. Investigador: mantener NC

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	48,3%	0,0%	51,7%
2	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	48,3%	33,3%	18,4%
2	Existencia de comorbilidad de difícil control	47,8%	45,7%	6,5%
2	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	47,3%	38,5%	14,3%
3	Claudicación familiar	47,1%	0,0%	52,9%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	47,1%	47,1%	5,7%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales ó culturales	47,1%	47,1%	5,7%
3	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	43,7%	0,0%	56,3%
2	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	43,7%	47,1%	9,2%
2	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	43,7%	26,4%	29,9%
3	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	42,4%	0,0%	57,6%

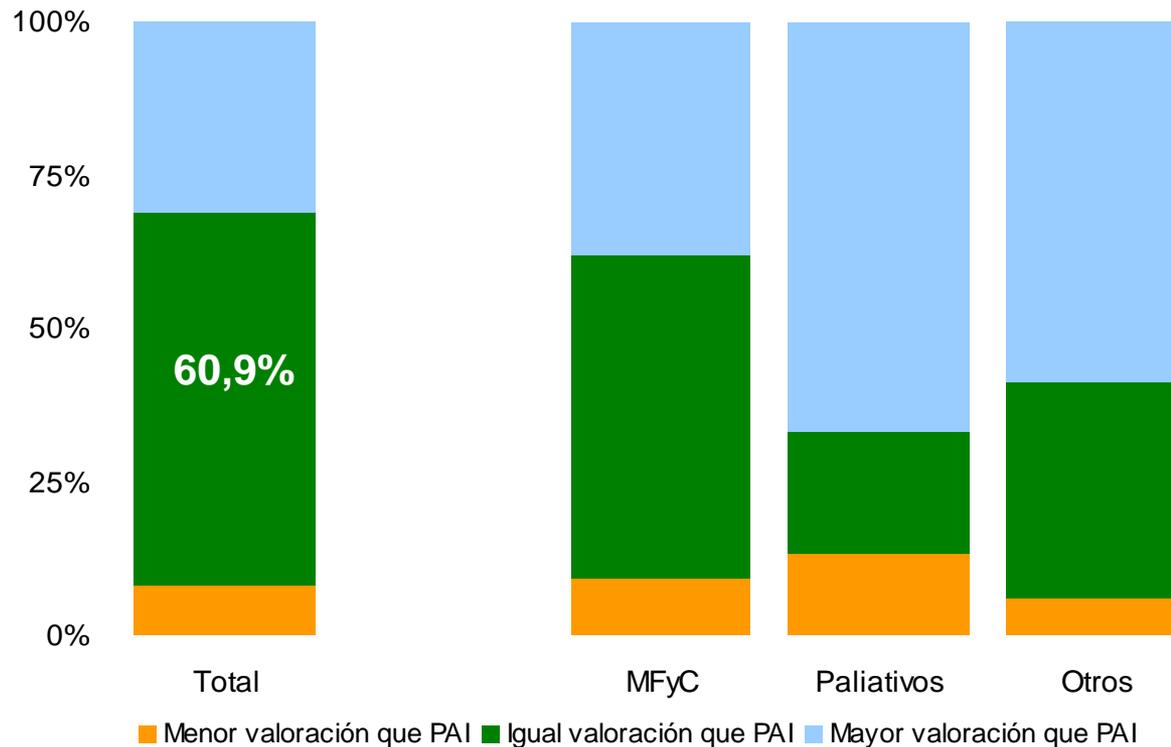
Elemento de Complejidad: mantiene NC 3



Síntomas refractarios

Síntoma o complejo sintomático que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.

Elemento de Complejidad: mantiene NC 2



p= 0,021

Duelos complejos.

Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado.

RESULTADOS Testado con casos reales

Criterio 3.b: E. Investigador: redefinir el EC y mantener el NC de 4 EC

NC-PAI	Elemento de complejidad	Acuerdo	Mayor que PAI	Menor que PAI
2	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	53,7%	32,6%	13,7%
3	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	42,4%	-	57,6%
2	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	48,3%	33,3%	18,4%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	51,7%	36,8%	11,5%

“Paciente presenta discapacidad física, psíquica **o sensorial previa**“

“Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral **de difícil manejo**“

“**Limitaciones en la competencia** profesional para el abordaje de la situación”

“**Limitaciones estructurales del entorno**”

RESULTADOS Testado con casos reales

Criterio 3.b: E. Investigador: redefinir el EC y ajusta el NC de 4 EC

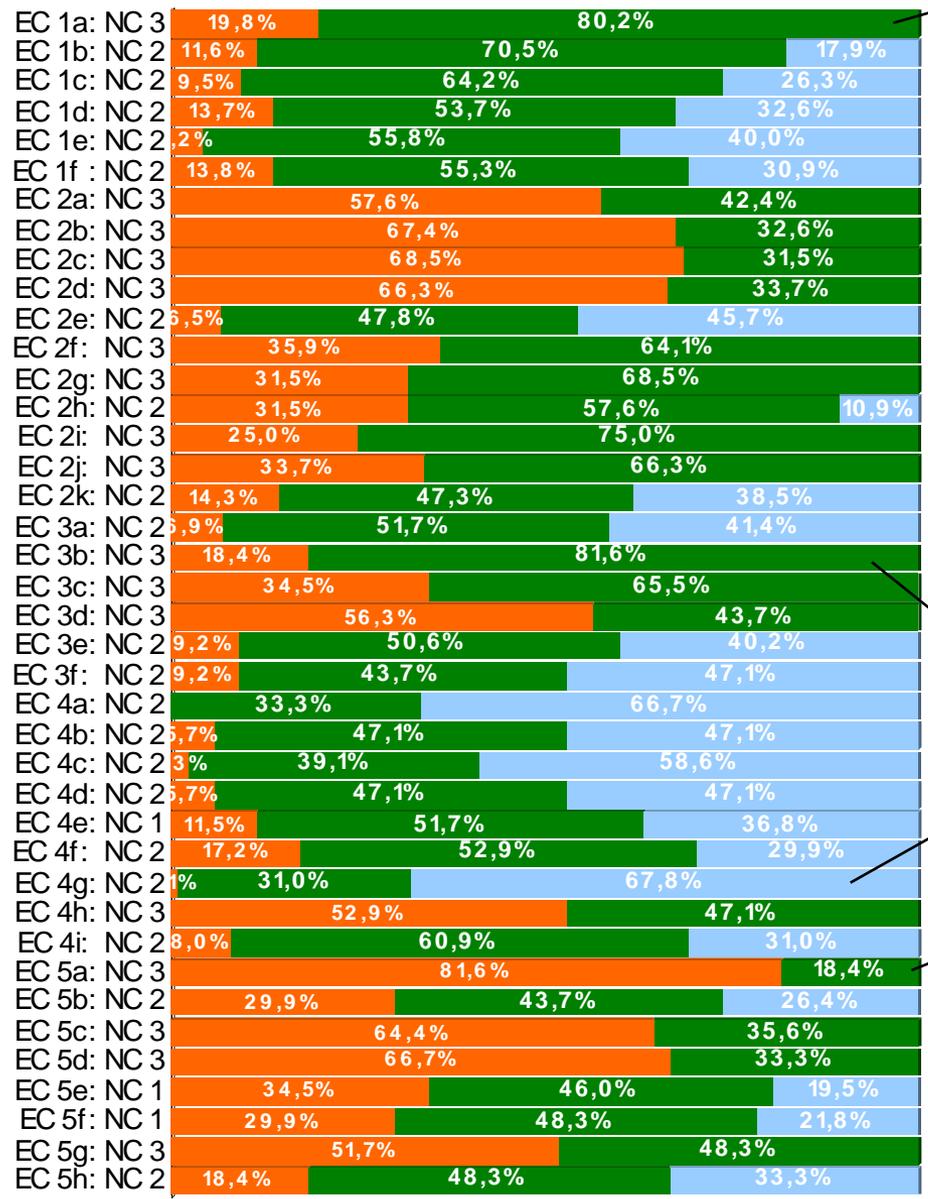
NC-PAI	Elemento de complejidad	Acuerdo	Mayor que PAI	Menor que PAI
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	18,4%	-	81,6%
2	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	43,7%	26,4%	29,9%

Nuevo Elemento de Complejidad:

Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos

NC 2

Elemento de Complejidad y Nivel de Complejidad ICC-Pal V.1



El paciente es un niño o adolescente

Porcentaje de posicionamiento de los panelistas (N=96) con el nivel de complejidad asignado a cada elemento de complejidad en ICC-Pal (V.1)

Paciente presenta riesgo de suicidio

Familia disfuncional

Dificultades para la gestión y manejo de opioides



RESULTADOS

Casos simulados videograbados

Tabla 11. Resultados del grado de acuerdo de los médicos participantes, con los elementos y niveles de complejidad presentes en los casos video-grabados.

Elemento	Caso	%identificación N=30	NC* PAI CP	Nivel complejidad asignado por profesional %				NC Prof.** Media	IC95%
				0	1	2	3		
				1e	2A	52.2	2		
1e	2B	20	2	0	33.3	66.7	0	1.67	(1.02-2.32)
1c	1A	85.7	2	0	11.1	33.3	55.6	2.44	(2.11-2.76)
1c	1B	44.4	2	0	25	50	25	2	(1.48-2.52)
2f	1A	85.7	3	0	0	70.6	29.4	2.29	(2.29-2.51)
2f	1B	83.3	3	0	6.7	53.3	40	2.33	(2.02-2.64)
2f	2A	95.7	3	0	18.2	50	31	2.14	(1.84-2.43)
2j	1B	38.9	3	0	0	28.6	71.4	2.71	(2.35-3.07)
5f	1A	10	2	0	100	0	0	1	(1-1)
5f	1B	11.1	2	0	50	50	0	1.50	(0.52-2.48)
5f	2A	19	2	0	50	0	50	2	(0.87-3.13)
3d	1B	55.6	3	0	20	40	40	2.20	(1.71-2.69)
3e	2A	82.6	2	5.3	21.1	47.4	26.3	1.95	(1.57-2.33)
4a	1A	60	2	0	8.3	66.7	25	2.17	(1.84-2.50)
4a	1B	61.1	2	0	27.3	45.5	27.3	2	(1.54-2.46)
4a	2A	50	2	9.1	36.4	36.4	18.2	1.64	(1.09-2.19)
4c	2A	59.1	2	0	30.8	61.5	7.7	1.77	(1.44-2.10)
3a	1B	66.7	2	0	33.3	50	16.7	1.83	(1.42-2.24)
4h	1B	72.2	3	0	23.1	46.2	30.8	2.08	(1.67-2.49)

* Nivel de complejidad asignado al elemento por el Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos de Andalucía.

