

Preguntas y recomendaciones de la guía de práctica clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días

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

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

recomienda apoyar el juicio clínico (pieza clave en el diagnóstico de situación de últimos días) mediante los siguientes aspectos:

- 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.

DÉBIL A FAVOR

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

Consideraciones clínicas relevantes

- Se discutirá en equipo interdisciplinar el pronóstico, teniendo en cuenta la información recogida por cualquier miembro del equipo y se revisará el plan a seguir teniendo en cuenta los deseos del paciente. En el caso de tener dudas sobre el diagnóstico de esta situación se pedirá apoyo o consejo de profesionales de referencia, con más experiencia en la atención al paciente en la fase final de vida.
- Una vez reconocida la situación de últimos días de vida, será necesario:
 - Monitorizar diariamente las necesidades fisiológicas, psicosociales y espirituales de la persona.
 - Priorizar el confort sobre la toma de constantes vitales.
 - Revisar el historial y contexto clínico, teniendo en cuenta problemas secundarios.
 - Conocer los valores, deseos y expectativas de la persona: investigar si se ha realizado una planificación anticipada y compartida de la asistencia o documento de instrucciones previas. En caso contrario, explorar.
 - Actualizar el plan de cuidados con el equipo, paciente y allegados que evite procedimientos o tratamientos fútiles.
 - Dejar registro de todo este proceso de toma de decisiones en la historia clínica.

Comunicación e información

PREGUNTA

¿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?

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda identificar las necesidades de comunicación y expectativas de las personas al final de la vida, teniendo en cuenta:

- 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.

Consideraciones clínicas relevantes

- Aunque todos los miembros del equipo deben estar capacitados para comunicarse de forma eficiente con el paciente y su familia, puede valorarse la designación de un referente en el proceso de comunicación que favorezca una coherencia comunicativa y monitorice que las necesidades de información van siendo resueltas. La elección del miembro del equipo médico más apropiado para comunicar el pronóstico debe estar basada en su nivel de competencia y en la relación previa con la persona enferma.
- Cuando se comparte información en la situación de últimos días, es deseable partir del nivel de información que el paciente y/o la familia ya tiene e incluir información adecuada sobre:
 - Su pronóstico, explicando también las incertidumbres y cómo se manejarán, evitando el falso optimismo y adecuando la información al nivel de comprensión, valorando en todo momento su necesidad de información y su capacidad para tolerarla.
 - Los signos y síntomas que pueden aparecer en esta fase, la aproximación terapéutica, y pautas que pueden ayudar.
 - La forma de ponerse en contacto con su equipo asistencial, transmitiendo la disposición del equipo multidisciplinar y la continuidad de la atención.
- Es importante explorar con el paciente y la familia o allegados:
 - Si existe un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas, o un proceso de planificación anticipada y compartida de la asistencia.
 - Si la familia conoce las prioridades, preferencias y deseos del paciente.
 - Si se ha entendido la información o si es necesaria información adicional para resolver cualquier cuestión relacionada con la situación de últimos días.
- Se dejará por escrito la información aportada al paciente y familia, especificando el grado o nivel de la información asumida por éstos si es posible.

Toma de decisiones compartida y desarrollo del plan de cuidados

PREGUNTA

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

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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:

- 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.
- Las 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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

Consideraciones clínicas relevantes:

- Es relevante definir las responsabilidades de los profesionales del equipo multidisciplinar en el diseño y aplicación del plan de cuidados.
- El equipo que lidera la toma de decisiones compartida podrá necesitar el apoyo de personal experimentado. Se buscará asesoramiento especializado si es necesario.
- Se deberá revisar periódicamente el plan de cuidados para actualizarlo según sea necesario, contando con el paciente mientras lo desee o pueda.
- Cuando el paciente, por diversos motivos no conoce su situación y su final cercano, los profesionales deben seguir acompañando desde el respeto al propio ritmo que presenta el paciente y estar disponible para mantener las conversaciones si el paciente las solicita, ya que a través del acompañamiento se puede generar el vínculo de confianza que facilite hablar de ello.
- Es necesario tener en cuenta que la capacidad de la persona moribunda para participar en la toma de decisiones sobre su atención, así como sus deseos y preferencias, pueden cambiar a medida que su situación cambia o empeora.
- En el caso de que no se pueda cumplir alguna de las preferencias o deseos de la persona en el proceso de morir se explicarán y justificarán las razones.

