

Preguntas para responder

RECONOCIMIENTO DE SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS¹

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

COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN¹

2. ¿Cuáles son los factores asociados a una buena comunicación en los últimos días de vida entre el paciente, sus allegados y los profesionales sanitarios que lo atienden?

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y DESARROLLO DEL PLAN DE CUIDADOS¹

3. ¿Cuáles son los factores que pueden favorecer la toma de decisiones compartida sobre el plan de cuidados individualizado para los últimos días de vida?

HIDRATACIÓN¹

4. ¿En pacientes en sus últimos días de vida, la hidratación artificial es efectiva para mejorar los síntomas y el confort general?

MANEJO DE SÍNTOMAS: DOLOR, DISNEA, NÁUSEAS Y VÓMITOS, ANSIEDAD, DELIRIUM Y ESTERTORES¹

5. Para pacientes en los últimos días de vida, ¿qué fármacos son más efectivos para aliviar el dolor, la disnea, las náuseas y vómitos, la ansiedad, el delirium y los estertores?

SEDACIÓN PALIATIVA²

6. En pacientes en situación de últimos días, ¿es beneficiosa la sedación paliativa para aliviar el sufrimiento causado por síntomas refractarios?

1. Las preguntas clínicas de reconocimiento de situación de últimos días, comunicación e información, toma de decisiones compartida y desarrollo del plan de cuidados, hidratación y manejo de síntomas se han adaptado de la GPC del NICE *Care of dying adults in the last days of life (NICE guideline [NG31])*, mediante una actualización de la evidencia considerada en la Guía NICE y la adaptación del marco conceptual EtD para la elaboración de las recomendaciones.

2. Actualización de la evidencia identificada en una RS con elaboración *de-novo* del marco conceptual EtD de elaboración de recomendaciones.

Niveles de evidencia y grados de recomendaciones

Sistema GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*)

Clasificación de la calidad de la evidencia en el sistema GRADE

Calidad de la evidencia	Diseño del estudio	Disminuir la calidad si:	Aumentar la calidad si:
Alta	ECA	Limitación en el diseño: Importante (-1) Muy importante (-2) Inconsistencia: Importante (-1) Muy importante (-2) Evidencia directa: Importante (-1) Muy importante (-2) Imprecisión: Importante (-1) Muy importante (-2) Sesgo de publicación: Alta probabilidad (-1)	Asociación: <ul style="list-style-type: none"> Evidencia científica de una fuerte asociación (RR>2 o <0.5 basado en estudios observacionales sin factores de confusión (+1)) Evidencia científica de una muy fuerte asociación (RR>5 o <0.2 basado en estudios sin posibilidad de sesgos (+2)) Gradiente dosis respuesta (+1) Consideración de los posibles factores de confusión: los posibles factores de confusión podrían haber reducido el efecto observado (+1)
Moderada	-		
Baja	Estudios observacionales		
Muy baja	Otros tipos de diseño metodológico		

Implicaciones de la fuerza de recomendación en el sistema GRADE

Implicaciones de una recomendación fuerte		
Pacientes y familiares	Clínicos	Gestores/Planificadores
La inmensa mayoría de las personas estarían de acuerdo con la acción recomendada y únicamente una pequeña parte no lo estarían.	La mayoría de los pacientes deberían recibir la intervención recomendada.	La recomendación puede ser adoptada como política sanitaria en la mayoría de las situaciones.
Implicaciones de una recomendación débil		
Pacientes y familiares	Clínicos	Gestores/Planificadores
La mayoría de las personas estarían de acuerdo con la acción recomendada, pero un número importante de ellos no.	Reconoce que diferentes opciones serán apropiadas para diferentes pacientes y que el/la médico/a tiene que ayudar a cada paciente a llegar a la decisión más consistente con sus valores y preferencias.	Existe necesidad de un debate importante y la participación de los grupos de interés.

Recomendaciones de buena práctica clínica (BPC)*

BPC	Práctica recomendada basada en la experiencia clínica y el consenso del equipo elaborador
------------	---

*En ocasiones, el grupo elaborador se percata de que existe algún aspecto práctico sobre el que se quiere hacer énfasis y para el cual, probablemente, no existe evidencia científica que lo soporte. En general, estos casos se relacionan con algún aspecto del tratamiento considerado como buena práctica clínica y que nadie cuestionaría. Estos aspectos son valorados como puntos de buena práctica clínica.

Adaptación de las recomendaciones con el método GRADE-ADOLPMENT*

Adoptada	Adopción de la recomendación original
Adaptada	Recomendación original modificada al contexto propio
Nueva	Desarrollo de <i>novo</i> de la recomendación

*Las preguntas clínicas de reconocimiento de situación de últimos días, comunicación e información, toma de decisiones compartida y desarrollo del plan de cuidados, hidratación y manejo de síntomas se han adaptado de la GPC del NICE *Care of dying adults in the last days of life* (NICE guideline [NG31]).