RESULTADOS

Valoraciones. Análisis de contenido

- Valoración de la herramienta respecto a su utilidad clínica

Puntuación en función de su **Utilidad: 8.1/10**

- Valoración de la herramienta respecto a su claridad

Puntuación en función de su **Claridad: 7/10**

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-Pal (V.1)

- Hay elementos de complejidad cuya **definición y descripción debe ser mejorada, revisando también los contenidos del glosario del elemento**

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-Pal (V.1)

- Las NC asignados a los EC se mantiene en 20 EC, suben en 6 EC; bajan en 6 EC; se redefinen 4 EC y 4EC se reagrupan, por lo que **se reducen a 36 los EC**

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-Pal (V.1)

- Tras la valoración de los NC, ningún elemento es considerado como no complejo o de complejidad mínima por los panelistas, por lo que **desaparece la complejidad mínima de la herramienta, se restringe el rango de niveles de complejidad.**

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-Pal (V.1)

- Es preciso seguir avanzando en el proceso de validación para la construcción de la versión definitiva de ICC-Pal, con una **estructura simplificada que la haga más operativa.**

ESTUDIO COMPLEJIDAD III

ICC-Pal (V. 2)



OBJETO DEL ESTUDIO

- **Aceptabilidad** (utilidad/formato/contenidos)
- Validez de contenido
- Grado de acuerdo con NC total del caso
- Fiabilidad
- Uso de Recursos

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- 1- **Construir ICC-Pal (V.2)**, depurado de las fuentes de error detectadas en el pre-test o Versión 0 (V.0) y en la Versión 1 (V.1), y tras una nueva revisión bibliográfica para conocer el estado actual del tema.
- 2- Realizar un **testado multicéntrico a nivel nacional** de ICC-Pal (V.2) on line y presencial por una muestra de médicos asistenciales, de los ámbitos de atención de los cuidados paliativos (Atención Primaria, Hospitalaria y Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos).
- 3- Realizar un **análisis de fiabilidad** de la herramienta, mediante sesiones presenciales de casos simulados video-grabadas, con participación de equipos de médicos implicados en la atención a pacientes en situación terminal.
- 4.- Conocer **valoración de los participantes** de ambas fases en relación a la herramienta

MUESTREO

Muestreo no probabilístico, intencional por conveniencia.

Captación mediante escrito de invitación a través de las Web de Sociedades Científicas, (SECPAL y SEMFYC) y por método de bola de nieve, y por informadores claves a nivel nacional.

Ámbito geográfico: **Nacional**

DISEÑO: PRESENCIAL Y ON LINE VIA WEB,
Cumplimentación de encuestas,
Consenso de expertos

CC.AA Y COORDINADORES LOCALES

Andalucía:

Sevilla: Auxiliadora Fernández,
Málaga: Marisa Martín y J. Daniel Prados

Aragón

Zaragoza: Pilar Torrubia

Extremadura

Badajoz: Rafael Mota y M^a José Redondo

Illes Balears

Palma de Mallorca: Enric Benito y Joan Llobera

País Vasco:

Vitoria-Gasteiz: Alberto Meléndez
Bilbao: Julio Gómez

Madrid:

Madrid: Javier Rocafort y Juan Manuel Núñez Olarte

VARIABLES DE ESTUDIO

1. Grado de acuerdo de los médicos con los niveles de complejidad de ICC-Pal V.2 del caso
2. Nivel de intervención de los Recursos Avanzados de CP
3. Grado de acuerdo con los recursos intervinientes
4. Grado de concordancia en la identificación de EC
5. Valoración de la herramienta respecto a su utilidad clínica
6. Valoración de la herramienta respecto a su contenido
7. Valoración de la herramienta respecto a su formato



ICC-Pal (V.2)

INSTRUMENTO DE CLASIFICACIÓN DE LA
COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

GICPA – Grupo de Investigación de la Complejidad en Cuidados Paliativos. Andalucía

ICC-Pal V.2

El Instrumento Diagnostico y de Clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos **ICC-Pal V.2**, se compone de **36 Elementos de Complejidad**, agrupados en **3 Dimensiones:**

- 1. Paciente**
- 2. Familia**
- 3. Organización Sanitaria**

Se presentan clasificados en **2 Niveles de Complejidad:**

- 1. Elemento de Complejidad (EC)**
- 2. Elemento de Alta Complejidad (EAC)**

INSTRUCCIONES DE CUMPLIMENTACIÓN ICC-PaI

Según estos dos niveles (EC y EAC), el instrumento pretende **establecer criterios** que permitan identificar cuándo es recomendable la **intervención por parte de los Recursos Avanzados/Específicos de Cuidados Paliativos**:

- a. **La presencia de un solo Elemento de Alta Complejidad,** indica que es **muy recomendable la intervención** por parte de los recursos avanzados/específicos de Cuidados Paliativos.
- b. **La presencia de cualquier Elemento de Complejidad,** Indica que es **susceptible de intervención** por parte de los recursos avanzados/específicos de Cuidados Paliativos, quedando esta decisión a criterio del médico de referencia.
- c. **La ausencia de Elementos de Complejidad o de Alta Complejidad,** indica que **no sería susceptible de intervención** por parte de los recursos avanzados/específicos de Cuidados Paliativos.

1. DEPENDIENTES DEL PACIENTE

		ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NC*	SI	NO	NS
1.1. ANTECEDENTES	1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	EAC			
	1.1b	Paciente es profesional sanitario	EC			
	1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el paciente	EC			
	1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	EC			
	1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	EC			
	1.1f	Enfermedad mental previa	EC			
				NC*	SI	NO
1.2. SITUACIÓN CLÍNICA	1.2a	Síntomas de difícil control	EAC			
	1.2b	Síntomas refractarios	EAC			
	1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	EAC			
	1.2d	Situación de últimos días de difícil control	EAC			
	1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	EAC			
	1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	EC			
	1.2g	Trastorno cognitivo severo	EC			
	1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	EC			
	1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	EC			
	1.2j	Síndrome constitucional severo	EC			
	1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	EC			
			NC*	SI	NO	NS
1.3. SITUACIÓN PSICO-EMOCIONAL	1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	EAC			
	1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	EAC			
	1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	EAC			
	1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	EC			
	1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	EC			
	1.3f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	EC			

2-DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NC*	SI	NO	NS
	2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	EAC			
	2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	EAC			
	2.c	Familia disfuncional	EAC			
	2.d	Claudicación familiar	EAC			
	2.e	Conspiración de silencio	EC			
	2.f	Duelos complejos	EC			
	2.g	Limitaciones estructurales del entorno	EC			

3- DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA	3.1.PROFESIONAL/ EQUIPO	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NC*	SI	NO	NS
		3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	EAC			
		3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	EC			
		3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	EC			
		3.1e	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	EC			
			NC*	SI	NO	NS	
	3.2.RECURSOS	3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	EC			
3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	EC					

GLOSARIO DE ELEMENTOS

1- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE

ANTECEDENTES	
1.1a	Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (Niñez y adolescencia).
1.1b	Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añada dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.
1.1c	Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos...
1.1d	Cuando estas situaciones dificulten la provisión de cuidados, la comunicación y/o el entendimiento.
1.1e	Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos..., dificulten la provisión de cuidados
1.1f	Ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añada dificultad a su situación.

1- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE

SITUACIÓN CLÍNICA	
1.2a	Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico
1.2b	Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.
1.2c	Aparición de hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
1.2d	Cuando hay insuficiente control de síntomas físicos y/o psico-emocionales, una evolución de larga duración (más de 5 días)...
1.2e	Presencia de: obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado, o localización...
1.2f	Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónicas, en fase avanzada
1.2g	Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías... de difícil control
1.2h	Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
1.2i	Cuando coexistan diferentes patologías además de la enfermedad primaria, que dificulten el abordaje clínico.
1.2j	Anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso severas.
1.2k	No adherencia al tratamiento, o persistente incumplimiento terapéutico que dificultan un adecuado manejo de la situación

1- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE

SITUACIÓN PSICO-EMOCIONAL	
1.3a	Existencia previa de intentos de autolisis o expreso deseo de la misma reiterado por el paciente.
1.3b	El/la paciente solicita de forma reiterada adelantar de forma activa el proceso de la muerte.
1.3c	Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido. Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
1.3d	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.
1.3e	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.
1.3f	Respuesta desproporcional de gran intensidad, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el paciente (Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal...).

2- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO

2.a	No disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas del cuidado.
2.b	<p>La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por:</p> <p>Razones emocionales: Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.</p> <p>Razones físico-funcionales: Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente .</p> <p>Razones sociales o culturales: Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.</p>
2.c	Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente.
2.d	Agotamiento de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, provocada por el impacto emocional, los miedos, y/o la sobrecarga derivados del afrontamiento de la situación terminal del/de la paciente.
2.e	Todas aquellas estrategias y esfuerzos de la familia y/o profesionales sanitarios destinados a evitar que el paciente conozca el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad.
2.f	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado
2.g	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas; lejanía geográfica del lugar de residencia; barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA

PROFESIONAL/EQUIPO	
3.1a	Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, o requerimiento de altas dosis, o manejo emocional difícil.
3.1b	Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides. Otros fármacos: de uso poco habitual, de manejo difícil, o de uso hospitalario...
3.1c	Intervenciones paliativas (Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica....); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...)
3.1e	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo, burnout...

3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA

RECURSOS	
3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosolterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica, material fungible, fármacos de uso hospitalario ...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención; Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados; Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencia, dificultad en la coordinación entre los profesionales; gestión de casos de personajes mediáticos...

