
ICO-ICS

PRAXI

per a l'atenció al final de la vida

Actualització maig 2025

Actualització: maig de 2025

Revisió externa: juliol de 2025

Edicions anteriors:

1a edició: setembre de 2013

ISBN: 978-84-128170-7-2

Creative Commons:



Els continguts d'aquest document estan subjectes a una llicència de Creative Commons Reconeixement – No Comercial – Sense Obra Derivada 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a la pàgina web de Creative Commons

Es recomana referenciar aquesta guia de la següent manera:

Grup de treball ICO-ICSPraxi *per a l'atenció al final de la vida*. Barcelona 2024. Institut Català d'Oncologia.

Professionals a qui s'adreça la guia

Professionals assistencials que atenen pacients oncohematològics en fase avançada i amb necessitats de cures palliatives al final de la vida.

Previsió sobre l'actualització de la guia

Es preveu revisar i actualitzar les recomanacions establertes en aquesta guia cada tres anys, o bé quan es disposi de nova evidència que comporti un canvi en la pràctica clínica habitual, sempre d'acord amb els criteris utilitzats en el moment de la seva elaboració.

ICO-ICSPraxi per a l'atenció al final de la vida

Justificació i objectius

L'Institut Català d'Oncologia (ICO), creat l'any 1995 pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, és un institut públic monogràfic sobre el càncer que fa un abordatge integral de la malaltia i que integra, dins la mateixa organització, la prevenció, l'assistència, la formació especialitzada i la recerca epidemiològica, clínica i translacional.

L'Institut disposa de quatre centres que treballen conjuntament amb quatre hospitals universitaris i amb una xarxa d'hospitals comarcals. Els centres de l'ICO corresponen a: l'ICO-L'Hospitalet, ubicat a les instal·lacions de l'Hospital Duran i Reynals de L'Hospitalet de Llobregat, en col·laboració amb l'Hospital Universitari de Bellvitge; l'ICO-Girona, a l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta; l'ICO-Badalona, a l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol; i l'ICO-Camp de Tarragona i Terres de l'Ebre a l'Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona i a l'Hospital de Tortosa Verge de la Cinta.

La missió de l'ICO és prevenir, curar i mitigar l'impacte del càncer a Catalunya.

Entre els nostres valors, aquest document posa de relleu la qualitat del treball desenvolupat, que permet establir les millors pràctiques organitzatives per tal d'assegurar la disponibilitat i l'aplicabilitat del coneixement, quan i on sigui necessari. D'aquesta manera, es garanteix l'accés a una atenció oncològica efectiva i equitativa per a tota la població de referència.¹

Si s'analitzen les dades de diagnòstic, s'observa que l'any 2023 es van registrar a Catalunya 44.793 nous casos de càncer, dels quals un 94 % corresponien a tumors malignes.

Pel que fa als homes, els cinc tipus de càncer més freqüents van ser: pròstata (n = 4.850), colorectal (n = 4.277), pulmó (n = 3.739), bufeta urinària (n = 1.471) i fetge (n = 849).

Pel que fa a les dones, els 5 tipus tumorals més freqüents van ser: mama (n = 5.337), colorectal (n = 2.644), pulmó (n = 1.245), sistema nerviós central (n = 997) i cos uterí (n = 948).

En els homes, un 6,9 % dels casos de càncer es diagnostiquen abans dels 50 anys i un 52,3%, a partir dels 70 anys. En les dones, aquests percentatges de diagnòstic en aquests grups d'edat són del 15 % i del 44,4 %, respectivament.

Es calcula que l'any 2023 es van produir a Catalunya 16.917 defuncions per càncer, de les quals 6.815 persones en dones i 10.102 en homes. En els homes, els 5 tipus tumorals amb més nombre de defuncions a Catalunya van ser: pulmó (n = 2.599), colorectal (n = 1.365), pròstata (n = 868), pàncrees (n = 633) i fetge (n = 565), que representen el 59,7 % del total de defuncions masculines per càncer durant l'any 2023. En les dones, els 5 tipus tumorals amb més defuncions a Catalunya van ser: mama (n = 1.067), colorectal (n = 955), pulmó (n = 872), pàncrees (n = 615) i ovari (n = 345), que representen el 56,6 % del total de defuncions femenines per càncer durant el mateix any.²

Amb aquesta informació prèvia, i iniciant així l'ICO-ICSPraxi per a l'atenció al final de la vida, es constata que l'avaluació de la càrrega del càncer en una població és essencial per planificar els serveis de prevenció, diagnòstic i tractament de la malaltia, així com per a l'assignació de recursos. Per tant, aquest document consensuat per experts permet no només analitzar la clínica corresponent, sinó també establir els plans estratègics i assistencials necessaris per donar-hi resposta.

Aquest consens i aquest enfocament són fruit d'un treball multidisciplinari des de l'inici, al llarg de tot el procés assistencial i arreu del territori. En conseqüència, es treballa de manera continuada amb el concepte i la visió de continuïtat assistencial.

En aquest context, un dels objectius de l'ICO, alineat amb la seva missió de prevenir, curar i mitigar l'impacte del càncer a Catalunya, és garantir als pacients i a les seves famílies, en el moment d'afrontar el tram final de la malaltia, una atenció basada en l'evidència científica disponible.

Tal com ja s'ha esmentat, es parteix d'una visió multidisciplinària del pacient i de la seva família. Al llarg de tot el procés, el pacient és el centre d'atenció, tenint en compte les seves necessitats biològiques, psicològiques, socials, familiars i espirituals, així com els seus valors i les seves voluntats. Aquesta és una àrea de treball compartida per tots els professionals assistencials, encara que no es dediquin específicament a l'atenció al final de la vida.

És clau aconseguir un lideratge clínic potent a través d'un model basat en el consens professional i la capacitat de col·laboració entre els diferents centres.

Les Guies de Pràctica Clínica (GPC) constitueixen un instrument fonamental per tal d'oferir una atenció basada en l'evidència científica i contribueixen a mantenir l'equitat terapèutica entre els pacients, constituint alhora una referència, en aquest cas, per a d'altres centres de cures palliatives.

Així doncs, el desenvolupament, la implementació i l'avaluació dels resultats de les GPC es consideren eines idònies per a la pràctica d'una atenció fonamentada en l'evidència. A més, les GPC són una eina fonamental en el diàleg terapèutic amb el pacient, ja que faciliten la presa de decisions compartida. En el nostre àmbit, aquestes guies les anomenem ICO-ICSPraxis.

L'ICO-ICSPraxi per a l'atenció al final de la vida té com a objectius:

- Recopilar el cos de coneixement específic d'atenció al final de la vida a partir de l'evidència científica disponible.
- Disminuir la variabilitat dels abordatges entre els diversos equips dels centres de la institució.
- Proporcionar les eines per a una visió integral i multidimensional del procés de final de vida.
- Establir criteris i indicadors d'avaluació en l'atenció al final de la vida.

En aquesta nova edició, s'incorporen nous conceptes, perspectives i necessitats sorgides dins de l'àmbit de les cures palliatives al llarg dels anys posteriors a la primera edició de l'ICO-ICSPraxi per a l'atenció al final de la vida de l'any 2013. Igualment, es posa l'accent en les necessitats emergents de la societat, que representen un repte per adaptar-se a una població en canvi constant. Així mateix, s'analitza la complexitat assistencial en tots els seus aspectes, en un marc d'atenció al final de la vida:

- Es fa èmfasi en el diagnòstic situacional i el model de cures palliatives. Es té molt present la visió individualitzada i la necessitat d'adequació dels equips i dels professionals per tal de donar resposta a la complexitat assistencial. El procés de cronicitat s'entén com una anàlisi necessària per disposar de les eines que permetin donar resposta a la situació actual i també per a la creació de plans estratègics de treball futurs.
- Es posa en valor la geriatria oncohematològica per afavorir una mirada més precisa a una població que va envellint, en què la fragilitat i la cronicitat constitueixen el marc d'actuació.
- Es continuen analitzant els símptomes i els tractaments de final de vida. Es revisen els aspectes psicològics, sociofamiliars i espirituals, així com la complexitat assistencial que se'n deriva, i se'n fa una anàlisi per donar resposta a la continuïtat assistencial de pacients i famílies.

- Es destaca la importància de la presa de decisions compartida amb el pacient com a eix central del procés, tot revisant els aspectes ètics més rellevants, el Desig d'avançar la mort (DAM), la Planificació de decisions anticipada (PDA), el Document de voluntats anticipades (DVA) i la Prestació d'ajuda per morir (PRAM)

En cadascun d'aquests àmbits, es posa èmfasi en els conceptes més rellevants que constitueixen els eixos de treball multidisciplinari en el procés de final de la vida.

Identificació de la població d'estudi

Pacients adults amb neoplàsia oncohematològica que es troben en les últimes setmanes de vida.

Equip de Desenvolupament de la guia

Autors

Jacqueline Cimerman. Metgessa. Unitat de Cures Palliatives. Institut d'Oncologia de la Catalunya Sud (IOCS). Hospital Universitari Sant Joan de Reus.

Cintia Fernández García. Infermera. Unitat de Cures Palliatives. Institut d'Oncologia de la Catalunya Sud (IOCS). Hospital Universitari Sant Joan de Reus.

Diana Forero Vega. Metgessa especialista en Medicina Familiar i Comunitària. Equip de suport hospitalari en cures palliatives. Hospital Universitari Arnau de Vilanova. Lleida.

Jennifer Garrillo Cepeda. Metgessa especialista en Medicina Familiar i Comunitària. Unitat de Cures Palliatives i suport hospitalari oncohematològic. Hospital Vall de Hebron.

Anna Rodríguez Artacho. Infermera. Unitat de Cures Palliatives i suport hospitalari oncohematològic. Hospital Vall de Hebron.

M. Dolors Torremorell Balagué. Metgessa especialista en Medicina Interna. Servei de Cures Palliatives. Consorci Sanitari de Terrassa. Hospital Universitari.

Susana Martínez Peralta. Metgessa especialista en Oncologia Mèdica. Servei de Cures Palliatives. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

Teresa Ribot Berenguer. Metgessa especialista en Medicina Interna. Servei de Cures Palliatives. Parc Taulí Hospital Universitari de Sabadell.

Pierluigi Bavestrello Aljaro. Metge especialista en Oncologia Radioteràpica. Servei de Cures Palliatives. ICO-L'Hospitalet.

Cristina Cano López. Infermera de pràctica avançada. Equip de suport hospitalari de Cures Palliatives. ICO-L'Hospitalet.

Lina Nitola-Mendoza. Metgessa especialista en Medicina Familiar i Comunitària. Servei de Cures Palliatives. ICO-Badalona.

Montserrat Bleda Pérez. Infermera de Pràctica Clínica Avançada. Servei de Cures Palliatives i suport hospitalari oncohematològic. ICO-Badalona.

Yohana Lucrecia Rojas Torres. Metgessa especialista en Medicina Familiar i Comunitària. Servei de Cures Palliatives i suport hospitalari oncohematològic. ICO-Girona.

Núria Salvadó Viella. Infermera. Servei de Cures Palliatives i suport hospitalari oncohematològic. ICO-Girona.

Claudia Milagros Terán Benzaquén. Metgessa especialista en Hematologia. Servei d'Hematologia. ICO Hospital Sant Joan de Reus.

Maite Antonio Rebollo. Metgessa especialista en Medicina Interna. Oncohematogeriatria. ICO-L'Hospitalet.

Àngela Durán Fernández. Infermera. Unitat d'Atenció a la Ciutadania. ICO-L'Hospitalet.

M. José Sendrós Madroño. Dietista-nutricionista. Unitat de Nutrició Clínica i Dietètica. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. ICO-Badalona.

Raquel Liñan Planas. Metgessa especialista en Oncologia Mèdica. Servei d'Oncologia Mèdica. ICO-Girona.

Alicia Lozano Borbalas. Metgessa especialista en Oncologia Radioteràpica. Servei d'Oncologia radioteràpica. Institut Català d'Oncologia. ICO-L'Hospitalet.

Georgina Gener Ricós. Metgessa especialista en Hematologia. Servei d'Hematologia Clínica. Institut Català d'Oncologia. ICO-Badalona.

Gemma Riera Tornos. Treballadora social. Institut Català d'Oncologia. ICO-Girona.

Ana Maria Moral Torres. Psicooncòloga. Servei de Psicooncologia. Institut Català d'Oncologia. ICO-Girona.

Nuri Quer Margall. Farmacèutica especialista. Unitat de Farmàcia Oncològica. ICO-Girona.

Coordinació

Josep Majó Llopart. Metge especialista en Medicina Familiar i Comunitària. Servei de Cures Palliatives i suport hospitalari oncohematològic. ICO-Girona.

Suport editorial

Marta Fontanet Bassas. Suport editorial. ICO.

Col·laboradors:

Olalla Montero Pérez. Coordinadora del projecte ICO-ICSPraxis. Farmacèutica especialista d'Àrea. Servei de Farmàcia. ICO-L'Hospitalet.

Revisors externs:

Cristina Farriols Danés. Cap de Secció de Cures Palliatives. Hospital del Mar. Presidenta de la Societat Catalano-Balear de Cures Palliatives (SCBCP).

Gala Serrano Bermúdez. Metgessa especialista en Oncologia Radioteràpica. Servei de Cures Palliatives. ICO-L'Hospitalet.

Joaquim Julià-Torras. Metge especialista en Medicina Interna. Servei de Cures Palliatives. ICO-Badalona. Facultat de Ciències de la Salut. Universitat Internacional de Catalunya.

Alfonso Monje Hernández. Metge especialista en Medicina Familiar i Comunitària. Màster en geriatria. Àrea d'atenció intermèdia. Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Sant Boi de Llobregat.

Marga Viladot Blasi. Metgessa especialista en Medicina Interna. Àrea de Suport Integral del Càncer (ASIC), Institut de Càncer i Malalties de la Sang (ICAMS), Hospital Clínic, Universitat de Barcelona.

Albert Tuca. Àrea de Suport Integral en Càncer (ASIC), Institut de Càncer i Malalties de la Sang (ICAMS), Hospital Clínic, Universitat de Barcelona.

Cristina Lasmarías Martínez. Cap de planificació d'Atenció Intermèdia. Equip de Direcció Operativa per a la transformació de l'Atenció Intermèdia. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut.

Jordi Amblàs Novellas. Metge especialista en Geriatria. Hospital de la Santa Creu de Vic.

Responsables de l'àrea d'evidència

Francesc Soler Rotllant. Direcció del Servei de Farmàcia. Institut Català d'Oncologia.

Ricard Mesía Nin. Direcció del Servei d'Oncologia Mèdica. Institut Català d'Oncologia. ICO-Badalona.

Josep Tabernero. Direcció del Servei d'Oncologia Mèdica. Hospital Universitari Vall d'Hebron i Vall d'Hebron Institut d'Oncologia (VHIO). Barcelona.

Responsable de Direcció

Joan Maria Brunet Vidal. Direcció General. Institut Català d'Oncologia.

Conflicte d'interessos

Els autors han realitzat una declaració de conflicte d'interessos.

No hi ha hagut cap finançament extern i les entitats que financen l'ICO-ICS no han tingut influència en les recomanacions emeses en aquesta guia.

Revisió de la literatura: fonts consultades

Fonts per localitzar altres GPC

National Guideline Clearinghouse	Enllaç a National Guideline Clearinghouse
Guíasalud	Enllaç a Guíasalud
Guidelines International Network (GIN)	Enllaç a Guidelines International Network
GPC del NICE	Enllaç a les GPC del NICE
The Scottish Intercollegiate Guidelines (SIGN)	Enllaç a The Scottish Intercollegiate Guidelines
Tripdatabase	Enllaç a Tripdatabase
National Comprehensive Cancer Network (NCCN)	Enllaç a National Comprehensive Cancer Network
Cancer Care Ontario	Enllaç a Cancer Care Ontario
ESMO	Enllaç a l'ESMO
ASCO	Enllaç a l'ASCO
Agency for Health Research and Quality (AHRQ)	Enllaç a l'Agency for Health Research and Quality

Bases de dades

- Cochrane Library: <http://www.cochrane.org/>
- PubMed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Metodologia de revisió sistemàtica de l'evidència científica i gradació de l'evidència

Les diferents preguntes clíniques de la patologia es distribueixen entre els autors.

En general, es prefereix descriure els fonaments de les recomanacions en dues escales: una que descriu el nivell de l'evidència científica i una altra, el grau de la recomanació.

Nivells d'evidència segons l'ESMO¹

Nivell	Tipus d'evidència
I	Evidència com a mínim d'un assaig clínic de qualitat metodològica, aleatoritzat, controlat, amb poc potencial de biaix o metaanàlisi d' assaigs clínics ben dissenyats sense heterogeneïtat.
II	Assaigs clínics aleatoritzats petits o grans, però de poca qualitat metodològica (potencialment esbiaixats) o metaanàlisi d'aquest tipus d'assajos o assajos amb heterogeneïtat.
III	Estudis prospectius de cohorts.
IV	Estudis retrospectius de cohorts o estudis de casos control.
V	Estudis sense grup de control, informes de casos i opinions d' experts.

Graus de recomanació segons l'ESMO

Grau	Origen de l'evidència
A	Nivell d' evidència alt per eficàcia amb un benefici clínic substancial. Altament recomanable.
B	Nivell d' evidència alt o moderat per eficàcia, però amb un benefici clínic limitat. Generalment recomanat.
C	Evidència insuficient en relació a l'eficàcia o el benefici, no compensa els riscos o els desavantatges (esdeveniments adversos i costos). Opcional.
D	Nivell d'evidència moderat (o evidència no consistent) per manca d'eficàcia o resultat final advers. Generalment no recomanat.
E	Nivell d'evidència alt (o evidència consistent) per manca d'eficàcia o resultat final advers. No s'ha de recomanar.

Llistat d'abreviatures

AET	Adequació de l'Esforç Terapèutic
ASPEN	American Society for Parenteral and Enteral Nutrition
CTCAE	Criteris Terminològics Comuns per a Esdeveniments Adversos
DAM	Desig d'avançar la mort.
DDRS	<i>Desire for Death Rating Scale</i>
DSM-5	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
DVA	Document de voluntats anticipades
ECOG	<i>Eastern Cooperative Oncology Group</i>
EORTC QLQ-30	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30</i>
EQ-5D	Euroqol-5D
ESAS	<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>
ESMO	Societat Europea d'Oncologia Mèdica
ESPEN	<i>European Society for Clinical Nutrition and Metabolism</i>
GPC	Guies de Pràctica Clínica
ICO	Institut Català d'Oncologia
IK	Índex de Karnofsky
IV	Via intravenosa
LDH	Lactat-deshidrogenasa
MACA	Persones amb malaltia crònica avançada i necessitat d'atenció palliativa
MASCC	<i>Multinational Association of Supportive Care in Cancer</i>
MDASI	<i>M.D. Anderson Symptom Inventory</i>
MECH	Malaltia de l'empelt contra l'hoste
NE	Nutrició enteral
NP	Nutrició Parenteral
OIM	Obstrucció intestinal maligna
OMS	Organització Mundial de la Salut
PaP Score	<i>Palliative Prognostic Score</i>
PCC	Persona fràgil amb cronicitat complexa
PCR	Proteïna C reactiva
PCS	Prediccions clíniques de supervivència
PDA	Planificació de decisions anticipades
PIIC	Pla d'Intervenció Individualitzat Compartit
PPI	<i>Palliative Prognostic Index</i>
PPS	<i>Palliative Performances Scale</i>
PRAM	Prestació d'ajuda per morir
PREM	Mesures d'experiència declarades pel pacient
PROM	Mesures de resultats declarats pel pacient
PS	<i>Performance Status</i>
QOL	Escales de qualitat de vida

Llistat d'abreviatures

QT	Quimioteràpia
SC	Via subcutània
SECPAL	Societat Espanyola de Cures Palliatives
SUD	Situació d'últims dies
TEPT	Trastorn per estrès posttraumàtic
TPH	Trasplantament de progenitors hematopoètics
UCI	Unitat de Cures Intensives
VGI	Valoració Geriàtrica Integral

Índex

A. Introducció.....	15
B. Model d'atenció al final de la vida.....	16
B.1 Definició de cures pal·liatives i final de vida	16
B.2 Identificació del pacient en situació de final de vida	17
B.3 Valoració multidimensional.....	19
B.4 Pla d'atenció individualitzada	20
B.5 Intercanvi d'informació i coordinació entre equips.....	21
C. Maneig de la malaltia avançada.....	22
C.1 Cures Pal·liatives. Hematologia clínica	22
C.1.1 Característiques clíniques específiques de neoplàsies hematològiques.....	22
C.1.2 Intervenció precoç en hematologia clínica	24
C.1.3 Situacions clíniques específiques en hematologia.....	24
C.2. Cures Pal·liatives. Pacients oncològics avançats.....	29
C.2.1 Característiques clíniques específiques pacient oncològic amb tumor sòlid.....	29
C.2.2 Intervenció precoç en oncologia	32
C.2.3 Situacions clíniques sobrevingudes.	34
C.3. Cures Pal·liatives. Valoració geriàtrica integral en el pacient oncohematològic d'edat avançada en fase de final de vida.....	35
D. Eines diagnòstiques de la situació de final de vida.	38
D.1 Índex Karnofsky	38
D.2 Palliative Performance status i Palliative Prognostic Index	38
D.3 Palliative Prognostic Score	39
D.4 ECOG	40
D.5 Escales d'avaluació de símptomes	40
D.6 Escales de qualitat de vida.....	40
D.7 Paràmetres biològics	41
E. Valoració del pacient en situació d'últims dies	43
E.1 Definició de situació d'últims dies	43
E.1.1 Diagnòstic	43
E.1.2 Característiques físiques i emocionals	45
E.1.3 Objectius de l'atenció al final de la vida i accions necessàries dels professionals	46
E.2 Control simptomàtic (farmacològic i no farmacològic).....	49
E.2.1 Dolor.....	49
E.2.2 Astènia	51
E.2.3 Dispnea	52
E.2.4 Estertors	54
E.2.5 Febre.....	55
E.2.6 Altres símptomes.....	57

E.3 Aspectes psicològics en situació d'últims dies de vida.	68
E.3.1 Avaluació psicològica	69
E.3.2 Intervenció psicològica al pacient	70
E.3.3 Intervenció psicològica amb les famílies.	73
E.4 Aspectes sociofamiliars.	75
E.5 Aspectes espirituals	80
E.5.1 Diferència entre espiritualitat i religió	80
E.5.2 Necessitats espirituals	80
E.5.3 El professional sanitari davant l'atenció espiritual.	83
E.6 Sedació pal·liativa	85
E.6.1 Tipus de sedació	85
E.6.2 Indicacions	85
E.6.3 Requeriments ètics	85
E.6.4 Situacions refractàries.	86
E.6.5 Maneig farmacològic.....	86
E.7 Pèrdua i dol	92
E.7.1 El procés de dol	92
E.7.2 Dol complicat	93
F. Planificació de decisions	96
F.1 Suport nutricional i hidratació.	96
F.2 Adequació a l'esforç terapèutic i ètica al final de la vida.	99
F.3 Desig d'avançar la mort.....	101
F.4 Planificació de les Decisions anticipades i del Document de voluntats anticipades	102
F.5 Prestació d'ajuda per morir	105
G. Atenció a la complexitat al final de vida.	106
G.1 Dimensions de la complexitat en atenció a la salut.	106
G.2 Models d'avaluació de la complexitat assistencial: Hex-Com i Palcom.....	108
G.3 Coordinació d'equips i continuïtat assistencial	110
H. Proposta d'indicadors de seguiment i resultats	112
I. Investigació al final de vida.....	115
Annex I. Instrument d'avaluació i intervenció espiritual.	117
Annex II. Aspectes espirituals.....	119
Annex III. Escales més utilitzades en la valoració geriàtrica.....	120
Annex IV. Aspectes psicològics. Guies per pares i mares	122
Annex V. Detecció de malestar emocional	126
Bibliografia	127

A. Introducció

A Catalunya, les persones amb malalties cròniques avançades o en situació de final de vida han estat sempre un focus d'atenció prioritari amb l'objectiu de millorar el model assistencial, la planificació, la coordinació entre organitzacions i professionals, i de donar resposta a les necessitats dels pacients i de les seves famílies.

L'Institut Català d'Oncologia té com a missió reduir l'impacte del càncer a Catalunya. Aquest principi, ja present a la primera edició de l'ICO-ICSPraxi *per a l'atenció al final de la vida* de l'any 2013, es manté fins avui i continua essent un dels eixos centrals de treball.

En el període 2024-2025 es planteja la revisió de la guia i l'actualització dels coneixements, des de la prevenció fins a la docència, la recerca i el tractament.

El model de treball de l'ICO parteix d'una mirada multidisciplinària per donar resposta a les necessitats de les persones amb malalties oncohematològiques en situació de final de vida i de les seves famílies.

Per assolir aquest objectiu, s'ha comptat amb la col·laboració de professionals de diferents centres hospitalaris amb la finalitat de compilar coneixement i experiències, i dissenyar un model de treball aplicable a tot el territori.

L'atenció al final de la vida es considera un dels pilars dels equips de cures palliatives, que treballen de manera integrada amb els equips d'oncologia mèdica, oncologia radioteràpica i hematologia clínica. El final de vida es defineix, doncs, com una prioritat compartida per tots aquests professionals que hi intervenen de manera coordinada en la pràctica diària.

Aquesta guia té com a propòsit avaluar, consensuar i sistematitzar una visió integral i integradora de l'atenció al final de la vida, que inclou la detecció precoç dels pacients, el diagnòstic situacional, la identificació de necessitats dels pacients i de les famílies, la resposta clínica, l'acompanyament adequat i el treball assistencial multidisciplinari. El pacient i la família se situen com a eix central de l'atenció i es tenen en compte en tot el procés de presa de decisions.

B. Model d'atenció al final de la vida

B.1 Definició de cures palliatives i final de vida

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix les Cures Palliatives com l'abordatge o el plantejament destinat a millorar la qualitat de vida dels pacients, adults o infants, de les seves persones referents, familiars o afins, davant de problemes associats a una malaltia potencialment mortal. Les cures palliatives tenen com a finalitat prevenir i alleujar el patiment a través de la identificació precoç, l'avaluació i el tractament adequat del dolor i d'altres problemes, siguin físics, psicosocials o espirituals.³⁻⁴

El model d'atenció palliativa se centra en les necessitats de la persona i es basa en una atenció integral i integrada, portada a terme per un equip interdisciplinari coordinat. L'avaluació és multidimensional i inclou les necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals, així com els valors i les preferències de la persona. Es remarca que tots els pacients, independentment de la seva identitat sexual o de gènere, requereixen una atenció individualitzada que garanteixi el respecte i l'atenció adequada.

Un dels pilars fonamentals de les cures palliatives actuals és l'atenció palliativa precoç. Aquest enfocament facilita la identificació de les necessitats dels pacients i de les seves famílies en el moment oportú i assegura una atenció personalitzada i ajustada a cada etapa de la malaltia i a la seva evolució. L'inici precoç de les cures palliatives permet combinar-les amb els tractaments de finalitat curativa i evita que siguin excloents. Per tant, es poden aplicar de manera concomitant amb d'altres tractaments dirigits a curar o perllongar la vida, com la quimioteràpia, la immunoteràpia o la radioteràpia, tot oferint un suport integral que abasti tant la malaltia com els símptomes i els efectes adversos associats als tractaments. A més, l'atenció palliativa precoç facilita la planificació anticipada de les cures d'acord amb els valors de cada persona, fomenta la presa de decisions compartida i respecta l'autonomia individual.⁵⁻⁶

Cal entendre la malaltia com un procés dinàmic amb punts de transició que requereixen revisar i ajustar els plantejaments diagnòstics, el seguiment, el tractament i, fins i tot, l'abordatge assistencial, prioritzant sempre el benestar del pacient.⁷

Les cures palliatives s'han de garantir d'acord amb els principis de cobertura universal, assegurant l'accés a totes aquelles persones que les necessitin, independentment del tipus de malaltia, l'edat o el lloc de residència. Aquestes cures no es limiten als pacients amb malalties oncològiques, sinó que també inclouen aquells que pateixen malalties cròniques no oncològiques que generen patiment i necessiten suport especialitzat.

Per tal de garantir un sistema d'atenció palliativa especialitzada que sigui sostenible, tant en qualitat com en accessibilitat, és imprescindible integrar els recursos específics de cures palliatives (equips, serveis i professionals) en els àmbits d'atenció primària, atenció intermèdia i d'atenció hospitalària d'aguts.^{3,6}

Aquest model d'atenció contribueix de manera significativa a la millora de la qualitat de vida dels pacients i del seu entorn, i consolida les cures palliatives com un element essencial dins l'atenció sanitària integral.

B.2 Identificació del pacient en situació de final de vida

Quan es parla d'identificació precoç, cal considerar-ne l'impacte en la intervenció multidisciplinària. El model es basa en la detecció de necessitats palliatives, que ha de permetre una presa de decisions compartida.⁸ Aquest treball col·laboratiu aporta múltiples beneficis, com ara conèixer les preferències i valors dels pacients, definir millor els objectius de l'atenció i facilitar la planificació anticipada de les decisions.⁹⁻¹¹

Un enfocament centrat en el control simptomàtic contribueix a millorar la qualitat de vida dels pacients i de les famílies, a reduir l'angoixa emergent i latent associada a aquests processos, a ajustar les intervencions per oferir cures menys agressives i més centrades en la persona, a disminuir els costos i, fins i tot, a incrementar potencialment la supervivència.¹²⁻¹³

Transicions

Amb l'objectiu de facilitar l'abordatge progressiu i no dicotòmic de l'atenció al final de la vida, ajustat a les necessitats dinàmiques de cada pacient, s'han definit dues transicions.

La **primera transició (1T)** respon a la pregunta: *és possible que el pacient mori en els propers mesos o anys?* S'inicia en el moment del diagnòstic de la malaltia avançada, sovint mesos o algun any abans de la seva mort, i, a partir d'aleshores, s'estableix una atenció palliativa progressiva segons les necessitats de cada situació.¹³

La detecció ha de ser objectiva i, alhora, proactiva. Es recomana utilitzar instruments dissenyats específicament per al cribratge poblacional.

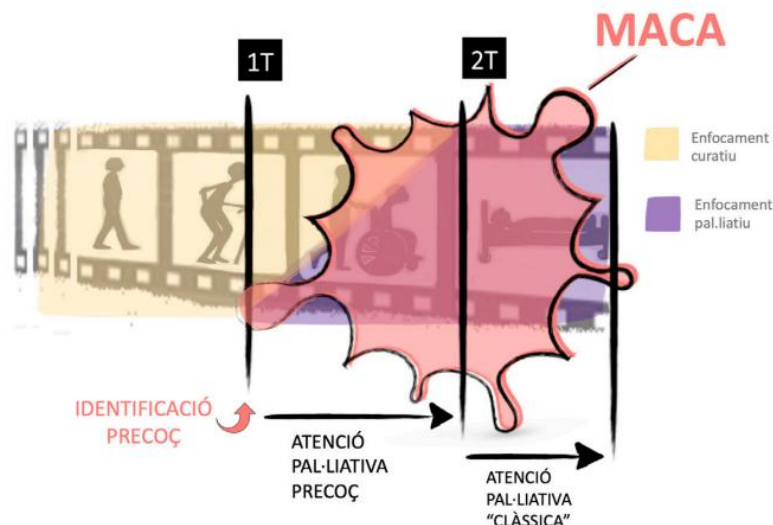
Aquest cribratge ha de permetre donar resposta a les qüestions següents:

- La situació és realment irreversible?
- Està optimitzat el tractament de les seves patologies de base?
- L'entorn del pacient és suficient i adequat?
- El pacient pot beneficiar-se de l'atenció palliativa en aquest moment?

Aquest cribratge pot dur-se a terme en qualsevol nivell assistencial (atenció primària, urgències, hospitalització, hospitals d'atenció intermèdia i residències) i per part de qualsevol equip assistencial que conegui el pacient i la seva trajectòria.

La **segona transició (2T)** respon a la pregunta: *el pacient es troba prou malalt com per poder morir en els pròxims dies o setmanes?* Aquesta transició correspon a la situació d'últims dies o setmanes de vida.

Figura 1. Transicions. Font: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Bases conceptuais i model d'atenció per a les persones amb cronicitat complexa (PCC) o per a les persones amb malaltia crònica avançada i necessitat d'atenció paliativa (MACA). 2020.



Novament, es destaca la importància de la detecció en cada fase, ja que aquesta determinarà les actuacions a dur a terme i, en el cas de la segona transició, caldrà prioritzar una aproximació estrictament paliativa.

En la progressió de la malaltia, les cures paliatives han de donar resposta a les necessitats emergents derivades de la mateixa malaltia, alhora que han de tenir en compte les individualitats de cada pacient i del seu entorn familiar i/o de la persona cuidadora.

Instruments d'identificació

A Catalunya, per a la identificació precoç de persones amb cronicitat avançada i necessitats paliatives, s'utilitza l'instrument NECPAL CCOMS-ICO.¹⁴

Actualment, s'utilitza la versió 4.0 d'aquest instrument, que es basa en la resposta negativa a la pregunta: *us sorprendria que aquesta persona morís al llarg del proper any?* Si la resposta és: «No em sorprendria», es valoren paràmetres com la detecció de necessitats paliatives, la pèrdua funcional i/o nutricional, multimorbiditat, l'ús de recursos i/o criteris de gravetat i/o progressió de malalties avançades.

Si la resposta és negativa, caldrà valorar si es detecta com a mínim un dels sis paràmetres de la llista.

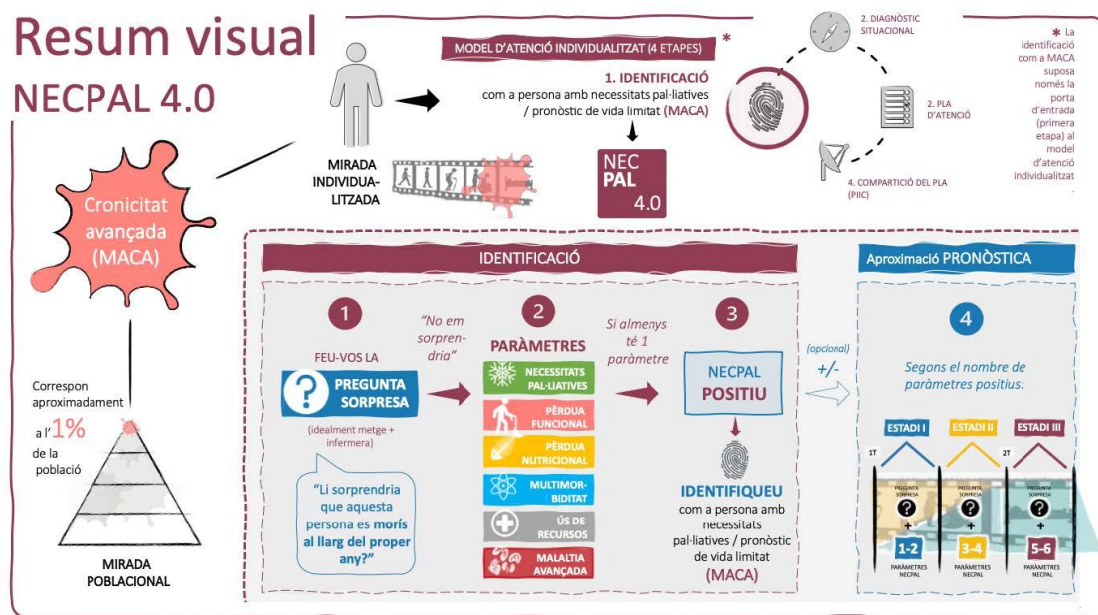
Si es constata algun dels paràmetres anteriors, això indica que la persona compleix els criteris de NECPAL positiu i s'identifica com a pacient amb necessitats paliatives i pronòstic de vida limitat (pacient MACA).

En absència de cap indicador, la persona no es considera tributària de ser identificada com a pacient MACA.

Aquesta nova versió de NECPAL 4.0 incorpora una proposta d'estratificació pronòstica amb un valor orientatiu:

- NECPAL + (estadi I): si hi ha 1 o 2 indicadors.
- NECPAL ++ (estadi II): si hi ha 3 o 4 indicadors.
- NECPAL +++ (estadi III): si hi ha 5 o 6 indicadors.

Figura 2. Resum visual NECPAL 4.0. Font: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Instrument per a la identificació precoç de les persones amb cronicitat avançada i necessitats palliatives. NECPAL 4.0. 2021.



B.3 Valoració multidimensional

Diagnòstic situacional

A Catalunya, tal com hem esmentat, l'eina de cribratge poblacional i la identificació de persones amb cronicitat avançada i necessitats palliatives es realitza amb l'instrument NECPAL.

És necessari disposar d'un model d'atenció centrada en la persona, que consti de 4 etapes i faciliti l'aproximació a aquests pacients:

- Identificació precoç / cribratge poblacional.
- Diagnòstic situacional (valoració multidimensional de necessitats).
- Elaboració del pla d'atenció individualitzat.
- Intercanvi i coordinació del pla.

Posteriorment, cal realitzar un monitoratge sistemàtic del pla i una reavaluació periòdica, de manera que es puguin introduir correccions i modificar en funció dels canvis en les necessitats.

El concepte de diagnòstic situacional fa referència al procés de valoració multidimensional i de necessitats que permet als professionals determinar quin és el grau de reserva o de fragilitat de la persona atesa. S'hi poden emprar diferents eines. En l'àmbit de la geriatria s'utilitzen la valoració geriàtrica integral i els índex de fragilitat.¹⁵ En l'àmbit de les cures palliatives oncohematològiques, el model de necessitats multidimensionals de Ferris et al.^{16(p2)}

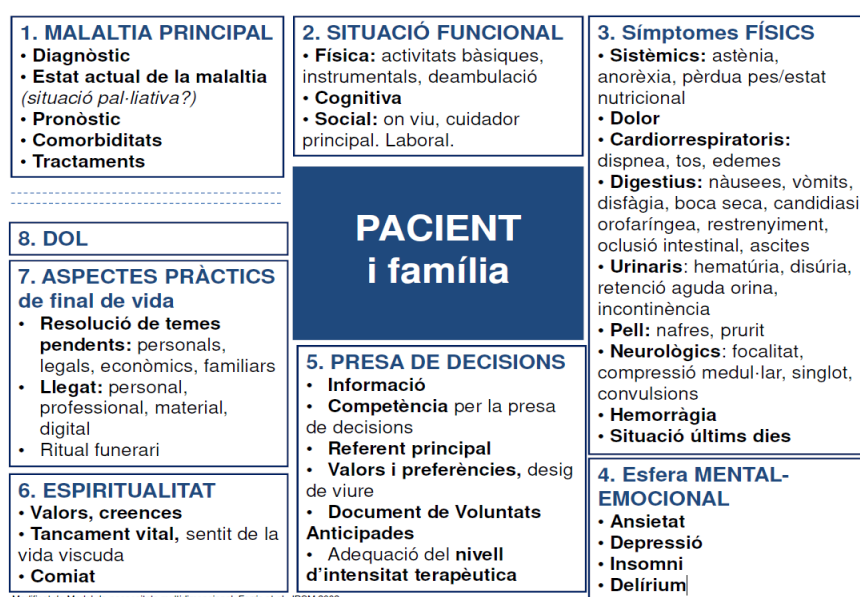
Recentment, l'Institut Català d'Oncologia ha presentat l'ICO Toolkit-2, una eina que facilita una avaluació multidimensional, sistemàtica, objectiva i mesurable de les necessitats dels pacients amb neoplàsia maligna al llarg de la trajectòria de la malaltia.¹⁷

Identificació de necessitats palliatives

L'atenció a les necessitats de salut de les persones ha de constituir el focus principal del treball professional.