Resumen de las recomendaciones de la GPC

Reconocimiento de situación de últimos días

BPC, nueva	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, adaptada	Se recomienda apoyar el juicio clínico y la valoración interdisciplinaria (piezas clave en el diagnóstico de situación de últimos días) mediante los siguientes aspectos: <ul style="list-style-type: none">– 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 (<i>Palliative Performance Scale</i>) o la ECOG (<i>Eastern Cooperative Oncology Group</i>). Consideración de las opiniones del resto del equipo interdisciplinar, y en caso de dudas contar con el apoyo de profesionales expertos.
Débil a favor, adaptada	Se sugiere evaluar los siguientes signos y síntomas: <ul style="list-style-type: none">– Cambios cardiovasculares:<ul style="list-style-type: none">• Hipotensión• Oliguria• Livideces– Cambios respiratorios:<ul style="list-style-type: none">• Respiración ruidosa (estertores)• Cambios en el patrón respiratorio: respiración de <i>Cheyne-Stokes</i>, apneas• Disnea• Respiración con movimiento mandibular

Débil a favor, adaptada	<ul style="list-style-type: none"> - Cambios del estado físico: <ul style="list-style-type: none"> • 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: <ul style="list-style-type: none"> • Disminución del nivel de alerta (desde somnolencia al coma) • Delirium hipoactivo o hiperactivo (con agitación) - Cambios psicosociales y emocionales: <ul style="list-style-type: none"> • Aislamiento • Cambios en el estado de ánimo - Cambios en la experiencia espiritual.
BPC, adaptada	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.

Comunicación e información

BPC, nueva	Se recomienda fomentar un clima adecuado basado en la calidez, empatía, asertividad y una actitud de escucha activa, prestando especial atención a la comunicación no verbal. En la medida de lo posible, es importante buscar un espacio físico que mantenga la privacidad, destinar el tiempo necesario, y permitir hacer preguntas y aclarar dudas, dejando también un espacio para la reflexión.
BPC, adaptada	<p>Se recomienda identificar las necesidades de comunicación y expectativas de las personas al final de la vida, teniendo en cuenta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si el paciente desea o no que alguna persona determinada esté presente en el momento de tomar decisiones. - El grado actual de conocimiento acerca de la situación final de vida. - Cuánta información les gustaría tener acerca de su proceso. - Sus preferencias y necesidades sociales, culturales, religiosas y espirituales. - Sus miedos y preocupaciones.

Toma de decisiones compartida y desarrollo del plan de cuidados

BPC, nueva	Se recomienda, a pesar de la incertidumbre pronóstica en muchos casos, iniciar el proceso de toma de decisiones compartida lo antes posible durante el proceso de enfermedad, o al principio de la relación clínica si no ha sido realizado previamente por otros profesionales.
BPC, adoptada	Al principio del proceso de toma de decisiones compartida se recomienda explorar el nivel de participación que la persona desea y puede tener, y que las discusiones sobre el desarrollo e implementación del plan de cuidados se realicen de forma honesta y transparente.
BPC, adaptada	Durante el proceso de toma de decisiones se recomienda explorar las expectativas, deseos y preferencias del paciente respecto a la atención y los cuidados que desea recibir, según sus valores. En caso de que el paciente se encuentre en una situación que no le permita tomar decisiones, revisar: <ul style="list-style-type: none">– La existencia de un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.– Las anotaciones en la historia clínica referidas a un proceso de planificación anticipada y compartida de la asistencia.– Preferencias manifestadas a sus familiares y/o allegados acerca de los cuidados que desearía recibir.– Si existe un representante designado por el paciente. En caso de no existir representante designado ni familiares y/o allegados, la toma de decisiones corresponderá al equipo terapéutico, buscando el mayor consenso y actuando siempre buscando el mejor beneficio o interés para el paciente.
BPC, adoptada	Se recomienda registrar los temas tratados y el plan de cuidados en un lugar adecuado para ello en la historia clínica, accesible para todos los profesionales que intervienen en la atención, y compartir esta información, además de con el resto del equipo de atención, con los allegados de la persona enferma implicados en su cuidado y/o acompañamiento.