RESULTADOS PARTICIPACIÓN

Casos reales valorados válidos N=191,

- 116 en s.presenciales
- 75 on line

Caso simulado video-grabado valorados válidos N= 126

- 78 en s. presenciales (médicos con experiencia)
- 48 en s. presenciales (MIR R-1)

Valoración de ICC-Pal V.2, mediante escala Likert N= 184,

- 146 en s. presenciales
- 38 on line

RESULTADOS PARTICIPACIÓN

Participantes en sesiones presenciales por CC AA: N = 147

Andalucía:	67 participantes
Extremadura:	20 participantes
País Vasco:	22 participantes
Madrid:	15 participantes
Aragón:	13 participantes
Illes Balears:	10 participantes

**Total 184 médicos
317 CRD**

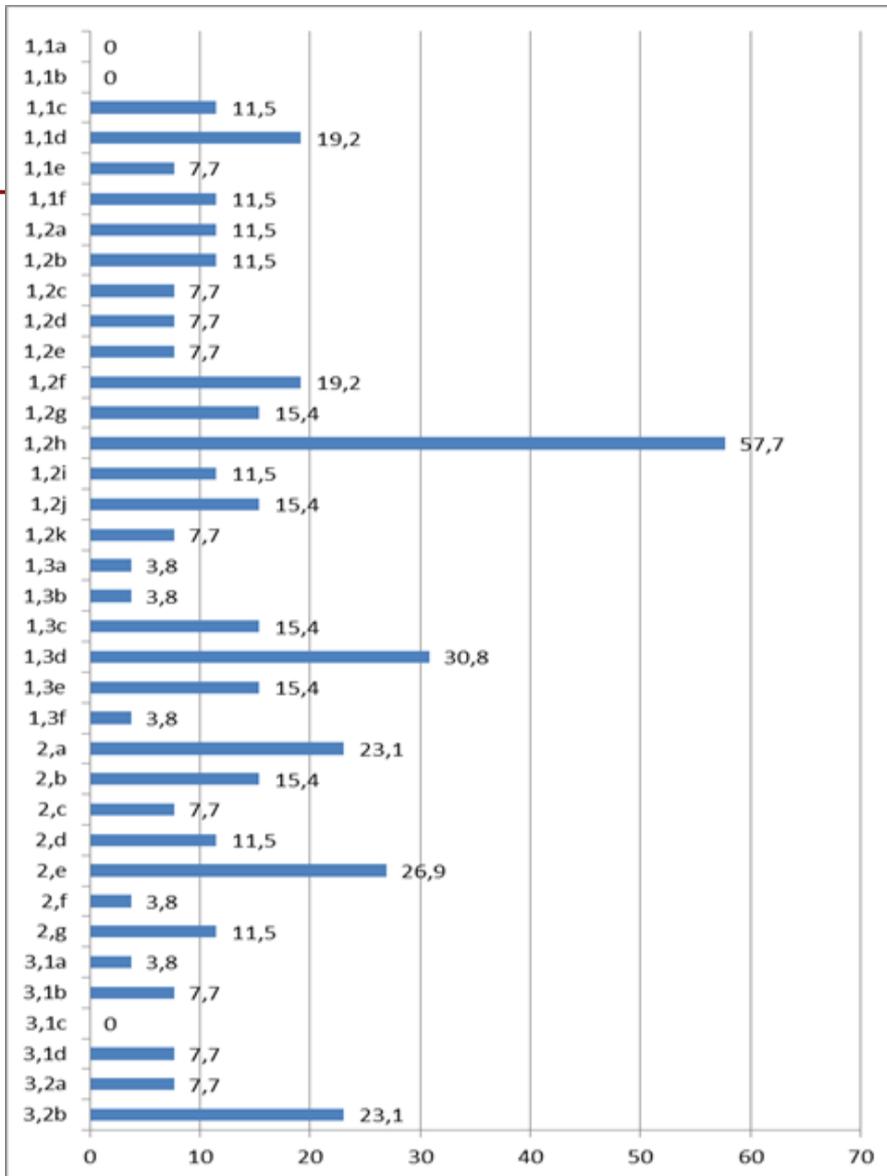


RESULTADOS

PARA EL OBJETIVO 2

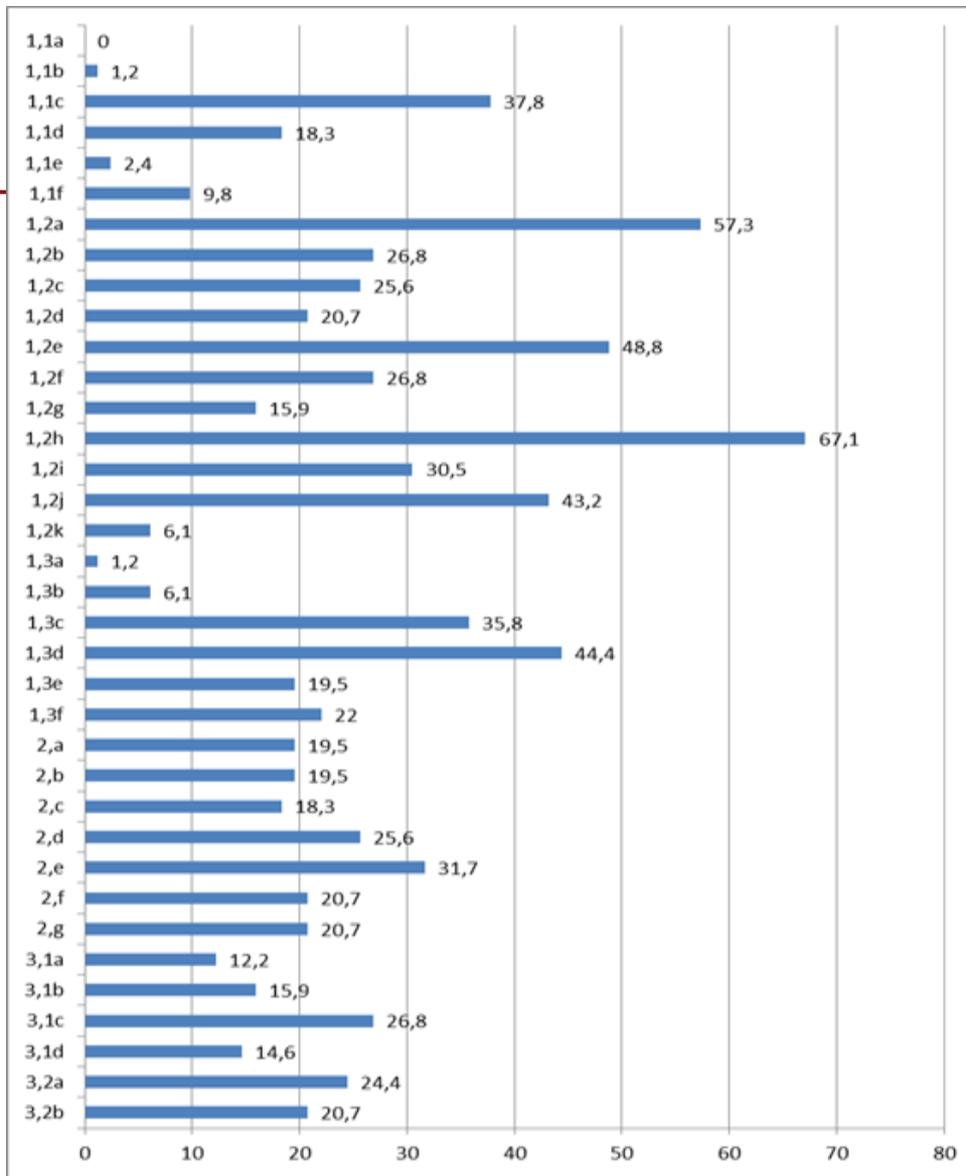
Elemento de Complejidad	NC (N 26) n (%)	C (N 82) n (%)	AC (N 75) n (%)	Total (N 183) n
¿paciente es niño/a o adolescente	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (100)	1
¿paciente es profesional sanitario	0 (0.0)	1 (100)	0 (0.0)	1
Rol socio-familiar que desempeña el paciente	3 (3.9)	31 (40.8)	42 (53.3)	76
¿paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	5 (18.5)	15 (55.6)	7 (25.9)	27
¿paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	2 (20.0)	2 (20.0)	6 (60.0)	10
Enfermedad mental previa	3 (15.0)	8 (40.0)	9 (45.0)	20
Síntomas de difícil control	3 (2.7)	47 (42.0)	62 (55.4)	112
Síntomas refractarios	3 (5.0)	22 (36.7)	35 (58.3)	60
Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	2 (3.8)	21 (39.6)	30 (56.6)	53
Situación de últimos días de difícil control	2 (4.1)	17 (34.7)	30 (61.2)	49
Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	2 (2.1)	40 (41.7)	54 (56.3)	96
Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	5 (12.8)	22 (56.4)	12 (30.8)	39
Trastorno cognitivo severo	4 (13.8)	13 (44.8)	12 (41.4)	29
Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	15 (11.9)	55 (43.7)	56 (44.4)	126
Existencia de comorbilidad de difícil control	3 (6.3)	25 (52.1)	20 (41.7)	48
Síndrome constitucional severo	4 (5.0)	35 (43.8)	41 (51.3)	80
Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	2 (15.4)	5 (38.5)	6 (46.2)	13
¿paciente presenta riesgo de suicidio	1 (14.3)	1 (14.3)	5 (71.4)	7
¿paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	1 (5.6)	5 (27.8)	12 (66.7)	18
¿paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	4 (5.3)	29 (38.7)	42 (56.0)	75
Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	8 (11.6)	36 (52.2)	25 (36.2)	69
Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	4 (11.4)	16 (45.7)	15 (42.9)	35
¿paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	1 (2.5)	18 (45.0)	21 (52.5)	40
Falta o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	6 (12.8)	16 (34.0)	25 (53.2)	47
Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	4 (9.1)	16 (36.4)	24 (54.5)	44
Familia disfuncional	2 (6.1)	15 (45.5)	16 (48.5)	33
Falta de apoyo familiar	3 (6.1)	21 (42.9)	25 (51.0)	49
Conspiración de silencio	7 (13.0)	26 (48.1)	21 (38.9)	54
Duelos complejos	1 (2.7)	17 (45.9)	19 (51.4)	37
Limitaciones estructurales del entorno	3 (6.8)	17 (38.6)	24 (54.5)	44
Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	1 (5.3)	10 (52.6)	8 (42.1)	19
Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	2 (5.4)	13 (35.1)	22 (59.5)	37
Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	0 (0.0)	22 (55.0)	18 (45.0)	40
Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	2 (10.0)	12 (60.0)	6 (30.0)	20
Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales //o material específico en domicilio	2 (4.7)	20 (46.5)	21 (48.8)	43
Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y logísticas	6 (17.6)	17 (50.0)	11 (32.4)	34

Frecuencia de elementos identificados en los casos reales, en función de si los casos han sido valorados como: No complejo (NC); Complejo (C); o Altamente Complejo (AC).