- Cal realitzar una valoració integral o holística, tenint en compte totes les necessitats.
- S'han d'incloure la persona, el seu entorn i el context assistencial.
- L'atenció ha d'integrar l'àmbit sanitari i el social, i ha de centrar-se en les necessitats detectades, les preferències i els valors, sense limitar-se exclusivament a la malaltia.

Figura 3. Model de necessitats multimodal. Font: Ferris



B.4 Pla d'atenció individualitzada

En el cas de les persones identificades com a MACA, cal posar l'èmfasi en els tres aspectes següents:

- Identificar els valors i les preferències de la persona i de la seva família, i donar suport al cuidador principal.
- Definir els objectius generals:
 - Supervivència
 - Funcionalitat
 - Control de símptomes
- Concretar accions específiques.
- Desenvolupar, de manera compartida, un pla de decisions anticipades.

B.5 Intercanvi d'informació i coordinació entre equips

- 1) Revisar el Pla d'Intervenció Individualitzat Compartit (PIIC) publicat a través de la Història Clínica Compartida de Catalunya, en cas que la persona estigui identificada com a PCC o MACA.
- 2) Incloure en el curs clínic tota la informació relativa a l'abordatge multidimensional.
- 3) Compartir amb l'equip referent d'atenció primària i comunitària la informació necessària perquè quedi constància en el PIIC.
- 4) Disposar d'un equip referent o d'una persona referent (gestor/a del cas), per tal de garantir que es porti a terme el pla d'atenció individualitzada.

Punts a destacar: model d'atenció al final de vida

- Les cures palliatives tenen com a finalitat prevenir i alleujar el patiment mitjançant la identificació precoç, l'avaluació i el tractament adequat del dolor i d'altres problemes de naturalesa física, psicosocial o espiritual.
- Un dels elements fonamentals de les cures palliatives és l'atenció palliativa precoç.
- La detecció de necessitats palliatives ha de permetre la presa de decisions compartida.
- A Catalunya, per a la identificació de persones amb cronicitat avançada i necessitats palliatives, s'utilitza NECPAL CCOMS-ICO.
- El model assistencial ha d'estar centrat en la persona.

C. Maneig de la malaltia avançada

C.1 Cures Palliatives. Hematologia clínica

Les neoplàsies hematològiques són entitats heterogènies i complexes i, en molts casos, presenten un mal pronòstic a curt termini. Històricament, les cures palliatives han estat poc aplicades a pacients hematològics, malgrat que aquests pacients tenen unes necessitats importants no cobertes pels tractaments específics de la malaltia.¹⁸ Tradicionalment, el vincle entre les cures palliatives i les malalties hematològiques s'ha establert en fases avançades, quan sovint no hi ha opcions terapèutiques apropiades.¹⁹

Diverses publicacions han demostrat els beneficis d'integrar les cures palliatives en l'atenció a pacients amb càncer i als seus cuidadors, incloent-hi la reducció de la càrrega de símptomes i millores en la qualitat de vida, l'estat d'ànim i, fins i tot la supervivència global. La integració de les cures palliatives en etapes inicials de l'atenció oncològica s'ha consolidat com una pràctica estàndard per als pacients amb càncer. Per aquest motiu, és fonamental conèixer les característiques específiques de les neoplàsies hematològiques, els beneficis de la intervenció precoç i la funció de les cures palliatives en situacions sobrevingudes.¹⁸⁻²²

C.1.1 Característiques clíniques específiques de les neoplàsies hematològiques

Les neoplàsies hematològiques presenten característiques clíniques i pronòstiques pròpies de l'origen de cada entitat, fet que les converteix en un grup molt heterogeni. La clínica o els símptomes poden ser diversos, des de pacients completament asimptomàtics fins a pacients que presenten símptomes importants derivats de l'afectació particular de la malaltia.

De manera inespecífica, les malalties hematològiques malignes presenten una síndrome constitucional semblant a les neoplàsies malignes sòlides. De manera més específica, els símptomes més rellevants deriven de la insuficiència medullar (d'una o més línies hematopoètiques), amb manifestacions diverses segons el nombre de línies hematopoètiques afectades. L'anèmia causa astènia, fatiga, dispnea, mareig i, en casos greus, pot provocar síncope o una síndrome coronària aguda. La trombocitopènia provoca principalment diàtesi hemorràgica espontània, que pot comprometre la vida del pacient en funció de la localització. La leucopènia (principalment neutropènia o limfopènia) predispone a infeccions greus per gèrmens oportunistes. En tots els casos, la insuficiència pot ser atribuïble a la mateixa malaltia o a la toxicitat dels tractaments administrats.²³⁻²⁷

D'altra banda, hi ha presentacions clíniques més específiques segons la línia hematopoètica afectada. Les malalties mieloproliferatives poden cursar en processos d'estasi, cefalea, obnubilació, pruija, fenòmens trombòtics i dolor per organomegàlies. Les malalties limfoproliferatives sovint presenten la tríada de símptomes B (febre vespertina, sudoració nocturna i pèrdua de pes), juntament amb dolor o símptomes derivats de la compressió per adenopaties, masses o organomegàlies. En el cas de les gammapaties monoclonals, com el mieloma múltiple, és característic el dolor derivat de l'afectació òssia per fractures i/o infiltració de la malaltia.

Finalment, en el cas dels pacients receptors d'un trasplantament de progenitors hematopoètics (TPH), la malaltia de l'empelt contra l'hoste (aguda i/o crònica) provoca un seguit de símptomes que comprometen la vida del pacient o, a llarg termini, deteriora de manera significativa la qualitat de vida.²³

La intensitat dels tractaments administrats en oncohematologia pot provocar, entre d'altres, astènia, fatiga, nàusees, vòmits i alteracions del ritme deposicional, així com alteracions físiques com la caiguda del cabell o la pèrdua de massa muscular per malnutrició, amb un impacte emocional.

En general, en els processos crònics, els pacients sovint presenten una història de llarga evolució, una millora adaptació i més bona tolerància simptomàtica. En aquests casos, el marge de temps per fer el diagnòstic i iniciar el tractament és més ampli, mentre que, en processos més aguts, la instauració és molt ràpida, el marge per als procediments diagnòstics és reduït i el pacient presenta mala tolerància simptomàtica, amb un risc vital que requereix tractament immediat.²³

En qualsevol situació, és molt important disposar d'una bona història clínica i d'una anamnesi acurades des del moment del diagnòstic i durant tota l'evolució de la malaltia. L'avaluació de la simptomatologia, de la seva gravetat i, especialment, dels símptomes que resulten més limitants per al pacient, permet adaptar i individualitzar la intervenció de les cures pal·liatives amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida.²⁰

C.1.2 Intervenció precoç en hematologia clínica

La incorporació de cures pal·liatives en l'atenció a pacients amb tumors sòlids està més consolidada que en el cas de les malalties hematològiques. No obstant això, sabem que la càrrega simptomàtica d'aquests pacients és molt similar i que aquest fet pot contribuir a explorar quins són els potencials beneficis de la intervenció dels equips de cures pal·liatives en els pacients diagnosticats de malalties hematològiques.²⁸

En aquesta línia, es disposen de treballs publicats que demostren el benefici d'una intervenció precoç per part dels equips de cures pal·liatives en pacients hematològics, malgrat que s'han centrat més específicament en pacients receptors d'un TPH i en els diagnosticats d'un mieloma múltiple. La integració de les cures pal·liatives ha demostrat ser molt beneficiosa en el control de la càrrega simptomàtica, el distrès emocional i la qualitat de vida d'aquests pacients i dels seus cuidadors principals. Per tant, l'objectiu en aquests pacients seria considerar un contacte amb cures pal·liatives per a fer una valoració multidimensional i realitzar una intervenció precoç, ja que considerar només el pronòstic de la malaltia podria no ser aplicable en un grup tan heterogeni de malalties.^{21-22,29}

Per aquest motiu, s'han proposat escales de valoració clínica o llistats d'ítems recomanats per a identificar quins pacients hematològics podrien ser candidats per a ser derivats a equips de cures pal·liatives per a una intervenció precoç.²⁴

Dues de les escales més representatives són la *Functional Assessment of Cancer Treatment-General*, que inclou versions específiques per a la leucèmia, limfoma, mieloma múltiple i TPH, i el *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30* (EORTC QLQ-C30). Addicionalment, s'ha proposat una escala amb deu ítems per tal d'identificar els pacients candidats a una intervenció precoç (vegeu la Taula 1).

Taula 1. Criteris per a la identificació de pacients hematològics candidats a una intervenció precoç amb cures palliatives. Font: Adaptat del Manual ICO Control de símptomes en pacients amb càncer, 4a edició, 2019.

- Càrrega simptomàtica elevada
- Símptomes crònics o refractaris
- Símptomes relacionats amb noves teràpies
- Ingress per trasplantament de medulla òssia
- Malaltia de l'empelt contra l'hoste crònica
- Distrès emocional derivat del diagnòstic i/o de la recaiguda de la malaltia
- Dificultat per afrontar la malaltia
- Complexitat familiar i psicosocial
- Dificultat per comprendre l'evolució o el pronòstic de la malaltia
- Esperança de vida limitada amb mal pronòstic a curt termini o comorbiditat molt rellevant

Un estudi aleatoritzat publicat per El-Jawahri A. *et al.* va analitzar l'efecte de la integració de les cures palliatives (dues visites setmanals) amb l'atenció estàndard en pacients hospitalitzats receptors de TPH sobre la qualitat de vida, l'estat d'ànim i la càrrega de símptomes.¹⁸ Dues setmanes després del TPH, el grup d'intervenció va demostrar una menor disminució de la qualitat de vida, menys símptomes de depressió i ansietat, i un menor increment de la càrrega simptomàtica en comparació amb el grup control. Als tres mesos, es mantenia una millor percepció de la qualitat de vida i una disminució en els símptomes de depressió. De la mateixa manera, els cuidadors principals dels pacients del grup d'intervenció presentaven un menor increment dels nivells de depressió.

C.1.3 Situacions clíniques específiques en hematologia

Neutropènia febril

Es defineix com la presència de febre ($\geq 38,3^\circ\text{C}$ en una sola mesura o $\geq 38^\circ\text{C}$ sostinguda durant més d'una hora) en un pacient amb un recompte absolut de neutròfils inferior a $0,5 \times 10^9/\text{L}$, o inferior a $1,0 \times 10^9/\text{L}$ si s'espera un descens per sota de $0,5 \times 10^9/\text{L}$ en menys de 48 hores.^{21,27,30}

Es tracta d'una situació amb compromís vital, per la qual cosa l'estratificació entre pacients d'alt risc i de baix risc és útil per ajustar el tractament. Per a aquest propòsit, s'utilitzen escales que classifiquen els pacients en funció de l'edat, les constants vitals, les comorbiditats, els primers resultats analítics i la presència o absència de mucositis. Un exemple és l'escala *Multinational Association of Supportive Care in Cancer* (MASCC).

El tractament ha de ser emergent.³¹ És important recollir una història clínica i una anamnesi acurades, sol·licitar proves analítiques i cultius (hemocultius, urocultius, cultiu d'esput) i realitzar una radiografia de tòrax per identificar el possible focus de la febre. S'ha d'iniciar de forma immediata la hidratació intravenosa (IV) i administrar antibiòtics d'ampli espectre (preferentment beta-lactàmics en monoteràpia).

La combinació amb aminoglicòsids només es recomana en centres amb alta prevalença de bacils gramnegatius persistents o en cas d'instabilitat hemodinàmica. De la mateixa manera, la cobertura per cocs grampositius resistents a la meticil·lina amb vancomicina només es recomana si hi ha antecedents de colonització per *Staphylococcus aureus* resistent a la meticil·lina o instabilitat hemodinàmica. En aquests darrers casos, cal reavaluar-ne el seu ús continuat a les 48 hores.

La cobertura antifúngica s'ha de considerar a partir de les 72-96 hores en cas de febre persistència en pacients amb sospita i alt risc d'infecció fúngica. Es recomana l'ús de factor estimulant de colònies de granulòcits només si la malaltia de base ho permet.

Diàtesi hemorràgica

Es tracta d'una susceptibilitat inusual a sagnar, generalment deguda a un estat d'hipocoagulabilitat, és a dir, a un procés de formació del coàgul irregular i lent. Aquesta condició pot ser hereditària o adquirida. En aquest apartat s'analitzen principalment les causes adquirides.³²⁻³⁴

La causa més freqüent és la trombocitopènia (plaquetes $< 150 \times 10^9/L$). En aquest cas, la tendència hemorràgica és immediata i predomina a la pell i a les mucoses (equimosis, hematomes, epistaxis, gingivorragia i hematúria). En casos més extrems, poden produir-se hemorràgies en localitzacions de risc com ara hemoptisi, hemorràgia digestiva o intracranial, que poden comprometre la vida del pacient.

La gravetat de l'hemorràgia és, en general, directament proporcional a la intensitat de la trombopènia. De manera que valors més pròxims a la normalitat ($80-150 \times 10^9/L$) poden ser pràcticament asimptomàtics o mostrar signes de mínima hemorràgia (equimosis, hematomes), mentre que valors de plaquetopènia $< 20-30 \times 10^9/L$ (o fins i tot $< 10 \times 10^9/L$) comporten un risc elevat d'hemorràgia intracranial.

En la majoria de casos, la causa és una insuficiència de la medulla òssia, ja sigui primària (aplàsia medullar adquirida), secundària a infiltració per malalties hematològiques (leucèmia, limfomes, mieloma) o bé relacionada amb la toxicitat de la quimioteràpia o d'altres fàrmacs.

En qualsevol cas, el tractament inicial ha de dirigir-se a resoldre la causa etiològica de la trombocitopènia. De manera concomitant, s'ha de fer un tractament de suport amb transfusió de plaquetes (6 unitats de plaquetes = 1 pool). Habitualment, el llindar per a la transfusió és $< 20 \times 10^9/L$ en l'àmbit ambulatori o $< 10-12 \times 10^9/L$ en l'àmbit hospitalari, amb un llindar més permissiu ($< 30-50 \times 10^9/L$) si el pacient presenta hemorràgia activa.

Mucositis

La mucositis és una complicació molt freqüent i temuda en pacients amb malalties hematològiques sotmesos a tractament quimioteràpic, radioteràpia o transplantament de medulla òssia. La seva incidència és notablement més elevada en pacients hematològics que en pacients amb tumors sòlids. L'afectació comprèn principalment el tracte gastrointestinal, des de la mucosa oral fins a l'anús, i les manifestacions clíniques depenen de la localització i de l'extensió de les lesions.^{32,35-37}

La ruptura de la barrera mucosa afavoreix la translocació bacteriana de gèrmens orofaríngis o intestinals. Això incrementa la predisposició a infeccions i s'associa a un risc de mortalitat més elevat en comparació amb pacients que no desenvolupen mucositis.

La gravetat i la durada de la mucositis, així com les seqüeles, especialment en pacients sotmesos a un TPH, tenen un impacte significatiu en la morbimortalitat i mortalitat. Per a la valoració de la gravetat, s'utilitza l'escala del National Cancer Institut (CTCAE, versió 5.0) (vegeu la Taula 2).

Taula 2. Graus de mucositis oral segons l'escala del National Cancer Institute CTCAE (versió 5.0)

	Grau 1	Grau 2	Grau 3	Grau 4	Grau 5
Mucositis, oral	Asimptomàtic o amb símptomes lleus; no requereix intervenció; mesures preventives.	Dolor moderat o presència d'úlceres que no interfereixen amb la ingesta oral; requereix modificacions dietètiques.	Dolor intens que interfereix amb la ingesta oral.	Conseqüències amb risc de mortalitat; requereix intervenció immediata.	Mort.

El tractament de la mucositis es fonamenta inicialment en una prevenció adequada i, en cas que es desenvolupi, en un tractament ajustat a la seva gravetat.³⁵ Una mucositis no complicada pot ser autolimitada i només requerir tractament de suport segons les necessitats. En canvi, en casos de mucositis complicades, el tractament ha de ser més intens i de forma gradual en funció de la gravetat (vegeu la Taula 3).

Taula 3. Prevenció i tractament de la mucositis oral. Font: adaptat de Brown et al., *Journal of Clinical Oncology*, 2020.

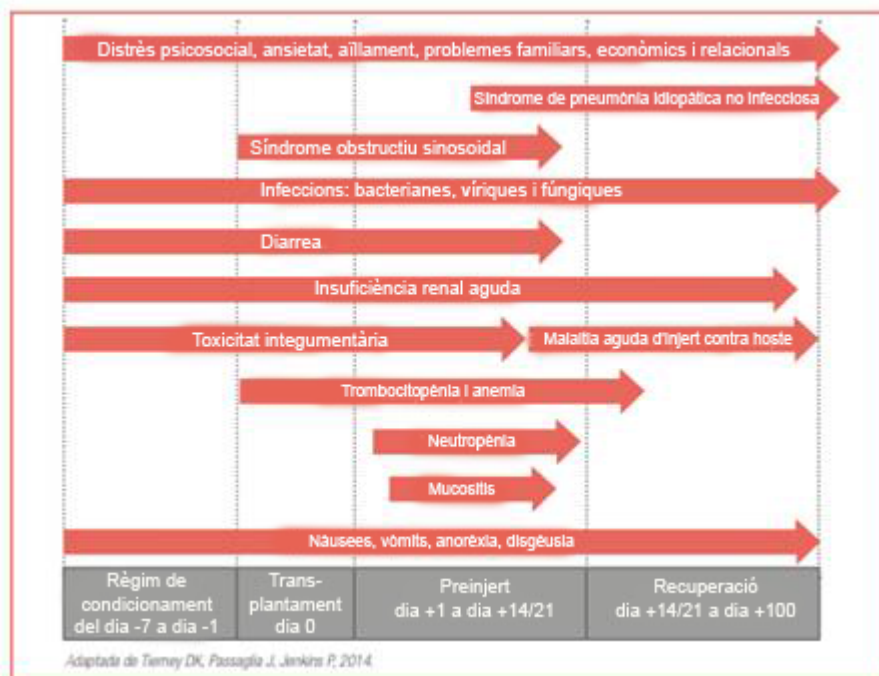
Mesures per a la prevenció	Mesures per al tractament (de menys a més intensiu)
- Raspallar les dents amb un raspall suau dues vegades al dia i fer glopejos amb solucions suaus (sal fisiològica o bicarbonat sòdic) com a mínim quatre vegades al dia. - Fer una valoració dental precoç, fins i tot abans de tractaments oncològics agressius, per aplicar mesures preventives (extraccions, tractament de càries). - Aplicar crioteràpia o mastegar gel i mantenir-lo a la boca fins a 30 minuts abans de la infusió d'alguns agents quimioteràpics. - Utilitzar glopejos o hidrogels mucoadhesius poden prevenir la mucositis (tot i que no sempre estan inclosos en guies terapèutiques).	- Glopejos suaus i anestèsics tòpics (per exemple, lidocaïna viscosa al 2 %), glopejar i escopir. - Modificar la textura de la dieta a aliments de "fàcil masticació", evitant aliments durs, cruixents o enganxosos. - Evitar el consum d'alcohol i tabac. - Utilitzar tractaments tòpics amb baix risc d'absorció sistèmica, com glopejos amb morfina al 2 %, glopejar i escopir. - Valorar l'ingrés hospitalari per fer un tractament més sistèmic en casos de compromís de la ingesta oral o de possibles complicacions derivades de la mucositis. - Administrar opiacis sistèmics (intravenosa o transdèrmics) per aconseguir un control efectiu del dolor.

Trasplantament de progenitors hematopoètics

El TPH consisteix en la infusió de cèl·lules progenitores hematopoètiques amb l'objectiu principal de restaurar la funció medullar i recuperar una hematopoesi eficaç. Es distingeixen dos tipus de TPH: el TPH autòleg, en què les cèl·lules s'obtenen del mateix individu, i el TPH al·logènic, en què la font s'obté a partir d'un altre individu. En aquest darrer cas, el procediment és més intens, complex i requereix cures més especialitzades. En tots dos casos, el procediment requereix d'un tractament de condicionament que depèn de la malaltia hematològica de base i dels objectius terapèutics. L'eficàcia i les complicacions a curt i llarg termini estan fortament vinculades a aquest condicionament.

Durant tot el procés del trasplantament poden aparèixer gran diversitat de símptomes. És essencial mantenir un equilibri entre el control simptomàtic i el risc de toxicitat associada als tractaments. La intervenció precoç d'un equip de cures palliatives pot ser clau en el maneig dels símptomes més complexos, entre els quals destaca el dolor (vegeu la Figura 4).

Figura 4. Font: Manual ICO de control de símptomes del pacient amb càncer, 4a edició pàg. 389.



La malaltia de l'empelt contra l'hoste (MECH) mereix una atenció específica. Es tracta d'una complicació potencialment mortal del TPH al·logènic. Es defineix com una resposta inflamatòria, aguda o crònica, que s'origina en el sistema immunitari del donant quan reconeix com a estrany els òrgans del receptor. L'afectació i manifestacions clíniques poden ser molt diverses, des de símptomes lleus que només requereixen tractament local fins a una afectació sistèmica greu, potencialment mortal, que pot requereix l'ingrés hospitalari del pacient i un suport mèdic intensiu. En general, els òrgans més afectats de la MECH són la pell, el tracte gastrointestinal i el fetge, tot i que la malaltia pot comprometre qualsevol òrgan del cos. En funció del moment d'aparició i, sobretot, de les característiques clíniques, la MECH es classifica en aguda o crònica. En qualsevol cas, la MECH provoca una afectació orgànica significativa, amb una elevada morbiditat i, en la seva forma crònica, un deteriorament important de la qualitat de vida dels pacients. En aquestes situacions, l'avaluació precoç i el seguiment per part dels equips de cures palliatives tenen un paper fonamental.

Compressió medullar

La compressió medullar és una de les complicacions més greus en l'àmbit oncològic, a causa de les implicacions i seqüeles neurològiques que pot comportar tant a curt com a llarg termini. El mecanisme més freqüent és la invasió del canal espinal per un tumor primari, ja sigui en forma de massa vertebral o de lesions òssies, amb la consegüent producció d'un efecte massa sobre la medulla espinal. El resultat és un dèficit neurològic de major o menor extensió, segons la localització al llarg de la columna vertebral, per la interrupció de la transmissió de la informació al sistema nerviós central. ³⁷⁻³⁸

Un estudi realitzat per Rades *et al.* va demostrar que fins a un 13 % dels casos de compressió medullar són causats per malalties hematològiques malignes, especialment mieloma múltiple i limfomes.

El pronòstic depèn de la rapidesa d'instauració d'un tractament òptim. Tanmateix, s'ha observat que els pacients hematològics presenten resultats més favorables en termes de recuperació neurològica i una supervivència als 6 mesos d'entre el 85-90 %.

Punts a destacar: pacients hematològics avançats

- Cal conèixer les característiques més importants de les malalties hematològiques, els beneficis de la intervenció precoç amb cures palliatives i el paper d'aquestes en situacions sobrevingudes.
- S'han proposat escales de valoració clínica o llistats d'ítems per identificar els pacients hematològics candidats a ser derivats a equips de cures palliatives.
- La neutropènia febril és una situació de compromís vital; per aquest motiu, l'estratificació entre pacients d'alt risc i de baix risc és útil per ajustar el tractament.
- El tractament de la mucositis es basa, inicialment, en una prevenció adequada i, si es desenvolupa, en un tractament ajustat a la seva gravetat.
- El pronòstic de la compressió medullar depèn de la rapidesa d'instauració d'un tractament òptim. En els pacients hematològics, s'han descrit resultats més favorables pel que fa a la recuperació neurològica i una supervivència als 6 mesos d'entre un 85-90 %.

C.2 Cures palliatives. Pacients oncològics avançats

C.2.1 Característiques clíniques específiques del pacient oncològic amb tumor sòlid

Els pacients amb tumors sòlids sovint es presenten en estadis localment avançats o fins i tot amb metàstasis. En aquestes casos, poden presentar símptomes que requereixen control simptomàtic independentment dels tractaments oncològics específics que rebin.

L'atenció precoç per part de la Unitat de Cures Palliatives redueix l'ús de transfusions, de quimioteràpia i d'ingrés a unitats de cures intensives (UCI) en els últims dies de vida, alhora que millora la càrrega de símptomes i l'estat d'ànim del pacient.³⁹⁻⁴¹

La incidència i la prevalença del símptomes depenen del tipus de tumor, de les comorbiditats associades i de l'extensió i localització de la malaltia. Els tumors amb major càrrega simptomàtica són els de pulmó, cap i coll i còlon.

Entre el 88-95 % del pacients diagnosticats de tumors localment avançats presenten símptomes, la meitat dels quals són de caràcter moderat o greu. Els símptomes més freqüents i amb més impacte en la qualitat de vida del pacient són el dolor, la dispnea i l'astènia.⁴¹⁻⁴³

Dolor

El dolor és el símptoma més prevalent entre els pacients diagnosticats de tumors sòlids. Pot afectar aproximadament el 50,7 % de tots els pacients amb càncer, i la incidència augmenta a mesura que progressa la malaltia, fins a assolir el 64 %.⁴³

Una metaanàlisi publicada l'any 2016, amb dades de 63.533 pacients va mostrar que el 55 % experimentava dolor durant el tractament, el 39 % en finalitzar-lo i el 38 % presentava dolor moderat o intens (EVA > 5).⁴³

Pel que fa a l'origen tumoral, el dolor és més freqüent en pacients amb tumors de cap i coll, pulmó, mama, i menys freqüent en pacients amb tumor de pròstata, gastrointestinals i ginecològics. La relació entre incidència i edat no és clara, tot i que alguns estudis indiquen una major freqüència en pacients joves.⁴⁴

Les causes més freqüents de dolor són:⁴⁵

- El tumor primari.
- La invasió tissular pel creixement tumoral.
- Les metàstasis, especialment òssies i hepàtiques.
- Els tractaments: cirurgia, tractament sistèmic o radioteràpia.
- La mucositis.
- La dermatitis.
- El dolor ossi relacionat amb factors de creixement.
- L'efecte *flare* de la radioteràpia palliativa òssia (es presenta entre el 20 % i el 40 % en les dosis úniques de radioteràpia).
- La necrosi òssia per bisfosfonats.

Un tipus de dolor difícil de controlar és el dolor en crisi (*breakthrough pain*) que es presenta en un 59 % dels pacients.⁴⁶

Punts a destacar

El tractament farmacològic s'ha de basar en l'ús racional d'analgèsics i coanalgèsics, d'acord amb l'escala analgèsica de l'OMS i les recomanacions de la corresponent ICO-ICSPraxi.

Dispnea

La dispnea es presenta en un 21–90 % dels casos, en funció del tipus de tumor.⁴⁷ Afecta aproximadament el 75 % del pacients amb càncer de pulmó i entre un 70-80 % del pacients en fase terminal durant els últims sis mesos de vida.⁴⁷ És el cinquè símptoma més prevalent i, en un 19,1 % dels casos, es manifesta amb intensitat moderada/greu.

Astènia

L'astènia apareix en un 30-90 % dels pacients.⁴⁸ És un dels símptomes més freqüents, juntament amb el dolor i la dispnea.⁴⁸⁻⁴⁹ Afecta aproximadament el 75 % dels pacients amb malaltia avançada.⁴⁹ Probablement està relacionada amb l'estat proinflamatori induït pel càncer.⁴⁹ L'exercici físic regular pot contribuir a millorar aquest símptoma.⁴⁹

C.2.2 Intervenció precoç en oncologia

En els pacients oncològics de debut, l'inici de cures pal·liatives pot resultar complex a causa de l'associació habitual d'aquestes amb el final de vida. Malgrat això, la seva incorporació progressiva es considera una intervenció essencial al llarg del curs de la malaltia.⁵⁰

Per aquest motiu, s'han estudiat diverses estratègies per valorar com i quan s'haurien d'implementar.⁵¹⁻⁵³ Diversos estudis han demostrat que la derivació precoç de pacients amb càncer avançat a la Unitat de Cures Pal·liatives pot millorar el control dels símptomes, reduir la necessitat d'hospitalització i reforçar el suport psicològic tant dels pacients com de les seves famílies, en els àmbits ambulatori i hospitalari, així com al final de la vida.^{50,54}

Es recomana la derivació precoç sobretot en aquells diagnòstics de neoplàsia de mal pronòstic (per exemple, tumors de pàncrees o de pulmó sense tractament dirigit) o en casos que debuten amb simptomatologia de difícil maneig (dolor, angoixa o síndrome tòxica franca). En canvi, mentre que aquells amb una trajectòria/evolució més llarga de la malaltia poden diferir-se més en el temps (per exemple en tumors de mama o de pròstata amb poca càrrega metastàsica i/o asimptomàtics).³⁹

Els factors objectius associats a una malaltia de mal pronòstic, independentment del tipus de tumor, són:⁵⁰

- **Clínic:** deteriorament del *Performance Status* (PS) o de l'*Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG); presència inicial de dispnea, disfàgia, xerostomia, anorèxia o afectació cognitiva.
- **Analítics:** troballes associades a la inflamació sistèmica (elevació de la proteïna C reactiva, hipoalbuminèmia i leucocitosi).

A nivell institucional, des de l'any 2009 l'*Observatory Quality* (centre col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives), juntament amb l'Institut Català d'Oncologia, la Generalitat de Catalunya i el Departament de Salut, treballa en el desenvolupament del Pla de Cures Pal·liatives de Catalunya.⁵⁵ A partir d'aquest document es va elaborar, a nivell intern, una guia que recull els criteris d'atenció assistencial i que estableix que la presència de dos o més elements acostuma a indicar complexitat clínica i/o necessitat d'una intervenció precoç per part de Cures Pal·liatives.

Taula 4. Criteris d'atenció assistencial

Criteris	Elements
Generals	- Edat ≤ 60 anys. - Antecedents d'addicció. - Antecedents de psicopatia.
Síntomes físics	- Qualsevol símptoma persistent/inestable, de difícil control, refractari o amb efectes secundaris no tolerables.
Situacions potencialment complexes	- Dolor neuropàtic. - Dolor irruptiu incidental. - Tècniques anestèsiques invasives. - Oclusió intestinal. - Dispnea.
Síntomes emocionals	- Malestar emocional sever independentment de la causa.
Situació social	- Dificultat social manifesta (pacient sol, cuidador inefectiu, malestar emocional greu familiar, etc.).
Altres	- Presa de decisions complexes al final de la vida. - Cures de final de vida complexes. - Conflictes ètics. - Necessitats de derivació a d'altres recursos assistencials de Cures Palliatives de la xarxa.

Les eines pronòstiques més útils per a la predicció de la supervivència són la *Palliative Performance Scale*, la *Palliative Prognostic Score*, el *Palliative Prognostic Index* i l'Escala Pronòstica de Glasgow.⁵⁰ Aquestes eines haurien de ser complementàries al PS.

La guia ASCO del 2016 recomana que la derivació a la Unitat de Cures Palliatives es faci durant les primeres 8-12 setmanes a partir del diagnòstic i no s'espera a haver finalitzat o descartat el tractament oncològic específic actiu.⁵⁶

Cal remarcar que aquesta derivació precoç no és incompatible amb la continuació del tractament antineoplàstic.

C.2.3 Situacions clíniques sobrevingudes

Són situacions que apareixen durant el tractament i que obliguen a prendre decisions de finalització del tractament oncològic actiu, amb el consegüent pas a un abordatge exclusivament paliatiu i simptomàtic.

Els pacients que no són tributaris de continuar el tractament oncològic específic i que es consideren, per tant, candidats a maneig exclusivament paliatiu són aquells que:

- Presenten una davallada funcional del seu estat general (avaluada mitjançant escales com el *Performance Status*, l'*ECOG* o l'índex de Karnofsky) i que no sigui recuperable.
- Presenten alteracions analítiques que impedeixen rebre el tractament prescrit per l'oncòleg, ja sigui per progressió tumoral o per toxicitat farmacològica no reversible (grau 3 o 4 segons CTCAE versió 5.0).

No obstant això, existeixen altres complicacions, tant derivades del tractament com de la malaltia, que, un cop resoltes o optimitzades, poden permetre la continuació del tractament oncològic específic, tot i que requereixen un seguiment estricte per part de la Unitat de Suport i Cures Paliatives.

Taula 5. Complicacions potencialment reversibles

Secundàries als tractaments	Secundàries a l'evolució de la malaltia
- Toxicitat hematològica greu - Toxicitat hepàtica - Toxicitat renal - Astènia	- Dolor - Dispnea - Anorèxia - Astènia - Hipercalcèmia - Compensació medullar - Insuficiència renal - Insuficiència hepàtica - Alteracions neurològiques - Situacions clíniques amb trombosi

Tanmateix, cal fer un balanç risc-benefici referent a la continuació del tractament oncològic específic. Aquest procés de valoració requereix una comunicació clara i contínua entre el pacient, la família i l'equip mèdic (tant l'oncòleg com el metge paliativista).⁵⁰

Punts a destacar: pacient oncològic avançat

- La malaltia oncològica localment avançada o metastàtica pot condicionar l'aparició de símptomes i la necessitat del seu control.
- La incidència i la prevalença dels símptomes depenen de les característiques del tumor, del pacient i del tractament aplicat.
- Els tumors que més freqüentment presenten símptomes són els de pulmó, cap i coll i colon.
- Els símptomes més freqüents són el dolor, la dispnea i l'astènia.
- La derivació precoç a la Unitat de Cures Palliatives pot millorar el control dels símptomes i optimitzar l'ús de recursos sanitaris.
- És fonamental identificar els factors pronòstics per facilitar la derivació precoç.
- La guia de l'ASCO de l'any 2016 recomana fer la derivació durant les primeres 8-12 setmanes a partir del diagnòstic.
- Cal distingir les situacions irreversibles, que poden implicar l'aturada del tractament oncoespecífic, de les potencialment reversibles.

C.3 Cures Palliatives. Valoració geriàtrica integral en pacients oncohematològics d'edat avançada en fase de final de vida

L'associació de l'edat, un dels principals factors de risc per a desenvolupar càncer, i l'envelliment poblacional està comportant un augment exponencial del nombre de pacients d'edat avançada que requereixen una atenció oncohematològica.⁵⁷ L'heterogeneïtat d'aquest grup en relació amb les seves condicions de salut obliga a establir estratègies terapèutiques que no es basin exclusivament en l'edat cronològica del pacient, sinó que es personalitzin en funció del seu perfil de fragilitat.⁵⁸

La fragilitat, síndrome associada a l'envelliment i caracteritzada per una disminució de les reserves fisiològiques que limita la capacitat de resposta davant de situacions estressants, ha demostrat tenir valor pronòstic de supervivència no relacionada amb el càncer i capacitat predictiva de toxicitat i complicacions. Per aquest motiu, les principals guies recomanen realitzar una avaluació geriàtrica en tots els pacients d'edat avançada en qui es plantegi una estratègia terapèutica oncohematològica específica.⁵⁹

L'estàndard de referència per classificar els pacients segons el seu perfil de fragilitat és la Valoració Geriàtrica Integral (VGI).⁵⁸⁻⁶² La VGI és una eina multidimensional i multidisciplinària que avalua, mitjançant exploracions validades, tots aquells aspectes de la vida del pacient i del seu entorn que poden tenir un impacte en la tolerància i la resposta als tractaments, i recull les prioritats i preferències del pacient en relació amb la malaltia i el tractament. La VGI serveix com a eina de suport en la presa de decisions terapèutiques, incorpora un pla d'intervencions geriàtriques adreçades a optimitzar condicions susceptibles de millora i permet fer seguiment de l'evolució durant el procés oncohematològic.

En l'etapa de final de vida, la geriatria i les cures palliatives comparteixen els aspectes clau del seu model assistencial: la valoració integral del pacient, les intervencions que inclouen el pacient i el seu entorn, l'objectiu de preservar la qualitat de vida i el treball multidisciplinari.⁶³

L'atenció palliativa en pacients oncohematològics d'edat avançada hauria d'incloure la determinació dels objectius, el maneig simptomàtic i l'establiment d'un pla d'atenció avançada adreçat a millorar la qualitat de vida i a evitar una prolongació inadequada de la vida.⁶³ La integració dels equips de cures palliatives i de geriatria facilita la detecció ràpida de problemes i la planificació d'intervencions dirigides a reduir-ne l'impacte.

Tot i que no hi ha un model específic d'atenció palliativa per a la població d'edat avançada, existeixen alguns aspectes diferencials com ara els canvis fisiològics relacionats amb l'envelliment, la presència de comorbiditat i polimedicació, les preferències del pacient i les característiques de l'entorn.⁶³⁻⁶⁶

- En els pacients joves, la indicació d'una atenció palliativa depèn de l'evolució de la malaltia oncohematològica; en canvi, en els pacients d'edat avançada els marcadors pronòstics de final de vida són la situació funcional i cognitiva, les síndromes geriàtriques i la fragilitat, amb la síndrome de declivi (*failure to thrive*) com a expressió extrema de fragilitat associada a mal pronòstic a curt termini. La trajectòria habitual del pacient d'edat avançada amb càncer és la de "malaltia terminal", amb un període d'estabilitat funcional seguit d'un declivi progressiu abans de la mort.
- Els aspectes ètics tenen un pes especial en aquest grup. En condicions ideals, la VGI s'hauria de realitzar a l'inici del procés oncohematològic, tot identificant les preferències del pacient. No obstant això, la planificació de l'atenció al final de la vida ha de ser un procés dinàmic que incorpori els canvis que puguin aparèixer en l'evolució del procés oncohematològic. La presa de decisions es pot veure afectada per la capacitat cognitiva del pacient, per la qual cosa és fonamental respectar

els seus desitjos i l'autonomia, involucrant la família en el procés, en la mesura del possible. La literatura mostra que les famílies, en determinats contextos culturals, tendeixen a evitar la discussió sobre les preferències de familiars d'edat avançada, de manera que és cabdal disposar de documentació sobre voluntats anticipades.

- Pel que fa al control simptomàtic, els pacients d'edat avançada presenten més sovint síndromes geriàtriques (immobilitat, delírium, incontinència, etc.) i menys expressió de dolor, depressió o vòmits. No s'han descrit diferències en la dispnea.
- Els pacients grans sovint pateixen malalties cròniques que poden influir en la selecció del tractament i en el control dels símptomes.
- La polimedicació és freqüent en pacients d'edat avançada, que tendeixen a prendre múltiples medicaments, elevant el risc d'interaccions i d'efectes secundaris. És important revisar els tractaments i reduir la càrrega farmacològica en la mesura del possible, retirant aquells fàrmacs amb finalitat exclusivament preventiva.
- Els canvis fisiològics que apareixen durant l'envelliment impliquen canvis en l'absorció, el metabolisme i l'eliminació de fàrmacs, i poden augmentar el risc de complicacions/toxicitat i alterar la resposta als tractaments.
- Aquest grup presenta més risc d'aïllament social. A més, les necessitats del cuidador poden diferir i sovint el cuidador principal també és una persona d'edat avançada amb capacitat limitada per assumir la cura.
- El valor pronòstic de la VGI sobre la supervivència no depenent del càncer és important en el moment de la valoració inicial, però no en l'etapa final. Les escales pronòstiques palliatives en aquest grup sovint no recullen aspectes rellevants de la valoració geriàtrica i s'han d'aplicar conjuntament amb altres consideracions. El PS per exemple, ha de valorar-se en relació amb la situació basal i amb l'impacte de les síndromes geriàtriques. La correlació entre escales de valoració geriàtrica i les emprades pels equips de cures palliatives requereix l'ús d'un llenguatge clínic compartit.
- L'atenció de qualitat al final de la vida del pacient d'edat avançada requereix una coordinació estreta entre els equips d'oncohematologia, cures palliatives i geriatria. Els objectius comuns han de ser respondre a les necessitats més complexes, establir estàndards de bona pràctica i difondre'ls mitjançant la recerca i l'educació.

