
ICO-ICS

PRAXIS

para el cuidado al final de la vida

Actualización mayo 2025

Actualización: mayo de 2025

Revisión externa: julio de 2025

Ediciones anteriores:

1ª edición: septiembre de 2013

ISBN: 978-84-128170-6-5

Creative Commons:



Los contenidos de este documento están sujetos a una licencia de Creative Commons Reconocimiento – No Comercial – Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

La licencia se puede consultar en la página web de Creative Commons

Se recomienda referenciar esta guía de la siguiente forma:

Grupo de trabajo ICO-ICSPraxis *para el cuidado al final de la vida*. Barcelona 2024. Institut Català d'Oncologia.

Profesionales a los que se dirige la guía

Profesionales asistenciales que atienden a pacientes oncohematológicos en fase avanzada y con necesidades de cuidados paliativos al final de la vida.

Previsión sobre la actualización de la guía

Se prevé revisar y actualizar las recomendaciones establecidas en esta guía cada tres años, o bien cuando se disponga de nueva evidencia que suponga un cambio en la práctica clínica habitual, siempre de acuerdo con los criterios utilizados en el momento de su elaboración.

ICO-ICSPraxis para el cuidado al final de la vida

Justificación y objetivos

El Institut Català d'Oncologia (ICO), creado en 1995 por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, es un instituto público monográfico sobre el cáncer que realiza un abordaje integral de la enfermedad y que integra, dentro de la misma organización, la prevención, la asistencia, la formación especializada y la investigación epidemiológica, clínica y traslacional.

El Instituto dispone de cuatro centros que trabajan conjuntamente con cuatro hospitales universitarios y una red de hospitales comarcales. Los centros del ICO corresponden a: ICO-L'Hospitalet, ubicado en las instalaciones del Hospital Duran i Reynals de L'Hospitalet de Llobregat, en colaboración con el Hospital Universitari de Bellvitge; ICO-Girona, en el Hospital Universitari Doctor Josep Trueta; ICO-Badalona, en el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol; e ICO-Camp de Tarragona i Terres de l'Ebre en el Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona y en el Hospital de Tortosa Verge de la Cinta.

La misión del ICO es prevenir, curar y mitigar el impacto del cáncer en Cataluña.

En línea con nuestros valores, este documento pone de relieve la calidad del trabajo desarrollado, que permite establecer las mejores prácticas organizativas para asegurar la disponibilidad y la aplicabilidad del conocimiento, cuándo y dónde sea necesario. De esta forma, se garantiza el acceso a una atención oncológica efectiva y equitativa para toda la población de referencia.¹

Si se analizan los datos de diagnóstico, se observa que en 2023 se registraron en Cataluña 44.793 nuevos casos de cáncer, de los cuales un 94 % correspondían a tumores malignos.

En cuanto a los hombres, los cinco tipos de cáncer más frecuentes fueron: próstata (n = 4.850), colorrectal (n = 4.277), pulmón (n = 3.739), vejiga urinaria (n = 1.471) e hígado (n = 849).

En cuanto a las mujeres, los 5 tipos tumorales más frecuentes fueron: mama (n = 5.337), colorrectal (n = 2.644), pulmón (n = 1.245), sistema nervioso central (n = 997) y cuerpo uterino (n = 948).

En los hombres, un 6,9 % de los casos de cáncer se diagnostican antes de los 50 años y un 52,3%, a partir de los 70 años. En las mujeres, estos porcentajes de diagnóstico en estos grupos de edad son del 15 % y del 44,4 %, respectivamente.

Se calcula que en 2023 se produjeron en Cataluña 16.917 defunciones por cáncer, de las cuales 6.815 personas en mujeres y 10.102 en hombres. En los hombres, los 5 tipos tumorales con mayor número de defunciones en Cataluña fueron: pulmón (n = 2.599), colorrectal (n = 1.365), próstata (n = 868), páncreas (n = 633) e hígado (n = 565), que representan el 59,7 % del total de defunciones masculinas por cáncer en 2023. En las mujeres, los 5 tipos tumorales con más defunciones en Cataluña fueron: mama (n = 1.067), colorrectal (n = 955), pulmón (n = 872), páncreas (n = 615) y ovario (n = 345), que representan el 56,6 % del total de defunciones femeninas por cáncer en el mismo año.²

Con esta información previa, e iniciando así la *ICO-ICSPraxis para el cuidado al final de la vida*, se constata que la evaluación de la carga del cáncer en una población es esencial para la planificación de los servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, así como para la asignación de recursos. Por tanto, este documento consensuado por expertos permite no solo analizar la clínica correspondiente, sino también establecer los planes estratégicos y asistenciales necesarios para darle respuesta.

Este consenso y este enfoque son fruto de un trabajo multidisciplinar desde el inicio, durante todo el proceso asistencial y en todo el territorio. En consecuencia, se trabaja de forma continuada con el concepto y la visión de continuidad asistencial.

En este contexto, uno de los objetivos del ICO, alineado con su misión de prevenir, curar y mitigar el impacto del cáncer en Cataluña, es garantizar a los pacientes y sus familias, en el momento de afrontar el tramo final de la enfermedad, una atención basada en la evidencia científica disponible.

Tal y como se ha mencionado, se parte de una visión multidisciplinar del paciente y de su familia. A lo largo de todo el proceso, el paciente es el centro de atención, teniendo en cuenta sus necesidades biológicas, psicológicas, sociales, familiares y espirituales, así como sus valores y voluntades. Se trata de un ámbito de trabajo compartido por todos los profesionales asistenciales, aunque no estén dedicados específicamente al cuidado al final de la vida.

Es clave conseguir un liderazgo clínico potente a través de un modelo basado en el consenso profesional y la capacidad de colaboración entre los distintos centros.

Las Guías de Práctica Clínica (GPC) constituyen un instrumento fundamental para ofrecer una atención basada en la evidencia científica y contribuyen a mantener la equidad terapéutica entre los pacientes, constituyendo al mismo tiempo una referencia, en este caso, para otros centros de cuidados paliativos.

Así pues, el desarrollo, la implementación y la evaluación de los resultados de las GPC se consideran herramientas idóneas para la práctica de una atención basada en la evidencia. Además, las GPC son una herramienta fundamental en el diálogo terapéutico con el paciente, ya que facilitan la toma de decisiones compartida. En nuestro ámbito, estas guías las denominamos ICO-ICSPraxis.

La *ICO-ICSPraxis para el cuidado al final de la vida* tiene como objetivos:

- Recopilar el cuerpo de conocimiento específico de cuidados al final de la vida a partir de la evidencia científica disponible.
- Disminuir la variabilidad de los abordajes entre los distintos equipos de los centros de la institución.
- Proporcionar las herramientas para una visión integral y multidimensional del proceso de final de vida.
- Establecer criterios e indicadores de evaluación en el cuidado al final de la vida.

En esta nueva edición, se incorporan nuevos conceptos, perspectivas y necesidades surgidas dentro del ámbito de los cuidados paliativos a lo largo de los años posteriores a la primera edición de la *ICO-ICSPraxis para el cuidado de final de la vida* del año 2013. Igualmente, se hace hincapié en las necesidades emergentes de la sociedad. Asimismo, se analiza la complejidad asistencial en todos sus aspectos, en un marco de cuidado al final de la vida:

- Se hace énfasis en el diagnóstico situacional y el modelo de cuidados paliativos. Se tiene muy presente la visión individualizada y la necesidad de adecuación de los equipos y profesionales para dar respuesta a la complejidad asistencial. El proceso de cronicidad se entiende como un análisis necesario para disponer de las herramientas que permitan dar respuesta a la situación actual y también para la creación de planes estratégicos de trabajo futuros.
- Se pone en valor la geriatría oncohematológica para favorecer una mirada más precisa a una población que va envejeciendo, en la que la fragilidad y la cronicidad constituyen el marco de actuación.

- Se siguen analizando los síntomas y los tratamientos de final de vida. Se revisan los aspectos psicológicos, sociofamiliares y espirituales, así como la complejidad asistencial que de ellos se deriva, y se realiza un análisis para dar respuesta a la continuidad asistencial de pacientes y familias.
- Se destaca la importancia de la toma de decisiones compartida con el paciente como eje central del proceso, revisando los aspectos éticos más relevantes, el Deseo de adelantar la muerte (DAM), la Planificación de decisiones anticipada (PDA), el Documento de voluntades anticipadas (DVA) y la Prestación de ayuda para morir (PRAM)

En cada uno de estos ámbitos, se pone énfasis en los conceptos más relevantes que constituyen los ejes de trabajo multidisciplinar en el proceso de fin de la vida.

Identificación de la población de estudio

Pacientes adultos con neoplasia oncohematológica que se encuentran en las últimas semanas de vida.

Equipo de Desarrollo de la guía

Autores

Jacqueline Cimerman. Médico. Unidad de Cuidados Paliativos. Institut d'Oncologia de la Catalunya Sud (IOCS). Hospital Universitari Sant Joan de Reus.

Cintia Fernández García. Enfermera. Unidad de Cuidados Paliativos. Institut d'Oncologia de la Catalunya Sud (IOCS). Hospital Universitari Sant Joan de Reus.

Diana Forero Vega. Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Equipo de apoyo hospitalario en cuidados paliativos. Hospital Universitari Arnau de Vilanova. Lleida.

Jennifer Garrillo Cepeda. Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Unidad de Cuidados Paliativos y soporte hospitalario oncohematológico. Hospital Vall d'Hebron.

Anna Rodríguez Artacho. Enfermera. Unidad de Cuidados Paliativos y soporte hospitalario oncohematológico. Hospital Vall d'Hebron.

M. Dolores Torremorell Balagué. Médico especialista en Medicina Interna. Servicio de Cuidados Paliativos. Consorcio Sanitario de Terrassa. Hospital Universitario.

Susana Martínez Peralta. Médico especialista en Oncología Médica. Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

Teresa Ribot Berenguer. Médico especialista en Medicina Interna. Servicio de Cuidados Paliativos. Parc Taulí Hospital Universitari de Sabadell.

Pierluigi Bavestrello Aljaro. Médico especialista en Oncología Radioterápica. Servicio de Cuidados Paliativos. ICO-L'Hospitalet.

Cristina Cano López. Enfermera de práctica avanzada. Equipo de apoyo hospitalario de Cuidados Paliativos. ICO-L'Hospitalet.

Lina Nitola-Mendoza. Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Servicio de Cuidados Paliativos. ICO-Badalona.

Montserrat Bleda Pérez. Enfermera de Práctica Clínica Avanzada. Servicio de Cuidados Paliativos y soporte hospitalario oncohematológico. ICO-Badalona.

Yohana Lucrecia Rojas Torres. Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Servicio de Cuidados Paliativos y soporte hospitalario oncohematológico. ICO-Girona.

Núria Salvadó Viella. Enfermera. Servicio de Cuidados Paliativos y soporte hospitalario oncohematológico. ICO-Girona.

Claudia Milagros Terán Benzaquén. Médico especialista en Hematología. Servicio de Hematología. ICO Hospital Sant Joan de Reus.

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

Ángela Durán Fernández. Enfermera. Unidad de Atención a la Ciudadanía. ICO-L'Hospitalet.

M. José Sendrós Madroño. Dietista-nutricionista. Unidad de Nutrición Clínica y Dietética. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. ICO-Badalona.

Raquel Liñan Planas. Médico especialista en Oncología Médica. Servicio de Oncología Médica. ICO-Girona.

Alicia Lozano Borbalas. Médico especialista en Oncología Radioterápica. Servicio de Oncología radioterápica. Institut Català d'Oncologia. ICO-L'Hospitalet.

Georgina Gener Ricós. Médico especialista en Hematología. Servicio de Hematología Clínica. Institut Català d'Oncologia. ICO-Badalona.

Gemma Riera Tornes. Trabajadora social. Institut Català d'Oncologia. ICO-Girona.

Ana Maria Moral Torres. Psicooncóloga. Servicio de Psicooncología. Institut Català d'Oncologia. ICO-Girona.

Nuri Quer Margall. Farmacéutica especialista. Unidad de Farmacia Oncológica. ICO-Girona.

Coordinación

Josep Majó Llopart. Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Servicio de Cuidados Paliativos y soporte hospitalario oncohematológico. ICO-Girona.

Soporte editorial

Marta Fontanet Bassas. Soporte editorial. ICO.

Colaboradores:

Olalla Montero Pérez. Coordinadora del proyecto ICO-ICSPraxis. Farmacéutica especialista de Área. Servicio de Farmacia. ICO-L'Hospitalet.

Revisores externos:

Cristina Farriols Danés. Jefe de Sección de Cuidados Paliativos. Hospital del Mar. Presidenta de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos (SCBCP).

Gala Serrano Bermúdez. Médico especialista en Oncología Radioterápica. Servicio de Cuidados Paliativos. ICO-L'Hospitalet.

Joaquín Julià-Torras. Médico especialista en Medicina Interna. Servicio de Cuidados Paliativos. ICO-Badalona. Facultad de Ciencias de la Salud. Universitat Internacional de Catalunya.

Alfonso Monje Hernández. Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en geriatría. Área de atención intermedia. Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Sant Boi de Llobregat.

Marga Viladot Blasi. Médico especialista en Medicina Interna. Área de Soporte Integral del Cáncer (ASIC), Instituto de Cáncer y Enfermedades de la Sangre (ICAMS), Hospital Clínic, Universidad de Barcelona.

Albert Tuca. Área de Soporte Integral en Cáncer (ASIC), Institut de Càncer i Malalties de la Sang (ICAMS), Hospital Clínic, Universidad de Barcelona.

Cristina Lasmarias Martínez. Jefe de planificación de Atención Intermedia. Equipo de Dirección Operativa para la transformación de la Atención Intermedia. Dirección General de Planificación en Salud. Departament de Salut.

Jordi Amblàs Novellas. Médico especialista en Geriatría. Hospital de la Santa Creu de Vic.

Responsables del área de evidencia

Francesc Soler Rotllant. Dirección del Servicio de Farmacia. Institut Català d'Oncologia.

Ricard Mesía Nin. Dirección del Servicio de Oncología Médica. Institut Català d'Oncologia. ICO-Badalona.

Josep Tabernero. Dirección del Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitari Vall d'Hebron y Vall d'Hebron Instituto de Oncología (VHIO). Barcelona.

Responsable de Dirección

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

Conflicto de intereses

Los autores han realizado una declaración de conflicto de intereses.

No ha habido ninguna financiación externa y las entidades que financian el ICO-ICS no han tenido influencia en las recomendaciones emitidas en esta guía.

Revisión de la literatura: fuentes consultadas

Fuentes para localizar otras GPC

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

Bases de datos

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

Metodología de revisión sistemática de la evidencia científica y gradación de la evidencia

Las distintas preguntas clínicas de la patología se distribuyen entre los autores.

Por lo general, se prefiere describir los fundamentos de las recomendaciones en dos escalas: una que describe el nivel de la evidencia científica y otra, el grado de la recomendación.

Niveles de evidencia según ESMO¹

Nivel	Tipo de evidencia
I	Evidencia como mínimo de un ensayo clínico de calidad metodológica, aleatorizado, controlado, con poco potencial de sesgo o metaanálisis de ensayos clínicos bien diseñados sin heterogeneidad.
II	Ensayos clínicos aleatorizados pequeños o grandes, pero de poca calidad metodológica (potencialmente sesgados) o metaanálisis de este tipo de ensayos o ensayos con heterogeneidad.
III	Estudios prospectivos de cohortes.
IV	Estudios retrospectivos de cohortes o estudios de casos control.
V	Estudios sin grupo de control, informes de casos y opiniones de expertos.

Grados de recomendación según ESMO

Grado	Origen de la evidencia
A	Nivel de evidencia alto por eficacia con un beneficio clínico sustancial. Altamente recomendable.
B	Nivel de evidencia alto o moderado por eficacia, pero con un beneficio clínico limitado. Generalmente recomendado.
C	Evidencia insuficiente en cuanto a la eficacia o el beneficio, no compensa los riesgos o las desventajas (acontecimientos adversos y costes). Opcional.
D	Nivel de evidencia moderado (o evidencia no consistente) por carencia de eficacia o resultado final adverso. Generalmente no recomendado.
E	Nivel de evidencia alto (o evidencia consistente) por carencia de eficacia o resultado final adverso. No se debe recomendar.

El listado de abreviaturas

AET	Adecuación del Esfuerzo Terapéutico
ASPEN	American Society for Parenteral y Enteral Nutrition
CTCAE	Criterios Terminológicos Comunes para Acontecimientos Adversos
DAM	Deseo de adelantar la muerte.
DDRS	<i>Desire for Death Rating Scale</i>
DSM-5	<i>Diagnóstico and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
DVA	Documento de voluntades anticipadas
ECOG	<i>Eastern Cooperative Oncology Group</i>
EICH	Enfermedad del injerto contra el huésped
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	Sociedad Europea de Oncología Médica
ESPEN	<i>European Society for Clinical Nutrition and Metabolismo</i>
GPC	Guías de Práctica Clínica
ICO	Institut Català d'Oncologia
IK	Índice de Karnofsky
IV	Vía intravenosa
LDH	Lactato-deshidrogenasa
MACA	Persona con enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa
MASCC	<i>Multinational Association of Supportive Care in Cancer</i>
MDASI	<i>MD Anderson Symptom Inventory</i>
NE	Nutrición enteral
NP	Nutrición Parenteral
OIM	Obstrucción intestinal maligna
OMS	Organización Mundial de la Salud
PaP Score	<i>Palliative Prognóstico Score</i>
PCC	Persona frágil con cronicidad compleja
PCR	Proteína C reactiva
PCS	Predicciones clínicas de supervivencia
PDA	Planificación de decisiones anticipadas
PIIC	Plan de Intervención Individualizado Compartido
PPI	<i>Palliative Prognóstico Índice</i>
PPS	<i>Palliative Performances Scale</i>
PRAM	Prestación de ayuda para morir
PREM	Medidas de experiencia declaradas por el paciente
PROMO	Medidas de resultados declarados por el paciente
PS	<i>Performance Status</i>
QOL	Escalas de calidad de vida

Listado de abreviaturas

QT	Quimioterapia
SC	Vía subcutánea
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SUD	Situación de últimos días
TEPT	Trastorno por estrés postraumático
TPH	Trasplante de progenitores hematopoyéticos
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
VGI	Valoración Geriátrica Integral

Índice

A. Introducción	15
B. Modelo de cuidado al final de la vida	16
B.1 Definición de cuidados paliativos y final de vida	16
B.2 Identificación del paciente en situación de final de vida	17
B.3 Valoración multidimensional	19
B.4 Plan de atención individualizada	20
B.5 Intercambio de información y coordinación entre equipos.	21
C. Manejo de la enfermedad avanzada	22
C.1 Cuidados Paliativos. Hematología clínica	22
C.1.1 Características clínicas específicas de neoplasias hematológicas	22
C.1.2 Intervención precoz en hematología clínica	23
C.1.3 Situaciones clínicas específicas en hematología	24
C.2. Cuidados Paliativos. Pacientes oncológicos avanzados.	29
C.2.1 Características clínicas específicas paciente oncológico con tumor sólido	29
C.2.2 Intervención precoz en oncología	31
C.2.3 Situaciones clínicas sobrevenidas.	33
C.3. Cuidados Paliativos. Valoración geriátrica integral en el paciente oncohematológico de edad avanzada en fase de final de vida.	35
D. Herramientas diagnósticas de la situación de final de vida.	38
D.1 Índice Karnofsky	38
D.2 Palliative Performance status y Palliative Prognostic Index	38
D.3 Palliative Prognostic Score	39
D.4 ECOG	40
D.5 Escalas de evaluación de síntomas	40
D.6 Escalas de calidad de vida	40
D.7 Parámetros biológicos	41
E. Valoración del paciente en situación de últimos días	43
E.1 Definición de situación de últimos días	43
E.1.1 Diagnóstico	43
E.1.2 Características físicas y emocionales	45
E.1.3 Objetivos del cuidado al final de la vida y acciones necesarias de los profesionales.	46
E.2 Control sintomático (farmacológico y no farmacológico).	49
E.2.1 Dolor	49
E.2.2 Astenia	51
E.2.3 Disnea	52
E.2.4 Estertores	54
E.2.5 Fiebre	55
E.2.6 Otros síntomas	56

E.3 Aspectos psicológicos en situación de últimos días de vida.....	68
E.3.1 Evaluación psicológica	69
E.3.2 Intervención psicológica en el paciente	70
E.3.3 Intervención psicológica con las familias.	73
E.4 Aspectos sociofamiliares.	75
E.5 Aspectos espirituales	80
E.5.1 Diferencia entre espiritualidad y religión	80
E.5.2 Necesidades espirituales	80
E.5.3 El profesional sanitario frente a la atención espiritual.	83
E.6 Sedación paliativa	85
E.6.1 Tipo de sedación	85
E.6.2 Indicaciones	85
E.6.3 Requerimientos éticos	85
E.6.4 Situaciones refractarias.	86
E.6.5 Manejo farmacológico	86
E.7 Pérdida y duelo	92
E.7.1 El proceso de duelo	92
E.7.2 Duelo complicado	93
F. Planificación de decisiones	96
F.1 Soporte nutricional e hidratación... ..	96
F.2 Adecuación al esfuerzo terapéutico y ético al final de la vida.	99
F.3 Deseo de adelantar la muerte	101
F.4 Planificación de las Decisiones anticipadas y del Documentos de voluntades anticipadas	102
F.5 Prestación de ayuda para morir	105
G. Atención a la complejidad al final de vida.	106
G.1 Dimensiones de la complejidad en atención a la salud.	106
G.2 Modelos de evaluación de la complejidad asistencial: Hex-Com y Palcom	108
G.3 Coordinación de equipos y continuidad asistencial	110
H. Propuesta de indicadores de seguimiento y resultados	112
I. Investigación al final de vida.	115
Anexo I. Instrumento de evaluación e intervención espiritual.	117
Aanexo II. Aspectos espirituales	119
Anexo III. Escalas más utilizadas en la valoración geriátrica	120
Anexo IV. Aspectos psicológicos. Guías para padres y madres	122
Anexo V. Detección de malestar emocional	126
Bibliografía	127

A. Introducción

En Cataluña, las personas con enfermedades crónicas avanzadas o en situación de final de vida han sido siempre un foco de atención prioritario con el objetivo de mejorar el modelo asistencial, la planificación, la coordinación entre organizaciones y profesionales, y dar respuesta a las necesidades de los pacientes y de sus familias.

El Institut Català d'Oncologia tiene como misión reducir el impacto del cáncer en Cataluña. Este principio, ya presente en la primera edición de la *ICO-ICSPraxis para el cuidado al final de la vida* del año 2013, se mantiene hasta la fecha y sigue siendo uno de los ejes centrales de trabajo.

En el período 2024-2025 se plantea la revisión de la guía y la actualización de los conocimientos, desde la prevención hasta la docencia, la investigación y el tratamiento.

El modelo de trabajo del ICO parte de una mirada multidisciplinar para dar respuesta a las necesidades de las personas con enfermedades oncohematológicas en situación de final de vida y de sus familias.

Para conseguir este objetivo, se ha contado con la colaboración de profesionales de diferentes centros hospitalarios con el fin de compilar conocimiento y experiencias, y diseñar un modelo de trabajo aplicable a todo el territorio.

El cuidado al final de la vida se considera uno de los pilares de los equipos de cuidados paliativos, que trabajan de forma integrada con los equipos de oncología médica, oncología radioterápica y hematología clínica. El final de vida se define, pues, como una prioridad compartida por todos estos profesionales que intervienen de forma coordinada en la práctica diaria.

Esta guía tiene como propósito evaluar, consensuar y sistematizar una visión integral e integradora del cuidado al final de la vida, que incluye la detección precoz de los pacientes, el diagnóstico situacional, la identificación de necesidades de los pacientes y familias, la respuesta clínica, el acompañamiento adecuado y el trabajo asistencial multidisciplinar. El paciente y la familia se sitúan como eje central de la atención y se tienen en cuenta en todo el proceso de toma de decisiones.

B. Modelo de cuidado al final de la vida

B.1 Definición de cuidados paliativos y final de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos como el abordaje o el planteamiento destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes, adultos o niños, de sus personas referentes, familiares o afines, frente a problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal. Los cuidados paliativos tienen como finalidad prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento adecuado del dolor y otros problemas, sean físicos, psicosociales o espirituales.³⁻⁴

El modelo de atención paliativa se centra en las necesidades de la persona y se basa en una atención integral e integrada, llevada a cabo por un equipo interdisciplinar coordinado. La evaluación es multidimensional e incluye las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, así como los valores y preferencias de la persona. Se remarca que todos los pacientes, independientemente de su identidad sexual o de género, requieren una atención individualizada que garantice el adecuado respeto y atención.

Uno de los pilares fundamentales de los cuidados paliativos actuales es la atención paliativa precoz. Este enfoque facilita la identificación de las necesidades de los pacientes y sus familias en el momento oportuno y asegura una atención personalizada y ajustada a cada etapa de la enfermedad y a su evolución. El inicio precoz de los cuidados paliativos permite combinarlos con los tratamientos de finalidad curativa y evita que sean excluyentes. Por tanto, pueden aplicarse de forma concomitante con otros tratamientos dirigidos a curar o prolongar la vida, como la quimioterapia, la inmunoterapia o la radioterapia, ofreciendo un apoyo integral que abarque tanto la enfermedad como los síntomas y los efectos adversos asociados a los tratamientos. Además, la atención paliativa precoz facilita la planificación anticipada de los cuidados de acuerdo con los valores de cada persona, fomenta la toma de decisiones compartida y respeta la autonomía individual.⁵⁻⁶

Es necesario entender la enfermedad como un proceso dinámico con puntos de transición que requieren revisar y ajustar los planteamientos diagnósticos, el seguimiento, el tratamiento e, incluso, el abordaje asistencial, priorizando siempre el bienestar del paciente.⁷

Los cuidados paliativos deben garantizarse de acuerdo con los principios de cobertura universal, asegurando el acceso a todas aquellas personas que los necesiten, independientemente del tipo de enfermedad, la edad o el lugar de residencia. Estos cuidados no se limitan a los pacientes con enfermedades oncológicas, sino que también incluyen a aquellos que padecen enfermedades crónicas no oncológicas que generan sufrimiento y necesitan apoyo especializado.

Para garantizar un sistema de atención paliativa especializada que sea sostenible, tanto en calidad como en accesibilidad, es imprescindible integrar los recursos específicos de cuidados paliativos (equipos, servicios y profesionales) en los ámbitos de atención primaria, atención intermedia y atención hospitalaria de agudos.^{3,6}

Este modelo de atención contribuye de manera significativa a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de su entorno, consolidando los cuidados paliativos como un elemento esencial dentro de la atención sanitaria integral.

B.2 Identificación del paciente en situación de final de vida

Cuando se habla de identificación precoz, es necesario considerar su impacto en la intervención multidisciplinar. El modelo se basa en la detección de necesidades paliativas, que debe permitir una toma de decisiones compartida.⁸ Este trabajo colaborativo aporta múltiples beneficios, como conocer las preferencias y valores de los pacientes, definir mejor los objetivos de la atención y facilitar la planificación anticipada de las decisiones.⁹⁻¹¹

Un enfoque centrado en el control sintomático contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes y de las familias, reducir la angustia emergente y latente asociada a estos procesos, ajustar las intervenciones para ofrecer cuidados menos agresivos y más centrados en la persona, disminuir los costes e incluso incrementar potencialmente la supervivencia.¹²⁻¹³

Transiciones

Con el objetivo de facilitar el abordaje progresivo y no dicotómico del cuidado al final de la vida, ajustado a las necesidades dinámicas de cada paciente, se han definido dos transiciones.

La **primera transición (1T)** responde a la pregunta: *¿Es posible que el paciente muera en los próximos meses o años?* Se inicia en el momento del diagnóstico de la enfermedad avanzada, a menudo meses o algún año antes de su muerte, y, a partir de entonces, se establece una atención paliativa progresiva según las necesidades de cada situación.¹³

La detección debe ser objetiva y, al mismo tiempo, proactiva. Se recomienda utilizar instrumentos diseñados específicamente para el cribado poblacional.

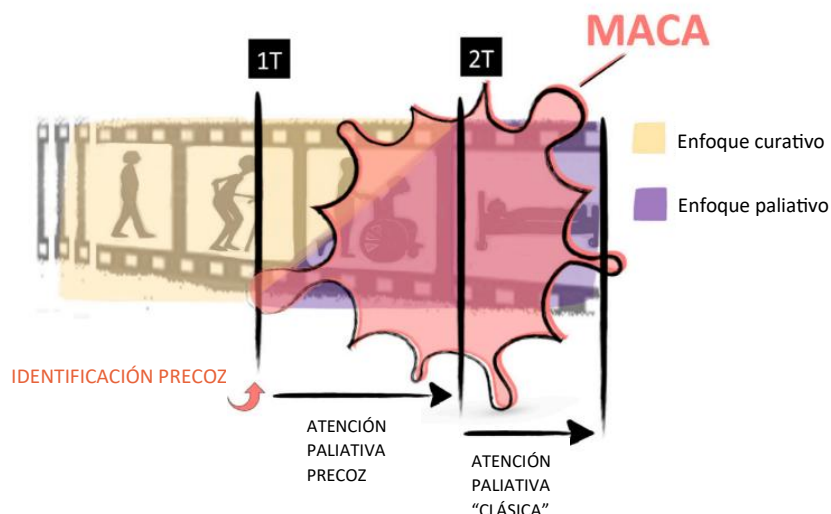
Este cribado debe permitir dar respuesta a las siguientes cuestiones:

- ¿La situación es realmente irreversible?
- ¿Está optimizado el tratamiento de sus patologías de base?
- ¿El entorno del paciente es suficiente y adecuado?
- ¿El paciente puede beneficiarse de la atención paliativa en este momento?

Este cribado puede llevarse a cabo en cualquier nivel asistencial (atención primaria, urgencias, hospitalización, hospitales de atención intermedia y residencias) y por parte de cualquier equipo asistencial que conozca al paciente y su trayectoria.

La **segunda transición (2T)** responde a la pregunta: *¿El paciente se encuentra lo suficientemente enfermo como para poder morir en los próximos días o semanas?* Esta transición corresponde a la situación de últimos días o semanas de vida.

Figura 1. Transiciones. Fuente: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Bases conceptuales y modelo de cuidado para las personas con cronicidad compleja (PCC) o para las personas con enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa (MACA). 2020.



De nuevo, se destaca la importancia de la detección en cada fase, ya que ésta determinará las actuaciones que hay que llevar a cabo y, en el caso de la segunda transición, será necesario priorizar una aproximación estrictamente paliativa.

En la progresión de la enfermedad, los cuidados paliativos deben dar respuesta a las necesidades emergentes derivadas de la misma enfermedad, a la vez que deben tener en cuenta las individualidades de cada paciente y de su entorno familiar y/o de la persona cuidadora.

Instrumentos de identificación

En Cataluña, para la identificación precoz de personas con cronicidad avanzada y necesidades paliativas, se utiliza el instrumento NECPAL CCOMS-ICO.¹⁴

Actualmente, se utiliza la versión 4.0 de este instrumento, que se basa en la respuesta negativa a la pregunta: *¿Os sorprendería que esta persona muriera a lo largo del próximo año?* Si la respuesta es: «No me sorprendería», se valoran parámetros como la detección de necesidades paliativas, la pérdida funcional y/o nutricional, multimorbilidad, el uso de recursos y/o criterios de gravedad y/o progresión de enfermedades avanzadas.

Si la respuesta es negativa, será necesario valorar si se detecta como mínimo uno de los seis parámetros de la lista.

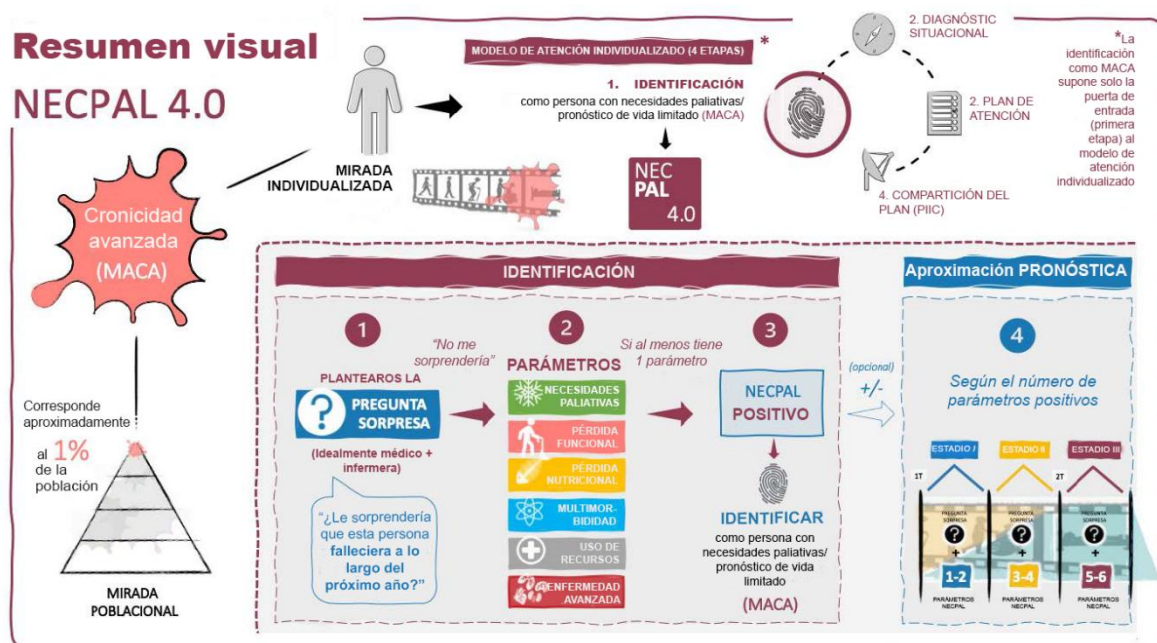
Si se constata alguno de los parámetros anteriores, esto indica que la persona cumple los criterios de NECPAL positivo, y se identifica como paciente con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado (paciente MACA).