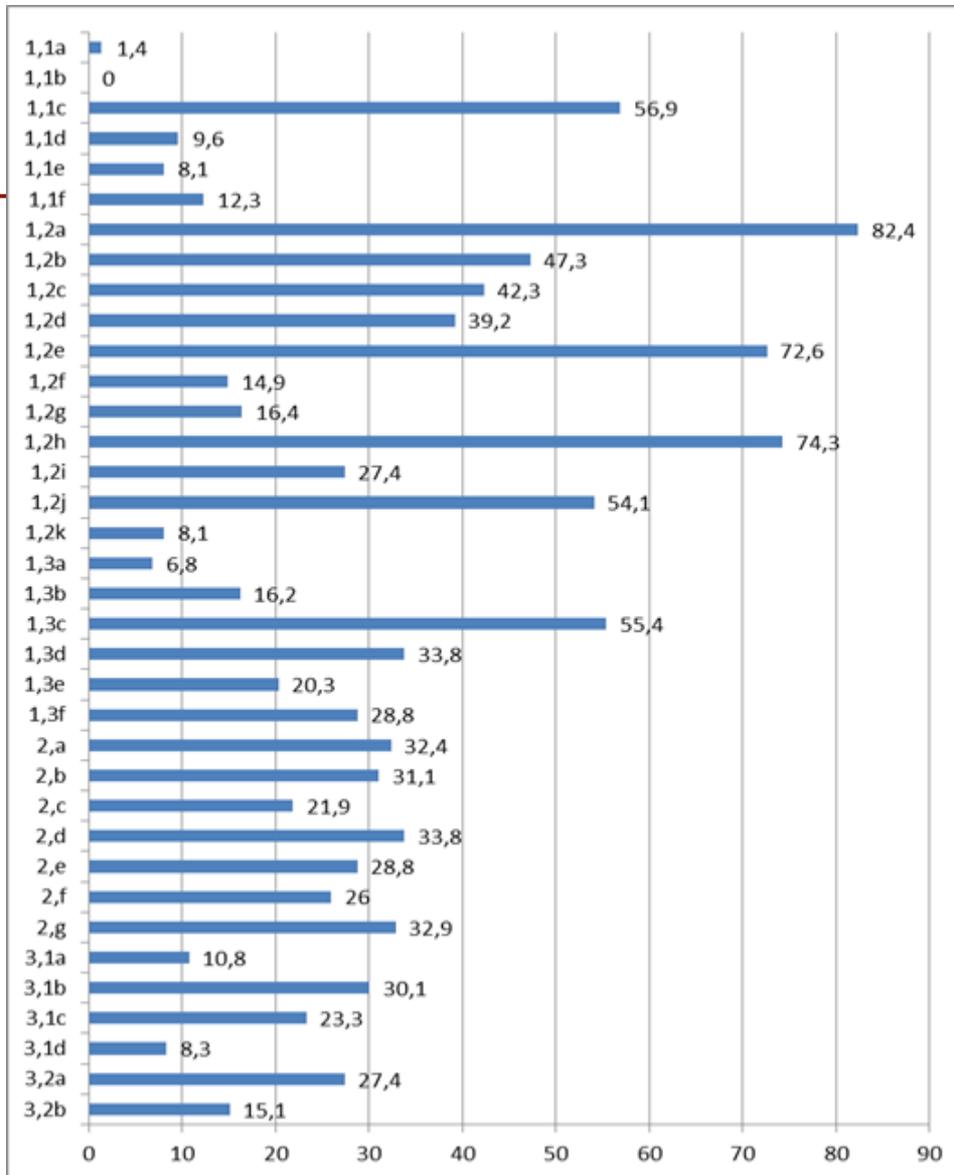
Porcentaje de identificación de elementos de complejidad en aquellos casos identificados por los profesionales como No Complejos (N=26).

Llama la atención que en los casos considerados como **No complejos**, en mas del 50% se identifica el elemento **1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional**



Porcentaje de identificación de elementos de complejidad en aquellos casos identificados por los profesionales como Complejos (N=82).

Llama la atención que en los casos considerados como **Complejos**, en el 67% se identifica el elemento **1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional** y en un 57% **1.2a Síntomas de difícil control**



Porcentaje de identificación de elementos de complejidad en aquellos casos identificados por los profesionales como Altamente Complejos (N=75).

En 37 de los 75 (49.3%) de los casos valorados por los médicos como **Altamente Complejos**, los tres elementos de complejidad de mayor frecuencia de aparición, se presentan juntos:

1.2a) Síntomas de difícil control

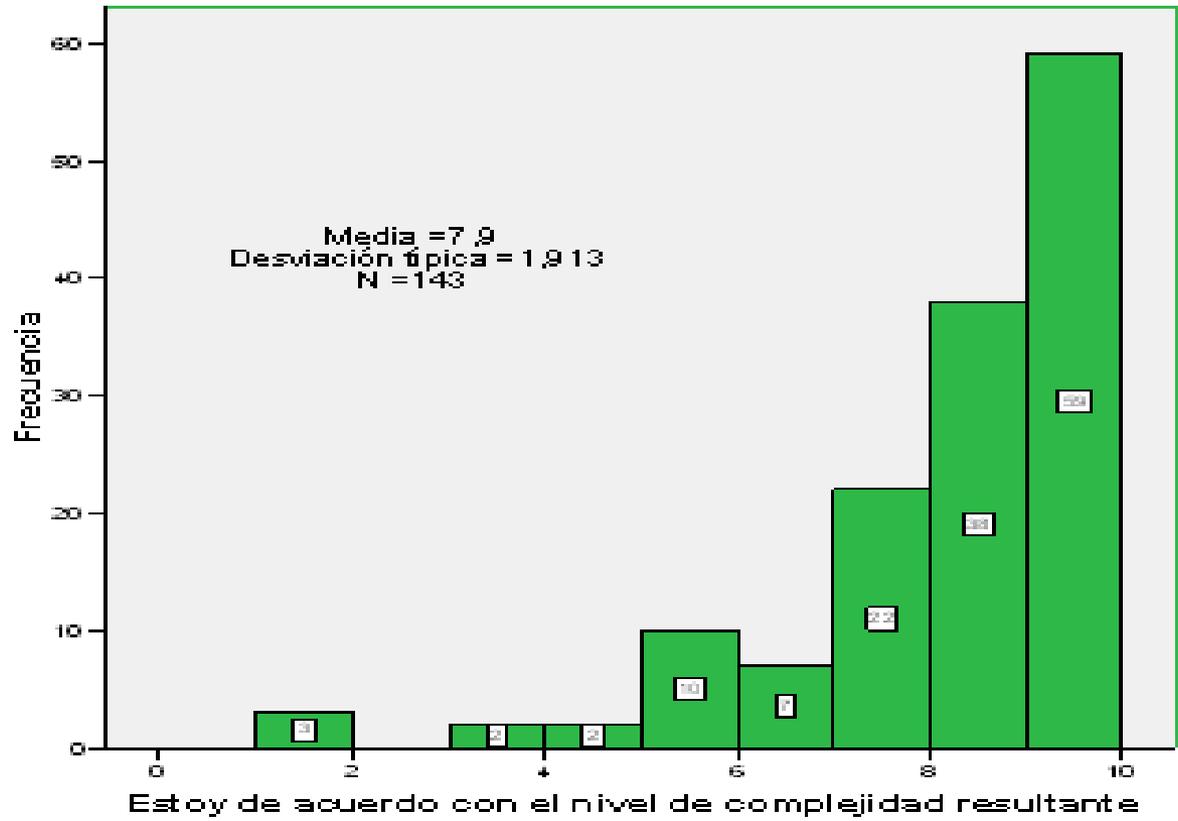
1.2e) Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo

1.2h) Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional

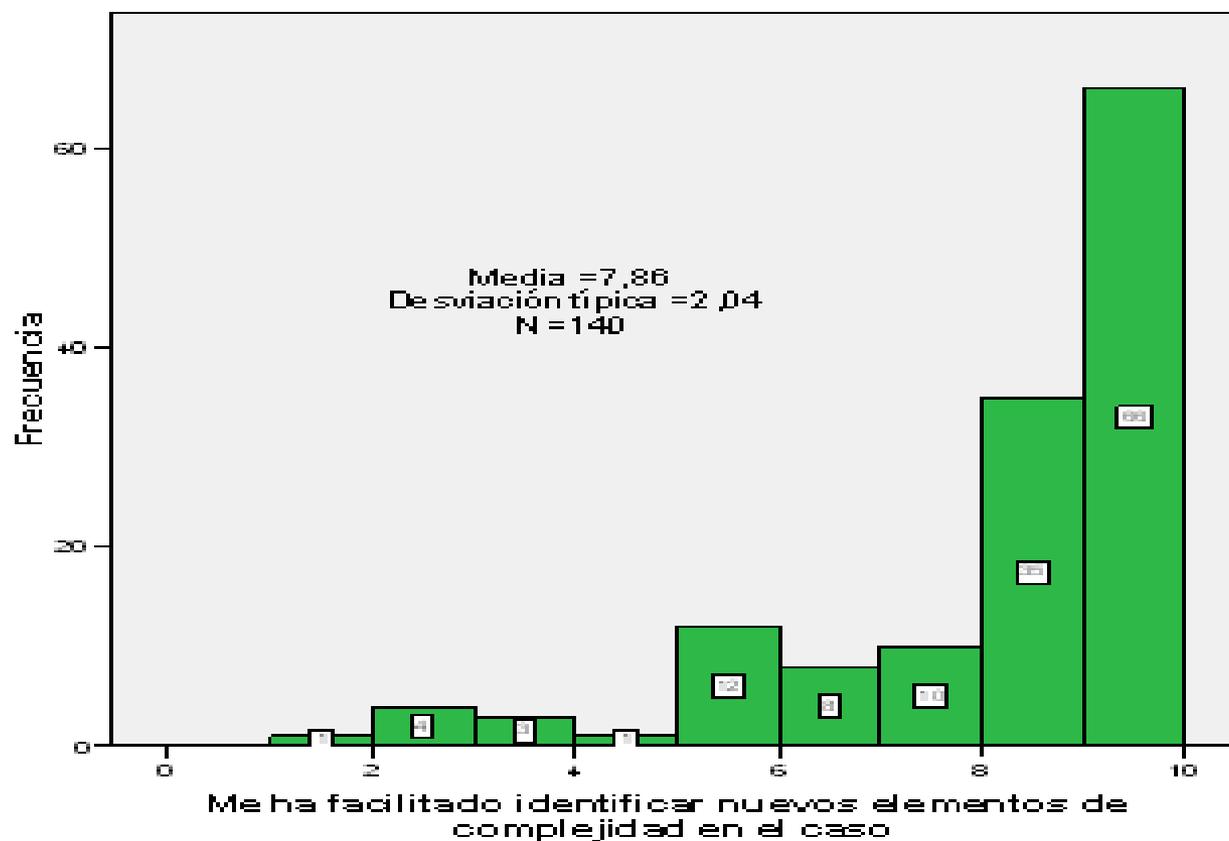
Media del número de elementos presentes en los casos valorados para cada nivel de complejidad:

- Para los casos valorados como No Complejo, es de 4
- Para los casos valorados como Complejo, es de 8,39
- Para los casos valorados como caso de Alta Complejidad, es de 10,26

Distribución del grado de acuerdo de los profesionales con el NC resultante de la aplicación de ICC-Pal V.2 en los casos reales valorados



Valoración de los profesionales sobre la capacidad de la herramienta para ayudar a identificar EC presentes en los casos





RESULTADOS

PARA EL OBJETIVO 3

Elemento de Complejidad	No está presente N (%)	Sí está presente N (%)	No sabe si está presente N (%)	
1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	124(99.2)	1 (0.8)	0 (0.0)
1.1b	Paciente es profesional sanitario	122(97.6)	1 (0.8)	0 (0.0)
1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el paciente	53(42.4)	59(47.2)	13(10.4)
1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	102(81.6)	20(16.0)	3(2.4)
1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	9(7.3)	113(91.1)	2(1.6)
1.1f	Enfermedad mental previa	117(93.0)	2(1.6)	6(4.8)
1.2a	Síntomas de difícil control	4(3.2)	122(96.8)	0 (0.0)
1.2b	Síntomas refractarios	70(56.5)	49(39.5)	5(4.0)
1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	100(80.0)	20(16.0)	4(3.2)
1.2d	Situación de últimos días de difícil control	75(60.5)	46(37.1)	3(2.4)
1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	66(52.8)	56(44.8)	3(2.4)
1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	116(93.5)	2(1.6)	6(4.8)
1.2g	Trastorno cognitivo severo	118(94.4)	5(4.0)	1(0.8)
1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	14(11.2)	106(84.8)	5(4.0)
1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	93(74.4)	24(19.2)	8(6.4)
1.2j	Síndrome constitucional severo	105(84.0)	11(8.8)	8(6.4)
1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	67(53.6)	45(36.0)	13(10.4)
1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	89(71.8)	14(11.3)	21(16.9)
1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	94(75.2)	19(15.2)	12(9.6)
1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	44(35.8)	57(46.3)	22(17.9)
1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	9(7.2)	113(90.4)	3(2.4)
1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	96(76.8)	15(12.0)	14(11.2)
1.3f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	44(35.2)	65(52.0)	16(12.8)
2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	56(44.4)	67(53.2)	3(2.4)
2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	58(46.4)	63(50.4)	4(3.2)
2.c	Familia disfuncional	93(75.0)	18(14.5)	13(10.5)
2.d	Claudicación familiar	30(23.8)	92(73.0)	4(3.2)
2.e	Conspiración de silencio	40(31.7)	72(57.1)	14(11.1)
2.f	Duelos complejos	77(61.6)	15(12.0)	33(26.4)
2.g	Limitaciones estructurales del entorno	75(60.5)	16(12.9)	33(26.6)
3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	88(71.0)	26(21.0)	10(8.1)
3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	65(52.4)	50(40.3)	9(7.3)
3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	78(62.4)	26(20.8)	21(16.8)
3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	90(72.0)	7(5.6)	28(22.4)
3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	78(62.9)	11(8.9)	35(28.2)
3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	60(48.0)	33(26.4)	32(25.6)

Porcentaje de identificación en ICC-Pal V.2 de elementos presentes en el caso video-grabado presentado.
N= 126



RESULTADOS

PARA EL OBJETIVO 4

	Media	Desv. Típ	IC
Estoy de acuerdo con el nivel de complejidad resultante	7.11	2.141	(6.43-7.79)
Me ha facilitado identificar nuevos elementos de complejidad en el caso	6.87	2.384	(6.11-7.63)
Es útil como herramienta diagnóstica de la complejidad asistencial	7.53	1.390	(7.09-7.98)
Puede ser útil en mi práctica asistencial	7.79	1.436	(7.33-8.25)
Puede ser útil para la identificación de los recursos asistenciales a intervenir en cada situación	7.63	1.746	(7.05-8.18)
Es de fácil cumplimentación	8.08	1.978	(7.45-8.71)
Es de fácil interpretación	7.74	1.927	(7.13-8.35)
Su formato es adecuado	7.92	1.746	(7.86-8.47)
Los Elementos de Complejidad están bien definidos	8.16	1.569	(7.66-8.65)
Los elementos de Complejidad están bien agrupados	7.84	1.534	(7.35-8.32)
El glosario de Elementos de Complejidad facilita su comprensión	8.18	1.625	(7.66-8.70)
Los Niveles de Complejidad están bien asignados	7.76	1.515	(7.28-8.24)
Todas las situaciones de complejidad están reflejadas	7.11	1.798	(6.54-7.68)

Valoración de ICC-Pal V.2 por los panelistas que participaron on-line

Media valoración de panelistas on-line= 7.67

	Media	Desv. Típ	IC
Estoy de acuerdo con el nivel de complejidad resultante	8.23	1.687	(7.71- 8.75)
Me ha facilitado identificar nuevos elementos de complejidad en el caso	8.73	1.018	(8.40- 8.06)
Es útil como herramienta diagnóstica de la complejidad asistencial	8.46	1.047	(8.13- 8.79)
Puede ser útil en mi práctica asistencial	8.59	1.044	(8.26- 8.92)
Puede ser útil para la identificación de los recursos asistenciales a intervenir en cada situación	8.57	1.168	(8.19- 8.95)
Es de fácil cumplimentación	8.35	1.189	(7.98- 8.72)
Es de fácil interpretación	7.98	1.593	(7.49- 8.47)
Su formato es adecuado	8.33	1.047	(8.00- 8.65)
Los Elementos de Complejidad están bien definidos	8.25	1.498	(7.78- 8.71)
Los elementos de Complejidad están bien agrupados	8.68	0.917	(8.39- 8.96)
El glosario de Elementos de Complejidad facilita su comprensión	8.85	1.167	(8.49- 9.21)
Los Niveles de Complejidad están bien asignados	8.13	1.361	(7.70- 8.56)
Todas las situaciones de complejidad están reflejadas	7.92	1.723	(7.38- 8.46)

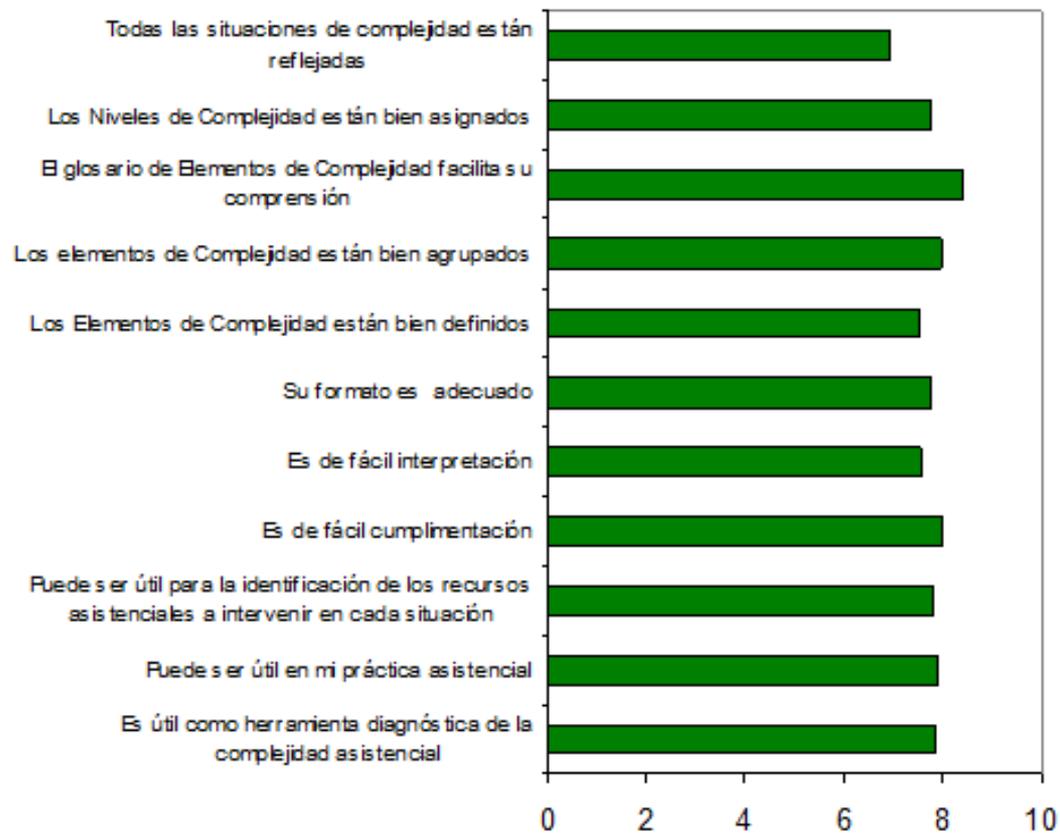
Valoración de ICC-Pal V.2 por los panelistas de las sesiones presenciales