Punts a destacar: maneig de la malaltia avançada. Pacients oncohematològics d'edat avançada

- L'associació de l'edat, un dels principals factors de risc per desenvolupar càncer, i l'envelliment poblacional comporta un augment exponencial del nombre de pacients d'edat avançada que requereixen una atenció oncohematològica.
- La fragilitat, síndrome associada a l'envelliment i caracteritzada per una disminució de les reserves fisiològiques, limita la capacitat de resposta davant de situacions estressants i té valor pronòstic de supervivència no relacionada amb el càncer, així com capacitat predictiva de toxicitat o complicacions.
- L'estàndard de referència per classificar els pacients en funció del seu perfil de fragilitat és la Valoració Geriàtrica Integral (VGI) complementada amb la VGI-Express.
- La integració precoç dels equips de cures palliatives i de geriatria permet una detecció ràpida dels problemes i la planificació d'intervencions per reduir-ne l'impacte.
- Els canvis fisiològics propis de l'envelliment impliquen canvis en l'absorció, el metabolisme i l'eliminació de fàrmacs, i poden augmentar el risc de complicacions/toxicitat i alterar la resposta als tractaments.
- Aquest grup presenta un risc més elevat d'aïllament social. A més, les necessitats del cuidador poden diferir i sovint el cuidador principal també és una persona d'edat avançada amb capacitat limitada per assumir la cura.

D. Eines diagnòstiques de la situació de final de vida

D.1 Índex Karnofsky

El PS habitualment mesurat mitjançant la puntuació de l'índex de Karnofsky (IK) o de l'ECOG són la base per a la presa de decisions i la valoració pronòstica en oncologia i hematologia en la pràctica habitual.

L'índex de Karnofsky va ser dissenyat per a l'avaluació de la capacitat funcional i l'autonomia dels pacients amb càncer. Diversos estudis han avaluat la relació entre l'IK i el pronòstic en pacients amb càncer avançat. Un IK < 50 % és indicatiu d'una supervivència reduïda, mentre que cada increment en la puntuació de l'escala s'ha relacionat amb un augment de la supervivència de 2 setmanes. Tot i així, un IK elevat no garanteix una supervivència prolongada, i quan l'índex és baix la predicció clínica de supervivència pot ser un predictor més acurat.

El descens ràpid de l'estat funcional és un indicador de supervivència més curta i posa de manifest la importància de realitzar valoracions funcionals repetides al llarg del temps.⁶⁷

Els estudis que han comparat l'IK amb les prediccions clíniques de supervivència (PCS) com a millor mètode pronòstic ofereixen resultats contradictoris. Aquests estudis presenten limitacions, especialment pel que fa a la fiabilitat entre avaluadors, aspecte que pot tenir implicacions en la precisió de la predicció pronòstica.

En una metaanàlisi publicada el 2020 (14 articles, 2.808 pacients), en què es van avaluar l'IK, l'ECOG i/o l'escala de rendiment paliatiu (*Palliative Performance Scale*, PPS) per diversos professionals i en els mateixos pacients, es va observar una correlació notable per a cadascuna de les eines, sense que cap demostrés ser estadísticament superior a d'altres, tot i que l'IK va mostrar un rendiment descriptivament millor.⁶⁸

Una altra revisió sistemàtica del mateix any (16 articles, 6.619 pacients) va comparar la concordança entre les valoracions de l'estat funcional fetes pel pacient i realitzades pels professionals mitjançant l'IK o l'ECOG. Els resultats van mostrar una correlació d'entre regular i moderada, tot posant de manifest diferències entre la percepció dels pacients i la de l'equip sanitari.⁶⁹ En l'actualitat, la tendència és utilitzar escales multidimensionals pronòstiques que integrin més variables.

D.2 *Palliative Performance Scale* i *Palliative Prognostic Index*

S'han desenvolupat diverses escales pronòstiques que han estat objecte de revisions i comparacions. Tal com s'han esmentat en d'altres apartats, la comparació amb la PCS duta a terme pels professionals ha estat sempre present i constitueix la base de moltes d'aquestes eines.

La PPS, l'índex pronòstic paliatiu (*Palliative Prognostic Index*, PPI), la puntuació pronòstica paliativa (*Palliative Prognostic Score*, PaP Score) i la PCS han demostrat un rendiment relativament bo en pacients ingressats en unitats de cures palliatives amb una supervivència estimada de setmanes.⁷⁰

En aquestes comparacions, la PCS i el PaP Score han mostrat un rendiment significativament millor que la PPS i el PPI. La PCS pot ser suficient en mans de professionals experimentats, mentre que la PPS pot ajudar a millorar la confiança pronòstica dels metges amb menys experiència.

La guia de pràctica clínica de la Societat Europea d'Oncologia Mèdica (ESMO, per les seves sigles anglès) de l'any 2023 revisa novament l'avaluació pronòstica en pacients en situació de final de vida.⁷¹

L'escala PPS està dissenyada per avaluar pacients amb mobilitat reduïda i limitacions en l'autocura. Inclou també altres ítems pronòstics rellevants, com la ingesta oral o el nivell de consciència. S'ha demostrat que la PPS permet distingir de manera fiable entre pacients amb diferents pronòstics de supervivència, independentment del tipus de tumor, l'entorn assistencial o la localització geogràfica. Tot i que la PPS integra diversos factors pronòstics importants, no va ser concebuda com un model multivariable de predicció de risc individualitzat, sinó més aviat com una mesura refinada del PS que posteriorment s'ha anat adaptant i desenvolupant.

El PPI es va desenvolupar i validar inicialment per predir la supervivència a 3 i 6 setmanes en pacients amb càncer avançat. Inclou puntuacions parcials en cinc dominis: PPS, ingesta oral, edema, dispnea i deliri.

Aquestes escales tenen avantatges clars: poden ser més objectives, més reproductibles i poden ser aplicades també per professionals no experts. A més, afavoreixen la comunicació entre equips assistencials, funcionen com a suport formatiu en la valoració del PS en professionals amb menys experiència i poden servir com a estímul per millorar la comunicació sobre el pronòstic amb pacients i famílies. Els estudis futurs haurien d'orientar-se a avaluar l'impacte real d'aquestes eines pronòstiques en la pràctica clínica i en la presa de decisions.

D.3 Palliative Prognostic Score

Els pronòstics precisos són fonamentals per garantir una bona atenció, especialment en pacients amb malalties greus, ja que proporcionen una visió compartida per a pacients, famílies, professionals sanitaris i responsables de la gestió dels recursos assistencials.

En concret, els factors pronòstics fiables tenen un paper molt rellevant a l'hora d'orientar les decisions sobre el possible benefici o la manca de resposta de determinades intervencions mèdiques. Així mateix, les decisions relatives a les diferents modalitats d'atenció (com la decisió de continuar amb un tractament determinat), la inscripció en assaigs clínics i l'accés als serveis sanitaris estan influenciats per l'esperança de vida.

Un pronòstic acurat pot contribuir a un accés més equitatiu a l'atenció, diferenciant els pacients en funció de la seva proximitat a la mort. A més, un coneixement realista de l'esperança de vida permet als pacients i a les famílies prendre decisions més informades sobre la seva vida i els seus plans de futur.

El PaP Score va ser una de les primeres escales multivariables desenvolupades per al seu ús en pacients amb càncer. La puntuació es basa a partir de puntuacions parcials en sis dominis: dispnea, anorèxia, IK, recompte total de leucòcits, percentatge de limfòcits i la PCS, expressada en categories que van de < 2 setmanes a > 12 setmanes).

Diversos estudis han analitzat la rellevància de les PCS realitzades pels professionals, i aquest també ha estat el cas en les validacions del PaP Score (2021).⁷⁰⁻⁷¹ Les conclusions indiquen que tant el PaP Score com una PCS acurada presenten una capacitat similar per discriminar entre pacients amb diferents probabilitats de supervivència. Les puntuacions totals del PaP Score mostren una bona capacitat discriminativa global, si bé no és aplicable a pacients amb patologies hematològiques.

D.4 ECOG

L'ECOG desenvolupat pel l'*Eastern Cooperative Oncology Group*, actualment *ECOG-ACRIN Cancer Research Group*, i publicat l'any 1982, és una eina utilitzada per a determinar la possibilitat d'administrar tractament oncològic específic.⁷² Aquesta escala descriu el nivell de funcionament d'un pacient pel que fa a la seva capacitat per cuidar-se, realitzar activitats quotidianes i mantenir la capacitat física (caminar, treballar, etc.). La seva simplicitat i fàcil aplicació han afavorit una difusió i reconeixement molt amplis en la pràctica clínica habitual.

En una metaanàlisi publicada l'any 2020, en què es comparaven l'IK, la PPS i l'ECOG, no es van observar diferències significatives que permetessin establir la superioritat d'una sobre les altres.⁶⁸

L'estudi PROMISE, realitzat en pacients oncològics que rebien tractament sistèmic, va analitzar els factors pronòstics associats a supervivència als 90 dies després d'un ingrés hospitalari no planificat.⁷³

D.5 Escales d'avaluació de símptomes

Els pacients amb malaltia oncològica en fases avançades augmenten la càrrega simptomàtica creixent a mesura que s'acosten al procés final de vida.⁷⁴

Hi ha diferents instruments per tal de valorar el control de símptomes com ara el *M.D. Anderson Symptom Inventory* (MDASI), el *Palliative Care Problem Severity Score* (PCPSS) i l'*Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), essent aquest darrer l'instrument més àmpliament difós i el que compta amb més evidència i aplicació en la pràctica clínica.⁷⁵⁻⁷⁷

S'han publicat múltiples estudis amb resultats variables en relació a la prevalença dels símptomes en els darrers dies de vida, influïda pel tipus de neoplàsia.^{74-75,78} En aquest sentit, cal destacar que, segons l'ESAS, els pacients amb neoplàsia pulmonar presenten una expressió més gran de símptomes, sent la dispnea i l'ansietat els més prevalents.⁷⁴

L'ESAS també pot tenir utilitat com a indicador pronòstic. Un estudi dirigit per Zheng l'any 2011 descriu que un empitjorament de la puntuació durant les quatre últimes setmanes abans de la mort, en comparació amb els mesos previs, pot predir una mort imminent, especialment quan aquest deteriorament es produeix d'una forma sobtada.⁷⁵

Quant als pacients amb malaltia hematològica avançada, la identificació de factors pronòstics resulta més complexa. Això es deu a la trajectòria fluctuants d'aquestes malalties i al fet que l'absència absoluta de beneficis és difícil d'establir.⁷⁹

D.6 Escales de qualitat de vida

S'han dissenyat i validat diferents instruments amb l'objectiu de mesurar la qualitat de vida en pacients oncològics o amb malaltia oncològica avançada. Entre els més rellevants cal destacar l'EORTC-QLQ-C30 i la seva versió reduïda (EORTC QLQ-C15-PAL), desenvolupats per l'*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*, el qüestionari *McGill Quality of Life* (McGill QOL) i l'*EuroQol-5D* (EQ-5D), entre d'altres.⁸⁰⁻⁸⁴

No obstant això, no existeix un consens clar sobre la necessitat de dur a terme més validacions psicomètriques d'aquestes eines, un clar consens sobre les diferents escales de valoració a utilitzar; així ho reflecteix Demuro en una revisió sistemàtica de 40 articles publicada el maig de 2024. Cal tenir en compte, a més, que la variable de qualitat de vida és moltes vegades un resultat secundari en la majoria dels estudis.⁸⁵⁻⁸⁶

Existeix la necessitat de realitzar més validacions psicomètriques d'aquestes eines, així com validar els qüestionaris de qualitat de vida (QdV) existents en diverses etapes al llarg de la trajectòria de la malaltia. L'objectiu és millorar-ne l'ús i aconseguir que aportin un benefici real tant en la pràctica clínica com en la recerca.⁸⁵⁻⁸⁶

En el nostre entorn, cal destacar l'EQ-5D, que descriu l'estat de salut en 5 dimensions: mobilitat, autocura, activitats habituals, dolor/malestar i ansietat/depressió. Es tracta d'una eina senzilla, que pot administrar-se per correu, autoadministrar-se o bé aplicar-se mitjançant entrevista personal o telefònica, i que, a més, és útil en estudis de cost-efectivitat.⁸³

D.7 Paràmetres biològics

Diversos paràmetres biològics han demostrat relació amb la supervivència de pacients amb càncer avançat. Entre els més consistents destaquen la leucocitosi, la limfopènia i l'elevació de la proteïna C reactiva (PCR).^{50,87-88} Altres factors associats són la hiperbilirubinèmia, la hiponatrèmia, la hipercalcèmia, l'elevació de la lactat-deshidrogenasa (LDH) i els nivells baixos de pseudocolinesterasa, albúmina i prealbúmina.^{67,89-90}

També s'ha estudiat el quocient vitamina B12/PCR: valors elevats (> 40.000) s'associen a un pronòstic significativament pitjor que els pacients amb valors intermedis ($10.001-40.000$) o baixos (≤ 10.000), així com a una menor supervivència en pacients amb càncer avançat.⁹¹⁻⁹² Els valors alts d'aquest índex s'han relacionat, a més, amb deteriorament funcional, pèrdua d'autonomia, desnutrició, alteracions de l'estat d'ànim i polimedicació.⁹³

Un altre marcador pronòstic rellevant en aquests pacients és la relació PCR/albúmina que forma part de la puntuació pronòstica de l'índex de Glasgow modificada.⁹⁴⁻⁹⁷ Valors elevats d'aquest quocient s'associen de manera significativa i independent amb una menor supervivència a curt termini (≤ 30 dies) en pacients amb càncer en fase terminal.⁹⁸

Punts a destacar: eines diagnòstiques de la situació de final de vida

- El *Performance Status*, habitualment mesurat mitjançant la puntuació de rendiment de l'Índex de Karnofsky o l'escala de l'*Eastern Cooperative Oncology Group*, és la base per a la presa de decisions i la valoració pronòstica en oncolohematologia en la pràctica clínica habitual.
- La *Palliative Performance Scale*, el *Palliative Prognostic Index* (PPI), el *Palliative Prognostic Score* (PaP Score) i la predicció clínica de supervivència (PCS) han mostrat un rendiment acceptable en pacients ingressats a unitats de cures palliatives amb setmanes de supervivència.
- Uns factors pronòstics precisos són essencials per orientar les decisions sobre el benefici o la manca de resposta a les intervencions mèdiques.
- El PaP Score va ser una de les primeres eines multivariables i models pronòstics desenvolupats per al seu ús en pacients amb càncer avançat.
- Existeixen diverses eines per valorar el control de símptomes, com el *M.D. Anderson Symptom Inventory* (MDASI) o el *Palliative Care Problem Severity Score* (PCPSS), essent l'*Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) l'instrument més difós i amb més evidència i ús en la pràctica assistencial. L'ESAS és considerat un instrument de referència per a l'avaluació simptomàtica dels pacients amb càncer avançat.
- En el nostre entorn, cal ressaltar l'*EuroQol-5D* (EQ-5D), que descriu l'estat de salut en 5 dimensions: mobilitat, autocura, activitats habituals, dolor/malestar i ansietat/depressió. És una eina senzilla, que pot ser administrada per correu, autoadministrada mitjançant entrevista personal o telefònica, i resulta especialment útil en estudis de cost-efectivitat.
- Els paràmetres biològics més associats a la supervivència de pacients amb càncer avançat són la leucocitosi, la limfopènia i l'elevació de la proteïna C reactiva.

E. Valoració del pacient en situació d'últims dies

E.1 Definició de situació d'últims dies

La situació d'últims dies (SUD), també entesa com agonia, és l'etapa que precedeix a la mort i que, excepte en casos de defunció per una complicació aguda, es caracteritza per una successió de canvis que requereixen una avaluació multidimensional anticipada.

Es tracta d'un procés gradual que es manifesta amb un deteriorament físic intens, debilitat extrema, freqüència elevada de trastorns cognitius i de la consciència, dificultat de relació i deglució, i amb un pronòstic de dies o hores.⁹⁹

La intervenció i l'acompanyament en la SUD són més adequats i complets quan hi ha un coneixement previ del pacient i del seu entorn, i s'ha pogut realitzar una valoració prèvia que permeti:

- **Als professionals:** identificar els símptomes de major impacte, així com les situacions de l'esfera emocional, sociofamiliar i espiritual, i planificar els tractaments, les cures i l'acompanyament d'acord amb les necessitats i desitjos de cada pacient;
- **Als pacients:** realitzar una avaluació de vida i un tancament biogràfic;
- **Als familiars:** identificar recursos per acompanyar el pacient i per a la seva cura.

És fonamental definir en quin moment s'inicia la situació d'últimes hores per tal d'establir un pla terapèutic orientat a l'atenció del confort. Aquest pla ha d'incloure la limitació d'exploracions complementàries, la retirada de determinades intervencions i la presa de decisions, incloent-hi també el lloc d'atenció més adequat.¹⁰⁰

E.1.1 Diagnòstic

L'establiment del diagnòstic del SUD pot resultar un repte, ja que no existeixen proves complementàries patognomòniques que permetin identificar aquest moment amb certesa. Els símptomes i signes clínics que s'exposen a continuació han de ser sempre interpretats de manera complementària al judici clínic de l'equip que atén el pacient.

En pacients amb malaltia oncològica avançada es poden identificar signes predictius d'últimes setmanes o dies de vida. A la *Taula 6* es presenten els signes primerencs i els signes tardans més freqüents.

Taula 6. Signes clínics en la situació d'últims dies

Signes	Definició	Característiques
Primerencs	Es poden manifestar > 1 setmana abans de la mort.	- Disminució del nivell de consciència. - PPS 20 % (pacient enllitat, completament dependent, amb ingesta d'aliments mínima o nul·la). - Disfàgia als líquids.
Tardans	Augmenten la probabilitat de mort en ≤ 3 dies.	- Pupilles no reactives. - Absència de pols arterial radial. - Diüresi < 100 ml en 12 hores. - Incapacitat per tancar les parpelles. - Respiració de Cheyne-Stokes. - Presència de raneres audibles.

Quan un pacient presenta un PPS del 20 % i simultàniament s'evidencia caiguda del solc nasogenià, la mortalitat als 3 dies és del 94 %.

Altres situacions clíniques que poden aparèixer són les següents:⁵⁰

- Pell clapejada.
- Raneres audibles.
- Pèrdua progressiva de pes.
- Increment de l'astènia i de l'anorèxia.
- Canvis en la comunicació.
- Aïllament social.

És important tenir en compte que, encara que la presència d'aquests signes suggereix una defunció a molt curt termini, la seva absència no descarta la possibilitat de mort imminent.

La identificació d'aquests signes i símptomes ha d'anar acompanyada d'una exploració psicoemocional i espiritual tant del pacient com de la família. S'ha observat que nivells elevats de distrès emocional abans de la defunció, juntament amb nivells baixos d'adaptació a la SUD, s'associen a processos de dol desadaptatius.⁵⁰

La qualitat de l'atenció rebuda en aquesta etapa final té conseqüències importants per als familiars, ja que pot afavorir un dol normalitzat o, per contra, contribuir a un dol desadaptatiu, segons la trajectòria personal, el curs de la malaltia i la vivència del final de vida.

L'atenció al dol constitueix una tasca pròpia dels equips de cures palliatives, que va més enllà de la mort del pacient.

E.1.2 Característiques físiques i emocionals

Taula 7. Característiques físiques i emocionals

Característiques	Descripció
Físiques	- Deteriorament físic greu: debilitat extrema, pèrdua de la via oral. - Hipotonia, pèrdues sensorials, augment de la dependència. - Canvis cardiovasculars: hipotensió, bradicàrdia o taquicàrdia, pols feble. - Canvis cognitius: estats d'agitació o hipoactivitat, delírium. - Canvis en el patró respiratori: respiració superficial, apnees i respiracions especials (Cheyne-Stokes/Kussmaul). ¹⁰¹⁻¹⁰²
Psicosocials i familiars	- Despreniment o desinterès pel propi cos i per les relacions socials (treball, família, amics, etc.) - Reaccions hipoactives: resignació o silenci. - Reaccions hiperactives: crisi d'ansietat o d'angoixa. ¹⁰²
Espirituals (dos escenaris possibles per a pacients i famílies)	1. Escenari de serenitat. - Absència de distrès i acceptació de la situació. - Reconciliació amb la pròpia vida i entorn. - Sentit i connexió. - L'equip sanitari, amb presència serena i compassiva, actua com a catalitzador. 2. Escenari d'agitació i intranquil·litat. - Sensació d'inquietud i rebuig davant la situació. - Manca de sensació de sentit. - Manté una lluita, generalment associada amb pitjor control simptomàtic. - L'equip sanitari, si no incrementa l'ansietat i l'angoixa, pot actuar com a facilitador.

E.1.3 Objectius de l'atenció al final de la vida i accions necessàries dels professionals

DEFINICIÓ DE L'OBJECTIU

L'objectiu de l'atenció en els últims dies de vida consisteix a:

1. Disminuir al màxim:

- L'impacte de les situacions físiques en el pacient.
- L'impacte de les situacions emocionals i espirituals en el pacient i en la família.

2. Respondre a:

- Desitjos i necessitats individuals mitjançant la intervenció farmacològica, l'acompanyament i el suport psicoemocional, així com l'atenció a l'esfera existencial.

3. Establir anticipadament:

- Les fites i desitjos personals del pacient.
- La preferència del lloc de cures (domicili, hospital, etc.).
- La definició de necessitats d'atenció actuals i previstes, incloent-hi les preferències per al maneig dels símptomes i les necessitats de cures després de la mort.

RELLEVÀNCIA DELS OBJECTIUS

L'establiment d'un adequat reconeixement de la situació de final de vida és important perquè:

- Facilita informació al pacient i a la família per tal d'establir objectius d'atenció.
- Permet acompanyar el pacient en l'elaboració del seu procés de morir, si ho desitja.
- Ajuda els professionals en la presa de decisions clíniques sobre el pacient.
- Estableix criteris d'elegibilitat per a programes específics d'atenció.
- Prioritza l'ús de recursos.
- Proporciona un llenguatge homogeni per als professionals implicats en l'atenció al final de la vida.

ACCIONS DELS PROFESSIONALS

Una vegada identificada la SUD, es recomana que els professionals duguin a terme les accions següents:

- ☐ Informar el pacient i la família de la situació, d'acord amb el seu grau d'ajust i la necessitat d'informació que manifestin.
- ☐ Comunicar aquesta identificació a tot el personal sanitari implicat en l'atenció del pacient en la SUD i deixar-ne constància en la història clínica.
- ☐ Avaluar els símptomes físics en el moment actual i prescriure el tractament farmacològic amb les dosis i vies d'administració adequades.
- ☐ Valorar la pertinença i la continuïtat de fàrmacs no imprescindibles per al confort.
- ☐ Suspendre les accions no essencials per al confort del pacient (com ara proves complementàries o la presa de constants).
- ☐ Procurar un entorn íntim per al pacient i la família.
- ☐ Implementar les cures de la pell, la boca, l'eliminació i els canvis posturals.
- ☐ Garantir les cures de confort necessàries, incloent-hi el control del soroll ambiental, la roba de llit i, si és possible, l'aïllament compassiu.
- ☐ Avaluar l'estat emocional del pacient i la família, i establir les mesures necessàries per tal d'oferir suport emocional.
- ☐ Explorar la dimensió espiritual i promoure accions necessàries en aquest àmbit.
- ☐ Revisar els valors i les preferències del pacient, incloent-hi la consulta del Document de voluntats anticipades, si existeix.
- ☐ Informar la família sobre els tràmits burocràtics *post mortem*.

És indispensable que abans de l'establiment de la SUD, els professionals hagin realitzat una exploració multidimensional exhaustiva. L'exploració de les voluntats s'ha de dur a terme conjuntament amb el pacient, sempre que el seu estat clínic ho permeti, o bé amb la persona de referència. La situació òptima és poder comptar amb una planificació anticipada de les cures, establerta abans de la SUD, per evitar decisions preses amb urgència i sense el temps necessari per reflexionar-les.

L'atenció integral a un pacient en SUD requereix la capacitat de ser present davant del patiment aliè, tot i que aquest sigui desconegut o difícil d'entendre. Aquesta capacitat és inherent a la condició humana i es pot reconèixer, desenvolupar i cultivar.

Finalment, és fonamental que els professionals disposin de bones habilitats comunicatives. La informació s'ha de transmetre de manera clara, amb un llenguatge senzill i sense tecnicismes, per evitar malentesos. També és essencial fer-ho en un espai que garanteixi la privacitat del pacient i del seu entorn familiar.

Punts a destacar: valoració del pacient en situació d'últims dies

- La situació d'últims dies (SUD), també entesa com agonia, és la situació que precedeix la mort i, tret que aquesta sigui causada per una complicació aguda, es caracteritza per una sèrie de canvis que requereixen una avaluació multidimensional anticipada.
- Es descriuen signes primerencs i tardans que poden orientar el diagnòstic de la SUD.
- Abans de l'establiment de la SUD és indispensable una exploració multidimensional exhaustiva per part dels professionals.
- Les habilitats comunicatives dels professionals són especialment rellevants en l'atenció a pacients en SUD i a les seves famílies. La informació s'ha de transmetre de manera clara, amb un llenguatge comprensible i sense tecnicismes per tal d'evitar interpretacions errònies, i en un entorn que garanteixi la privacitat.

E.2 Control simptomàtic (farmacològic i no farmacològic)

E.2.1 Dolor¹⁰³⁻¹⁰⁴

El dolor s'entén com una experiència subjectiva sensorial i emocional desagradable associada a la presència d'una lesió tissular real o potencial.

Incidència i prevalença: la prevalença del dolor en pacients oncològics varia segons la situació clínica del 33 %, en pacients sotmesos a tractament curatiu, al 59 %, en pacients en tractament actiu, o al 64 %, en pacients amb malaltia oncològica metastàtica, avançada o en situació de final de vida..

Cal destacar que, en determinats tipus de càncer presenten per si mateixos, una prevalença elevada de dolor (un 44 % en el càncer de pàncrees i un 40 % en el càncer de cap i coll). A més, l'increment progressiu de la supervivència ha comportat que el dolor crònic tingui una incidència del 5–10 % en pacients supervivents.

Avaluació

L'avaluació del dolor s'ha de realitzar de forma sistemàtica i multidimensional. Es recomana fer una avaluació en les 5 dimensions: intensitat, temporalitat, factors modificants, localització i interferència.

També es recomana fer una avaluació continuada del dolor i del seu tractament amb l'objectiu d'identificar les variacions en el dolor percebut després de l'aplicació del pla terapèutic.

Per avaluar la intensitat, es recomana l'ús d'escala validades: l'Escala Visual Analògica, l'Escala Numèrica Verbal i l'Escala Visual. En pacients amb deteriorament cognitiu és preferible utilitzar l'Escala Visual.

Actuació

El dolor és un dels símptomes que genera més distrès emocional i ansietat. És necessari considerar els factors que poden modificar-ne la percepció. La presència de trastorns emocionals, simptomatologia psicològica i estrès psicosocial pot modular negativament l'experiència dolorosa. Per aquest motiu, dins del tractament multidimensional s'han d'incloure intervencions psicològiques.

Tractament

La resposta analgèsica es pot classificar en 3 nivells:

- Bona analgèsia en repòs al llit amb descans nocturn adequat.
- Bona analgèsia en sedestació.
- Bon control en bipedestació i deambulació.

El tractament farmacològic es basa en l'ús racional d'analgèsics i coanalgèsics, d'acord amb l'escala analgèsica de l'OMS.

- Analgèsics no opioides (paracetamol, AINES) estan indicats en el dolor lleu i tenen sostre terapèutic.
- Analgèsics opioides febles (tramadol, codeïna) en el dolor moderat i tenen sostre terapèutic.
- Analgèsics opioides potents (morfina, oxicodona, fentanil, metadona, tapentadol, hidromorfona, buprenorfina) en dolor moderat o intens. No tenen sostre terapèutic (a excepció de la buprenorfina).

Quan no s'aconsegueix una analgèsia adequada, és necessari avançar d'esglaó en l'escala. L'intercanvi de fàrmacs en un mateix nivell no acostuma a millorar l'eficàcia, amb l'excepció del tercer esglaó.

Els coanalgèsics o coadjuvants (antidepressius, anticonvulsius, corticoides, entre d'altres) s'han de prescriure segons l'etiopatogènia del dolor i s'han de mantenir, encara que es modifiqui l'esglaó terapèutic.

La morfina és l'opioide de referència i el fàrmac de primera línia en el tractament del dolor oncològic.

Tot i un ús adequat de l'escala de l'OMS, aproximadament un 20 % dels pacients poden requerir rotació d'opioides (ROP), una estratègia eficaç per al maneig de la toxicitat i per al control del dolor difícil.

Punts a destacar: dolor

- Avaluació sistemàtica i multidimensional: es recomana fer una avaluació en les 5 dimensions: intensitat, temporalitat, factors modificants, localització i interferència.
- També es recomana fer una avaluació continuada del dolor i del seu tractament amb l'objectiu d'identificar les variacions en el dolor percebut després d'aplicar el pla terapèutic.
- La rotació d'opioides seria una mesura eficaç pel maneig de la toxicitat opioide i pel control del dolor difícil. La rotació d'opioides no estaria indicada en SUD.
- Cal destacar l'existència de l'ICO-ICSPraxi *de dolor oncològic* per complementar tota aquesta informació.

E.2.2 Astènia¹⁰⁵

L'astènia es defineix com una sensació subjectiva, persistent i angoixant de cansament o esgotament físic, emocional i/o cognitiu, relacionada amb el càncer o amb el seu tractament. Aquesta sensació és desproporcionada respecte a l'activitat recent i interfereix en el funcionament habitual.

La seva intensitat augmenta en els darrers mesos de vida, amb una prevalença del 88 % en les últimes 1-2 dues setmanes i pot arribar fins al 98 % durant els últims dies.

L'ús de dexametasona o metilprednisolona està recomanat en pacients amb astènia relacionada amb el càncer. En canvi, l'administració de corticoides està contraindicada en pacients amb deliri o en situació de mort imminent.

Punts a destacar: astènia

- La seva intensitat augmenta en els darrers mesos de vida, amb una prevalença del 88 % en les últimes 1-2 dues setmanes i pot arribar fins al 98 % durant els últims dies.

E.2.3 Dispnea¹⁰⁶⁻¹⁰⁹

Experiència subjectiva de malestar respiratori amb sensació de manca d'aire, que pot variar d'intensitat.

Incidència

Entre el 46-59 % de pacients amb càncer presenten dispnea moderada/greu. Aquest símptoma redueix de manera significativa la qualitat de vida i constitueix un factor de mal pronòstic independent en pacients oncològics. La freqüència i la intensitat augmenten en pacients amb deteriorament de l'estat general i en les etapes finals de la vida.

Avaluació

Com a requisit previ, cal descartar i tractar les causes reversibles amb tractaments específics com la insuficiència cardíaca, l'exacerbació de malaltia pulmonar obstructiva crònica i l'asma, el broncoespasme, les arrítmies cardíques, l'anèmia, l'embassament pleural o pericàrdic, la infecció bronquial, el tromboembolisme pulmonar, la síndrome de vena cava superior, la limfangitis carcinomatosa o la pneumonitis induïda pel tractament oncològic específic.

Actuació

El tractament ha de ser coherent amb el pronòstic i els desitjos del pacient. Quan el tractament és difícil o no és suficient, cal utilitzar mesures farmacològiques i no farmacològiques per alleujar el símptoma.

Mesures no farmacològiques

Es recomana mantenir l'habitació fresca, utilitzar ventiladors, evitar irritants com el fum i acompanyar el pacient en les crisis greus de la dispnea.

Tractament farmacològic

- Els opioides són el tractament pal·liatiu de referència quan la dispnea apareix en esforços mínims o en repòs. La dispnea provocada per esforços moderats o grans no es beneficia del tractament amb opioides.
- La morfina regular, via oral o parenteral, a dosis baixes és la primera línia de tractament quan persisteix la dispnea malgrat les mesures no farmacològiques (*nivell d'evidència IIB*).
- No existeix evidència suficient per a l'ús de fentanil, oxicodona i hidromorfona.
- En la crisi de dispnea cal descartar broncoespasme, ansietat i altres factors desencadenants, i prescriure un opioide abans de l'exercici en cas de dispnea d'esforços mínims, així com dosis extres en pacients que ja reben tractament amb opioides basals.
- A causa del risc important de sedació i deliri, les benzodiazepines no s'han d'utilitzar per a la dispnea com a teràpia farmacològica de primera línia (*nivell d'evidència IIID*), però es poden utilitzar amb precaució en pacients amb càncer amb ansietat associada quan els opioides no han resultat efectius (*nivell d'evidència VC*).
- En els últims dies de vida, es poden considerar les benzodiazepines per a la sedació pal·liativa en pacients amb dispnea refractària malgrat altres tractaments (*nivell d'evidència IVC*).

- Els corticoides es poden considerar per a la dispnea relacionada amb el càncer i refractària a altres tractaments (nivell d'evidència IIC).
- No es recomana l'oxigen palliatiu en pacients amb saturació d'oxigen en repòs $\geq 90\%$ (nivell d'evidència IID).
- Com a excepció, algunes guies de pràctica clínica contemplen l'ús compassiu i individualitzat d'oxigenoteràpia crònica domiciliària en pacients en situació de final de vida, encara que no compleixin criteris d'insuficiència respiratòria.¹¹⁰
- Es pot considerar l'oxigenoteràpia d'alt flux en pacients seleccionats per al tractament de la dispnea, especialment si presenten insuficiència respiratòria hipoxèmica (nivell d'evidència IIB).
- Es pot considerar un assaig terapèutic amb ventilació no invasiva en pacients amb dispnea crònica greu, especialment en pacients amb insuficiència respiratòria hipercàpnica aguda (nivell d'evidència IIB).

Punts a destacar: dispnea

- Com a pas previ, cal descartar i tractar les causes reversibles amb tractament específic, com la insuficiència cardíaca, l'exacerbació de la malaltia pulmonar obstructiva crònica i l'asma, el broncoespasme, les arrítmies cardíques, l'anèmia, l'embassament pleural o pericàrdic, la infecció bronquial, el tromboembolisme pulmonar, la síndrome de vena cava superior, la limfangitis carcinomatosa o la pneumonitis induïda pel tractament oncològic específic.
- Quan el tractament és difícil o no és suficient, s'han d'utilitzar les mesures farmacològiques i no farmacològiques per alleujar el símptoma.

E.2.4 Estertors

Les secrecions de les vies respiratòries apareixen habitualment en les etapes finals del procés de mort. La interrupció dels líquids intravenosos no essencials o l'alimentació enteral, així com la col·locació del pacient en decúbit lateral, poden ajudar a eliminar-les.

No existeix evidència clara sobre l'eficàcia del tractament farmacològic, tot i que és raonable considerar-ne assaig. L'evidència és limitada, en part per la dificultat de dur a terme assaigs clínics controlats aleatoritzats en el context de final de vida, la qual cosa ha generat resultats contradictoris.¹¹¹⁻¹¹²

En un assaig realitzat l'any 2021 als Països Baixos, es va demostrar que els estertors es produïen en un percentatge menor de pacients tractats amb escopolamina en comparació amb el grup placebo (13 % enfront del 27 %; IC95%: 2-27).¹¹³ Aquestes dades reforcen la possible utilitat dels anticolinèrgics en el maneig dels estertors en situació de final de vida.

Punts a destacar: estertors

- Normalment, les secrecions de les vies respiratòries apareixen en etapes finals del procés de mort. La interrupció dels líquids intravenosos no essencials o l'alimentació enteral, així com la col·locació del pacient en decúbit lateral, poden ajudar a eliminar-les.

E.2.5 Febre¹¹⁴

La febre és una síndrome que es manifesta, generalment, tot i que no sempre, amb una temperatura corporal superior als valors considerats normals per a la seva espècie, i el seu principal signe clínic és la hipertèmia.

En l'etapa final de vida són freqüents els canvis bruscos de temperatura, fet que pot generar angoixa en la família. La febre pot estar originada per la destrucció tissular o per la deshidratació, i no necessàriament per una sobreinfecció.

És fonamental explicar a la família que la febre és un signe propi de la fase d'agonia i que habitualment no incomoda el pacient. Com a mesures de confort, es poden aplicar tovalloles humides amb aigua tèbia en contacte amb el pacient i, en cas de febre alta, administrar antitèrmics, preferiblement per via subcutània (SC).

Punts a destacar: febre

- En l'etapa de final de vida són freqüents els canvis bruscos de temperatura, fet que pot generar angoixa en la família.
- És fonamental explicar a la família que la febre és un signe propi de la fase d'agonia i que habitualment no incomoda el pacient.

E.2.6 Altres símptomes

Taula 8. Ansietat

Ansietat	
Definició	D'acord amb Maté et al., (2016): ¹¹⁵ “L' ansietat és una resposta davant la incertesa que sorgeix quan es veu amenaçada la pròpia sensació d'integritat, coherència i continuïtat o la percepció de ser un agent actiu. En pacients amb malalties avançades, aquesta resposta habitualment està relacionada amb la mateixa malaltia o amb algun dels elements que configuren la situació de final de vida. Es tracta d'una reacció anticipatòria davant d'estímuls que poden ser reals o imaginaris, presents o no, i poden implicar un risc real”.
Incidència	Diversos estudis informen d'una prevalença significativa de simptomatologia ansiosa, que varia en funció del tipus de càncer i la metodologia utilitzada. Es destaca una prevalença mitjana del 24 %, amb un rang que oscil·la entre el 2 % i el 44 %, tot i que només el 7,6 % de les persones amb càncer avançat compleixen criteris de trastorn d'ansietat (Spencer et al., 2010).¹¹⁶⁻¹²¹ La majoria dels trastorns que cursen amb ansietat corresponen a problemes d'adaptació, mentre que els trastorns d'ansietat pròpiament dits representen menys del 5 % (Gil et al., 2008).¹²²
Avaluació	És important tenir en compte que la malaltia oncològica és un estressor complex i que, en situació de malaltia avançada, la percepció d'amenaça a la integritat pot condicionar de manera clara una clínica ansiosa reactiva (encara que no sempre en sigui evident la causa) que pot aparèixer de manera aïllada o sindròmica. En aquest sentit, es recomanable establir un diagnòstic diferencial que permeti determinar si l'ansietat no només és reactiva, sinó que també està modulada per la malaltia mèdica, la medicació, el tractament o el consum de substàncies. Aquesta avaluació condicionarà el tipus d'abordatge més adequat (Maté et al., 2016).¹¹⁵ ➤ Criteris diagnòstics per als trastorns d'ansietat més significatius en situacions de malaltia avançada (resumit i adaptat del DSM-5 i codis CIE-10). Presentació amb subgrups, classificació i aspectes rellevants.¹¹⁵ 1. Trastorns d'ansietat a) Atac de pànic (sense codi): la presència d'atacs de pànic aïllats (sempre que no siguin recurrents i no es vegin seguits d'una intensa por de tornar-los a experimentar) no es considera un trastorn mental, i per això no té codi propi. b) Fòbia específica (300.29; F40.xxx): el DSM-5 dedica una atenció especial a les fòbies relacionades amb la sang, les injeccions o el dolor, establint quatre entitats diagnòstiques diferents: por a la sang, por a les injeccions i transfusions, por a altres procediments mèdics i por al dolor. c) Trastorn d'ansietat generalitzada (300.02; F41.1): presència d'ansietat i preocupacions de caràcter excessiu i persistent durant almenys sis mesos.

