

# 3 Reconocimiento de situación de últimos días

## Pregunta

- ¿Qué signos y síntomas se deben evaluar cuando sospechamos que un paciente adulto con enfermedad crónica avanzada puede estar en situación de últimos días?

## Recomendaciones

1. Cuando se esté atendiendo a personas que padecen enfermedades progresivas, en situación muy avanzada, se recomienda evaluar siempre el pronóstico e identificar si se encuentra en una probable situación de últimos días (diagnóstico situacional), y dejar registro en la historia clínica [BPC, nueva].
2. Se recomienda apoyar el juicio clínico (pieza clave en el diagnóstico de situación de últimos días) mediante los siguientes aspectos [BPC, adaptada]:
  - Valoración de las posibles causas reversibles del deterioro, principalmente cuando no hay coherencia entre la evolución esperada y la aparición de síntomas.
  - Monitorización de cambios en las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de los pacientes.
  - Evaluación de la situación funcional y velocidad de declive. En caso de valorar el uso de escalas como apoyo a la evaluación, se sugiere emplear la PPS (*Palliative Performance Scale*) o la ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*).
  - Consideración de las opiniones del resto del equipo interdisciplinar, y en caso de dudas contar con el apoyo de profesionales expertos.
3. Se sugiere evaluar los siguientes signos y síntomas [débil a favor, adaptada]:
  - Cambios cardiovasculares:
    - Hipotensión
    - Oliguria
    - Livideces
  - Cambios respiratorios:
    - Respiración ruidosa (estertores)
    - Cambios en el patrón respiratorio: respiración de *Cheyne-Stokes*, apneas
    - Disnea
    - Respiración con movimiento mandibular

- Cambios del estado físico:
    - Debilidad profunda y progresiva
    - Pérdida de la habilidad de cerrar los ojos
    - Indiferencia hacia comida y bebida
    - Dificultad para la deglución
    - Incontinencia o retención urinaria
  - Cambios cognitivos y neurológicos:
    - Disminución del nivel de alerta (desde somnolencia al coma)
    - Delirium hipoactivo o hiperactivo (con agitación)
  - Cambios psicosociales y emocionales:
    - Aislamiento
    - Cambios en el estado de ánimo
  - Cambios en la experiencia espiritual.
4. Se recomienda investigar y descartar de forma proporcionada y teniendo en cuenta los valores y preferencias de paciente/allegados, posibles causas reversibles del deterioro: deshidratación, infección, toxicidad por opioides, retirada de esteroides, insuficiencia renal aguda, alteraciones metabólicas, y si es el caso, iniciar el tratamiento correspondiente [BPC, adaptada].

## Justificación

Se ha realizado una recomendación débil a favor sobre la evaluación de diferentes signos y síntomas en pacientes con enfermedades progresivas en situación avanzada y una serie de recomendaciones de buena práctica clínica que pretenden favorecer una evaluación sistematizada y un registro de las necesidades y preferencias de los pacientes y sus familiares. El grupo de trabajo ha considerado el balance beneficio-riesgo favorable, la importancia para los pacientes, y que la evaluación podría no suponer un coste añadido relevante con respecto a la práctica clínica habitual.

## Justificación detallada

Balance beneficio-riesgo: la evaluación de los signos y síntomas revisados no requiere la realización de pruebas invasivas o complejas, por lo que no debería causar ningún daño al paciente. Debido a ello el grupo considera que el balance beneficio-riesgo es favorable a la evaluación de signos y síntomas, teniendo en cuenta que la estimación apropiada de la entrada en SUD podrá tener un impacto importante en la toma de decisiones sobre el plan de cuidados y los tratamientos, y podría favorecer la planificación de aspectos personales y familiares.

Valoración de los desenlaces por parte de los pacientes: desde el punto de vista del grupo de trabajo, la mayoría de los pacientes, una vez informados de los pros y contras, estarían de acuerdo con la identificación de la SUD.

Recursos requeridos: la mayoría de síntomas y signos que se emplean en la práctica clínica habitual para predecir la SUD pueden hacerse en una evaluación clínica sin costes importantes.

## De la evidencia a la recomendación

a) ¿Cuál es la magnitud de los efectos deseables esperados?