En ausencia de ningún indicador, la persona no se considera tributaria de ser identificada como paciente MACA.

Esta nueva versión de NECPAL 4.0 incorpora una propuesta de estratificación pronóstica con un valor orientativo:

- NECPAL + (estadio I): si hay 1 o 2 indicadores.
- NECPAL ++ (estadio II): si hay 3 o 4 indicadores.
- NECPAL +++ (estadio III): si existen 5 o 6 indicadores.

Figura 2. Resumen visual NECPAL 4.0. Fuente: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Instrumento para la identificación precoz de las personas con cronicidad avanzada y necesidades paliativas. NECPAL 4.0. 2021.



B.3 Valoración multidimensional

Diagnóstico situacional

En Cataluña, tal y como hemos mencionado, la herramienta de cribado poblacional y la identificación de personas con cronicidad avanzada y necesidades paliativas se realiza con el instrumento NECPAL.

Es necesario disponer de un modelo de atención centrada en la persona, que conste de 4 etapas y facilite la aproximación a estos pacientes:

- Identificación precoz/cribado poblacional.
- Diagnóstico situacional (valoración multidimensional de necesidades).
- Elaboración del plan de atención individualizado.
- Intercambio y coordinación del plan.

Posteriormente, es necesario realizar una monitorización sistemática del plan y una reevaluación periódica, de forma que se puedan introducir correcciones y modificar en función de los cambios en las necesidades.

El concepto de diagnóstico situacional hace referencia al proceso de valoración multidimensional y de necesidades que permite a los profesionales determinar cuál es el grado de reserva o fragilidad de la persona atendida. Se pueden utilizar diferentes herramientas. En el ámbito de la geriatría se utilizan la valoración geriátrica integral y los índices de fragilidad.¹⁵ En el ámbito de los cuidados paliativos oncohematológicos, el modelo de necesidades multidimensionales de Ferris *et al.*^{16(p2)}

Recientemente, el Institut Català d'Oncologia ha presentado el ICO Toolkit-2, una herramienta que facilita una evaluación multidimensional, sistemática, objetiva y medible de las necesidades de los pacientes con neoplasia maligna a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.¹⁷

Identificación de necesidades paliativas

La atención a las necesidades de salud de las personas debe constituir el foco principal del trabajo profesional.

- Es necesario realizar una valoración integral u holística, teniendo en cuenta todas las necesidades.
- Deben incluirse la persona, su entorno y el contexto asistencial.
- La atención debe integrar el ámbito sanitario y el social, y debe centrarse en las necesidades detectadas, las preferencias y los valores, sin limitarse exclusivamente a la enfermedad.

Figura 3. Modelo de necesidades multimodal. Fuente: Ferris



Modificado del Modelo de necesidades multidimensionales. Ferris *et al.* SPSM 2002

B.4 Plan de atenci3n individualizada

En el caso de las personas identificadas como MACA, es necesario poner el énfasis en los tres aspectos siguientes:

- Identificar los valores y preferencias de la persona y de su familia, y apoyar al cuidador principal.
- Definir los objetivos generales:
 - Supervivencia
 - Funcionalidad
 - Control de síntomas
- Concretar acciones específicas.
- Desarrollar, de forma compartida, un plan de decisiones anticipadas.

B.5 Intercambio de información y coordinación entre equipos

- 1) Revisar el Plan de Intervención Individualizado Compartido (PIIC) publicado a través de la Historia Clínica Compartida de Cataluña, en caso de que la persona esté identificada como PCC o MACA.
- 2) Incluir en el curso clínico toda la información relativa al abordaje multidimensional.
- 3) Compartir con el equipo referente de atención primaria y comunitaria la información necesaria para que quede constancia en el PIIC.
- 4) Disponer de un equipo referente o de una persona referente (gestor/a del caso), con el fin de garantizar que se lleve a cabo el plan de atención individualizada.

Puntos a destacar: modelo de cuidado al final de vida

- Los cuidados paliativos tienen como finalidad prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento adecuado del dolor y otros problemas de naturaleza física, psicosocial o espiritual.
- Uno de los elementos fundamentales de los cuidados paliativos es la atención paliativa precoz.
- La detección de necesidades paliativas debe permitir la toma de decisiones compartida.
- En Cataluña, para la identificación de personas con cronicidad avanzada y necesidades paliativas, se utiliza NECPAL CCOMS-ICO.
- El modelo asistencial debe estar centrado en la persona.

C. Manejo de la enfermedad avanzada

C.1 Cuidados Paliativos. Hematología clínica

Las neoplasias hematológicas son entidades heterogéneas y complejas y, en muchos casos, presentan un mal pronóstico a corto plazo. Históricamente, los cuidados paliativos han sido poco aplicados a pacientes hematológicos, aunque estos pacientes tienen unas necesidades importantes no cubiertas por los tratamientos específicos de la enfermedad.¹⁸ Tradicionalmente, el vínculo entre los cuidados paliativos y las enfermedades hematológicas se ha establecido en fases avanzadas, cuando a menudo no existen opciones terapéuticas apropiadas.¹⁹

Varias publicaciones han demostrado los beneficios de integrar los cuidados paliativos en la atención a pacientes con cáncer y a sus cuidadores, incluyendo la reducción de la carga de síntomas y mejoras en la calidad de vida, el estado de ánimo e incluso la supervivencia global. La integración de los cuidados paliativos en etapas iniciales de la atención oncológica se ha consolidado como práctica estándar para los pacientes con cáncer. Por este motivo, es fundamental conocer las características específicas de las neoplasias hematológicas, los beneficios de la intervención precoz y la función de los cuidados paliativos ante complicaciones intercurrentes.¹⁸⁻²²

C.1.1 Características clínicas específicas de las neoplasias hematológicas

Las neoplasias hematológicas presentan características clínicas y pronósticas propias del origen de cada entidad, lo que las convierte en un grupo muy heterogéneo. La clínica o síntomas pueden ser diversos, desde pacientes completamente asintomáticos hasta pacientes que presentan síntomas importantes derivados de la afectación particular de la enfermedad.

De forma inespecífica, las enfermedades hematológicas malignas presentan un síndrome constitucional similar a las neoplasias malignas sólidas. De forma más específica, los síntomas más relevantes se derivan de la insuficiencia medular (de una o más líneas hematopoyéticas), con manifestaciones diversas según el número de líneas hematopoyéticas afectadas. La anemia causa astenia, fatiga, disnea, mareo y, en casos graves, puede provocar síncope o un síndrome coronario agudo. La trombocitopenia provoca principalmente diátesis hemorrágica espontánea, que puede comprometer la vida del paciente en función de su localización. La leucopenia (principalmente neutropenia o linfopenia) predispone a infecciones graves por gérmenes oportunistas. En todos los casos, la insuficiencia puede ser achacable a la misma enfermedad o a la toxicidad de los tratamientos administrados.²³⁻²⁷

Por otra parte, existen presentaciones clínicas más específicas según la línea hematopoyética afectada. Las enfermedades mieloproliferativas pueden cursar en procesos de estasis, cefalea, obnubilación, prurito, fenómenos trombóticos y dolor por organomegalias. Las enfermedades linfoproliferativas a menudo presentan la tríada de síntomas B (fiebre vespertina, sudoración nocturna y pérdida de peso), junto con dolor o síntomas derivados de la compresión por adenopatías, masas u organomegalias. En el caso de las gammopatías monoclonales, como el mieloma múltiple, es característico el dolor derivado de la afectación ósea por fracturas y/o infiltración de la enfermedad.

Por último, en el caso de los pacientes receptores de un trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH), la enfermedad del injerto contra el huésped (EICH) (aguda y/o crónica) provoca una serie de síntomas que comprometen la vida del paciente o, a largo plazo, deteriora de forma significativa la calidad de vida.²³

La intensidad de los tratamientos administrados en oncohematología puede provocar, entre otros, astenia, fatiga, náuseas, vómitos y alteraciones del ritmo deposicional, así como alteraciones físicas como la caída del cabello o la pérdida de masa muscular por malnutrición, con impacto emocional.

Por lo general, en los procesos crónicos, los pacientes a menudo presentan una historia de larga evolución, una mejora adaptación y mejor tolerancia sintomática. En estos casos, el margen de tiempo para realizar el diagnóstico e iniciar el tratamiento es más amplio, mientras que, en procesos más agudos, la instauración es muy rápida, el margen para los procedimientos diagnósticos es reducido y el paciente presenta mala tolerancia sintomática, con un riesgo vital que requiere tratamiento inmediato.²³

En cualquier situación, es muy importante disponer de una buena historia clínica y de una cuidadosa anamnesis desde el momento del diagnóstico y durante toda la evolución de la enfermedad. La evaluación de la sintomatología, de su gravedad y, en especial, de los síntomas que resultan más limitantes para el paciente, permite adaptar e individualizar la intervención de los cuidados paliativos con el objetivo de mejorar la calidad de vida.²⁰

C.1.2 Intervención precoz en hematología clínica

La incorporación de cuidados paliativos en la atención a pacientes con tumores sólidos está más consolidada que en el caso de enfermedades hematológicas. Sin embargo, sabemos que la carga sintomática de estos pacientes es muy similar y que este hecho puede contribuir a explorar cuáles son los potenciales beneficios de la intervención de los equipos de cuidados paliativos en los pacientes diagnosticados de enfermedades hematológicas.²⁸

En esta línea, se disponen de trabajos publicados que demuestran el beneficio de una intervención precoz por parte de los equipos de cuidados paliativos en pacientes hematológicos, aunque se han centrado más específicamente en pacientes receptores de un TPH y en los diagnosticados de un mieloma múltiple. La integración de los cuidados paliativos ha demostrado ser muy beneficiosa en el control de la carga sintomática, el distrés emocional y la calidad de vida de estos pacientes y de sus principales cuidadores. Por tanto, el objetivo en estos pacientes sería considerar un contacto con cuidados paliativos para realizar una valoración multidimensional y realizar una intervención precoz, ya que considerar sólo el pronóstico de la enfermedad podría no ser aplicable en un grupo tan heterogéneo de enfermedades.^{21-22,29}

Por este motivo, se han propuesto escalas de valoración clínica o listados de ítems recomendados para identificar qué pacientes hematológicos podrían ser candidatos para ser derivados a equipos de cuidados paliativos para una intervención precoz.²⁴

Dos de las escalas más representativas son la *Functional Assessment of Cancer Treatment-General*, que incluye versiones específicas para la leucemia, linfoma, mieloma múltiple y TPH, y el *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30* (EORTC QLQ-C30). Adicionalmente, se ha propuesto una escala con diez ítems para identificar a los pacientes candidatos a una intervención precoz (véase la Tabla 1).

Tabla 1. Criterios para la identificación de pacientes hematológicos candidatos a una intervención precoz con cuidados paliativos. Fuente: Adaptado del Manual ICO Control de síntomas en pacientes con cáncer, 4ª edición, 2019.

- Carga sintomática elevada
- Síntomas crónicos o refractarios
- Síntomas relacionados con nuevas terapias
- Ingreso por trasplante de médula ósea
- Enfermedad del injerto contra el huésped crónica
- Distrés emocional derivado del diagnóstico y/o de la recaída de la enfermedad
- Dificultad para afrontar la enfermedad
- Complejidad familiar y psicosocial
- Dificultad para comprender la evolución o el pronóstico de la enfermedad
- Esperanza de vida limitada con mal pronóstico a corto plazo o comorbilidad muy relevante

Un estudio aleatorizado publicado por El-Jawahri A. *et al.* analizó el efecto de la integración de los cuidados paliativos (dos visitas semanales) con la atención estándar en pacientes hospitalizados receptores de TPH sobre la calidad de vida, el estado de ánimo y la carga de síntomas.¹⁸ A las dos semanas del TPH, el grupo de intervención demostró una menor disminución de la calidad de vida, menos síntomas de depresión y ansiedad, y un menor incremento de la carga sintomática en comparación con el grupo control. A los tres meses se mantenía una mejor percepción de la calidad de vida y una disminución en los síntomas de depresión. Del mismo modo, los principales cuidadores de los pacientes del grupo de intervención presentaban un menor incremento de los niveles de depresión.

C.1.3 Situaciones clínicas específicas en hematología

Neutropenia febril

Se define como la presencia de fiebre ($\geq 38,3$ °C en una sola medida o ≥ 38 °C sostenida durante más de una hora) en un paciente con un recuento absoluto de neutrófilos inferior a $0,5 \times 10^9/L$, o inferior a $1,0 \times 10^9/L$ si se espera un descenso por debajo de $0,5 \times 10^9/L$ en menos de 48 horas.^{21,27,30}

Se trata de una situación con compromiso vital, por lo que la estratificación entre pacientes de alto riesgo y bajo riesgo es útil para ajustar el tratamiento. Para este propósito, se utilizan escalas que clasifican a los pacientes en función de la edad, las constantes vitales, las comorbilidades, los primeros resultados analíticos y la presencia o ausencia de mucositis. Un ejemplo es la escala *Multinational Association of Supportive Care in Cancer* (MASCC).

El tratamiento debe ser emergente.³¹ Es importante recoger una historia clínica y una cuidadosa anamnesis, solicitar pruebas analíticas y cultivos (hemocultivos, urocultivos, cultivo de esputo) y realizar una radiografía de tórax para identificar el posible foco de la fiebre. Se iniciará de forma inmediata la hidratación intravenosa (IV) y se administrará antibióticos de amplio espectro (preferentemente beta-lactámicos en monoterapia).

La combinación con aminoglicósidos sólo se recomienda en centros con alta prevalencia de bacilos gramnegativos persistentes o en caso de inestabilidad hemodinámica. Del mismo modo, la cobertura frente a cocos grampositivos resistentes a la meticilina con vancomicina solo se recomienda si existen antecedentes de colonización por *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina o inestabilidad hemodinámica. En estos últimos casos, es necesario reevaluar su uso continuado a las 48 horas.

La cobertura antifúngica debe considerarse a partir de las 72-96 horas en caso de fiebre persistencia en pacientes con sospecha y alto riesgo de infección fúngica. Se recomienda el uso de factor estimulante de colonias de granulocitos sólo si la enfermedad de base lo permite.

Diátesis hemorrágica

Se trata de una susceptibilidad inusual a sangrar, generalmente debida a un estado de hipocoagulabilidad, es decir, a un proceso de formación del coágulo irregular y lento. Esta condición puede ser hereditaria o adquirida. En este apartado se analizan principalmente las causas adquiridas.³²⁻³⁴

La causa más frecuente es la trombocitopenia (plaquetas $< 150 \times 10^9/L$). En este caso, la tendencia hemorrágica es inmediata y predomina en la piel y en las mucosas (equimosis, hematomas, epistaxis, gingivorragia y hematuria). En casos más extremos, pueden producirse hemorragias en localizaciones de riesgo como hemoptisis, hemorragia digestiva o intracraneal, que pueden comprometer la vida del paciente.

La gravedad de la hemorragia es, en general, directamente proporcional a la intensidad de la trombopenia. De modo que valores más cercanos a la normalidad ($80-150 \times 10^9/L$) pueden ser prácticamente asintomáticos o mostrar signos de mínima hemorragia (equimosis, hematomas), mientras que valores de plaquetopenia $< 20-30 \times 10^9/L$ (o incluso $< 10 \times 10^9/L$ intracraneal).

En la mayoría de los casos, la causa es una insuficiencia de la médula ósea, ya sea primaria (aplasia medular adquirida), secundaria a infiltración por enfermedades hematológicas (leucemia, linfomas, mieloma) o relacionada con la toxicidad de la quimioterapia o de otros fármacos.

En cualquier caso, el tratamiento inicial debe dirigirse a resolver la causa etiológica de la trombocitopenia. De forma concomitante, se debe realizar un tratamiento de soporte con transfusión de plaquetas (6 unidades de plaquetas = 1 pool). Habitualmente, el umbral para la transfusión es $< 20 \times 10^9/L$ en el ámbito ambulatorio o $< 10-12 \times 10^9/L$ en el ámbito hospitalario, con un umbral más permisivo ($< 30-50 \times 10^9/L$) si el paciente presenta hemorragia activa.

Mucositis

La mucositis es una complicación muy frecuente y temida en pacientes con enfermedades hematológicas sometidas a tratamiento quimioterápico, radioterapia o trasplante de médula ósea. Su incidencia es notablemente mayor en pacientes hematológicos que en pacientes con tumores sólidos. La afectación comprende principalmente el tracto gastrointestinal, desde la mucosa oral hasta el ano, y las manifestaciones clínicas dependen de la localización y extensión de las lesiones.^{32,35-37}

La ruptura de la barrera mucosa favorece la translocación bacteriana de gérmenes orofaríngeos o intestinales. Esto incrementa la predisposición a infecciones y se asocia a un riesgo de mortalidad más elevado en comparación con pacientes que no desarrollan mucositis.

La gravedad y duración de la mucositis, así como las secuelas, especialmente en pacientes sometidos a un TPH, tienen un impacto significativo en la morbilidad y mortalidad. Para la valoración de la gravedad, se utiliza la escala del *National Cancer Institute* (CTCAE, versión 5.0) (véase la Tabla 2).

Tabla 2. Grados de mucositis oral según la escala del National Cancer Institute CTCAE (versión 5.0)

	Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4	Grado 5
Mucositis, oral	Asintomático o con síntomas leves; no requiere intervención; medidas preventivas.	Dolor moderado o presencia de úlceras que no interfieren con la ingesta oral; requiere modificaciones dietéticas.	Dolor intenso que interfiere con la ingesta oral.	Consecuencias con riesgo de mortalidad; requiere intervención inmediata.	Muerte.

El tratamiento de la mucositis se fundamenta inicialmente en una adecuada prevención y, en caso de que se desarrolle, en un tratamiento ajustado a su gravedad.³⁵ Una mucositis no complicada puede ser autolimitada y sólo requerir tratamiento de apoyo según las necesidades. En cambio, en casos de mucositis complicadas, el tratamiento debe ser más intenso y de forma gradual en función de la gravedad (véase Tabla 3).

Tabla 3. Prevención y tratamiento de la mucositis oral. Fuente: adaptado de Brown et al., *Journal of Clinical Oncology*, 2020.

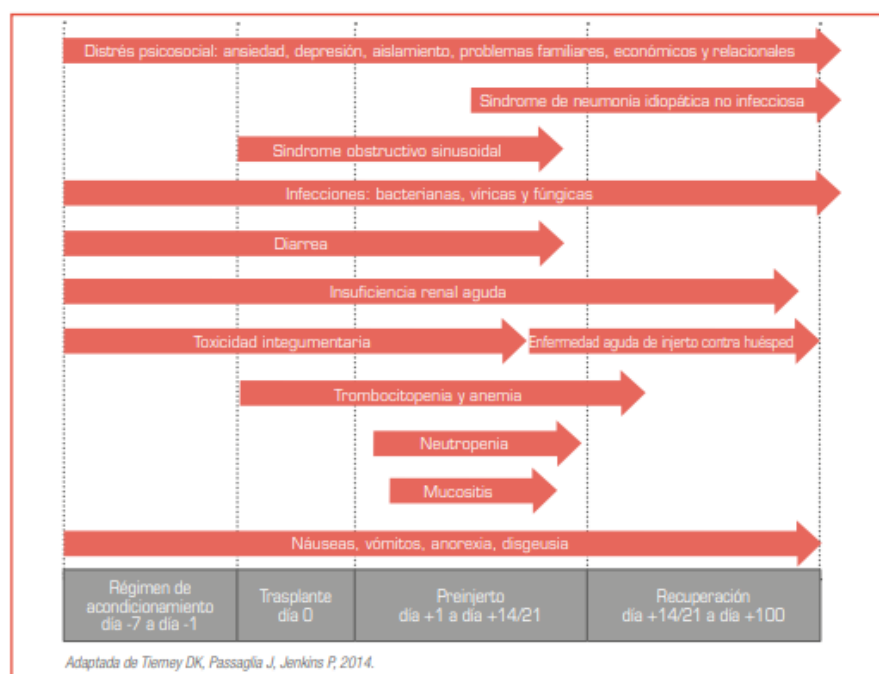
Medidas para la prevención	Medidas para el tratamiento (de menos a más intensivo)
- Cepillar los dientes con un cepillo suave dos veces al día y hacer enjuagues con soluciones suaves (sal fisiológica o bicarbonato sódico) por lo menos cuatro veces al día. - Realizar una valoración dental precoz, incluso antes de tratamientos oncológicos agresivos, para aplicar medidas preventivas (extracciones, tratamiento de caries). - Aplicar crioterapia o masticar hielo y mantenerlo en la boca hasta 30 minutos antes de la infusión de algunos agentes quimioterápicos. - El uso de enjuagues o hidrogeles mucoadhesivos puede prevenir la mucositis (aunque no siempre están incluidos en guías terapéuticas).	- Enjuagues suaves y anestésicos tópicos (por ejemplo, lidocaína viscosa al 2 %), enjuagar y escupir. - Modificar la textura de la dieta a alimentos de “fácil masticación”, evitando alimentos duros, crujientes o pegajosos. - Evitar el consumo de alcohol y tabaco. - Utilizar tratamientos tópicos con bajo riesgo de absorción sistémica, como enjuagues con morfina al 2 %, enjuagar y escupir. - Valorar el ingreso hospitalario para realizar un tratamiento más sistémico en casos de compromiso de la ingesta oral o de posibles complicaciones derivadas de la mucositis. - Administrar opiáceos sistémicos (intravenosos o transdérmicos) para conseguir un control efectivo del dolor.

Trasplante de progenitores hematopoyéticos

El TPH consiste en la infusión de células progenitoras hematopoyéticas con el objetivo principal de restaurar la función medular y recuperar una hematopoyesis eficaz. Se distinguen dos tipos de TPH: el TPH autólogo, en el que las células se obtienen del propio individuo, y el TPH alogénico, en el que la fuente se obtiene a partir de otro individuo. En este último caso, el procedimiento es más intenso, complejo y requiere cuidados más especializados. En ambos casos, el procedimiento requiere un tratamiento de acondicionamiento que depende de la enfermedad hematológica de base y de los objetivos terapéuticos. La eficacia y complicaciones a corto y largo plazo están fuertemente vinculadas a este condicionamiento.

Durante todo el proceso del trasplante pueden aparecer una gran diversidad de síntomas. Es esencial mantener un equilibrio entre el control sintomático y el riesgo de toxicidad asociada a tratamientos. La intervención precoz de un equipo de cuidados paliativos puede ser clave en el manejo de los síntomas más complejos, entre los que destaca el dolor (véase Figura 4).

Figura 4. Fuente: *Manual ICO de control de síntomas del paciente con cáncer*, 4a edición pág. 389.



La enfermedad del injerto contra el huésped merece una atención específica. Se trata de una complicación potencialmente mortal del TPH alogénico. Se define como una respuesta inflamatoria, aguda o crónica, que se origina en el sistema inmunitario del donante cuando reconoce como extraño los órganos del receptor. La afectación y manifestaciones clínicas pueden ser muy diversas, desde síntomas leves que solo requieren tratamiento local hasta una afectación sistémica grave, potencialmente mortal, que puede requerir el ingreso hospitalario del paciente y un soporte médico intensivo. Por lo general, los órganos más afectados de la EICH son la piel, el trato gastrointestinal y el hígado, aunque la enfermedad puede comprometer cualquier órgano del cuerpo. En función del momento de aparición y, sobre todo, de las características clínicas, la EICH se clasifica en aguda o crónica. En cualquier caso, la EICH provoca una afectación orgánica significativa, con una elevada morbimortalidad y, en su forma crónica, un importante deterioro de la calidad de vida de los pacientes. En estas situaciones, la evaluación precoz y el seguimiento por parte de los equipos de cuidados paliativos tienen un papel fundamental.

Compresión medular

La compresión medular es una de las complicaciones más graves en el ámbito oncológico, debido a las implicaciones y secuelas neurológicas que puede acarrear tanto a corto como a largo plazo. El mecanismo más frecuente es la invasión del canal espinal por un tumor primario, ya sea en forma de masa vertebral o de lesiones óseas, con la consiguiente producción de un efecto demasiado sobre la médula espinal. El resultado es un déficit neurológico de mayor o menor extensión, según su localización a lo largo de la columna vertebral, por la interrupción de la transmisión de la información al sistema nervioso central.³⁷⁻³⁸

Un estudio realizado por Rades *et al.* demostró que hasta un 13 % de los casos de compresión medular son causados por enfermedades hematológicas malignas, especialmente mieloma múltiple y linfomas.

El pronóstico depende de la rapidez de instauración de un tratamiento óptimo. Sin embargo, se ha observado que los pacientes hematológicos presentan resultados más favorables en términos de recuperación neurológica y una supervivencia a los 6 meses de entre el 85-90 %.

Puntos a destacar: pacientes hematológicos avanzados

- Es necesario conocer las características más importantes de las enfermedades hematológicas, los beneficios de la intervención precoz con cuidados paliativos y su papel ante complicaciones intercurrentes.
- Se han propuesto escalas de valoración clínica o listados de ítems para identificar a los pacientes hematológicos candidatos a ser derivados a equipos de cuidados paliativos.
- La neutropenia febril es una situación de compromiso vital; de ahí que la estratificación entre pacientes de alto riesgo y de bajo riesgo sea útil para ajustar el tratamiento.
- El tratamiento de la mucositis se basa, inicialmente, en una adecuada prevención y, en caso de desarrollarse, en un tratamiento ajustado a su gravedad.
- El pronóstico de la compresión medular depende de la rapidez con que se instaure un tratamiento óptimo. En los pacientes hematológicos, se han descrito resultados más favorables en cuanto a la recuperación neurológica y una supervivencia a los 6 meses de entre un 85-90 %.

C.2 Cuidados paliativos. Pacientes oncológicos avanzados

C.2.1 Características clínicas específicas del paciente oncológico con tumor sólido

Los pacientes con tumores sólidos a menudo se presentan en estadios localmente avanzados o incluso con metástasis. En estos casos, pueden presentar síntomas que requieren control sintomático independientemente de los tratamientos oncológicos específicos que reciban.

La atención precoz por parte de la Unidad de Cuidados Paliativos reduce el uso de transfusiones, de quimioterapia y de ingreso en unidades de cuidados intensivos (UCI) en los últimos días de vida, a la vez que mejora la carga de síntomas y el estado de ánimo del paciente.³⁹⁻⁴¹

La incidencia y la prevalencia de los síntomas dependen del tipo de tumor, de las comorbilidades asociadas y de la extensión y localización de la enfermedad. Los tumores con mayor carga sintomática son los de pulmón, cabeza y cuello y colon.

Entre el 88-95 % de los pacientes diagnosticados de tumores localmente avanzados presentan síntomas, la mitad de los cuales son de carácter moderado o grave. Los síntomas más frecuentes y con mayor impacto en la calidad de vida del paciente son el dolor, la disnea y la astenia.⁴¹⁻⁴³

Dolor

El dolor es el síntoma más prevalente entre los pacientes diagnosticados de tumores sólidos. Puede afectar aproximadamente al 50,7 % de todos los pacientes con cáncer, y la incidencia aumenta a medida que progresa la enfermedad, hasta alcanzar el 64 %.⁴³

Un metaanálisis publicado en 2016, con datos de 63.533 pacientes mostró que el 55 % de los pacientes experimentaba dolor durante el tratamiento, el 39 % al finalizarlo y el 38 % presentaba dolor moderado o intenso (EVA > 5).⁴³

En lo que se refiere al origen tumoral, el dolor es más frecuente en pacientes con tumores de cabeza y cuello, pulmón, mama, y menos frecuente en pacientes con tumor de próstata, gastrointestinales y ginecológicos. La relación entre incidencia y edad no está clara, aunque algunos estudios indican una mayor frecuencia en pacientes jóvenes.⁴⁴

Las causas más frecuentes de dolor son:⁴⁵

- El tumor primario.
- La invasión tisular por el crecimiento tumoral.
- Las metástasis, especialmente óseas y hepáticas.
- Los tratamientos: cirugía, tratamiento sistémico o radioterapia.
- La mucositis.
- La dermatitis.
- El dolor óseo relacionado con factores de crecimiento.
- El efecto *flare* de la radioterapia paliativa ósea (se presenta entre el 20 % y el 40 % en las dosis únicas de radioterapia).
- La necrosis ósea por bisfosfonatos.

Un tipo de dolor difícil de controlar es el dolor en crisis (*breakthrough pain*) que se presenta en un 59 % de los pacientes.⁴⁶

Puntos a destacar

El tratamiento farmacológico debe basarse en el uso racional de analgésicos y coanalgésicos, de acuerdo con la escala analgésica de la OMS y las recomendaciones de la correspondiente ICO-ICSpraxis.

Disnea

La disnea se presenta en un 21-90 % de los casos, en función del tipo de tumor.⁴⁷ Afecta aproximadamente al 75 % de los pacientes con cáncer de pulmón y entre un 70-80 % de los pacientes en fase terminal durante los últimos seis meses de vida.⁴⁷ Es el quinto síntoma más prevalente y, en un 19,1 % de los casos, se manifiesta con intensidad moderada/grave.

Astenia

La astenia aparece en un 30-90 % de los pacientes.⁴⁸ Es uno de los síntomas más frecuentes, junto con el dolor y la disnea.⁴⁸⁻⁴⁹ Afecta aproximadamente al 75 % de los pacientes con enfermedad avanzada.⁴⁹ Probablemente está relacionada con el estado proinflamatorio inducido por el cáncer.⁴⁹ El ejercicio físico regular puede contribuir a mejorar este síntoma.⁴⁹

C.2.2 Intervención precoz en oncología

En los pacientes oncológicos de debut, el inicio de cuidados paliativos puede resultar complejo debido a la asociación habitual de éstos con el final de vida. Sin embargo, su incorporación progresiva se considera una intervención esencial a lo largo del curso de la enfermedad.⁵⁰

Por este motivo, se han estudiado diversas estrategias para valorar cómo y cuándo deberían implementarse.⁵¹⁻⁵³ Diversos estudios han demostrado que la derivación precoz de pacientes con cáncer avanzado en la Unidad de Cuidados Paliativos puede mejorar el control de los síntomas, reducir la necesidad de hospitalización y reforzar el apoyo psicológico tanto de los pacientes como de sus familias, en los ámbitos ambulatorio y hospitalario, así como al final de la vida.^{50,54}

Se recomienda la derivación precoz sobre todo en aquellos diagnósticos de neoplasia de mal pronóstico (por ejemplo, tumores de páncreas o de pulmón sin tratamiento dirigido) o en casos que debutan con sintomatología de difícil manejo (dolor, angustia o síndrome tóxico evidente). En cambio, mientras que aquellos con mayor trayectoria/evolución de la enfermedad pueden diferirse más en el tiempo (por ejemplo en tumores de mama o de próstata con poca carga metastásica y/o asintomáticos).³⁹

Los factores objetivos asociados a una enfermedad de mal pronóstico, independientemente del tipo de tumor, son:⁵⁰

- **Clínicos:** deterioro del *Performance Status* (PS) o del *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG); presencia inicial de disnea, disfagia, xerostomía, anorexia o afectación cognitiva.
- **Analíticos:** hallazgos asociados a la inflamación sistémica (elevación de la proteína C reactiva, hipoalbuminemia y leucocitosis).

A nivel institucional, desde el año 2009 el *Observatory Qualy* (centro colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos), junto con el Institut Català d'Oncologia, la Generalitat de Catalunya y el Departament de Salut, trabaja en el desarrollo del Plan de Cuidados Paliativos de Cataluña.⁵⁵ A partir de este documento se elaboró, a nivel interno, una guía que recoge los criterios de atención asistencial y que establece que la presencia de dos o más elementos suele indicar complejidad clínica y/o necesidad de una intervención precoz por parte de Cuidados Paliativos.

Tabla 4. Criterios de atención asistencial

Criterios	Elementos
Generales	- Edad ≤ 60 años. - Antecedentes de adicción. - Antecedentes de psicopatía.
Síntomas físicos	- Cualquier síntoma persistente/inestable, de difícil control, refractario o con efectos secundarios mal tolerados.
Situaciones potencialmente complejas	- Dolor neuropático. - Dolor irruptivo incidental. - Técnicas anestésicas invasivas. - Oclusión intestinal. - Disnea.
Síntomas emocionales	- Malestar emocional severo independientemente de la causa.
Situación social	- Dificultad social manifiesta (paciente solo, cuidador inefectivo, malestar emocional grave familiar, etc.).
Otros	- Toma de decisiones complejas al final de la vida. - Cuidados de final de vida complejos. - Conflictos éticos. - Necesidades de derivación a otros recursos asistenciales de Cuidados Paliativos de la red.

Las herramientas pronósticas más útiles para la predicción de la supervivencia son la *Palliative Performance Scale*, la *Palliative Prognóstico Score*, el *Palliative Prognóstico Index* y la Escala Pronóstica de Glasgow.⁵⁰ Estas herramientas deberían ser complementarias al PS.