Ansietat

2. Trastorns traumàtics i trastorns relacionats amb l'estrès

a) Trastorn per estrès posttraumàtic (TEPT), (309.81; F43.10): es caracteritza per la reexperimentació de l'esdeveniment traumàtic i per comportaments d'evitació relacionats amb el trauma, amb una durada superior a un mes.

b) Trastorn per estrès agut (308.3; F43.0): representa símptomes similars al TEPT, però la seva durada està compresa entre tres dies i un mes després d'experimentar l'esdeveniment traumàtic.

c) Trastorns adaptatius (309.XX; F43.2X): són els més prevalents en malaltia avançada i el seu diagnòstic més utilitzat, ja que es consideren una categoria no estigmatitzant. Es defineixen com un punt intermedi entre el normal i el patològic, i fan referència a símptomes emocionals normals davant d'experiències estressants de la vida.

➤ Escalles d'avaluació utilitzades amb més freqüència en el nostre àmbit

a) EVA i EVN: les escales visuals analògiques (EVA) i les escales verbal numèriques (EVN) són eines útils en l'avaluació de l'ansietat en pacients oncològics, principalment per la seva simplicitat i rapidesa d'ús. Permeten:

- autoavaluació (expressió subjectiva de l'ansietat);
- mesurament quantitatiu (seguiment al llarg del temps);
- sensibilitat (detecció de canvis);
- facilitació de la comunicació;
- planificació del tractament (guia del pla terapèutic);
- recerca (eines estandarditzades que permeten comparar dades).

Aquestes són les més operatives en la pràctica clínica diària.

b) Escala d'Ansietat i Depressió Hospitalària (HADS):¹²² dissenyada específicament per a pacients hospitalitzats, avalua amb 14 ítems tant l'ansietat (7 ítems) com la depressió (7 ítems). És breu i fàcil d'administrar, la qual cosa la fa ideal per a entorns clínics amb temps limitat. **És la més utilitzada en el nostre àmbit en investigació.**

c) Inventari d'Ansietat de Beck (BAI):¹²³ instrument centrat en els símptomes d'ansietat que permet l'autoavaluació dels pacients. Consta de 21 preguntes que aborden diferents aspectes de l'ansietat i facilita la identificació d'àrees específiques que poden requerir intervenció.

d) Escala d'Ansietat de Spielberger (STAI):¹²⁴ mesura l'ansietat Estat i l'ansietat Tret. La versió Estatal avalua l'ansietat en un moment específic, mentre que la versió Tret mesura la predisposició general a experimentar ansietat.

És important que l'avaluació de l'ansietat en pacients oncològics formi part d'un **enfocament integral i multidisciplinari** que inclogui la identificació d'altres factors psicològics, socials i espirituals/existencials que puguin afectar el seu benestar. L'elecció de l'escala adequada dependrà de les característiques del pacient i del context clínic.

Ansietat	
Actuació	Tenint en compte que l'ansietat, en el context de malaltia avançada, rarament apareixer de manera aïllada o només com a reacció psicològica, l'abordatge més adequat hauria de contemplar un diagnòstic diferencial que orienti la instauració de mesures psicofarmacològiques, psicoterapèutiques o una combinació d'ambdues (la situació més habitual). Per a un maneig òptim de l'ansietat, és fonamental establir un vincle terapèutic basat en la confiança i seguretat, és a dir, generar una aliança terapèutica que faciliti la intervenció.
Tractament	El tractament ha d'incloure abordatges integradors, que integrin mesures psicoterapèutiques i farmacològiques, segons les necessitats. Pel que fa a la malaltia avançada, adquireix una importància especial, des d'un punt de vista psicoterapèutic, facilitar: - processos d'assimilació, que apareixen en els primers moments després d'un esdeveniment estressant, com ara rebre males notícies. - processos d'acomodació, relacionats amb la incorporació de la vivència de la malaltia i el seu context. (Adaptat de Maté et al., 2016).¹¹⁵ Mesures psicoterapèutiques recomanades en processos d'assimilació: contemplen un abordatge amb habilitats psicoterapèutiques (principalment escolta activa i empatia), així com tècniques de contenció, distracció, entre d'altres. També poden resultar útils la psicoeducació, la presa de consciència somàtica, la resignificació emocional i l'anàlisi funcional de la conducta. Altres tècniques somatosensorials són les de maneig i regulació emocional: relaxació profunda, respiració abdominal, relaxació muscular progressiva de Jacobson, <i>mindfulness</i> (atenció plena), relaxació guiada amb imatges i hipnosi. Pel que fa a les tècniques cognitives destaquen les de "contenció" (per exemple, deixar passar, ajornar, detenció del pensament, etc.), la reestructuració cognitiva, i la resolució de problemes. Entre les tècniques conductuals inclouen l'exposició amb prevenció de resposta (per exemple, la quimioteràpia, les agulles, la màscara de la radioteràpia, etc.). Mesures psicoterapèutiques recomanades en processos d'acomodació: tot i que pugui semblar paradoxal, aquest abordatge pot reduir l'ansietat: - Afavorint la consciència diagnòstica i pronòstica, la mortalitat i transitorietat, de manera progressiva i ajustada a la situació, sense sobrepassar el llindar d'assimilació; - Treballant amb memòries autobiogràfiques que afavoreixin la revisió vital; - Creant pautes personals de realització i sentit; - Mitjançant intervencions que afavoreixin l'esperança (realista); - Utilitzant models positius: identificar persones de referència en l'afrontament i convertir-se un mateix en referent per a d'altres persones significatives al final de la vida (llegat); - A través d'intervencions basades en l'agraïment i el perdó; - Abordant assumptes pendents, sempre que la persona hi estigui predisposada.

Ansietat	
	Mesures farmacològiques (adaptat de Ochoa et al., 2016).³² - Els fàrmacs d'elecció en el pacient oncològic són les benzodiazepines, els antidepressius, els ansiolítics no benzodiazepínics i, en situacions concretes, els antipsicòtics atípics a dosis baixes, i els anticonvulsivants. Els més utilitzats en l'àmbit oncològic són l'alprazolam, el lorazepam i el clonazepam. - L'elecció de la benzodiazepina s'ha de basar en la seva vida mitjana i en la seva potència ansiolítica. Aquest grup de fàrmacs està contraindicat en casos d'insuficiència respiratòria, síndrome d'apnea del son, en miastènia greu i determinades encefalopaties. Es recomana evitar-ne l'ús prolongat més enllà de poques setmanes o, com a màxim, 1-2 mesos. Si els símptomes ansiosos persisteixen, caldrà replantejar una nova estratègia terapèutica. (Traeger et al., 2012).¹²⁵ - Per al tractament dels trastorns d'ansietat a llarg termini, els fàrmacs d'elecció són els antidepressius, especialment els inhibidors selectius de la recaptació de serotonina, com la paroxetina, la fluoxetina, la fluvoxamina, el citalopram, l'escitalopram i la sertralina. - També s'ha proposat l'ús d'altres fàrmacs per al tractament de l'ansietat, com la buspirona, la mirtazapina (útil sobretot en casos d'insomni i anorèxia), antipsicòtics atípics a dosis baixes (olanzapina i quetiapina) i alguns anticonvulsivants (gabapentina). - En situacions de delírium (o en fases prodròmiques), s'aconsella l'ús de neuroleptics clàssics, com l'haloperidol, la clorpromazina, o bé antipsicòtics atípics com l'olanzapina i la quetiapina.
NE/GR	IV/D per al tractament no farmacològic i IV/D per al tractament farmacològic.

GR = grau de recomanació; NE = nivell d'evidència.

Punts a destacar: ansietat

L'ansietat, en el context de malaltia avançada, no apareix habitualment de manera aïllada o únicament com a reacció psicològica. Per aquest motiu, el millor abordatge hauria de contemplar un diagnòstic diferencial que facilités la instauració de mesures psicofarmacològiques, psicoterapèutiques, o una combinació de totes dues.

Taula 9. Delírium

Delírium	
Definició	Síndrome neurocognitiva caracteritzada per una alteració del nivell de consciència, del nivell d'alerta i de la cognició, amb una disminució de la capacitat per dirigir i mantenir l'atenció, que es desenvolupa en un període concret de temps (habitualment en hores o dies). ¹²⁶⁻¹²⁸
Incidència	La prevalença varia en funció de l'entorn i de la situació clínica del pacient: és d'aproximadament un 10 % en pacients amb càncer avançat atesos a urgències, d'un 43 % en pacients hospitalitzats i al voltant del 90 % en pacients en situació de final de vida en una unitat de cures palliatives. ¹²⁹
Avaluació	El diagnòstic de delírium es basa en els criteris de la 5a edició del <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> (DSM-5) (nivell d'evidència IIIC). ¹²⁹
Actuació	És fonamental identificar els factors precipitants i predisponents (nivell d'evidència IIIA) i, si és possible i oportú, corregir-los. Cal adaptar l'entorn, implementar mesures no farmacològiques i explicar la situació a la família, implicant-la en les cures.
Tractament	Els objectius del tractament farmacològic són controlar les allucinacions i l'agitació psicomotriu greu, així com reduir el risc per a la seguretat del pacient. S'ha d'utilitzar la dosi eficaç més baixa i durant el període més breu possible.⁵ - L'haloperidol i la risperidona no han demostrat beneficis en el tractament simptomàtic del delírium lleu o moderat i no es recomana la seva utilització en aquest context (nivell d'evidència ID). - L'olanzapina pot oferir beneficis en el tractament simptomàtic del delírium (nivell d'evidència IIIC). - La quetiapina pot oferir beneficis en el tractament simptomàtic del delírium (nivell d'evidència VC). - L'aripirazol pot oferir beneficis en el tractament simptomàtic del delírium (nivell d'evidència IVC). - El metilfenidat pot millorar la cognició en el delírium hipoactiu sense deliris ni alteracions perceptives i quan no s'ha identificat cap causa (nivell d'evidència VC). - Les benzodiazepines poden ser eficaces per induir sedació i, potencialment, proporcionar efectes ansiolítics en el tractament agut del malestar simptomàtic greu associat al delírium (nivell d'evidència IIC).¹²⁹
NE/GR	Avaluació (nivell d'evidència IIIC); mesures no farmacològiques (nivell d'evidència VC); tractament del delírium lleu a moderat (nivell d'evidència ID).

GR = grau de recomanació; NE = nivell d'evidència.

Punts a destacar: delírium

- Es tracta d'una síndrome neurocognitiva caracteritzada per una alteració del nivell de consciència, del nivell d'alerta i de la cognició, amb una disminució de la capacitat per dirigir i mantenir l'atenció, que es desenvolupa en un període concret de temps (habitualment en hores o dies).
- El diagnòstic de delírium es basa en els criteris de la 5a edició del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5).
- Existeixen alguns neurolèptics que poden oferir un benefici clínic. L'objectiu del tractament és controlar les allucinacions i l'agitació psicomotriu greu, així com reduir el risc per a la seguretat del pacient. Es recomana utilitzar la dosi eficaç més baixa i limitar-ne l'administració al període de temps més breu possible.

Taula 10. Obstrucció intestinal maligna (OIM)

Obstrucció intestinal maligna	
Definició	Evidència clínica d'una obstrucció intestinal (diagnosticada per història clínica, examen físic o radiogràfic) distal al lligament de Treitz en pacients amb càncer primari intraabdominal amb malaltia incurable, o bé amb càncer primari no intraabdominal amb afectació intraperitoneal. ¹³⁰
Incidència	La prevalença oscilla entre el 3 % i el 15 % en pacients amb càncer gastrointestinal, entre el 20 % i el 50 % en pacients amb càncer d'ovari, i entre el 10 % i el 29 % en pacients amb càncer de còlon. En pacients amb càncer avançat i OIM inoperable, la supervivència mitjana no supera les 4–5 setmanes. ¹³⁰
Avaluació	El diagnòstic inicial es basa fonamentalment en l'anamnesi, l'exploració física i la radiografia simple d'abdomen en posició bípeda. La tomografia computada o la ressonància magnètica s'han de reservar per als casos en què calgui informació radiològica més precisa per orientar la decisió quirúrgica (característiques del tumor en el lloc de l'obstrucció, presència de ganglis limfàtics i disseminació metastàtica intraabdominal o extraabdominal).^{32,130-131} Els factors més rellevants que influeixen en la consolidació i no resolució de l'OIM són la fallada cognitiva, la caquèxia, la dispnea de repòs, els tumors abdominals palpables, la insuficiència hepàtica, l'obstrucció intestinal alta i la deshidratació.¹³⁰ Les intervencions que podrien oferir-se o considerar-se clínicament apropiades depenen del pronòstic estimat i de les preferències del pacient.¹³¹
Actuació	Es poden aplicar mesures no farmacològiques, com la posició semi Fowler o Fowler per reduir el risc de broncoaspiració, l'alleujament de la xerostomia i les cures de la boca. En les nàusees i vòmits associats a l'OIM, l'aspiració nasogàstrica contínua només s'aconsella com a mesura temporal, ja que és una intervenció incòmoda. L'abordatge s'ha d'individualitzar.³²
Tractament	El tractament se centra en el control dels símptomes principals: dolor abdominal i nàusees i vòmits. L'octreotida actua com a antiseCRETOR potent, contribuint a la disminució dels vòmits i el dolor abdominal. Tot i que existeix un assaig clínic amb resultats contradictoris, és considerat un tractament de primera línia per a l'OIM inoperable (nivell d'evidència IA). Els antiemètics no han d'incloure procinètics; habitualment s'utilitzen neurolèptics com l'haloperidol (nivell d'evidència III-IVB) o bé l'olanzapina (nivell d'evidència IIIB). La dexametasona s'ha de considerar en el tractament de l'OIM (nivell d'evidència IIIB) atès el seu potencial per resoldre situacions de suboclusió. El seu ús ha de ser temporal i suspendre's si no s'aconsegueix la desoclusió.¹³¹

Punts a destacar: oclusió intestinal maligna

- L'oclusió intestinal maligna es defineix com l'evidència clínica d'una obstrucció intestinal (diagnosticada mitjançant la història clínica, l'examen físic o proves radiogràfiques) que es presenta distal al lligament de Treitz en pacients amb càncer primari intraabdominal amb malaltia incurable o amb càncer primari extrabdominal amb afectació intraperitoneal
- El diagnòstic inicial es basa fonamentalment en l'anamnesi, l'exploració física i la radiologia simple de l'abdomen en posició bípeda.
- El tractament de l'oclusió intestinal està dirigit als símptomes relacionats.

Taula 11. Convulsions

Convulsions	
Definició	Es defineix com una interrupció brusca del funcionament cerebral normal causada per una desorganització de l'activitat elèctrica del còrtex cerebral. ³²
Incidència	Les convulsions són un símptoma ben reconegut en els tumors cerebrals i la seva incidència varia principalment segons el subtipus: oscilla entre el 15 % i el 30 % en les metàstasis cerebrals i fins al 80 % en els pacients amb glioma de grau 2.¹³² Durant l'últim mes de vida, la prevalença de convulsions oscilla entre el 30 % i el 37 %, amb un augment notable en la situació d'últims dies.¹³³
Avaluació	Davant d'una crisi epilèptica, per a la seva classificació, cal observar si l'origen és focal o generalitzat, segons el signe o símptoma predominant, i avaluar el nivell d'alerta i l'activitat muscular (crisi motora o no motora).³² Les convulsions habitualment persisteixen durant la fase avançada i, fins i tot, poden aparèixer convulsions <i>de novo</i> durant les últimes setmanes de vida.¹³³ La indicació de proves complementàries dependrà de la situació clínica del pacient. La ressonància magnètica només s'ha de practicar si el reconeixement de la patologia cerebral pugui tenir conseqüències terapèutiques. La tomografia computada pot ser menys sensible, però acostuma a detectar les troballes més rellevants, com tumors macroscòpics o hematomes, requereix menys temps i representa menys càrrega per als pacients, per la qual cosa pot ser més adequada en determinats casos. Les proves de laboratori tenen una certa rellevància en el diagnòstic diferencial, especialment per detectar disglucèmia, desequilibri electrolític o hiperamonièmia, entre d'altres alteracions.¹³⁴
Actuació	Cal valorar la millor via d'administració (rectal o intravenosa). Els pacients han de ser tractats de manera aguda en cas que una crisi generalitzada s'allargui més de 5 minuts (el que es denomina activitat convulsiva contínua) o es produeixin dues o més crisis sense recuperar el nivell de consciència preictal entre episodis. El primer pas del tractament (0-10 minuts) és l'administració de benzodiazepines.¹³⁴
Tractament	La profilaxi anticonvulsiva primària no està indicada en pacients amb tumors cerebrals (EANO: nivell d'evidència ID; ESMO: nivell d'evidència ID). En el tractament agut de les crisis es pot utilitzar midazolam per via intravenosa o subcutània, o bé diazepam rectal. També es poden utilitzar altres benzodiazepines, com el clonazepam. Respecte al maneig agut de les crisis o de l'estatus convulsiu, no existeixen recomanacions formals sobre les dosis inicials en una situació palliativa, però l'aplicació de dosis més baixes de benzodiazepines, repetides si és necessari, pot ser preferible a l'administració inicial de la dosi màxima recomanada.¹³⁴

Convulsions	
Tractament	En pacients que reben atenció palliativa, els fàrmacs antiepilèptics, incloent-hi les benzodiazepines, es poden iniciar si els beneficis de la reducció de la freqüència i la intensitat de les crisis superen els possibles efectes secundaris associats a interaccions farmacològiques, alteracions del metabolisme o comorbiditats sistèmiques.¹³⁴ Es recomanen els antiepilèptics no inductors d'enzims (p. ex., levetiracetam, lamotrigina) per evitar interaccions amb la quimioteràpia, les teràpies dirigides i els esteroides (EANO: nivell d'evidència ID; ESMO: nivell d'evidència ID). L'administració subcutània de levetiracetam ha demostrat ser segura i eficaç com a infusió contínua a través de <i>syringe driver</i> (250–4.000 mg/dia, amb la mateixa dosi que per via oral), o en bols intermitents, diluïts en 100 ml de clorur sòdic al 0,9 % cada 12 hores durant 30 minuts.

Punts a destacar: convulsions

- Les convulsions es defineixen com una interrupció brusca del funcionament cerebral normal causada per una desorganització de l'activitat elèctrica del còrtex.
- La profilaxi anticonvulsiva primària no està indicada en pacients amb tumors cerebrals (EANO: nivell d'evidència ID; ESMO: nivell d'evidència ID).
- El midazolam per via intravenosa o subcutània i el diazepam rectal són opcions en el tractament agut de les crisis. També poden utilitzar-se altres benzodiazepines, com el clonazepam. No existeixen recomanacions formals per a les dosis inicials en una situació palliativa, però es recomana l'aplicació de dosis més baixes de benzodiazepines, repetides si és necessari.

Taula 12. Hemoptisi

Hemoptisi	
Definició	Es defineix com l'expectoració de sang provinent de l'arbre traqueobronquial. ³²
Incidència	Apareix en el 7-10 % dels pacients amb càncer de pulmó i és més freqüent en relació amb lesions centrals de la via aèria. ³²
Avaluació	En primer lloc, és necessari confirmar que el sagnat és una hemoptisi i no un sagnat digestiu o de l'àmbit otorrinolaringològic. En segon lloc, cal quantificar de la manera més precisa possible el volum del sagnat (des d'esput hemoptoic fins a hemoptisi franca o amenaçadora). Finalment, en funció de la situació oncològica del pacient, és necessari localitzar l'origen del sagnat amb la màxima precisió diagnòstica possible. És necessari realitzar una història clínica completa (incloent-hi el tractament farmacològic), l'exploració física i la pulsioximetria. El suport d'exploracions complementàries com la radiografia simple de tòrax i l'analítica general (hemograma i proves de coagulació) poden aportar informació d'utilitat. Si la situació del pacient ho permet, es recomana completar l'estudi amb proves més específiques, com la broncoscòpia, l'angio-TC o l'angiografia, que poden ser d'utilitat per determinar l'origen del sagnat i el seu impacte en l'organisme.³²
Actuació	Quan és massiva, l'hemoptisi provoca la mort per asfíxia en un curt període de temps i comporta un alt impacte i patiment per al pacient i la família. L'hemoptisi massiva s'ha de preveure en pacients amb crisis prèvies d'hemoptisis lleus quan hi apareixen factors com: - Augment de tos. - Signes i símptomes de sobreinfecció respiratòria. - Alteracions concomitants de la coagulació (plaquetopènia, hepatopatia, etc.). El tractament de l'hemoptisi no amenaçadora inclou la retirada de fàrmacs anticoagulants o antiagregants i el tractament simptomàtic de la tos. Així mateix, si la situació del pacient no ho contraindica, es pot considerar la reversió de les alteracions de la coagulació existents. L'objectiu de les cures generals és reduir l'impacte del sagnat. Quan estigui indicada la sedació pal·liativa cal tenir en compte: - Informar al pacient i a la família dels riscos d'hemoptosi per integrar-los en la presa de decisions en cas que es presenti aquest esdeveniment. - Escollir la via intravenosa com a via d'elecció per a l'administració de fàrmacs en pacients amb alt risc d'hemoptisi massiva, ja que garanteix la biodisponibilitat adequada del medicament.³²
Tractament	L'àcid tranexàmic pot reduir la durada de l'hemorràgia, tot i que no hi ha prou evidència per avaluar la seva eficàcia i seguretat. L'administració subcutània d'àcid tranexàmic s'ha mostrat com una opció alternativa eficaç i ben tolerada en el tractament pal·liatiu de l'hemorràgia quan les vies oral i intravenosa no estan disponibles.¹³⁵⁻¹³⁷
NE/GR	Nivell d'evidència IVD

GR = grau de recomanació; NE = nivell d'evidència.

Punts a destacar: hemoptosi

- Es defineix com l'expectoració de sang provinent de l'arbre traqueobronquial.
- L'hemoptisi massiva s'ha de preveure en aquells pacients amb crisis prèvies d'hemoptisis lleus, especialment quan apareixen un augment de tos, signes i símptomes de sobreinfecció respiratòria i alteracions concomitants de la coagulació (plaquetopènia, hepatopatia).
- L'àcid tranexàmic en el tractament de l'hemoptisi pot reduir la durada de l'hemorràgia, tot i que no hi ha prou d'evidència per confirmar la seva eficàcia i seguretat.

E.3 Aspectes psicològics en situació d'últims dies de vida

Els sentiments d'amenaça i incertesa que desperta un diagnòstic de càncer, quan la malaltia progressa i es passa d'una intenció terapèutica curativa a palliativa, es transformen en l'anomenada "crisi de coneixement de mort".¹³⁸⁻¹³⁹ En els últims anys es reconeix que no només és el cos del pacient el que pateix els efectes devastadors de la malaltia avançada, sinó que també afecta la persona des d'una perspectiva holística i global.¹⁴⁰

La malaltia terminal comporta dolor, patiment i la presència de la mort, i genera necessitats emocionals en pacients i familiars. Quan aquestes no són ateses, es tradueixen en un augment de demandes d'atenció mèdica i respostes terapèutiques inapropiades que només intenten reduir el malestar emocional. Aquesta situació no contribueix a perllongar la vida i produeix efectes negatius en el benestar del pacient i la família. Per aquest motiu, és fonamental reconèixer els aspectes psicològics de les persones que experimenten la situació de malaltia avançada.¹⁴¹

El dolor, el patiment i la mort són realitats inexorables. Com a esdeveniment humà, és inevitable, però està a les nostres mans decidir com afrontar-ho i com donar -li un sentit. Així com el dolor físic ens convida a reflexionar sobre el cos, el patiment ens planteja preguntes existencials. Al Canadà, *The Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC) (ReBalance Focus Action Group 2005)* ha reconegut el *distress* (malestar emocional) com el 6è signe vital indicador de la salut i del benestar del pacient. Chapman i Cravin defineixen el patiment com "un estat cognitiu i afectiu complex i negatiu, caracteritzat per la sensació que experimenta la persona de trobar amenaçada la seva integritat, pel sentiment d'impotència per fer front a aquesta amenaça i per l'esgotament dels recursos personals i psicosocials que li permetrien afrontar-la".¹⁴²

La Dra. Cicely Saunders va introduir el concepte de *dolor total*, que busca respondre a les necessitats del pacient pròxim a la mort. En aquesta expressió s'inclou la interacció entre el dolor físic, el dolor emocional i el dolor espiritual.

Les vivències associades a una malaltia terminal generen situacions de conflicte i frustració en el pacient i la família, que poden comprometre el seu equilibri emocional:

- Es pertorba el projecte de vida de les persones i la imatge del futur queda seriosament afectada.
- Es modifica l'estil de comportament i el sistema de valors, fent necessari reajustar i adequar les metes vitals amb un criteri de prioritats.

Tot i que les reaccions humanes davant la mort són multifacètiques, complexes i dinàmiques, es poden identificar algunes de les pors més freqüents:

- Por del procés de l'agonia. Els pacients es plantegen dubtes i s'angoixen davant les expectatives de patiment físic i psíquic.
- Por de perdre el control de la situació i de no poder prendre les seves pròpies decisions en els últims moments.
- Por del que succeirà amb els éssers estimats després de la seva mort.
- Por de les pors dels altres.
- Por de l'abandonament, de la soledat i de l'aïllament.
- Por del desconegut i de la incertesa.
- Por de no trobar sentit a la pròpia vida.

Algunes persones, arran de la malaltia, poden compartir i comprendre situacions conflictives de la seva vida; d'altres, no. Hi ha pacients que expressen el desig d'acabar amb la vida per evitar l'agonia, alguns necessiten un espai d'escolta davant la desesperació, mentre que d'altres no accepten la mort i s'aïllen en un silenci resistent a qualsevol tipus d'intervenció.

En definitiva, totes les persones es confronten amb dues tasques psicològiques bàsiques: protegir-se de l'angoixa de pèrdua gestionant l'ansietat que provoca la mort, i omplir de significat la vida gestionant l'acceptació de la mort.¹⁴³⁻¹⁴⁴

E.3.1 Avaluació psicològica

Mentre que el patiment és únic per a cada persona, és essencial poder avaluar-lo tenint en compte la multidimensionalitat, la complexitat i la subjectivitat dels símptomes i experiències del pacient i de la família. En conseqüència, les intervencions per alleujar-lo requereixen una visió integral de la persona i de la seva experiència.

En l'atenció psicològica al final de vida cal tenir en compte la Síndrome de Desmoralització. Segons David Kissane, aquesta síndrome es produeix en algunes persones amb malalties cròniques o discapacitats que arriben a un estat de desempament, desesperança, pèrdua de sentit i aïllament. Experimenten una percepció de fracàs davant l'afrontament de la seva situació, amb una conseqüent baixa autoestima.

Aquest diagnòstic inclou sis criteris.¹⁴⁵

- 1) Símptomes afectius o distrès existencial amb desesperança o pèrdua de sentit en la vida.
- 2) Actituds cognitives de pessimisme, impotència o fracàs.
- 3) Absència de voluntat o motivació per a afrontar-ho de manera diferent.
- 4) Aïllament social o absència de suport.
- 5) Fluctuació en la intensitat de les emocions.
- 6) Absència de trastorn depressiu major primari.

El patiment derivat de la Síndrome de Desmoralització sovint condueix a un desig anticipat de mort o, fins i tot, a ideació autolítica. És important establir el diagnòstic diferencial amb la depressió, ja que comparteixen molts símptomes. La diferència principal és que en la desmoralització no hi ha anhedònia. A diferència de les persones deprimides, les persones amb aquesta síndrome poden obtenir plaer en moments puntuals de situacions o interaccions agradables. Entre les persones amb malalties avançades, la recerca estima que la prevalença de la Síndrome de Desmoralització oscil·la entre el 13 % i el 33 %.¹⁴⁶

Es recomana una avaluació, no només dels símptomes d'ansietat i depressió que comporta l'afrontament de la malaltia sinó, a més, de les següents dimensions: dignitat, sentit o significat de la malaltia, estils d'afrontament, patiment existencial, avorriment i autoimatge.¹⁴⁷

A continuació, es presenten algunes eines per tal de realitzar l'avaluació:

- **La percepció subjectiva del pas del temps** és una eina de detecció ràpida del patiment en la pràctica clínica.¹⁴⁸⁻¹⁴⁹ Es parteix de la premissa que la percepció d'un temps més llarg que el temps cronològic pot indicar malestar, mentre que un temps que es percep curt s'associa més sovint a una situació de benestar.

- El **termòmetre de malestar emocional** és una eina similar a les escales del dolor. En una escala de 0-10, amb 0 = absència de distrès, 5 = distrès moderat i 10 = distrès extrem, s'afegeix una llista de problemes per identificar causes possibles. Estudis mostren que entre el 20 % i el 35 % dels pacients puntuen nivells de distrès que requereixen derivació a professionals especialitzats.¹⁵⁰⁻¹⁵¹
- La **Detecció de Malestar Emocional (DME)** és un altre eina de cribatge del malestar emocional dirigida a pacients amb càncer avançat i al final de vida.¹⁵² Aquesta escala consta de dues parts. La primera part conté tres preguntes dirigides al pacient, dues d'elles amb format d'escala visual numèrica de 0 a 10, en què s'avalua l'estat d'ànim i la percepció d'afrontament de la situació, i una altra que registra la presència o absència de preocupacions. La segona part consisteix en una observació i registre, per part del professional sanitari, dels signes externs de malestar emocional. La DME atorga una puntuació total (0 a 20): una puntuació ≥ 9 punts indica malestar emocional moderat, mentre que una puntuació > 13 indica malestar greu. Presenta una sensibilitat i una especificitat superiors al 75 %, així com una consistència interna mesurada a través de l'alfa de Crombach de 0,69.
- La **pregunta de cribatge de depressió de pacients amb càncer avançat: "Us sentiu deprimit?" ("Are you depressed?")**. És una eina ràpida de cribatge creada pel H. Max. Chochinov, La resposta afirmativa es correlaciona amb un estat d'ànim deprimit.¹⁵³
- La **PRISM (Representació Gràfica de la Malaltia i Autoavaluació)** és una tècnica visual no verbal que permet avaluar la percepció del patiment associat a la malaltia (Büchi Sensky, Sharpe & Timberlake, 1998).

Finalment, des d'un enfocament constructivista i integrador, no hi ha una única manera d'entendre les reaccions emocionals d'un pacient. Les diferents escoles de psicologia ofereixen explicacions diverses del comportament davant la malaltia, fet que ajuda a donar sentit a aquestes reaccions i a escollir la tècnica psicoterapèutica més adequada.¹⁵⁴

E.3.2 Intervenció psicològica al pacient

Segons Bayés, una persona pateix quan:

- a) experimenta o tem experimentar un dany físic o psicosocial que valora com una amenaça important per a la seva existència o integritat psíquica o orgànica;
- b) creu, al mateix temps, que no disposa de recursos suficients per afrontar amb èxit aquesta amenaça.

L'amenaça de pèrdua de la vida disminueix la percepció de control del pacient i incrementa el seu patiment. Per tant, la combinació de la percepció d'amenaça vital i la sensació d'absència o escassetat de recursos per afrontar-la és la que determina el grau de patiment.

En aquest sentit, la comunicació amb el pacient i la seva família és de vital importància. D'aquesta interacció eficaç en depèn una adequada identificació i maneig de símptomes, així com el desenvolupament d'estratègies d'afrontament. Escoltar les històries de vida dels pacients ajuda a comprendre les seves pors davant la mort. Es mor com s'ha viscut, i en els relats és possible identificar quines altres crisis ha hagut d'afrontar la persona i com hi ha respòs. Revisar amb el pacient els períodes més significatius de la seva vida, les activitats interrompudes i els objectius no assolits permet al professional identificar temes pendents. De la mateixa manera, podrà també potenciar els èxits aconseguits, augmentar l'autoestima i trobar un significat a la vida.¹⁵⁵

Buckman recordava que l'acte de comunicar és una part important dels tractaments i, en ocasions, és l'únic element terapèutic.¹⁵⁶

La psicoteràpia específica al final de la vida pot afavorir a aconseguir una “bona mort”. Preparar-se per morir significa, en realitat, aprofundir en el vincle amb els altres. Les experiències emocionals en els moments finals de la vida produeixen dolor i patiment, i sovint es recorren a defenses extremes per allunyar la por, com ara evitar nombrar-la. Aquest fenomen, conegut com a “silenci del trauma”, compromet la qualitat dels vincles. Davant d'aquest silenci, la psicoteràpia ofereix al pacient una escolta sincera, interessada i lliure de judicis, que li permet, amb l'acompanyament del terapeuta, arriscar-se a sentir i pensar sobre la seva pròpia vida, així com afrontar i elaborar les experiències doloroses.¹⁵⁷

Tenint en compte aquestes consideracions, l'estructura i el procés de la psicoteràpia s'han d'adaptar a les necessitats especials i a les circumstàncies del pacient al final de la vida:

- Teràpies breus i focalitzades. La proximitat de la mort intensifica i accelera el procés terapèutic.
- Objectius modestos: l'acceptació abans que el canvi, l'alleujament dels símptomes, la facilitació de l'expressió emocional d'ansietats i pors, i el suport al pacient.
- Els possibles canvis han d'estar supeditats a la vulnerabilitat del pacient. És important reconèixer els límits dels possibles canvis, aspecte que es veu influït pel temps limitat, la pèrdua d'autonomia i altres aspectes de la condició de la malaltia del pacient.
- Coordinació acurada amb altres professionals. La condició física, els tractaments mèdics i la situació d'hospitalització impliquen adaptacions dels enquadraments terapèutics.
- Preservació del rol protector de les defenses psicològiques. Les defenses s'han de preservar sempre que ajudin el pacient a fer front al patiment i no actuïn com a resistència al tractament. És important ser prudents davant dels equilibris que cada pacient ha construït. El treball se centra en la valoració de les seves qualitats adaptatives.
- Abordatge flexible, adaptat a les necessitats del pacient.

Les diferents tècniques psicoterapèutiques tenen com a objectius principals ajudar el pacient i la família a gestionar el malestar emocional, reforçar els seus propis recursos interns i externs, i promoure estratègies d'afrontament adaptatives.¹⁵⁸

La psicoteràpia, a través de la creació de narratives terapèutiques alternatives a les històries carregades de culpa, por, impotència o desesperança, busca formes d'afrontament que millorin l'estat emocional del pacient i la família.

Harley M. Chochinov et al. van revisar diverses aproximacions psicoterapèutiques de pacients amb malaltia avançada.¹⁵⁹ Entre elles destaquen la teràpia de suport, la teràpia orientada a la presa de consciència (*insight*), la teràpia interpersonal, la teràpia cognitivoconductual, la logoteràpia, les tècniques de revisió vital, la teràpia narrativa i la teràpia de grup d'expressió. No obstant això, entre les psicoteràpies més utilitzades, hi ha la Teràpia de la Dignitat i la Teràpia de Grup Centrada en el Sentit.¹⁶⁰⁻

161

La Teràpia de la Dignitat té com a objectiu elaborar un document que reculli, a través de la conversa amb el terapeuta, memòries o informació que el pacient vulgui deixar reflectida i que pot compartir amb les persones que desitgi. El terapeuta utilitza el recurs de la revisió vital del pacient, és a dir, la seva història personal, per tal de detallar aquells moments o esdeveniments que s'hagin produït al llarg de la seva vida i que consideri significatius. Les mesures de patiment i depressió mostren una significativa

millora gràcies a aquest tipus d'intervenció. Els pacients tractats amb aquesta teràpia assenyalen que augmenta la sensació de propòsit i de sentit de vida.

La Teràpia de Grup Centrada en el Sentit es compon de 8 sessions setmanals d'una hora i mitja, que utilitzen components didàctics, discussions i exercicis experiencials centrats en temes sobre el sentit i el càncer en fase avançada. La intenció de la intervenció grupal és mantenir o promoure una sensació de sentit i propòsit vital del pacient, tot i el seu estat de malaltia avançada. Els resultats dels estudis realitzats amb aquest tipus de teràpia mostren una millora en el benestar espiritual i un major sentit en les vides dels pacients, així com una reducció de l'ansietat, la desesperança i el desig de morir. A més, en els seguiments realitzats després de la intervenció, s'observa no només un manteniment dels beneficis, sinó que poden augmentar amb el temps.

Punts a destacar: aspectes psicològics en situació de final de vida

- Es recomana l'avaluació de l'ansietat, la depressió, l'estil d'afrontament, el patiment, el significat atribuït a la malaltia i l'autoimatge. L'avaluació de l'ansietat i la depressió ha estat validada mitjançant l'escala EVA (0-10); valors superiors a 5 indiquen la necessitat d'una intervenció psicooncològica.
- La intervenció psicoterapèutica es basa en la comunicació, tot prioritzant l'escolta activa. Les diferents tècniques d'intervenció es basen en el maneig del malestar emocional, la mobilització de recursos personals i en afavorir l'afrontament adaptatiu.

E.3.3 Intervenció psicològica amb les famílies

En la proposta del Model Integral d'Intervenció en Cures Palliatives, dissenyat pel Dr. Ramon Bayés, basat en el model de Lazarus i Folkman, es contempla l'objectiu de donar suport als protagonistes de la interacció en Cures Palliatives: el pacient, les seves famílies i els professionals.¹⁶² En aquest apartat es tenen en compte les especificitats de la intervenció psicològica amb la família.

Dol anticipat

Des del moment del diagnòstic d'una malaltia avançada, es produeix un progressiu deteriorament físic i mental en el pacient, que els familiars viuen com a pèrdues, incloent-hi la consciència d'una mort inevitable. Aquestes pèrdues generen malestar emocional (ansietat, baix estat d'ànim, apatia, irritabilitat), amb el qual hauran de conviure i que caldrà saber afrontar. Aquesta experiència ha estat anomenada *dol anticipat*, basat en el supòsit que l'amenaça de mort o separació inicia una reacció de dolor. El dol anticipat actuaria com a salvaguarda contra l'impacte d'un avís de mort sobtada i facilitaria l'adaptació al dol.¹⁶³

El concepte de dol anticipat comporta una oportunitat potencial d'intervenir preventivament en cada pèrdua successiva, minimitzant així les possibles complicacions del dol posterior a la pèrdua.¹⁶⁴

Intervencions recomanades durant el dol anticipat.¹⁶⁵⁻¹⁶⁷

Generals:

- Promoure un bon control dels símptomes.
- Informar la família sobre el diagnòstic i el pronòstic.
- Anticipar i parlar de la situació de mort.

Sobre les emocions:

- Facilitar l'expressió de les emocions.
- Detectar reaccions emocionals desproporcionades.
- Acompanyar en l'acceptació o resignació a la separació de la persona estimada.
- Permetre el comiat i l'expressió de sentiments autèntics, essencials en tota relació.
- Eliminar els sentiments de culpa per desitjar i sentir la mort abans que passi.

Sobre les actituds familiars:

- Explorar el grau d'ajust dels familiars a la situació.
- Intervenir en les possibles barreres de comunicació amb el pacient (pacte de silenci desadaptatiu).
- Resoldre dubtes relacionats amb la comunicació de les males notícies amb els fills petits i/o adolescents.
- Recomana la integració de tota la família, incloent-hi els nens > 5 anys, en els ritus funeraris.
- Avaluar els recursos de la família i potenciar-los per augmentar la sensació de control de la situació.
- Identificar les necessitats, dificultats, preocupacions i pors de la família per tal de mitigar-les a través de la informació i la reestructuració cognitiva.