Media valoración de panelistas fase presencial = 8.39

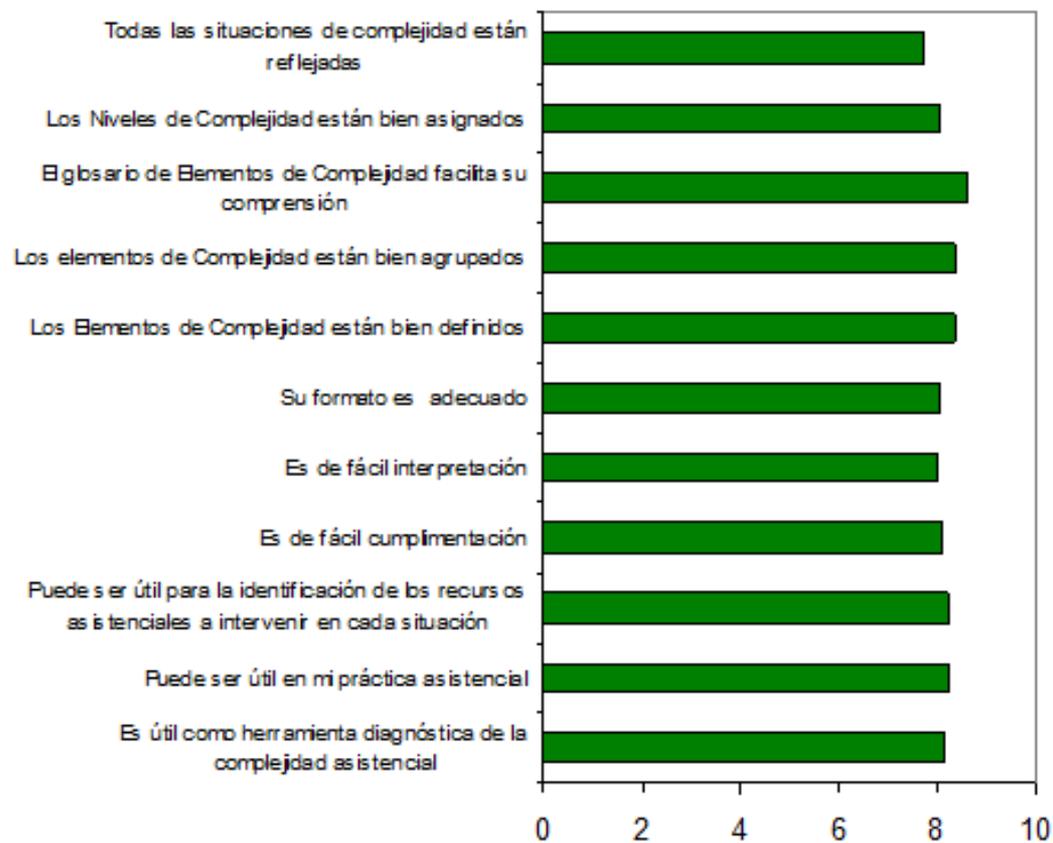
Valoración global de ICC-Pal V.2 mediante escala Likert.



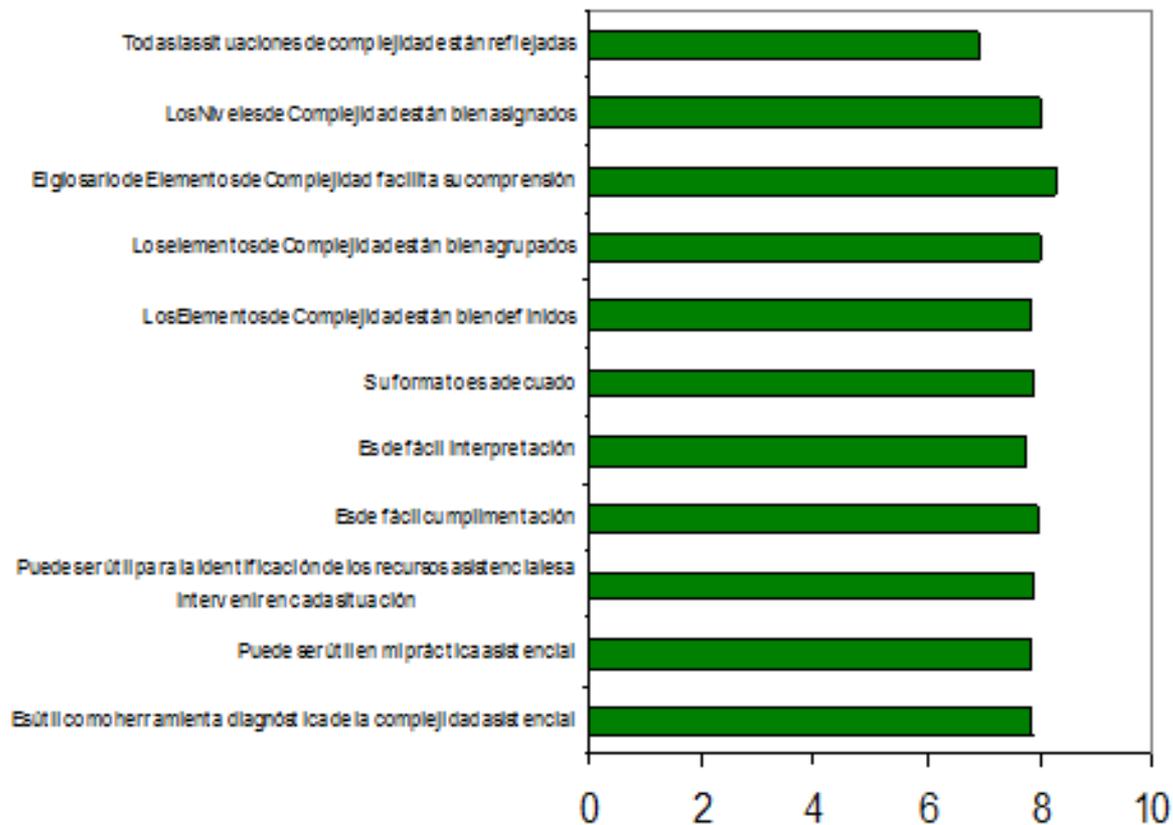
Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales Atención Primaria



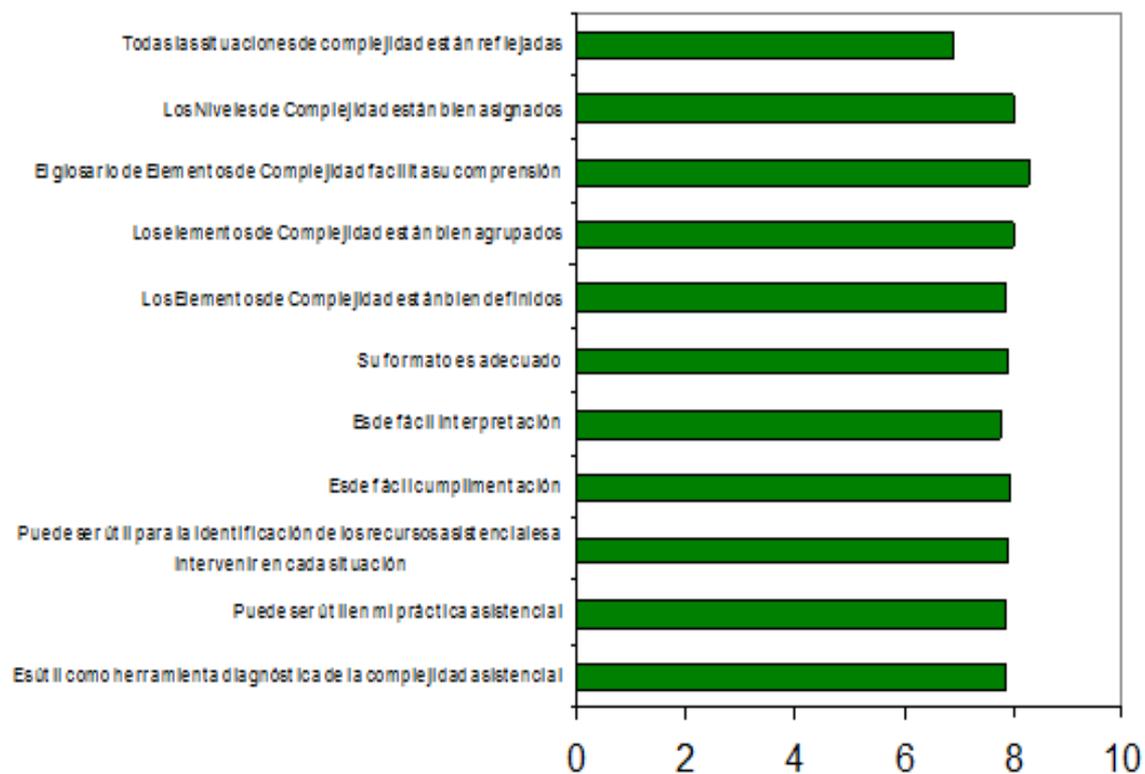
Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de Atención Hospitalaria



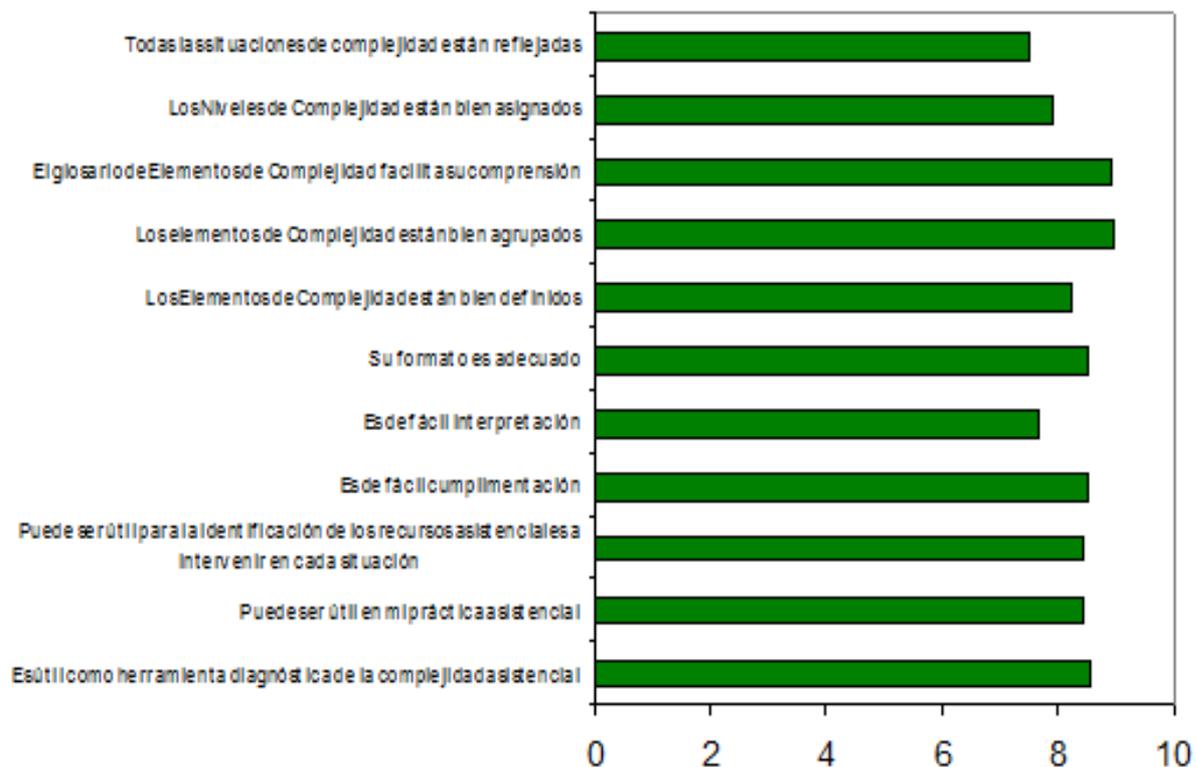
Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales Paliativistas