Hidratación

PREGUNTA

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

RECOMENDACIONES

DÉBIL EN CONTRA

Con carácter general no se recomienda la hidratación artificial en la situación de últimos días. Excepcionalmente podría considerarse si:

- 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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Si se indica hidratación artificial:

- 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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Una vez instaurada la hidratación artificial:

- 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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Para las personas que ya tienen instaurada la hidratación artificial (enteral o parenteral) antes de los últimos días de vida:

- 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.

Consideraciones clínicas relevantes

- Al considerar el volumen diario en la hidratación artificial, es relevante tener en cuenta los volúmenes de líquidos administrados al diluir otras medicaciones administradas (por ejemplo, en infusores con medicación para el control de síntomas).
- Se apoyará al paciente para que beba si lo desea mientras pueda hacerlo. Es necesario comprobar previamente si hay dificultades, como problemas para tragar o riesgo de aspiración. Se discutirán los riesgos y beneficios de continuar bebiendo, con el paciente y su familia y/o allegados.
- Es relevante animar, aconsejar y apoyar a los cuidadores para realizar el cuidado de la boca y ofrecer bebidas de forma segura.
- Será necesario realizar periódicamente cuidados de la boca, tanto de limpieza como de la boca seca, vigilar causas tratables de disfagia y aplicar medidas que reduzcan el riesgo de aspiración (ver anexo 2).

Manejo de síntomas

PREGUNTA

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?

RECOMENDACIONES

7.1. Consideraciones generales

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda dejar instrucciones claras y por escrito del tratamiento, indicando pautas fijas y otras condicionadas a momentos de crisis

Consideraciones clínicas relevantes

- En la valoración sistemática de síntomas generales para guiar las decisiones sobre manejo clínico pueden emplearse escalas como la Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (110) (ver anexo 3). Existen además otras escalas para síntomas específicos que se exponen en el apartado correspondiente a cada síntoma.
- Al considerar los medicamentos para el control de síntomas es preciso tener en cuenta:
 - La causa probable del síntoma.
 - Definir el objetivo del tratamiento. Este aspecto debe acordarse entre médico, paciente y cuando sea necesario con los cuidadores.
 - Estimar el balance riesgo-beneficio de cada medicamento.
 - Posibles interacciones con otros medicamentos que esté tomando para el control de síntomas.
 - Simplificar las pautas de tratamiento.
 - Monitorizar la respuesta.
- Para ayudar a la toma de decisiones sobre deprescripción, puede valorarse el empleo de criterios explícitos como STOPP- Frail (STOPP-Pal) (111).
- La administración de medicamentos será vía oral siempre y cuando sea posible. Encaso de no poder mantener la vía oral la alternativa sería la parenteral según el medio y disponibilidad. Se recomienda adecuar la medicación a la vía parenteral (iv o sc, esta última de elección en domicilio) y explicar su manejo a familiares y cuidadores.
- Se implementará y se monitorizará un plan al menos diario de control de síntomas para reevaluar y ajustar el tratamiento.
- Para la prevención de la posibilidad de complicaciones agudas: se explicará cómo actuar si se dan estas circunstancias facilitando la medicación necesaria con pautas claras de actuación por escrito.
- El clínico responsable, tanto en el ámbito de la atención primaria como de la atención hospitalaria, solicitará asesoramiento especializado en CP si existen criterios de complejidad que dificulten el manejo (para valorar los criterios de complejidad puede emplearse la escala IDC-Pal (112).

7.2. Dolor

PREGUNTA

Para personas en los últimos días de vida, ¿qué fármacos son más efectivos para aliviar el dolor?

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda considerar un manejo no farmacológico del dolor en pacientes en situación de últimos días asociado a las medidas farmacológicas

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

En caso de instauración de tratamiento opioide, el de elección en SUD es la morfina de acción rápida (oral o parenteral).