Com comunicar males notícies als infants

Un altre dels aspectes rellevants als quals sovint cal fer front és la manera de comunicar males notícies als infants, ja sigui per la mort d'un progenitor o d'una altra figura familiar o de referència. Aquest és un aspecte que cal tenir molt present, ja que requereix proporcionar informació específica, estructurada i adaptada per tal de minimitzar el malestar derivat d'un acte comunicatiu tan sensible i transcendental.

La comunicació de males notícies als infants i adolescents és una de les principals preocupacions de les famílies que conviuen amb menors d'edat dins del nucli familiar. En aquest sentit, des del Servei de Psicooncologia s'han desenvolupat protocols i guies amb l'objectiu de donar pautes als referents familiars i facilitar la transmissió de la informació en aquests moments difícils.¹⁶⁸

E.4 Aspectes sociofamiliars

En situació de final de vida, el pacient i la seva família conformen una unitat a tractar.¹⁶⁹ Des del model sistèmic, la família es defineix com un sistema obert amb una estructura organitzativa composta per subsistemes, delimitats per límits més o menys definits, i amb una jerarquia que regula la vida familiar i el repartiment de rols i funcions. La família crea vincles significatius entre les persones que comparteixen un projecte de vida, a partir dels quals, s'integra en la societat. Per tant, la família s'ha de valorar des d'una doble perspectiva: interna, en relació amb les dinàmiques i vincles propis, i externa, en relació amb la seva connexió amb l'entorn i les referències socials.¹⁷⁰

La família funciona com una unitat d'interdependència entre els seus membres. Aquesta situació d'interdependència genera que les necessitats o problemes de salut que un membre pateix, no només l'afecten personalment, sinó que tenen repercussió en la família com a grup. Això obliga a considerar la dimensió relacional en l'abordatge assistencial.

L'atenció professional al pacient, la família i/o l'entorn cuidador al final de la vida està condicionada per molts aspectes. Aquest apartat se centra en els aspectes sociofamiliars. L'atenció social té com a objectiu donar resposta a les carències socials que la malaltia oncològica ha provocat o agreujat. L'equip interdisciplinari ha de valorar la capacitat (pràctica, emocional, objectiva i subjectiva) per tal d'atendre les necessitats del pacient i consensuar el pla d'intervenció en les dificultats socials detectades, tot afavorint la implicació del grup familiar en benefici del pacient.

És fonamental identificar des del principi la persona que assumirà el paper de cuidador principal, per tal d'intensificar-hi el suport i prevenir la seva sobrecàrrega. Aquest treball de valoració de la situació familiar ha de ser dinàmic i realitzar-se periòdicament, ja que pot veure's modificat sobtadament en funció de l'aparició de crisis.¹⁷¹

La situació del pacient, la seva família i/o l'entorn cuidador estarà fortament condicionada per la manera com hagin afrontat les dificultats al llarg de la seva vida. Per això, per a l'equip assistencial és rellevant conèixer experiències prèvies de dificultat i els processos desenvolupats per superar-les. En aquesta línia, Riquelme (2023) descriu factors facilitadors i barreres individuals, familiars i socials que influeixen en l'adaptació al procés de malaltia oncològica.¹⁷² La detecció proactiva d'aquests elements per part dels treballadors socials sanitaris permet orientar la intervenció professional tant a potenciar fortaleces com a reduir barreres i minimitzar els riscos que se'n deriven.

Com a recomanació, Riquelme (2023) proposa un llistat per afavorir la detecció proactiva mitjançant les següents Taules 13, 14, 15 i 16, que poden guiar la pràctica clínica i la planificació d'intervencions.

Taula 13. Factors facilitadors d'adaptació a la situació de malaltia oncològica

Factors individuals	Factors familiars	Factors socials
Disponibilitat i comprensió de la informació	Recolzament familiar	Rebre mostres de suport, afecte i atenció
Seguiment per part d'un equip professional experimentat	Competència familiar	El tracte personal a l'entorn laboral
Trets de personalitat	Relacions familiars prèvies positives	Relacions amb els professionals sanitaris i serveis socials
Òptima valoració del propi benestar	Estils i característiques familiars (afrontament, creences i percepcions)	Posar límits i demanar que respectin l'espai personal
Estat de salut físic previ	Presència familiar	Relacions amb iguals
Utilització de l'humor i la distracció	Comunicació familiar honesta i sincera	Rebre suport pràctic per part de contactes socials
Autocontrol de les emocions		
Creences i pràctiques religioses o espirituals		
Capacitat d'adaptació		
Compartir amb iguals i compartir vivències		
Incorporació de nous aprenentatges, perspectives i visions		
Sentiment de recompensa a la capacitat d'esforç		
Realització d'activitats d'autocura i disposar d'espais propis		

Taula 14. Barreres d'adaptació a la situació de malaltia oncològica

Barreres individuals	Barreres familiars	Barreres socials
Relacions i comunicació intrafamiliar dificultoses	Situacions concretes de la persona cuidadora familiar	Situació de salut de la persona amb càncer
Trets de personalitat	Escassa presència familiar	Temes de conversa exclusius relacionats amb el càncer
Presència de malaltia mental o discapacitat	Percepció de baixa competència familiar	Condicions laborals
Baixa autoestima i sentiments derivats	Presència de persones vulnerables	Deficiències percebudes a l'atenció sanitària
Dificultat en la gestió de la incertesa	Relacions familiars prèvies dificultoses	Situació econòmica
Canvis en la imatge corporal i simptomatologia	Canvis en els rols familiars	Soledat (per exemple, associada a la Covid-19)
Experiències prèvies relacionades amb la malaltia	Discrepàncies en les creences religioses	Ajustos formals poc ajustats a les necessitats
Aïllament i percepció de soledat	Circumstàncies de l'entorn familiar	Situació de l'habitatge
Informació rebuda inapropiada	Sobrecàrrega del familiar cuidador	
Expectatives desajustades	Pèrdua del "rol de malalt"	
	Canvis en la salut de la persona amb càncer	

Aquesta informació s'obté mitjançant entrevistes. Dins de l'estructura familiar tenen lloc diferents processos, regits per estils de comunicació diversos, que s'associen tant a la vida emocional com a la instrumental de la família i que determinen el grau de rigidesa o de flexibilitat del sistema familiar.¹⁷³

Mitjançant l'entrevista es pot obtenir informació sobre les pautes d'afrontament i de resolució dels membres de la família. Aquesta informació aporta orientacions sobre l'estil familiar i permet identificar conductes poc favorables, així com d'altres positives i destacables davant d'una situació de crisi. Alhora, pot servir com a base per promoure noves habilitats que facilitin la recerca d'alternatives de resolució.¹⁷⁴

Taula 15. Aspectes sociofamiliars que cal avaluar

- Estructura i organització: composició familiar i nucli de convivència.
- Capacitat, disponibilitat: organització i disposició cuidadora.
- Presència de vulnerabilitats: altres membres vulnerables dins del nucli familiar.
- Relacions: patró de comunicació familiar alterat.
- Estil de família i dinàmica familiar.
- Comunicació amb la xarxa extensa: estil i dinàmica amb la xarxa familiar i social àmplia.
- Relació amb l'equip assistencial: estil i capacitat de comunicació i de vincle.
- Existència de conflicte d'interessos.
- Aspectes emocionals i conductuals: capacitat d'adaptació.
- Antecedents: experiències prèvies en situacions de dificultat, patologia emocional prèvia, dificultats personals preexistents.
- Preocupacions i dificultats actuals: incloent-hi temes pendents (emocionals i pràctics).
- Disponibilitat de recursos materials i pràctics.
- Capacitat resolutiva davant de situacions de dificultats.
- Limitacions existents en la capacitat cuidadora.

L'atenció integral en situació de final de vida ha d'incloure, més enllà dels aspectes físics (què fer i com fer-ho), una especial atenció als aspectes socials i emocionals, així com al recolzament espiritual de la família.¹⁷⁵ El pacient, la família i/o l'entorn cuidador requereixen una atenció específica. És fonamental que l'equip professional sigui competent i capaç de mantenir una estratègia realista i consensuada, oferint alhora respostes immediates i adequades.¹⁷⁶

Les estratègies de suport als familiars que es recullen a la Taula 16 poden servir com a orientació.

Taula 16. Estratègies de suport als familiars

- Fixació d'objectius i expectatives realistes.
- Establiment dels propis límits.
- Capacitat per demanar i acceptar ajuda.
- Autocura i atenció a les pròpies necessitats.
- Implicació d'altres persones en les tasques de cura.

A més dels aspectes anteriorment descrits, existeixen diversos factors psicològics que poden resultar útils en la valoració de la capacitat de cuidador principal per exercir les tasques de cura. En aquest sentit, cal destacar la competència percebuda, entesa com la creença generalitzada que una persona pot reeixir en una situació determinada. S'ha observat que els cuidadors amb un alt nivell de competència percebuda presenten un menor risc de sobrecàrrega i, en conseqüència, de claudicació familiar. Així mateix, la resiliència, definida com la capacitat per afrontar situacions traumàtiques i sortir-ne enfortit de cara al futur, es postula com una variable moderadora dels processos de cura i atenció al pacient, afavorint també el posterior procés de dol.

En la situació de final de vida, el pacient, la família i/o l'entorn cuidador constitueixen la unitat d'atenció. L'objectiu principal és valorar la capacitat de la família per atendre adequadament el pacient i mobilitzar els recursos propis necessaris per aconseguir-ho. L'entrevista familiar és l'eina fonamental per conèixer la dinàmica familiar i dur a terme aquesta valoració.

Punts a destacar: aspectes sociofamiliars

- L'equip interdisciplinari ha de valorar la capacitat (a nivell pràctic, emocional i objectiu/subjectiu) per atendre les necessitats del pacient i consensuar el pla d'intervenció en les dificultats socials detectades, afavorint la implicació del grup familiar en benefici del pacient.
- Mitjançant l'entrevista es pot obtenir informació sobre les pautes d'afrontament i de resolució dels membres de la família, així com orientacions sobre el seu model de vida familiar. Aquesta eina permet identificar conductes poc afavoridores i altres de positives i destacables davant d'una situació de crisi, a més de promoure habilitats que ajudin a generar noves alternatives de resolució.
- El pacient, la família i/o l'entorn cuidador requereixen cures específiques en aquesta situació. És fonamental que l'equip professional en sigui competent, amb capacitat per mantenir una estratègia realista i consensuada, tot procurant donar respostes immediates i adequades.

E.5 Aspectes espirituals

Durant un procés de malaltia avançada es veu amenaçada la integritat de la persona, que pot experimentar un patiment total (físic, social, emocional i espiritual o existencial).¹⁷⁷⁻¹⁷⁹ En la proximitat a la mort sorgeixen preguntes transcendents sobre el sentit de la vida i de l'existència, apareix la necessitat de fer un balanç del viscut i de revisar el passat, i es viuen emocions intenses que poden anar des de la por i el dubte fins a l'esperança i la fe.¹⁸⁰

La malaltia i el patiment han estat percebuts tradicionalment com a grans catalitzadors de transformacions espirituals, una via cap a la plenitud i el despertar interior, una oportunitat que permet un creixement personal i la transformació espiritual.¹⁸⁰⁻¹⁸¹ És en aquests moments quan els recursos espirituals poden convertir-se en un poderós suport per a la persona, ajudant-la a transcendir el patiment i els obstacles i a assolir un camí de més serenor i entrega.

Els pacients que troben confort en les seves creences espirituals es mostren més satisfets amb la pròpia vida, presenten menys malestar emocional i un llindar més alt de tolerància als símptomes físics.¹⁸²

És necessari contemplar una atenció integral centrada en la persona, que abasti una atenció al patiment, les necessitats i els recursos espirituals, tant dels pacients com dels familiars.

E.5.1 Diferència entre espiritualitat i religió

L'espiritualitat és una vivència personal i íntima, que pot estar vinculada o no a la religió. Mentre que la religió implica formar part d'una comunitat amb les seves creences, rituals, textos sagrats i pregàries, l'espiritualitat fa referència a la capacitat individual de cercar un propòsit i donar sentit a l'existència.¹⁸³

L'espiritualitat és una dimensió essencial de l'ésser humà, idiosincràtica i inherent, un valor universal que impulsa l'anhel inesgotable cap a la plenitud i la felicitat. El seu desenvolupament és una capacitat innata i s'experimenta en un nivell transracional (no reduïble a paraules ni conceptes), transpersonal (desapareix el sentit del Jo, que es dissol en l'experiència) i transconfessional (no pertany a cap creença ni religió concreta i les transcendeix totes).¹¹⁵

Quan el pacient afronta la pròpia mort, la dinàmica espiritual apareix com un intent de recerca interior. L'acompanyament espiritual ha d'estar orientat a facilitar un espai en el qual la persona pugui formular preguntes i buscar les seves pròpies respostes, així com compartir la seva història i articular els seus propis pensaments. Resulta d'utilitat identificar quines són les preocupacions espirituals més freqüentment expressades pels pacients al final de la vida.

E.5.2 Necessitats espirituals

No existeix una llista tancada de necessitats espirituals, ja que establir-la podria limitar el desenvolupament del model d'atenció ofert.

De forma general, una de les propostes de classificació d'aquestes necessitats seria la següent:¹⁸³

- Necessitat de ser reconegut com a persona.
- Necessitat de revisar la seva vida.
- Necessitat de trobar un sentit a l'existència i a l'esdevenir (cerca de sentit).
- Necessitat d'alliberar-se de la culpa i perdonar-se.
- Necessitat de reconciliació i de sentir-se perdonat.

- Necessitat d'establir una vida més enllà de sí mateix.
- Necessitat de continuïtat o de creure en un més enllà.
- Necessitat d'una esperança autèntica (no d'illusos falses) i de connexió amb el temps.
- Necessitat d'expressar sentiments i vivències religioses.
- Necessitat d'estimar i ser estimat.

Taula 17. Necessitats espirituals

En relació amb el passat	Revisió de la vida. Finalitzar projectes inacabats.
	Sentiments de culpa. Perdonar i ser perdonats.
En relació amb el present	Trobar sentit al patiment.
	Creixement personal i espiritual a través de la malaltia.
En relació amb el futur	Esperança d'estimar i ser estimat, de no ser abandonat.
	Recórrer el camí en pau i sense dolor.

Les necessitats espirituals poden expressar-se tant de manera explícita com implícita, tot variant la seva manifestació i intensitat segons l'evolució i circumstància de la persona. Són dinàmiques i es modifiquen al llarg de la vida.

Segons el model d'espiritualitat de la SECPAL, l'espiritualitat fa referència a la necessitat de mantenir-se connectat amb la pròpia interioritat (dimensió intrapersonal), amb els altres (dimensió interpersonal) i amb allò transcendent (dimensió transpersonal).

A partir d'aquest model, es deriven les següents necessitats:^{115,180}

Taula 18. Necessitats espirituals des del model tridimensional

Dimensió intrapersonal	Coherència i harmonia amb els propis valors.
	Trobar un sentit/significat a la pròpia existència.
Dimensió interpersonal	Connexió amb els altres.
	Harmonia amb les relacions significatives.
Dimensió transpersonal	Pertinença a una realitat superior.
	Transcendència .

E.5.2.1 Necessitats intrapersonals

Les necessitats intrapersonals s'entenen com la connexió amb un mateix, orientada a la coherència i al sentit.

- **Necessitat de coherència** amb els propis valors i d'harmonia entre desigs, pensaments, sentiments, actes i paraules.
- **Necessitat de trobar un sentit i significat** a la pròpia existència. Davant la consciència de la mort, es desperta una intensa revisió vital que permet a la persona entendre i descobrir un significat i un propòsit de la seva existència. Aquesta reflexió inclou preguntes sobre el passat, el present i el futur.

Per afavorir aquest procés és important animar la persona a revisar la seva trajectòria vital, posant atenció als moments més significatius i ajudant-la a reconèixer els aprenentatges i fruits de cada etapa. El significat no es crea, sinó que es descobreix. Quan hi ha dols antics no resolts, pèrdues sense elaborar o assumptes pendents, aquests poden convertir-se en fonts importants de patiment i expressar-se en forma de sensació de fragmentació interna, intolerància al dolor, desesperança o angoixa. ¹⁸⁴⁻¹⁸⁵

E.5.2.2 Necessitats interpersonals

Les necessitats interpersonals es refereixen a la connexió amb els altres i amb l'entorn natural, amb l'aspiració d'assolir harmonia i comunicació.

- **Necessitat de connexió amb els altres:** necessitat de sentir-se estimat i poder estimar.
- **Necessitat d'harmonia en les relacions significatives:** necessitat de perdó i reconciliació.

En la proximitat a la mort apareix l'amenaça de ruptura de les relacions, tant amb els éssers estimats com amb un mateix. Per això esdevé essencial mantenir aquesta connexió, que pot ser viscuda com una darrera oportunitat per estrènyer vincles, reparar relacions danyades i reconstruir connexions. Aquest procés inclou el treball del perdó, l'expressió de gratitud i la vivència de l'afecte. Es tracta d'una necessitat humana fonamental, present des del naixement i vinculada a l'aferrament primari amb els pares, que posteriorment es transfereix a altres vincles significatius al llarg de la vida.

E.5.2.3 Necessitats transpersonals

Les necessitats transpersonals fan referència al sentit de relació amb el desconegut, el misteri, Déu o un poder més gran que un mateix.

- **Necessitat de mantenir l'esperança i la pertinença** a una realitat superior que sosté i transcendeix la persona.
- **Necessitat de transcendència**, que no necessàriament ha de tenir un contingut religiós. Es tracta de la capacitat d'anar més enllà dels límits habituals de l'experiència quotidiana i obrir-se a noves perspectives que transcendeixen la lògica racional. Aquesta recerca implica trobar sentit a la vida i connectar-se amb alguna cosa més gran que acull i supera.

Per a les persones religioses, això pot expressar-se en l'aprofundiment de la relació amb Déu mitjançant l'oració, els sagraments o altres rituals. Per a d'altres persones, l'esperança es vincula a la sensació d'una vida viscuda en plenitud, al retorn a la naturalesa i a la participació en el cicle vital, a la perpetuació a través de la família, al llegat artístic o creatiu, a la contribució social o intel·lectual, o al fet de perviure en la memòria dels éssers estimats. La nostra presència és un testimoni del seu dolor, que perdurará més enllà de la mort. Fomentar l'expressió simbòlica d'aquests moments contribueix donar-los significat i garantir la seva transcendència. Validar la recerca de transcendència, legitimar i ajudar a interpretar la reminiscència de la pròpia vida.

E.5.3 El professional sanitari davant l'atenció espiritual

Tot professional sanitari ha d'estar preparat per acompanyar processos de patiment. Tot i que els psicòlegs poden tenir una formació específica en acompanyament i atenció espiritual, aquesta responsabilitat ha de ser compartida, en major o menor mesura, per tots els membres de l'equip assistencial.¹⁸⁶ En aquest sentit, és essencial que els professionals cultivin actituds clau per a l'acompanyament espiritual, com ara la hospitalitat, la presència i la compassió, ja que aquestes modulen de manera significativa la qualitat de l'atenció oferta.¹⁸⁰

El treball en la proximitat a la mort exposa els professionals a moments d'alta intensitat emocional, al contacte amb la pròpia vulnerabilitat i amb el patiment humà. Cultivar la pròpia presència terapèutica facilita transmetre serenitat, confiança i pau interior, i alhora afavoreix l'autoregulació emocional i la capacitat de mantenir una actitud equànime i compassiva davant del patiment de la persona atesa. Oferir una presència de qualitat constitueix un element determinant de l'èxit de la relació terapèutica i, per tant, és un imperatiu ètic que el professional posi consciència en el seu món interior i vetlli per la pròpia autocura.¹⁸⁷ Quan els professionals no tenen ateses les pròpies necessitats espirituals ni han connectat amb la seva dimensió interior, es dificulta la sensibilitat necessària per acompanyar altres persones en aquest camí. Aquesta mancança pot traduir-se en actituds de resistència davant el patiment, inhibició de l'expressió emocional, negació de les creences del pacient o, fins i tot, en conductes proselitistes.¹⁸⁶

E.5.3.1 Instruments

El qüestionari de valoració espiritual GES és una eina per a l'avaluació de recursos i fortaleeses, així com de les necessitats espirituals. Pot utilitzar-se tant com a instrument de facilitació de l'acompanyament com d'intervenció espiritual, i es fonamenta en el model tridimensional (intrapersonal, interpersonal i transpersonal).

La finalitat principal del qüestionari GES és l'avaluació de la dimensió espiritual, partint de la premissa que el simple fet d'avaluar ja constitueix un primer pas per afavorir l'acompanyament en aquest àmbit.

L'estructura del qüestionari permet iniciar l'exploració mitjançant preguntes obertes, que afavoreixen l'establiment d'un vincle terapèutic proper i ofereixen un espai d'intimitat i serenitat per explorar el món intern del pacient de manera guiada. Posteriorment, incorpora un bloc de vuit preguntes en què la persona ha de valorar la mesura i el grau en què se sent identificada amb cada enunciat.

L'objectiu del qüestionari GES no és tant categoritzar les respostes, sinó estimular el diàleg i la reflexió, facilitant que el pacient pugui explorar i connectar amb els seus recursos o necessitats espirituals, trobant-hi respostes intuïtives que poden actuar com a porta d'entrada al seu propi procés.

Punts a destacar: aspectes espirituals

- En la proximitat a la mort és habitual que sorgeixin preguntes de caràcter transcendental sobre el sentit de la vida i de l'existència. Sovint apareix la necessitat de fer un balanç vital, revisar el passat i integrar l'experiència viscuda, amb un ventall d'emocions intenses que poden anar des de la por i el dubte fins a l'esperança i la fe.
- L'espiritualitat constitueix una dimensió essencial de l'ésser humà, idiosincràtica i inherent, considerada un valor universal que orienta el desig inesgotable de plenitud i felicitat.
- L'acompanyament espiritual implica oferir un espai que faciliti que la persona pugui formular-se preguntes i buscar les seves pròpies respostes, compartint la seva història i articulant el seu pensament. En aquest procés és útil identificar quines són les preocupacions espirituals més habitualment expressades pels pacients en situació de final de vida.

(Vegeu Annexos I. Instrument d'avaluació i intervenció espiritual i II. Aspectes espirituals)

E.6 Sedació palliativa

La sedació palliativa es defineix com l'administració de fàrmacs amb la finalitat de reduir el nivell de consciència d'un pacient en situació de final de vida. L'objectiu principal és alleujar un símptoma refractari o un patiment considerat intolerable en el context de malaltia avançada.¹⁸⁸⁻¹⁹¹

Aquesta intervenció es pot dur a terme en diferents àmbits assistencials (hospital, residència o domicili) i pot ser de caràcter intermitent o continu, essent en aquest darrer cas mantinguda fins al final de vida. Pot presentar-se com a superficial o profunda.¹⁹⁰⁻¹⁹¹

La seva administració ha de ser sempre proporcional i adequada, ajustant la dosi i el tipus de fàrmac segons la resposta obtinguda. El paràmetre de referència és el grau de control simptomàtic aconseguit, i no el grau de sedació.

E.6.1 Tipus de sedació

La sedació palliativa pot classificar-se segons diferents criteris:

A) Objectiu:

- *Primari*: reducció de la consciència com a efecte desitjat de la medicació.
- *Secundari*: reducció de la consciència com a efecte secundari (somnolència) d'un determinat fàrmac administrat amb una altra finalitat terapèutica.

B) Durada:

- *Intermitent*: alterna períodes de vigília amb altres de reducció de consciència.
- *Contínua*: manté de manera constant la reducció de consciència fins al final de vida.

C) Grau:

- *Superficial*: permet mantenir un cert grau de comunicació.
- *Profund*: produeix pèrdua de consciència i impossibilitat de comunicació.^{186,192}

E.6.2 Indicacions

Els símptomes més freqüents que requereixen sedació palliativa són: delírium (41 %), dolor (25 %), dispnea (16 %), convulsions (25 %), oclusió intestinal o vòmits (5-22 %) i patiment existencial (16-26,4 %).^{191,193-195} El percentatge de pacients que necessiten sedació oscilla entre un 10 % i un 50% segons els diferents països, les institucions i els criteris de definició utilitzats.

E.6.3 Requeriments ètics

És important que existeixi, sempre que sigui possible, una planificació prèvia de final de vida del pacient segons les seves preferències, valors i desitjos. La participació de la família ha de formar part del procés deliberatiu.

En la presa de decisions relatives a la sedació cal contemplar:

- Determinació de refractarietat.
- Confirmació que el pacient es troba en situació agònica o de final de vida.
- Obtenció del consentiment: del pacient, de la família, o mitjançant consentiment delegat.
- Comunicació clara i continuada amb el pacient, la família i l'equip assistencial.
- Establir els objectius terapèutics.^{32,196,197}

En cas que no s'arribi a un consens amb la família, el referent o el representant legal, i l'equip assistencial consideri que la sedació palliativa és un procediment mèdic indicat en benefici del pacient, en un context de final de vida amb patiment insuportable, es recomana fer una consulta urgent al Comitè d'Ètica Assistencial. Si, malgrat això, no s'arriba a un acord, es pot emetre un comunicat judicial al Jutjat de Guàrdia.

Principis de la bioètica aplicats a la sedació palliativa

Autonomia: fa referència a la capacitat de la persona per decidir i actuar de manera lliure, informada i independent. En el context de la presa de decisions en la fase de final de la vida, el respecte a l'autonomia implica reconèixer i defensar el dret del pacient a escollir l'opció terapèutica que consideri més adequada per al maneig dels seus símptomes refractaris.

Beneficència: aquest principi justifica èticament la sedació palliativa en la mesura que té com a objectiu principal alleujar el patiment i proporcionar consol en la fase final de la vida.

No maleficència: formulat tradicionalment com *primum non nocere*, aquest principi implica no causar dany a d'altres persones. L'aplicació de mesures desproporcionades o ineficaces, que no aporten un benefici real, vulnera aquest principi i es considera una forma d'obstinació terapèutica.

Justícia: totes les persones tenen la mateixa dignitat i han de ser ateses amb igual respecte i consideració. L'aplicació del principi de justícia exigeix una distribució equitativa dels recursos i garanteix que tots els pacients tinguin accés a una atenció de qualitat en la fase agònica, incloent-hi la possibilitat de rebre sedació quan sigui clínicament indicada.¹⁹⁸

E.6.4 Situacions refractàries

S'entén per símptoma refractari aquell que provoca patiment o malestar intolerables en el pacient i que no pot ser controlat de forma adequada, malgrat els intents reiterats d'identificar un tractament eficaç i ben tolerat, sense comprometre l'estat de consciència. La determinació de la refractarietat requereix una valoració integral i consensuada per part de l'equip interdisciplinari.^{189,196-197}

E.6.5 Maneig farmacològic

En la sedació palliativa és fonamental seguir les pautes farmacològiques establertes, seleccionant els fàrmacs i les dosis segons el context clínic i la resposta del pacient.

- **Midazolam:** és el fàrmac de primera línia en la majoria de casos, utilitzat habitualment en monoteràpia. Pot administrar-se per via subcutània o intravenosa, amb possibilitat d'afegir dosis de rescat segons necessitat.
 - Via intravenosa: indicada en situacions d'urgència (dispnea aguda, hemorràgia massiva, etc.) o quan el pacient ja disposa de via venosa canalitzada.
 - Inducció: 1,5–3,5 mg en bolus lent, repetint cada 5 minuts fins assolir el nivell mínim de sedació que garanteixi el control simptomàtic.¹⁹⁹
 - Via subcutània: dosi inicial de 5 mg en bolus (5–10 mg si hi ha antecedent d'ús previ de benzodiazepines). L'inici d'acció és de 10–15 minuts, amb una vida mitjana de 2–5 hores.
 - Es poden repetir les dosis de rescat tantes vegades com sigui necessari fins aconseguir l'efecte desitjat.¹⁹⁹
 - En cas de resposta insuficient, es recomana afegir-hi un neurolèptic (la levomepromazina és el tractament d'elecció com a segon graó).

- La dosi pautada es determinarà en funció de la resposta i es pot ajustar afegint-hi dosis de rescat administrades en el transcurs del dia.
 - Quan les dosis totals arriben a 60–90 mg/dia, cal avaluar novament el cas i considerar l'associació d'un segon fàrmac.
 - Administració possible en pauta fixa cada 4 hores o en infusió contínua SC o IV. ^{196-197,200}
- **Levomepromazina:** neurolèptic recomanat en primera línia en casos de delírium refractari, antecedent d'alcoholisme o ús problemàtic de substàncies. Pot administrar-se per via SC o IV. La dosi màxima orientativa és de 300 mg/dia.

En els casos que no s'aconsegueixi l'efecte desitjat amb aquests dos fàrmacs, el següent pas seria l'ús del propofol, que ha de ser administrat en un entorn hospitalari i sota supervisió de professionals amb experiència amb el seu ús. ^{196,197,201,202}

- **Propofol:** un anestèsic general d'acció ultracurta que requereix un entorn hospitalari i la supervisió de professionals amb experiència en el seu ús.
- Disminueix el flux cerebral, redueix la pressió intracranial i té efecte antiemètic. .
 - Necessita un accés venós estable per a la seva administració.
 - Inici d'acció: 30 segons; durada: 5 minuts; vida mitjana: 40–60 minuts.
 - Dosi inicial: 0,5–1 mg/kg/h IV, amb increments de 0,25–0,5 mg/kg/h cada 5–10 minuts fins assolir el nivell adequat de sedació. La majoria de pacients responen amb dosis de 1–2 mg/kg/h EI. ¹⁹⁹
- **Fenobarbital:** considerat en situacions especials, quan no s'obté una resposta amb midazolam i/o neurolèptics. El seu ús és controvertit per la seva dificultat d'administració, tant per via SC com EI. Altres opcions utilitzades són la clorpromazina, el lorazepam i el diazepam. ²⁰¹
- **Anticolinèrgics:** indicats per a la prevenció i el tractament de les secrecions bronquials (*raneres premortem*) en pacients ja sedats, aprofitant també el seu efecte sedant ¹⁹⁹
- *N-butilbromur d'escopolamina:* 20–40 mg cada 8 hores (IV o SC).
 - *Bromhidrat d'escopolamina* 0,5 mg en ampolles de 1 ml. Dosi: 0,5 a 1 mg cada 4 hores (IV o SC). ^{196,197,201}

El bromhidrat d'escopolamina seria d'ús més hospitalari, cal valorar la seva disposició per equips domiciliaris. En la seva absència, caldria utilitzar *N-butilbromur d'escopolamina* (Buscapina).

La morfina no ha d'utilitzar-se amb finalitat sedant, ja que es considera una pràctica incorrecta. Manté, però, la seva indicació per al control de símptomes associats com el dolor i la dispnea, i ha de continuar administrant-se durant el procés de sedació. ²⁰¹

Per monitorar el grau de sedació en el context palliatiu, es recomana l'ús d'escala validades com l'Escala de Ramsay-ICO (Taula 19) o la de RASS-PAL (Richmond Agitation-Sedation Scale – Palliative Version) (Taula 20).

Taula 19. Escala de Ramsay-ICO

1	Agitat, angoixat.
2	Tranquil i col·laborador.
3a	Resposta agitada a estímuls verbals.
3b	Resposta tranquil·la a estímuls verbals.
4a	Resposta ràpida i agitada a la pressió glabellar o estímuls dolorosos.
4b	Resposta ràpida i tranquil·la a la pressió glabellar o estímuls dolorosos.
5	Resposta lenta a la pressió glabellar o estímuls dolorosos.
6	Absència de resposta.

Taula 20. RASS-PAL³⁰

Richmond Agitation Sedation Scale -Palliative Version	
+4 Combatiu	Combatiu, violent, perill immediat per al grup.
+3 Molt agitat	Agressiu, s'intenta retirar tubs o catèters.
+2 Agitat	Moviments freqüents i sense propòsit, lluita amb el respirador.
+1 Inquiet	Ansiós, però sense moviments agressius o violents.
0 Despert i tranquil	
-1 Somnolent	No està plenament alerta, però es manté despert > 10 segons.
-3 Sedació lleu	Es desperta breument amb la veu, manté contacte visual fins a 10 segons.
-4 Sedació moderada	Moviment o obertura ocular amb la veu, sense contacte visual.
-5 Sense resposta	No respon ni a la veu ni a l'estímul físic.

Taula 21. Farmacologia ^{196-197,199-203}

Fàrmac	1a indicació	Dosi	Dosi màx./recomanada	Via administració
Midazolam	Dolor, dispnea, hemorràgies, patiment.	Inducció: 1,5 i 3,5 mg en bolus lent, repetint cada 5 minuts fins a aconseguir el nivell de sedació mínim. Vida mitjana entre 2 i 5 hores. Es pot utilitzar en infusió continua o cada 4 h IV o SC.	En dosi de 90 mg/dia sense control simptomàtic, considerar propofol i fenobarbital.	SC, IV
Levomepromazina	Delírium, suboclusió intestinal, vòmits refractaris.	Dosi d'inici: 12,5-25 mg/8 h SC o IV. Dosi infusió continua: 75-100 mg/24 h SC o IV.	300 mg/dia	IV (SC pot ser irritant).
Clorpromazina	Delírium, suboclusió intestinal, vòmits refractaris.	Dosi d'inici: 10-25 mg cada 6-8 h IV.	300 mg/dia	IV
Propofol	Refractarietat, casos especials en equips amb experiència. Important: disminuir o suspendre altres fàrmacs associats.	Dosi d'inici: 0,5-1 mg/kg/h IV. Anar incrementant segons necessitat 0,25-0,5 mg/kg/h cada 5-10 minuts, fins a arribar al nivell de sedació adequat. La majoria responen entre 1-2 mg/kg/h IV.		IV
Fenobarbital	Refractarietat	100-200 mg/8 h SC. També es poden administrar 100 mg/4 h SC.	1.600 mg/dia	SC

Maneig no farmacològic

Les últimes hores de vida constitueixen un moment de gran transcendència tant per al pacient com per a la seva família. Un abordatge precoç orientat a dignificar el procés, abans del deteriorament funcional pot afavorir una vivència més serena i gratificant per a la família i per als equips assistencials.

L'objectiu principal és garantir el màxim confort del pacient. Quan el pacient ja ha iniciat el deteriorament funcional i es troba en situació de sedació, és essencial valorar de manera contínua si es manté confortable.

Les principals mesures recomanades són:

- Realitzar canvis posturals que evitin posicions que puguin generar malestar, prioritzant sempre la postura més confortable i que contribueixi a disminuir símptomes com la dispnea.
- Prestar una atenció especial a la cura de la boca i dels ulls, ja que l'oxigenoteràpia i alguns fàrmacs poden provocar xerostomia intensa i llengua saburrada. La formació i participació de la família en aquestes cures ajuda a mantenir el confort i a implicar-los en el procés.
- Considerar la retirada progressiva de l'oxigenoteràpia en la situació d'últims dies quan el nivell de sedació sigui profund (Ramsay 6/6) i sempre que hi hagi hagut un acord previ amb la família, amb l'objectiu de reduir l'impacte emocional.
- Mantenir el benestar amb una higiene corporal refrescant, amb cura de la boca i d'ulls per a la prevenció de la sequedat.
- Prioritzar el confort del pacient per sobre del monitoratge de constants vitals.
- Tenir present que els opioides poden afavorir la formació de globus vesical; la seva detecció precoç permet prevenir agitació i malestar.

Les últimes hores de vida, amb una preparació adequada i una gestió acurada per part de professionals experts, poden esdevenir una experiència viscuda amb serenitat i fins i tot amb sentit per al pacient i la seva família. Després de la mort, una atenció específica al procés de dol és essencial per ajudar els supervivents a afrontar la pèrdua i a iniciar la reconstrucció de les seves vides.^{32,204-206}

Punts a destacar: sedació palliativa

- Els símptomes més freqüents que requereixen sedació palliativa són: delírium (41 %), dolor (25 %), dispnea (16 %), convulsions (25 %), oclusió intestinal/vòmits (5-22 %) i patiment existencial (16-26,4 %).
- Sempre que sigui possible, es recomana disposar d'una planificació prèvia del final de vida, respectant les preferències, valors i desitjos del pacient, i incorporant la família en el procés de presa de decisions.
- Es considera símptoma refractari aquell que provoca un patiment intolerable i que no es pot controlar de manera adequada, malgrat els intents reiterats de trobar un tractament eficaç i tolerable, sense comprometre l'estat de consciència.
- En el maneig no farmacològic, es recomana realitzar canvis posturals per evitar posicions que generin malestar i mantenir sempre la postura més confortable per reduir els símptomes.
- Les últimes hores de vida representen un moment de gran transcendència per al pacient i la seva família. Amb una preparació adequada i una gestió acurada per part de professionals experts, el procés de morir pot esdevenir una experiència viscuda amb confort i, fins i tot, amb sentit per a tots els implicats.

E.7 Pèrdua i dol

Els familiars de persones en situació de final de vida assumeixen sovint la cura dels seus éssers estimats al llarg del procés de la malaltia, amb el consegüent desgast físic, emocional i mental. Parallelament, han de preparar-se per a la mort de la persona estimada.²⁰⁷

La intervenció amb els cuidadors principals i amb la família ha d'orientar-se a promoure un afrontament adaptatiu durant el procés previ a la mort de l'ésser estimat (*dol anticipat*), amb l'objectiu de prevenir i detectar de manera precoç la possible aparició d'un dol complicat.

E.7.1 El procés de dol

El dol s'entén com una experiència interna que es produeix davant la pèrdua d'allò que és estimat o valorat.²⁰⁸ Aquesta experiència acompanya qualsevol tipus de pèrdua viscuda al llarg de la vida, ja sigui concreta (persones, llocs, objectes) o més intangible (salut, joventut, ideals). Cada pèrdua comporta un dolor propi i té un impacte singular i personal.²⁰⁹

La pèrdua d'un ésser estimat és un esdeveniment estressant universal, que va relacionat amb l'aparició d'un conjunt de símptomes emocionals, cognitius, conductuals i fisiològics desagradables, les setmanes i mesos posteriors a la mort.²¹⁰ Normalment, aquesta simptomatologia disminueix d'intensitat a mesura que hi ha una acceptació de la mort i de les seves conseqüències.²¹¹

Tot i que la resposta del dol és individual per a cada persona, el fet que sigui una resposta universal fa que tingui una simptomatologia específica:²¹²

- Sentiment de desconexió del propi jo, del passat, del present i del futur, especialment en relació amb la persona estimada.
- Preocupació de no recuperar mai més la sensació de felicitat o plenitud.
- Sentiments de commoció, desesperança i enyorança profunda per la persona que ha mort.
- Sentiments de profunda tristesa i d'altres emocions doloroses que estan barrejades amb emocions positives i records agradables.
- Sensació de desconexió respecte dels altres i de la vida quotidiana.
- Possible desig de deixar de banda les obligacions de la vida quotidiana.

Intervencions recomanades en l'atenció al dol:^{115,213}

- Oferir psicoeducació sobre el procés de dol.
- Fomentar l'acceptació de la realitat de la pèrdua.
- Ajudar la persona a aprendre a viure sense l'ésser estimat.
- Facilitar l'expressió emocional.
- Explorar necessitats i preocupacions.
- Identificar i potenciar recursos i estratègies d'afrontament adaptatiu.
- Reforçar la importància de la xarxa de suport de familiars i amics.
- Promoure l'autocura personal.
- Respectar les diferències individuals dins la família.
- Detectar de manera precoç possibles alteracions del procés: dol complicat, demorat o distorsionat.