- **Juicio:** *grande*.
- **Evidencia procedente de la investigación:**

### **Evidencia derivada de estudios cuantitativos**

La GPC del NICE (22) incluyó siete estudios de cohortes (31-37): dos prospectivos y cinco retrospectivos, con tamaños muestrales que variaron entre 93 y 71 453, y principalmente con pacientes oncológicos (n = 5) (22). En la actualización se localizó un nuevo artículo, derivado de un estudio incluido en la GPC del NICE (Hui et al., 2015) (38) que analiza el rendimiento diagnóstico de una batería de 52 signos físicos adicionales.

Existe evidencia de moderada calidad de dos estudios con pacientes con cáncer sobre la reducción en la puntuación del ECOG score (*Eastern Cooperative Oncology Group performance scale*) como predictor de la mortalidad a siete días (n = 374 y 459), con OR de 3.45 (IC 1.65, 7.20) y de 2.02 (IC 1.40, 2.92). Un estudio de baja calidad (n = 93) también mostró que la fatiga y la desaturación fueron predictores de la mortalidad a dos semanas en pacientes con cáncer de pulmón [HR 5.90 (2.04, 17.03) y HR 3.30 (1.42, 7.66)], respectivamente. También existe evidencia de baja calidad de un estudio (n = 122) en pacientes oncológicos que acuden al servicio de urgencias por disnea, de una frecuencia cardíaca  $\geq 110$  y respiración  $> 28$ /min como predictores de mortalidad a dos semanas [RR 4.92 (1.42, 17.09) y RR 12.72 (3.08, 52.49)], respectivamente (22).

La evidencia sobre rendimiento diagnóstico procede fundamentalmente de un estudio en pacientes con cáncer terminal derivados a una unidad de CP (n=357) (Hui et al., 2014; Hui et al., 2015). Los resultados indican que existe evidencia de baja a moderada calidad de que varios signos y síntomas (presencia de estertores, apneas, respiración con movimiento mandibular, cianosis periférica, respiración de *Cheyne-Stokes*, ausencia de pulso radial y las escalas PPS-*Palliative Performance Scale*- y RASS-*Richmond Agitation Sedation Scale*) presentan una alta especificidad (81.3-99.2 %), aunque las sensibilidades son altamente variables (11.3-64 %) para la identificación de los últimos tres días de vida (22). En el análisis de los 52 signos y síntomas adicionales, se identificaron ocho nuevos signos y síntomas que presentaron una alta especificidad (>95%): pupilas no reactivas, respuesta disminuida a estímulos verbales y visuales, incapacidad para cerrar los párpados, caída del pliegue nasolabial, hiperextensión del cuello, quejidos y gruñidos de cuerdas vocales y hemorragia gastrointestinal superior (38).

También existe evidencia, aunque de baja calidad, sobre el rendimiento diagnóstico para identificar la mortalidad a dos días de diferentes pruebas de laboratorio de dos estudios retrospectivos (n=42 701 y 71 453) (urea, creatinina, recuento de glóbulos blancos, bilirrubina, hemoglobina, hematocrito, bicarbonato total, pH y albúmina) con especificidades que oscilaron entre 64-84.7 % y sensibilidades de 36.2-71.8 %. El área bajo la curva de estos test osciló entre 0.53 - 0.80, lo que indica una precisión diagnóstica de muy pobre a moderada (22).

No se identificaron estudios en pacientes no oncológicos en los que el diagnóstico de muerte inminente es más impreciso por el tipo de evolución natural de la enfermedad y la presencia de síntomas propios de la enfermedad no siempre indicadores de muerte inminente (23, 24, 30). Además, la edad media de los participantes se situó en torno a los 60 años, por lo que existe cierta incertidumbre sobre su extrapolación a pacientes mayores.

No se ha identificado evidencia sobre ninguna combinación de signos y síntomas en forma de regla de predicción clínica que prediga con exactitud la situación de los últimos días.

Los estudios cualitativos revisados también señalan la importancia de los cambios físicos (respiratorios y vasculares, deterioro de la condición física, reducción de la ingesta oral y empeoramiento del dolor) y psicosociales y espirituales (aislamiento social, cambios en el estado de ánimo y espirituales) (39-48).