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

En pacientes con dolor neuropático, se recomienda mantener la medicación basal en la medida de lo posible, si bien es frecuente que en SUD se pierda la vía oral, por lo que se tendrá esto en consideración de cara a la dosificación de opioide.

Consideraciones clínicas relevantes

- De cara a obtener un óptimo control del dolor, es fundamental medir adecuadamente el mismo para ajustar dosis y medidas al resultado. Existen una serie de escalas validadas para medir el dolor (ver anexo 4).
- En pacientes en situación de últimos días se evaluará el dolor en intervalos regulares con escalas subjetivas numéricas (Escala analógica visual, EVA), siempre que sea posible, y se ajustará el tratamiento en función de resultados. Si no es posible aplicarlas se puede valorar el uso de escalas conductuales. También puede aportar información relevante consultar a un cuidador o familiar para obtener información sobre el dolor potencial y otras fuentes de inquietud cuando el deterioro cognitivo impida la evaluación.
- Las medidas no farmacológicas se presentan en el anexo 4.
- En situaciones en las que el dolor aparece de forma aguda o aumenta sobre una situación basal bien controlada, se deberá identificar y tratar causas reversibles (como la retención urinaria o la angustia, entre otras).
- El inicio, vía y ajuste de la medicación analgésica en situación de últimos días seguirá los mismos principios que en el resto de los escenarios clínicos, adaptándose a la intensidad del dolor y a los cambios en el balance riesgo-beneficio.
- Existen aspectos prácticos en el uso de opioides en la SUD que deberán tenerse en cuenta (titulación, dosificación y rotación) (ver anexo 4).
- Dado que es frecuente que pacientes, familia e incluso profesionales de la salud tengan la creencia de que el uso de opioides puede acelerar el fallecimiento del paciente, se deberá:
 - Transmitir que no se ha probado una relación entre el uso de altas dosis y el tiempo de supervivencia en situación de últimos días.
 - Explicar al paciente y familia los efectos esperables por la medicación y que la sedación excesiva o no deseada puede ser uno de ellos.
 - Considerar los valores y preferencias del paciente y la familia.

7.3. Disnea

PREGUNTA

Para personas en los últimos días de vida, ¿qué fármacos son más efectivos para aliviar la disnea?

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda añadir tratamiento sintomático si el control de la disnea es inadecuado con las medidas previas: morfina, midazolam, o la combinación de ambos.

Consideraciones clínicas relevantes

- Para la evaluación de la disnea pueden emplearse escalas que permitan monitorizar el efecto de las medidas aplicadas como la escala EVA, la NYHA (121) o la de Borg
- (122) y, en los pacientes que no pueden comunicarse, la escala Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) (123).
- Algunas medidas objetivas como la frecuencia respiratoria, la saturación de oxígeno o el uso de la musculatura accesoria tienen una pobre correlación con la sensación subjetiva de disnea por lo que no deben usarse para iniciar o modificar tratamientos.
- Las medidas no farmacológicas se presentan en el anexo 5.
- En situaciones de crisis de disnea o disnea irruptiva, que son una emergencia paliativa en las que su control debe ser rápido, los opioides o benzodiazepinas (generalmente combinados) se utilizarán en formulaciones de acción rápida. Los medicamentos más habitualmente utilizados, sus dosis y principales características se resumen en el anexo 10.

7.4. Náuseas y vómitos

PREGUNTA

Para personas en los últimos días de vida, ¿qué fármacos son más efectivos para aliviar las náuseas y vómitos?

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda evaluar las causas de las náuseas y vómitos en situación de últimos días de manera proporcionada. Entre las causas podrían incluirse:

- Algunos fármacos.
- Quimioterapia y radioterapia.
- Causas psicológicas.
- Causas bioquímicas, por ejemplo, hipercalcemia.
- Presión intracraneal elevada.