E.7.2 Dol complicat

Diversos estudis indiquen que entre un 7 % i un 10 % de les persones en dol no aconsegueixen adaptar-se a la pèrdua. En aquests casos, el procés no segueix el curs habitual i pot complicar-se fins al punt d'interferir en la vida quotidiana.²¹² Aquesta situació es coneix com a *dol complicat*, també anomenat *patològic*, *anormal* o *traumàtic*.^{209,214}

La darrera edició del DSM-5TR, que data de l'any 2022, inclou per primera vegada el *Trastorn de dol prolongat*.²¹⁵ La definició coincideix amb la del CIE-11:

*“És una alteració en què, després de la mort d'una parella, d'un progenitor, d'un fill o d'una filla, o de qualsevol persona estimada, es presenta una resposta de dol persistent i intensa, caracteritzada per una profunda enyorança o una preocupació persistent per la persona morta, acompanyada d'un intens dolor emocional. L'alteració provoca un deteriorament en el funcionament personal, familiar, social, educatiu, laboral, o en qualsevol altre àrea important de la vida.”*²¹⁶

El DSM-5TR estableix un període superior a 12 mesos (6 mesos en nens) per poder diagnosticar aquest trastorn, mentre que el CIE-11 considera un període mínim de 6 mesos.

Criteris diagnòstics del Trastorn de Dol Prolongat del DSM-5TR:²¹⁵

- A. Mort d'un ésser estimat proper produïda almenys 12 mesos abans (en nens, almenys 6 mesos).
- B. Des de la mort, presència persistent d'una resposta de dol caracteritzada per un o dos dels símptomes següents, que es manifesten la major part dels dies i amb una intensitat clínicament significativa (durant almenys un mes):
 - 1. Enyorança intensa per la persona morta.
 - 2. Preocupació persistent amb pensaments o records del mort (en nens i adolescents, la preocupació pot centrar-se en les circumstàncies de la mort).
- C. Des de la mort, presència d'almenys tres dels símptomes següents, que es manifesten la major part dels dies i amb una intensitat clínicament significativa (durant almenys un mes).
 - 1. Alteració de la identitat des de la mort (per exemple, sentiment que una part d'un mateix a mort).
 - 2. Sentiment de marcada incredulitat per acceptar la mort.
 - 3. Evitació de records o recordatoris que indiquen que la persona ha mort (en nens i adolescents, pot estar caracteritzat per esforços per evitar els recordatoris).
 - 4. Dolor emocional intens (per exemple, ira, amargor o tristesa).
 - 5. Dificultat per seguir endavant: reprendre relacions i activitats després de la mort (per exemple, dificultats per compartir amb amics, compartir interessos o planificar el futur).
 - 6. Sensació d'atordiment (absència o reducció marcada d'experiències emocionals) com a resultat de la mort.
 - 7. Sentiment que la vida no té sentit com a resultat de la mort.
 - 8. Sentiment d'intensa solitud com a resultat de la mort.

Factors de risc de dol complicat

Abans de la mort del pacient, i durant la intervenció amb familiars i cuidadors principals, és fonamental identificar els factors de risc de desenvolupar un dol complicat. Resulta especialment rellevant posar atenció en aquells factors sobre els quals es pot intervenir, tot promovent un acompanyament adequat i potenciant la presència de factors protectors.^{207,217}

Taula 22. Factors de risc del dol complicat

Característiques	Descripció
Personals	Demogràfiques: edat, sexe, situació familiar, situació laboral, capacitat econòmica i presència de discapacitats.
	Creences espirituals: baix benestar espiritual i dificultat per donar sentit a la pèrdua.
	Antecedents psicopatològics: presència de trastorns psiquiàtrics previs o trets de personalitat, com ara baixa autoestima, pessimisme i actituds d'evitació davant la mort.
	Salut mental i física: una salut psicològica o física deficient durant la cura i el dol s'associa a un major risc.
Relacionades amb la persona que ha mort	Edat. joventut de la persona que ha mort.
	El patiment i els símptomes psicològics en el pacient.
	Tipus de parentiu: cònjuges, pares i fills joves de la persona morta.
	Tipus de vincle: relacions ambivalents o dependents.
Aspectes relacionals	Suport social: manca de suport familiar i social, així com conflictes familiars.
	Dificultats en la comunicació: incapacitat per expressar-se amb amistats o familiars o dificultat d'expressió emocional.
	Pèrdua socialment inacceptable.
Aspectes relacionats amb la malaltia o la mort	Durada de la cura: tant un període molt curt entre el diagnòstic i la mort, com un procés de cura perllongat poden incrementar el risc.
	Tipus de mort: mort sobtada o imprevista.
	Mort incerta o absència de visualització de la pèrdua.
	Malestar del pacient: insuficient control de símptomes i patiment intens.
Situació de la cura i aspectes del sistema sanitari	Accés a cures palliatives: derivació tardana i manca d'informació per part dels professionals.
	Satisfacció rebuda: baixa satisfacció.
Altres	Dols previs no resolts.
	Pèrdues múltiples.
	Crisis vitals concurrents.
	Sobrecàrrega o obligacions múltiples.

Punts a destacar: pèrdua i dol

- La intervenció amb cuidadors principals i familiars ha d'orientar-se a fomentar un afrontament adaptatiu durant el procés previ a la mort de l'ésser estimat (*dol anticipat*), amb l'objectiu de prevenir i detectar precoçment un possible dol complicat.
- Tot i que la resposta al dol és única per a cada persona, el seu caràcter universal fa que presenti una simptomatologia específica.
- Alguns estudis han estimat que entre el 7-10 % de la població que pateix el dol no s'adapta a la pèrdua i, per tant, el procés del dol pot no seguir un curs normal, complicant-se i interferint amb la vida quotidiana. Això és el que es coneix com a *dol complicat*, *patològic*, *anormal* o *traumàtic*.
- Abans de la mort del pacient, i durant la intervenció amb familiars i cuidadors principals, és fonamental tenir en compte els factors de risc del *dol complicat*, especialment aquells susceptibles de ser abordats mitjançant l'acompanyament, tot promovent els factors protectors.

F. Planificació de decisions

F.1 Suport nutricional i hidratació

Suport nutricional en el final de vida

En aquesta fase, és fonamental definir clarament els objectius del suport nutricional, que han d'estar centrats en la millora de la qualitat de vida, l'alleujament dels símptomes i el respecte a les preferències del pacient en el seu context clínic i vital. La recuperació del pes i de l'estat nutricional no constitueix l'objectiu principal del tractament nutricional en situació de final de vida.²¹⁸⁻²²¹

Tractament nutricional (alimentació i nutrició artificial)

1. Alimentació i nutrició oral

Quan el pacient és capaç de mantenir la ingesta oral, el primer pas és el consell dietètic i les modificacions adaptades a la simptomatologia present. L'alimentació no es limita a ingerir nutrients. És un acte ple de significat simbòlic: cultural, religiós i social. En pacients en el procés de final de vida és freqüent que apareguin dificultats per alimentar-se. Això, unit a aquest significat simbòlic de l'alimentació, provoca en molts casos sentiments d'angoixa i impotència tant en pacients com en familiars. En aquesta fase, cal evitar les restriccions dietètiques derivades de comorbiditats associades (diabetis, hipertensió, dislipèmia, malaltia renal, etc.) i/o de pautes dietètiques sense fonament científic.^{218,220} Es recomana un fraccionament de la dieta, tot promovent la ingesta sense horaris estrictes amb una consistència adaptada a la situació i ajustada a les preferències del pacient.

L'ús de suplementos de nutrició oral no compta amb l'evidència suficient per assegurar un benefici clínic real. No obstant això, existeixen estudis realitzats en pacients amb diferents localitzacions tumorals i estadis de la malaltia que reporten que el seu ús podria contribuir al manteniment de pes, als canvis de composició corporal i a la qualitat de vida.^{218,220} Per la qual cosa, la manca d'evidència científica concloent sobre el seu benefici no justifica la seva retirada una vegada s'han iniciat.

2. Nutrició enteral, nutrició parenteral i hidratació artificial

Quan el pacient no pot fer ús de la via oral poden sorgir dificultats en el maneig i dilemes ètics. La *American Society for Parenteral and Enteral Nutrition* (ASPEN) anima els pacients a elaborar documents de voluntats anticipades, i a discutir el seu contingut amb les persones designades com a representants i reconeix el dret a rebutjar la nutrició i la hidratació artificials.

De la mateixa manera, l'*American Dietetic Association* reconeix el dret d'autodeterminació del pacient i considera la nutrició un tractament fútil quan no contribueix a millorar el pronòstic, el benestar ni l'estat general del pacient. Així mateix, l'ASPEN (2010) recomana no administrar de manera rutinària nutrició enteral (NE) en pacients terminals.²²²

En la planificació de decisions s'han de considerar el pronòstic i l'esperança de vida. Els pacients amb malaltia que progressa ràpidament, inflamació sistèmica activa i/o ECOG-PS ≥ 3 presenten menys probabilitats de beneficiar-se d'un suport nutricional artificial (ja sigui nutrició enteral per sonda o nutrició parenteral).²¹⁸

En estudis realitzats en pacients en situació de final de vida, la supervivència sembla determinada per l'estat funcional, amb diferències significatives quan el tractament nutricional s'administra a pacients amb un índex IK > 50 .²²⁰

La MASCC, l'European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) i l'ASPEN descriuen que els pacients amb una supervivència global esperada > 1 mes amb baixa activitat tumoral i sense resposta inflammatòria (PCR < 10 mg/dl), haurien de rebre assessorament i suport nutricional adequat, incloent-hi suplements de nutrició oral, nutrició enteral o nutrició parenteral (NP) de forma individualitzada i combinada. En canvi, el tractament amb nutrició artificial (NA) no estaria indicat quan la supervivència estimada sigui < 1 mes.^{218-220,223}

L'ús de sonda per a NE o de NP ha de restringir-se a casos d'obstruccions altes que causin disfàgia, fístules o disfuncions epiglòtiques, especialment quan l'obstrucció sigui l'element principal que expliqui la desnutrició, la debilitat i l'anorèxia.

La sonda nasogàstrica podria estar indicada si la supervivència estimada és > 1 mes.^{219-220,223} Alguns autors proposen la realització d'una ostomia en pacients amb supervivència prevista de > 2-3 mesos, ja que les complicacions i la qualitat de vida són similars a les observades amb la sonda nasogàstrica i la gastrostomia.^{220,222}

Es podria valorar la indicació de la NP quan l'ús del tub digestiu sigui impossible o estigui limitat en pacients amb un pronòstic de vida > 1-3 mesos. En pacients joves i/o amb bona capacitat funcional (índex de KPS > 50) i amb PCR < 10 ml/dl es podria considerar la implementació de la NP de forma temporal, sempre que es tinguin clars els objectius del tractament i els criteris de la seva retirada.²¹⁹⁻²²¹

Tot i ser les recomanacions més acceptades, en totes les guies de pràctica clínica i consensos es reconeix que no existeix suficient evidència científica per afirmar que l'ús de la NP en situacions de final de vida assegurí o millori la supervivència ni la qualitat de vida d'aquests pacients.

La decisió sobre el tractament nutricional ha de ser avaluada per tot l'equip multidisciplinari/interdisciplinari (oncòleg, hematòleg, especialista en cures palliatives, dietista-nutricionista, endocrinòleg, etc.) juntament amb el pacient i la família, tot establint objectius clars i tenint en compte els riscos i beneficis.^{218-219,221}

Ni el pacient ni la família poden exigir l'inici d'un tractament nutricional, però tenen dret a acceptar-lo o rebutjar-lo. En cas de conflicte, es recomana sol·licitar una segona opinió i/o consultar al comitè d'ètica.²¹⁹⁻²²¹

En els pacients en els darrers dies de vida, el suport nutricional ha d'orientar-se exclusivament al confort. En la majoria dels casos, la nutrició i la hidratació artificials tenen una baixa probabilitat de proporcionar benefici. Sovint, petites quantitats d'aigua i aliments desitjats són suficients per aportar consol.

En situació agònica no està indicat iniciar cap tractament nutricional. En situacions agudes o estats confusionals, es pot valorar una hidratació subcutània o intravenosa breu i limitada, amb l'objectiu de descartar la deshidratació com a causa precipitant de la deterioració cognitiva.^{218-220,222}

Punts a destacar: suport nutricional i hidratació

- La recuperació del pes i l'estat nutricional no són els objectius principals del tractament nutricional en la situació de final de vida.
- Quan el pacient és capaç de mantenir la ingesta oral, es recomana oferir assessorament dietètic adaptat a la simptomatologia present, evitant restriccions dietètiques.
- La nutrició artificial en el final de vida no s'ha d'aplicar de forma rutinària. La seva indicació ha de ser avaluada per l'equip multidisciplinari/interdisciplinari, en consens amb el pacient i la família, establint objectius clars i valorant els riscos i els beneficis.
- En els darrers dies de vida, petites quantitats d'aigua i d'aliments desitjats poden proporcionar consol. No està indicada la instauració de nutrició ni d'hidratació artificial.

F.2 Adequació de l'esforç terapèutic i ètica al final de la vida

L'Adequació de l'Esforç Terapèutic (AET) consisteix a adaptar les mesures diagnòstiques i terapèutiques a la situació clínica i al pronòstic del pacient.

Suposa acceptar la irreversibilitat de la malaltia i decidir suspendre o no iniciar tractaments amb baixa probabilitat d'èxit o amb la única finalitat de prolongar la vida biològica sense possibilitat de recuperació funcional ni de manteniment d'una qualitat de vida mínima.

L'AET ha de plantejar-se de manera progressiva al llarg de l'evolució de la malaltia avançada.^{224,225} S'ha de portar a terme de forma proporcionada a la situació, al pronòstic i a la qualitat de vida en el context d'una planificació compartida.²²⁶

Aquest procés requereix una valoració integral del pacient que inclogui la situació clínica, cognitiva i funcional, el pronòstic de la malaltia, la qualitat de vida, les complicacions previsible, així com els valors i preferències del pacient.

La decisió final ha de recaure en l'equip assistencial, amb el màxim consens possible amb el pacient i la seva família.

L'AET implica modificar els objectius terapèutics, orientant-los cap a les cures i permetent el procés natural de morir, però sense provocar-lo.

L'AET planteja un dilema ètic en entrar en joc el valor de la vida del pacient, i es justifica des de la perspectiva dels quatre principis ètics fonamentals:²²⁷

- **No maleficència:** no és adequat indicar procediments contraindicats o ineficaços. Aquest principi es vulnera quan s'aplica un tractament no indicat.
- **Justícia:** implica un ús responsable dels recursos, evitant mesures fútils i garantint una distribució equitativa.
- **Autonomia:** el pacient (o el seu representant) té el dret a rebre informació i a atorgar o no el seu consentiment sobre les opcions terapèutiques.
- **Beneficència:** la valoració ha d'integrar la dignitat i la qualitat de vida del pacient. El metge té la responsabilitat de complir amb els objectius de la medicina: restaurar la salut quan sigui possible, preservar la vida i alleujar el patiment.

L'AET es considera una pràctica clínica de qualitat des de la perspectiva tècnica, ètica i jurídica. La decisió d'iniciar, mantenir o suspendre un tractament ha de ser fruit d'un procés col·laboratiu que combini el coneixement clínic amb l'experiència vital del pacient.

Taula 23. Complementarietat en la presa de decisions entre el metge i el pacient

Metge expert en....	Pacient expert en....
Diagnòstic de la malaltia	Experiència de la malaltia
Biologia de la malaltia	Circumstàncies socials
Possible pronòstic	Actitud davant del risc
Opcions de tractament	Valors personals
Probabilitat de resultats	Preferències

Dins de l'AET s'inclouen habitualment procediments com la reanimació cardiopulmonar (RCP), la connexió a respirador, l'hemodiàlisi, l'administració d'antibiòtics, l'ús d'hemoderivats, així com la nutrició i la hidratació enteral o parenteral.

Per a la seva aplicació pràctica, es proposa establir nivells d'intervenció terapèutica en pacients oncohematològics ingressats. Cada pacient ha de tenir assignat a la seva història clínica un nivell determinat, conegut per tot l'equip assistencial implicat. Aquest nivell pot variar al llarg de l'evolució clínica de l'ingrés.

Taula 24. Nivells d'intervenció per al pacient oncohematològic ingressat.

Nivell 1	Pacient candidat a totes les mesures diagnòstiques i terapèutiques, incloent-hi la RCP i la intubació orotraqueal per ventilació assistida. Candidat a ser atès a una UCI.
Nivell 2	Pacient candidat a totes les mesures diagnòstiques i terapèutiques (ventilació mecànica no invasiva, fàrmacs vasoactius, hemodiàlisi, transfusió d'hemoderivats, nutrició parenteral), amb l'excepció de la RCP i la intubació orotraqueal amb ventilació assistida. No candidat a ser atès a una UCI.
Nivell 3A	Mesures condicionades: davant d'un procés intercurrent, cal iniciar temporalment un abordatge de nivell 2, pactant la retirada en cas d'una evolució desfavorable. S'ha d'assegurar sempre el tractament simptomàtic de suport.
Nivell 3B	No incorporar noves mesures terapèutiques. Assegurar el tractament simptomàtic de suport.
Nivell 3C	Retirada gradual de totes les mesures diagnòstiques, tot assegurant en tot moment el tractament simptomàtic de suport.
Nivell 4	Tractament exclusivament orientat al confort i a les mesures simptomàtiques.

Punts a destacar: adequació de l'esforç terapèutic i ètica al final de la vida

- L'Adequació de l'Esforç Terapèutic (AET) s'ha de dur a terme de manera proporcional a la situació clínica, al pronòstic i a la qualitat de vida, en el marc d'una planificació compartida de decisions.
- L'AET es considera una pràctica clínica de qualitat des del punt de vista tècnic, ètic i jurídic.
- Per a la seva aplicació pràctica, es defineixen nivells d'intervenció per al pacient oncohematològic ingressat, de manera que cada pacient tingui consignat a la història clínica, i amb coneixement de tot l'equip assistencial, un nivell concret d'esforç diagnòstic i terapèutic.
- El nivell d'intervenció pot variar al llarg de l'evolució clínica de l'ingrés.

F.3 Desig d'avançar la mort

El Desig d'avançar la mort és una resposta al patiment que es manifesta en el context d'una malaltia greu que amenaça la vida, quan el pacient percep que l'única sortida possible és avançar la seva mort. Aquest desig pot expressar-se de manera espontània o després d'una pregunta dirigida, i cal diferenciar-lo de l'acceptació d'una mort imminent o natural, encara que aquesta sigui desitjada en un termini breu.

El DAM pot aparèixer com a resposta d'un o més factors: símptomes físics (presents o previstos), malestar emocional (p. ex., depressió, desesperança, por, etc.), patiment existencial (p. ex., la pèrdua de sentit de la vida), o factors socials (p. ex., sentiment de ser una càrrega per als altres).²²⁸

La prevalença del DAM és molt variable segons els estudis i oscil·la entre el 3,3 % i el 37 % segons els autors.²²⁹⁻²³⁰

En el nostre entorn, en pacients oncològics, s'estima una prevalença d'entre el 9 % i el 30 % depenent de si l'expressió del desig és espontània o motivada per una pregunta dirigida.²³¹

L'avaluació del DAM es pot realitzar mitjançant instruments d'avaluació dissenyats específicament amb aquest objectiu, o bé mitjançant una entrevista clínica.²³²

Existeixen diversos instruments per a avaluar el DAM:

- Entre els instruments més utilitzats destaquen:
 - 1) L'escala DDRS, *Desire for Death Rating Scale*, (Chochinov et al., 1995);²³³
 - 2) L'escala SAHD, *Schedule of Attitudes toward Hastened Death feature*, (Rosenfeld et al., 2000).²³³
- S'ha desenvolupat també la proposta d'entrevista semiestructurada AFEDD (*Assessment of Factors related to the Expression of Desire for Death*), proposada per Porta-Sales et al., 2019.²³⁴ És una guia per a la realització d'una entrevista clínica per tal d'avaluar el DAM i s'ha demostrat factible i no invasiva.

El maneig ha d'orientar-se al tractament de les causes subjacents i a l'acompanyament integral del pacient.

Punts a destacar: Desig d'avançar la mort

- El Desig d'avançar la mort (DAM) pot aparèixer com a resposta a un o més factors, incloent-hi símptomes físics (presents o previstos), malestar emocional (com la depressió, la desesperança, la por, etc.), patiment existencial (p. ex., pèrdua del sentit de la vida), o factors socials (p. ex. el sentiment de ser una càrrega per als altres).
- L'AFEDD és una guia per a la realització d'una entrevista clínica per a avaluar el DAM i ha demostrat ser una eina factible i no invasiva.
- L'abordatge ha de centrar-se en la identificació i l'atenció de les fonts de patiment (evitables i inevitables) que afecten la persona en les dimensions biològica, psicològica, social i espiritual; en el reforç dels recursos d'afrontament; i en l'acompanyament del patiment inevitable, sempre d'acord amb els desitjos, les preferències i els valors del pacient.

F.4 Planificació de decisions anticipades i Documents de voluntats anticipades

Definició de Planificació de les decisions anticipades

A Catalunya, la Planificació de decisions anticipades es va iniciar l'any 2015 en el marc de les polítiques d'atenció a la cronicitat. En una primera etapa, es va adreçar principalment als pacients PCC i MACA.

La PDA és una eina que permet incorporar les voluntats de la persona en la planificació de la seva atenció, anticipant-se a les necessitats futures de cures.²³⁵

El Model Català de la PDA (2016) la defineix com *un procés deliberatiu i estructurat que facilita l'autonomia en l'atenció de les persones amb malalties cròniques avançades*. A través d'aquest procés la persona expressa els seus valors, els seus desitjos i les seves expectatives amb l'objectiu de planificar l'atenció que vol rebre. En aquest procés hi participen la persona que pateix la malaltia, el seu entorn afectiu i l'equip assistencial.

Segons el Model Català, la PDA permet a les persones amb capacitat de decisió identificar els seus valors, reflexionar sobre el significat i les conseqüències de possibles escenaris de malaltia greu, definir objectius i preferències pel que fa a tractaments i a l'atenció mèdica futura, i analitzar-los amb els seus familiars i amb els professionals sanitaris.

La PDA aborda les preocupacions de les persones en les dimensions física, psicològica, social i espiritual, promou la designació d'un representant personal, així com el registre i la revisió periòdica de les preferències, per tal que siguin respectades si la persona perd la capacitat de decisió.

La PDA permet a les persones amb capacitat de decisió identificar els seus valors, reflexionar sobre el significat i les conseqüències de possibles escenaris de malaltia greu, definir objectius i preferències respecte a tractaments i atenció mèdica futura, i compartir-ho amb familiars i professionals sanitaris. També inclou aspectes físics, psicològics, socials i espirituals, promou la designació d'un representant i el registre i revisió periòdica de les preferències, perquè es tinguin en compte en cas de pèrdua de la capacitat de decisió.

Des del model català s'afegeix que la PDA pretén identificar les preferències de la persona atesa, especialment arran d'una situació de complexitat clínica o malaltia greu o final de vida tenint sempre en compte que, degut a l'evolució de la malaltia, el pacient podria no trobar-se en condicions de prendre decisions.²³⁶

En la seva aplicació, és essencial que la informació proporcionada sigui adequada i entenedora, que es presentin de manera clara els riscos i beneficis de les diferents alternatives, que es respectin els valors i desitjos de la persona i que es contribueixi a aclarir expectatives poc realistes o no ajustades a les opcions reals d'atenció i cures.

Aspectes que ha d'incloure la PDA:

1. Declaració anticipada de valors i preferències.
2. Decisió anticipada de rebuig de determinats tractaments o desig d'adequació de l'esforç terapèutic, incloent-hi la realització o no de proves diagnòstiques i terapèutiques.
3. Designació d'un representant per a la presa de decisions sanitàries.

Situacions en què cal plantejar la PDA:

1. Persones adultes competents per participar en la presa de decisions.
2. Persones adultes competents que volen mantenir el màxim control de la seva vida fins al final, encara que no presentin una malaltia crònica avançada.
3. Persones adultes competents amb pronòstic més favorable, però amb risc previsible de deteriorament cognitiu prematur que pugui comprometre la capacitat de decisió.
4. Persones adultes parcialment dependents, però capaces de participar en certes decisions amb el suport del representant, la família i els professionals.
5. Persones adultes amb la competència compromesa, que ja no poden participar en la PDA. En aquests casos es planteja la PDA al seu representant (si està identificat) o als seus familiars, sempre posant el focus en allò que el pacient hagués volgut en cas de trobar-se en una situació similar. Per això, tots els implicats han de tenir sempre en compte qualsevol manifestació prèvia i coneguda del pacient.
6. Adolescents entre 12 i 15 anys considerats 'menors madurs', quan els professionals valorin que tenen la competència necessària per implicar-se en la presa de decisions sobre el seu procés de malaltia.

Cicle de la PDA:

Taula 25. Resum del DVA i la PDA

Document de Voluntats Anticipades (DVA)	Planificació de Decisions Anticipades (PDA)
Valor legal (garantia jurídica)	Procés assistencial (registre a la història clínica)
Persona sana o amb malaltia avançada	Persona amb malaltia avançada
Persona individual o amb assessorament sanitari o social	Persona amb malaltia avançada, entorn afectiu i professionals sanitaris
Majors de 18 anys	Majoria d'edat sanitària (majors de 16 anys) Menor madur (entre 12 i 15 anys)
Destinatari indeterminat Manifestació de desitjos futurs (prevenció)	Destinatari determinat Manifestació de desitjos presents i futurs (procés de malaltia)
Document amb tres testimonis Document amb professional sanitari Document notarial	Registre escrit
Contingut amb instruccions	Planificació de l'atenció
Designació d'un representat legal (optatiu)	Designació d'un representant legal (obligatori)
Registre administratiu a la història clínica	Registre assistencial a la història clínica
Preservació de l'autonomia	Preservació de l'autonomia
Revocable	Revocable
Modificable	Modificable

El DVA i la PDA no són sinònims, però poden ser processos complementaris. La validesa legal de la PDA es fonamenta en el registre dels acords i de les decisions preses a la història clínica.

Punts a destacar: Planificació de decisions anticipades i Document de voluntats anticipades

- El Model Català de Planificació de decisions anticipades (PDA) estableix que la PDA permet a les persones amb capacitat de decisió identificar els seus valors, reflexionar sobre el significat i les conseqüències de possibles escenaris de malaltia greu, definir objectius i preferències en relació amb els tractaments i l'atenció mèdica futura, i compartir-los amb els familiars i els professionals sanitaris.

F.5 Prestació d'ajuda per morir

La Llei Orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia (LORE) va entrar en vigor el 20 de juny de 2021. Aquesta llei reconeix el dret de les persones que compleixin els criteris establerts — patiment d'una malaltia greu i/o incapacitant, incurable i amb patiment físic o psíquic considerat intolerable— a sol·licitar la prestació d'ajuda necessària per morir.

El procediment per sol·licitar la PRAM està definit en el model de desplegament del Departament de Salut i segueix els passos que marca la normativa legal. La pàgina web de la Generalitat de Catalunya recull tota la informació necessària sobre el procés.²³⁷⁻²³⁸

L'Institut Català d'Oncologia disposa d'un protocol específic sobre la PRAM, aprovat per les Direccions, que descriu de manera detallada el procediment de sol·licitud, la seva realització i les cures posteriors. L'objectiu del document és establir el circuit assistencial per al desplegament de la prestació en les seves dues modalitats:

1. **Modalitat 1 (eutanàsia):** el metge o la metgessa administra la medicació al pacient.
2. **Modalitat 2 (suïcidi assistit):** és la mateixa persona qui s'autoadministra la medicació prescrita.

Cal tenir en compte l'existència del registre de professionals objectors de consciència, de caràcter confidencial, per a aquells professionals que decideixen exercir el seu dret a l'objecció.²³⁹

Punts a destacar: Prestació d'ajuda per morir

- La Llei Orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia (LORE) va entrar en vigor el 20 de juny de 2021. Aquesta llei reconeix el dret de les persones que compleixin els criteris establerts — patiment d'una malaltia greu i/o incapacitant, incurable i amb patiment físic o psíquic considerat intolerable— a sol·licitar la prestació d'ajuda necessària per morir.
- El procediment per a la sol·licitud de la Prestació d'ajuda per morir està recollit en el model de desplegament del Departament de Salut, d'acord amb la normativa legal vigent. La informació detallada es troba disponible a la pàgina web de la Generalitat de Catalunya.
- És important tenir en compte l'existència del registre de professionals objectors de consciència, de caràcter confidencial, per a aquells professionals que decideixen exercir el seu dret a l'objecció.

G. Atenció a la complexitat al final de vida

G.1 Dimensions de la complexitat en l'atenció a la salut

La complexitat en salut és difícil tant d'abordar com de delimitar, ja que està condicionada per múltiples dimensions i circumstàncies. Entre aquestes destaquen la multimorbiditat, la incertesa clínica i la dificultat en la planificació de decisions.

A més, hi intervenen factors no estrictament sanitaris, relacionats amb la persona i el seu entorn (condicions socials, xarxa comunitària, dependència, etc.). Això permet distingir tres dimensions principals de la complexitat: la complexitat clínica, la complexitat social/contextual i la complexitat del mateix sistema assistencial.^{13,240}

Figura 5. Dimensions de la complexitat en l'atenció de salut.

Adaptat de Kuipers et al.²⁴⁰



Complexitat clínica

Inclou els factors relacionats amb la malaltia i la seva evolució, com ara el diagnòstic, la gravetat de l'afecció, la presència de símptomes de difícil control, la multimorbiditat i el grau de discapacitat resultant. També abasta els aspectes vinculats a la dificultat d'obtenir un diagnòstic de precisió i a la complexitat inherent a la planificació de decisions clíniques.

Complexitat social/contextual

Fa referència als àmbits social, psicosocial i familiar. Inclou les necessitats socials i el malestar psicosocial associats a la malaltia, que poden agreujar o interferir en la gestió de la complexitat clínica. També contempla la funcionalitat social de risc o disfuncionalitat en l'atenció a les necessitats de salut dins la pròpia xarxa de suport social. Aquests factors de risc social i psicosocial poden manifestar-se en una o més de les àrees següents:

- Organització de la cura.
- Unitat familiar i/o entorn cuidador.
- Cohesió familiar i clima afectiu.
- Condicions estructurals del domicili, seguretat, confort i privacitat.
- Xarxa relacional.

- Entorn comunitari i accessibilitat al domicili.

Complexitat relacionada amb el sistema assistencial

Aquesta dimensió es vincula amb la necessitat de generar respostes assistencials creatives, flexibles i versàtils, fonamentades en la innovació, la coordinació interdisciplinària i el coneixement compartit.¹³

La complexitat no s'entén com una característica inherent i limitada a la persona, sinó com un fenomen conjuntural, en part perceptiu, que es pot viure com una situació “viscuda com a complexa”, tant per la dificultat de la persona o del seu entorn per gestionar les pròpies necessitats, com per les dificultats dels professionals i del sistema sanitari per oferir una resposta adequada.¹³

El concepte de complexitat assistencial reflecteix, per tant, la dificultat en la gestió de l'atenció d'una persona i la necessitat d'aplicar-hi plans individuals específics, condicionats per la presència o concurrència de malalties, la manera d'utilitzar els serveis o les característiques de l'entorn.

El model d'atenció dirigit a aquestes persones ha d'incorporar quatre elements essencials per tal de garantir una atenció integral i de qualitat: identificació o cribratge proactiu, diagnòstic situacional o valoració multidimensional, elaboració d'un pla individualitzat d'atenció, i intercanvi i coordinació de la informació.

El procés de final de vida està condicionat per múltiples variables, és estrictament individual. No totes les persones arriben a aquesta etapa amb les mateixes circumstàncies, les mateixes necessitats ni el mateix grau de complexitat assistencial. Si bé no totes les persones en situació de final de vida presenten complexitat associada, la cronicitat avançada i la complexitat sovint acostumen a estar estretament relacionades.

G.2 Models d'avaluació de la complexitat assistencial: HexCom i Palcom

Una vegada identificada la persona MACA, cal valorar el nivell de complexitat assistencial amb l'objectiu d'oferir la resposta més adequada a les seves necessitats.

Una revisió recent de la literatura ha identificat sis models de classificació de la complexitat en cures palliatives, dissenyats per discriminar-ne el nivell i facilitar la gestió de les derivacions als equips especialitzats, dins un model d'atenció compartida precoç amb els serveis referents. Aquests models són: **HexCom**, **Escala de Perroca**, **AN-SNAP**, **Criteris Majors d'Hui**, **IDC-Pal** i **PALCOM**. Tres d'aquests instruments es van desenvolupar a Espanya, dos dels quals a Catalunya (HexCom i PALCOM).²⁴¹⁻²⁴²

El model HexCom (hexàgon de la complexitat) es va desenvolupar amb l'objectiu de mesurar i comunicar la complexitat de manera normalitzada, centrant-se en la persona, la seva família i/o el seu entorn cuidador, en l'atenció domiciliària a persones amb malaltia avançada i/o en situació de final de vida. L'HexCom-Red és una versió reduïda del model HexCom, que resulta especialment útil per a la gestió, derivació i connexió entre equips de diferents àmbits assistencials (p. ex., entre un equip d'Atenció Primària i un Programa d'atenció domiciliària i equips de suport).²⁴³ Aquesta eina facilita la presa de decisions, ja que permet adequar la intervenció dels diferents serveis implicats.

El beneficis del model HexCom-Red són diversos:²⁴³

- Promou una visió holística en els professionals.
- Afavoreix la intervenció interdisciplinària i integral més enllà de la intervenció exclusivament terapèutica o medicalitzada.
- Mostra com els recursos disponibles s'ajusten a les necessitats de pacients i famílies.
- Facilita un llenguatge comú en l'abordatge de situacions complexes en la pràctica clínica.
- Permet detectar àrees afectades i identificar-ne les més crítiques (alta complexitat).
- Avalua la resposta i l'eficàcia de les intervencions i afavoreix la presa de decisions.
- Orienta i adequa la intervenció dels diferents recursos en l'atenció de casos complexos.

El model d'atenció pal·liativa precoç integrada en pacients amb càncer es basa en l'atenció compartida des del diagnòstic fins al final de la vida, i està enfocat principalment a pacients amb més complexitat assistencial. És primordial realitzar estudis amb l'objectiu d'identificar els factors que influeixen en la determinació del nivell de complexitat, proposar models predictius i construir una escala de complexitat per a les cures pal·liatives.²⁴⁴

L'escala PALCOM és una eina predictiva dissenyada per avaluar la complexitat de les necessitats en cures palliatives. Va ser dissenyada l'any 2018 i validada entre 2023-2024 en pacients oncològics.²⁴⁴⁻²⁴⁶ El seu desenvolupament es va basar en una avaluació sistemàtica, multidimensional i centrada en l'ecosistema del pacient, incloent-hi l'entorn de cura, els valors culturals, el significat singular de la malaltia i l'espiritualitat. L'avaluació es va realitzar en una cohort de pacients oncològics en fase avançada.

L'objectiu principal va ser identificar les variables d'aquesta avaluació que es correlacionaven significativament amb el constructe de complexitat. Aquest constructe es va definir de manera consensuada, com a una situació clínica caracteritzada per la interacció de múltiples variables, un equilibri inestable (probabilitat de canvis ràpids en les condicions d'inici o de mort), una evolució no sempre lineal, una dificultat elevada per predir-ne el resultat, i la necessitat d'intensificar totes les mesures de suport.

L'anàlisi de les dades va permetre construir un model predictiu de complexitat format per cinc dominis multidimensionals: **(a)** càrrega simptomàtica, **(b)** dolor refractari, **(c)** deteriorament funcional, **(d)** factors de risc sociofamiliars i **(e)** qüestions ètiques o espirituals.

Cada domini es puntua de manera dicotòmica, assignant 0 (absència) i 1 (presència) segons la variable observada. La puntuació final és la suma dels valors de tots els dominis. Aquesta eina classifica la complexitat de les necessitats en cures palliatives en tres nivells:

- (1) baixa (puntuació 0–1):** es recomana una atenció bàsica no especialitzada en cures palliatives per equips d'Atenció Primària (cures palliatives primàries) o d'Oncologia (cures palliatives secundàries), amb consultes puntuals;
- (2) mediana (puntuació 2–3):** es recomana una atenció compartida sistemàtica amb equips especialitzats en cures palliatives (cures palliatives terciàries);
- (3) alta (puntuació 4–5):** es recomana una atenció compartida sistemàtica intensiva amb equips especialitzats en cures palliatives (cures palliatives terciàries).

Els estudis de validació de l'escala PALCOM han confirmat la seva alta capacitat discriminant per a identificar el nivell de complexitat de les necessitats en cures palliatives en pacients oncològics. A més, han evidenciat que els nivells més alts de complexitat s'associen a una major inestabilitat clínica (canvis ràpids o risc de mort), un increment en el consum de recursos sanitaris i de suport multidimensional, una major probabilitat de mort hospitalària i una menor supervivència.

La majoria d'autors coincideixen en la importància de la identificació de la complexitat en cures palliatives per a una gestió adequada de la derivació, per l'adequació del pla d'intervenció basat en les necessitats essencials de la persona i per ajustar la intensitat de la intervenció dels equips especialitzats.

Tot i l'existència de diversos models d'avaluació (HexCom, Escala de Perroca, AN-SNAP, Criteris Majors d'Hui, IDC-Pal, PALCOM), no existeix cap estudi comparatiu independent que permeti determinar la superioritat d'un model sobre l'altre. Per tant, cada equip hauria de seleccionar l'eina més adequada segons la seva dinàmica de treball interdisciplinari i establir, de manera consensuada amb els serveis referents, els criteris de derivació precoç dins d'un model d'atenció compartida i integrada.

G.3 Coordinació d'equips i continuïtat assistencial

La comunicació proactiva entre els professionals de la salut i la població resulta essencial per a l'atenció.

La comunicació proactiva entre els professionals de la salut i les persones ateses és essencial per garantir una atenció centrada en la persona. L'objectiu és que la persona disposi del coneixement necessari per participar activament en la presa de decisions sobre la seva salut, en un procés compartit on se li reconeix un paper central. Els professionals de la salut tenen un paper clau per fer possible aquest model.

Els elements clau que garanteixen aquest procés són: l'escolta activa, la personalització de la relació, la mirada conjunta amb la persona i el seu entorn familiar o cuidador, i el desenvolupament d'habilitats comunicatives i relacionals.¹³ Aquests aspectes són imprescindibles per afavorir la implicació, la motivació, la capacitat i l'afrontament de la persona davant la seva malaltia.

Aquest model d'atenció requereix tant la implicació dels professionals com el compromís de les institucions i organitzacions, que han de vetllar per la qualitat i l'equitat assistencial.

S'entén per *atenció integrada* aquella que coordina la planificació, la gestió clínica i la provisió dels serveis socials i sanitaris, garantint la qualitat des d'un model col·laboratiu. El seu objectiu és millorar els resultats en salut, optimitzar l'ús dels serveis, augmentar la qualitat de vida i la satisfacció de les persones ateses.²⁴⁷

S'han identificat 6 elements que són imprescindibles per poder fer efectiu el model d'atenció, i que es descriuen breument a continuació:

- Treball en equip i pràctiques col·laboratives.
- Rutes assistencials i atenció a les transicions.
- Integració de l'atenció.
- Sistemes d'informació i història compartida.
- Avaluació de resultats i redireccionament.
- Formació, recerca i innovació.

Punts a destacar: atenció a la complexitat al final de vida

Es distingeixen tres dimensions de la complexitat: clínica, contextual i del sistema assistencial.^{13,240}

A Catalunya es va desenvolupar el model HexCom (hexàgon de la complexitat) amb l'objectiu de mesurar i comunicar la complexitat de manera normalitzada, centrant-se en la persona i en el seu entorn familiar i/o cuidador en l'atenció domiciliària de persones amb malaltia avançada i/o en situació de final de vida. L'HexCom-Red és una versió reduïda d'aquest instrument.