#### **Evidencia derivada de estudios cualitativos**

La GPC del NICE incluyó 8 estudios cualitativos (3 basados en grupos focales y 5 en entrevistas/encuestas) (39-46). La mayoría de estudios incluyeron profesionales sanitarios (enfermeras y médicos, o equipos multidisciplinares). Solo uno de ellos incluyó también la visión de los cuidadores (43). En el análisis temático de la evidencia identificaron 5 temas principales, con diferentes subtemas, relacionados con las experiencias de los profesionales con el pronóstico en los últimos días de vida (tabla 1).

**Tabla 1. Temas y subtemas derivados de la evidencia del reconocimiento de situación de últimos días**

Tema principal	Subtemas
Cambios físicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cambios cardiovasculares y respiratorios</li> <li>- Deterioro físico y funcional</li> <li>- Reducción de la ingesta oral</li> <li>- Empeoramiento del dolor</li> <li>- Cambios cutáneos</li> </ul>
Cambios espirituales y psicosociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aislamiento social</li> <li>- Cambios en el estado de ánimo</li> <li>- Cambios en la experiencia espiritual</li> </ul>
Dificultad en el reconocimiento de los últimos días	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Complejidad de diagnosticar la muerte</li> <li>- Factores que pueden afectar a la precisión del pronóstico</li> </ul>

Trayectoria de muerte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cambios en el patrón de síntomas en los últimos días</li> <li>- Variabilidad en el periodo temporal hasta la muerte</li> </ul>
Manejo de la incertidumbre	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cambios en el manejo clínico asociados a la identificación de la situación de últimos días</li> </ul>

Fuente: adaptado de NICE 2015 (22).

Tema 1) cambios físicos: la evidencia de 5 estudios de calidad moderada (2 estudios cualitativos, n=33; 2 estudios tipo Delphi, n=324; y 1 estudio observacional, n=474) indica que los síntomas más observados fueron los cambios cardiovasculares y respiratorios, deterioro físico y funcional, reducción de la ingesta, empeoramiento del dolor y cambios cutáneos (22).

Tema 2) cambios espirituales y psicosociales: en dos estudios cualitativos de calidad alta-moderada (n=33), los profesionales identificaron el aislamiento social, y cambios en el estado de ánimo y espirituales como aspectos clave en la identificación de la SUD (22).

Tema 3) dificultad en el reconocimiento de los últimos días: tres estudios de calidad moderada señalaron la complejidad de diagnosticar la muerte (2 entrevistas y 1 encuesta, n=285) y dos señalaron algunos factores que pueden afectar a la precisión del pronóstico (fundamentalmente, la especialidad médica o los años de la relación médico-paciente) (22).

Tema 4) trayectoria de muerte: un estudio de calidad moderada (n=15) señaló que existe variabilidad en los cambios que se producen en los últimos días y se destacaron los síntomas respiratorios y cardiovasculares y el nivel de conciencia. Otro estudio de moderada calidad señaló la variabilidad en el periodo temporal que precede al fallecimiento (22).

Tema 5) manejo de la incertidumbre: se localizó evidencia de baja calidad, derivada de un estudio sobre la incertidumbre en los últimos días (n=8), que indica que los profesionales perciben que el manejo clínico es diferente en función de si se identifica la SUD. Los profesionales destacan la importancia de clarificar con el paciente sus objetivos personales, mejorar la comunicación con las familias, y pasar más tiempo con el paciente (22).

En la actualización de la búsqueda bibliográfica, se localizaron dos nuevos estudios de moderada calidad (47, 48), que complementan la evidencia considerada en el tema “dificultad de reconocimiento de los últimos días”. Fosse et al. (47) realizaron un estudio con profesionales de residencias de mayores (n=679) sobre las barreras y estrategias para la provisión de cuidados en residencias de mayores en Noruega y Países Bajos, y entre ellas se señalan la ausencia de habilidades para el reconocimiento de síntomas y la necesidad de disponer de protocolos para la evaluación de síntomas en esta fase de la atención. Hui et al. (48) realizaron una encuesta a especialistas en oncología (n=182) explorando las diferencias entre hematólogos y oncólogos y encontraron que los primeros perciben que fallan en la estimación de la progresión al final de la vida en mayor medida.

b) ¿Cuál es la magnitud de los efectos indeseables esperados?