La guía ASCO de 2016 recomienda que la derivación a la Unidad de Cuidados Paliativos se realice durante las primeras 8-12 semanas a partir del diagnóstico y no se espere a haber finalizado o descartado el tratamiento oncológico específico activo.⁵⁶

Cabe remarcar que esta derivación precoz no es incompatible con la continuación del tratamiento antineoplásico.

C.2.3 Situaciones clínicas intercurrentes

Son situaciones que aparecen durante el tratamiento y que obligan a tomar decisiones de finalización del tratamiento oncológico activo, con el consiguiente paso a un abordaje exclusivamente paliativo y sintomático.

Los pacientes que no son tributarios de continuar el tratamiento oncológico específico y que se consideran, por tanto, candidatos a manejo exclusivamente paliativo son aquellos que:

- Presentan una bajada funcional de su estado general (evaluada mediante escalas como el *Performance Status*, el índice ECOG o el índice de Karnofsky) y que no sea recuperable.
- Presentan alteraciones analíticas que impiden recibir el tratamiento prescrito por el oncólogo, ya sea por progresión tumoral o por toxicidad farmacológica no reversible (grado 3 o 4 según CTCAE versión 5.0).

Sin embargo, existen otras complicaciones, tanto derivadas del tratamiento como de la enfermedad, que, una vez resueltas u optimizadas, pueden permitir la continuación del tratamiento oncológico específico, aunque requieren un seguimiento estricto por parte de la Unidad de Apoyo y Cuidados Paliativos.

Tabla 5. Complicaciones potencialmente reversibles

Secundarias a los tratamientos	Secundarias a la evolución de la enfermedad
- Toxicidad hematológica grave - Toxicidad hepática - Toxicidad renal - Astenia	- Dolor - Disnea - Anorexia - Astenia - Hipercalcemia - Compresión medular - Insuficiencia renal - Insuficiencia hepática - Alteraciones neurológicas - Situaciones clínicas con trombosis

Sin embargo, es necesario realizar un balance riesgo-beneficio respecto a la continuación del tratamiento oncológico específico. Este proceso de valoración requiere una comunicación clara y continua entre el paciente, la familia y el equipo médico (tanto el oncólogo como el médico paliativista).⁵⁰

Puntos a destacar: paciente oncológico avanzado

- La enfermedad oncológica localmente avanzada o metastásica puede condicionar la aparición de síntomas y la necesidad de su control.
- La incidencia y prevalencia de los síntomas dependen de las características del tumor, del paciente y del tratamiento aplicado.
- Los tumores que más frecuentemente presentan síntomas son los de pulmón, cabeza y cuello y colon.
- Los síntomas más frecuentes son el dolor, la disnea y la astenia.
- La derivación precoz a la Unidad de Cuidados Paliativos puede mejorar el control de los síntomas y optimizar el uso de recursos sanitarios.
- Es fundamental identificar los factores pronósticos para facilitar la derivación precoz.
- La guía de ASCO de 2016 recomienda realizar la derivación durante las primeras 8-12 semanas a partir del diagnóstico.
- Hay que distinguir las situaciones irreversibles, que pueden implicar el paro del tratamiento oncoespecífico, de las potencialmente reversibles.

C.3 Cuidados Paliativos. Valoración geriátrica integral en pacientes oncohematológicos de edad avanzada en fase de final de vida

La asociación de la edad, uno de los principales factores de riesgo para desarrollar cáncer, y el envejecimiento poblacional están comportando un aumento exponencial del número de pacientes de edad avanzada que requieren una atención oncohematológica.⁵⁷ La heterogeneidad de este grupo en relación con sus condiciones de salud obliga a establecer estrategias terapéuticas que no se basen exclusivamente en la edad cronológica del paciente, sino que se personalicen en función de su perfil de fragilidad.⁵⁸

La fragilidad, síndrome asociado al envejecimiento y caracterizada por una disminución de las reservas fisiológicas que limita la capacidad de respuesta frente a situaciones estresantes, ha demostrado tener valor pronóstico de supervivencia no relacionada con el cáncer y capacidad predictiva de toxicidad y complicaciones. Por este motivo, las principales guías recomiendan realizar una evaluación geriátrica en todos los pacientes de edad avanzada en quienes se plantee una estrategia terapéutica oncohematológica específica.⁵⁹

El estándar de referencia para clasificar a los pacientes según su perfil de fragilidad es la Valoración Geriátrica Integral (VGI).⁵⁸⁻⁶² La VGI es una herramienta multidimensional y multidisciplinar que evalúa, mediante exploraciones validadas, todos aquellos aspectos de la vida del paciente y de su entorno que pueden tener un impacto en la tolerancia y respuesta a los tratamientos, y recoge las prioridades y preferencias del paciente en relación con la enfermedad y el tratamiento. La VGI sirve como herramienta de apoyo en la toma de decisiones terapéuticas, incorpora un plan de intervenciones geriátricas dirigidas a optimizar condiciones susceptibles de mejora y permite realizar seguimiento de la evolución durante el proceso oncohematológico.

En la etapa de final de vida, la geriatría y los cuidados paliativos comparten los aspectos clave de su modelo asistencial: la valoración integral del paciente, las intervenciones que incluyen al paciente y su entorno, el objetivo de preservar la calidad de vida y el trabajo multidisciplinar.⁶³

La atención paliativa en pacientes oncohematológicos de edad avanzada debería incluir la determinación de los objetivos, el manejo sintomático y el establecimiento de un plan de atención avanzada dirigido a mejorar la calidad de vida y evitar una prolongación inadecuada de la vida.⁶³ La integración de los equipos de cuidados paliativos y de geriatría facilita la detección rápida de problemas y la planificación de intervenciones dirigidas a reducir su impacto.

Aunque no existe un modelo específico de atención paliativa para la población de edad avanzada, existen algunos aspectos diferenciales como los cambios fisiológicos relacionados con el envejecimiento, la presencia de comorbilidad y polimedicación, las preferencias del paciente y las características del entorno.⁶³⁻⁶⁶

- En los pacientes jóvenes, la indicación de una atención paliativa depende de la evolución de la enfermedad oncohematológica; en cambio, en los pacientes de edad avanzada los marcadores pronósticos de final de vida son la situación funcional y cognitiva, los síndromes geriátricos y la fragilidad, con el síndrome de declive (*failure to thrive*) como expresión extrema de fragilidad asociada a mal pronóstico a corto plazo. La trayectoria habitual del paciente de edad avanzada con cáncer es la de “enfermedad terminal”, con un período de estabilidad funcional seguido de un declive progresivo antes de la muerte.

- Los aspectos éticos tienen un peso especial en este grupo. En condiciones ideales, la VGI debería realizarse al inicio del proceso oncohematológico, identificando las preferencias del paciente. Sin embargo, la planificación del cuidado al final de la vida debe ser un proceso dinámico que incorpore los cambios que puedan aparecer en la evolución del proceso oncohematológico. La toma de decisiones puede verse afectada por la capacidad cognitiva del paciente, por lo que es fundamental respetar sus deseos y la autonomía, involucrando a la familia en el proceso, en la medida de lo posible. La literatura muestra que las familias, en determinados contextos culturales, tienden a evitar la discusión sobre las preferencias de los familiares de edad avanzada, por lo que es primordial disponer de documentación sobre voluntades anticipadas.
- En cuanto al control sintomático, los pacientes de edad avanzada presentan más a menudo síndromes geriátricos (inmovilidad, delirium, incontinencia, etc.) y menos expresión de dolor, depresión o vómitos. No se han descrito diferencias en la disnea.
- Los pacientes mayores suelen padecer enfermedades crónicas que pueden influir en la selección del tratamiento y en el control de los síntomas.
- La polimedicación es frecuente en pacientes de edad avanzada, que tienden a tomar múltiples medicamentos, elevando el riesgo de interacciones y efectos secundarios. Es importante revisar los tratamientos y reducir la carga farmacológica en la medida de lo posible, retirando aquellos fármacos con finalidad exclusivamente preventiva.
- Los cambios fisiológicos que aparecen durante el envejecimiento implican cambios en la absorción, el metabolismo y la eliminación de fármacos, pudiendo aumentar el riesgo de complicaciones/toxicidad y alterar la respuesta a los tratamientos.
- Este grupo presenta mayor riesgo de aislamiento social. Además, las necesidades del cuidador pueden diferir y con frecuencia el cuidador principal también es una persona de edad avanzada con capacidad limitada para asumir el cuidado.
- El valor pronóstico de la VGI sobre la supervivencia no dependiente del cáncer es importante en el momento de la valoración inicial, pero no en la etapa final. Las escalas pronósticas paliativas en este grupo a menudo no recogen aspectos relevantes de la valoración geriátrica y deben aplicarse juntamente con otras consideraciones. El PS por ejemplo, debe valorarse en relación con la situación basal y con el impacto de los síndromes geriátricos. La correlación entre escalas de valoración geriátrica y las utilizadas por los equipos de cuidados paliativos requiere el uso de un lenguaje clínico compartido.
- El cuidado de calidad al final de la vida del paciente de edad avanzada requiere una estrecha coordinación entre los equipos de oncohematología, cuidados paliativos y geriatría. Los objetivos comunes deben ser responder a las necesidades más complejas, establecer estándares de buena práctica y difundirlos mediante la investigación y la educación.

Puntos a destacar: manejo de la enfermedad avanzada. Pacientes oncohematológicos de edad avanzada

- La asociación de la edad, uno de los principales factores de riesgo para desarrollar cáncer, y el envejecimiento poblacional conlleva un aumento exponencial del número de pacientes de edad avanzada que requieren una atención oncohematológica.
- La fragilidad, síndrome asociado al envejecimiento y caracterizada por una disminución de las reservas fisiológicas, limita la capacidad de respuesta frente a situaciones estresantes y tiene valor pronóstico de supervivencia no relacionada con el cáncer, así como capacidad predictiva de toxicidad o complicaciones.
- El estándar de referencia para clasificar a los pacientes en función de su perfil de fragilidad es la Valoración Geriátrica Integral (VGI) complementada con la VGI-Express.
- La integración precoz de los equipos de cuidados paliativos y de geriatría permite una detección rápida de los problemas y la planificación de intervenciones para reducir su impacto.
- Los cambios fisiológicos propios del envejecimiento implican cambios en la absorción, el metabolismo y la eliminación de fármacos, pudiendo aumentar el riesgo de complicaciones/toxicidad y alterar la respuesta a los tratamientos.
- Este grupo presenta un mayor riesgo de aislamiento social. Además, las necesidades del cuidador pueden diferir y con frecuencia el cuidador principal también es una persona de edad avanzada con capacidad limitada para asumir el cuidado.

D. Herramientas diagnósticas de la situación de final de vida

D.1 Índice Karnofsky

El PS habitualmente medido mediante la puntuación del índice de Karnofsky (IK) o del índice ECOG son la base para la toma de decisiones y la valoración pronóstica en oncología y hematología en la práctica habitual.

El índice de Karnofsky fue diseñado para la evaluación de la capacidad funcional y la autonomía de los pacientes con cáncer. Varios estudios han evaluado la relación entre el IK y el pronóstico en pacientes con cáncer avanzado. Un IK < 50 % es indicativo de una supervivencia reducida, mientras que cada incremento en la puntuación de la escala se ha relacionado con un aumento de la supervivencia de 2 semanas. Sin embargo, un IK elevado no garantiza una supervivencia prolongada, y cuando el índice es bajo la predicción clínica de supervivencia puede ser un predictor más preciso.

El rápido descenso del estado funcional es un indicador de supervivencia más corta y pone de manifiesto la importancia de realizar valoraciones funcionales repetidas a lo largo del tiempo.⁶⁷

Los estudios que han comparado el IK con las predicciones clínicas de supervivencia (PCS) como mejor método pronóstico ofrecen resultados contradictorios. Estos estudios presentan limitaciones, especialmente en lo que se refiere a la fiabilidad entre evaluadores, aspecto que puede tener implicaciones en la precisión de la predicción pronóstica.

En un metaanálisis publicado en 2020 (14 artículos, 2.808 pacientes), en el que se evaluaron el IK, el índice ECOG y/o la escala de rendimiento paliativo (*Palliative Performance Scale*, PPS) por varios profesionales y en los mismos pacientes, se observó una correlación notable para cada una de las herramientas, el IK mostró un rendimiento descriptivamente mejor.⁶⁸

Otra revisión sistemática del mismo año (16 artículos, 6.619 pacientes) comparó la concordancia entre las valoraciones del estado funcional realizadas por el paciente y realizadas por los profesionales mediante el IK o el índice ECOG. Los resultados mostraron una correlación entre regular y moderada, poniendo de manifiesto diferencias entre la percepción de los pacientes y la del equipo sanitario.⁶⁹ En la actualidad, la tendencia es utilizar escalas multidimensionales pronósticas que integren más variables.

D.2 *Palliative Performance Scale* y *Palliative Prognóstico Index*

Se han desarrollado diversas escalas pronósticas que han sido objeto de revisiones y comparaciones. Tal y como se han mencionado en otros apartados, la comparación con la PCS llevada a cabo por los profesionales ha estado siempre presente y constituye la base de muchas de estas herramientas.

La PPS, el índice pronóstico paliativo (*Palliative Prognóstico Index*, PPI), la puntuación pronóstica paliativa (*Palliative Prognóstico Score*, PaP Score) y la PCS han demostrado un rendimiento relativamente bueno en pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos con una supervivencia estimada de semanas.⁷⁰

En estas comparaciones, la PCS y el PaP Score han mostrado un rendimiento significativamente mejor que la PPS y el PPI. La PCS puede ser suficiente en manos de profesionales experimentados, mientras que la PPS puede ayudarle a mejorar la confianza pronóstica de los médicos con menos experiencia.

La guía de práctica clínica de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO, por sus siglas inglés) del año 2023 revisa de nuevo la evaluación pronóstica en pacientes en situación de final de vida.⁷¹

La escala PPS está diseñada para evaluar pacientes con movilidad reducida y limitaciones en la autocuración. Incluye también otros ítems pronósticos relevantes como la ingesta oral o el nivel de conciencia. Se ha demostrado que la PPS permite distinguir de forma fiable entre pacientes con distintos pronósticos de supervivencia, independientemente del tipo de tumor, el entorno asistencial o la localización geográfica. Aunque la PPS integra varios factores pronósticos importantes, no fue concebida como un modelo multivariable de predicción de riesgo individualizado, sino como una medida refinada del PS que posteriormente se ha ido adaptando y desarrollando.

El PPI se desarrolló y validó inicialmente para predecir la supervivencia a 3 y 6 semanas en pacientes con cáncer avanzado. Incluye puntuaciones parciales en cinco dominios: PPS, ingesta oral, edema, disnea y delirio.

Estas escalas tienen claras ventajas: pueden ser más objetivas, más reproducibles y pueden ser aplicadas también por profesionales no expertos. Además, favorecen la comunicación entre equipos asistenciales, funcionan como soporte formativo en la valoración del PS en profesionales con menos experiencia y pueden servir como estímulo para mejorar la comunicación sobre el pronóstico con pacientes y familias. Los estudios futuros deberían orientarse a evaluar el impacto real de estas herramientas pronósticas en la práctica clínica y en la toma de decisiones.

D.3 Palliative Prognóstico Score

Los pronósticos precisos son fundamentales para garantizar una buena atención, especialmente en pacientes con enfermedades graves, puesto que proporcionan una visión compartida para pacientes, familias, profesionales sanitarios y responsables de la gestión de los recursos asistenciales.

En concreto, los factores pronósticos fiables desempeñan un papel muy relevante para orientar las decisiones sobre el posible beneficio o la falta de respuesta de determinadas intervenciones médicas. Asimismo, las decisiones relativas a las diferentes modalidades de atención (como la decisión de continuar con un determinado tratamiento), la inscripción en ensayos clínicos y el acceso a los servicios sanitarios están influenciados por la esperanza de vida.

Un pronóstico preciso puede contribuir a un acceso más equitativo a la atención, diferenciando a los pacientes en función de su proximidad a la muerte. Además, un conocimiento realista de la esperanza de vida permite a los pacientes y familias tomar decisiones más informadas sobre su vida y sus planes de futuro.

El PaP Score fue una de las primeras escalas multivariadas desarrolladas para su uso en pacientes con cáncer. La puntuación se basa a partir de puntuaciones parciales en seis dominios: disnea, anorexia, IK, recuento total de leucocitos, porcentaje de linfocitos y la PCS, expresada en categorías que van de < 2 semanas a > 12 semanas).

Varios estudios han analizado la relevancia de las PCS realizadas por los profesionales, y éste también ha sido el caso en las validaciones del PaP Score (2021).⁷⁰⁻⁷¹ Las conclusiones indican que tanto el PaP Score como una PCS precisa presentan una capacidad similar para discriminar entre pacientes con distintas probabilidades de supervivencia. Las puntuaciones totales del PaP Score muestran una buena capacidad discriminativa global, aunque no es aplicable a pacientes con patologías hematológicas.

D.4 ECOG

El índice ECOG desarrollado por el *Eastern Cooperative Oncology Group*, actualmente *ECOG-ACRIN Cancer Research Group*, y publicado en 1982, es una herramienta utilizada para determinar la posibilidad de administrar tratamiento oncológico específico.⁷² Esta escala describe el nivel de funcionamiento de un paciente en cuanto a su capacidad para cuidarse, realizar actividades cotidianas y mantener la capacidad física (caminar, trabajar, etc.). Su simplicidad y fácil aplicación han favorecido una difusión y reconocimiento muy amplios en la práctica clínica habitual.

En un metaanálisis publicado en 2020, en el que se comparaban el IK, la PPS y el índice ECOG, no se observaron diferencias significativas que permitieran establecer la superioridad de una sobre otras.⁶⁸

El estudio PROMISE, realizado en pacientes oncológicos que recibían tratamiento sistémico, analizó los factores pronósticos asociados a supervivencia a los 90 días después de un ingreso hospitalario no planificado.⁷³

D.5 Escalas de evaluación de síntomas

Los pacientes con enfermedad oncológica en fases avanzadas aumentan la carga sintomática creciente a medida que se acercan al proceso final de vida.⁷⁴

Existen diferentes instrumentos para valorar el control de síntomas como el *MD Anderson Symptom Inventory* (MDASI), el *Palliative Care Problem Severity Resultado* (PCPSS) y el *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), siendo este último el instrumento más ampliamente difundido y el que cuenta con mayor evidencia y aplicación en la práctica clínica.⁷⁵⁻⁷⁷

Se han publicado múltiples estudios con resultados variables en relación con la prevalencia de los síntomas en los últimos días de vida, influida por el tipo de neoplasia.^{74-75,78} En este sentido, cabe destacar que, según ESAS, los pacientes con neoplasia pulmonar presentan una mayor expresión de síntomas, siendo la disnea y la ansiedad los más prevalentes.⁷⁴

ESAS también puede tener utilidad como indicador pronóstico. Un estudio dirigido por Zheng en 2011 describe que un empeoramiento de la puntuación durante las cuatro últimas semanas antes de la muerte, en comparación con los meses previos, puede predecir una muerte inminente, especialmente cuando este deterioro se produce de forma repentina.⁷⁵

En cuanto a los pacientes con enfermedad hematológica avanzada, la identificación de factores pronósticos resulta más compleja. Esto se debe a la trayectoria fluctuantes de estas enfermedades y a que la ausencia absoluta de beneficios es difícil de establecer.⁷⁹

D.6 Escalas de calidad de vida

Se han diseñado y validado distintos instrumentos con el objetivo de medir la calidad de vida en pacientes oncológicos o con enfermedad oncológica avanzada. Entre los más relevantes cabe destacar el EORTC-QLQ-C30 y su versión reducida (EORTC QLQ-C15-PAL), desarrollados por el *European Organization for Research and Treatment of Cancer*, el cuestionario McGill Quality of Life (McGill QOL) y el EuroQol-5D (EQ-5D), entre otros.⁸⁰⁻⁸⁴

Sin embargo, no existe un claro consenso sobre la necesidad de llevar a cabo más validaciones psicométricas de estas herramientas, un claro consenso sobre las diferentes escalas de valoración a utilizar; así lo refleja Demuro en una revisión sistemática de 40 artículos publicada en mayo de 2024.

Debe tenerse en cuenta, además, que la variable de calidad de vida es muchas veces un resultado secundario en la mayoría de los estudios.⁸⁵⁻⁸⁶

Existe la necesidad de realizar más validaciones psicométricas de estas herramientas, así como validar los cuestionarios de calidad de vida (QdV) existentes en distintas etapas a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. El objetivo es mejorar su uso y conseguir que aporten un beneficio real tanto en la práctica clínica como en la investigación.⁸⁵⁻⁸⁶

En nuestro entorno, cabe destacar el EQ-5D, que describe el estado de salud en 5 dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Se trata de una herramienta sencilla, que puede administrarse por correo, autoadministrarse o aplicarse mediante entrevista personal o telefónica, y que, además, es útil en estudios de coste-efectividad.⁸³

D.7 Parámetros biológicos

Varios parámetros biológicos han demostrado relación con la supervivencia de pacientes con cáncer avanzado. Entre los más consistentes destacan la leucocitosis, la linfopenia y la elevación de la proteína C reactiva (PCR).^{50,87-88} Otros factores asociados son la hiperbilirubinemia, la hiponatremia, la hipercalcemia, la elevación de la lactato-deshidrogenasa (LDH) y los niveles bajos de pseudocolinesterasa, albúmina y prealbúmina.^{67,89-90}

También se ha estudiado el cociente vitamina B12/PCR: valores elevados (> 40.000) se asocian a un pronóstico significativamente peor que los pacientes con valores intermedios ($10.001-40.000$) o bajos (≤ 10.000), así como a una menor supervivencia.⁹¹⁻⁹² Los valores altos de este índice se han relacionado, además, con deterioro funcional, pérdida de autonomía, desnutrición, alteraciones del estado de ánimo y polimedicación.⁹³

Otro marcador pronóstico relevante en estos pacientes es la relación PCR/albumina que forma parte de la puntuación pronóstica del índice de Glasgow modificada.⁹⁴⁻⁹⁷ Valores elevados de este cociente se asocian de forma significativa e independiente a una menor supervivencia a corto plazo (≤ 30 días) en pacientes con cáncer en fase terminal.⁹⁸

Puntos a destacar: herramientas diagnósticas de la situación de final de vida

- El *Performance Status*, habitualmente medido mediante la puntuación de rendimiento del Índice de Karnofsky o la escalada el *Eastern Cooperative Oncology Group*, es la base para la toma de decisiones y la valoración pronóstica en oncolohematología en la práctica clínica habitual.
- La *Palliative Performance Scale*, el *Palliative Prognóstico Index* (PPI), el *Palliative Prognostic Score* (PaP Score) y la predicción clínica de supervivencia (PCS) han mostrado un rendimiento aceptable en pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos con semanas de supervivencia.
- Unos factores pronósticos precisos son esenciales para orientar las decisiones sobre el beneficio o la falta de respuesta a las intervenciones médicas.
- El PaP Score fue una de las primeras herramientas multivariantes y modelos pronósticos desarrollados para su uso en pacientes con cáncer avanzado.
- Existen distintas herramientas para valorar el control de síntomas, como el *MD Anderson Symptom Inventory* (MDASI) o el *Palliative Care Problem Severity Score* (PCPSS), siendo el *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) el instrumento más difundido y con mayor evidencia y uso en la práctica asistencial. El sistema ESAS es considerado un instrumento de referencia para la evaluación sintomática de los pacientes con cáncer avanzado.
- En nuestro entorno, cabe resaltar el *EuroQol-5D* (EQ-5D), que describe el estado de salud en 5 dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Es una herramienta sencilla, que puede ser administrada por correo, autoadministrada mediante entrevista personal o telefónica, y resulta especialmente útil en estudios de coste-efectividad.
- Los parámetros biológicos más asociados a la supervivencia de pacientes con cáncer avanzado son la leucocitosis, la linfopenia y la elevación de la proteína C reactiva.

E. Valoración del paciente en situación de últimos días

E.1 Definición de situación de últimos días

La situación de últimos días (SUD), también entendida como agonía, es la etapa que precede a la muerte y que, salvo en casos de defunción por una complicación aguda, se caracteriza por una sucesión de cambios que requieren una evaluación multidimensional anticipada.

Se trata de un proceso paulatino que se manifiesta con un deterioro físico intenso, debilidad extrema, frecuencia elevada de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación y deglución, y con un pronóstico de días u horas.⁹⁹

La intervención y el acompañamiento en la SUD son más adecuados y completos cuando existe un conocimiento previo del paciente y de su entorno, y se ha podido realizar una valoración previa que permita:

- **A los profesionales:** identificar los síntomas de mayor impacto, así como las situaciones de la esfera emocional, sociofamiliar y espiritual, y planificar los tratamientos, cuidados y acompañamiento de acuerdo con las necesidades y deseos de cada paciente;
- **A los pacientes:** realizar una evaluación de vida y un cierre biográfico;
- **A los familiares:** identificar recursos para acompañar al paciente y para su cuidado.

Es fundamental definir en qué momento se inicia la situación de últimas horas con el fin de establecer un plan terapéutico orientado a la atención del confort. Este plan debe incluir la limitación de exploraciones complementarias, la retirada de determinadas intervenciones y la toma de decisiones, incluyendo también el lugar de atención más adecuado.¹⁰⁰

E.1.1 Diagnóstico

El establecimiento del diagnóstico del SUD puede resultar un reto, puesto que no existen pruebas complementarias patognomónicas que permitan identificar este momento con certeza. Los síntomas y signos clínicos que se exponen a continuación deben ser siempre interpretados de forma complementaria al juicio clínico del equipo que atiende al paciente.

En pacientes con enfermedad oncológica avanzada pueden identificarse signos predictivos de últimas semanas o días de vida. En la *Tabla 6* se presentan los signos tempranos y los signos tardíos más frecuentes.

Tabla 6. Signos clínicos en la situación de últimos días

Signos	Definición	Características
Tempranos	Pueden manifestarse > 1 semana antes de la muerte.	- Disminución del nivel de conciencia. - PPS 20 % (paciente encamado, completamente dependiente, con ingesta de alimentos mínima o nula). - Disfagia en los líquidos.
Tardíos	Aumentan la probabilidad de muerte en ≤ 3 días.	- Pupilas no reactivas. - Ausencia de pulso arterial radial. - Diuresis < 100 ml en 12 horas. - Incapacidad para cerrar los párpados. - Respiración de Cheyne-Stokes. - Presencia de estertores audibles.

Cuando un paciente presenta un PPS del 20 % y simultáneamente se evidencia caída del surco nasogeniano, la mortalidad a los 3 días es del 94 %.

Otras situaciones clínicas que pueden aparecer son las siguientes:⁵⁰

- Piel moteada.
- Estertores audibles.
- Pérdida progresiva de peso.
- Incremento de la astenia y de la anorexia.
- Cambios en la comunicación.
- Aislamiento social.

Es importante tener en cuenta que, aunque la presencia de estos signos sugiere un fallecimiento a muy corto plazo, su ausencia no descarta la posibilidad de muerte inminente.

La identificación de estos signos y síntomas debe ir acompañada de una exploración psicoemocional y espiritual tanto del paciente como de la familia. Se ha observado que niveles elevados de distrés emocional antes del fallecimiento, junto con niveles bajos de adaptación a la SUD, se asocian a procesos de duelo desadaptativos.⁵⁰

La calidad de la atención recibida en esta etapa final tiene importantes consecuencias para los familiares, ya que puede favorecer un duelo normalizado o, por el contrario, contribuir a un duelo desadaptativo, según la trayectoria personal, el curso de la enfermedad y la vivencia del final de vida.

La atención al duelo constituye una labor propia de los equipos de cuidados paliativos, que va más allá de la muerte del paciente.

E.1.2 Características físicas y emocionales

Tabla 7. Características físicas y emocionales

Características	Descripción
Físicas	- Deterioro físico grave: extrema debilidad, pérdida de la vía oral. - Hipotonía, pérdidas sensoriales, aumento de la dependencia. - Cambios cardiovasculares: hipotensión, bradicardia o taquicardia, pulso débil. - Cambios cognitivos: estados de agitación o hipoactividad, delirium. - Cambios en el patrón respiratorio: respiración superficial, apneas y respiraciones especiales (Cheyne-Stokes/Kussmaul).¹⁰¹⁻¹⁰²
Psicosociales y familiares	- Desprendimiento o desinterés por el propio cuerpo y por las relaciones sociales (trabajo, familia, amigos, etc.) - Reacciones hipoactivas: resignación o silencio. - Reacciones hiperactivas: crisis de ansiedad o angustia.¹⁰²
Espirituales (dos escenarios posibles para pacientes y familias)	1. Escenario de serenidad. - Ausencia de distrés y aceptación de la situación. - Reconciliación con la propia vida y entorno. - Sentido y conexión. - El equipo sanitario, con presencia serena y compasiva, actúa como catalizador. 2. Escenario de agitación e intranquilidad. - Sensación de inquietud y rechazo ante la situación. - Falta de sensación de sentido. - Mantiene una lucha, generalmente asociada con peor control sintomático. - El equipo sanitario, si no incrementa la ansiedad y la angustia, puede actuar como facilitador.

E.1.3 Objetivos del cuidado al final de la vida y acciones necesarias de los profesionales

DEFINICIÓN DEL OBJETIVO

El objetivo de la atención en los últimos días de vida consiste en:

1. Disminuir al máximo:

- El impacto de las situaciones físicas en el paciente.
- El impacto de las situaciones emocionales y espirituales en el paciente y en la familia.

2. Responder a:

- Deseos y necesidades individuales mediante la intervención farmacológica, el acompañamiento y el apoyo psicoemocional, así como la atención a la esfera existencial.

3. Establecer anticipadamente:

- Las metas y deseos personales del paciente.
- La preferencia del lugar de cuidados (domicilio, hospital, etc.).
- La definición de necesidades de atención actuales y previstas, incluyendo las preferencias para el manejo de los síntomas y las necesidades de cuidados después de la muerte.

RELEVANCIA DE LOS OBJETIVOS

El establecimiento de un adecuado reconocimiento de la situación de final de vida es importante porque:

- Facilita información al paciente y a la familia para establecer objetivos de atención.
- Permite acompañar al paciente en la elaboración de su proceso de morir, si lo desea.
- Ayuda a los profesionales en la toma de decisiones clínicas sobre el paciente.
- Establece criterios de elegibilidad para programas específicos de atención.
- Prioriza el uso de recursos.
- Proporciona un lenguaje homogéneo para los profesionales implicados en el cuidado al final de su vida.

ACCIONES DE LOS PROFESIONALES

Una vez identificada la SUD, se recomienda que los profesionales lleven a cabo las siguientes acciones:

- ☐ Informar al paciente y a la familia de la situación, de acuerdo con su grado de ajuste y la necesidad de información que manifiesten.
- ☐ Comunicar esta identificación a todo el personal sanitario implicado en la atención del paciente en la SUD y dejar constancia de ello en la historia clínica.
- ☐ Evaluar los síntomas físicos en el momento actual y prescribir el tratamiento farmacológico con las dosis y vías de administración adecuadas.
- ☐ Valorar la pertenencia y continuidad de fármacos no imprescindibles para el confort.
- ☐ Suspender las acciones no esenciales para el confort del paciente (como pruebas complementarias o la toma de constantes vitales).
- ☐ Procurar un entorno íntimo para el paciente y la familia.
- ☐ Implementar los cuidados de la piel, la boca, la eliminación y los cambios posturales.
- ☐ Garantizar los cuidados de confort necesarios, incluyendo el control del ruido ambiental, la ropa de cama y, si es posible, el aislamiento compasivo.
- ☐ Evaluar el estado emocional del paciente y la familia, y establecer las medidas necesarias para ofrecer soporte emocional.
- ☐ Explorar la dimensión espiritual y promover acciones necesarias en ese ámbito.
- ☐ Revisar los valores y preferencias del paciente, incluyendo la consulta del Documento de voluntades anticipadas, si existe.
- ☐ Informar a la familia sobre los trámites burocráticos *post mortem*.

Es indispensable que antes del establecimiento de la SUD, los profesionales hayan realizado una exhaustiva exploración multidimensional. La exploración de las voluntades debe llevarse a cabo juntamente con el paciente, siempre que su estado clínico lo permita, o bien con la persona de referencia. La situación óptima es poder contar con una planificación anticipada de los cuidados, establecida antes de la SUD, para evitar decisiones tomadas con urgencia y sin el tiempo necesario para reflexionarlas.

La atención integral a un paciente en SUD requiere la capacidad de estar presente ante el sufrimiento ajeno, aunque éste sea desconocido o difícil de entender. Esta capacidad es inherente a la condición humana y puede reconocerse, desarrollarse y cultivarse.

Por último, es fundamental que los profesionales dispongan de buenas habilidades comunicativas. La información debe transmitirse de forma clara, con un lenguaje sencillo y sin tecnicismos, para evitar malentendidos. También es esencial hacerlo en un espacio que garantice la privacidad del paciente y su entorno familiar.

Puntos a destacar: valoración del paciente en situación de últimos días

- La situación de últimos días (SUD), también entendida como agonía, es la situación que precede a la muerte y, salvo que ésta sea causada por una complicación aguda, se caracteriza por una serie de cambios que requieren una evaluación multidimensional anticipada.
- Se describen signos tempranos y tardíos que pueden orientar el diagnóstico de la SUD.
- Antes del establecimiento de la SUD es indispensable una exhaustiva exploración multidimensional por parte de los profesionales.
- Las habilidades comunicativas de los profesionales son especialmente relevantes en la atención a pacientes en SUD y sus familias. La información debe transmitirse de forma clara, con un lenguaje comprensible y sin tecnicismos para evitar interpretaciones erróneas, y en un entorno que garantice la privacidad.