La identificació de la complexitat de les necessitats assistencials és clau per a una derivació precoç i adequada als equips de cures palliatives.

L'escala PALCOM, composta per cinc dominis, és una eina d'avaluació multidimensional dissenyada per identificar el nivell de complexitat de les necessitats palliatives en pacients amb càncer.

L'*atenció integrada* es defineix com aquella que coordina la planificació, la gestió clínica i la provisió dels serveis socials i sanitaris, garantint la qualitat des d'un model col·laboratiu. El seu objectiu és millorar els resultats en salut, optimitzar l'ús dels serveis i afavorir la qualitat de vida i la satisfacció de les persones ateses.

H. Proposta d'indicadors de seguiment i resultats

En els processos de modelització de l'atenció integrada, és necessari disposar de marcs d'avaluació poblacionals, comuns i transversals per a totes les organitzacions i professionals implicats en els diferents nivells assistencials. Això permet disposar d'un quadre de comandament únic, resultat d'un treball conjunt entre els diferents àmbits d'atenció.

L'elecció dels indicadors s'ha de basar en els principis d'objectivitat, validesa, sensibilitat, especificitat i consens. Això permetrà monitoritzar el model d'atenció, informar amb transparència dels resultats obtinguts, contribuir a la identificació de marges de millora de l'atenció i orientar als polítics, gestors i planificadors sanitaris en noves iniciatives per a la compra i provisió de serveis, tot redirigint, si s'escau, l'enfocament del sistema sanitari.

L'avaluació de resultats té per objectiu impulsar polítiques de salut amb una visió integral, tot assegurant l'acompliment d'objectius i l'avenç en la qualitat de l'atenció a les persones amb necessitats complexes i palliatives.¹³

Aquesta avaluació ha de ser compartida amb tots els actors implicats i perseguir una Finalitat Quàdruple (*Quadruple AIM*).²⁴⁸

- Millorar els resultats de salut i benestar de la població.
- Millorar l'eficiència i garantir la sostenibilitat del sistema sanitari.
- Millorar l'experiència d'atenció de les persones i les famílies.
- Millorar l'experiència professional en la prestació de l'atenció.

El sistema de salut hauria de centrar-se en els objectius i necessitats de cada persona, és a dir, en aquells resultats que realment li importen. Aquests poden referir-se tant a l'estat de salut (mesurat a través dels indicadors PROM [*Patient-Reported Outcome Measures*], declarats pel pacient), com a l'experiència amb l'atenció rebuda (mesurada amb els indicadors PREM, *Patient-Reported Experience Measures*).¹³

Perquè aquestes mesures siguin útils han de complir amb els següents criteris:

- Ser significatives per a la persona, l'entorn cuidador i els professionals.
- Ser fàcils d'obtenir i evitar duplicitats.
- Ser fàcilment interpretables en el context clínic i organitzatiu.
- Afavorir al treball col·laboratiu entre equips i nivells assistencials.

Aquestes mesures van més enllà del concepte de satisfacció i són un element clau per avaluar si l'atenció rebuda ha estat realment centrada en la persona.

A Catalunya s'han impulsat diverses iniciatives d'avaluació de les polítiques orientades a millorar l'atenció de les persones grans amb problemes de salut crònics:

- **La Central de resultats del sistema sanitari.**²⁴⁹ Plataforma d'anàlisi comparatiu i transparència que avalua resultats en salut, qualitat assistencial i eficiència del sistema sanitari català.
- **El Pla de salut de Catalunya 2011–2015:** l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) va impulsar una avaluació dels models organitzatius i de les experiències d'atenció sanitària a la cronicitat. L'objectiu era promoure una atenció més coordinada i integrada mitjançant el desenvolupament i la implementació d'indicadors d'avaluació.²⁵⁰

- El Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC) va elaborar un seguit de treballs per donar a conèixer els resultats del programa:
 - Valoració qualitativa del procés d'identificació i atenció de pacients amb necessitats complexes i en situació de malaltia avançada a l'atenció primària.²⁵¹
 - Resultats de l'avaluació i fites 2011-2014 del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat de Catalunya.²⁵²

Existeixen nombroses evidències que mostren la necessitat de disposar de marcs d'avaluació amb una visió integral i integrada. Entre els més destacats hi ha els models de Triple Finalitat (*Triple AIM*), que han evolucionat posteriorment cap a la Quàdruple Finalitat i la Quintuple Finalitat (*Quintuple Aim*), els *NHS Outcome Frameworks* del sistema sanitari anglès, i els indicadors utilitzats per les organitzacions integrades nord-americanes conegudes com a *Accountable Care Organizations* (ACO).²⁵³⁻²⁵⁶

Algunes propostes concretes d'indicadors per millorar la qualitat de l'atenció al final de la vida són:

- Potenciar la trajectòria específica d'infermeria en situació d'últims dies de vida.
- Registre de detecció de símptomes més freqüents (dolor/delírium/dispnea) en la trajectòria d'infermeria en el pacient MACA.
- Registres compartits d'intervenció multidisciplinària.
- Registre a la història clínica de la presa de decisions compartida, especificant-hi els valors i les preferències del pacient com part del procés de deliberació.
- Registre sistemàtic de l'adequació del nivell d'intensitat terapèutica.

En els àmbits de l'ICO-L'Hospitalet, l'ICO-Badalona i l'ICO-Girona, el Subcomitè de Mortalitat utilitza la informació recollida a la base de dades, obtinguda de la revisió del curs clínic, per analitzar la cohort de pacients hospitalitzats que han mort (èxits) després d'haver rebut tractaments sistèmics antineoplàstics durant els darrers 30 dies de vida.

Es tracta d'un espai de treball multidisciplinari amb la participació d'Oncologia Mèdica, Hematologia Clínica i Cures Palliatives, on es revisa conjuntament de l'evolució de cada cas, es comparteix la visió de tots els professionals implicats i s'avaluen els resultats. L'objectiu és identificar punts de millora i reforçar el treball en equip.

En aquesta cohort es fa el seguiment d'alguns indicadors que serveixen com a mesures de qualitat:

- Ús d'eines diagnòstiques en final de vida: Índex Karnofsky, ECOG, registres de símptomes, pèrdua de pes, IMC, analítiques (hemoglobina, recompte de plaquetes, albúmina, LDH).
- Diferències dels indicadors d'intensitat terapèutica i de suport de cures palliatives entre tumors sòlids i neoplàsies hematològiques.
- Valoració de símptomes: dolor (només registre, sense escales ni evolutius), ús d'analgèsia convencional, ús d'opioides, dispnea, astènia, infeccions, hemorràgia, identificació de símptomes greus, ansietat, insomni o depressió.
- Registre d'actuació de Cures Palliatives (previ a l'ingrés i a l'últim ingrés).
- Registre del pacient amb malaltia avançada.
- Registre d'actuació de Psicooncologia.

- Registre d'actuació d'Oncohematogeriatria.
- Registre de voluntats anticipades.
- Registre del nivell d'intervenció terapèutica: en el moment de l'ingrés (primeres 24-48 hores), amb data d'inici i actualitzacions.
- Registre de definició de SUD amb data de registre.
- Indicadors estandarditzats per avaluar seguiment i resultats:
 - QT < 30 dies: anàlisi d'èxits amb quimioteràpia en els 30 dies previs a la defunció.
 - QT < 14 dies: anàlisi d'èxits amb quimioteràpia en els 14 dies previs a la defunció.

I. Investigació al final de vida

La recerca i la innovació, integrades en l'activitat assistencial, afavoreixen una major qualitat dels serveis de salut i en faciliten la implementació efectiva. Alhora, amplien el coneixement dels avenços en la prevenció, el diagnòstic i el tractament dels problemes de salut crònics, contribuint a oferir unes cures més ètiques i eficients per a les persones.¹³

Catalunya disposa d'una àmplia tradició en recerca i innovació en l'àmbit de l'envelliment i la cronicitat, tant en entorns assistencials com acadèmics (universitats, instituts i grups de recerca), així com en institucions i agències oficials (AQuAS, Direcció General de Recerca i Innovació en Salut, entre d'altres).¹³

És necessari potenciar la recerca i la innovació en l'àmbit de la complexitat i del final de vida. Aquest camp inclou des de la recerca qualitativa —centrada en els valors, les preferències i les necessitats de les persones i dels cuidadors— fins als estudis descriptius de tipus ecològic o epidemiològic, els estudis d'intervenció i la innovació en models d'atenció. Tot això cal abordar-ho des d'una perspectiva de quàdruple finalitat, incorporant dispositius assistencials i una atenció integrada.^{13,248}

Tanmateix, cal implicar les persones en el disseny dels projectes de recerca i innovació, amb l'objectiu de reorientar-los cap als àmbits de més interès i amb major impacte social. També és important emfasitzar el paper específic de la dona en l'atenció a la cronicitat, tant com a receptora de cures com en el rol de cuidadora, que sovint assumeix de forma no reconeguda.¹³

És imprescindible potenciar metodologies d'innovació i crear una comunitat de bona praxi que faciliti i intensifiqui l'aprenentatge organitzatiu compartit, amb la finalitat d'impulsar i accelerar projectes i models d'atenció innovadors.

L'any 2017, l'ESMO va publicar un document en què afirmava que les cures palliatives han de formar part integral del tractament del càncer. L'ESMO manté un compromís a llarg termini amb l'excel·lència en tots els aspectes de l'atenció oncològica i defensa fermament la integració de l'atenció de suport i les cures palliatives en el tractament oncològic. Per avançar en aquest objectiu, va crear el programa d'acreditació *ESMO-Designated Centers of Integrated Oncology and Palliative Care Services*.²⁵⁷

En relació amb l'autoria de les ICO-ICSPraxis, i en particular d'aquesta guia *ICO-ICSPraxi per a l'atenció al final de la vida*, cal posar en valor que l'ICO va ser acreditat com a *ESMO-Center of Integrated Oncology and Palliative Care Services* a L'Hospitalet de Llobregat (2007), a Badalona (2010) i a Girona (2023).

El *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) ha publicat diverses recomanacions per millorar la recerca en l'àmbit del final de vida, que inclouen:²⁵⁸

- Factors que faciliten i dificulten el maneig de la SUD en centres no hospitalaris i la detecció de necessitats.
- Millora del maneig de símptomes:
 - Delírium al final de la vida.
 - Ranera (mesures farmacològiques).
 - Mesures per a la titulació de sedació palliativa.
 - Prescripció anticipatòria.

Pel que fa a aquest darrer punt, i seguint les propostes del NICE, es considera que aquests temes poden ser objecte de futures recerques multicèntriques, no només en l'àmbit hospitalari, sinó també a nivell comunitari i territorial. Per aquest motiu, s'ha considerat oportú incloure aquests reflexió en aquesta guia, amb la finalitat de continuar generant línies de treball contínues, interdisciplinàries i multicèntriques, que enforteixin la pràctica clínica i la sostenibilitat del model assistencial en cures palliatives i final de vida.

Annex I. Instrument d'avaluació i intervenció espiritual

Taula 26. Qüestionari GES i instruccions prèvies al seu ús

Instruccions d'ús
El qüestionari té com a objectiu crear un marc i una metodologia estructurada que permetin explorar de manera ordenada i sistemàtica les possibles fonts de satisfacció o de necessitat espiritual de la persona. L'actitud del professional ha de caracteritzar-se per una escolta profunda, atenta, acollidora, respectuosa i afable. Si encara no s'ha establert un vincle suficientment proper i/o terapèutic, es recomana iniciar amb preguntes obertes, que facilitin un espai d'intimitat i un clima de serenor per explorar el món interior de la persona de forma guiada. Les preguntes es poden formular en l'ordre i al ritme que el pacient necessiti per elaborar les respostes. Es tracta d'avaluar tant les necessitats com l'experiència i els recursos de la persona, en els àmbits intrapersonal, interpersonal i transpersonal, reconeixent i validant allò que aporta, precisament perquè forma part de la seva pròpia experiència. És important recordar al pacient que no hi ha respostes correctes o incorrectes i que el qüestionari busca explorar les inquietuds i les capacitats humanes que poden aparèixer al llarg de la vida. L'important és que cada resposta sigui fidel a l'experiència personal i que reflecteixi com viu i comprèn la seva situació. El qüestionari inclou vuit afirmacions, davant les quals es demana a la persona que valori fins a quin punt s'hi sent identificada, en una escala gradual de menor a major intensitat. Cal aclarir que l'objectiu no és classificar les respostes en categories tancades, sinó estimular el diàleg i promoure un procés de reflexió i d'autoconeixement, de manera que la persona pugui explorar, reconèixer i connectar amb els seus propis recursos o necessitats espirituals. Aquestes poden ser acompanyades, acceptades, reconciliades o transcendides, segons el procés i les circumstàncies individuals.
Preguntes obertes
• Què és el que més el/la preocupa? • Què és el que més el/la molesta? • Què és el que més l'ajuda? • En qui o en què s'empara en situacions de crisi? • Què és el que li fa sentir-se segur/a, protegit/da? • Què és el que la gent més valora de vostè?
Qüestionari GES
A l'hora de respondre el següent grup de qüestions, convé recordar que pràcticament totes les persones, d'una manera o altra, tenim o hem tingut en major o menor grau preocupacions, inquietuds o capacitats similars a les que es plantegen i que anem afrontant al llarg de la vida. Es demana que valori en quina mesura s'hi sent identificat/ada, responant a les següents afirmacions amb: gens, poc, bastant o molt. 1. Revisant la meua vida em sento satisfet/a amb el que he viscut i amb mi mateix/a. 2. He fet a la meua vida el que sentia que havia de fer. 3. Trobo sentit a la meua vida. 4. Em sento estimat/ada per les persones que són importants per a mi. 5. Em sento en pau i reconciliat/ada amb els altres. 6. Crec que he pogut aportar quelcom valuós a la vida o als altres. 7. Malgrat la meua malaltia, mantinc l'esperança que passin coses positives. 8. Em sento connectat/ada amb una realitat superior (la natura, Déu...).

Taula 27. Qüestionari GES

Ítem	Dimensió	Contingut de l'ítem
1	Intrapersonal	En revisar la meua vida, em sento satisfet/a amb el que he viscut i amb mi mateix/a.
2	Intrapersonal	A la meua vida he fet el que sentia que havia de fer.
3	Intrapersonal	Trobo sentit a la meua vida.
4	Interpersonal	Em sento estimat/da per les persones que m'importen.
5	Interpersonal	Em sento en pau i reconciliat/da amb els altres.
6	Interpersonal	Crec que he pogut aportar alguna cosa valuosa a la vida o als altres.
7	Transpersonal	Malgrat la meua malaltia, mantinc l'esperança que succeeixin coses positives.
8	Transpersonal	Em sento connectat/da amb una realitat superior (la natura, Déu...)

Fuente: Galiana et al. (2014)²³

Annex II. Aspectes espirituals

L'espiritualitat forma part de l'ésser humà, i és essencial tenir en compte les necessitats espirituals, que van més enllà de l'àmbit religiós.

Per avaluar aquesta dimensió, es disposa de l'instrument GES, que permet identificar tant els recursos com les necessitats espirituals de cada persona i facilita l'acompanyament en aquest àmbit.

El treball en contextos propers a la mort ens confronta amb moments d'alta intensitat emocional, amb la vulnerabilitat i amb el patiment humà. En aquest entorn, cultivar la pròpia presència terapèutica aporta serenitat i confiança, i alhora afavoreix l'autoregulació emocional del professional sanitari.

Annex III. Escales més utilitzades en la valoració geriàtrica²⁵⁹

Domini	Eina
SITUACIÓ FUNCIONAL Activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) Activitats instrumentals de la vida diària (AIVD)	- Índex de Barthel - Escala de Lawton-Brody
CONDICIÓ FÍSICA	- Velocitat de la marxa a 4 metres - Prova <i>Up and Go</i> <i>Short Physical Performance Battery</i> (SPPB)
COMORBILITAT	- Escala de CIRS-G - Índex de Charlson
POLIMEDICACIÓ	- Nombre de medicaments habituals - Revisió d'indicacions i possibles interaccions
SITUACIÓ EMOCIONAL	<i>MiniGeriatric Depressió Scale</i> (Mini-GDS)
FUNCIO COGNITIVA	<i>Short Portable Mental Status Questionnaire</i> (SPMSQ) (Qüestionari de Pfeiffer) - Test Mini-mental - Test del rellotge - Test Mini-Cog
SÍNDROMES GERIÀTRIQUES	- Caigudes de repetició - Delírium - Incontinència esforç - Demència - Fractures per osteoporosi - Altres
SITUACIÓ NUTRICIONAL	- Pèrdua no intencionada de pes - MNA (<i>Mini Nutritional Assessment</i>)
SUPORT SOCIAL	- Identificació del cuidador principal - Escala de valoració sociofamiliar de Gijón

Annex IV. Aspectes psicològics. Guies per pares i mares

Pautes d'intervenció general

1. Cada nen/adolescent haurà de tenir la informació adequada a les seves necessitats i situació concreta, i haurem d'esperar reaccions diferents segons cada cas i moment concret. (vegeu Annexos següents).
 - 1.1 Els nens més petits de 8 anys no necessiten molta informació detallada, mentre que els nens de més de 8 anys ja necessiten conèixer més i els adolescents gairebé poden tenir la mateixa informació que els adults.
2. Esbrinar el què els nens/adolescents ja coneixen. La informació mèdica que els facilitem hauria de ser la més simple, sincera i educativa possible, comprensible i de fàcil aprenentatge.
 - 2.1 La informació bàsica hauria de ser: el nom del càncer, el lloc on hi ha la malaltia, com serà el tractament i els canvis esperables a curt termini.
3. Crear espais i moments per parlar sobre allò que els preocupa. Ser accessibles i mostrar disponibilitat per resoldre dubtes, preocupacions i pors, de manera precoç i no demorada en el temps.
4. Donar la informació de manera gradual, donar temps a assimilar la informació.
5. Donar explicacions concretes i simples, repetir-les els cops que sigui necessari.
6. Usar un vocabulari que ells poden entendre. Evitar l'excés de tecnicismes.
7. Ser honest i obert. No mentir. Respondre "no ho sé" quan calgui.
8. Validar els seus sentiments i preocupacions. No jutjar les seves reflexions i preocupacions.
9. Respondre a les seves preguntes i preocupacions de manera clara i tranquil·litzadora.
10. Explicar les causes del càncer de manera adequada a cada edat. Recordar que no sempre és necessari donar informació mèdica.
11. Mantenir les rutines quotidianes i les pautes educatives (per exemple, els límits clars).
12. Explicar-los allò que poden esperar, aclarir expectatives sobre el seu dia a dia.
13. Preguntar directament al nen/adolescent, no pressuposar. Preguntar si volen parlar amb algú més sobre el tema.
14. Mantenir un equilibri entre l'esperança i la realitat.
15. Evitar fer promeses que no podem complir.
16. Mostrar amor, oferir seguretat i compartir l'emoció.
17. Fomentar l'expressió emocional a través del dibuix, el joc, els contes, les cançons, etc.

Font: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervenció psicoeducativa per a pares i mares amb càncer*.
Català d'Oncologia

Institut

Annex IV. Aspectes psicològics. Guies per pares i mares



Full informatiu per a pares i mares amb infants de 0 a 3 anys

Què comprenen els nostres infants del càncer del pare/mare? Infants de 0 a 3 anys

Comprensió de la malaltia del pare/mare per part de l'infant:

No comprenen el concepte de malaltia.

No entenen el motiu de la separació, però noten l'absència del cuidador familiar.

Poden sentir malestar emocional pels canvis en les rutines diàries.

Els afecta el malestar emocional del pare, de la mare o dels cuidadors.

Respostes/explicacions que podem donar a l'infant:

Fer servir explicacions molt simples i tranquil·litzadores, amb un llenguatge adequat, que facilitin la comprensió dels canvis de rutina i els assegurin protecció i atenció.

No és necessària informació mèdica.

Reaccions possibles	Recomanacions generals
Inestabilitat si se'ls retira el pit de manera sobtada	Mantenir les rutines de l'infant.
Demanen mamar amb més freqüència per mantenir la sensació de seguretat i confort	Procurar que hi hagi un o dos cuidadors principals de referència.
Es mostren més irritables i demandants	En cas de canvi de cuidador, es recomana mantenir els horaris i espais habituals.
Canvis en els hàbits de son i alimentació	Donar més contacte físic (abraçades, portar-lo en braços, oferir més estones de pit, etc.) per ajudar-lo a sentir-se segur i protegit.
Còlics	Observar el joc espontani per obtenir pistes sobre com se sent el nen.
En els infants petits: rebequeries, més negativitat (per exemple, dir "no" a tot)	Procurar un entorn tranquil però alhora estimulants.
Conductes regressives: xumar-se el dit gros, enuresi (mullar el llit), parlar de manera més infantil, etc.	Incorporar moments de relaxació durant el bany, amb massatges o música suau.
	Demandar ajuda als familiars per a les tasques de la llar.
	Compartir dubtes i preocupacions amb persones de confiança i suport.

Font: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervenció psicoeducativa per a pares i mares amb càncer*. Institut Català d'Oncologia.

Annex IV. Aspectes psicològics. Guies per pares i mares



Full informatiu per a pares i mares amb nens/es de 3 a 6 anys

Què comprenen els nostres fills del càncer del pare/mare? Nens/Nenes de 3 a 6 anys

Comprensió de la malaltia del pare/mare per part del nen/a:

Comprenen que les persones emmalalteixen per causes externes.

No diferencien entre malaltia lleu i greu.

No són capaços d'entendre la mort com quelcom irreversible i permanent.

Impulsats per l'egocentrisme, el pensament màgic i la lògica associativa, poden atribuir la malaltia dels adults a les seves pròpies accions i actituds.

Els canvis en les rutines poden generar malestar emocional i canvis de comportament.

Respostes/explicacions que podem donar al nen/a:

Fer servir un llenguatge adequat a la seva comprensió amb explicacions simples i tranquil·litzadores davant les seves preguntes concretes.

Explicar qualsevol canvi que puguin esperar i que li serveixi per entendre els canvis en les seves rutines diàries.

Evitar l'excés d'anticipació, informant-los 1-2 dies abans dels canvis previstos.

No és necessari donar-los informació mèdica.

Reaccions possibles	Recomanacions generals
Regressió (p. ex. tornar-se a xuclar el dit)	Mantenir converses freqüents per conèixer què pensen i senten.
Conductes de recerca de consol, com tenir a prop la seva manta o una joguina especial	Comprendre que poden repetir les mateixes preguntes moltes vegades i cal respondre amb paciència, repetint les explicacions tantes vegades com sigui necessari.
Por a la foscor, als monstres, als animals o a les persones desconegudes.	Donar breus explicacions sobre el càncer, repetir i parafrasejar les vegades que siguin necessàries.
Problemes per agafar el son o per dormir durant la nit; rebuig a anar a dormir	Posar exemples concrets i observables de les explicacions que se'ls dona.
Malsons, somnambulisme o parlar durant el son	Parlar de la malaltia de la manera més natural possible.
Enuresi nocturna (mullar el llit)	Explicar-los que ells no són la causa de la malaltia, ni dels seus sentiments, i que el càncer no s'encomana.
Hiperactivitat o apatia	Anticipar i explicar els canvis en la rutina diària, assegurant-los que estaran ben cuidats i que ningú no s'oblidarà d'ells.
Por a separar-se dels pares o d'altres figures significatives, especialment a l'hora d'anar a dormir o d'entrar a la llar d'infants/escola	Recordar-los sovint que són estimats.
Conductes agressives (pegar o mossegar), ús de paraulotes, insults o rebuig cap al pare o la mare amb càncer	Observar els seus sentiments a través del joc i de la manera com els expressen verbalment.
Repetició insistent de les mateixes preguntes, encara que ja se'ls hagi respost	Animar-los a divertir-se.
	Fomentar l'activitat física diària per ajudar-los a alliberar tensió i reduir l'ansietat.
	Mantenir la disciplina i els límits, de manera afectuosa i coherent.
	Acompanyar els problemes de malsons o ansietat amb la lectura de contes o activitats que els tranquil·litzin.

Font: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervenció psicoeducativa per a pares i mares amb càncer*. Institut Català d'Oncologia.

Annex IV. Aspectes psicològics. Guies per pares i mares



Full informatiu per a pares i mares amb nens/es de 3 a 6 anys

Què comprenen els nostres fills del càncer del pare/mare? Nens/Nenes de 7 a 11 anys

Comprensió de la malaltia del pare/mare per part del nen/a:

- Comprenen que les persones emmalalteixen per causes externes i internes.
- Comprenen la diferència entre malaltia lleu i greu.
- Comprenen la mort com quelcom final i irreversible (als 9 anys aproximadament).
- Poden tenir dificultats per comprendre temes abstractes o espirituals
- Poden fer preguntes intenses o comentaris ofensius per als adults sense adonar-se que poden ofendre.
- Poden afrontar amb més arbitrarietat la comprensió de la gravetat de la malaltia.

Respostes/explicacions que podem donar al nen/a:

- Fer servir un llenguatge adequat que inclogui explicacions tècniques simples i ben argumentades.
- Acompanyar les explicacions mèdiques amb exemples senzills amb l'objectiu de facilitar una comprensió tranquil·litzadora del problema de salut.

Reaccions possibles	Recomanacions generals
Irritabilitat	Mantenir un cert nivell de responsabilitat en les seves rutines diàries.
Tristesa o plor	Parlar amb ells per ajudar-los a comprendre els canvis que puguin observar en el pare o la mare que pateix la malaltia.
Ansietat, culpa o enveja	Estar atents als seus sentiments (expressats en paraules o a través del joc) i fer-los saber que els entenem i que ens importen.
Queixes somàtiques (mal de panxa, de cap, etc.)	Utilitzar l'esport, l'art o la música com a vies per expressar i gestionar les seves emocions.
Problemes per dormir	Assegurar-los que no són responsables del càncer amb els seus pensaments o sentiments, i que la malaltia no s'encomana.
Preocupació per la salut dels pares	Tranquil·litzar-los respecte al seu benestar, explicant-los que estan bé i que poden continuar gaudint de les seves activitats diàries.
Ansietat per separació a l'escola o a les colònies	Fer-los saber que l'altre progenitor i la resta de la família estan bé.
Conductes regressives	Assignar-los tasques domèstiques adequades a la seva edat.
Reaccions hostils, com cridar o barallar-se, fins i tot amb el pare o la mare que pateix la malaltia	Explicar-los que no se'ls amagarà cap informació i que se'ls comunicarà el que passi, sempre que sigui possible.
Dificultats de concentració, somniar despert o problemes d'atenció	Ajudar-los a entendre que alguns comentaris dels companys poden ser dolorosos i que poden parlar-ne amb els pares per aclarir els seus dubtes.
Baix rendiment escolar	Parlar del tema de la mort si manifesten preocupacions al respecte, tranquil·litzant-los sobre el tractament i les cures que està rebent el progenitor malalt per part de l'equip mèdic.
Tendència a l'aïllament de familiars i amics	Fer servir llibres o recursos digitals adequats a la seva edat i nivell de comprensió per explicar el càncer i el seu tractament.
Dificultats per adaptar-se als canvis	Oferir suport escolar si ho necessiten.
Por al baix rendiment, al càstig o a les situacions noves	
Sensibilitat a la vergonya	
Intents de mostrar-se "massa bons"	

Font: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervenció psicoeducativa per a pares i mares amb càncer*. Institut Català d'Oncologia.

Annex IV. Aspectes psicològics. Guies per pares i mares



Full informatiu per a pares i mares amb adolescents de 12 a 18 anys

Què comprenen els nostres fills del càncer del pare/mare? Adolescents de 12 a 18 anys

Comprensió de la malaltia del pare/mare per part de l'adolescent:

Comprenen la malaltia greu gairebé igual que els adults.

Comprenen que la mort és el final, irreversible i universal de la vida.

Poden fer front al patiment amb preguntes i estratègies espirituals.

Es poden centrar en els efectes personals que els suposa el càncer del pare o la mare.

Respostes/explicacions que podem donar a l'adolescent:

Fer servir un llenguatge adequat amb explicacions tècniques ben argumentades.

Acompanyar les explicacions mèdiques amb exemples amb l'objectiu de facilitar una comprensió tranquil·litzadora del problema de salut.

Atendre la necessitat d'informació mèdica i de participació en la cura del pare o de la mare amb càncer que pot precisar l'adolescent.

Reaccions possibles	Recomanacions generals
Desig de ser més independent i de rebre un tracte d'adult	Oferir informació precisa i actualitzada que permeti a l'adolescent prendre les seves pròpies decisions de manera autònoma i responsable.
Regressió: recerca de més atenció, inseguretat, dependència dels pares o retorn a conductes anteriors (per exemple, veure programes infantils de televisió)	Ajudar-los a reconèixer els seus canvis de conducta i animar-los a expressar les seves preocupacions.
Visió crítica sobre la manera com els adults reaccionen o afronten la situació	Preguntar-los la seva opinió, facilitar el debat i l'assessorament.
Manifestacions de depressió o ansietat	Animar-los a verbalitzar els seus sentiments, tot entenent que en ocasions els serà més fàcil fer-ho amb amics o altres persones del seu entorn.
Preocupació per sentir-se diferents	Expressar afecte de manera oberta (tant verbal com física).
Expressions de ràbia o rebel·lia	Parlar sobre els canvis en els rols familiars.
Judici deficient i aparició de conductes de risc (consum d'alcohol o tabac, sortides nocturnes prolongades, pràctiques sexuals de risc, etc.)	Oferir privacitat quan sigui necessari.
Tendència a l'aïllament o apatia	Animar-los a mantenir les seves activitats i relacions interpersonals, equilibrant el temps dedicat a sortir i al temps de casa.
Síntomes físics derivats de l'estrès (mal de panxa, cefalees, entre d'altres)	Establir límits adequats.
Introversió emocional: dificultat dels adults per percebre els seus sentiments	Evitar delegar-los responsabilitats excessives: continuen sent adolescents.
Preocupació per la possibilitat de patir càncer, especialment en filles de mares amb càncer de mama	Donar-los l'oportunitat d'aprendre sobre el càncer i rebre suport.
	Explicar-los que no sempre és necessari parlar del càncer; també poden compartir altres temes amb els adults.

Font: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervenció psicoeducativa per a pares i mares amb càncer*. Institut Català d'Oncologia.

Annex V. Detecció de Malestar Emocional

Data d'administració:	Nom del pacient:
Hora d'administració:	NHC:
Avaluador:	

DETECCIÓ DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) – Grup SECPAL

1a. Com es troba d'ànims: bé, regular, malament, o vostè què diria?

⇒ Entre 0 “molt malament” i 10 “molt bé”, ¿quin valor li donaria?:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Molt malament Molt bé

2a. ¿Hi ha alguna cosa que l'amoïni? ☐ Sí ☐ No

⇒ En cas afirmatiu, preguntem:

En aquest moment, què es allò que més li preocupa?

Tipus de preocupació (assenyala i descriu):

- ☐ Econòmica
☐ Familiar
☐ Emocional
☐ Espiritual
☐ Somàtica
☐ Altres:

3a. Com porta aquesta situació?

⇒ Entre 0 “no li costa gens” i 10 “li costa molt”, quin valor li donaria?:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 No li costa gens Li costa molt

4a. S'observen signes externs de malestar? ☐ Sí ☐ No

⇒ En cas afirmatiu, assenyala quins:

- ☐ **Expressió facial.** (tristesa, por, eufòria, enuig...)
☐ **Aïllament.**
 (mutisme, demanda de persianes abaixades, rebuig de visites, absència de distraccions, comunicació...)
☐ **Demanda constant de companyia/atenció.** (queixes constants...)
☐ **Alteracions del comportament nocturn.**
 (insomni, malsons, demandes de rescat no justificades, queixes...)
☐ Altres:

Observacions:

CRITERIS DE CORRECCIÓ – DME:

$(10 - \text{ítem 1}) + \text{ítem 3} \Rightarrow [10 - (\quad)] + (\quad) =$

Bibliografia

1. ICO resum executiu 2023.pdf. Accessed January 16, 2025. <https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/lico/memories/ico-resum-executiu-2023-cat.pdf>
2. Pla Director d'Oncologia (Catalunya) PD, Salut DG de P i R en. Estadístiques del càncer a Catalunya en l'any 2023: estimacions de la incidència, mortalitat i supervivència del càncer a Catalunya. Scientia. Published online 2024. doi:10.62727/DSalut/11095
3. Pla estratègic d'atenció palliativa especialitzada de Catalunya: bases del model de futur. Published online March 16, 2023.
4. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. August 20, 2020. Accessed February 28, 2023. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Xavier Gómez-Batiste, Who Collaborating Centre for palliative Care Programs. Catalan Institute of Oncology/Chair of palliative care. *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. May 2017. Xavier Gómez-Batiste & Stephen Connor https://www.researchgate.net/profile/Xavier-Gomez-Batiste/publication/317258932_Building_integrated_Palliative_Care_Programs_and_Services/links/592e960f0f7e9beee73d899e/Building-integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.pdf
6. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Costa X, et al. Development of Palliative Care: Past, Present, and Future. In: MacLeod RD, Van den Block L, eds. *Textbook of Palliative Care*. Springer International Publishing; 2018:1-12. doi:10.1007/978-3-319-31738-0_2-1
7. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*. 2017;356:j878. doi:10.1136/bmj.j878
8. Hodiamont F, Jünger S, Leidl R, Maier BO, Schildmann E, Bausewein C. Understanding complexity - the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):157. doi:10.1186/s12913-019-3961-0
9. Salut D de. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just. Scientia. Published online 2017. Accessed January 29, 2025. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3358>
10. Lasmarías C, Aradilla-Herrero A, Santaegènia S, et al. Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliat Support Care*. 2019;17(4):415-424. doi:10.1017/S1478951518000561
11. Model català de planificació de decisions anticipades.pdf. Accessed January 29, 2025. https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/ambits-estrategics/atencio-sociosanitaria/docs/model_pda_definitiu_v7.pdf
12. pla_director_sociosanitari_2017.pdf. Accessed January 29, 2025. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3985/pla_director_sociosanitari_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y
13. Salut D de. Bases conceptuais i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA). *Bases conceptuales y modelo de atención para las personas frágiles, con cronicidad compleja (PCC) o avanzada (MACA)*. Published online February 2020. Accessed January 29, 2025. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7007>
14. Salut D de. Instrument per a la identificació precoç de persones amb cronicitat avançada i necessitats palliatives (MACA): NECPAL 4.0. Scientia. Published online July 2021. Accessed January 29, 2025. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7004>

15. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *European Geriatric Medicine*. 2015;6(2):189-194. doi:10.1016/j.eurger.2015.01.002
16. Figure 2. Domain of issues associated with illness and bereavement... ResearchGate. Accessed March 13, 2025. https://www.researchgate.net/figure/Domain-of-issues-associated-with-illness-and-bereavement-Ferris-FD-Balfour-HM_fig1_334647308
17. Moreno-Alonso D, Julià-Torras J, Majó Llopart J, et al. The Catalan Institute of Oncology (ICO) Presents the ICO Toolkit-2: An Updated, Spanish National Assessment Kit for Patients with Malignant Neoplasm in Palliative Care. *J Palliat Med*. Published online December 27, 2024. doi:10.1089/jpm.2024.0109
18. El-Jawahri A, LeBlanc T, VanDusen H, et al. Effect of Inpatient Palliative Care on Quality of Life 2 Weeks After Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2016;316(20):2094-2103. doi:10.1001/jama.2016.16786
19. El-Jawahri A, Nelson AM, Gray TF, Lee SJ, LeBlanc TW. Palliative and End-of-Life Care for Patients With Hematologic Malignancies. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):944-953. doi:10.1200/JCO.18.02386
20. Specimen-QLQ-C30-English.pdf. Accessed February 17, 2025. <https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-QLQ-C30-English.pdf>
21. LeBlanc TW, Roeland EJ, El-Jawahri A. Early Palliative Care for Patients with Hematologic Malignancies: Is It Really so Difficult to Achieve? *Curr Hematol Malig Rep*. 2017;12(4):300-308. doi:10.1007/s11899-017-0392-z
22. LeBlanc TW, El-Jawahri A. When and why should patients with hematologic malignancies see a palliative care specialist? *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2015;2015:471-478. doi:10.1182/asheducation-2015.1.471
23. Flowers MED, Martin PJ. How we treat chronic graft-versus-host disease. *Blood*. 2015;125(4):606-615. doi:10.1182/blood-2014-08-551994
24. Measures & Language Availability | FACIT.org. FACIT Group. Accessed February 17, 2025. <https://www.facit.org/measures-language-availability>
25. Hochrath S, Dhollander N, Deliens L, et al. Palliative Care in Hematology: A Systematic Review of the Components, Effectiveness, and Implementation. *J Pain Symptom Manage*. 2025;69(1):114-133.e2. doi:10.1016/j.jpainsymman.2024.08.025
26. Freifeld AG, Bow EJ, Sepkowitz KA, et al. Clinical practice guideline for the use of antimicrobial agents in neutropenic patients with cancer: 2010 update by the infectious diseases society of america. *Clin Infect Dis*. 2011;52(4):e56-93. doi:10.1093/cid/cir073
27. Klastersky J, Paesmans M, Rubenstein EB, et al. The Multinational Association for Supportive Care in Cancer risk index: A multinational scoring system for identifying low-risk febrile neutropenic cancer patients. *J Clin Oncol*. 2000;18(16):3038-3051. doi:10.1200/JCO.2000.18.16.3038
28. Shaulov A, Aviv A, Alcalde J, Zimmermann C. Early integration of palliative care for patients with haematological malignancies. *British Journal of Haematology*. 2022;199(1):14-30. doi:10.1111/bjh.18286
29. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2016;316(20):2104-2114. doi:10.1001/jama.2016.16840

30. Porta J, Tuca A, Gómez-Batiste X. *Manual de Control de Síntomas En Pacientes Con Cáncer Avanzado y Terminal*. 2ª. Aran Ediciones; 2008.
31. Gudíol C, Aguilar-Guisado M, Azanza JR, et al. CONSENSUS DOCUMENT OF THE SPANISH SOCIETY OF INFECTIOUS DISEASES AND CLINICAL MICROBIOLOGY (SEIMC) AND THE SPANISH ASSOCIATION OF HEMATOLOGY AND HEMOTHERAPY (SEHH) ON THE MANAGEMENT OF FEBRILE NEUTROPENIA IN PATIENTS WITH HEMATOLOGIC MALIGNANCIES.
32. Joaquim Julia Torras, Gala Serrano Bermudez. *Manual Control de síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal* 4º Edición. Accessed January 27, 2025. <https://ediciones.grupoaran.com/oncologia/526-Manual-Control-de-sintomas-en-pacientes-con-Cancer-Avanzado-y-Terminal-4-Edicion.html>
33. Moreno-Alonso D, Porta-Sales J, Monforte-Royo C, Trelis-Navarro J, Sureda-Balarí A, Fernández De Sevilla-Ribosa A. Palliative care in patients with haematological neoplasms: An integrative systematic review. *Palliat Med*. 2018;32(1):79-105. doi:10.1177/0269216317735246
34. Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE). Published online 2017.
35. Brown TJ, Gupta A. Management of Cancer Therapy-Associated Oral Mucositis. *JCO Oncol Pract*. 2020;16(3):103-109. doi:10.1200/JOP.19.00652
36. Consensus statement: oral complications of cancer therapies. National Institutes of Health Consensus Development Panel. *NCI Monogr*. 1990;(9):3-8.
37. Cuidados Continuos - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica © 2019. Accessed February 17, 2025. <https://seom.org/publicaciones/publicaciones-seom/libros-cuidados-continuos?start=10>
38. Rades D, Fehlauer F, Schulte R, et al. Prognostic factors for local control and survival after radiotherapy of metastatic spinal cord compression. *Journal of Clinical Oncology*. 2006;24(21):3388-3393. doi:10.1200/JCO.2005.05.0542
39. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, et al. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2024;42(19):2336-2357. doi:10.1200/JCO.24.00542
40. Bigi S, Borelli E, Potenza L, et al. Early palliative care for solid and blood cancer patients and caregivers: Quantitative and qualitative results of a long-term experience as a case of value-based medicine. *Front Public Health*. 2023;11:1092145. doi:10.3389/fpubh.2023.1092145
41. Walling AM, Weeks JC, Kahn KL, et al. Symptom prevalence in lung and colorectal cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(2):192-202. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.06.003
42. Fischer DJ, Villines D, Kim YO, Epstein JB, Wilkie DJ. Anxiety, depression and pain: Differences by primary cancer. *Support Care Cancer*. 2010;18(7):801-810. doi:10.1007/s00520-009-0712-5
43. van den Beuken-van Everdingen MHJ, Hochstenbach LMJ, Joosten EAJ, Tjan-Heijnen VCG, Janssen DJA. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(6):1070-1090.e9. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340
44. Green CR, Hart-Johnson T. Cancer pain: an age-based analysis. *Pain Med*. 2010;11(10):1525-1536. doi:10.1111/j.1526-4637.2010.00957.x
45. Ripamonti CI, Bossi P, Santini D, Fallon M. Pain related to cancer treatments and diagnostic procedures: a no man's land? *Ann Oncol*. 2014;25(6):1097-1106. doi:10.1093/annonc/mdu011
46. Deandrea S, Corli O, Consonni D, Villani W, Greco MT, Apolone G. Prevalence of breakthrough cancer pain: A systematic review and a pooled analysis of published literature. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):57-76. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.02.015