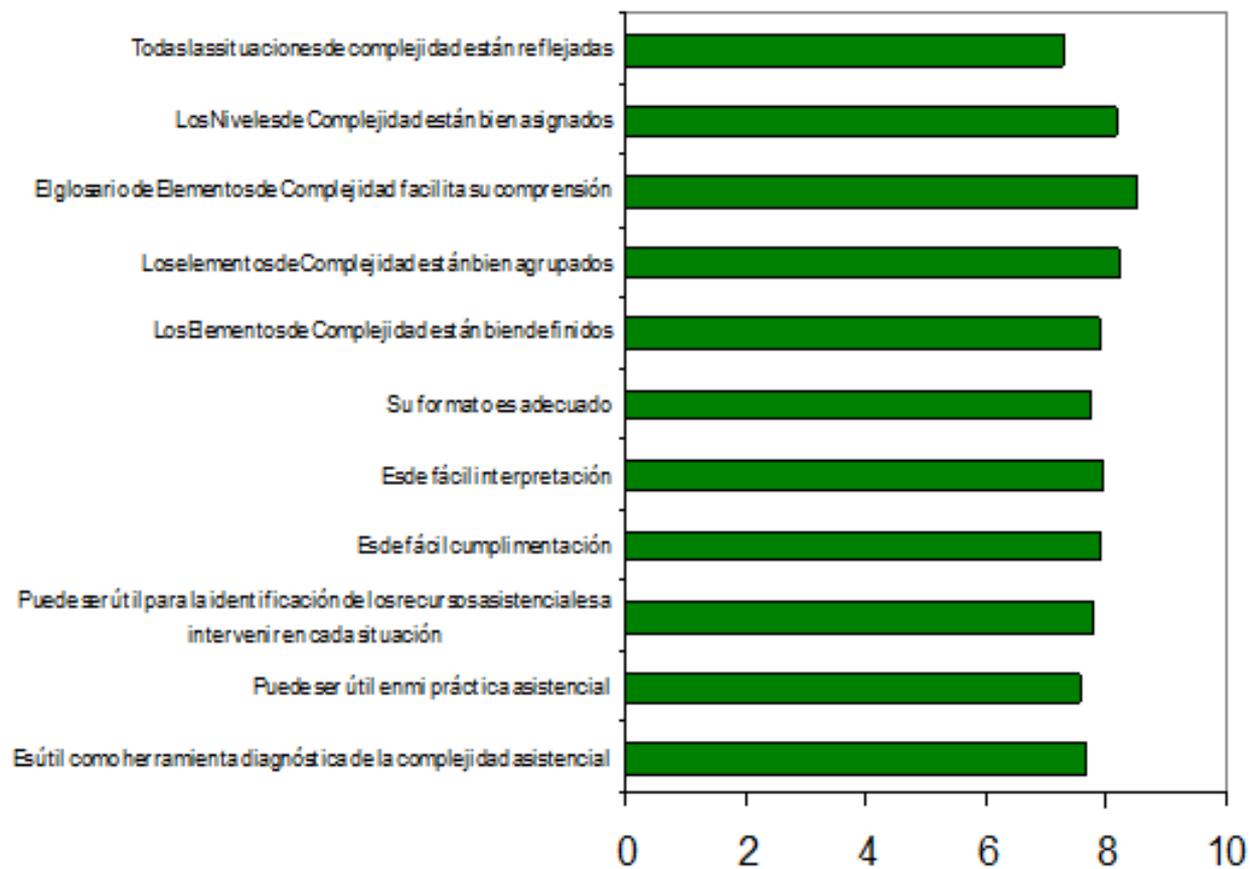
Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA Andaluza



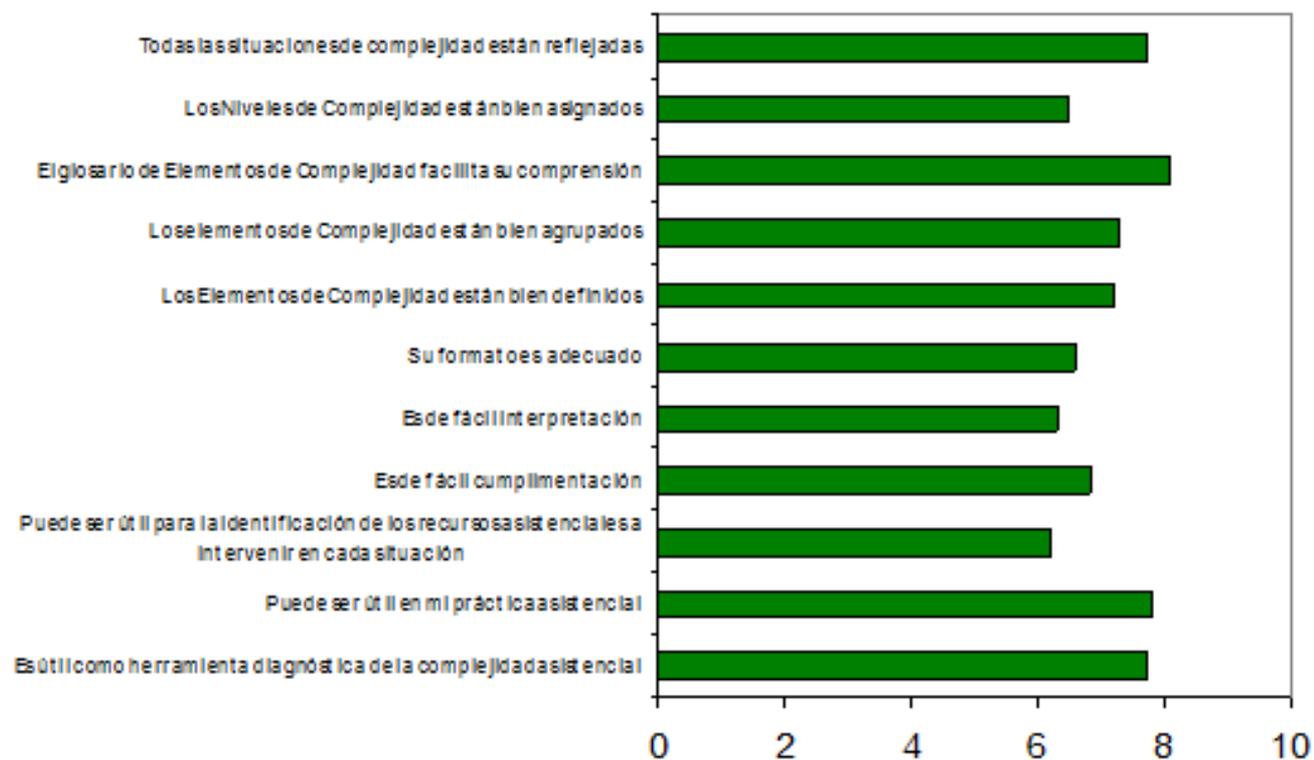
Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA de Aragón



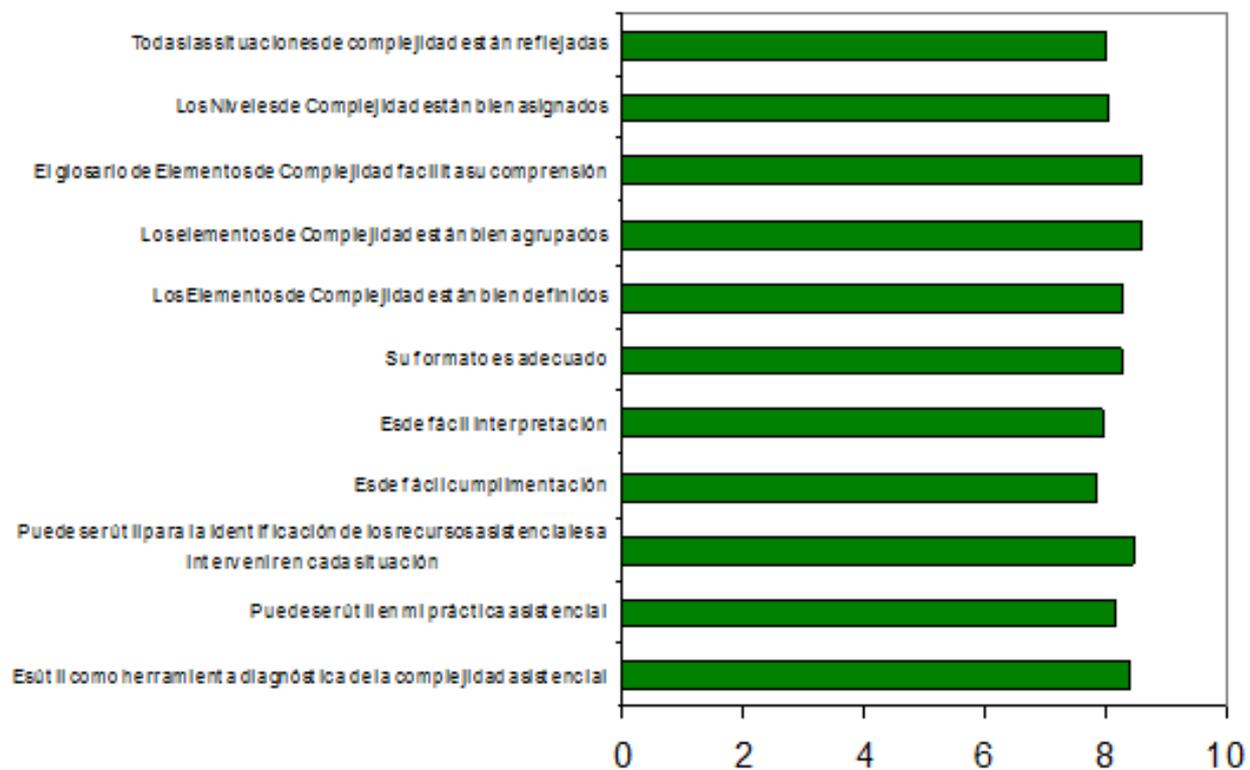
Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA Extremeña