E.2 Control sintomático (farmacológico y no farmacológico)

E.2.1 Dolor¹⁰³⁻¹⁰⁴

El dolor se entiende como una experiencia subjetiva sensorial y emocional desagradable asociada a la presencia de una lesión tisular real o potencial.

Incidencia y prevalencia: la prevalencia del dolor en pacientes oncológicos varía según la situación clínica del 33 %, en pacientes sometidos a tratamiento curativo, al 59 %, en pacientes en tratamiento activo, o al 64 %, en pacientes con enfermedad oncológica metastásica, avanzada o en situación de final de vida.

Es importante destacar que, en determinados tipos de cáncer presentan por sí mismos, una elevada prevalencia de dolor (un 44 % en el cáncer de páncreas y un 40 % en el cáncer de cabeza y cuello). Además, el incremento progresivo de la supervivencia ha comportado que el dolor crónico tenga una incidencia del 5-10 % en pacientes supervivientes.

Evaluación

La evaluación del dolor debe realizarse de forma sistemática y multidimensional. Se recomienda realizar una evaluación en las 5 dimensiones: intensidad, temporalidad, factores modificantes, localización e interferencia.

También se recomienda realizar una evaluación continuada del dolor y de su tratamiento con el objetivo de identificar las variaciones en el dolor percibido después de la aplicación del plan terapéutico.

Para evaluar la intensidad, se recomienda el uso de escalas validadas: la Escala Visual Analógica, la Escala Numérica Verbal y la Escala Visual. En pacientes con deterioro cognitivo es preferible utilizar la Escala Visual.

Actuación

El dolor es uno de los síntomas que genera más distrés emocional y ansiedad. Es necesario considerar los factores que pueden modificar su percepción. La presencia de trastornos emocionales, sintomatología psicológica y estrés psicosocial puede modular negativamente la experiencia dolorosa. Por este motivo, dentro del tratamiento multidimensional deben incluirse intervenciones psicológicas.

Tratamiento

La respuesta analgésica se puede clasificar en 3 niveles:

- Buena analgesia en reposo en la cama con descanso nocturno adecuado.
- Buena analgesia en sedestación.
- Buen control en bipedestación y deambulación.

El tratamiento farmacológico se basa en el uso racional de analgésicos y coanalgésicos, de acuerdo con la escala analgésica de la OMS.

- Analgésicos no opioides (paracetamol, AINES) están indicados en el dolor leve y tienen techo terapéutico.
- Analgésicos opioides débiles (tramadol, codeína) en el dolor moderado y tienen techo terapéutico.
- Analgésicos opioides potentes (morfina, oxicodona, fentanilo, metadona, tapentadol, hidromorfona, buprenorfina) en dolor moderado o intenso. No tienen techo terapéutico (exceptuando la buprenorfina).

Cuando no se consigue una analgesia adecuada, es necesario avanzar de peldaño en la escala. El intercambio de fármacos en un mismo nivel no suele mejorar la eficacia, con excepción del tercer escalón.

Los coanalgésicos o coadyuvantes (antidepresivos, anticonvulsivos, corticoides, entre otros) deben prescribirse según la etiopatogenia del dolor y deben mantenerse, aunque se modifique el escalón terapéutico.

La morfina es el opioide de referencia y el fármaco de primera línea en el tratamiento del dolor oncológico.

Pese a un uso adecuado de la escala de la OMS, aproximadamente un 20 % de los pacientes pueden requerir rotación de opioides (ROP), una estrategia eficaz para el manejo de la toxicidad y para el difícil control del dolor.

Puntos a destacar: dolor

- Evaluación sistemática y multidimensional: se recomienda realizar una evaluación en las 5 dimensiones: intensidad, temporalidad, factores modificantes, localización e interferencia.
- También se recomienda realizar una evaluación continuada del dolor y de su tratamiento con el objetivo de identificar las variaciones en el dolor percibido después de aplicar el plan terapéutico.
- La rotación de opioides sería una medida eficaz por el manejo de la toxicidad opioide y por el control del dolor difícil. La rotación de opioides no estaría indicada en SUD.
- Hay que destacar la existencia de la *ICO-ICSPraxis de dolor oncológico* para complementar toda esta información.

E.2.2 Astenia¹⁰⁵

La astenia se define como una sensación subjetiva, persistente y angustiosa de cansancio o agotamiento físico, emocional y/o cognitivo, relacionada con el cáncer o con su tratamiento. Esta sensación es desproporcionada con respecto a la actividad reciente e interfiere en su funcionamiento habitual.

Su intensidad aumenta en los últimos meses de vida, con una prevalencia del 88 % en las últimas 1-2 dos semanas y puede llegar hasta el 98 % en los últimos días.

El uso de dexametasona o metilprednisolona está recomendado en pacientes con astenia relacionada con el cáncer. Por el contrario, la administración de corticoides está contraindicada en pacientes con delirio o en situación de muerte inminente.

Puntos a destacar: astenia

- Su intensidad aumenta en los últimos meses de vida, con una prevalencia del 88 % en las últimas 1-2 dos semanas y puede llegar hasta el 98 % en los últimos días.

E.2.3 Disnea¹⁰⁶⁻¹⁰⁹

Experiencia subjetiva de malestar respiratorio con sensación de falta de aire, que puede variar de intensidad.

Incidencia

Entre el 46-59 % de pacientes con cáncer presentan disnea moderada/grave. Este síntoma reduce significativamente la calidad de vida y constituye un factor de mal pronóstico independiente en pacientes oncológicos. La frecuencia e intensidad aumentan en pacientes con deterioro del estado general y en las etapas finales de la vida.

Evaluación

Como requisito previo, es necesario descartar y tratar las causas reversibles con tratamientos específicos como la insuficiencia cardíaca, la exacerbación de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma, el broncoespasmo, las arritmias cardíacas, la anemia, el derrame pleural o pericárdico, la infección bronquial, el tromboembolismo pulmonar, el síndrome de vena cava superior, la linfangitis carcinomatosa o la neumonitis inducida por el tratamiento oncológico específico.

Actuación

El tratamiento debe ser coherente con el pronóstico y deseos del paciente. Cuando el tratamiento es difícil o no es suficiente, es necesario utilizar medidas farmacológicas y no farmacológicas para aliviar el síntoma.

Medidas no farmacológicas

Se recomienda mantener la habitación fresca, utilizar ventiladores, evitar irritantes como el humo y acompañar al paciente en las crisis graves de la disnea.

Tratamiento farmacológico

- Los opioides son el tratamiento paliativo de referencia cuando la disnea aparece en esfuerzos mínimos o en reposo. La disnea provocada por esfuerzos moderados o grandes no se beneficia del tratamiento con opioides.
- La morfina regular, vía oral o parenteral, a dosis bajas es la primera línea de tratamiento cuando persiste la disnea a pesar de las medidas no farmacológicas (*nivel de evidencia IIB*).
- No hay evidencia suficiente para el uso de fentanilo, oxicodona e hidromorfona.
- En la crisis de disnea es necesario descartar broncoespasmo, ansiedad y otros factores desencadenantes, y prescribir un opioide antes del ejercicio en caso de disnea de esfuerzos mínimos, así como dosis extras en pacientes que ya reciben tratamiento con opioides basales.
- Debido al riesgo importante de sedación y delirio, las benzodiacepinas no deben utilizarse para la disnea como terapia farmacológica de primera línea (*nivel de evidencia IIID*), pero se pueden utilizar con precaución en pacientes con cáncer con ansiedad asociada cuando los opioides no han resultado efectivos (*nivel de evidencia VC*).
- En los últimos días de vida, se pueden considerar las benzodiacepinas para la sedación paliativa en pacientes con disnea refractaria a pesar de otros tratamientos (*nivel de evidencia IVC*).

- Los corticoides se pueden considerar para la disnea relacionada con el cáncer y refractaria a otros tratamientos (*nivel de evidencia IIC*).
- No se recomienda el oxígeno paliativo en pacientes con saturación de oxígeno en reposo $\geq 90\%$ (*nivel de evidencia IID*).
- Como excepción, algunas guías de práctica clínica contemplan el uso compasivo e individualizado de oxigenoterapia crónica domiciliar en pacientes en situación de final de vida, aunque no cumplan con criterios de insuficiencia respiratoria.¹¹⁰
- Se puede considerar la oxigenoterapia de alto flujo en pacientes seleccionados para el tratamiento de la disnea, especialmente si presentan insuficiencia respiratoria hipoxémica (*nivel de evidencia IIB*).
- Se puede considerar un ensayo terapéutico con ventilación no invasiva en pacientes con disnea crónica grave, especialmente en pacientes con insuficiencia respiratoria hipercápnica aguda (*nivel de evidencia IIB*).

Puntos a destacar: disnea

- Como paso previo, es preciso descartar y tratar las causas reversibles con tratamiento específico, como la insuficiencia cardíaca, la exacerbación de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma, el broncoespasmo, las arritmias cardíacas, la anemia, el derrame pleural o pericárdico, la infección bronquial, el tromboembolismo pulmonar, el síndrome de vena cava superior, la linfangitis carcinomatosa o la neumonitis inducida por el tratamiento oncológico específico.
- Cuando el tratamiento es difícil o no es suficiente, deben utilizarse las medidas farmacológicas y no farmacológicas para aliviar el síntoma.

E.2.4 Estertores

Las secreciones de las vías respiratorias aparecen habitualmente en las etapas finales del proceso de muerte. La interrupción de los líquidos intravenosos no esenciales o la alimentación enteral, así como la colocación del paciente en decúbito lateral, pueden ayudarle a eliminarlas.

No existe evidencia clara sobre la eficacia del tratamiento farmacológico, aunque es razonable considerar su ensayo. La evidencia es limitada, en parte por la dificultad de realizar ensayos clínicos controlados aleatorizados en el contexto de final de vida, lo que ha generado resultados contradictorios.¹¹¹⁻¹¹²

En un ensayo realizado en 2021 en los Países Bajos, se demostró que los estertores se producían en un porcentaje menor de pacientes tratados con escopolamina en comparación con el grupo placebo (13 % frente al 27 %; IC95%: 2-27).¹¹³ Estos datos refuerzan la posible utilidad de los anticolinérgicos en el manejo de los estertores en situación de final de vida.

Puntos a destacar: estertores

- Normalmente, las secreciones de las vías respiratorias aparecen en etapas finales del proceso de muerte. La interrupción de los líquidos intravenosos no esenciales o la alimentación enteral, así como la colocación del paciente en decúbito lateral, pueden ayudar a eliminarlas.

E.2.5 Fiebre¹¹⁴

La fiebre es un síndrome que se manifiesta, generalmente, aunque no siempre, con una temperatura corporal superior a los valores considerados normales para su especie, siendo su principal signo clínico la hipertermia.

En la etapa final de vida son frecuentes los cambios bruscos de temperatura, lo que puede generar angustia en la familia. La fiebre puede estar originada por la destrucción tisular o por la deshidratación, y no necesariamente por una sobreinfección.

Es fundamental explicar a la familia que la fiebre es un signo propio de la fase de agonía y que habitualmente no incomoda al paciente. Como medidas de confort, se pueden aplicar toallas húmedas con agua tibia en contacto con el paciente y, en caso de fiebre alta, administrar antitérmicos, preferiblemente por vía subcutánea (SC).

Puntos a destacar: fiebre

- En la etapa de final de vida son frecuentes los cambios bruscos de temperatura, lo que puede generar angustia en la familia.
- Es fundamental explicar a la familia que la fiebre es un signo propio de la fase de agonía y que habitualmente no incomoda al paciente.

E.2.6 Otros síntomas

Tabla 8. Ansiedad

Ansiedad	
Definición	De acuerdo con Maté et al., (2016): ¹¹⁵ "La ansiedad es una respuesta ante la incertidumbre que aparece cuando se ve amenazada la propia sensación de integridad, coherencia, continuidad o la percepción de ser un agente activo. En pacientes con enfermedades avanzadas, esta respuesta suele relacionarse con la propia enfermedad o con alguno de los elementos que configuran la situación de final de vida". Se trata de una reacción anticipatoria ante estímulos que pueden ser reales o imaginarios, presentes o no, y puede implicar un riesgo real".
Incidencia	Varios estudios informan de una significativa prevalencia de sintomatología ansiosa, que varía en función del tipo de cáncer y la metodología utilizada. Se destaca una prevalencia media del 24 %, con un rango que oscila entre el 2 % y el 44 %, aunque sólo el 7,6 % de las personas con cáncer avanzado cumplen criterios de trastorno de ansiedad (Spencer et al., 2010).¹¹⁶⁻¹²¹ La mayor parte de los trastornos que cursan con ansiedad corresponden a problemas de adaptación, mientras que los trastornos de ansiedad propiamente dichos representan menos del 5 % (Gil et al., 2008).¹²²
Evaluación	Es importante tener en cuenta que la enfermedad oncológica es un estresor complejo y que, en situación de enfermedad avanzada, la percepción de amenaza a la integridad puede condicionar de forma clara una clínica ansiosa reactiva (aunque no siempre sea evidente la causa) que puede aparecer de forma aislada o sindrómica. En este sentido, es recomendable establecer un diagnóstico diferencial que permita determinar si la ansiedad no sólo es reactiva, sino que también está modulada por la enfermedad médica, la medicación, el tratamiento o el consumo de sustancias. Esta evaluación condicionará el tipo de abordaje más adecuado (Maté et al., 2016).¹¹⁵ ➤ Criterios diagnósticos para los trastornos de ansiedad más significativos en situaciones de enfermedad avanzada (<i>resumido y adaptado del DSM-5 y códigos CIE-10</i>). Presentación con subgrupos, clasificación y aspectos relevantes.¹¹⁵ 1. Trastornos de ansiedad a) Ataque de pánico (sin código): la presencia de ataques de pánico aislados (siempre que no sean recurrentes y no se vean seguidos de un intenso miedo a volver a experimentarlos) no se considera un trastorno mental, por lo que no tiene código propio. b) Fobia específica (300.29; F40.xxx): el DSM-5 dedica una atención especial a las fobias relacionadas con la sangre, las inyecciones o el dolor, estableciendo cuatro entidades diagnósticas diferentes: miedo a la sangre, miedo a las inyecciones y transfusiones, miedo a otros procedimientos médicos y miedo al dolor. c) Trastorno de ansiedad generalizada (300.02; F41.1): presencia de ansiedad y preocupaciones de carácter excesivo y persistente durante al menos seis meses.

Ansiedad

2. Trastornos traumáticos y trastornos relacionados con el estrés

a) Trastorno por estrés postraumático (TEPT), (309.81; F43.10): se caracteriza por la reexperimentación del evento traumático y por comportamientos de evitación relacionados con el trauma, con una duración superior a un mes.

b) Trastorno por estrés agudo (308.3; F43.0): representa síntomas similares al TEPT, pero su duración está comprendida entre tres días y un mes después de experimentar el evento traumático.

c) Trastornos adaptativos (309.XX; F43.2X): son los más prevalentes en enfermedad avanzada y su diagnóstico más utilizado, ya que se considera una categoría no estigmatizante. Se definen como un punto intermedio entre lo normal y lo patológico, y hacen referencia a síntomas emocionales normales frente a experiencias estresantes de la vida.

➤ Escalas de evaluación utilizadas con mayor frecuencia en nuestro ámbito

a) EVA y EVN: las escalas visuales analógicas (EVA) y las escalas verbal numéricas (EVN) son herramientas útiles en la evaluación de la ansiedad en pacientes oncológicos, principalmente por su simplicidad y rapidez de uso. Permiten:

- autoevaluación (expresión subjetiva de la ansiedad);
- medición cuantitativa (seguimiento a lo largo del tiempo);
- sensibilidad (detección de cambios);
- facilitación de la comunicación;
- planificación del tratamiento (guía del plan terapéutico);
- investigación (herramientas estandarizadas que permiten comparar datos).

Estas son las más operativas en la práctica clínica diaria.

b) Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS):¹²² diseñada específicamente para pacientes hospitalizados, evalúa con 14 ítems tanto la ansiedad (7 ítems) como la depresión (7 ítems). Es breve y fácil de administrar, lo que la hace ideal para entornos clínicos con tiempo limitado. **Es la más utilizada en nuestro ámbito en investigación.**

c) Inventario de Ansiedad de Beck (BAI):¹²³ instrumento centrado en los síntomas de ansiedad que permite la autoevaluación del paciente. Consta de 21 preguntas que abordan distintos aspectos de la ansiedad y facilita la identificación de áreas específicas que pueden requerir intervención.

d) Escala de Ansiedad de Spielberger (STAI):¹²⁴ mide la ansiedad Estado y la ansiedad Rasgo. La versión Estado evalúa la ansiedad en un momento específico, mientras que la versión Rasgo mide la predisposición general a experimentar ansiedad.

Es importante que la evaluación de la ansiedad en pacientes oncológicos forme parte de un **enfoque integral y multidisciplinar** que incluya la identificación de otros factores psicológicos, sociales y espirituales/existenciales que puedan afectar a su bienestar. La elección de la escala adecuada dependerá de las características del paciente y del contexto clínico.

Ansiedad	
Actuación	Teniendo en cuenta que la ansiedad, en el contexto de enfermedad avanzada, rara vez aparece de forma aislada o únicamente como reacción psicológica, el abordaje más adecuado debe incluir un diagnóstico diferencial que oriente la instauración de medidas psicofarmacológicas, psicoterapéuticas o una combinación de ambas (la situación más habitual). Para un manejo óptimo de la ansiedad, es fundamental establecer un vínculo terapéutico basado en la confianza y seguridad, es decir, generar una alianza terapéutica que facilite la intervención.
Tratamiento	El tratamiento debe incluir abordajes integradores, que integren medidas psicoterapéuticas y farmacológicas, según las necesidades. En cuanto a la enfermedad avanzada, adquiere especial importancia, desde un punto de vista psicoterapéutico, facilitar: – procesos de asimilación, que aparecen en los primeros momentos después de un evento estresante, tales como recibir malas noticias. – procesos de acomodación, relacionados con la incorporación de la vivencia de la enfermedad y su contexto. (Adaptado de Maté et al., 2016).¹¹⁵ Medidas psicoterapéuticas recomendadas en procesos de asimilación: contemplan un abordaje con habilidades psicoterapéuticas (principalmente escucha activa y empatía), así como técnicas de contención, distracción, entre otros. También pueden resultar útiles la psicoeducación, la toma de conciencia somática, la resignificación emocional y el análisis funcional de la conducta. Otras técnicas somatosensoriales son las de manejo y regulación emocional: relajación profunda, respiración abdominal, relajación muscular progresiva de Jacobson, <i>mindfulness</i> (atención plena), relajación guiada con imágenes e hipnosis. En cuanto a las técnicas cognitivas, destacan las de “contención” (por ejemplo, dejar pasar, aplazar, detención del pensamiento, etc.), la reestructuración cognitiva, y la resolución de problemas. Entre las técnicas conductuales incluyen la exposición con prevención de respuesta (por ejemplo, quimioterapia, agujas, máscara de radioterapia, etc.). Medidas psicoterapéuticas recomendadas en procesos de acomodación: aunque pueda parecer paradójico, este abordaje puede reducir la ansiedad: – Favoreciendo la conciencia diagnóstica y pronóstica, la mortalidad y transitoriedad, de forma progresiva y ajustada a la situación, sin sobrepasar el umbral de asimilación; – Trabajando con memorias autobiográficas que favorezcan la revisión vital; – Creando pautas personales de realización y sentido; – Mediante intervenciones que favorezcan la esperanza (realista); – Utilizando modelos positivos: identificar personas de referencia en el afrontamiento y convertirse uno mismo en referente para otras personas significativas al final de la vida (legado); – A través de intervenciones basadas en el agradecimiento y el perdón; – Abordando asuntos pendientes, siempre que la persona esté predispuesta.

Ansiedad	
	Medidas farmacológicas (adaptado de Ochoa et al., 2016).³² - Los fármacos de elección en el paciente oncológico son las benzodiazepinas, los antidepresivos, los ansiolíticos no benzodiazepínicos y, en situaciones concretas, los antipsicóticos atípicos a dosis bajas, y los anticonvulsivantes. Los más utilizados en el ámbito oncológico son el alprazolam, el lorazepam y el clonazepam. - La elección de la benzodiazepina debe basarse en su vida media y en su potencia ansiolítica. Este grupo de fármacos está contraindicado en casos de insuficiencia respiratoria, síndrome de apnea del sueño, en miastenia grave y determinadas encefalopatías. Se recomienda evitar su uso prolongado más allá de pocas semanas o, como máximo, 1-2 meses. Si los síntomas ansiosos persisten, hay que replantear una nueva estrategia terapéutica. (Traeger et al., 2012).¹²⁵ Para el tratamiento de los trastornos de ansiedad a largo plazo, los fármacos de elección son los antidepresivos, especialmente los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, como la paroxetina, la fluoxetina, la fluvoxamina, el citalopram, el escitalopram y la sertralina. - También se ha propuesto el uso de otros fármacos para el tratamiento de la ansiedad, como la buspirona, la mirtazapina (útil sobre todo en casos de insomnio y anorexia), antipsicóticos atípicos a dosis bajas (olanzapina y quetiapina) y algunos anticonvulsivantes (gabapentina). - En situaciones de delirium (o en fases prodrómicas), se aconseja el uso de neurolépticos clásicos, como el haloperidol, la clorpromazina, o bien antipsicóticos atípicos como la olanzapina y la quetiapina.
NE/GR	IV/D para el tratamiento no farmacológico y IV/D para el tratamiento farmacológico.

GR = grado de recomendación; NE = nivel de evidencia.

Puntos a destacar: ansiedad

La ansiedad, en el contexto de enfermedad avanzada, rara vez aparece de forma aislada o únicamente como reacción psicológica. Por este motivo, el abordaje más adecuado debe incluir un diagnóstico diferencial que oriente la instauración de medidas psicofarmacológicas, psicoterapéuticas, o una combinación de ambas.

Tabla 9. Delirium

Delirium	
Definición	Síndrome neurocognitivo caracterizado por una alteración del nivel de conciencia, del nivel de alerta y de la cognición, con una disminución de la capacidad para dirigir y mantener la atención, que se desarrolla en un período concreto de tiempo (habitualmente en horas o días). ¹²⁶⁻¹²⁸
Incidencia	La prevalencia varía en función del entorno y de la situación clínica del paciente: es de aproximadamente un 10 % en pacientes con cáncer avanzado atendidos en urgencias, de un 43 % en pacientes hospitalizados y alrededor del 90 % en pacientes en situación de final de vida en una unidad de cuidados paliativos. ¹²⁹
Evaluación	El diagnóstico de delirium se basa en los criterios de la 5ª edición del <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> (DSM-5) (nivel de evidencia IIIC). ¹²⁹
Actuación	Es fundamental identificar los factores precipitantes y predisponentes (nivel de evidencia IIIA) y, si es posible y oportuno, corregirlos. Es necesario adaptar el entorno, implementar medidas no farmacológicas y explicar la situación a la familia, implicándola en los cuidados.
Tratamiento	Los objetivos del tratamiento farmacológico son controlar las alucinaciones y agitación psicomotriz grave, así como reducir el riesgo para la seguridad del paciente. Se utilizará la dosis eficaz más baja y durante el período más breve posible.⁵ - Haloperidol y risperidona no han demostrado beneficios en el tratamiento sintomático del delirium leve o moderado y no se recomienda su utilización en este contexto (nivel de evidencia ID). - Olanzapina puede ofrecer beneficios en el tratamiento sintomático del delirium (nivel de evidencia IIIC). - Quetiapina puede ofrecer beneficios en el tratamiento sintomático del delirium (nivel de evidencia VC). - Aripiprazol puede ofrecer beneficios en el tratamiento sintomático del delirium (nivel de evidencia IVC). - Metilfenidato puede mejorar la cognición en el delirium hipoactivo sin delirios ni alteraciones perceptivas y cuando no se ha identificado ninguna causa (nivel de evidencia VC). - Las benzodiacepinas pueden ser eficaces para inducir sedación y, potencialmente, proporcionar efectos ansiolíticos en el tratamiento agudo del malestar sintomático grave asociado al delirium (nivel de evidencia IIC).¹²⁹
NE/GR	Evaluación (nivel de evidencia IIIC); medidas no farmacológicas (nivel de evidencia VC); tratamiento del delirium leve a moderado (nivel de evidencia ID).

GR = grado de recomendación; NE = nivel de evidencia.

Puntos a destacar: delirium

- Se trata de un síndrome neurocognitivo caracterizado por una alteración del nivel de conciencia, del nivel de alerta y de la cognición, con una disminución de la capacidad para dirigir y mantener la atención, que se desarrolla en un período concreto de tiempo (habitualmente en horas o días).
- El diagnóstico de delirium se basa en los criterios de la 5ª edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5).
- Existen algunos neurolépticos que pueden ofrecer un beneficio clínico. El objetivo del tratamiento es controlar las alucinaciones y agitación psicomotriz grave, así como reducir el riesgo para la seguridad del paciente. Se recomienda utilizar la dosis eficaz más baja y limitar su administración al período de tiempo más breve posible.

Tabla 10. Obstrucción intestinal maligna (OIM)

Obstrucción intestinal maligna	
Definición	Evidencia clínica de una obstrucción intestinal (diagnosticada por historia clínica, examen físico o radiográfico) distal en el ligamento de Treitz en pacientes con cáncer primario intraabdominal con enfermedad incurable, o bien con cáncer primario no intraabdominal con afectación intraperitoneal. ¹³⁰
Incidencia	La prevalencia oscila entre el 3 % y el 15 % en pacientes con cáncer gastrointestinal, entre el 20 % y el 50 % en pacientes con cáncer de ovario, y entre el 10 % y el 29 % en pacientes con cáncer de colon. En pacientes con cáncer avanzado y OIM inoperable, la supervivencia media no supera las 4-5 semanas. ¹³⁰
Evaluación	El diagnóstico inicial se basa fundamentalmente en la anamnesis, la exploración física y la radiografía simple de abdomen en posición bípeda. La tomografía computada o la resonancia magnética deben reservarse para los casos en que sea necesaria información radiológica más precisa para orientar la decisión quirúrgica (características del tumor en el lugar de la obstrucción, presencia de ganglios linfáticos y diseminación metastásica intraabdominal o extraabdominal).^{32,130-131} Los factores más relevantes que influyen en la consolidación y no resolución de la OIM son el fallo cognitivo, la caquexia, la disnea de reposo, los tumores abdominales palpables, la insuficiencia hepática, la obstrucción intestinal alta y la deshidratación.¹³⁰ Las intervenciones que podrían ofrecerse o considerarse clínicamente apropiadas dependen del pronóstico estimado y de las preferencias del paciente.¹³¹
Actuación	Se pueden aplicar medidas no farmacológicas, como la posición semi Fowler o Fowler para reducir el riesgo de broncoaspiración, el alivio de la xerostomía y los cuidados de la boca. En las náuseas y vómitos asociados a la OIM, la aspiración nasogástrica continua sólo se recomienda como medida temporal, puesto que es una intervención incómoda. El abordaje debe individualizarse.³²
Tratamiento	El tratamiento se centra en el control de los principales síntomas: dolor abdominal y náuseas y vómitos. La octreotida actúa como potente antisecretor, contribuyendo a la disminución de los vómitos y el dolor abdominal. Aunque existe un ensayo clínico con resultados contradictorios, es considerado un tratamiento de primera línea para la OIM inoperable (<i>nivel de evidencia IA</i>). Los antieméticos no deben incluir procinéticos; habitualmente se utilizan neurolépticos como el haloperidol (<i>nivel de evidencia III-IVB</i>) o bien la olanzapina (<i>nivel de evidencia IIIB</i>). La dexametasona debe considerarse en el tratamiento de la OIM (<i>nivel de evidencia IIIB</i>) dado su potencial para resolver situaciones de suboclusión. Su uso debe ser temporal y suspenderse si no se alcanza la desoclusión.¹³¹

Puntos a destacar: oclusión intestinal maligna

- La oclusión intestinal maligna se define como la evidencia clínica de una obstrucción intestinal (diagnosticada mediante la historia clínica, la exploración física o pruebas radiográficas) que se presenta distal en el ligamento de Treitz en pacientes con cáncer primario intraabdominal con enfermedad incurable o con cáncer primario extrabdominal con afectación intraperitoneal.
- El diagnóstico inicial se basa fundamentalmente en la anamnesis, la exploración física y la radiología simple del abdomen en posición bípeda.
- El tratamiento de la oclusión intestinal está dirigido a síntomas relacionados.

Taula 11. Convulsions

Convulsiones	
Definición	Se define como una brusca interrupción del funcionamiento cerebral normal causada por una desorganización de la actividad eléctrica del córtex cerebral. ³²
Incidencia	Las convulsiones son un síntoma bien reconocido en los tumores cerebrales y su incidencia varía principalmente según el subtipo: oscila entre el 15 % y el 30 % en las metástasis cerebrales y hasta el 80 % en los pacientes con glioma de grado 2.¹³² Durante el último mes de vida, la prevalencia de convulsiones oscila entre el 30 % y el 37 %, con un aumento notable en la situación de últimos días.¹³³
Evaluación	Ante una crisis epiléptica, para su clasificación, es necesario observar si el origen es focal o generalizado, según el signo o síntoma predominante, y evaluar el nivel de alerta y la actividad muscular (crisis motora o no motora).³² Las convulsiones habitualmente persisten durante la fase avanzada e, incluso, pueden aparecer convulsiones <i>de novo</i> en las últimas semanas de vida.¹³³ La indicación de pruebas complementarias dependerá de la situación clínica del paciente. La resonancia magnética solo debe practicarse si el reconocimiento de la patología cerebral pueda tener consecuencias terapéuticas. La tomografía computarizada puede ser menos sensible, pero suele detectar los hallazgos más relevantes, como tumores macroscópicos o hematomas, requiere menos tiempo y supone menos carga para los pacientes, por lo que puede ser más adecuada en determinados casos. Las pruebas de laboratorio tienen cierta relevancia en el diagnóstico diferencial, especialmente para detectar disglucemia, desequilibrio electrolítico o hiperamonemia, entre otras alteraciones.¹³⁴
Actuación	Es necesario valorar la mejor vía de administración (rectal o intravenosa). Los pacientes deben ser tratados de forma aguda en caso de que una crisis generalizada se alargue más de 5 minutos (lo que se denomina actividad convulsiva continua) o se produzcan dos o más crisis sin recuperar el nivel de conciencia preictal entre episodios. El primer paso del tratamiento (0-10 minutos) es la administración de benzodiacepinas.¹³⁴
Tratamiento	La profilaxis anticonvulsiva primaria no está indicada en pacientes con tumores cerebrales (EANO: nivel de evidencia ID; ESMO: nivel de evidencia ID). En el tratamiento agudo de las crisis se puede utilizar midazolam por vía intravenosa o subcutánea, o diazepam rectal. También pueden emplearse otras benzodiacepinas, como clonazepam. En cuanto al manejo agudo de las crisis o del estatus convulsivo, no existen recomendaciones formales sobre las dosis iniciales en el contexto paliativo. No obstante, la administración de dosis bajas de benzodiacepinas, que pueden repetirse si fuera necesario, suele ser preferible a la administración inicial de la dosis máxima recomendada.¹³⁴

Convulsiones	
Tratamiento	En pacientes que reciben atención paliativa, los fármacos antiepilépticos, incluyendo las benzodiacepinas, pueden iniciarse si los beneficios de la reducción de la frecuencia y la intensidad de las crisis superan los posibles efectos secundarios asociados a interacciones farmacológicas, alteraciones del metabolismo o comorbilidades sistémicas.¹³⁴ Se recomiendan los antiepilépticos no inductores de enzimas (p. ej., levetiracetam, lamotrigina) para evitar interacciones con la quimioterapia, las terapias dirigidas y los esteroides (EANO: nivel de evidencia ID; ESMO: nivel de evidencia ID). La administración subcutánea de levetiracetam ha demostrado ser segura y eficaz como infusión continua mediante <i>syringe driver</i> (250-4.000 mg/día, con la misma dosis que por vía oral), o en bolos intermitentes, diluidos en 100 ml de cloruro sódico al 0,9 % cada 12 horas durante 30 minutos.

Puntos a destacar: convulsiones

- Las convulsiones se definen como una brusca interrupción del funcionamiento cerebral normal causada por una desorganización de la actividad eléctrica del córtex.
- La profilaxis anticonvulsiva primaria no está indicada en pacientes con tumores cerebrales (EANO: nivel de evidencia ID; ESMO: nivel de evidencia ID).
- Midazolam por vía intravenosa o subcutánea y diazepam rectal son opciones en el tratamiento agudo de las crisis. También pueden utilizarse otras benzodiazepinas, como clonazepam. No existen recomendaciones formales para las dosis iniciales en una situación paliativa, pero se recomienda la aplicación de dosis más bajas de benzodiacepinas, repetidas si fuera necesario.