47. Keramida K, Kostoulas A. Dyspnea in Oncological Patients: a Brain Teaser. *Eur Cardiol*. 2023;18:e03. doi:10.15420/ecr.2021.62
48. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(1):58-69. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007
49. Henson LA, Maddocks M, Evans C, Davidson M, Hicks S, Higginson IJ. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):905-914. doi:10.1200/JCO.19.00470
50. Crawford GB, Dzierżanowski T, Hauser K, et al. Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*. 2021;6(4):100225. doi:10.1016/j.esmoop.2021.100225
51. Kang E, Kang JH, Koh SJ, et al. Early Integrated Palliative Care in Patients With Advanced Cancer: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2024;7(8):e2426304. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.26304
52. Bauman JR, Temel JS. The integration of early palliative care with oncology care: the time has come for a new tradition. *J Natl Compr Canc Netw*. 2014;12(12):1763-1771; quiz 1771. doi:10.6004/jnccn.2014.0177
53. Petrillo LA, Jones KF, El-Jawahri A, Sanders J, Greer JA, Temel JS. Why and How to Integrate Early Palliative Care Into Cutting-Edge Personalized Cancer Care. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2024;44(3):e100038. doi:10.1200/EDBK_100038
54. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol*. 2018;29(1):36-43. doi:10.1093/annonc/mdx757
55. doc_model_atencio_pal_catalunya_vf.pdf. Accessed July 9, 2025. https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_model_atencio_pal_catalunya_vf.pdf
56. Riches JC, Voigt LP. Palliative, Ethics, and End-of-Life Care Issues in the Cancer Patient. *Crit Care Clin*. 2021;37(1):105-115. doi:10.1016/j.ccc.2020.08.005
57. Clèries R, Ameijide A, Marcos-Gragera R, et al. Predicting the cancer burden in Catalonia between 2015 and 2025: the challenge of cancer management in the elderly. *Clin Transl Oncol*. 2018;20(5):647-657. doi:10.1007/s12094-017-1764-5
58. Management of Cancer in the Older Person: A Practical Approach | The Oncologist | Oxford Academic. Accessed February 19, 2025. <https://academic.oup.com/oncolo/article/5/3/224/6386048>
59. Russell AE, Denny R, Lee PG, Montagnini ML. Palliative care considerations in frail older adults. *Ann Palliat Med*. 2024;13(4):976-990. doi:10.21037/apm-23-559
60. Wildiers H, Heeren P, Puts M, et al. International Society of Geriatric Oncology consensus on geriatric assessment in older patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2014;32(24):2595-2603. doi:10.1200/JCO.2013.54.8347
61. Dale W, Klepin HD, Williams GR, et al. Practical Assessment and Management of Vulnerabilities in Older Patients Receiving Systemic Cancer Therapy: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2023;41(26):4293-4312. doi:10.1200/JCO.23.00933
62. Recently Updated Guidelines. NCCN. Accessed February 19, 2025. <https://www.nccn.org/guidelines/recently-published-guidelines>

63. Balducci L, Dolan D. Palliative Care of Cancer in the Older Patient. *Curr Oncol Rep*. 2016;18(12):70. doi:10.1007/s11912-016-0557-2
64. Nipp RD, Subbiah IM, Loscalzo M. Convergence of Geriatrics and Palliative Care to Deliver Personalized Supportive Care for Older Adults With Cancer. *J Clin Oncol*. 2021;39(19):2185-2194. doi:10.1200/JCO.21.00158
65. Huynh L, Moore J. Palliative and end-of-life care for the older adult with cancer. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2021;15(1):23-28. doi:10.1097/SPC.0000000000000541
66. Binns-Emerick L, Patel P, Deol BB, Kang M. Multidisciplinary palliative care of the older adult: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2024;13(4):1002-1011. doi:10.21037/apm-23-541
67. Forcano García M, Quilez Salas N, Vial Escolano R, Solsona Fernández S, González García P. Predicción de supervivencia en el paciente con cáncer avanzado. *MEDIPAL*. 2015;22(3):106-116. doi:10.1016/j.medipa.2013.06.004
68. Chow R, Bruera E, Temel JS, Krishnan M, Im J, Lock M. Inter-rater reliability in performance status assessment among healthcare professionals: an updated systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2020;28(5):2071-2078. doi:10.1007/s00520-019-05261-7
69. Chow R, Zimmermann C, Bruera E, Temel J, Im J, Lock M. Inter-rater reliability in performance status assessment between clinicians and patients: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10(2):129-135. doi:10.1136/bmjspcare-2019-002080
70. Stone P, White N, Oostendorp LJM, Llewellyn H, Vickerstaff V. Comparing the performance of the palliative prognostic (PaP) score with clinical predictions of survival: A systematic review. *Eur J Cancer*. 2021;158:27-35. doi:10.1016/j.ejca.2021.08.049
71. Stone P, Buckle P, Dolan R, et al. Prognostic evaluation in patients with advanced cancer in the last months of life: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO Open*. 2023;8(2):101195. doi:10.1016/j.esmoop.2023.101195
72. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. 1982;5(6):649-655.
73. Mirallas O, Martin-Cullell B, Navarro V, et al. Development of a prognostic model to predict 90-day mortality in hospitalised cancer patients (PROMISE tool): a prospective observational study. *The Lancet Regional Health – Europe*. 2024;46. doi:10.1016/j.lanepe.2024.101063
74. Hui D, dos Santos R, Chisholm GB, Bruera E. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(4):488-494. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.09.003
75. Zeng L, Zhang L, Culleton S, et al. Edmonton symptom assessment scale as a prognostic indicator in patients with advanced cancer. *J Palliat Med*. 2011;14(3):337-342. doi:10.1089/jpm.2010.0438
76. Masso M, Allingham SF, Johnson CE, et al. Palliative Care Problem Severity Score: Reliability and acceptability in a national study. *Palliat Med*. 2016;30(5):479-485. doi:10.1177/0269216315613904
77. Sailors MH, Bodurka DC, Gning I, et al. Validating the M. D. Anderson Symptom Inventory (MDASI) for use in patients with ovarian cancer. *Gynecol Oncol*. 2013;130(2):323-328. doi:10.1016/j.ygyno.2013.05.009
78. Trajkovic-Vidakovic M, de Graeff A, Voest EE, Teunissen SCCM. Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2012;84(1):130-148. doi:10.1016/j.critrevonc.2012.02.011

79. Button E, Chan RJ, Chambers S, Butler J, Yates P. A systematic review of prognostic factors at the end of life for people with a hematological malignancy. *BMC Cancer*. 2017;17(1):213. doi:10.1186/s12885-017-3207-7
80. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;85(5):365-376. doi:10.1093/jnci/85.5.365
81. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? *Palliat Med*. 2006;20(2):59-61. doi:10.1191/0269216306pm1133xx
82. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer*. 2006;42(1):55-64. doi:10.1016/j.ejca.2005.06.022
83. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med*. 1997;11(1):3-20. doi:10.1177/026921639701100102
84. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med*. 2001;33(5):337-343. doi:10.3109/07853890109002087
85. Davis MP, Hui D. Quality of Life in Palliative Care. *Expert Rev Qual Life Cancer Care*. 2017;2(6):293-302. doi:10.1080/23809000.2017.1400911
86. Demuro M, Bratzu E, Lorrain S, Preti A. Quality of Life in Palliative Care: A Systematic Meta-Review of Reviews and Meta-Analyses. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2024;20(Suppl-1):e17450179183857. doi:10.2174/0117450179183857240226094258
87. Dolan RD, McSorley ST, Horgan PG, Laird B, McMillan DC. The role of the systemic inflammatory response in predicting outcomes in patients with advanced inoperable cancer: Systematic review and meta-analysis. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2017;116:134-146. doi:10.1016/j.critrevonc.2017.06.002
88. Amano K, Maeda I, Morita T, et al. Clinical Implications of C-Reactive Protein as a Prognostic Marker in Advanced Cancer Patients in Palliative Care Settings. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(5):860-867. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.11.025
89. Liu R, Cao J, Gao X, et al. Overall survival of cancer patients with serum lactate dehydrogenase greater than 1000 IU/L. *Tumour Biol*. 2016;37(10):14083-14088. doi:10.1007/s13277-016-5228-2
90. Suh SY, Ahn HY. Lactate dehydrogenase as a prognostic factor for survival time of terminally ill cancer patients: a preliminary study. *Eur J Cancer*. 2007;43(6):1051-1059. doi:10.1016/j.ejca.2007.01.031
91. Kelly L, White S, Stone PC. The B12/CRP index as a simple prognostic indicator in patients with advanced cancer: a confirmatory study. *Ann Oncol*. 2007;18(8):1395-1399. doi:10.1093/annonc/mdm138
92. Tavares F. Is the B12/CRP index more accurate than you at predicting life expectancy in advanced cancer patients? *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(1):e12-13. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.03.007
93. Montegut C, Correard F, Nouguerède E, et al. Prognostic Value of the B12/CRP Index in Older Systemically Treatable Cancer Patients. *Cancers (Basel)*. 2021;14(1):169. doi:10.3390/cancers14010169

94. Cunha G da C, Rosa KS da C, Wiegert EVM, de Oliveira LC. Clinical Relevance and Prognostic Value of Inflammatory Biomarkers: A prospective Study in Terminal Cancer Patients Receiving Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(5):978-986. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.04.009
95. Zhang J, Zhang C, Li Q, et al. C-Reactive Protein/Albumin Ratio Is an Independent Prognostic Predictor of Survival in Advanced Cancer Patients Receiving Palliative Care. *J Palliat Med*. 2019;22(12):1536-1545. doi:10.1089/jpm.2019.0102
96. Simmons CPL, McMillan DC, McWilliams K, et al. Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(5):962-970.e10. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.330
97. Silva GA da, Oliveira LC de, Wiegert EVM, Calixto-Lima L, Cunha G da C, Peres WAF. Prognostic risk stratification using C-reactive protein, albumin, and associated inflammatory biomarkers in patients with advanced cancer in palliative care. *Curr Probl Cancer*. 2024;51:101115. doi:10.1016/j.currproblcancer.2024.101115
98. Ju SY, Ma SJ. High C-reactive protein to albumin ratio and the short-term survival prognosis within 30 days in terminal cancer patients receiving palliative care in a hospital setting: A retrospective analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2020;99(9):e19350. doi:10.1097/MD.00000000000019350
99. Ryan RE, Connolly M, Bradford NK, et al. Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. *Cochrane Database Syst Rev*. 2022;7(7):CD013116. doi:10.1002/14651858.CD013116.pub2
100. Morros-González E, Ayala Copete AM, Beltrán Barriga DS, Cano-Gutierrez C, Chavarro-Carvajal DA, Caicedo Correa SM. Characterization in end-of-life care of older people attended by geriatricians. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2023;58(6):101408. doi:10.1016/j.regg.2023.101408
101. Torrubia Atienza MP, Ruiz Bueno MP. Atención en la agonía. *Aten Primaria*. 2006;38:72-78.
102. Estrategia de Cuidados Paliativos-Acompañamiento en los últimos días. Accessed January 16, 2025. https://www.caib.es/sites/curespalliatives/es/acompanamiento_en_los_ultimos_dias-44632/
103. ESMO. ESMO Clinical Practice Guidelines: Supportive and Palliative Care. Accessed March 13, 2025. <https://www.esmo.org/guidelines/guidelines-by-topic/esmo-clinical-practice-guidelines-supportive-and-palliative-care>
104. ICO-ICS Praxi per al tractament del dolor oncològic. Actualització Juliol 2022. Accessed January 27, 2025. <https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxiu/ICO-ICS-Praxi-Dolor-cat.pdf>
105. Fabi A, Bhargava R, Fatigoni S, et al. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Ann Oncol*. 2020;31(6):713-723. doi:10.1016/j.annonc.2020.02.016
106. Hui D, Bohlke K, Bao T, et al. Management of Dyspnea in Advanced Cancer: ASCO Guideline. *J Clin Oncol*. 2021;39(12):1389-1411. doi:10.1200/JCO.20.03465
107. Hui D, Maddocks M, Johnson MJ, et al. Management of breathlessness in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines†. *ESMO Open*. 2020;5(6):e001038. doi:10.1136/esmoopen-2020-001038
108. Takagi Y, Sato J, Yamamoto Y, et al. Opioids for the management of dyspnea in cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Int J Clin Oncol*. 2023;28(8):999-1010. doi:10.1007/s10147-023-02362-6

109. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;3(3):CD011008. doi:10.1002/14651858.CD011008.pub2
110. Oxigenoteràpia contínua domiciliària i dispnea. Essencial. Accessed July 9, 2025. http://essencialsalut.gencat.cat/ca/detalls/Article/oxigenoterapia_domiciliaria_sense_insuficiencia_cardiaca
111. Jansen K, Haugen DF, Pont L, Ruths S. Safety and Effectiveness of Palliative Drug Treatment in the Last Days of Life-A Systematic Literature Review. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(2):508-521.e3. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.06.010
112. Lokker ME, van Zuylen L, van der Rijt CCD, van der Heide A. Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):105-122. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.03.011
113. van Esch HJ, van Zuylen L, Geijteman ECT, et al. Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the End of Life: The SILENCE Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2021;326(13):1268-1276. doi:10.1001/jama.2021.14785
114. González Barón M, Gómez Raposo C, Vilches Aguirre Y. Ultima etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. *Med Clin (Barc)*. 2006;127(11):421-428. doi:10.1157/13092768
115. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Obra social La Caixa.pdf. Accessed January 16, 2025. <https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.pdf>
116. Carroll BT, Kathol RG, Noyes R, Wald TG, Clamon GH. Screening for depression and anxiety in cancer patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Gen Hosp Psychiatry*. 1993;15(2):69-74. doi:10.1016/0163-8343(93)90099-a
117. Hernández M, Cruzado JA. La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. *Clínica y Salud*. 2013;24(1):1-9. doi:10.5093/cl2013a1
118. Ford S, Lewis S, Fallowfield L. Psychological morbidity in newly referred patients with cancer. *J Psychosom Res*. 1995;39(2):193-202. doi:10.1016/0022-3999(94)00103-c
119. Noyes R, Kathol RG, Debelius-Enemark P, et al. Distress associated with cancer as measured by the illness distress scale. *Psychosomatics*. 1990;31(3):321-330. doi:10.1016/s0033-3182(90)72170-6
120. Rodríguez Vega B, Ortiz Villalobos A, Palao Tarrero A, Avedillo C, Sánchez-Cabezudo A, Chinchilla C. Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *The European journal of psychiatry (edición en español)*. 2002;16(1):27-38.
121. Spencer R, Nilsson M, Wright A, Pirl W, Prigerson H. Anxiety disorders in advanced cancer patients: correlates and predictors of end-of-life outcomes. *Cancer*. 2010;116(7):1810-1819. doi:10.1002/cncr.24954
122. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67(6):361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x
123. Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *J Consult Clin Psychol*. 1988;56(6):893-897. doi:10.1037//0022-006x.56.6.893

124. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y1 – Y2) | Request PDF. ResearchGate. Accessed February 17, 2025. https://www.researchgate.net/publication/235361542_Manual_for_the_State-Trait_Anxiety_Inventory_Form_Y1_-_Y2
125. Traeger L, Greer JA, Fernandez-Robles C, Temel JS, Pirl WF. Evidence-based treatment of anxiety in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30(11):1197-1205. doi:10.1200/JCO.2011.39.5632
126. DSM. Accessed January 28, 2025. <https://www.psychiatry.org:443/psychiatrists/practice/dsm>
127. European Delirium Association, American Delirium Society. The DSM-5 criteria, level of arousal and delirium diagnosis: inclusiveness is safer. *BMC Med*. 2014;12:141. doi:10.1186/s12916-014-0141-2
128. Sands MB, Wee I, Agar M, Vardy JL. The detection of delirium in admitted oncology patients: a scoping review. *Eur Geriatr Med*. 2022;13(1):33-51. doi:10.1007/s41999-021-00586-1
129. Bush SH, Lawlor PG, Ryan K, et al. Delirium in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2018;29(Suppl 4):iv143-iv165. doi:10.1093/annonc/mdy147
130. Tuca A, Guell E, Martinez-Losada E, Codorniu N. Malignant bowel obstruction in advanced cancer patients: epidemiology, management, and factors influencing spontaneous resolution. *Cancer Manag Res*. 2012;4:159-169. doi:10.2147/CMAR.S29297
131. Madariaga A, Lau J, Ghoshal A, et al. MASCC multidisciplinary evidence-based recommendations for the management of malignant bowel obstruction in advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2022;30(6):4711-4728. doi:10.1007/s00520-022-06889-8
132. Koekkoek JAF, van der Meer PB, Pace A, et al. Palliative care and end-of-life care in adults with malignant brain tumors. *Neuro Oncol*. 2023;25(3):447-456. doi:10.1093/neuonc/noac216
133. Pace A, Dirven L, Koekkoek JAF, et al. European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. *Lancet Oncol*. 2017;18(6):e330-e340. doi:10.1016/S1470-2045(17)30345-5
134. Grönheit W, Popkirov S, Wehner T, Schlegel U, Wellmer J. Practical Management of Epileptic Seizures and Status Epilepticus in Adult Palliative Care Patients. *Front Neurol*. 2018;9:595. doi:10.3389/fneur.2018.00595
135. Prutsky G, Domecq JP, Salazar CA, Accinelli R. Antifibrinolytic therapy to reduce haemoptysis from any cause. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;11(11):CD008711. doi:10.1002/14651858.CD008711.pub3
136. Bennett C, Klingenberg SL, Langholz E, Gluud LL. Tranexamic acid for upper gastrointestinal bleeding. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;2014(11):CD006640. doi:10.1002/14651858.CD006640.pub3
137. Howard P, Curtin J. Bleeding management in palliative medicine: subcutaneous tranexamic acid - retrospective chart review. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;13(e3):e802-e806. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003427
138. Pattison EM. *The Experience of Dying*. Prentice-Hall; 1977.
139. Stedeford A. *Facing Death: Patients, Families and Professionals*. Heinemann Medical; 1984.
140. Byock IR. The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clin Geriatr Med*. 1996;12(2):237-252.

141. Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psychooncology*. 2000;9(1):11-19. doi:10.1002/(sici)1099-1611(200001/02)9:1<11::aid-pon424>3.0.co;2-z
142. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care*. 1993;9(2):5-13.
143. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica*. 2004;122(14):539-541. doi:10.1016/S0025-7753(04)74299-2
144. Neimeyer RA. *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Paidós; 1997.
145. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome--a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*. 2001;17(1):12-21.
146. Ramos Pollo D, Sanz Rubiales Á, Vargas ML, Mirón Canedo JA, Alonso Sardón M, González Sagrado M. Síndrome de desmoralización. Estimación de la prevalencia en una población de pacientes en cuidados paliativos en domicilio. *MEDIPAL*. 2018;25(4):255-259. doi:10.1016/j.medipa.2017.05.006
147. Gil Moncayo FLG, Requena GC, Pérez FJ, Salamero M, Sánchez N. Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer.
148. Bayés Sopena R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Medicina paliativa*. 2000;7(3):101-105.
149. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Soc Esp Dolor*. 2000;7(2):70-74.
150. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. National Comprehensive Cancer Network. *Oncology (Williston Park)*. 1999;13(5A):113-147.
151. Murillo M, Holland JC. Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliat Support Care*. 2004;2(1):65-77. doi:10.1017/s1478951504040088
152. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*. 2012;26(2):145-152.
153. Maté J, Sirgo A, Mateo D, et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*. Published online January 1, 2009:507-518.
154. Alberto Fernández Liria, Beatriz Rodríguez Vega. *Terapia narrativa basada en atención plena para la depresión*. Desclée De Brouwer Accessed March 13, 2025. <https://www.casadellibro.com/libro-terapia-narrativa-basada-en-atencion-plena-para-la-depresion/9788433025616/1995989>
155. Kubler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. *Grijalbo-Mondadori*. 1993;(4):360.
156. Craig S. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2nd ed. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*. 2000;2(5):184.
157. Karasu TB. Spiritual psychotherapy. *Am J Psychother*. 1999;53(2):143-162. doi:10.1176/appi.psychotherapy.1999.53.2.143
158. Lederberg MS, Holland JC. Supportive Psychotherapy in Cancer Care: An Essential Ingredient of All Therapy. In: *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. John Wiley & Sons, Ltd; 2011:1-14. doi:10.1002/9780470975176.ch1

159. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *J Palliat Care*. 2004;20(3):134-142.
160. Chochinov HM. *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. 1st ed. Watsoo & DW Kissane, John Wiley & Sons; 2011.
161. Breitbart W, Meaning centered group psychotherapy. *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. 1st ed. Watsoo & DW Kissane, John Wiley & Sons; 2011.
162. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *SIDA STUDI. Med Paliat*. 1996;(3):114-121.
163. Daza VCA, Ponce F, Martínez FEG. Duelo anticipado y afrontamiento al estrés en cuidadores informales de personas de la tercera edad. *Liberabit*. 2022;28(2):1-14.
164. Killikelly C, Bauer S, Maercker A. The Assessment of Grief in Refugees and Post-conflict Survivors: A Narrative Review of Etic and Emic Research. *Front Psychol*. 2018;9. doi:10.3389/fpsyg.2018.01957
165. Tudiver F, Permaul-Woods JA, Hilditch J, Harmina J, Saini S. Do widowers use the health care system differently? Does intervention make a difference? *Can Fam Physician*. 1995;41:392-400.
166. Pilar Barreto Martín, M^a Carmen Soler Saiz. *Muerte y Duelo*. Editorial Síntesis; 2007.
167. Ramón Bayés. *Afrontando La Vida, Esperando La Muerte*. Alianza ensayo
168. Maria Rodriguez Morera. Communication of advanced cancer from the fathers to the children and adolescents. Fundació Grifols. Accessed March 13, 2025. <https://www.fundaciogrifols.org/en/-/communication-of-advanced-cancer-from-the-fathers-to-the-children-and-adolescents>
169. Principios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf. Accessed March 13, 2025. https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_principios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf
170. Guinovart C, Guiteras i Soley A. Avaluació de resultats d'un model d'atenció psicosocial en cures palliatives. *RTS: Revista de treball social*. 2023;(225):95-129.
171. ¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad? Accessed January 30, 2025. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/AYUDAR-FAMILIA-WILSON.pdf>
172. Riquelme Olivares M. Trabajo Social en oncología. Intervención familiar. *Tesis Doctorals - Facultat - Educació*. Published online February 2, 2023. Accessed January 29, 2025. <https://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/202244>
173. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust*. 2007;186(S12):S77-S105. doi:10.5694/j.1326-5377.2007.tb01100.x
174. Hudson PL, Hayman-White K, Aranda S, Kristjanson LJ. Predicting family caregiver psychosocial functioning in palliative care. *J Palliat Care*. 2006;22(3):133-140.
175. Silva M. El paciente terminal: Reflexiones éticas del médico y la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*. 2006;29(1):49-53.
176. Murillo M, Valentín V, Valentín M. Síntomas al final de la vida. *Psicooncología*. Published online January 1, 2004;251-262.
177. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(4):372-388. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.09.014

178. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306(11):639-645. doi:10.1056/NEJM198203183061104
179. Velad-Conmigo_Cicely-Saunders.pdf. Accessed January 16, 2025. https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Velad-Conmigo_Cicely-Saunders.pdf
180. Benito, Enric, Barbero, Javier, Dones, Mónica. *Espiritualidad en clínica una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Vol 9. SECPAL; 2014.
181. Grof C, Grof S. *La Tormentosa búsqueda del ser*.
182. Gómez Sancho, M. *La Dimensión Espiritual Del Hombre*. Medicina Paliativa (Madrid. Aran Ediciones
183. Enric Benito, Enric, Barbero, Javier, Enric Benito, Javier Barbero y Alba Payás,. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta*. Grupo Arán ediciones,; 2008.
184. Chochinov HM, Breitbart W, Chochinov HM, Breitbart W, eds. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Second Edition, Second Edition. Oxford University Press; 2009.
185. Puchalski CM. Spirituality and end-of-life care: a time for listening and caring. *J Palliat Med*. 2002;5(2):289-294. doi:10.1089/109662102753641287
186. Societat Catalano-balear de Cures Paliatives. Accessed January 16, 2025. <https://scbcp.cat/index.php?p=page/html/activitats>
187. Oliver EB, Rivera PR, Monje JPY, Specos M. Presencia, autoconciencia y autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *Apuntes de Bioética*. 2020;3(1):72-88. doi:10.35383/apuntes.v3i1.399
188. Mercadante S, Villari P, David F. Palliative sedation outside a palliative care unit. *BMJ Support Palliat Care*. 2023;13(e2):e297-e299. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002494
189. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, et al. Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(4):831-844.e10. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022
190. Surges SM, Brunsch H, Jaspers B, et al. Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. *Palliat Med*. 2024;38(2):213-228. doi:10.1177/02692163231220225
191. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol*. 2009;20(7):1163-1169. doi:10.1093/annonc/mdp048
192. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definitions for terminal sedation. *Lancet*. 2001;358(9278):335-336. doi:10.1016/S0140-6736(01)05515-5
193. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2012;30(12):1378-1383. doi:10.1200/JCO.2011.37.3795
194. Van Deijck RHPD, Krijnsen PJC, Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHHVM, Vissers KCP, Koopmans RTGM. The practice of continuous palliative sedation in elderly patients: a nationwide explorative study among Dutch nursing home physicians. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(9):1671-1678. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.03014.x
195. van Deijck RHPD, Hasselaar JGJ, Krijnsen PJC, et al. The Practice of Continuous Palliative Sedation in Long-Term Care for Frail Patients with Existential Suffering. *J Palliat Care*. 2015;31(3):141-149. doi:10.1177/082585971503100303

196. Caraceni A, Nanni O, Maltoni M, et al. Impact of delírium on the short term prognosis of advanced cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *Cancer*. 2000;89(5):1145-1149. doi:10.1002/1097-0142(20000901)89:5<1145::aid-cnrc24>3.0.co;2-x
197. Twycross R. Reflections on palliative sedation. *Palliat Care*. 2019;12:1178224218823511. doi:10.1177/1178224218823511
198. Rodrigues P, Crokaert J, Gastmans C. Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(6):1577-1590. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.01.013
199. Marcos Gómez Sancho, Rogerio Altisent Trota. Guía SECPAL. Sedación paliativa 2021.
200. Payne SA, Hasselaar J. European Palliative Sedation Project. *J Palliat Med*. 2020;23(2):154-155. doi:10.1089/jpm.2019.0606
201. Surges SM, Garralda E, Jaspers B, et al. Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework. *J Palliat Med*. 2022;25(11):1721-1731. doi:10.1089/jpm.2021.0646
202. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(6):666-670. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.01.005
203. Ely EW, Truman B, Shintani A, et al. Monitoring sedation status over time in ICU patients: reliability and validity of the Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS). *JAMA*. 2003;289(22):2983-2991. doi:10.1001/jama.289.22.2983
204. Verhamme KMC, Sturkenboom MCJM, Stricker BHC, Bosch R. Drug-induced urinary retention: incidence, management and prevention. *Drug Saf*. 2008;31(5):373-388. doi:10.2165/00002018-200831050-00002
205. Ferris FD. Last hours of living. *Clin Geriatr Med*. 2004;20(4):641-667, vi. doi:10.1016/j.cger.2004.07.011
206. Chan RJ, Webster J, Bowers A. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;2(2):CD008006. doi:10.1002/14651858.CD008006.pub4
207. Barreto P, Torre O de la, Pérez-Marín M. Detección de duelo complicado. *Psicooncología*. 2012;9(2-3):355-368. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40902
208. D'Antonio J. Caregiver Grief and Anticipatory Mourning. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2014;16(2):99. doi:10.1097/NJH.0000000000000027
209. Bellver A, Gil-juliá B, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*. 2008;5(1):103-116.
210. Enez Ö. Komplike Yas: Epidemiyoloji, Klinik Özellikler, Değerlendirme ve Tanı. *Psikiyatride Guncel Yaklasimler - Current Approaches in Psychiatry*. 2018;10(3):269-279. doi:10.18863/pgy.358110
211. Shear MK. Complicated Grief. Solomon CG, ed. *N Engl J Med*. 2015;372(2):153-160. doi:10.1056/NEJMcp1315618
212. Iglewicz A, Shear MK, Reynolds CF, Simon N, Lebowitz B, Zisook S. Complicated grief therapy for clinicians: An evidence-based protocol for mental health practice. *Depress Anxiety*. 2020;37(1):90-98. doi:10.1002/da.22965

213. Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional: 247 (Psicología Psiquiatría Psicoterapia) : Payàs Puigarnau, Alba: Amazon.es: Libros. Accessed January 28, 2025. <https://www.amazon.es/Las-tareas-del-duelo-integrativo-relacional/dp/8449324238>
214. Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord.* 2017;212:138-149. doi:10.1016/j.jad.2017.01.030
215. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (SAM-5-TR). Accessed January 28, 2025. <https://www.psychiatry.org:443/psychiatrists/practice/dsm>
216. Yeyati EL. Trastorno por duelo prolongado: un nuevo diagnóstico en el DSM-5TR. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría.* 2022;33(156, abr.jun.):51-55. doi:10.53680/vertex.v33i156.179
217. Soto-Rubio A, Salvador E, Pérez-Marín M. Factores de Riesgo de Duelo Complicado en cuidadores de pacientes con enfermedad terminal: una Revisión Sistemática. *Calidad de Vida y Salud.* 2019;12(2). Accessed January 28, 2025. <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/183>
218. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clin Nutr.* 2021;40(5):2898-2913. doi:10.1016/j.clnu.2021.02.005
219. Alderman B, Allan L, Amano K, et al. Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) expert opinion/guidance on the use of clinically assisted nutrition in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer.* 2022;30(4):2983-2992. doi:10.1007/s00520-021-06613-y
220. Del Olmo García M^a D, Moreno Villares JM, Álvarez Hernández J, et al. [Nutrition in palliative care: guidelines from the Working Group on Bioethics, Spanish Society of Clinical Nutrition and Metabolism (SENPE)]. *Nutr Hosp.* 2022;39(4):936-944. doi:10.20960/nh.04268
221. Druml C, Ballmer PE, Druml W, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016;35(3):545-556. doi:10.1016/j.clnu.2016.02.006
222. August DA, Huhmann MB, American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.) Board of Directors. A.S.P.E.N. clinical guidelines: nutrition support therapy during adult anticancer treatment and in hematopoietic cell transplantation. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2009;33(5):472-500. doi:10.1177/0148607109341804
223. Bischoff SC, Austin P, Boeykens K, et al. ESPEN practical guideline: Home enteral nutrition. *Clin Nutr.* 2022;41(2):468-488. doi:10.1016/j.clnu.2021.10.018
224. [comprender-cuidados-paliativos-2-adequacion-esfuerzo-terapeutico.pdf](https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/02/comprender-cuidados-paliativos-2-adequacion-esfuerzo-terapeutico.pdf). Accessed March 7, 2025. <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/02/comprender-cuidados-paliativos-2-adequacion-esfuerzo-terapeutico.pdf>
225. Diccionari de bioètica | TERMCAT. Accessed March 7, 2025. <https://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271>
226. Bátiz J. Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos. *Gaceta Médica de Bilbao.* 2014;111(3). Accessed March 7, 2025. <https://www.gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/66>
227. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de vida.pdf. Accessed March 7, 2025. https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematic_a/cbcfvidaes.pdf

228. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLOS ONE*. 2016;11(1):e0146184. doi:10.1371/journal.pone.0146184
229. CA Villacencio Chávez. *Deseo de adelantar la muerte, aproximación a su definición y conceptualización*. - Fundación Caredoctors | Formación e investigación en geriatría y cuidados paliativos. 2016. Accessed February 14, 2025. <https://fundacioncaredoctors.org/deseo-adelantar-la-muerte-aproximacion-definicion-conceptualizacion/>
230. Guerrero-Torrelles M, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J. Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: síntesis de recomendaciones y guías clínicas. *Medicina Paliativa*. 2018;25(3):121-129. doi:10.1016/j.medipa.2016.09.002
231. Rodríguez-Prat A, Pergolizzi D, Crespo I, et al. The Wish to Hasten Death in Patients With Life-Limiting Conditions. A Systematic Overview. *J Pain Symptom Manage*. 2024;68(2):e91-e115. doi:10.1016/j.jpainsymman.2024.04.023
232. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995;152(8):1185-1191. doi:10.1176/ajp.152.8.1185
233. Rosenfeld B, Breitbart W, Galiotta M, et al. The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*. 2000;88(12):2868-2875. doi:10.1002/1097-0142(20000615)88:12<2868::aid-cnrc30>3.0.co;2-k
234. Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Marín M, Abenia-Chavarria S, Balaguer A. The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients: A cross-sectional study. *Palliat Med*. 2019;33(6):570-577. doi:10.1177/0269216318824526
235. Lasmarías Martínez C. *Desarrollo e implementación de la Planificación de Decisiones Anticipadas en Cataluña: análisis del impacto de su puesta en práctica a partir de la autoeficacia de los profesionales sanitarios*. Ph.D. Thesis. Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya; 2022. Accessed March 7, 2025. <https://www.tdx.cat/handle/10803/674299>
236. Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades. Accessed March 7, 2025. https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/ambits-estrategics/atencio-sociosanitaria/docs/guia_pda_definitivav11.pdf
237. Sol·licitud de la prestació d'ajuda per morir (eutanàsia). gencat.cat. Accessed July 14, 2025. <http://web.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Sollicitud-de-la-prestacio-dajuda-per-morir-eutanasia>
238. Informació sobre l'eutanàsia per als professionals de la salut. Canal Salut. Accessed July 14, 2025. <http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/etapes-de-la-vida/fnal-vida/eutanasia/professionals/index.html>
239. Registre de professionals sanitaris objectors de consciència per dur a terme l'ajuda per morir (eutanàsia). gencat.cat. Accessed July 14, 2025. <http://web.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Registre-de-professionals-sanitaris-objectors-de-consciencia-per-dur-a-terme-lajuda-per-morir-eutanasia>
240. Kuipers, P, Kendall, E, Ehrlich, C, McIntyre. Complexity and health care: health practitioner workforce services, roles, skills and training, to respond to patients with complex needs. Published online January 1, 2014:51.
241. Martin-Rosello ML, Sanz-Amores MR, Salvador-Comino MR. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018;12(4):480-488. doi:10.1097/SPC.0000000000000403

242. Grant M, de Graaf E, Teunissen S. A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliat Med.* 2021;35(4):636-650. doi:10.1177/0269216321996983
243. Instrument per a la valoració del nivell de complexitat d'atenció de persones amb cronicitat avançada i necessitats palliatives (MACA). HexCom-Red.
244. Tuca A, Gómez-Martínez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Support Care Cancer.* 2018;26(1):241-249. doi:10.1007/s00520-017-3840-3
245. Viladot M, Gallardo-Martínez JL, Hernandez-Rodríguez F, et al. Validation Study of the PALCOM Scale of Complexity of Palliative Care Needs: A Cohort Study in Advanced Cancer Patients. *Cancers (Basel).* 2023;15(16):4182. doi:10.3390/cancers15164182
246. Tuca A, Viladot M, Carrera G, et al. Evolution of Complexity of Palliative Care Needs and Patient Profiles According to the PALCOM Scale (Part Two): Pooled Analysis of the Cohorts for the Development and Validation of the PALCOM Scale in Advanced Cancer Patients. *Cancers (Basel).* 2024;16(9):1744. doi:10.3390/cancers16091744
247. Salut D de. Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes: conceptualització i introducció als elements operatius. *Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas: conceptualización e introducción a los elementos operativos.* Published online March 27, 2017. Accessed February 19, 2025. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3305>
248. Bodenheimer T, Sinsky C. From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med.* 2014;12(6):573-576. doi:10.1370/afm.1713
249. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de resultats. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Accessed February 17, 2025. <http://aquas.gencat.cat/ca/fem/central-resultats/>
250. AQuAS. Avaluació d'estratègies d'atenció a la cronicitat. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Accessed February 17, 2025. <http://aquas.gencat.cat/ca/inici>
251. Blay-Pueyo C, Martínez-Muñoz M, Schiaffino A, Costa X, Ledesma A. Avaluació qualitativa del procés d'identificació i atenció als pacients amb necessitats complexes i malaltia avançada a l'atenció primària: període 2011-2014. *Scientia.* Published online September 2018. Accessed February 17, 2025. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7021>
252. Blay-Pueyo C, Cabezas-Peña C, Corney-León JC, et al. El Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya 2011-2014. *Scientia.* Published online July 2015. Accessed February 17, 2025. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/1842>
253. Shah YB, Goldberg ZN, Harness ED, Nash DB. Charting a Path to the Quintuple Aim: Harnessing AI to Address Social Determinants of Health. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2024;21(6):718. doi:10.3390/ijerph21060718
254. Raleigh V, Bardsley M, Smith P, et al. Integrated care and support Pioneers: Indicators for measuring the quality of integrated care. *integrated care.*
255. NHS Outcomes Framework Indicators - November 2018 Release. NHS England Digital. Accessed February 17, 2025. <https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/nhs-outcomes-framework/november-2018/nhs-outcomes-framework-indicators---november-2018-release>

256. Burns LR, Pauly MV. Accountable care organizations: back to the future? *LDI Issue Brief*. 2012;18(2):1-4.
257. ESMO. ESMO Designated Centres Accreditation Programme. Accessed February 17, 2025. <https://www.esmo.org/for-patients/esmo-designated-centres-of-integrated-oncology-palliative-care/esmo-designated-centres-accreditation-programme>
258. Recommendations for research | End of life care for adults: service delivery | Guidance | NICE. October 16, 2019. Accessed July 9, 2025. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng142/chapter/Recommendations-for-research>
259. Consens d'escalas i eines per a la valoració multidimensional de les persones a Catalunya. Published online July 12, 2023. doi:10.62727/dsalut/10001