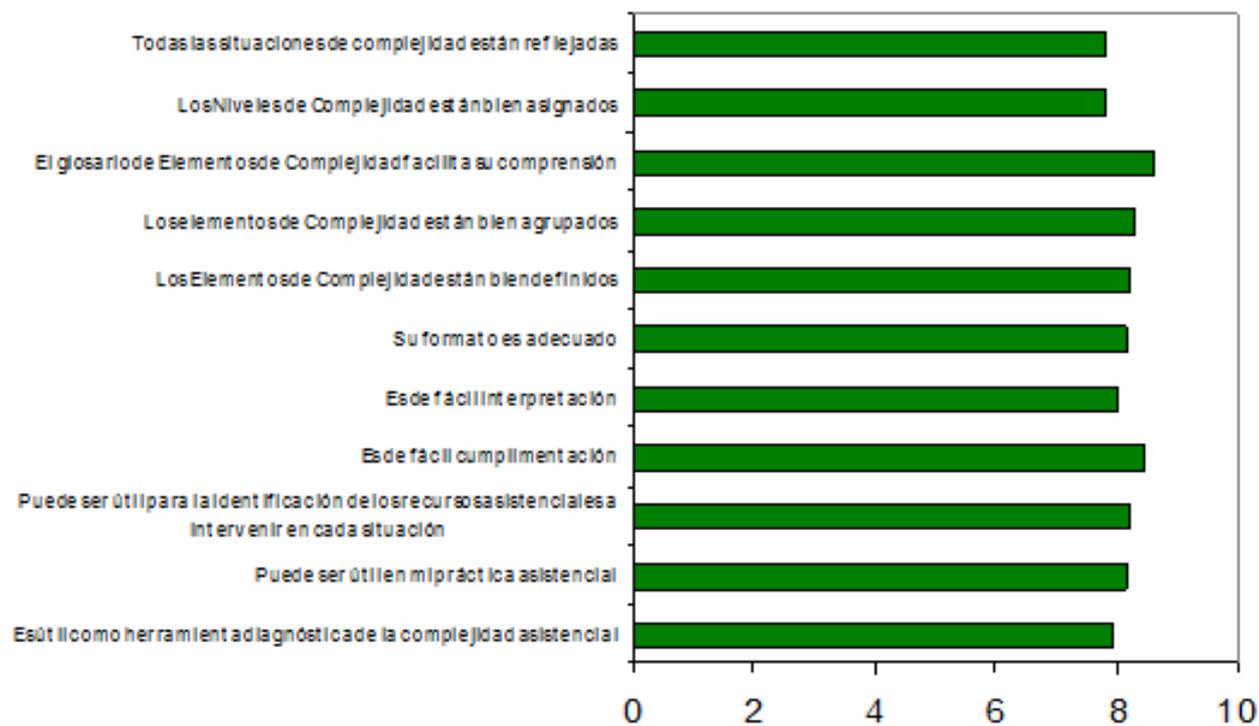
Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA Illes Balears



Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA de Madrid



Valoración de ICC-Pal V.2 por los profesionales de la CCAA del País Vasco



El tiempo medio de cumplimentación de los cuestionarios fue de tres minutos.

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-PAL (V.2)

La Complejidad se asocia al número de Elementos de Complejidad presentes en cada situación.

A mayor número de elementos presentes, mayor complejidad

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-PAL (V.2)

Los elementos de complejidad asociados a la Alta complejidad mayoritariamente, guardan la característica común de tratarse de elementos de carácter evolutivo en la situación del paciente.

PAI-CP 2007 vs IDC-Pal 2014

Complejidad Máxima

1. Niño o adolescente.

Cualquier situación clínica compleja.

2. Riesgo detectado de suicidio.

3. Claudicación familiar que precisa hospitalizar al paciente.

Necesidad de estrategias de actuación compleja.

Pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y en situación clínica inestable.

4. Síntomas refractarios que precisen sedación,

5. y síntomas difíciles, que requiere de intervención terapéutica intensiva.

6. Urgencias y crisis de necesidad que precisen respuesta urgente.

IDC-PAL 2014

Complejidad Máxima

7. Situación de últimos días de difícil control
8. Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo
9. Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte
10. Paciente presenta angustia espiritual o sufrimiento espiritual
11. Ausencia o insuficiencia de familiar y/o cuidadores
12. Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado.
13. Familia disfuncional
14. Limitaciones estructurales del entorno
15. Aplicación de sedación paliativa de difícil manejo

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-PAL (V.2)

En 37 de los 75 (49.3%) casos valorados como Altamente Complejos, los tres elementos de complejidad de mayor frecuencia de aparición, se presentan juntos:

- 1.2a) Síntomas de difícil control
- 1.2e) Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo
- 1.2h) Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional.

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-PAL (V.2)

Además de los elementos de Complejidad de índole clínica que implicarían actuaciones urgentes, resultan destacables los que implican sufrimiento y malestar añadido al paciente, como

1.3c) Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual,

presente en más de la mitad de estos casos valorados como Altamente Complejos

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-PAL (V.2)

Todos los elementos que componen ICC-Pal V.2 son elementos de complejidad. La presencia de alguno de estos Elementos de Complejidad NO necesariamente implica la intervención de los Recursos Específicos de CP, pero SÍ la justifica si es solicitada por el médico de referencia.

Sin embargo, ante la presencia de Elementos de Alta Complejidad, la intervención de los Recursos Específicos de CP debería ser necesaria, independientemente de la situación.

CONCLUSIONES ESTUDIO ICC-PAL (V.2)

Los profesionales valoran ICC-Pal V.2 como un instrumento útil para su práctica clínica, siendo mejor valorada en la fase presencial que en la on line, lo que indicaría la pertinencia de establecer fórmulas formativas previas a su implementación.

IDC-Pal

Instrumento Diagnostico de la Complejidad en Cuidados Paliativos



Proyecto financiado por
**D. G. Calidad, Investigación
y Gestión del Conocimiento.**
**Consejería de Salud,
Junta de Andalucía**

Nº Expediente: Salud-201200047791-tra



CONCLUSIONES

ICC-Pal se presenta como una herramienta diagnóstica y clasificatoria de las situaciones de complejidad susceptibles de aparecer en pacientes en situación terminal, que permite orientar sobre el recurso más adecuado a intervenir en cada caso y en cada momento.

CONCLUSIONES

ICC-Pal es bien aceptada por los médicos asistenciales implicados en la asistencia del paciente en situación terminal y su familia, siendo valorada como un instrumento útil para su práctica clínica diaria.

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



IDC-Pai

Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

Documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos

FUTURO

1. Diseño definitivo de ICC-Pal
2. Testado de ICC-Pal en la practica clínica
3. Realización de ECA de impacto.

Lo complejo es que
la complejidad empieza
a "complejizarse" o a
¿DES-COMPLEJIZARSE?

Mafalda



CASO CLINICO VIDEO-GRABADO IDC-Pal



CASO CLINICO VIDEO-GRABADO: SEÑOR CON CARCINOMA DE PRÓSTATA CON METASTASIS OSEAS

D. Manuel R. S. de 69 años, español, casado con un solo hijo de 40 años. Jubilado de la construcción, pensionista.

En el domicilio residen el paciente y su esposa, que es ama de casa.

El único hijo está casado, con dos hijos en edad escolar. Tanto el hijo como la esposa de éste, trabajan todo el día.

Antecedentes de interés:

- Fumador importante, dos paquetes diarios hasta hace dos años
- Etilismo crónico, con episodios activos en los últimos meses, que la esposa minimiza.
- Ulcus gastroduodenal, en tratamiento ocasional con omeprazol.

Historia Tumoral y evolución:

- Dx hace 2 años. de Ca próstata con mx óseas, tratado con Bloqueo Androgénico Combinado. En seguimiento por S.Urología y A. Primaria. El paciente conoce su diagnóstico, pero no la extensión ósea, ni su pronóstico. La esposa e hijo conocen Dx y Px
- En la última revisión, hace un mes con su EBAP, refiere aparición del dolor en varias localizaciones, sobretodo pierna derecha, que tras estudio con gammagrafía ósea evidencia progresión de la enfermedad a nivel óseo, con nuevas lesiones en arcos costales, D10-11-12, L4-5, rama isquio-pubiana derecha y 1/3 proximal de fémur derecho.
- El dolor en un principio se controló con combinación de analgésicos de 1er y 2do escalón, pero ha precisado ir aumentando dosis hasta 3er escalón, Fentanilo.
- A causa del dolor presenta problemas importantes de movilidad, haciendo vida cama-sillón, precisando ayuda ABVD.
- En la última semana ha aumentado el dolor en MID, la mínima movilización (aseo...) le causa dolor muy intenso provocándole reacciones de ira con la esposa. La demanda reiterada por dolor desencadena una escalada rápida de opioides, aumentado Fentanilo TTS hasta 75 / 72 h. con respuesta parcial a las subidas y mal control actual del dolor (EAV 5/8), Se sospecha sobredosificación ocasional por opioides y dificultad para cumplimiento de las prescripciones, con abuso de AINES.
- Ante dicha situación han demandado la asistencia reiterada de los dispositivos de Urgencias



Gracias

marisamartin@cudeca.org