- Trastornos de la motilidad gastrointestinal.
- Obstrucción intestinal.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda considerar medidas no farmacológicas para tratar las náuseas y vómitos en personas en situación de los últimos días de vida.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Para el tratamiento de las náuseas y vómitos en personas con obstrucción intestinal se sugiere, además del resto de medidas farmacológicas y no farmacológicas:

- Butilbromuro de hioscina o escopolamina como tratamiento antisecretor de primera línea.
- Octreótido si los síntomas no mejoran a las 24 horas del tratamiento con butilbromuro de hioscina.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

En el resto de situaciones clínicas se sugiere emplear la medicación antiemética estándar en la atención paliativa: neurolépticos, antihistamínicos, procinéticos, antagonistas 5 HT₃, corticoides y benzodiacepinas.

Consideraciones clínicas relevantes

- Las medidas no farmacológicas se presentan en el anexo 6.
- Los medicamentos más habitualmente utilizados, sus dosis y principales características se resumen en el anexo 10.
- En la elección de fármacos para el tratamiento de las náuseas y vómitos se deberá tener en cuenta:
 - Las causas probables y su reversibilidad.
 - El perfil de seguridad.
 - Otros síntomas que pueden coexistir.
 - El balance de los efectos cuando se manejan otros síntomas.
 - Compatibilidad e interacciones farmacológicas.

7.5. Ansiedad y delirium

PREGUNTA

Para personas en los últimos días de vida, ¿qué fármacos son más efectivos para aliviar la ansiedad, delirium y agitación?

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda evaluar la presencia de ansiedad y delirium (con o sin agitación) en todo paciente en situación de últimos días.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda considerar el uso de benzodiazepinas para controlar la ansiedad.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

Consideraciones clínicas relevantes

- Para la evaluación de la ansiedad puede emplearse la escala Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (145) o la escala ESAS (110).
- Para evaluar el delirium existen instrumentos útiles en la práctica habitual como la pregunta de cribado Single Question in Delirium (SQiD) (146), el Confusion Assessment Method (CAM) (147) o el test 4AT de detección rápida (148). Otros instrumentos como el Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) (149) o el Delirium Rating Scale-Revised-98 (DRS-R-98) (150) son más extensos y complejos para la práctica clínica habitual.
- Las medidas no farmacológicas se presentan en el anexo 7.
- Los medicamentos más habitualmente utilizados, sus dosis y principales características se resumen en el anexo 10.
- Se mantendrá u optimizará el tratamiento psicofarmacológico previo, en pacientes que ya estaban en tratamiento y estaba siendo efectivo.
- En SUD la causa del delirium suele ser multifactorial, sin un factor claramente tratable. Algunas de las causas más frecuentes son descompensaciones agudas que pueden provocar delirium, por lo tanto, se deberá tener en cuenta:
 - El mal control del dolor en paciente con un dolor previo estable.
 - La necesidad de escalada rápida de la dosis de opioide por dolor no controlado.
 - La ansiedad, depresión e insomnio o cambios de conducta intensos sin antecedentes previos.
 - El predominio nocturno de las quejas de dolor y ansiedad.
 - La retención urinaria y/o rectal.
- Además de las medidas no farmacológicas para la prevención y/o el control de la ansiedad y el delirium, también son importantes las medidas para prevenir accidentes o que la persona se autolesione.

7.6. Estertores

PREGUNTA

Para personas en los últimos días de vida, ¿qué fármacos son más efectivos para aliviar los estertores?

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda, cuando una persona entra en situación de últimos días, evaluar la aparición de estertores para valorar el inicio de un manejo precoz.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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

Se sugiere el uso de butilbromuro de escopolamina como primera opción, aunque la atropina o bromhidrato de escopolamina pueden emplearse como alternativas.

Consideraciones clínicas relevantes

- Las medidas no farmacológicas se presentan en el anexo 8.
- Los medicamentos más habitualmente utilizados, sus dosis y principales características se resumen en el anexo 10.
- En caso de iniciar tratamiento farmacológico para los estertores se deberá monitorizar la efectividad y efectos secundarios (principalmente con la atropina en personas mayores).

Sedación paliativa

PREGUNTA

En pacientes en situación de últimos días, ¿cuáles son los beneficios de la sedación paliativa en el alivio del sufrimiento y el control de síntomas refractarios?

