

ICOPRAXI DE L'ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA

1a edició: Setembre 2013



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



ICO

Institut Català d'Oncologia

Institut Català d'Oncologia

Hospital Duran i Reynals

Gran Via de l'Hospitalet, 199-203

08907 l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

Correu electrònic: ico@iconcologia.net

<http://ico.gencat.cat>

Copyright

S'autoritza la reproducció total o parcial – el tractament informàtic, la transmissió en qualsevol forma o per qualsevol mitjà, ja sigui electrònic, mecànic, per fotocòpia, per registre o qualsevol altre- en publicacions científiques i mèdiques sempre que se citin expressament els autors i l'Institut Català d'Oncologia, i es manifesti el seu logotip adequadament.

JUSTIFICACIÓ I OBJECTIUS

La missió de l'Institut Català d'Oncologia (ICO) és treballar per reduir l'impacte del càncer a Catalunya (1). En el desglossament d'aquesta missió, juntament amb la prevenció, la docència, la recerca i el tractament de la malaltia es troba l'atenció al final de la vida amb una visió integral.

Malgrat els constants avenços en la prevenció, diagnòstic i tractament de la malaltia onco-hematològica, la mortalitat del càncer és encara alta. A Catalunya, l'any 2010 va suposar la primera causa de mort en homes i la segona en dones (2). L'atenció al final de la vida continuarà essent per tant un dels pilars de l'atenció al ICO, que n'ha fet al llarg de la seva història un signe d'identitat que ha estat reconegut internacionalment (1).

En aquest escenari, entre els objectius de la institució per assolir aquesta missió es troba el d'oferir als pacients i les seves famílies, quan s'enfronten al final de la malaltia, una atenció basada en l'evidència científica disponible. Entendre la multidimensionalitat del procés posant el pacient en el centre de l'atenció tenint en compte les seves necessitats bio/psico/socio/espirituals, els seus valors i voluntats és una àrea de millora de tots els professionals assistencials de l'ICO malgrat que no es dediquin específicament a l'atenció al final de la vida.

Per aquests motius sorgeix la proposta de fer-ho a través d'una eina fonamental com són les guies de pràctica clínica (GPC), que en el nostre àmbit denominarem ICOPraxis, en aquest cas centrada en l'atenció al final de la vida. Aquestes guies ens ajuden a mantenir l'equitat terapèutica entre els pacients, i com a conseqüència, el desenvolupament, la implantació i l'avaluació de resultats de GPC es consideren eines idònies per portar endavant l'atenció basada en l'evidència. La ICOPraxis per a l'atenció al final de la vida té els següents objectius:

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

DESCRIPCIÓ DE LA CONDICIÓ CLÍNICA OBJECTE DE LA GPC: CONCEPTE D'ATENCIÓ AL FINAL DE VIDA

L'atenció al final de la vida (AFV) consisteix en una aproximació efectiva a l'alleujament del patiment de pacients en situació de malaltia avançada i terminal i les seves famílies. Es basa en un model integral d'atenció que es caracteritza per:

- » l'avaluació acurada de la situació.
- » la identificació de les necessitats d'atenció.
- » la formulació d'una intervenció interdisciplinària.
- » el monitoratge d'aquesta intervenció.
- » la re-avaluació dels resultats de la intervenció per corregir i tornar-la a formular en base a canvis en les necessitats i demandes.

L'alleujament del patiment quan la curació no és possible és un objectiu cardinal de les professions sanitàries i forma part del nucli fonamental de la pràctica de les Cures Pal·liatives. Des de Saunders a Cassell, diversos autors han intentat delimitar les causes del patiment en situació de final de vida tenint en compte la multidimensionalitat de la persona malalta (3-5). Cherny et al defineixen el patiment com una experiència aversiva caracteritzada per la percepció de malestar personal generat per factors adversos que minven la qualitat de vida (6). Cada una d'aquestes variables (factors que disminueixen la qualitat de vida, capacitat de percepció dels mateixos i grau de malestar emocional que generen), condicionaran la intensitat del patiment i podran ser objecte d'abordatge terapèutic. Segons aquesta definició els actors que intervenen en el patiment són: el pacient, la família i l'equip terapèutic; el patiment de qualsevol d'ells i com el projectin intervindrà en la percepció de patiment de la resta d'actors.

Taula 1. Característiques del patiment en situació de final de vida (Adaptat de N. Cherny)

Actor	Patiment	Dimensió
Pacient	Físic	Síntomes no controlats. Importància que el pacient els atribueix.
	Psicològic	Problemes d'afrontament, depressió, ansietat, delirium.
	Espiritual	Pèrdua del sentit de la vida, necessitat de transcendència, manca d'abordament d'aquestes necessitats.
	En la família	Percepció de sentir-se una càrrega.
Família	Factors psicosocials	Desajust, ansietat, depressió, fatiga emocional.
	Dol anticipat	Presa de consciència de pèrdua imminent.
	Sobrecàrrega del cuidador	Cúmulo de tasques i responsabilitats en l'atenció que generen cansament i malestar emocional
	Dificultats econòmiques	Derivades d'alteracions en la rutina laboral i d'ingressos econòmics relacionades amb l'atenció al pacient i els seus costos.
	Conflictes	Situacions de desajust entre expectatives i realitat respecte la situació del pacient, visió de la situació d'altres membres de la família.
Equip	Fatiga per compassió	Estrès relacionat amb el contacte persistent amb situacions de pèrdua i patiment d'alta complexitat.
	Burn-out	Estrès relacionat amb la percepció de sobrecàrrega professional assistencial en relació amb els recursos disponibles.
	Conflictes intra-equip	En relació a dificultats relacionals o de rol amb altres membres de l'equip o per problemes organitzacionals.