Hidratación

Débil en contra, adaptada	<p>Con carácter general no se recomienda la hidratación artificial en la situación de últimos días. Excepcionalmente podría considerarse si:</p> <ul style="list-style-type: none">– Existe mal control de síntomas que pueden estar relacionados con la deshidratación (por ej. delirium) y han fracasado otras medidas de control.– La reducción de la ingesta oral produce malestar o inquietud emocional en el paciente y su familia a pesar de un adecuado proceso de comunicación con el equipo de atención.
BPC, adaptada	<p>Si el paciente no está en condiciones de decidir, al considerar la hidratación artificial en un paciente en situación de últimos días, es necesario revisar en su historia clínica si el paciente ha expresado previamente en un documento de instrucciones previas o en un proceso de planificación anticipada y compartida de la asistencia, sus preferencias sobre la hidratación artificial.</p>
BPC, adaptada	<p>Si se indica hidratación artificial:</p> <ul style="list-style-type: none">– Se recomienda abordar las inquietudes de paciente y familia e informar sobre la evidencia de los beneficios y riesgos de la hidratación artificial en situación de últimos días.– Considerarla como una prueba limitada en el tiempo (acordada previamente con paciente/familia).– Se aconseja no usar cantidades de volumen mayores de 1 litro al día.– Se recomienda no utilizar la vía enteral. La vía preferente será la subcutánea en caso de atención domiciliaria o de no disponer vía intravenosa ya canalizada.
BPC, adaptada	<p>Una vez instaurada la hidratación artificial:</p> <ul style="list-style-type: none">– Monitorizar aproximadamente cada 24 horas los cambios en los síntomas o signos de deshidratación y cualquier evidencia de beneficio o daño.– Continuar con la hidratación si se percibe un beneficio por paciente y familia.– Reducir o detener la hidratación si hay signos de posible daño como sobrecarga de líquidos o incremento de secreciones respiratorias, o si el paciente o sus allegados solicitan la retirada.
BPC, adoptada	<p>Para las personas que ya tienen instaurada la hidratación artificial (enteral o parenteral) antes de los últimos días de vida:</p> <ul style="list-style-type: none">– Revisar los riesgos y beneficios de continuar con la hidratación artificial en situación de últimos días con el paciente y sus allegados.– Considerar si continuar, reducir o detener la hidratación artificial a medida que la persona se acerca a la muerte.

Manejo de síntomas: consideraciones generales

BPC, nueva	Para guiar las decisiones sobre manejo de síntomas se recomienda realizar una valoración sistemática de los síntomas principales, para disminuir el riesgo de infraestimación de alguno de ellos, y cuantificar su intensidad mediante escalas que permitan evaluar el resultado de las medidas aplicadas.
BPC adaptada	Se recomienda hacer una revisión rigurosa del tratamiento en la fase final de la vida del paciente y adaptarlo a los objetivos terapéuticos centrados en el bienestar y en el control de síntomas.
BPC adaptada	Se recomienda suspender todos aquellos tratamientos fútiles, que no aporten beneficio a la situación actual del paciente, y discutir los riesgos y beneficios de cualquier medicamento ofrecido, así como transmitir que la retirada de un fármaco se debe a la futilidad en la situación actual del paciente.
BPC adaptada	Se recomienda dejar instrucciones claras y por escrito del tratamiento, indicando pautas fijas y otras condicionadas a momentos de crisis.

Manejo de síntomas: dolor

BPC, nueva	Dentro de un enfoque global de los cuidados paliativos, se recomienda promocionar la valoración y el manejo correcto del dolor para que los pacientes lleguen a situación de últimos días con el dolor controlado, manteniendo la medicación con los ajustes de dosis que sean precisos. Se deben anticipar las posibles necesidades analgésicas del paciente y dejar prescrita medicación para su adecuado control con la finalidad de manejar la situación por los familiares, allegados y/o equipo sanitario en el momento necesario.
BPC, adaptada	Se recomienda no prescribir analgésicos de forma rutinaria ya que, si bien es un síntoma muy frecuente, no todas las personas en situación de últimos días experimentan dolor.
BPC, adaptada	Se recomienda considerar un manejo no farmacológico del dolor en pacientes en situación de últimos días asociado a las medidas farmacológicas.
BPC, nueva	El tratamiento farmacológico de elección cuando el dolor es moderado o grave, una vez descartadas las causas reversibles, serían los opioides. En los casos de dolor leve se sugiere utilizar fármacos de primer escalón excepto que se prevea una mala respuesta o problemas en la vía de administración, en cuyo caso se podría plantear un inicio con opioides a dosis bajas.
BPC, nueva	En caso de instauración de tratamiento opioide, el de elección en situación de últimos días es la morfina de acción rápida (oral o parenteral).
BPC, nueva	Se recomienda no retirar o disminuir abruptamente la medicación opioide ya que, tanto esta disminución o retirada como el dolor mal controlado, son factores reconocidos de desorientación y de delirium en pacientes con enfermedad crónica avanzada.
BPC, nueva	En pacientes con dolor neuropático, se recomienda mantener la medicación basal en la medida de lo posible, si bien es frecuente que en situación de últimos días se pierda la vía oral, por lo que se tendrá esto en consideración de cara a la dosificación de opioide.