Tabla 12. Hemoptisis

Hemoptisis	
Definición	Se define como la expectoración de sangre proveniente del árbol traqueobronquial. ³²
Incidencia	Aparece en el 7-10 % de los pacientes con cáncer de pulmón y es más frecuente en relación con lesiones centrales de la vía aérea. ³²
Evaluación	En primer lugar, es necesario confirmar que el sangrado es una hemoptisis y no un sangrado digestivo o del ámbito otorrinolaringológico. En segundo lugar, es necesario cuantificar de la forma más precisa posible el volumen del sangrado (desde esputo hemoptoico hasta hemoptisis franca o amenazante). Por último, en función de la situación oncológica del paciente, es necesario localizar el origen del sangrado con la máxima precisión diagnóstica posible. Es necesario realizar una historia clínica completa, que incluya el tratamiento farmacológico actual del paciente, así como la exploración física y la pulsioximetría. El apoyo de exploraciones complementarias, como la radiografía simple de tórax y la analítica general (hemograma y pruebas de coagulación), pueden aportar información de utilidad. Si la situación del paciente lo permite, se recomienda complementar con pruebas más específicas, como la broncoscopia, el angio-TC o la angiografía, que pueden ser útil para determinar el origen del sangrado y su impacto en el organismo.³²
Actuación	Cuando es masiva, la hemoptisis provoca la muerte por asfixia en un corto período de tiempo y conlleva un alto impacto y sufrimiento para el paciente y la familia. La hemoptisis masiva debe preverse en pacientes con crisis previas de hemoptisis leves cuando aparecen factores como: - Aumento de tos. - Signos y síntomas de sobreinfección respiratoria. - Alteraciones concomitantes de la coagulación (plaquetopenia, hepatopatía, etc.). El tratamiento de la hemoptisis no amenazante incluye la retirada de fármacos anticoagulantes o antiagregantes y el tratamiento sintomático de la tos. Asimismo, si la situación del paciente no lo contraindica, puede considerarse la reversión de las alteraciones de la coagulación existentes. El objetivo de los cuidados generales es reducir el impacto del sangrado. Cuando esté indicada la sedación paliativa debe tenerse en cuenta: - Informar al paciente y a su familiar de los riesgos de hemoptosis para integrarlos en la toma de decisiones en caso de que se presente este evento. - Escoger la vía intravenosa como vía de elección para la administración de fármacos en pacientes con alto riesgo de hemoptisis masiva, ya que garantiza la biodisponibilidad adecuada del medicamento.³²
Tratamiento	El ácido tranexámico puede reducir la duración de la hemorragia, aunque no existe suficiente evidencia para evaluar su eficacia y seguridad. La administración subcutánea de ácido tranexámico se ha mostrado como una opción alternativa eficaz y bien tolerada en el tratamiento paliativo de la hemorragia cuando las vías oral e intravenosa no están disponibles.¹³⁵⁻¹³⁷
NE/GR	Nivel de evidencia IVD

GR = grado de recomendación; NE = nivel de evidencia.

Puntos a destacar: hemoptosis

- Se define como la expectoración de sangre proveniente del árbol traqueobronquial.
- La hemoptisis masiva debe preverse en aquellos pacientes con crisis previas de hemoptisis leves, especialmente cuando aparecen un aumento de tos, signos y síntomas de sobreinfección respiratoria y alteraciones concomitantes de la coagulación (plaquetopenia, hepatopatía).
- El ácido tranexámico en el tratamiento de la hemoptisis puede reducir la duración de la hemorragia, aunque no hay suficiente evidencia para confirmar su eficacia y seguridad.

E.3 Aspectos psicológicos en situación de últimos días de vida

Los sentimientos de amenaza e incertidumbre que despierta un diagnóstico de cáncer, cuando la enfermedad progresa y se pasa de una intención terapéutica curativa a paliativa, se transforman en la denominada “crisis de conocimiento de muerte”.¹³⁸⁻¹³⁹ En los últimos años se reconoce que no sólo es el cuerpo del paciente el que sufre los efectos devastadores de la enfermedad avanzada, sino que también afecta a la persona desde una perspectiva holística y global.¹⁴⁰

La enfermedad terminal comporta dolor, sufrimiento y la presencia de la muerte, generando necesidades emocionales en pacientes y familiares. Cuando éstas no son atendidas, se traducen en un aumento de demandas de atención médica y respuestas terapéuticas inapropiadas que sólo intentan reducir el malestar emocional. Esta situación no contribuye a prolongar la vida y produce efectos negativos en el bienestar del paciente y familia. Por ello, es fundamental reconocer los aspectos psicológicos de las personas que experimentan la situación de enfermedad avanzada.¹⁴¹

El dolor, el sufrimiento y la muerte son realidades inexorables. Como evento humano, es inevitable, pero está en nuestras manos decidir cómo afrontarlo y cómo darle un sentido. Así como el dolor físico nos invita a reflexionar sobre el cuerpo, el sufrimiento plantea preguntas existenciales. En Canadá, *The Canadiense Strategy for Cancer Control (CSCC) (ReBalance Focus Action Group 2005)* ha reconocido el *distrés* (malestar emocional) como el 6º signo vital indicador de la salud y del bienestar del paciente. Chapman y Cravin definen el sufrimiento como “un estado cognitivo y afectivo complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrar amenazada su integridad, por el sentimiento de impotencia por hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”.¹⁴²

La Dra. Cicely Saunders introdujo el concepto de *dolor total*, que busca responder a las necesidades del paciente cercano a la muerte. En esa expresión se incluye la interacción entre el dolor físico, el dolor emocional y el dolor espiritual.

Las vivencias asociadas a una enfermedad terminal generan situaciones de conflicto y frustración en el paciente y la familia, que pueden comprometer su equilibrio emocional:

- Se perturba el proyecto de vida de las personas y la imagen del futuro queda seriamente afectada.
- Se modifica el estilo de comportamiento y el sistema de valores, haciendo necesario reajustar y adecuar las metas vitales con un criterio de prioridades.

Aunque las reacciones humanas ante la muerte son multifacéticas, complejas y dinámicas, se pueden identificar algunos de los miedos más frecuentes:

- Miedo al proceso de la agonía. Los pacientes se plantean dudas y se angustian ante las expectativas de sufrimiento físico y psíquico.
- Miedo a perder el control de la situación y de no poder tomar sus propias decisiones en los últimos momentos.
- Miedo a lo que sucederá con los seres queridos después de su muerte.
- Miedo a los miedos de los demás.
- Miedo al abandono, a la soledad y al aislamiento.
- Miedo a lo desconocido y a la incertidumbre.
- Miedo a no encontrar sentido a la propia vida.

Algunas personas, a raíz de la enfermedad, pueden compartir y comprender situaciones conflictivas de su vida; otros, no. Hay pacientes que expresan su deseo de acabar con la vida para evitar la agonía, algunos necesitan un espacio de escucha ante la desesperación, mientras que otros no aceptan la muerte y se aíslan en un silencio resistente a cualquier tipo de intervención.

En definitiva, todas las personas se enfrentan a dos tareas psicológicas básicas: protegerse de la angustia de la pérdida gestionando la ansiedad que provoca la muerte, y llenar de significado la vida gestionando la aceptación de la muerte.¹⁴³⁻¹⁴⁴

E.3.1 Evaluación psicológica

Mientras que el sufrimiento es único para cada persona, es esencial poder evaluarlo teniendo en cuenta la multidimensionalidad, la complejidad y la subjetividad de los síntomas y experiencias del paciente y de la familia. En consecuencia, las intervenciones para aliviarlo requieren una visión integral de la persona y su experiencia.

En la atención psicológica al final de vida es necesario tener en cuenta el Síndrome de Desmoralización. Según David Kissane, este síndrome se produce en algunas personas con enfermedades crónicas o discapacitados que llegan a un estado de desamparo, desesperanza, pérdida de sentido y aislamiento. Experimentan una percepción de fracaso frente al afrontamiento de su situación, con una consecuente baja autoestima.

Este diagnóstico incluye seis criterios:¹⁴⁵

- 1) Síntomas afectivos o distrés existencial con desesperanza o pérdida de sentido en la vida.
- 2) Actitudes cognitivas de pesimismo, impotencia o fracaso.
- 3) Ausencia de voluntad o motivación para afrontarlo de forma distinta.
- 4) Aislamiento social o ausencia de soporte.
- 5) Fluctuación en la intensidad de las emociones.
- 6) Ausencia de trastorno depresivo mayor primario.

El sufrimiento derivado del Síndrome de Desmoralización conduce a menudo a un deseo anticipado de muerte o, incluso, a ideación autolítica. Es importante establecer el diagnóstico diferencial con la depresión, puesto que comparten muchos síntomas. La diferencia principal es que en la desmoralización no hay anhedonia. A diferencia de las personas deprimidas, las personas con este síndrome pueden obtener placer en momentos puntuales de situaciones o interacciones placenteras. Entre las personas con enfermedades avanzadas, la investigación estima que la prevalencia del Síndrome de Desmoralización oscila entre el 13 % y el 33 %.¹⁴⁶

Se recomienda una evaluación, no sólo de los síntomas de ansiedad y depresión que comporta el afrontamiento de la enfermedad sino, además, de las siguientes dimensiones: dignidad, sentido o significado de la enfermedad, estilos de afrontamiento, sufrimiento existencial, aburrimiento y autoimagen.¹⁴⁷

A continuación, se presentan algunas herramientas para realizar la evaluación:

- **La percepción subjetiva del paso del tiempo** es una herramienta de detección rápida del sufrimiento en la práctica clínica.¹⁴⁸⁻¹⁴⁹ Se parte de la premisa de que la percepción de un tiempo más largo que el tiempo cronológico puede indicar malestar, mientras que un tiempo que se percibe corto se asocia más a menudo a una situación de bienestar.

- El **termómetro de malestar emocional** es una herramienta similar a las escalas del dolor. En una escala de 0-10, con 0 = ausencia de distrés, 5 = distrés moderado y 10 = distrés extremo, se añade una lista de problemas para identificar causas posibles. Estudios muestran que entre el 20 % y el 35 % de los pacientes puntúan niveles de distrés que requieren derivación a profesionales especializados.¹⁵⁰⁻¹⁵¹
- La **Detección de Malestar Emocional (DME)** es otra herramienta de cribado del malestar emocional dirigida a pacientes con cáncer avanzado y al final de vida.¹⁵² Esta escala consta de dos partes. La primera parte contiene tres preguntas dirigidas al paciente, dos de ellas con formato de escala visual numérica de 0 a 10, en las que se evalúa el estado de ánimo y la percepción de afrontamiento de la situación, y otra que registra la presencia o ausencia de preocupaciones. La segunda parte consiste en una observación y registro, por parte del profesional sanitario, de los signos externos de malestar emocional. La DME otorga una puntuación total (0 a 20): una puntuación ≥ 9 puntos indica malestar emocional moderado, mientras que una puntuación > 13 indica malestar grave. Presenta una sensibilidad y una especificidad superiores al 75 %, así como una consistencia interna medida a través del alfa de Crombach de 0,69.
- La **pregunta de cribado de depresión de pacientes con cáncer avanzado: "¿Se siente deprimido?" ("Are you depressed?")**. Es una herramienta rápida de cribado creada por el H. Max. Chochinov, la respuesta afirmativa se correlaciona con un estado de ánimo deprimido.¹⁵³
- La **PRISM (Representación Gráfica de la Enfermedad y Autoevaluación)** es una técnica visual no verbal que permite evaluar la percepción del sufrimiento asociado a la enfermedad (Büchi Sensky, Sharpe & Timberlake, 1998).

Por último, desde un enfoque constructivista e integrador, no existe una única manera de entender las reacciones emocionales de un paciente. Las diferentes escuelas de psicología ofrecen explicaciones diversas del comportamiento frente a la enfermedad, lo que ayuda a dar sentido a estas reacciones y a escoger la técnica psicoterapéutica más adecuada.¹⁵⁴

E.3.2 Intervención psicológica al paciente

Según Bayés, una persona sufre cuando:

- a) experimenta o teme experimentar un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psíquica u orgánica;
- b) cree, al mismo tiempo, que no dispone de suficientes recursos para afrontar con éxito esta amenaza.

La amenaza de pérdida de la vida disminuye la percepción de control del paciente e incrementa su sufrimiento. Por tanto, la combinación de la percepción de amenaza vital y la sensación de ausencia o escasez de recursos para afrontarla es la que determina el grado de sufrimiento.

En este sentido, la comunicación con el paciente y su familia es de vital importancia. De esta eficaz interacción depende una adecuada identificación y manejo de síntomas, así como el desarrollo de estrategias de afrontamiento. Escuchar las historias de vida de los pacientes ayuda a comprender sus miedos frente a la muerte. Se muere cómo se ha vivido, y en los relatos es posible identificar qué crisis anteriores ha tenido que afrontar la persona y cómo ha respondido. Revisar con el paciente los períodos más significativos de su vida, las actividades interrumpidas y los objetivos no alcanzados permite al

profesional identificar temas pendientes. Del mismo modo, podrá también potenciar los logros alcanzados, aumentar la autoestima y encontrar un significado a la vida.¹⁵⁵

Buckman recordaba que el acto de comunicar es parte importante de los tratamientos y, en ocasiones, es el único elemento terapéutico.¹⁵⁶

La psicoterapia específica en el final de la vida puede contrinuir a alcanzar una "buena muerte". Prepararse para morir implica, en realidad, profundizar en el vínculo con los demás. Las experiencias emocionales que surgen en los momentos finales pueden generar dolor y sufrimiento, y a menudo se utilizan mecanismos de defensa extremos para alejar el miedo, como evitar nombrarlo. Este fenómeno, conocido como "silencio del trauma", compromete la calidad de los vínculos. Ante ese silencio, la psicoterapia ofrece al paciente una escucha sincera, interesada y libre de juicios, que le permite, con el acompañamiento del terapeuta, arriesgarse a sentir y pensar sobre su propia vida, así como afrontar y elaborar las experiencias dolorosas.¹⁵⁷

Teniendo en cuenta estas consideraciones, la estructura y el proceso de la psicoterapia deben adaptarse a las necesidades especiales y a las circunstancias del paciente al final de la vida:

- Terapias breves y focalizadas. La proximidad de la muerte intensifica y acelera el proceso terapéutico.
- Objetivos modestos: la aceptación antes que el cambio, el alivio de los síntomas, la facilitación de la expresión emocional de ansiedades y miedos, y el soporte al paciente.
- Los posibles cambios deben estar supeditados a la vulnerabilidad del paciente. Es importante reconocer los límites de los posibles cambios, aspecto que se ve influido por el tiempo limitado, pérdida de autonomía y otros aspectos de la condición de la enfermedad del paciente.
- Coordinación cuidadosa con otros profesionales. La condición física del paciente, los tratamientos médicos y la situación de hospitalización pueden requerir adaptaciones de los encuadres terapéuticos.
- Preservación del rol protector de las defensas psicológicas. Las defensas deben preservarse siempre que ayuden al paciente a hacer frente al sufrimiento y no actúen como resistencia al tratamiento. Es importante ser prudentes frente a los equilibrios que cada paciente ha construido. El trabajo se centra en la valoración de sus cualidades adaptativas.
- Abordaje flexible, adaptado a las necesidades del paciente.

Las diferentes técnicas psicoterapéuticas tienen como principales objetivos ayudar al paciente y a la familia a gestionar el malestar emocional, reforzar sus propios recursos internos y externos, y promover estrategias de afrontamiento adaptativas.¹⁵⁸

La psicoterapia, a través de la creación de narrativas terapéuticas alternativas a las historias cargadas de culpa, miedo, impotencia o desesperanza, busca formas de afrontamiento que mejoren el estado emocional del paciente y la familia.

Harley M. Chochinov *et al.* revisaron distintas aproximaciones psicoterapéuticas de pacientes con enfermedad avanzada.¹⁵⁹ Entre ellas destacan la terapia de apoyo, la terapia orientada a la toma de consciencia (*insight*), la terapia interpersonal, la terapia cognitivoconductual, la logoterapia, las técnicas de revisión vital, la terapia narrativa y la terapia de grupo de expresión. Sin embargo, entre las psicoterapias más utilizadas, se encuentran la Terapia de la Dignidad y la Terapia de Grupo Centrada en el Sentido.¹⁶⁰⁻¹⁶¹

La Terapia de la Dignidad tiene como objetivo elaborar un documento que recoja, a través de la conversación con el terapeuta, memorias o información que el paciente quiera dejar reflejada y que puede compartir con las personas que desee. El terapeuta utiliza el recurso de la revisión vital del paciente, es decir, su historia personal, para detallar aquellos momentos o eventos que se hayan producido a lo largo de su vida y que considere significativos. Las medidas de sufrimiento y depresión muestran una mejora significativa gracias a este tipo de intervención. Los pacientes tratados con esta terapia señalan que aumenta la sensación de propósito y sentido de vida.

La Terapia de Grupo Centrada en el Sentido se compone de 8 sesiones semanales de hora y media, que utilizan componentes didácticos, discusiones y ejercicios experienciales centrados en temas sobre el sentido y el cáncer en fase avanzada. La intención de la intervención grupal es mantener o promover una sensación de sentido y propósito vital del paciente, a pesar de su avanzado estado de enfermedad. Los resultados de los estudios realizados con este tipo de terapia muestran una mejora en el bienestar espiritual y mayor sentido en las vidas de los pacientes, así como una reducción de la ansiedad, la desesperanza y el deseo de morir. Además, en los seguimientos realizados después de la intervención, se observa no sólo un mantenimiento de los beneficios, sino que pueden aumentar con el tiempo.

Puntos a destacar: aspectos psicológicos en situación de final de vida

- Se recomienda la evaluación de la ansiedad, la depresión, el estilo de afrontamiento, el sufrimiento, el significado atribuido a la enfermedad y la autoimagen. La evaluación de la ansiedad y la depresión ha sido validada mediante la escala EVA (0-10); valores superiores a 5 indican la necesidad de una intervención psicooncológica.
- La intervención psicoterapéutica se basa en la comunicación, priorizando la escucha activa. Las diferentes técnicas de intervención se basan en el manejo del malestar emocional, la movilización de recursos personales y favorecer el afrontamiento adaptativo.

E.3.3 Intervención psicológica con las familias

En la propuesta del Modelo Integral de Intervención en Cuidados Paliativos, diseñado por el Dr. Ramon Bayés, basado en el modelo de Lazarus y Folkman, se contempla el objetivo de apoyar a los protagonistas de la interacción en Cuidados Paliativos: el paciente, sus familias y los profesionales.¹⁶² En este apartado se tienen en cuenta las especificidades de la intervención psicológica con la familia.

Duelo anticipado

Desde el momento del diagnóstico de una enfermedad avanzada, se produce un progresivo deterioro físico y mental en el paciente que los familiares viven como pérdidas, incluyendo la conciencia de una muerte inevitable. Estas pérdidas generan malestar emocional (ansiedad, bajo estado de ánimo, apatía, irritabilidad), con el que tendrán que convivir y lidiar. Esta experiencia ha sido denominada *luto anticipado*, basado en el supuesto de que la amenaza de muerte o separación inicia una reacción de dolor. El duelo anticipado actuaría como salvaguarda contra el impacto de un aviso de muerte súbita y facilitaría la adaptación al duelo.¹⁶³

El concepto de duelo anticipado comporta una oportunidad potencial de intervenir preventivamente en cada pérdida sucesiva, minimizando así las posibles complicaciones del duelo posterior a la pérdida.¹⁶⁴

Intervenciones recomendadas durante el duelo anticipado.¹⁶⁵⁻¹⁶⁷

Generales:

- Promover un buen control de síntomas.
- Informar a la familia sobre el diagnóstico y el pronóstico.
- Anticipar y hablar de la situación de muerte.

Sobre las emociones:

- Facilitar la expresión de emociones.
- Detectar reacciones emocionales desproporcionadas.
- Acompañar en la aceptación o resignación a la separación de la persona querida.
- Permitir la despedida y la expresión de sentimientos auténticos, esenciales en toda relación.
- Eliminar los sentimientos de culpa por desear y sentir la muerte antes de que ocurra.

Sobre las actitudes familiares:

- Explorar el grado de ajuste de los familiares en la situación.
- Intervenir en las posibles barreras de comunicación con el paciente (pacto de silencio desadaptativo).
- Resolver dudas relacionadas con la comunicación de las malas noticias con los hijos pequeños y/o adolescentes.
- Recomendar la integración de toda la familia, incluyendo a los niños > 5 años, en los ritos funerarios.
- Evaluar los recursos de la familia y potenciarlos para aumentar la sensación de control de la situación.
- Identificar las necesidades, dificultades, preocupaciones y miedos de la familia para mitigarlos a través de la información y la reestructuración cognitiva.

Cómo comunicar malas noticias a los niños

Otro de los aspectos relevantes a los que a menudo hay que hacer frente es la forma de comunicar malas noticias a los niños, ya sea por la muerte de un progenitor o de otra figura familiar o de referencia. Éste es un aspecto que hay que tener muy presente, ya que requiere proporcionar información específica, estructurada y adaptada para minimizar el malestar derivado de un acto comunicativo tan sensible y trascendental.

La comunicación de malas noticias a niños y adolescentes es una de las principales preocupaciones de las familias que conviven con menores de edad dentro del núcleo familiar. En este sentido, desde el Servicio de Psicooncología se han desarrollado protocolos y guías con el objetivo de ofrecer orientaciones a los referentes familiares y facilitar la transmisión de la información en estos momentos difíciles.¹⁶⁸

E.4 Aspectos sociofamiliares

En situación de final de vida, el paciente y su familia conforman una unidad a tratar.¹⁶⁹ Desde el modelo sistémico, la familia se define como un sistema abierto con una estructura organizativa compuesta por subsistemas, delimitados por límites más o menos definidos, y con una jerarquía que regula la vida familiar y el reparto de roles y funciones. La familia crea vínculos significativos entre las personas que comparten un proyecto de vida, a partir de los cuales se integra en la sociedad. Por tanto, la familia debe valorarse desde una doble perspectiva: interna, en relación con las dinámicas y vínculos propios, y externa, en relación con su conexión con el entorno y las referencias sociales.¹⁷⁰

La familia funciona como una unidad de interdependencia entre sus miembros. Esta situación de interdependencia genera que las necesidades o problemas de salud que un miembro sufre, no sólo le afectan personalmente, sino que tienen repercusión en la familia como grupo. Esto obliga a considerar la dimensión relacional en el abordaje asistencial.

La atención profesional al paciente, familia y/o entorno cuidador al final de la vida está condicionada por muchos aspectos. Este apartado se centra en los aspectos sociofamiliares. La atención social tiene como objetivo dar respuesta a las carencias sociales que la enfermedad oncológica ha provocado o agravado. El equipo interdisciplinario debe valorar la capacitación (práctica, emocional, objetiva y subjetiva) para atender a las necesidades del paciente y consensuar el plan de intervención en las dificultades sociales detectadas, favoreciendo la implicación del grupo familiar en beneficio del paciente.

Es fundamental identificar desde el principio a la persona que asumirá el papel de cuidador principal, con el fin de intensificar el apoyo y prevenir su sobrecarga. Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ser dinámico y realizarse periódicamente, puesto que puede verse modificado repentinamente en función de la aparición de crisis.¹⁷¹

La situación del paciente, su familia y/o el entorno cuidador estará fuertemente condicionada por la forma en que hayan afrontado las dificultades a lo largo de su vida. Por eso, para el equipo asistencial es relevante conocer experiencias previas de dificultad y los procesos desarrollados para superarlas. En esta línea, Riquelme (2023) describe factores facilitadores y barreras individuales, familiares y sociales que influyen en la adaptación al proceso de enfermedad oncológica.¹⁷² La detección proactiva de estos elementos por parte de los profesionales del trabajo social sanitario permite orientar la intervención tanto al fortalecimiento de las capacidades como a la reducción de las barreras y la minimización de los riesgos asociados.

Como recomendación, Riquelme (2023) propone un listado para favorecer la detección proactiva mediante las siguientes Tablas 13, 14, 15 y 16, que pueden guiar la práctica clínica y la planificación de intervenciones.

Tabla 13. Factores facilitadores de adaptación a la situación de enfermedad oncológica

Factores individuales	Factores familiares	Factores sociales
Disponibilidad y comprensión de la información	Apoyo familiar	Recibir muestras de apoyo, cariño y atención
Seguimiento por parte de un equipo profesional experimentado	Competencia familiar	El trato personal en el entorno laboral
Rasgos de personalidad	Relaciones familiares previas positivas	Relaciones con los profesionales sanitarios y servicios sociales
Óptima valoración del propio bienestar	Estilos y características familiares (afrontamiento, creencias y percepciones)	Poner límites y pedir que respeten el espacio personal
Estado de salud físico previo	Presencia familiar	Relaciones con iguales
Utilización del humor y la distracción	Comunicación familiar honesta y sincera	Recibir soporte práctico por parte de contactos sociales
Autocontrol de las emociones		
Creencias y prácticas religiosas o espirituales		
Capacidad de adaptación		
Compartir con iguales y compartir vivencias		
Incorporación de nuevos aprendizajes, perspectivas y visiones		
Sentimiento de recompensa a la capacidad de esfuerzo		
Realización de actividades de autocuidado y disponer de espacios propios		

Tabla 14. Barreras de adaptación a la situación de enfermedad oncológica

Barreras individuales	Barreras familiares	Barreras sociales
Relaciones y comunicación intrafamiliar dificultosas	Situaciones concretas de la persona cuidadora familiar	Situación de salud de la persona con cáncer
Rasgos de personalidad	Escasa presencia familiar	Temas de conversación exclusivos relacionados con el cáncer
Presencia de enfermedad mental o discapacidad	Percepción de baja competencia familiar	Condiciones laborales
Baja autoestima y sentimientos derivados	Presencia de personas vulnerables	Deficiencias percibidas en la atención sanitaria
Dificultad en la gestión de la incertidumbre	Relaciones familiares previas dificultosas	Situación económica
Cambios en la imagen corporal y sintomatología	Cambios en los roles familiares	Soledad (por ejemplo, asociada a la Covid-19)
Experiencias previas relacionadas con la enfermedad	Discrepancias en las creencias religiosas	Ajustes formales poco ajustados a las necesidades
Aislamiento y percepción de soledad	Circunstancias del entorno familiar	Situación de la vivienda
Información recibida inapropiada	Sobrecarga del familiar cuidador	
Expectativas desajustadas	Pérdida del “rol de enfermo”	
	Cambios en la salud de la persona con cáncer	

Esta información se obtiene mediante entrevistas. Dentro de la estructura familiar tienen lugar diferentes procesos, regidos por estilos de comunicación diversos, que se asocian tanto a la vida emocional como a la instrumental de la familia y que determinan el grado de rigidez o flexibilidad del sistema familiar.¹⁷³

Mediante la entrevista se puede obtener información sobre las pautas de afrontamiento y resolución de los miembros de la familia. Esta información aporta orientaciones sobre el estilo familiar y permite identificar conductas poco favorecedoras, así como otras positivas y destacables ante una situación de crisis. Asimismo, puede servir de base para promover nuevas habilidades que faciliten la búsqueda de alternativas de resolución.¹⁷⁴

Tabla 15. Aspectos sociofamiliares que hay que evaluar

- Estructura y organización: composición familiar y núcleo de convivencia.
- Capacidad y disponibilidad: organización y disposición cuidadora.
- Presencia de vulnerabilidades: otros miembros vulnerables dentro del núcleo familiar.
- Relaciones: patrón de comunicación familiar alterado.
- Estilo y dinámica familiar.
- Comunicación con la red extensa: estilo y dinámica con la red familiar y social amplia.
- Relación con el equipo asistencial: estilo y capacidad de comunicación y de vínculo.
- Existencia de conflicto de intereses.
- Aspectos emocionales y conductuales: capacidad de adaptación.
- Antecedentes: experiencias previas en situaciones de dificultad, patología emocional previa, dificultades personales preexistentes.
- Preocupaciones y dificultades actuales: incluyendo los asuntos pendientes (emocionales y prácticos).
- Disponibilidad de recursos materiales y prácticos.
- Capacidad resolutoria ante situaciones de dificultad.
- Limitaciones existentes en la capacidad cuidadora.

La atención integral en situación de final de vida debe incluir, más allá de los aspectos físicos (qué hacer y cómo hacerlo), una atención especial a los aspectos sociales y emocionales, así como al apoyo espiritual de la familia.¹⁷⁵ El paciente, la familia y/o el entorno cuidador requieren una atención específica. Es fundamental que el equipo profesional sea competente y capaz de mantener una estrategia realista y consensuada, ofreciendo al mismo tiempo respuestas inmediatas y adecuadas.¹⁷⁶

Las estrategias de apoyo a los familiares que se recogen en la Tabla 16 pueden servir como orientación.

Tabla 16. Estrategias de apoyo a los familiares

- Fijación de objetivos y expectativas realistas.
- Establecimiento de los propios límites.
- Capacidad para pedir y aceptar ayuda.
- Autocuidado y atención a las propias necesidades.
- Implicación de otras personas en las tareas de cuidado.

Además de los aspectos anteriormente descritos, existen varios factores psicológicos que pueden resultar útiles en la valoración de la capacidad de cuidador principal para desempeñar las tareas de cuidado. En este sentido, cabe destacar la competencia percibida, entendida como la creencia generalizada de que una persona puede tener éxito en una situación determinada. Se ha observado que los cuidadores con alto nivel de competencia percibida presentan un menor riesgo de sobrecarga y, en consecuencia, de claudicación familiar. Asimismo, la resiliencia, definida como la capacidad para afrontar situaciones traumáticas y salir fortalecido de cara al futuro, se postula como una variable moderadora de los procesos de cuidado y atención al paciente, favoreciendo también el posterior proceso de duelo.

En la situación de final de vida, el paciente, la familia y/o el entorno cuidador constituyen la unidad de atención. El objetivo principal es valorar la capacidad de la familia para atender adecuadamente al paciente y movilizar los recursos propios necesarios para conseguirlo. La entrevista familiar es la herramienta fundamental para conocer la dinámica familiar y realizar esta valoración.

Puntos a destacar: aspectos sociofamiliares

- El equipo interdisciplinar debe valorar la capacitación (a nivel práctico, emocional y objetivo/subjetivo) para atender las necesidades del paciente y consensuar el plan de intervención en las dificultades sociales detectadas, favoreciendo la implicación del grupo familiar en beneficio del paciente.
- Mediante la entrevista se puede obtener información sobre las pautas de afrontamiento y resolución de los miembros de la familia, así como orientaciones sobre su modelo de vida familiar. Esta herramienta permite identificar conductas poco favorecedoras y otras positivas y destacables ante una situación de crisis, además de promover habilidades que ayuden a generar nuevas alternativas de resolución.
- El paciente, la familia y/o el entorno cuidador requieren cuidados específicos en esta situación. Es fundamental que el equipo profesional sea competente, con capacidad para mantener una estrategia realista y consensuada, procurando dar respuestas inmediatas y adecuadas.

E.5 Aspectos espirituales

Durante un proceso de enfermedad avanzada se ve amenazada la integridad de la persona, que puede experimentar un sufrimiento total (físico, social, emocional y espiritual o existencial).¹⁷⁷⁻¹⁷⁹ En la proximidad a la muerte surgen preguntas trascendentales sobre el sentido de la vida y de la existencia, aparece la necesidad de hacer un balance de lo vivido y de revisar el pasado, y se experimentan emociones intensas que pueden ir desde el miedo y la duda hasta la esperanza y la fe.¹⁸⁰

La enfermedad y el sufrimiento se han percibido tradicionalmente como grandes catalizadores de transformaciones espirituales, una vía hacia la plenitud y el despertar interior, una oportunidad que permite un crecimiento personal y la transformación espiritual.¹⁸⁰⁻¹⁸¹ Es en estos momentos cuando los recursos espirituales pueden convertirse en un valioso apoyo para la persona, ayudándola a trascender el sufrimiento y los obstáculos y a alcanzar un camino de mayor serenidad y entrega.

Los pacientes que encuentran confort en sus creencias espirituales se muestran más satisfechos con la propia vida, presentan menos malestar emocional y un mayor umbral de tolerancia a los síntomas físicos.¹⁸²

Es necesario contemplar una atención integral centrada en la persona, que abarque una atención al sufrimiento, las necesidades y los recursos espirituales, tanto de los pacientes como de los familiares.

E.5.1 Diferencia entre espiritualidad y religión

La espiritualidad es una vivencia personal e íntima, que puede estar o no vinculada a la religión. Mientras que la religión implica formar parte de una comunidad con sus creencias, rituales, textos sagrados y plegarias, la espiritualidad hace referencia a la capacidad individual de buscar un propósito y dar sentido a la existencia.¹⁸³

La espiritualidad es una dimensión esencial del ser humano, idiosincrática e inherente, un valor universal que impulsa el anhelo inagotable hacia la plenitud y la felicidad. Su desarrollo es una capacidad innata y se experimenta en un nivel transracional (no reducible a palabras ni conceptos), transpersonal (desaparece el sentido del Yo, que se disuelve en la experiencia) y transconfesional (no pertenece a ninguna creencia ni religión concreta y las trasciende todas).¹¹⁵

Cuando el paciente se enfrenta a su propia muerte, la dinámica espiritual aparece como un intento de búsqueda interior. El acompañamiento espiritual debe estar orientado a facilitar un espacio en el que la persona pueda formular preguntas y buscar sus propias respuestas, así como compartir su historia y articular sus propios pensamientos. Resulta útil identificar cuáles son las preocupaciones espirituales más frecuentemente expresadas por los pacientes al final de la vida.

E.5.2 Necesidades espirituales

No existe una lista cerrada de necesidades espirituales, ya que este hecho establecerla podría limitar el desarrollo del modelo de atención ofrecido.