RECOMENDACIONES

DÉBIL A FAVOR

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

Consideraciones clínicas relevantes

Para favorecer la implementación de la recomendación, se aportan una serie de consideraciones clínicas relevantes, algoritmo para la evaluación de la refractariedad, las dosis y observaciones de los fármacos recomendados, el algoritmo para el uso de fármacos, las escalas para la valoración del control del síntoma refractario y el grado de sedación, y los cuidados de confort en la sedación.

- El fármaco de elección para la sedación paliativa, tanto en el ámbito domiciliario como hospitalario es el midazolam (ver dosis de inducción y mantenimiento en anexo 11). La alternativa más habitual es la levomepromazina, de primera elección en caso de delirium. En caso de fracaso de los anteriores, otras alternativas son el fenobarbital o el propofol (ámbito hospitalario) (ver algoritmo en anexo 11).
- Es recomendable consensuar con otro profesional la situación de refractariedad, para no confundirlo con un síntoma de difícil manejo e indicar correctamente una sedación paliativa. Identificada la situación de refractariedad, debe registrarse en la historia clínica (ver algoritmo de refractariedad en anexo 11).
- Antes de iniciar la sedación paliativa se debe obtener el consentimiento del paciente; puesto que en SUD puede ser perjudicial o maleficente se recomienda abordar el tema con anterioridad o de manera anticipada. Se debe comprobar si tiene documento de instrucciones previas o anotaciones en la historia clínica en las que se reflejen sus deseos en este sentido. En caso de incapacidad o en caso de que se considere maleficente obtener el consentimiento explícito y no tenga documento de instrucciones previas ni anotaciones en la historia clínica, será la familia/allegados/cuidador principal quienes otorguen el consentimiento verbal, según lo estipulado para el consentimiento por representación. Se actuará siempre según el criterio de mayor beneficio para el paciente. El proceso de consentimiento y toma de decisiones compartida debe registrarse en la historia clínica.
- Los fármacos sedantes empleados (principalmente benzodiazepinas) deben ser titulados para alcanzar el nivel de sedación requerido (que puede ser superficial, intermedio o profundo).
- Las dosis y combinaciones de fármacos deberán ser proporcionadas al control del síntoma refractario. En situaciones de emergencia (hemorragia masiva, obstrucción respiratoria abrupta) existe consenso para recomendar desde el inicio sedación paliativa profunda continua.
- Se monitorizará el control del síntoma refractario y el nivel de sedación obtenido con el fin de garantizar el buen control y la proporcionalidad. Se recomienda utilizar escalas estandarizadas (por ejemplo, la escala de Ramsay o la RASS) (ver escalas en anexo 11).
- En un paciente en sedación paliativa se realizará adecuación terapéutica:
 - Retirando la nutrición artificial si la estaba recibiendo.
 - La hidratación se mantendrá o no dependiendo del balance beneficio-riesgo individualizado (ver apartado de hidratación).
 - Respecto a los fármacos únicamente se mantendrán (o añadirán) aquellos necesarios para el control de síntomas.
- Es importante mantener todas aquellas medidas orientadas al bienestar y confort,

asegurándose en todo momento, que se realiza todo lo posible por aliviar su sufrimiento. Salvo en situaciones excepcionales, no se recomienda el control de constantes vitales (ver información sobre cuidados en anexos).

- Se mantendrá una actitud de disponibilidad y acompañamiento con la familia y allegados, explicando que el objetivo de la sedación paliativa no es acortar la vida sino aliviar el sufrimiento causado por un síntoma que no se ha podido controlar de otro modo; se aportará toda la información que la familia y allegados puedan precisar sobre el proceso de sedación y adecuación terapéutica (ver documento de información a pacientes y familiares).
- Se dejará registro por escrito en la historia clínica del paciente de:
 - Determinación de la situación de refractariedad.
 - Proceso de obtención del consentimiento y toma de decisiones.
 - Nivel de sedación indicado, fármacos y dosis.
 - Monitorización del nivel de control del síntoma refractario y el nivel de sedación alcanzado.
- Debería garantizarse que las recomendaciones de sedación paliativa pudiesen ser implementadas independientemente del nivel asistencial o el tipo de patología de base (por ejemplo, diferencias que puede haber en función del lugar de residencia o de si la enfermedad es oncológica o no oncológica).