- **Juicio:** *pequeña*.
- **Evidencia procedente de la investigación:** la evaluación de los signos y síntomas revisados no requiere la realización de pruebas invasivas o complejas, por lo que no deberían causar ningún daño al paciente.

c) ¿Cuál es la certeza global en la evidencia sobre los efectos?

- **Juicio:** *baja*.
- **Evidencia procedente de la investigación:** globalmente existe evidencia científica limitada sobre los signos y síntomas que pueden ser empleados en la predicción o identificación de los últimos días o horas de vida.

La calidad de la evidencia cuantitativa localizada es baja-moderada, y se basa en estudios de cohortes retrospectivos y prospectivos, principalmente en pacientes con cáncer.

La calidad de la evidencia cualitativa es moderada, aunque refleja principalmente la visión de los profesionales, dado que no se ha localizado ningún estudio que explore los signos y síntomas desde la perspectiva de los pacientes y solo uno incluye la visión de sus familias. Además, no se ha localizado ningún estudio en España, aunque teniendo en cuenta el objetivo principal de la revisión (identificación de síntomas y signos que pueden ayudar al reconocimiento de SUD) y los principales resultados obtenidos, el grupo de trabajo ha considerado que los resultados son aplicables a nuestro contexto sanitario.

d) ¿Existe incertidumbre o variabilidad importante sobre cómo los pacientes valoran los desenlaces principales?

- **Juicio:** *la incertidumbre o la variabilidad probablemente no sean importantes*.
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha identificado ningún estudio que evalúe la valoración de los desenlaces de interés por parte de los pacientes o sus familias. Solo un estudio (Domeisen et al., 2013 (7)) incluyó la visión de cuidadores, pero su objetivo no fue investigar sus valores sino identificar los síntomas que pueden ser importantes en la predicción o identificación de los últimos días desde el punto de vista de los cuidadores.
- **Información adicional:** para la revisión se priorizaron como factores pronóstico diagnóstico de SUD, aquellos signos y síntomas relacionados con las siguientes categorías: hemorragia aguda, insuficiencia renal aguda, respiratorios (incluidos los estertores y la respiración irregular), síntomas relacionados con el nivel de conciencia o cognitivos, síntomas emocionales, deterioro general (incluida la debilidad extrema), hidratación, nutrición, síntomas relacionados con el estado de la piel (incluidos los cambios en la coloración), aislamiento social, diuresis. Estas categorías fueron seleccionadas teniendo en cuenta un estudio cualitativo que intentó recoger la visión de expertos del ámbito internacional sobre los síntomas empleados en la identificación y predicción de las últimas horas y días (43).

- e) El balance entre los efectos deseables e indeseables esperados, ¿favorece a la intervención o a la comparación?
- **Juicio:** *probablemente favorece a la intervención.*
  - **Evidencia procedente de la investigación:** descrito en la sección anterior.
  - **Información adicional:** desde el punto de vista del grupo de trabajo conocer el pronóstico en los últimos días y realizar el diagnóstico situacional es importante para los pacientes y sus familias debido a que permite realizar los cambios oportunos en el plan de cuidados y planificar todas las cuestiones relacionadas con el final de la vida (por ejemplo, decisiones personales y familiares, o relacionadas con el lugar de fallecimiento). Además, según la experiencia en la práctica clínica del grupo podría no existir incertidumbre ni variabilidad importante al respecto, es decir, los pacientes una vez informados de los pros y contras, estarían de acuerdo con la identificación de la SUD.
- f) ¿Cuál es la magnitud de los recursos requeridos (costes)?
- **Juicio:** *costes y reducción de costes insignificante.*
  - **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha localizado ningún estudio de evaluación económica.
  - **Información adicional:** la mayoría de síntomas y signos que se emplean en la práctica clínica habitual para predecir la SUD pueden hacerse en una evaluación clínica sin costes importantes.
- g) ¿Cuál es la certeza en torno a la evidencia sobre los recursos requeridos?
- **Juicio:** *no hay estudios incluidos.*
  - **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha localizado ningún estudio que describa de forma explícita el uso de recursos (costes) o estudios de evaluación económica.
- h) La relación coste-efectividad, ¿favorece a la intervención o a la comparación?
- **Juicio:** *no hay estudios incluidos.*
  - **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha localizado ningún estudio de evaluación económica.
  - **Información adicional:** desde el punto de vista del grupo de trabajo la detección de la SUD puede impedir el inicio de medidas diagnóstico-terapéuticas fútiles o favorecer la retirada de estas medidas, suponiendo un ahorro para el sistema.
- i) ¿Cuál sería el impacto en la equidad en salud?
- **Juicio:** *probablemente aumenta.*
  - **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha realizado una revisión sistemática del tema.