De forma general, una de las propuestas de clasificación de estas necesidades sería la siguiente:¹⁸³

- Necesidad de ser reconocido como persona.
- Necesidad de revisar su vida.
- Necesidad de encontrar un sentido a la existencia y al devenir (búsqueda de sentido).
- Necesidad de liberarse de la culpa y perdonarse.

- Necesidad de reconciliación y sentirse perdonado.
- Necesidad de trascender y de establecer una vida más allá de sí mismo.
- Necesidad de continuidad o de creer en un más allá.
- Necesidad de una esperanza auténtica (no de falsas ilusiones) y de conexión con el tiempo.
- Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas.
- Necesidad de amar y ser amado.

Tabla 17. Necesidades espirituales

En relación con el pasado	Revisión de la vida. Finalizar proyectos inacabados.
	Sentimientos de culpa. Perdonar y ser perdonados.
En relación con el presente	Encontrar sentido al sufrimiento.
	Crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad.
En relación con el futuro	Esperanza de amar y ser amado, de no ser abandonado.
	Recorrer el camino en paz y sin dolor.

Las necesidades espirituales pueden expresarse tanto de forma explícita como implícita, variando su manifestación e intensidad según la evolución y circunstancia de la persona. Son dinámicas y se modifican a lo largo de su vida.

Según el modelo de espiritualidad de la SECPAL, la espiritualidad hace referencia a la necesidad de mantenerse conectado con la propia interioridad (dimensión intrapersonal), con los demás (dimensión interpersonal) y con lo trascendente (dimensión transpersonal).

A partir de este modelo, se derivan las siguientes necesidades:^{115,180}

Tabla 18. Necesidades espirituales desde el modelo tridimensional

Dimensión intrapersonal	Coherencia y armonía con los propios valores.
	Encontrar un sentido/significado en la propia existencia.
Dimensión interpersonal	Conexión con los demás.
	Armonía con las relaciones significativas.
Dimensión transpersonal	Pertenencia a una realidad superior.
	Trascendencia .

E.5.2.1 Necesidades intrapersonales

Las necesidades intrapersonales se entienden como la conexión con uno mismo, orientada hacia la coherencia y el sentido.

- **Necesidad de coherencia** con los propios valores y de armonía entre deseos, pensamientos, sentimientos, actos y palabras.
- **Necesidad de encontrar un sentido y significado** en la propia existencia. Ante la conciencia de la muerte, se despierta una profunda revisión vital que permite a la persona comprender y descubrir el significado y el propósito de su existencia. Esta reflexión incluye preguntas sobre el pasado, el presente y el futuro.

Para favorecer este proceso es importante animar a la persona a revisar su trayectoria vital, prestando atención a los momentos más significativos y ayudándola a reconocer los aprendizajes y frutos de cada etapa. Su significado no se crea, sino que se descubre. Cuando existen duelos antiguos no resueltos, pérdidas no elaboradas o asuntos pendientes, estos pueden convertirse en fuentes importantes de sufrimiento y manifestarse en forma de sensación de fragmentación interna, intolerancia al dolor, desesperanza o angustia.¹⁸⁴⁻¹⁸⁵

E.5.2.2 Necesidades interpersonales

Las necesidades interpersonales se refieren a la conexión con los demás y con el entorno natural, con la aspiración de lograr armonía y comunicación.

- **Necesidad de conexión con los demás:** necesidad de sentirse amado y poder amar.
- **Necesidad de armonía en las relaciones significativas:** necesidad de perdón y reconciliación.

En la proximidad a la muerte aparece la amenaza de ruptura de las relaciones, tanto con los seres queridos como con uno mismo. Por eso resulta esencial mantener esta conexión, que puede ser vivida como una última oportunidad para estrechar vínculos, reparar relaciones dañadas y reconstruir conexiones. Este proceso incluye el trabajo del perdón, la expresión de gratitud y la vivencia del cariño. Se trata de una necesidad humana fundamental, presente desde el nacimiento y vinculada al apego primario con los padres, que posteriormente se transfiere a otros vínculos significativos a lo largo de la vida.

E.5.2.3 Necesidades transpersonales

Las necesidades transpersonales se refieren al sentido de relación con lo desconocido, el misterio, Dios o un poder mayor que uno mismo.

- **Necesidad de mantener la esperanza y la pertenencia** a una realidad superior que sostiene y trasciende a la persona.
- **Necesidad de trascendencia**, que no necesariamente debe tener un contenido religioso. Se refiere a la capacidad de ir más allá de los límites habituales de la experiencia cotidiana y abrirse a nuevas perspectivas que trascienden la lógica racional. Esta búsqueda implica encontrar sentido a la vida y conectarse con algo mayor que acoge y supera.

Para las personas religiosas, esto puede expresarse en la profundización de la relación con Dios mediante la oración, los sacramentos u otros rituales. Para otras personas, la esperanza se vincula a la sensación de una vida vivida en plenitud, al retorno a la naturaleza y a la participación en el ciclo vital, a la perpetuación a través de la familia, al legado artístico o creativo, a la contribución social o intelectual, o a la pervivencia en la memoria de los seres queridos. Nuestra presencia es un testimonio de su dolor, que perdurará más allá de la muerte. Fomentar la expresión simbólica de estos momentos contribuye a

darles significado y a garantizar su trascendencia. Validar la búsqueda de trascendencia, legitimar y ayudar a interpretar la reminiscencia de la propia vida.

E.5.3 El profesional sanitario ante la atención espiritual

Todo profesional sanitario debe estar preparado para acompañar procesos de sufrimiento. Aunque los psicólogos pueden tener una formación específica en acompañamiento y atención espiritual, esta responsabilidad debe ser compartida, en mayor o menor medida, por todos los miembros del equipo asistencial.¹⁸⁶ En este sentido, es esencial que los profesionales cultiven actitudes clave para el acompañamiento espiritual, como la hospitalidad, la presencia y la compasión, ya que éstas modulan de forma significativa la calidad de la atención ofrecida.¹⁸⁰

El trabajo en la proximidad a la muerte expone a los profesionales a momentos de alta intensidad emocional, al contacto con la propia vulnerabilidad y con el sufrimiento humano. Cultivar la propia presencia terapéutica facilita transmitir serenidad, confianza y paz interior, a la vez que favorece la autorregulación emocional y la capacidad de mantener una actitud ecuánime y compasiva ante el sufrimiento de la persona atendida. Ofrecer una presencia de calidad constituye un elemento determinante del éxito de la relación terapéutica y, por tanto, es un imperativo ético que el profesional ponga conciencia en su mundo interior y vele por el propio autocuidado.¹⁸⁷ Cuando los profesionales no tienen atendidas sus propias necesidades espirituales ni han conectado con su dimensión interior, se dificulta la sensibilidad necesaria para acompañar a otras personas en este camino. Esta carencia puede traducirse en actitudes de resistencia frente al sufrimiento, inhibición de la expresión emocional, negación de las creencias del paciente o, incluso, en conductas proselitistas.¹⁸⁶

E.5.3.1 Instrumentos

El cuestionario de valoración espiritual GES es una herramienta para la evaluación de recursos y fortalezas, así como de las necesidades espirituales. Puede utilizarse tanto como instrumento de facilitación del acompañamiento como de intervención espiritual, y se fundamenta en el modelo tridimensional (intrapersonal, interpersonal y transpersonal).

La finalidad principal del cuestionario GES es la evaluación de la dimensión espiritual, partiendo de la premisa de que el simple hecho de evaluar constituye ya un primer paso para favorecer el acompañamiento en este ámbito.

La estructura del cuestionario permite iniciar la exploración mediante preguntas abiertas, que favorecen el establecimiento de un vínculo terapéutico cercano y ofrecen un espacio de intimidad y serenidad para explorar el mundo interno del paciente de forma guiada. Posteriormente, incorpora un bloque de ocho preguntas en las que la persona debe valorar la medida y el grado en el que se siente identificada con cada enunciado.

El objetivo del cuestionario GES no es tanto categorizar las respuestas, sino estimular el diálogo y la reflexión, facilitando que el paciente pueda explorar y conectar con sus recursos o necesidades espirituales, encontrando respuestas intuitivas que pueden actuar como puerta de entrada a su propio proceso.

Puntos a destacar: aspectos espirituales

- En la proximidad a la muerte es habitual que surjan preguntas de carácter trascendental sobre el sentido de la vida y la existencia. A menudo aparece la necesidad de realizar un balance vital, revisar el pasado e integrar la experiencia vivida, con un abanico de emociones intensas que pueden ir desde el miedo y la duda hasta la esperanza y la fe.
- La espiritualidad constituye una dimensión esencial del ser humano, idiosincrática e inherente, considerada un valor universal que orienta el deseo inagotable de plenitud y felicidad.
- El acompañamiento espiritual implica ofrecer un espacio que facilite que la persona pueda formularse preguntas y buscar sus propias respuestas, compartiendo su historia y articulando su pensamiento. En este proceso es útil identificar cuáles son las preocupaciones espirituales más habitualmente expresadas por los pacientes en situación de final de vida.

(Véase Anexos I. Instrumento de evaluación e intervención espiritual y II. Aspectos espirituales)

E.6 Sedación paliativa

La sedación paliativa se define como la administración de fármacos con el fin de reducir el nivel de conciencia de un paciente en situación de final de vida. El principal objetivo es aliviar un síntoma refractario o un sufrimiento considerado intolerable en el contexto de enfermedad avanzada. ¹⁸⁸⁻¹⁹¹

Esta intervención puede llevarse a cabo en distintos ámbitos asistenciales (hospital, residencia o domicilio) y puede ser de carácter intermitente o continuo, siendo en este último caso mantenida hasta el final de vida. Puede presentarse como superficial o profunda. ¹⁹⁰⁻¹⁹¹

Su administración debe ser siempre proporcional y adecuada, ajustando la dosis y tipo de fármaco según la respuesta obtenida. El parámetro de referencia es el grado de control sintomático alcanzado, y no el grado de sedación.

E.6.1 Tipo de sedación

La sedación paliativa puede clasificarse según diferentes criterios:

A) Objetivo:

- *Primario*: reducción de la conciencia como efecto deseado de la medicación.
- *Secundario*: reducción de la conciencia como efecto secundario (somnolencia) de un determinado fármaco administrado con otra finalidad terapéutica.

B) Duración:

- *Intermitente*: alterna períodos de víspera con otros de reducción de conciencia.
- *Continua*: mantiene de manera constante la reducción de conciencia hasta el final de vida.

C) Grado:

- *Superficial*: permite mantener un cierto grado de comunicación.
- *Profundo*: produce pérdida de conciencia e imposibilidad de comunicación. ^{186,192}

E.6.2 Indicaciones

Los síntomas más frecuentes que requieren sedación paliativa son: delirium (41 %), dolor (25 %), disnea (16 %), convulsiones (25 %), oclusión intestinal o vómitos (5-22 %) y sufrimiento existencial (16-26,4 %). ^{191,193-195} El porcentaje de pacientes que necesitan sedación oscila entre un 10 % y un 50 % según los distintos países, instituciones y criterios de definición utilizados.

E.6.3 Requerimientos éticos

Es importante que exista, siempre que sea posible, una planificación previa de final de vida del paciente según sus preferencias, valores y deseos. La participación de la familia debe formar parte del proceso deliberativo.

En la toma de decisiones relativas a la sedación es necesario contemplar:

- Determinación de refractariedad.
- Confirmación de que el paciente se encuentra en situación agónica o de final de vida.
- Obtención del consentimiento: del paciente, de la familia o mediante consentimiento delegado.
- Comunicación clara y continua con el paciente, la familia y el equipo asistencial.
- Establecer los objetivos terapéuticos. ^{32,196,197}

En caso de no alcanzarse un consenso con la familia, el referente o el representante legal, y si el equipo asistencial considera que la sedación paliativa es un procedimiento médico indicado en beneficio del paciente, en un contexto de final de vida con sufrimiento insoportable, se recomienda realizar una consulta urgente al Comité de Ética Asistencial. Si, a pesar de ello, no se llega a un acuerdo, puede emitirse una comunicación judicial al Juzgado de Guardia

Principios de la bioética aplicados a la sedación paliativa

Autonomía: hace referencia a la capacidad de la persona para decidir y actuar de forma libre, informada e independiente. En el contexto de la toma de decisiones en la fase de final de la vida, el respeto a la autonomía implica reconocer y defender el derecho del paciente a escoger la opción terapéutica que considere más adecuada para el manejo de sus síntomas refractarios.

Beneficencia: este principio justifica éticamente la sedación paliativa en la medida en que tiene como objetivo principal aliviar el sufrimiento y proporcionar consuelo en la fase final de la vida.

No maleficencia: formulado tradicionalmente como *primum non nocere*, este principio implica no causar daño a otras personas. La aplicación de medidas desproporcionadas o ineficaces, que no aportan un beneficio real, vulnera este principio y se considera una forma de obstinación terapéutica.

Justicia: todas las personas tienen la misma dignidad y deben ser atendidas con igual respeto y consideración. La aplicación del principio de justicia exige una distribución equitativa de los recursos garantizando que todos los pacientes tengan acceso a una atención de calidad en la fase agónica, incluyendo la posibilidad de recibir sedación cuando sea clínicamente indicada.¹⁹⁸

E.6.4 Situaciones refractarias

Se entiende por síntoma refractario aquel que provoca sufrimiento o malestar intolerables en el paciente y que no puede ser controlado de forma adecuada, a pesar de los intentos reiterados por identificar un tratamiento eficaz y bien tolerado, sin comprometer el estado de conciencia. La determinación de la refractariedad requiere una valoración integral y consensuada por parte del equipo interdisciplinar.^{189,196-197}

E.6.5 Manejo farmacológico

En la sedación paliativa es fundamental seguir las pautas farmacológicas establecidas, seleccionando los fármacos y dosis según el contexto clínico y la respuesta del paciente.

- **Midazolam:** es el fármaco de primera línea en la mayoría de los casos, utilizado habitualmente en monoterapia. Puede administrarse por vía subcutánea o intravenosa, con posibilidad de añadir dosis de rescate según necesidad.
 - **Vía intravenosa:** indicada en situaciones de urgencia (disnea aguda, hemorragia masiva, etc.) o cuando el paciente ya dispone de vía venosa canalizada.
 - **Inducción:** 1,5–3,5 mg en bolus lento, repitiendo cada 5 minutos hasta alcanzar el nivel mínimo de sedación que garantice el control sintomático.¹⁹⁹
 - **Vía subcutánea:** dosis inicial de 5 mg en bolus (5–10 mg si hay antecedente de uso previo de benzodiacepinas). El inicio de acción es de 10-15 minutos, con una vida media de 2-5 horas.
 - Se pueden repetir las dosis de rescate tantas veces como sea necesario hasta conseguir el efecto deseado.¹⁹⁹
 - En caso de respuesta insuficiente, se recomienda añadir un neuroléptico (la levomepromazina

es el tratamiento de elección como segundo escalón).

- La dosis pautaada se determinará en función de la respuesta y puede ajustarse mediante la administración de rescate a lo largo del día.
- Cuando las dosis totales llegan a 60–90 mg/día, es necesario evaluar nuevamente el caso y considerar la asociación de un segundo fármaco.
- Administración posible en pauta fija cada 4 horas o en infusión continua SC o IV.^{196-197,200}
- **Levomepromazina:** neuroléptico recomendado en primera línea en casos de delirium refractario, antecedente de alcoholismo o uso problemático de sustancias. Puede administrarse por vía SC o IV. La dosis máxima orientativa es de 300 mg/día.

En los casos en que no se consiga el efecto deseado con estos dos fármacos, el siguiente paso sería el uso de propofol, que debe administrarse en un entorno hospitalario y bajo supervisión de profesionales con experiencia en su manejo.^{196,197,201,202}

- **Propofol:** un anestésico general de acción ultracorta que requiere un entorno hospitalario y la supervisión de profesionales con experiencia en su manejo.
 - Disminuye el flujo cerebral, reduce la presión intracraneal y tiene efecto antiemético.
 - Necesita un acceso venoso estable para su administración.
 - *Inicio de acción:* 30 segundos; *duración:* 5 minutos; *vida media:* 40-60 minutos.
 - *Dosis inicial:* 0,5-1 mg/kg/h IV, con incrementos de 0,25-0,5 mg/kg/h cada 5-10 minutos hasta alcanzar el nivel de sedación adecuado. La mayoría de pacientes responde con dosis de 1–2 mg/kg/h IV.¹⁹⁹
- **Fenobarbital:** considerado en situaciones especiales, cuando no se obtiene respuesta con midazolam y/o neurolépticos. Su uso es controvertido debido a la dificultad de administración, tanto por vía SC como IV.

Otras opciones utilizadas son clorpromazina, lorazepam y diazepam.²⁰¹

- **Anticolinérgicos:** indicados para la prevención y el tratamiento de las secreciones bronquiales (*estertores premortem*) en pacientes ya sedados, aprovechando también su efecto sedante.¹⁹⁹
 - *N-butilbromuro de escopolamina:* 20-40 mg cada 8 horas (IV o SC).
 - *Bromhidrato de escopolamina* 0,5 mg en botellas de 1 ml. Dosis: 0,5 a 1 mg cada 4 horas (IV o SC).^{196,197,201}

El bromhidrato de escopolamina sería de uso más hospitalario, es necesario valorar su disposición por equipos domiciliarios. En su ausencia, habría que utilizar *N-butilbromuro de escopolamina* (Buscapina).

La morfina no debe utilizarse con finalidad sedante, ya que se considera una práctica incorrecta. Sin embargo, mantiene su indicación para el control de síntomas asociados como el dolor y la disnea, y debe continuar administrándose durante el proceso de sedación.²⁰¹

Para monitorizar el grado de sedación en el contexto paliativo, se recomienda el uso de escalas validadas como la Escala de Ramsay-ICO (Tabla 19) o la de RASS-PAL (Richmond Agitation-Sedation Scale – Palliative Version) (Tabla 20).

Tabla 19. Escala de Ramsay-ICO

1	Agitado, angustiado.
2	Tranquilo y colaborador.
3a	Respuesta agitada a estímulos verbales.
3b	Respuesta tranquila a estímulos verbales.
4a	Respuesta rápida y agitada a la presión glabellar o estímulos dolorosos.
4b	Respuesta rápida y tranquila a la presión glabellar o estímulos dolorosos.
5	Respuesta lenta a la presión glabellar o estímulos dolorosos.
6	Ausencia de respuesta.

Tabla 20. RASS-PAL³⁰

Richmond Agitation Sedation Scale-Palliative Version	
+4 Combativo	Combativo, violento, peligro inmediato para el grupo.
+3 Muy agitado	Agresivo, se intenta retirar tubos o catéteres.
+2 Agitado	Movimientos frecuentes y sin propósito, lucha con el respirador.
+1 Inquieto	Ansioso, pero sin movimientos agresivos o violentos.
0 Despierto y tranquilo	
-1 Somnoliento	No está plenamente alerta, pero permanece despierto > 10 segundos.
-3 Sedación leve	Se despierta brevemente con la voz, mantiene contacto visual hasta 10 segundos.
-4 Sedación moderada	Movimiento o apertura ocular con voz, sin contacto visual.
-5 Sin respuesta	No responde ni a la voz ni al estímulo físico.

Tabla 21. Farmacología ^{196-197,199-203}

Fármaco	1a indicación	Dosis	Dosis máx./ recomendada	Vía administración
Midazolam	Dolor, disnea, hemorragias, sufrimiento.	Inducción: 1,5 y 3,5 mg en bolus lento, repitiendo cada 5 minutos hasta alcanzar el nivel de sedación mínimo. Vida media entre 2 y 5 horas. Puede utilizarse en infusión continua o cada 4 h IV o SC.	En dosis de 90 mg/día sin control sintomático, considerar propofol y fenobarbital.	SC, IV
Levomepromazina	Delirium, suboclusión intestinal, vómitos refractarios.	Dosis de inicio: 12,5-25 mg/8 h SC o IV. Dosis infusión continua: 75-100 mg/24 h SC o IV.	300 mg/día	IV (SC puede ser irritante).
Clorpromazina	Delirium, suboclusión intestinal, vómitos refractarios.	Dosis de inicio: 10-25 mg cada 6-8 h IV.	300 mg/día	IV
Propofol	Refractariedad, casos especiales en equipos con experiencia. Importante: disminuir o suspender otros fármacos asociados.	Dosis de inicio: 0,5-1 mg/kg/h IV. Ir incrementando según necesidad 0,25-0,5 mg/kg/h cada 5-10 minutos, hasta llegar al nivel de sedación adecuado. La mayoría responde entre 1-2 mg/kg/h IV.		IV
Fenobarbital	Refractariedad	100-200 mg/8 h SC. También pueden administrarse 100 mg/4 h SC.	1.600 mg/día	SC

Manejo no farmacológico

Las últimas horas de vida constituyen un momento de gran trascendencia tanto para el paciente como para su familia. Un abordaje precoz orientado a dignificar el proceso antes del deterioro funcional puede favorecer una vivencia más serena y significativa para la familia y para los equipos asistenciales.

El objetivo principal es garantizar el máximo confort del paciente. Cuando el paciente ya ha iniciado el deterioro funcional y se encuentra en situación de sedación, es esencial valorar de forma continua si se mantiene confortable.

Las principales medidas recomendadas son:

- Realizar cambios posturales que eviten posiciones que puedan generar malestar, priorizando siempre la postura más confortable y que contribuya a disminuir síntomas como la disnea.
- Prestar especial atención al cuidado de la boca y de los ojos, ya que la oxigenoterapia y algunos fármacos pueden provocar xerostomía intensa y lengua saburral. La formación y participación de la familia en estos cuidados ayuda a mantener el confort y a implicarlos en el proceso.
- Considerar la progresiva retirada de la oxigenoterapia en la situación de últimos días cuando el nivel de sedación sea profundo (Ramsay 6/6) y siempre que haya habido un acuerdo previo con la familia, con el objetivo de reducir el impacto emocional.
- Mantener el bienestar con una higiene corporal refrescante, con cuidado de la boca y de ojos para la prevención de la sequedad.
- Priorizar el confort del paciente por encima de la monitorización de constantes vitales.
- Tener presente que los opioides pueden favorecer la formación de globo vesical; su detección precoz permite prevenir agitación y malestar.

Las últimas horas de vida, con una preparación adecuada y una gestión cuidadosa por parte de profesionales expertos, pueden convertirse en una experiencia vivida con serenidad e incluso con sentido para el paciente y su familia. Después de la muerte, una atención específica al proceso de duelo es esencial para ayudar a los supervivientes a afrontar la pérdida e iniciar la reconstrucción de sus vidas. ^{32,204-206}

Puntos a destacar: sedación paliativa

- Los síntomas más frecuentes que requieren sedación paliativa son: delirium (41 %), dolor (25 %), disnea (16 %), convulsiones (25 %), oclusión intestinal/vómitos (5-22 %) y sufrimiento existencial (16-26,4 %).
- Siempre que sea posible, se recomienda disponer de una planificación previa del final de vida, respetando las preferencias, valores y deseos del paciente, e incorporando a la familia en el proceso de toma de decisiones.
- Se considera síntoma refractario aquel que provoca un sufrimiento intolerable y que no puede controlarse de forma adecuada, a pesar de los intentos reiterados de encontrar un tratamiento eficaz y bien tolerado, sin comprometer el estado de conciencia.
- En el manejo no farmacológico, se recomienda realizar cambios posturales para evitar posiciones que generen malestar y mantener siempre la postura más confortable para reducir los síntomas.
- Las últimas horas de vida representan un momento de gran trascendencia para el paciente y su familia. Con una preparación adecuada y una cuidadosa gestión por parte de profesionales expertos, el proceso de morir puede convertirse en una experiencia vivida con confort e, incluso, con sentido para todos los implicados.

E.7 Pérdida y duelo

Los familiares de personas en situación de final de vida asumen con frecuencia el cuidado de sus seres queridos a lo largo del proceso de la enfermedad, lo que conlleva un importante desgaste físico, emocional y mental. Paralelamente, deben prepararse para la muerte de la persona amada.²⁰⁷

La intervención con los cuidadores principales y la familia debe orientarse a favorecer un afrontamiento adaptativo durante el proceso previo a la muerte del ser querido (*duelo anticipado*), con el objetivo de prevenir y detectar de forma precoz la posible aparición de un duelo complicado.

E.7.1 El proceso de duelo

El duelo se entiende como una experiencia interna que se produce ante la pérdida de lo que es querido o valorado.²⁰⁸ Esta experiencia acompaña a cualquier tipo de pérdida vivida a lo largo de la vida, ya sea concreta (personas, lugares, objetos) o más intangible (salud, juventud, ideales). Cada pérdida comporta un dolor propio y tiene un impacto singular y personal.²⁰⁹

La pérdida de un ser querido es un acontecimiento estresante universal, que va relacionado con la aparición de un conjunto de síntomas emocionales, cognitivos, conductuales y fisiológicos desagradables, en las semanas y meses posteriores a la muerte.²¹⁰ Normalmente, esta sintomatología disminuye de intensidad a medida que existe una aceptación de la muerte y de sus consecuencias.²¹¹

Aunque la respuesta del duelo es individual para cada persona, el hecho de que sea una respuesta universal hace que tenga una sintomatología específica.²¹²

- Sentimiento de desconexión del propio yo, del pasado, del presente y del futuro, especialmente en relación con la persona amada.
- Preocupación por no recuperar nunca más la sensación de felicidad o plenitud.
- Sentimientos de conmoción, desesperanza y profunda añoranza por la persona fallecida.
- Sentimientos de profunda tristeza y otras emociones dolorosas que se entremezclan con emociones positivas y recuerdos agradables.
- Sensación de desconexión respecto a los demás y de la vida cotidiana.
- Posible deseo de dejar de lado las obligaciones de la vida cotidiana.

Intervenciones recomendadas en la atención al duelo:^{115,213}

- Ofrecer psicoeducación sobre el proceso de duelo.
- Fomentar la aceptación de la realidad de la pérdida.
- Ayudar a la persona a aprender a vivir sin el ser querido.
- Facilitar la expresión emocional.
- Explorar necesidades y preocupaciones.
- Identificar y potenciar recursos y estrategias de afrontamiento adaptativo.
- Reforzar la importancia de la red de soporte de familiares y amigos.
- Promover el autocuidado personal.
- Respetar las diferencias individuales en la familia.
- Detectar de forma precoz posibles alteraciones del proceso: duelo complicado, demorado o distorsionado.

E.7.2 Duelo complicado

Varios estudios indican que entre un 7 % y un 10 % de las personas en duelo no logran adaptarse a la pérdida. En estos casos, el proceso no sigue el curso habitual y puede complicarse hasta el punto de interferir en la vida cotidiana.²¹² Esta situación se conoce como *duelo complicado*, también denominado *patológico*, *anormal* o *traumático*.^{209,214}

La última edición del DSM-5TR, publicada en 2022, incluye por primera vez el *Trastorno de duelo prolongado*.²¹⁵ La definición coincide con la del CIE-11:

*"Es una alteración en la que, tras la muerte de una pareja, un progenitor, un hijo o una hija, o cualquier persona querida, se presenta una respuesta de duelo persistente e intensa, caracterizada por una profunda añoranza o una preocupación continua por la persona fallecida, acompañada de un intenso dolor emocional. La alteración provoca un deterioro significativo en el funcionamiento personal, familiar, social, educativo, laboral, o en cualquier otra área importante de la vida."*²¹⁶

El DSM-5TR establece un período superior a 12 meses (6 meses en niños) para poder diagnosticar este trastorno, mientras que el CIE-11 considera un período mínimo de 6 meses.

Criterios diagnósticos del Trastorno de Duelo Prolongado del DSM-5TR:²¹⁵

A. Fallecimiento de un ser querido cercano producido al menos 12 meses antes (en niños, al menos 6 meses).

B. Desde el fallecimiento, presencia persistente de una respuesta de duelo caracterizada por uno o dos de los siguientes síntomas, que se manifiestan la mayor parte de los días y con una intensidad clínicamente significativa (durante al menos un mes):

1. Añoranza intensa por la persona fallecida.
2. Preocupación persistente con pensamientos o recuerdos del fallecido (en niños y adolescentes, la preocupación puede centrarse en las circunstancias de la muerte).

C. Desde el fallecimiento, presencia de al menos tres de los siguientes síntomas, que se manifiestan la mayor parte de los días y con una intensidad clínicamente significativa (durante al menos un mes).

1. Alteración de la identidad desde la muerte (por ejemplo, sensación de que una parte de uno mismo ha muerto).
2. Sentimiento de marcada incredulidad o dificultad para aceptar la muerte.
3. Evitación de recuerdos o recordatorios que aluden a la persona fallecida (en niños y adolescentes, puede manifestarse como esfuerzos por evitar los recordatorios).
4. Dolor emocional intenso (por ejemplo, ira, amargura o tristeza).
5. Dificultad para seguir adelante: reanudar relaciones y actividades después de la muerte (por ejemplo, dificultad para compartir con amigos, mantener intereses o planificar el futuro).
6. Sensación de aturdimiento o embotamiento emocional (ausencia o reducción marcada de las experiencias emocionales) como consecuencia de la muerte.
7. Sentimiento de que la vida carece de sentido como resultado de la pérdida.
8. Sensación de intensa soledad como consecuencia de la muerte.

Factores de riesgo de duelo complicado

Antes de la muerte del paciente, y durante la intervención con familiares y cuidadores principales, es fundamental identificar los factores de riesgo de desarrollar un duelo complicado. Resulta especialmente relevante prestar atención a aquellos factores sobre los que se puede intervenir, promoviendo un acompañamiento adecuado y potenciando la presencia de factores protectores.^{207,217}

Tabla 22. Factores de riesgo del duelo complicado

Características	Descripción
Personales	Demográficas: edad, sexo, situación familiar, situación laboral, capacidad económica y presencia de discapacidades.
	Creencias espirituales: bajo bienestar espiritual y dificultad otorgar sentido a la pérdida.
	Antecedentes psicopatológicos: presencia de trastornos psiquiátricos previos o rasgos de personalidad como baja autoestima, pesimismo o actitudes de evitación ante la muerte.
	Salud mental y física: una salud psicológica o física deficiente durante el cuidado y el duelo se asocia a un mayor riesgo.
Relacionadas con la persona que ha fallecido	Edad: juventud de la persona fallecida.
	El sufrimiento y los síntomas psicológicos en el paciente.
	Tipo de parentesco: cónyuges, padres e hijos jóvenes de la persona muerta.
	Tipo de vínculo: relaciones ambivalentes o dependientes.
Aspectos relacionales	Apoyo social: carencia de apoyo familiar y social, o presencia de conflictos familiares.
	Dificultades en la comunicación: incapacidad para expresarse con amistades o familiares o dificultad de expresión emocional.
	Pérdida socialmente inaceptable.
Aspectos relacionados con la enfermedad o la muerte	Duración del cuidado: tanto un período muy corto entre el diagnóstico y la muerte, como un proceso de cuidado prolongado pueden incrementar el riesgo.
	Tipo de muerte: muerte súbita o imprevista.
	Muerte incierta o ausencia de visualización de la pérdida.
	Malestar del paciente: control insuficiente de síntomas y sufrimiento intenso.
Situación del cuidado y aspectos del sistema sanitario	Acceso a cuidados paliativos: derivación tardía o falta de información por parte de los profesionales.
	Satisfacción con la atención recibida: baja satisfacción.
Otros	Duelos previos no resueltos.
	Pérdidas múltiples.
	Crisis vitales concurrentes.
	Sobrecarga u obligaciones múltiples.

Puntos a destacar: pérdida y duelo

- La intervención con cuidadores principales y familiares debe orientarse a fomentar un afrontamiento adaptativo durante el proceso previo al fallecimiento del ser querido (*duelo anticipado*), con el objetivo de prevenir y detectar precozmente un posible duelo complicado.
- Aunque la respuesta al duelo es única para cada persona, su carácter universal hace que presente una sintomatología específica.
- Algunos estudios han estimado que entre el 7-10 % de la población que sufre el duelo no se adapta a la pérdida y, por tanto, el proceso del duelo puede no seguir un curso normal, complicándose e interfiriendo con la vida diaria. Esto es lo que se conoce como *duelo complicado*, *patológico*, *anormal* o *traumático*.
- Antes de la muerte del paciente, y durante la intervención con familiares y cuidadores principales, es fundamental tener en cuenta los factores de riesgo del *duelo complicado*, especialmente aquellos susceptibles de ser abordados mediante el acompañamiento, promoviendo los factores protectores.

F. Planificación de decisiones

F.1 Apoyo nutricional e hidratación

Apoyo nutricional en el final de vida

En esta fase, es fundamental definir claramente los objetivos del soporte nutricional, que deben estar centrados en la mejora de la calidad de vida, el alivio de los síntomas y el respeto a las preferencias del paciente en su contexto clínico y vital. La recuperación del peso y del estado nutricional no constituye el objetivo principal del tratamiento nutricional en situación de final de vida.²¹⁸⁻²²¹

Tratamiento nutricional (alimentación y nutrición artificial)

1. Alimentación y nutrición oral

Cuando el paciente es capaz de mantener la ingesta oral, el primer paso es el consejo dietético y las modificaciones adaptadas a la sintomatología presente. La alimentación no se limita a ingerir nutrientes. Es un acto lleno de significado simbólico: cultural, religioso y social. En pacientes en el proceso de final de vida es frecuente que aparezcan dificultades para alimentarse. Esto, unido a ese significado simbólico de la alimentación, provoca en muchos casos sentimientos de angustia e impotencia tanto en pacientes como en familiares. En esta fase, deben evitarse las restricciones dietéticas derivadas de comorbilidades asociadas (diabetes, hipertensión, dislipemia, enfermedad renal, etc.) y/o de pautas dietéticas sin fundamento científico.^{218,220} Se recomienda un fraccionamiento de la dieta, promoviendo la ingesta sin horarios estrictos con una consistencia adaptada a la situación y ajustada a las preferencias del paciente.