Manejo de síntomas: disnea

BPC, adaptada	Se recomienda mantener o iniciar el tratamiento específico si se conoce el problema que causa la disnea (por ejemplo, edema pulmonar o derrame pleural) y el balance beneficio-riesgo individualizado es favorable.
BPC, adaptada	Se recomienda realizar inicialmente un manejo no farmacológico de la disnea en una persona en los últimos días de vida, asociado a las medidas farmacológicas en caso de ser necesario.
BPC, nueva	Se recomienda ofrecer una prueba terapéutica de oxigenoterapia independiente de la hipoxemia en caso de que las medidas no farmacológicas no produzcan un alivio de la disnea, y mantenerla si el paciente/familia perciben un beneficio.
Débil a favor, adaptada	Se recomienda añadir tratamiento sintomático si el control de la disnea es inadecuado con las medidas previas: morfina, midazolam, o la combinación de ambos.

Manejo de síntomas: náuseas y vómitos

BPC, adaptada	Se recomienda evaluar las causas de las náuseas y vómitos en situación de últimos días de manera proporcionada. Entre las causas podrían incluirse: <ul style="list-style-type: none">– Algunos fármacos.– Quimioterapia y radioterapia.– Causas psicológicas.– Causas bioquímicas, por ejemplo, hipercalcemia.– Presión intracraneal elevada.– Trastornos de la motilidad gastrointestinal.– Obstrucción intestinal.
BPC, adoptada	Se recomienda considerar medidas no farmacológicas para tratar las náuseas y vómitos en personas en situación de los últimos días de vida.
Débil a favor, adaptada	Para el tratamiento de las náuseas y vómitos en personas con obstrucción intestinal se sugiere, además del resto de medidas farmacológicas y no farmacológicas: <ul style="list-style-type: none">– Butilbromuro de hioscina o escopolamina como tratamiento antisecretor de primera línea.– Ocreótido si los síntomas no mejoran a las 24 horas del tratamiento con butilbromuro de hioscina.
BPC, nueva	En el resto de situaciones clínicas se sugiere emplear la medicación antiemética estándar en la atención paliativa: neurolepticos, antihistamínicos, procinéticos, antagonistas 5 HT3, corticoides y benzodiazepinas.

Manejo de síntomas: ansiedad y delirium

BPC, nueva	Se recomienda evaluar la presencia de ansiedad y delirium (con o sin agitación) en todo paciente en situación de últimos días.
BPC, adaptada	Se recomienda explorar y manejar de manera proporcionada a la situación de últimos días y deseos del paciente y sus allegados, las posibles causas de ansiedad o delirium, por ejemplo, dolor, retención urinaria o impactación fecal.
BPC, adaptada	Se recomienda aplicar medidas no farmacológicas de prevención y manejo de la ansiedad y el delirium. Se recomienda realizar soporte y educación a la familia.
BPC, adaptada	Se recomienda considerar el uso de benzodiazepinas para controlar la ansiedad.
BPC, adaptada	Se recomienda considerar el uso de un medicamento antipsicótico clásico para controlar el delirium, y en caso de ausencia de respuesta su combinación con benzodiazepinas.

Manejo de síntomas: estertores

BPC, adaptada	Se recomienda, cuando una persona entra en situación de últimos días, evaluar la aparición de estertores para valorar el inicio de un manejo precoz.
BPC, adaptada	Se recomienda informar sobre las causas de los estertores y resolver las dudas que puedan surgir, incidiendo en que, aunque el ruido puede ser angustiante, es poco probable que cause molestias a la persona enferma por el bajo nivel de conciencia.
BPC, adaptada	Se recomienda iniciar medidas no farmacológicas para aliviar los estertores, para reducir cualquier malestar en las personas al final de la vida y en su entorno.
BPC, adaptada	Se recomienda considerar tratamiento farmacológico de los estertores cuando la aplicación de las medidas no farmacológicas y un correcto proceso comunicativo con el paciente y su familia son insuficientes.
Débil a favor, adaptada	Se sugiere el uso de butilbromuro de escopolamina como primera opción, aunque la atropina o bromhidrato de escopolamina pueden emplearse como alternativas.

Sedación paliativa

Débil a favor	Se sugiere aplicar sedación paliativa en pacientes en situación de últimos días con sufrimiento causado por uno o más síntomas refractarios.
---------------	--