- **Información adicional:** en la actualidad sigue existiendo un problema de equidad relacionado con las diferencias en la atención a las personas con enfermedades no oncológicas con respecto a los pacientes con cáncer. También puede haber diferencias con respecto al lugar de residencia (áreas rurales con peor acceso a recursos asistenciales), distinta organización de recursos asistenciales según las instituciones o a nivel de las diferentes Comunidades Autónomas, y también diferencias entre profesionales en cuanto a la forma de entender el cuidado al final de la vida, entre otros.

Seguir estas recomendaciones podría favorecer la equidad en la identificación de la SUD, independientemente del tipo de enfermedad o situación, y evitar situaciones injustas en un momento tan crucial de la vida de las personas y sus seres queridos.

j) ¿Es aceptable la opción para los agentes implicados?

- **Juicio:** *probablemente sí.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha realizado una revisión sistemática del tema.
- **Información adicional:** los signos y síntomas físicos evaluados forman parte de la evaluación clínica habitual por parte de los profesionales, y por lo tanto no se prevé una baja aceptabilidad por parte de los profesionales, y tampoco por parte de los pacientes y familiares. Sin embargo, cabe tener en cuenta que algunos profesionales pueden sentirse menos cómodos al evaluar síntomas psicosociales, emocionales y espirituales, y del mismo modo, algunos pacientes pueden encontrar dificultades a la hora de comunicar estas cuestiones. En el caso de los profesionales podría deberse a la falta de formación en estos aspectos, a la falta de psicólogos en los equipos interdisciplinarios o a una visión biologicista (reduccionista) de la atención sanitaria y social. También puede haber profesionales que tengan dificultad para afrontar la muerte y el proceso de morir de sus pacientes con lo que todo el proceso de evaluación de las necesidades y por tanto el diagnóstico podría verse afectado. En el caso de los pacientes, también pueden existir diferencias culturales o sociales que puedan afectar y actuar como barreras.

k) ¿Es factible la implementación de la opción?

- **Juicio:** *sí.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha realizado una revisión sistemática del tema.
- **Información adicional:** para que las recomendaciones puedan ser implementadas es necesario que los sistemas de provisión de cuidados garanticen una adecuada formación de los profesionales que van a atender a estas personas y a sus allegados. Esto implica, no sólo a profesionales del ámbito específico de los CP, sino a otras especialidades y ámbitos en los que más o menos frecuentemente se atiende a personas en el proceso de morir (atención primaria, medicina interna, geriatría, oncología o urgencias, entre otras).

Deben existir políticas públicas que fomenten la provisión de cuidados a la persona vulnerable, que garanticen la atención tanto a las situaciones poco complejas como a las más complejas, con profesionales específicamente preparados para el cuidado, el alivio de síntomas, la atención psicológica, social y espiritual. Además, las instituciones deben proporcionar un espacio organizativo (físico, temporal, funcional) para que se puedan llevar a cabo estas acciones con calidad, esto es, en el lugar adecuado, con el tiempo necesario y con la visión orientada en una atención exquisita a la persona que está muriendo y a su entorno familiar. En cuanto a los sistemas de información, deberían desarrollarse herramientas para facilitar la recogida de datos y análisis de las variables relacionadas con el reconocimiento de la SUD.