El uso de suplementos de nutrición oral no cuenta con evidencia suficiente para asegurar un beneficio clínico significativo. Sin embargo, existen estudios realizados en pacientes con diferentes localizaciones tumorales y estadios de la enfermedad que sugieren que su uso podría contribuir al mantenimiento de peso, a los cambios en la composición corporal y a la calidad de vida.^{218,220} Por tanto, la falta de evidencia científica concluyente sobre su beneficio no justifica su retirada una vez iniciados.

2. Nutrición enteral, nutrición parenteral e hidratación artificial

Cuando el paciente no puede alimentar-se por vía oral, pueden surgir dificultades en el manejo y dilemas éticos. La *American Society for Parenteral and Enteral Nutrition* (ASPEN) anima a los pacientes a elaborar documentos de voluntades anticipadas, a discutir su contenido con las personas designadas como representantes y reconoce el derecho a rechazar la nutrición y la hidratación artificiales.

Del mismo modo, el *American Dietetic Association* reconoce el derecho de autodeterminación del paciente y considera la nutrición un tratamiento fútil cuando no contribuye a mejorar el pronóstico, el bienestar ni el estado general del paciente. Asimismo, la ASPEN (2010) recomienda no administrar de forma rutinaria nutrición enteral (NE) en situación terminal.²²²

En la planificación de decisiones deben considerarse el pronóstico y la esperanza de vida. Los pacientes con enfermedad de progresión rápida, inflamación sistémica activa y/o índice ECOG-PS ≥ 3 presentan una menor probabilidad de beneficiarse de un soporte nutricional artificial (ya sea nutrición enteral por sonda o nutrición parenteral).²¹⁸

En estudios realizados en pacientes en situación de final de vida, la supervivencia parece determinada por el estado funcional, observándose diferencias significativas cuando el tratamiento nutricional se administra a pacientes con un índice IK > 50 .²²⁰

La MASCC, el *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* (ESPEN) y la ASPEN describen que los pacientes con una supervivencia global esperada > 1 mes, con baja actividad tumoral y sin respuesta inflamatoria sistémica (PCR < 10 mg/dl), deberían recibir asesoramiento y soporte nutricional adecuado, incluyendo suplementos de nutrición oral, nutrición enteral o nutrición parenteral (NP) de forma individualizada o combinada. En cambio, el tratamiento con nutrición artificial (NA) no estaría indicado cuando la supervivencia estimada sea < 1 mes.^{218-220,223}

El uso de sonda para NE o de NP debe restringirse a casos de obstrucciones altas que causen disfagia, fístulas o disfunciones epiglóticas, especialmente cuando la obstrucción sea el principal factor que explique la desnutrición, la debilidad y la anorexia.

La colocación de una sonda nasogástrica podría estar indicada si la supervivencia estimada es > 1 mes.^{219-220,223} Algunos autores proponen la realización de una ostomía en pacientes con supervivencia prevista de > 2-3 meses, ya que las complicaciones y calidad de vida son similares a las observada con la sonda nasogástrica y la gastrostomía.^{220,222}

Podría valorarse la indicación de la NP cuando el uso del tubo digestivo sea imposible o esté limitado en pacientes con un pronóstico de vida > 1-3 meses. En pacientes jóvenes y/o con buena capacidad funcional (índice de KPS > 50) y con PRC < 10 ml/dl podría considerarse la implementación de la NP de forma temporal, siempre que se tengan claros los objetivos del tratamiento y los criterios de su retirada.²¹⁹⁻²²¹

A pesar de ser las recomendaciones más aceptadas, en todas las guías de práctica clínica y consensos se reconoce que no existe suficiente evidencia científica para afirmar que el uso de la NP en situaciones de final de vida asegure o mejore la supervivencia ni la calidad de vida de estos pacientes.

La decisión sobre el tratamiento nutricional debe ser evaluada por todo el equipo multidisciplinar/interdisciplinar (oncólogo, hematólogo, especialista en cuidados paliativos, dietista-nutricionista, endocrinólogo, etc.) junto con el paciente y la familia, estableciendo objetivos claros y teniendo en cuenta los riesgos y beneficios.^{218-219,221}

Ni el paciente ni la familia pueden exigir el inicio de un tratamiento nutricional, pero tienen derecho a aceptarlo o rechazarlo. En caso de conflicto, se recomienda solicitar una segunda opinión y/o consultar al comité de ética.²¹⁹⁻²²¹

En los pacientes en los últimos días de vida, el soporte nutricional debe orientarse exclusivamente al confort. En la mayoría de los casos, la nutrición y la hidratación artificial presentan una baja probabilidad de aportar beneficio. A menudo, pequeñas cantidades de agua y alimentos deseados son suficientes para proporcionar consuelo.

En situación agónica no está indicado iniciar ningún tratamiento nutricional. En situaciones agudas o estados confusionales, puede valorarse una hidratación subcutánea o intravenosa breve y limitada, con el objetivo de descartar la deshidratación como causa precipitante del deterioro cognitivo.^{218-220,222}

Puntos a destacar: soporte nutricional e hidratación

- La recuperación del peso y el estado nutricional no son los principales objetivos del tratamiento nutricional en la situación de final de vida.
- Cuando el paciente es capaz de mantener la ingesta oral, se recomienda ofrecer asesoramiento dietético adaptado a la sintomatología presente, evitando restricciones dietéticas.
- La nutrición artificial en el final de vida no debe aplicarse de forma rutinaria. Su indicación debe ser evaluada por el equipo multidisciplinar/interdisciplinar, en consenso con el paciente y la familia, estableciendo objetivos claros y valorando los riesgos y los beneficios.
- En los últimos días de vida, pequeñas cantidades de agua y alimentos deseados pueden proporcionar consuelo. No está indicada la instauración de nutrición ni de hidratación artificial.

F.2 Adecuación del esfuerzo terapéutico y ética al final de la vida

La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) consiste en adaptar las medidas diagnósticas y terapéuticas a la situación clínica y al pronóstico del paciente.

Supone aceptar la irreversibilidad de la enfermedad y decidir suspender o no iniciar tratamientos con baja probabilidad de éxito, o aquellos cuyo único fin sea prolongar la vida biológica sin posibilidad de recuperación funcional ni de mantenimiento de una calidad de vida mínima.

La AET debe plantearse de forma progresiva a lo largo de la evolución de la enfermedad avanzada.²²⁴⁻²²⁵ Debe llevarse a cabo de forma proporcionada a la situación clínica, al pronóstico y a la calidad de vida en el marco de una planificación compartida de decisiones.²²⁶

Este proceso requiere una valoración integral del paciente que incluya la situación clínica, cognitiva y funcional, el pronóstico de la enfermedad, la calidad de vida, las complicaciones previsibles, así como los valores y preferencias del paciente.

La decisión final debe recaer en el equipo asistencial, con el máximo consenso posible con el paciente y su familia.

La AET implica modificar los objetivos terapéuticos, orientándolos hacia los cuidados y permitiendo el proceso natural de morir, pero sin provocarlo.

La AET plantea un dilema ético al entrar en juego el valor de la vida del paciente, y se justifica desde la perspectiva de los cuatro principios éticos fundamentales.²²⁷

- **No maleficencia:** no es adecuado indicar procedimientos contraindicados o ineficaces. Este principio se vulnera cuando se aplica un tratamiento no indicado.
- **Justicia:** implica un uso responsable de los recursos, evitando medidas fútiles y garantizando una distribución equitativa.
- **Autonomía:** el paciente (o su representante) tiene el derecho a recibir información y otorgar o no su consentimiento sobre las opciones terapéuticas.
- **Beneficencia:** la valoración debe integrar la dignidad y la calidad de vida del paciente. El médico tiene la responsabilidad de cumplir con los objetivos de la medicina: restaurar la salud cuando sea posible, preservar la vida y aliviar el sufrimiento.

La AET se considera una práctica clínica de calidad desde la perspectiva técnica, ética y jurídica. La decisión de iniciar, mantener o suspender un tratamiento debe ser el resultado de un proceso colaborativo que combine el conocimiento clínico con la experiencia y los valores del paciente.

Tabla 23. Complementariedad en la toma de decisiones entre el médico y el paciente

Médico experto en...	Paciente experto en...
Diagnóstico de la enfermedad	Experiencia de la enfermedad
Biología de la enfermedad	Circunstancias sociales
Posible pronóstico	Actitud frente al riesgo
Opciones de tratamiento	Valores personales
Probabilidad de resultados	Preferencias

Dentro de la AET se incluyen habitualmente procedimientos como la reanimación cardiopulmonar (RCP), la conexión a respirador, la hemodiálisis, la administración de antibióticos, el uso de hemoderivados, así como la nutrición y la hidratación enteral o parenteral.

Para su aplicación práctica, se propone establecer niveles de intervención terapéutica en pacientes oncohematológicos hospitalizados. Cada paciente debe tener asignado a su historia clínica un nivel determinado, conocido por todo el equipo asistencial implicado. Este nivel puede variar a lo largo de la evolución clínica del ingreso.

Tabla 24. Niveles de intervención para el paciente oncohematológico hospitalizado.

Nivel 1	Paciente candidato a todas las medidas diagnósticas y terapéuticas, incluyendo la RCP y la intubación orotraqueal para ventilación asistida. Candidato a ser atendido en una UCI.
Nivel 2	Paciente candidato a todas las medidas diagnósticas y terapéuticas (ventilación mecánica no invasiva, fármacos vasoactivos, hemodiálisis, transfusión de hemoderivados, nutrición parenteral), con la excepción de la RCP y la intubación orotraqueal para ventilación asistida. No candidato a ser atendido en una UCI.
Nivel 3A	Medidas condicionadas: ante un proceso intercurrente, puede iniciarse temporalmente un abordaje de nivel 2, pactando la retirada en caso de evolución desfavorable. Debe asegurarse siempre el tratamiento sintomático de soporte.
Nivel 3B	No incorporar nuevas medidas terapéuticas. Asegurar el tratamiento sintomático de soporte.
Nivel 3C	Retirada paulatina de todas las medidas diagnósticas, asegurando en todo momento el tratamiento sintomático de soporte.
Nivel 4	Tratamiento exclusivamente orientado al confort y a las medidas sintomáticas.

Puntos a destacar: adecuación del esfuerzo terapéutico y ética al final de la vida

- La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) debe llevarse a cabo de forma proporcional a la situación clínica, al pronóstico y a la calidad de vida, en el marco de una planificación compartida de decisiones.
- La AET se considera una práctica clínica de calidad desde el punto de vista técnico, ético y jurídico.
- Para su aplicación práctica, se definen niveles de intervención para los pacientes oncohematológicos hospitalizados, de forma que cada paciente tenga consignado en la historia clínica, y con conocimiento de todo el equipo asistencial, un nivel concreto de esfuerzo diagnóstico y terapéutico.
- El nivel de intervención puede variar a lo largo de la evolución clínica del ingreso.

F.3 Deseo de adelantar la muerte

El Deseo de adelantar la muerte es una respuesta al sufrimiento que puede manifestarse en el contexto de una enfermedad grave que amenaza la vida, cuando el paciente percibe que la única salida posible es anticipar su muerte. Este deseo puede expresarse de forma espontánea o después de una pregunta dirigida, y debe diferenciarse de la aceptación de una muerte inminente o natural, aunque ésta sea deseada en un plazo breve.

El DAM puede aparecer como respuesta de uno o más factores: síntomas físicos (presentes o previstos), malestar emocional (p. ej. depresión, desesperanza, miedo, etc.), sufrimiento existencial (p. ej. la pérdida de sentido de la vida), o factores sociales (p. ej., sensación de ser una carga para los demás).²²⁸

La prevalencia del DAM es muy variable según los estudios y oscila entre el 3,3 % y el 37 % según los autores.²²⁹⁻²³⁰

En nuestro entorno, en pacientes oncológicos, se estima una prevalencia de entre el 9 % y el 30 % dependiendo de si la expresión del deseo es espontánea o surge tras una pregunta dirigida.²³¹

La evaluación del DAM puede realizarse mediante instrumentos de evaluación diseñados específicamente con este objetivo, o bien mediante una entrevista clínica.²³²

Existen varios instrumentos para evaluar el DAM:

- Entre los instrumentos más utilizados destacan:
 - 1) La escala DDRS, *Desire for Death Rating Scale*, (Chochinov et al., 1995);²³³
 - 2) La escala SAHD, *Schedule of Attitudes toward Hastened Death feature*, (Rosenfeld et al., 2000).²³³
- Se ha desarrollado también la propuesta de entrevista semiestructurada AFEDD (*Assessment of Factors related to the Expression of Desire for Death*), propuesta por Porta-Sales et al., 2019.²³⁴ Esta guía orienta la realización de una entrevista clínica para evaluar el DAM y ha demostrado ser factible y no invasiva.

El manejo debe orientarse al tratamiento de las causas subyacentes y al acompañamiento integral del paciente.

Puntos a destacar: Deseo de adelantar la muerte

- El Deseo de adelantar la muerte (DAM) puede aparecer como respuesta de uno o más factores: síntomas físicos (presentes o previstos), malestar emocional (p. ej. depresión, desesperanza, miedo, etc.), sufrimiento existencial (p. ej. la pérdida de sentido de la vida), o factores sociales (p. ej., sensación de ser una carga para los demás).
- La AFEDD es una guía para la realización de una entrevista clínica para evaluar el DAM y ha demostrado ser factible y no invasiva.
- El abordaje debe centrarse en la identificación y la atención de las fuentes de sufrimiento (evitables e inevitables) que afectan a la persona en las dimensiones biológica, psicológica, social y espiritual; en el refuerzo de los recursos de afrontamiento; y en el acompañamiento del sufrimiento inevitable, siempre de acuerdo con los deseos, preferencias y valores del paciente.

F.4 Planificación de decisiones anticipadas y Documentos de voluntades anticipadas

Definición de Planificación de las decisiones anticipadas

En Cataluña, la Planificación de decisiones anticipadas se inició en 2015 en el marco de las políticas de atención a la cronicidad. En una primera etapa, se dirigió principalmente a los pacientes PCC y MACA.

La PDA es una herramienta que permite incorporar las voluntades de la persona en la planificación de su atención, anticipándose a las necesidades futuras de cuidados.²³⁵

El Modelo Catalán de la PDA (2016) la define como *un proceso deliberativo y estructurado que facilita la autonomía en la atención de las personas con enfermedades crónicas avanzadas*. A través de este proceso, la persona expresa sus valores, deseos y expectativas con el objetivo de planificar la atención que desea recibir. En este proceso participan la persona que padece la enfermedad, su entorno afectivo y el equipo asistencial.

Según el Modelo Catalán, la PDA permite a las personas con capacidad de decisión identificar sus valores, reflexionar sobre el significado y las consecuencias de posibles escenarios de enfermedad grave, definir objetivos y preferencias respecto a tratamientos y atención médica futura, y compartirlos con sus familiares y profesionales sanitarios.

La PDA aborda las preocupaciones de las personas en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, promueve la designación de un representante personal, así como el registro y la revisión periódica de las preferencias, para que puedan respetarse si la persona pierde la capacidad de decisión.

La PDA permite a las personas con capacidad de decisión identificar sus valores, reflexionar sobre el significado y consecuencias de posibles escenarios de enfermedad grave, definir objetivos y preferencias respecto a tratamientos y atención médica futura, y compartirlo con familiares y profesionales sanitarios. También incluye aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, promueve la designación de un representante y el registro y revisión periódica de las preferencias, para que se tengan en cuenta en caso de pérdida de la capacidad de decisión.

Desde este modelo se subraya que la PDA pretende identificar las preferencias de la persona atendida, especialmente en situaciones de complejidad clínica o enfermedad grave o final de vida, teniendo siempre en cuenta que, debido a la evolución de la enfermedad, el paciente podría no encontrarse en condiciones de tomar decisiones.²³⁶

En su aplicación, es esencial que la información proporcionada sea adecuada y comprensible, que se presenten de forma clara los riesgos y beneficios de las diferentes alternativas, que se respeten los valores y deseos de la persona y que se contribuya a ajustar expectativas poco realistas o no acordes con las opciones reales de atención y cuidados.

Aspectos que debe incluir la PDA:

1. Declaración anticipada de valores y preferencias.
2. Decisión anticipada de rechazo a determinados tratamientos o deseo de adecuación del esfuerzo terapéutico, incluyendo la realización o no de pruebas diagnósticas y terapéuticas.
3. Designación de un representante para la toma de decisiones sanitarias.

Situaciones en las que hay que plantear la PDA:

1. Personas adultas competentes para participar en la toma de decisiones.
2. Personas adultas competentes que desean mantener el máximo control de su vida hasta el final, aunque no presenten una enfermedad crónica avanzada.
3. Personas adultas competentes con pronóstico más favorable, pero con riesgo previsible de deterioro cognitivo prematuro que pueda comprometer la capacidad de decisión.
4. Personas adultas parcialmente dependientes, pero capaces de participar en ciertas decisiones con el apoyo del representante, la familia y los profesionales.
5. Personas adultas con la competencia comprometida, que ya no pueden participar en la PDA. En estos casos se plantea la PDA a su representante (si está identificado) o a sus familiares, siempre poniendo el foco en lo que el paciente hubiera querido en caso de encontrarse en una situación similar. Por ello, es fundamental tener en cuenta cualquier manifestación previa y conocida del paciente.
6. Adolescentes de entre 12 y 15 años considerados 'menores maduros', cuando los profesionales valoren que tienen la competencia necesaria para implicarse en la toma de decisiones sobre su proceso de enfermedad.

Ciclo de la PDA:

Tabla 25. Resumen del DVA y la PDA

Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)	Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA)
Valor legal (garantía jurídica)	Proceso asistencial (registro en la historia clínica)
Persona sana o con enfermedad avanzada	Persona con enfermedad avanzada
Persona individual o con asesoramiento sanitario o social	Persona con enfermedad avanzada, entorno afectivo y profesionales sanitarios
Mayores de 18 años	Mayoría de edad sanitaria (mayores de 16 años) Menor maduro (entre 12 y 15 años)
Destinatarios indeterminados Manifestación de deseos futuros (prevención)	Destinatarios determinados Manifestación de deseos presentes y futuros (proceso de enfermedad)
Documento con tres testigos Documento con profesional sanitario Documento notarial	Registro escrito
Contenido con instrucciones	Planificación de la atención
Designación de un representante legal (optativo)	Designación de un representante legal (obligatorio)
Registro administrativo en la historia clínica	Registro asistencial en la historia clínica
Preservación de la autonomía	Preservación de la autonomía
Revocable	Revocable
Modificable	Modificable

El DVA y la PDA no son sinónimos, aunque pueden ser procesos complementarios. La validez legal de la PDA se fundamenta en el registro de los acuerdos y decisiones alcanzados en la historia clínica.

Puntos a destacar: Planificación de decisiones anticipadas y Documento de voluntades anticipadas

- El Modelo Catalán de Planificación de decisiones anticipadas (PDA) establece que la PDA permite a las personas con capacidad de decisión identificar sus valores, reflexionar sobre el significado y las consecuencias de posibles escenarios de enfermedad grave, definir objetivos y preferencias en relación con los tratamientos y la atención médica futura, y compartirlos con los familiares y profesionales sanitarios.

F.5 Prestación de ayuda para morir

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE) entró en vigor el 20 de junio de 2021. Esta ley reconoce el derecho de las personas que cumplan los criterios establecidos —padecimiento de una enfermedad grave y/o incapacitante, incurable y con sufrimiento físico o psíquico considerado intolerable— a solicitar la prestación de ayuda para morir.

El procedimiento para solicitar la PRAM está definido en el modelo de despliegue del Departament de Salut y sigue las fases establecidas por la normativa legal. La página web de la Generalitat de Catalunya recoge toda la información necesaria sobre el proceso. ²³⁷⁻²³⁸

El Institut Català d'Oncologia dispone de un protocolo específico sobre la PRAM, aprobado por las direcciones, que describe de forma detallada el procedimiento de solicitud, su realización y los cuidados posteriores. El objetivo del documento es establecer el circuito asistencial para el despliegue de la prestación en sus dos modalidades:

1. **Modalidad 1 (eutanasia):** el médico administra la medicación al paciente.
2. **Modalidad 2 (suicidio asistido):** es la misma persona quien se autoadministra la medicación prescrita.

Asimismo, debe tenerse en cuenta la existencia de un registro de profesionales objetores de conciencia, de carácter confidencial, destinado a aquellos profesionales que decidan ejercer su derecho a la objeción, conforme a lo dispuesto en la ley. ²³⁹

Puntos a destacar: Prestación de ayuda para morir

- La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE) entró en vigor el 20 de junio de 2021. Esta ley reconoce el derecho de las personas que cumplan los criterios establecidos —padecimiento de una enfermedad grave y/o incapacitante, incurable y con sufrimiento físico o psíquico considerado intolerable— a solicitar la prestación de ayuda para morir.
- El procedimiento para la solicitud de la Prestación de ayuda para morir está recogido en el modelo de despliegue del Departament de Salut, de acuerdo con la normativa legal vigente. La información detallada se encuentra disponible en la página web de la Generalitat de Catalunya.
- Es importante tener en cuenta la existencia de un registro de profesionales objetores de conciencia, de carácter confidencial, destinado a aquellos profesionales que decidan ejercer su derecho a la objeción, conforme a lo dispuesto en la ley.

G. Atención a la complejidad al final de vida

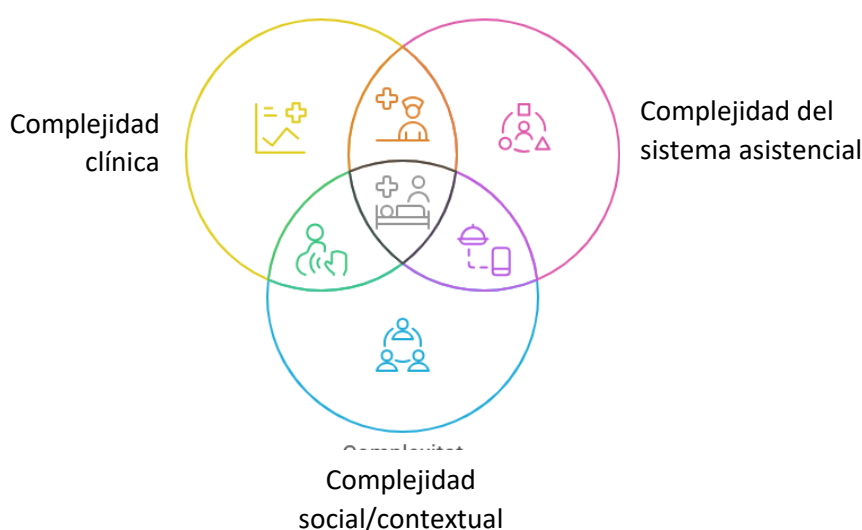
G.1 Dimensiones de la complejidad en la atención a la salud

La complejidad en salud es difícil tanto de abordar como de delimitar, puesto que está condicionada por múltiples dimensiones y circunstancias. Entre éstas destacan la multimorbilidad, la incertidumbre clínica y la dificultad en la planificación de decisiones.

Además, intervienen factores no estrictamente sanitarios, relacionados con la persona y su entorno (condiciones sociales, red comunitaria, dependencia, etc.). Esto permite distinguir tres dimensiones principales de la complejidad: la complejidad clínica, la complejidad social/contextual y la complejidad del propio sistema asistencial.^{13,240}

Figura 5. Dimensiones de la complejidad en el cuidado de salud.

*Adaptado de Kuipers et al.*²⁴⁰



Complejidad clínica

Incluye los factores relacionados con la enfermedad y su evolución, como el diagnóstico, la gravedad de del proceso, la presencia de síntomas de difícil control, la multimorbilidad y el grado de discapacidad resultante. También abarca los aspectos vinculados a la dificultad de establecer un diagnóstico de precisión y la complejidad inherente a la planificación de decisiones clínicas.

Complejidad social/contextual

Hace referencia a los ámbitos social, psicosocial y familiar. Incluye necesidades sociales y el malestar psicosocial asociados a la enfermedad, que pueden agravar o interferir en la gestión de la complejidad clínica. También contempla la funcionalidad social de riesgo o disfuncionalidad en la atención a las necesidades de salud en la propia red de apoyo social. Estos factores de riesgo social y psicosocial pueden manifestarse en una o más de las siguientes áreas:

- Organización del cuidado.
- Unidad familiar y/o entorno cuidador.
- Cohesión familiar y clima afectivo.
- Condiciones estructurales del domicilio, seguridad, confort y privacidad.
- Red relacional.

- Entorno comunitario y accesibilidad en el domicilio.

Complejidad relacionada con el sistema asistencial

Esta dimensión se asocia a la necesidad de generar respuestas asistenciales creativas, flexibles y versátiles, fundamentadas en la innovación, la coordinación interdisciplinaria y el conocimiento compartido.¹³

La complejidad no se entiende como una característica inherente y limitada a la persona, sino como un fenómeno coyuntural, en parte perceptivo, que puede describirse como una situación “vivida como compleja”, tanto por la dificultad de la persona o de su entorno para gestionar sus propias necesidades, como por las dificultades de los profesionales o del sistema sanitario para ofrecer una respuesta adecuada.¹³

El concepto de complejidad asistencial refleja, por tanto, la dificultad en la gestión de la atención de una persona y la necesidad de aplicar planes individuales específicos, condicionados por la presencia o concurrencia de enfermedades, la forma de utilización de los servicios o las características del entorno.

El modelo de atención dirigido a estas personas debe incorporar cuatro elementos esenciales para garantizar una atención integral y de calidad: identificación o cribado proactivo, diagnóstico situacional o valoración multidimensional, elaboración de un plan individualizado de atención, e intercambio y coordinación de la información.

El proceso de final de vida está condicionado por múltiples variables, es estrictamente individual. No todas las personas llegan a esta etapa con las mismas circunstancias, necesidades ni grado de complejidad asistencial. Si bien no todas las personas en situación de final de vida presentan complejidad asociada, la cronicidad avanzada y la complejidad suelen estar estrechamente relacionadas.

G.2 Modelos de evaluación de la complejidad asistencial: HexCom y Palcom

Una vez identificada la persona MACA, es necesario valorar el nivel de complejidad asistencial con el objetivo de ofrecer la respuesta más adecuada a sus necesidades.

Una revisión reciente de la literatura ha identificado seis modelos de clasificación de la complejidad en cuidados paliativos, diseñados para discriminar su nivel y facilitar la gestión de las derivaciones a los equipos especializados, dentro de un modelo de atención compartida precoz con los servicios referentes. Estos modelos son: **HexCom**, **Escala de Perroca**, **AN-SNAP**, **Criterios Mayores de Hui**, **IDC-Pal** y **PALCOM**. Tres de estos instrumentos se desarrollaron en España, y dos de ellos en Cataluña (HexCom y PALCOM).²⁴¹⁻²⁴²

El modelo HexCom (hexágono de la complejidad) se desarrolló con el objetivo de medir y comunicar la complejidad de forma normalizada, centrándose en la persona, su familia y/o su entorno cuidador, en el contexto de la atención domiciliaria a personas con enfermedad avanzada y/o en situación de final de vida. El HexCom-Red es una versión reducida del modelo HexCom, que resulta especialmente útil para la gestión, derivación y conexión entre equipos de diferentes ámbitos asistenciales (p. ej., entre un equipo de Atención Primaria y un Programa de atención domiciliaria y equipos de apoyo).²⁴³ Esta herramienta facilita la toma de decisiones, ya que permite adecuar la intervención de los distintos servicios implicados.

Los beneficios del modelo HexCom-Red son varios.²⁴³

- Promueve una visión holística en los profesionales.
- Favorece la intervención interdisciplinaria e integral, más allá de la intervención exclusivamente terapéutica o medicalizada.
- Muestra cómo los recursos disponibles se ajustan a las necesidades de pacientes y familias.
- Facilita un lenguaje común en el abordaje de situaciones complejas en la práctica clínica.
- Permite detectar áreas afectadas e identificar las más críticas (alta complejidad).
- Evalúa la respuesta y la eficacia de las intervenciones y favorece la toma de decisiones.
- Orienta y adecua la intervención de los distintos recursos en la atención de casos complejos.

El modelo de atención paliativa precoz integrada en pacientes con cáncer se basa en la atención compartida desde el diagnóstico hasta el final de la vida, y está enfocado principalmente a pacientes con mayor complejidad asistencial. Es primordial realizar estudios con el objetivo de identificar los factores que influyen en la determinación del nivel de complejidad, proponer modelos predictivos y construir instrumentos validados de medida para los cuidados paliativos.²⁴⁴

La escala PALCOM es una herramienta predictiva diseñada para evaluar la complejidad de las necesidades en cuidados paliativos. Fue diseñada en 2018 y validada entre 2023-2024 en pacientes oncológicos.²⁴⁴⁻²⁴⁶ Su desarrollo se basó en una evaluación sistemática, multidimensional y centrada en el ecosistema del paciente, incluyendo el entorno de cuidado, valores culturales, el significado singular de la enfermedad y la espiritualidad. La evaluación se realizó en una cohorte de pacientes oncológicos en fase avanzada.

El principal objetivo de su desarrollo fue identificar las variables de esta evaluación que se correlacionaban significativamente con el constructo de complejidad. Este constructo se definió de forma consensuada, como una situación clínica caracterizada por la interacción de múltiples variables, un equilibrio inestable (probabilidad de cambios rápidos en las condiciones de inicio o muerte), una

evolución no siempre lineal, una dificultad elevada para predecir el resultado y la necesidad de intensificar todas las medidas de apoyo.

El análisis de los datos permitió construir un modelo predictivo de complejidad formado por cinco dominios multidimensionales: **(a)** carga sintomática, **(b)** dolor refractario, **(c)** deterioro funcional, **(d)** factores de riesgo sociofamiliares y **(e)** cuestiones éticas o espirituales.

Cada dominio se puntúa de forma dicotómica, asignando 0 (ausencia) y 1 (presencia) según la variable observada. La puntuación final es la suma de valores de todos los dominios. Esta herramienta clasifica la complejidad de las necesidades en cuidados paliativos en tres niveles:

- (1) baja (puntuación 0–1):** se recomienda una atención básica no especializada en cuidados paliativos por equipos de Atención Primaria (cuidados paliativos primarios) o de Oncología (cuidados paliativos secundarios), con consultas puntuales;
- (2) mediana (puntuación 2–3):** se recomienda una atención compartida sistemática con equipos especializados en cuidados paliativos (cuidados paliativos terciarios);
- (3) alta (puntuación 4–5):** se recomienda una atención compartida sistemática intensiva con equipos especializados en cuidados paliativos (cuidados paliativos terciarios).

Los estudios de validación de la escala PALCOM han confirmado su alta capacidad discriminante para identificar el nivel de complejidad de las necesidades en cuidados paliativos en pacientes oncológicos. Además, evidenciaron que los niveles más altos de complejidad se asocian a una mayor inestabilidad clínica (cambios rápidos o riesgo de muerte), un incremento en el consumo de recursos sanitarios y de soporte multidimensional, una mayor probabilidad de muerte hospitalaria y una menor supervivencia.

La mayoría de autores coinciden en que la identificación del nivel de complejidad en cuidados paliativos resulta fundamental para una gestión adecuada de la derivación, por la adecuación del plan de intervención basado en las necesidades esenciales de la persona y para ajustar la intensidad de la intervención de los equipos especializados.

A pesar de la existencia de varios modelos de evaluación (HexCom, Escala de Perroca, AN-SNAP, Criterios Mayores de Hui, IDC-Pal, PALCOM), no existen estudios comparativos independientes que permitan determinar la superioridad de un modelo sobre otro. Por tanto, cada equipo debería seleccionar la herramienta más adecuada según su dinámica de trabajo interdisciplinario y establecer, de manera consensuada con los servicios referentes, los criterios de derivación precoz dentro de un modelo de atención compartida e integrada.

G.3 Coordinación de equipos y continuidad asistencial

La comunicación proactiva entre los profesionales sanitarios y la población resulta esencial para su atención.

La comunicación proactiva entre profesionales sanitarios y personas atendidas es esencial para garantizar una atención centrada en la persona. El objetivo es que la persona disponga del conocimiento necesario para participar activamente en la toma de decisiones sobre su salud, en un proceso compartido en el que se le reconoce un papel central. Los profesionales sanitarios desempeñan un papel clave para posibilitar este modelo.

Los elementos clave que garantizan este proceso son: la escucha activa, la personalización de la relación, la mirada conjunta con la persona y su entorno familiar o cuidador, y el desarrollo de habilidades comunicativas y relacionales.¹³ Estos aspectos son imprescindibles para favorecer la implicación, la motivación, la capacitación y el afrontamiento de la persona ante su enfermedad.

Este modelo de atención requiere tanto la implicación de los profesionales como el compromiso de las instituciones y organizaciones, que deben velar por la calidad y la equidad asistencial.

Se entiende por *atención integrada* aquella que coordina la planificación, la gestión clínica y la provisión de los servicios sociales y sanitarios, garantizando la calidad desde un modelo colaborativo. Su objetivo es mejorar los resultados en salud, optimizar el uso de servicios, aumentar la calidad de vida y la satisfacción de las personas atendidas.²⁴⁷

Se han identificado 6 elementos que son imprescindibles para poder hacer efectivo el modelo de atención, y que se describen brevemente a continuación:

- Trabajo en equipo y prácticas colaborativas.
- Rutas asistenciales y atención a las transiciones.
- Integración de la atención.
- Sistemas de información e historia compartida.
- Evaluación de resultados y redireccionamiento.
- Formación, investigación e innovación.

Puntos a destacar: atención a la complejidad al final de vida

Se distinguen tres dimensiones de la complejidad: clínica, social/contextual y del sistema asistencial.^{13,240}

En Cataluña se desarrolló el modelo HexCom (hexágono de la complejidad) con el objetivo de medir y comunicar la complejidad de forma normalizada, centrándose en la persona y en su entorno familiar y/o cuidador en la atención domiciliar de personas con enfermedad avanzada y/o en situación de final de vida. El HexCom-Red es una versión reducida de este instrumento.

La identificación de la complejidad de las necesidades asistenciales es clave para una derivación precoz y adecuada a los equipos de cuidados paliativos.

La escala PALCOM, compuesta por cinco dominios, es una herramienta de evaluación multidimensional diseñada para identificar el nivel de complejidad de las necesidades paliativas en pacientes con cáncer.

La *atención integrada* se define como aquella que coordina la planificación, gestión clínica y provisión de los servicios sociales y sanitarios, garantizando la calidad desde un modelo colaborativo. Su objetivo es mejorar los resultados en salud, optimizar el uso de los servicios y favorecer la calidad de vida y satisfacción de las personas atendidas.

H. Propuesta de indicadores de seguimiento y resultados

En los procesos de modelización de la atención integrada, es necesario disponer de marcos de evaluación poblacionales, comunes y transversales para todas las organizaciones y profesionales implicados en los distintos niveles asistenciales. Esto permite disponer de un tablero de control unificado, fruto de un trabajo conjunto entre los diferentes ámbitos de atención.

La elección de los indicadores debe basarse en los principios de objetividad, validez, sensibilidad, especificidad y consenso. Esto permitirá monitorizar el modelo de atención, informar con transparencia de los resultados obtenidos, contribuir a la identificación de márgenes de mejora de la atención y orientar a los políticos, gestores y planificadores sanitarios en nuevas iniciativas para la compra y provisión de servicios, redirigiendo, cuando sea necesario, el enfoque del sistema sanitario.

La evaluación de resultados tiene por objetivo impulsar políticas de salud con una visión integral, asegurando el cumplimiento de objetivos y el avance en la calidad de la atención a las personas con necesidades complejas y paliativas.¹³

Esta evaluación debe ser compartida con todos los actores implicados y perseguir una Finalidad Cuádruple (*Cuadruple AIM*):²⁴⁸

- Mejorar los resultados de la salud y el bienestar de la población.
- Mejorar la eficiencia y garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario.
- Mejorar la experiencia de atención de las personas y familias.
- Mejorar la experiencia profesional en la prestación de la atención.

El sistema sanitario debe centrarse en los objetivos y necesidades de cada persona, tanto en relación con el estado de salud (medido a través de los indicadores PROM [*Patient-Reported Outcome Measures*], declarados por el paciente), como con la experiencia de atención recibida (medida con los indicadores PREM, *Patient-Reported Experience Measures*).¹³

Para que estas medidas sean útiles deben cumplir los siguientes criterios:

- Ser significativas para la persona, el entorno cuidador y los profesionales.
- Ser fácil de obtener y evitar duplicidades.
- Ser claramente interpretables en el contexto clínico y organizativo.
- Favorecer el trabajo colaborativo entre equipos y niveles asistenciales.

Estas medidas van más allá del concepto de satisfacción y son un elemento clave para evaluar si la atención recibida se ha centrado realmente en la persona.

En Cataluña se han impulsado diversas iniciativas de evaluación de las políticas orientadas a mejorar la atención de las personas mayores con problemas de salud crónicos:

- **La Central de resultados del sistema sanitario.**²⁴⁹ Plataforma de análisis comparativo y transparencia que evalúa resultados en salud, calidad asistencial y eficiencia del sistema sanitario catalán.
- **El Plan de salud de Cataluña 2011-2015:** la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS) impulsó una evaluación de los modelos organizativos y de las experiencias de atención sanitaria a la cronicidad. El objetivo era promover una atención más coordinada e integrada mediante el desarrollo e implementación de indicadores de evaluación.²⁵⁰

- El Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad (PPAC) elaboró una serie de trabajos para dar a conocer los resultados del programa:
 - Valoración cualitativa del proceso de identificación y atención de pacientes con necesidades complejas y en situación de enfermedad avanzada en atención primaria.²⁵¹
 - Resultados de la evaluación y metas 2011-2014 del Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad de Cataluña.²⁵²

Existen numerosas evidencias que muestran la necesidad de disponer de marcos de evaluación con una visión integral e integrada. Entre los más destacados se encuentran los modelos de Triple Finalidad (Triple AIM), que han evolucionado posteriormente hacia la Cuádruple Finalidad y la Quíntuple Finalidad (Quintuple Aim), los NHS Outcome Frameworks del sistema sanitario inglés, y los indicadores utilizados por las organizaciones integradas estadounidenses conocidas como Accountable Care Organizations (ACO).²⁵³⁻²⁵⁶

Algunas propuestas concretas de indicadores para mejorar la calidad del cuidado al final de la vida son:

- Potenciar la trayectoria específica de enfermería en la atención a personas en los últimos días de vida.
- Registro sistemático de los síntomas más frecuentes (dolor/delirium/disnea) en la trayectoria de enfermería en el paciente MACA.
- Registros compartidos de intervención multidisciplinar.
- Registro en la historia clínica de la toma de decisiones compartida, especificando los valores y preferencias del paciente como parte del proceso deliberativo.
- Registro sistemático de la adecuación del nivel de intensidad terapéutica.

En los ámbitos del ICO-L'Hospitalet, el ICO-Badalona y el ICO-Girona, el Subcomité de Mortalidad utiliza la información recogida en la base de datos, obtenida de la revisión del curso clínico, para analizar la cohorte de pacientes hospitalizados que han muerto (exitus) después de haber recibido tratamientos sistémicos durante los últimos 30 días de vida.

Se trata de un espacio de trabajo multidisciplinar con la participación de Oncología Médica, Hematología Clínica y Cuidados Paliativos, donde se revisa conjuntamente la evolución de cada caso, se comparte la visión de todos los profesionales implicados y se evalúan los resultados. El objetivo es identificar puntos de mejora y reforzar el trabajo en equipo.

En esta cohorte se hace el seguimiento de algunos indicadores que sirven como medidas de calidad:

- Uso de herramientas diagnósticas en final de vida: índice Karnofsky, índice ECOG, registros de síntomas, pérdida de peso, IMC, analíticas (hemoglobina, recuento de plaquetas, albúmina, LDH).
- Diferencias de los indicadores de intensidad terapéutica y de soporte de cuidados paliativos entre tumores sólidos y neoplasias hematológicas.
- Valoración de síntomas: dolor (registro simple, sin escalas ni evolutivos), uso de analgesia convencional, uso de opioides, disnea, astenia, infecciones, hemorragia, identificación de síntomas graves, ansiedad, insomnio o depresión.

- Registro de actuación de Cuidados Paliativos (previo y durante el último ingreso).
- Registro del paciente con enfermedad avanzada.
- Registro de actuación de Psicooncología.
- Registro de actuación de Oncohematogeriatria.
- Registro de voluntades anticipadas.
- Registro de nivel de intervención terapéutica: en el momento del ingreso (primeras 24-48 horas), con fecha de inicio y actualizaciones.
- Registro de definición de SUD con fecha de registro.
- Indicadores estandarizados para evaluar seguimiento y resultados:
 - QT < 30 días: análisis de exitus con quimioterapia en los 30 días previos a la defunción.
 - QT < 14 días: análisis de exitus con quimioterapia en los 14 días previos a la defunción.

I. Investigación al final de vida

La investigación y la innovación, integradas en la actividad asistencial, favorecen una mayor calidad de los servicios de salud y facilitan su implementación efectiva. Al mismo tiempo, amplían el conocimiento de los avances en la prevención, diagnóstico y tratamiento de los problemas de salud crónicos, contribuyendo a ofrecer unos cuidados más éticos y eficientes para las personas.¹³

Cataluña dispone de una amplia tradición en investigación e innovación en el ámbito del envejecimiento y la cronicidad, tanto en entornos asistenciales como académicos (universidades, institutos y grupos de investigación), así como en instituciones y agencias oficiales (AQuAS, Dirección General de Investigación e Innovación en Salud, entre otras).¹³

Es necesario impulsar la investigación y la innovación en el ámbito de la complejidad y del final de vida. Este campo incluye desde la investigación cualitativa —centrada en los valores, preferencias y necesidades de las personas y cuidadores— hasta los estudios descriptivos de tipo ecológico o epidemiológico, los estudios de intervención y la innovación en modelos de atención. Todo ello debe abordarse desde una perspectiva de cuádruple finalidad, incorporando dispositivos asistenciales y una atención integrada.^{13,248}

Asimismo, hay que implicar a las personas en el diseño de los proyectos de investigación e innovación, con el objetivo de reorientarlos hacia los ámbitos de mayor interés y con mayor impacto social. También es importante enfatizar el papel específico de las mujeres en la atención a la cronicidad, tanto como receptoras de cuidados como en el rol de cuidadoras, que con frecuencia asumen de manera no reconocida.¹³

Es imprescindible potenciar metodologías de innovación y crear una comunidad de buena praxis que facilite e intensifique el aprendizaje organizativo compartido, con el fin de impulsar y acelerar proyectos y modelos de atención innovadores.

En 2017, la ESMO publicó un documento en el que afirmaba que los cuidados paliativos deben formar parte integral del tratamiento del cáncer. La ESMO mantiene un compromiso a largo plazo con la excelencia en todos los aspectos de la atención oncológica y defiende firmemente la integración de la atención de apoyo y los cuidados paliativos en el tratamiento oncológico. Para avanzar en este objetivo, creó el programa de acreditación *ESMO-Designated Centers of Integrated Oncology and Palliative Care Services*.²⁵⁷

En relación con la autoría de las ICO-ICSPraxis, y en particular de esta guía *ICO-ICSPraxis para el cuidado al final de la vida*, hay que poner en valor que el ICO fue acreditado como *ESMO-Center of Integrated Oncology and Palliative Care Services* en L'Hospitalet de Llobregat (2007), en Badalona (2010) y en Girona (2023).

El *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) ha publicado varias recomendaciones para mejorar la investigación en el ámbito del final de vida, que incluyen: ²⁵⁸

- Factores que facilitan y dificultan el manejo de la SUD en centros no hospitalarios y la detección de necesidades.
- Mejora del manejo de síntomas:
 - Delirium al final de la vida.
 - Estertores (medidas farmacológicas).
 - Medidas para la titulación de sedación paliativa.
 - Prescripción anticipatoria.

Referente a este último punto, y siguiendo las propuestas del NICE, se considera que estos temas pueden ser objeto de futuras investigaciones multicéntricas, no solo en el ámbito hospitalario, sino también a nivel comunitario y territorial. Por este motivo, se ha considerado oportuno incluir esta reflexión en la guía, con el fin de continuar generando líneas de trabajo continuas, interdisciplinarias y multicéntricas, que fortalezcan la práctica clínica y la sostenibilidad del modelo asistencial en cuidados paliativos y final de vida.

Anexo I. Instrumento de evaluación e intervención espiritual

Tabla 26. Cuestionario GES e instrucciones previas a su uso

Instrucciones de uso
El cuestionario tiene como objetivo crear un marco y una metodología estructurada que permitan explorar de forma ordenada y sistemática las posibles fuentes de satisfacción o de necesidad espiritual de la persona. La actitud del profesional debe caracterizarse por una escucha profunda, atenta, acogedora, respetuosa y serena. Cuando todavía no se ha establecido un vínculo terapéutico o de confianza suficiente, se recomienda iniciar con preguntas abiertas, que faciliten un espacio de intimidad y un clima de serenidad para explorar el mundo interior de la persona de forma guiada. Las preguntas se pueden formular en el orden y ritmo que el paciente necesite para elaborar las respuestas. Se trata de evaluar tanto las necesidades como la experiencia y los recursos de la persona, en los ámbitos intrapersonal, interpersonal y transpersonal, reconociendo y validando todo aquello que la persona aporte, en tanto que forma parte de su propia vivencia. Es importante recordar al paciente que no existen respuestas correctas o incorrectas, y que el cuestionario busca explorar inquietudes y capacidades humanas que pueden aparecer a lo largo de la vida. Lo importante es que cada respuesta sea fiel a la experiencia personal y refleje cómo vive y comprende su situación. El cuestionario incluye ocho afirmaciones, ante las cuales se solicita a la persona que valore el grado en que se siente identificada, en una escala gradual de menor a mayor intensidad. Debe aclararse que el objetivo no es clasificar las respuestas en categorías cerradas, sino estimular el diálogo y promover un proceso de reflexión y autoconocimiento, de modo que la persona pueda explorar, reconocer y conectar con sus propios recursos o necesidades espirituales. Estas pueden ser acompañadas, aceptadas, reconciliadas o trascendidas, según el proceso y las circunstancias individuales.
Preguntas abiertas
• ¿Qué es lo que más le preocupa? • ¿Qué es lo que más le molesta? • ¿Qué es lo que más le ayuda? • ¿En quién o en qué se apoya en situaciones de crisis? • ¿Qué le hace sentirse seguro/a, protegido/a? • ¿Qué es lo que las personas más valoran de usted?
Cuestionario GES
A la hora de responder al siguiente grupo de cuestiones, conviene recordar que, de una u otra forma, todas las personas tenemos o hemos tenido en mayor o menor grado preocupaciones, inquietudes o capacidades similares a las que se plantean, y que vamos afrontando a lo largo de la vida. Se pide que valore en qué medida se siente identificado/a, respondiendo a las siguientes afirmaciones con: nada, poco, bastante o mucho. 1. Revisando mi vida me siento satisfecho/a con lo que he vivido y conmigo mismo/a. 2. He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer. 3. Encuentro sentido a mi vida. 4. Me siento querido/a por las personas que son importantes para mí. 5. Me siento en paz y reconciliado/a con los demás. 6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás. 7. A pesar de mi enfermedad, mantengo la esperanza de que ocurran cosas positivas. 8. Me siento conectado/a con una realidad superior (la naturaleza, Dios...).

Tabla 27. Cuestionario GES

Ítem	Dimensión	Contenido del ítem
1	Intrapersonal	Al revisar mi vida, me siento satisfecho/a con lo que he vivido y conmigo mismo/a.
2	Intrapersonal	En mi vida he hecho lo que sentía que tenía que hacer.
3	Intrapersonal	Encuentro sentido a mi vida.
4	Interpersonal	Me siento querido/a por las personas que me importan.
5	Interpersonal	Me siento en paz y reconciliado/a con los demás.
6	Interpersonal	Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.
7	Transpersonal	A pesar de mi enfermedad, mantengo la esperanza de que ocurran cosas positivas.
8	Transpersonal	Me siento conectado/a con una realidad superior (la naturaleza, Dios...)

Fuente: Galiana et al. (2014)²³

Anexo II. Aspectos espirituales

La espiritualidad forma parte del ser humano, y es esencial tener en cuenta las necesidades espirituales, que van más allá del ámbito religioso.

Para evaluar esta dimensión, se dispone del instrumento GES, que permite identificar tanto los recursos como las necesidades espirituales de cada persona y facilita el acompañamiento en este ámbito.

El trabajo en contextos cercanos a la muerte nos confronta con momentos de alta intensidad emocional, con la vulnerabilidad y con el sufrimiento humano. En este entorno, cultivar la propia presencia terapéutica aporta serenidad y confianza, y al mismo tiempo favorece la autorregulación emocional del profesional sanitario.

Anexo III. Escalas más utilizadas en la valoración geriátrica²⁵⁹

Dominio	Herramienta
SITUACIÓN FUNCIONAL Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)	- Índice de Barthel - Escala de Lawton-Brody
CONDICIÓN FÍSICA	- Velocidad de la marcha a 4 metros - Prueba <i>Up and Go</i> <i>Short Physical Performance Battery</i> (SPPB)
COMORBILIDAD	- Escala de CIRS-G - Índice de Charlson
POLIMEDICACIÓN	- Número de medicamentos habituales - Revisión de indicaciones y posibles interacciones
SITUACIÓN EMOCIONAL	<i>MiniGeriatric Depresión Scale</i> (Mini-GDS)
FUNCIÓN COGNITIVA	<i>Short Portable Mental Status Questionnaire</i> (SPMSQ) (Cuestionario de Pfeiffer) - Test Mini-mental - Test del reloj - Test Mini-Cog
SÍNDROMES GERIÁTRICOS	- Caídas de repetición - Delirium - Incontinencia esfuerzo - Demencia - Fracturas por osteoporosis - Otros
SITUACIÓN NUTRICIONAL	- Pérdida no intencionada de peso - MNA (<i>Mini Nutritional Assessment</i>)
APOYO SOCIAL	- Identificación del cuidador principal - Escala de valoración sociofamiliar de Gijón

Anexo IV. Aspectos psicológicos. Guías para padres y madres

Pautas de intervención general

1. Cada niño/adolescente deberá tener la información adecuada a sus necesidades y situación concreta, y deberemos esperar reacciones diferentes según cada caso y momento concreto. (véase Anexos siguientes).
 - 1.1 Los niños menores de 8 años no necesitan mucha información detallada, mientras que los niños mayores de 8 años ya necesitan conocer más y los adolescentes casi pueden tener la misma información que los adultos.
2. Averiguar lo que los niños/adolescentes ya conocen. La información médica que les facilitemos debería ser la más simple, sincera y educativa posible, comprensible y de fácil aprendizaje.
 - 2.1 La información básica debería ser: el nombre del cáncer, el lugar donde se encuentra la enfermedad, cómo será el tratamiento y los cambios esperables a corto plazo.
3. Crear espacios y momentos para hablar sobre lo que les preocupa. Ser accesibles y mostrar disponibilidad para resolver dudas, preocupaciones y miedos, de forma precoz y no demorada en el tiempo.
4. Dar la información de forma gradual, dar tiempo a asimilar la información.
5. Dar explicaciones concretas y simples, repetirlas cuantas veces sea necesario.
6. Usar un vocabulario que ellos pueden entender. Evitar el exceso de tecnicismos.
7. Ser honesto y abierto. No mentir. Responder "no lo sé" cuando sea necesario.
8. Validar sus sentimientos y preocupaciones. No juzgar sus reflexiones y preocupaciones.
9. Responder a sus preguntas y preocupaciones de forma clara y tranquilizadora.
10. Explicar las causas del cáncer de forma adecuada a cada edad. Hay que recordar que no siempre es necesario dar información médica.
11. Mantener las rutinas cotidianas y pautas educativas (por ejemplo, los límites claros).
12. Explicarles lo que pueden esperar, aclarar expectativas sobre su día a día.
13. Preguntar directamente al niño/adolescente, no presuponer. Preguntar si desean hablar con alguien más sobre el tema.
14. Mantener un equilibrio entre esperanza y realidad.
15. Evitar hacer promesas que no podemos cumplir.
16. Mostrar amor, ofrecer seguridad y compartir la emoción.
17. Fomentar la expresión emocional a través del dibujo, juego, cuentos, canciones, etc.

Fuente: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervención psicoeducativa para padres y madres con cáncer*. Institut Català d'Oncologia.

Institut

Anexo IV. Aspectos psicológicos. Guías para padres y madres



Folleto informativo para padres y madres con niños/as de 0 a 3 años

¿Qué comprenden nuestros hijos del cáncer del padre/madre? Niños/Niñas de 0 a 3 años

Comprensión de la enfermedad del padre/madre por parte del niño/a:

No comprenden el concepto de enfermedad.

No comprenden el motivo de la separación, pero sienten la ausencia del cuidador familiar.

Pueden sentir malestar emocional por los cambios en las rutinas diarias.

Les afecta el malestar emocional del padre, de la madre o de los cuidadores.

Respuestas/explicaciones que podemos dar al niño/a:

Usar explicaciones muy simples y tranquilizadoras, con lenguaje adecuado, que faciliten la comprensión de los cambios de rutina y les aseguren su protección y atención.

No es necesario dar información médica.

Reacciones posibles	Recomendaciones generales
Inestabilidad si se les retira el pecho de manera repentina	Mantener las rutinas del niño/a.
Piden mamar con mayor frecuencia para mantener el confort y la sensación de seguridad	Procurar que haya uno o dos cuidadores principales de referencia.
Se muestran más irritables y demandantes	En caso de cambio de cuidador, se recomienda mantener los horarios y espacios habituales.
Cambios en los hábitos de sueño y alimentación	Darle mucho contacto físico (abrazos, mecerlo en brazos, ofrecer más tomas de pecho, etc.) para ayudarle a sentirse seguro y protegido.
Cólicos	Observar su juego espontáneo para obtener pistas sobre cómo se siente el niño/a.
En los niños/as pequeños/as: rabietas, mayor negatividad (por ejemplo, decir "no" a todo)	Procurar un entorno tranquilo, pero al mismo tiempo estimulante.
Conductas regresivas: chuparse el dedo gordo, enuresis (mojar la cama), hablar de manera más infantil, etc	Incorporar momentos de relajación durante el baño, con masajes o música suave.
	Pedir ayuda a familiares para las tareas del hogar.
	Compartir dudas y preocupaciones con personas de confianza y apoyo.

Fuente: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervención psicoeducativa para padres y madres con cáncer*. Institut Català d'Oncologia.

Anexo IV. Aspectos psicológicos. Guías para padres y madres



Folleto informativo para padres y madres con niños/as de 3 a 6 años

¿Qué comprenden nuestros hijos del cáncer del padre/madre?

Niños/Niñas de 3 a 6 años

Comprensión de la enfermedad del padre/madre por parte del niño/a:

Comprenden que las personas enferman por causas externas.

No diferencian entre enfermedad leve y grave.

No son capaces de entender la muerte como algo irreversible y permanente.

Impulsados por el egocentrismo, el pensamiento mágico y la lógica asociativa, pueden atribuir la enfermedad de los adultos a sus propias acciones o actitudes.

Los cambios en las rutinas pueden generar malestar emocional y cambios de comportamiento.

Respuestas/explicaciones que podemos dar al niño/a:

Usar un lenguaje adecuado a su comprensión con explicaciones simples y tranquilizadoras ante sus preguntas concretas.

Explicar cualquier cambio que puedan esperar y que les sirva para entender los cambios en sus rutinas diarias.

Evitar el exceso de anticipación, informándoles 1-2 días antes de los cambios previstos.

No es necesario dar información médica.

Reacciones posibles	Recomendaciones generales
Regresión (p. ej., volver a chuparse el dedo)	Mantener conversaciones frecuentes para conocer qué piensan y sienten.
Conductas de búsqueda de consuelo, como tener cerca su manta o un juguete especial	Comprender que pueden repetir las mismas preguntas muchas veces, y responder con paciencia, repitiendo las explicaciones cuando sea necesario.
Miedo a la oscuridad, a los monstruos, a los animales o a personas desconocidas	Dar explicaciones breves y sencillas sobre el cáncer, repetir i parafrasear las veces que sean necesarias.
Problemas para conciliar el sueño o para dormir durante la noche; rechazo a irse a la cama	Poner ejemplos concretos y observables de las explicaciones que se les dan.
Pesadillas, sonambulismo o hablar durante el sueño	Hablar de la enfermedad de la manera más natural posible.
Enuresis nocturna (mojar la cama)	Explicarles que ellos no son la causa de la enfermedad, ni sus pensamientos ni sentimientos, y que el cáncer no se contagia.
Hiperactividad o apatía	Anticipar y explicar los cambios en la rutina diaria, asegurándoles que estarán bien cuidados y que nadie se olvida de ellos.
Miedo separarse de los padres u otras personas significativas, especialmente a la hora de dormir o al entrar en la guardería o en la escuela	Recordarles con frecuencia que son queridos.
Conductas agresivas (pegar o morder), uso de palabrotas, insultos o rechazo hacia el padre o la madre con cáncer	Observar sus sentimientos a través del juego y de lo que expresan verbalmente.
Repetición insistente de las mismas preguntas, incluso aunque ya se les haya respondido	Animarles a divertirse.
	Fomentar la actividad física diaria para ayudarles a liberar la tensión y reducir la ansiedad.
	Mantener la disciplina y los límites, de manera afectuosa y coherente.
	Acompañar los problemas de pesadillas o ansiedad con la lectura de cuentos o actividades que les tranquilicen.

Fuente: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervención psicoeducativa para padres y madres con cáncer*. Institut Català d'Oncologia.

Anexo IV. Aspectos psicológicos. Guías para padres y madres



Folleto informativo para padres y madres con niños/as de 7 a 11 años

¿Qué comprenden nuestros hijos/as del cáncer del padre/madre? Niños/Niñas de 7 a 11 años

Comprensión de la enfermedad del padre/madre por parte del niño/a:

- Comprenden que las personas se enferman por causas externas e internas.
- Distinguen entre enfermedad leve y enfermedad grave.
- Entienden la muerte como algo final e irreversible (alrededor de los 9 años).
- Pueden tener dificultades para comprender temas abstractos y espirituales.
- Pueden hacer preguntas intensas o comentarios ofensivos para los adultos sin darse cuenta de que ofenden.
- Pueden afrontar con más arbitrariedad la comprensión de la gravedad del cáncer.

Respuestas/explicaciones que podemos dar al niño/a:

- Usar un lenguaje adecuado que incluya explicaciones técnicas simples y bien argumentadas.
- Acompañar las explicaciones médicas con ejemplos sencillos con el objetivo de facilitar una comprensión tranquilizadora del problema de salud.

Reacciones posibles	Recomendaciones generales
Irritabilidad	Mantener un cierto nivel de responsabilidad en sus rutinas diarias.
Tristeza o llanto	Hablar con ellos para ayudarles a comprender los cambios que puedan observar en el padre o la madre enfermos.
Ansiedad, culpa o envidia	Estar atentos a sus sentimientos (expresados con palabras o a través del juego) y hacerles saber que los entendemos y nos importan.
Quejas somáticas (dolor de barriga, de cabeza, etc.)	Usar el deporte, el arte o la música como vías para expresar y gestionar sus emociones.
Problemas para dormir	Asegurarles que no son los responsables del cáncer con sus pensamientos o sentimientos, y que la enfermedad no se contagia.
Preocupación por la salud de los padres.	Tranquilizarles respecto a su bienestar, explicándoles que estarán bien y podrán seguir disfrutando de sus actividades cotidianas.
Ansiedad por separación al ir al colegio o a los campamentos	Hacerles saber que el otro progenitor y los demás familiares están bien.
Conductas regresivas	Asignarles tareas domésticas adecuadas a su edad.
Reacciones hostiles, como gritar o pelear, incluso con el padre o madre enfermos	Explicarles que no se les ocultará información y que se les comunicará lo que ocurra y que siempre estaremos disponibles.
Dificultades de concentración, soñar despiertos, problemas de atención	Ayudarles a entender que algunos comentarios de sus compañeros pueden ser desafortunados y que pueden hablar con los padres para aclarar sus dudas.
Bajo rendimiento académico	Hablar del tema de la muerte si manifiestan preocupaciones al respecto, tranquilizándoles sobre el tratamiento y los cuidados que está recibiendo el progenitor enfermo por parte del equipo médico.
Tendencia al aislamiento de familiares y amigos	Usar libros y recursos digitales adecuados a su edad y nivel de comprensión para explicar el cáncer y su tratamiento.
Dificultades para adaptarse a los cambios	Ofrecer apoyo escolar si lo necesitan.
Miedo al bajo rendimiento, al castigo o a las situaciones nuevas	
Sensibilidad a la vergüenza	
Intentos de mostrarse "demasiado bueno"	

Fuente: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervención psicoeducativa para padres y madres con cáncer*. Institut Català d'Oncologia.

Anexo IV. Aspectos psicológicos. Guías para padres y madres



Folleto informativo para padres y madres con niños de 12 a 18 años

¿Qué comprenden nuestros hijos del cáncer del padre/madre? Adolescentes de 12 a 18 años

Comprensión de la enfermedad del padre/madre por parte del adolescente:

Comprenden la enfermedad grave casi igual que los adultos.

Comprenden que la muerte es el final, irreversible y universal de la vida.

Pueden afrontar el sufrimiento con preguntas y estrategias espirituales.

Suelen centrarse en los efectos personales que el cáncer del padre o la madre tiene para ellos.

Respuestas/explicaciones que podemos dar al adolescente:

Usar un lenguaje adecuado con explicaciones técnicas bien argumentadas.

Acompañar las explicaciones médicas con ejemplos que faciliten una comprensión tranquilizadora del problema de salud.

Atender la necesidad de información médica y de participación en el cuidado del padre o de la madre con cáncer que el propio adolescente pueda precisar.

Reacciones posibles	Recomendaciones generales
Deseo de ser más independiente y de recibir un trato de adulto	Ofrecer información precisa y actualizada que permita al adolescente tomar sus propias decisiones de manera autónoma y segura.
Regresión: buscar de mayor atención, inseguridad dependencia de los padres o retorno a conductas anteriores (por ejemplo, ver programas de televisión infantiles)	Ayudarles a reconocer sus cambios de conducta y animarles expresar sus preocupaciones.
Visión crítica sobre la forma en que los adultos reaccionan o afrontan la situación	Preguntarles su opinión, facilitar el debate y el asesoramiento.
Manifestaciones de depresión o ansiedad	Animarles a verbalizar sus sentimientos, comprendiendo que en ocasiones les resultará más fácil confiar en amigos, profesores u otras personas de su entorno.
Preocupación por sentirse diferente	Expresar abiertamente el afecto (verbales y físicas).
Expresiones de rabia o rebeldía	Hablar sobre los cambios en los roles familiares.
Juicio deficiente y aparición de conductas de riesgo (consumo de alcohol o tabaco, salidas nocturnas prolongadas, prácticas sexuales inseguras, etc.)	Proporcionar privacidad cuando sea necesario.
Tendencia al aislamiento o apatía	Animarles a mantener sus actividades y relaciones interpersonales, equilibrando entre el tiempo dedicado a salir y el tiempo de descanso en casa.
Síntomas físicos derivados del estrés (dolor abdominal, cefaleas, entre otros)	Establecer límites adecuados.
Introversión emocional: dificultad de los adultos para percibir sus sentimientos	Evitar delegarles responsabilidades excesivas: siguen siendo adolescentes.
Preocupación por la posibilidad de padecer cáncer, especialmente en hijas de madres con cáncer de mama	Darles la oportunidad de aprender sobre el cáncer y recibir apoyo.
	Explicarles que no siempre es necesario hablar del cáncer; también pueden compartir otros temas con los adultos.

Fuente: Rodríguez-Morera, A., Fuentes, S., Lleras, M. (2022). *Intervención psicoeducativa para padres y madres con cáncer*. Institut Català d'Oncologia.

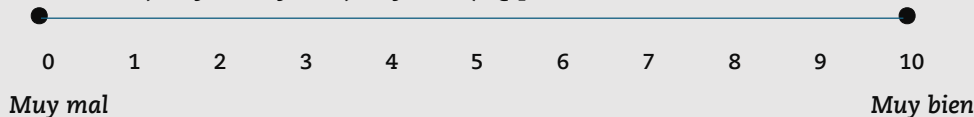
Anexo V. Detección de Malestar Emocional

Fecha de administración:	Nombre paciente:
Hora de administración:	NHC:
Evaluador:	

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) – Grupo SECPAL

1. ¿Cómo se encuentra de ánimo: bien, regular, mal, o qué diría?

⇒ Entre 0 (muy mal) y 10 (muy bien), ¿qué valor le daría?:



2. ¿Hay algo que le preocupe? ☐ Sí ☐ No

⇒ En caso afirmativo, **pregunte:**

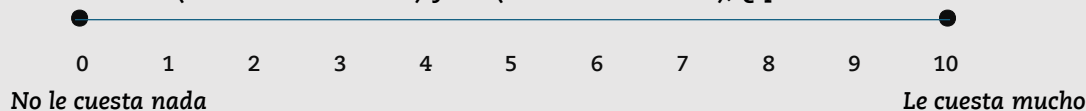
En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

Tipo de preocupación (señale y describa):

- ☐ Económica
- ☐ Familiar
- ☐ Emocional
- ☐ Espiritual
- ☐ Somática
- ☐ Otras:

3. ¿Cómo lleva esta situación?

⇒ Entre 0 (no le cuesta nada) y 10 (le cuesta mucho), ¿qué valor le daría?:



4. ¿Se observan signos externos de malestar? ☐ Sí ☐ No

⇒ En caso afirmativo, **señale cuáles:**

- ☐ **Expresión facial** (tristeza, miedo, euforia, enfado...)
- ☐ **Aislamiento** (mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...)
- ☐ **Demanda constante de compañía/atención** (quejas constantes...)
- ☐ **Alteraciones del comportamiento nocturno** (insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...)
- ☐ **Otros:**

Observaciones:

CRITERIOS DE CORRECCIÓN – DME:

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

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 pal·liativa 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 conceptuals 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 pal·liatives (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 pal·liatives. *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 Pal·liatives. 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 delirium 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-cncr24>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. 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 pal·liatives (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'escalles i eines per a la valoració multidimensional de les persones a Catalunya. Published online July 12, 2023. doi:10.62727/dsalut/10001