L'experiència del patiment pot convertir-se en una oportunitat de creixement personal en base als fenòmens d'afrontament i resiliència, és a dir, a la capacitat personal de fer front a situacions complexes i a poder créixer i desenvolupar-se en situacions molt desfavorables. Aquesta oportunitat és aplicable a qualsevol dels tres actors involucrats en aquest model triangular d'aproximació al patiment.

L'objectiu primordial de l'atenció pal·liativa consisteix a proporcionar el major grau possible de benestar al malalt i la seva família. De fet, el benestar constitueix la meta a seguir per tots els professionals que intervenen en aquesta darrera etapa de la vida d'una persona.

El concepte de benestar no ha estat prou estudiat, i la major part de treballs realitzats en aquest camp o no el defineixen, o ho fan d'una forma difusa. D'acord amb Limonero i Bayés (1995), el benestar del malalt en situació terminal pot ser definit com "la sensació global de satisfacció o alleujament de les necessitats - físiques, psicològiques - emocionals, socials i espirituals - que pot experimentar el malalt, de forma intermitent, contínua o esporàdica, al llarg de la última etapa de la seva existència". Com a característiques claus del benestar, aquests autors indiquen la subjectivitat i la variabilitat temporal, destacant que és el propi malalt qui valora el grau de benestar tenint en compte les diferents dimensions de la seva vida en un moment donat.

Tenint present els arguments anteriors s'intenta proporcionar benestar, potenciant recursos i satisfent necessitats, és a dir, disminuint el patiment. Les actuacions sobre el sistema pacient-família s'hauran de concretar en un pla terapèutic que contempli l'abordatge integral de necessitats, les actuacions que es realitzaran en cada dimensió, els objectius d'aquestes actuacions, la periodicitat de l'avaluació dels resultats i el professional o professionals encarregats de cada apartat de l'atenció.

Segons el model desenvolupat per Ferris (7), les dimensions del sistema pacient-família associades amb la malaltia i el dol són les següents i fan referència a:

- » Maneig de la malaltia:
 - Diagnòstic, comorbiditats, efectes adversos i al·lèrgies.
- » Dimensió física.
 - Dolor i altres símptomes, nivell de consciència, funció, nutrició, líquids, ferides i hàbits.
- » Dimensió psicològica
 - Personalitat, símptomes com depressió i ansietat, emocions, pors, sensació de control, conflictes i autoimatge.
- » Dimensió social.
 - Valors culturals, relacions, entorn, privacitat, recursos econòmics, aspectes legals, cuidador.
- » Dimensió espiritual
 - Transcendència, sentit, valors, pràctiques, ritus, rituals.
- » Dimensió pràctica.
 - Activitats de la vida diària, dependència, transport.
- » Situació terminal
 - Tancament de vida, llegat, atenció a les últimes hores, rituals, cura del cos, funeral i celebracions.
- » Dol.
 - Treball de la pèrdua, el dolor, el patiment i el procés del dol.

IDENTIFICACIÓ DE LA POBLACIÓ D'ESTUDI

La present ICO-praxi està destinada a millorar l'atenció dels pacients atesos a l'ICO (independentment del servei que els atengui) amb expectativa de vida limitada, que habitualment, però de forma arbitrària, es xifra en 6 mesos.

EQUIP DE DESENVOLUPAMENT DE LA GUIA

Integrants del grup:

Maite Antonio Rebollo. Metgessa. Servei d'Oncologia Mèdica. ICO L'Hospitalet.
Gemma Badosa i Colell. Metgessa. Servei d'Oncologia Mèdica. ICO Girona.
Elisabet Barbero Viedma. Treballadora Social. Coordinadora de la Unitat de Treball Social. ICO L'Hospitalet.
Cristina Bierge Casas. Psicòloga. Consorci Sanitari Integral. Hospital General de l'Hospitalet.
Anna Blasco Pagès. Unitat d'Atenció al Ciutadà. ICO L'Hospitalet.
Roser Borrell i Busquets. Infermera. Cures Pal·liatives. ICO Girona.
José Espinosa Rojas. Metge. Observatori Final de Vida de Catalunya. Qualy.
Paco Gil Moncayo. Psicòleg. Coordinador de la Unitat de Psiconcologia. ICO L'Hospitalet.
Emilio Martínez Losada. Metge. Servei de Suport Integral: Cures Pal·liatives. ICO Badalona.
Anna Moral Torres. Psicòloga. ICO Girona.
Gemma Riera Ternes. Treballadora Social. Unitat de Treball Social. ICO Girona.
Mercè Riquelme Olivares. Treballadora Social. Servei de Suport Integral: Unitat Funcional de Treball Social. ICO Badalona.
M. José Sendrós Madroño. Dietista-Nutricionista. Servei de Suport Integral: Unitat de Nutrició i Dietètica. ICO Badalona.
Silvia Viel. Psicòloga. Servei de Cures Pal·liatives. Hospital Els Camils. Sant Pere de Ribes.
Christian Villavicencio-Chávez. Metge. Servei de Cures Pal·liatives. ICO L'Hospitalet.
Susana Vives Polo. Metgessa. Servei d'Hematologia Clínica. ICO Badalona.

Col·laboradors:

Comissió Farmacoterapèutica de l'Institut Català d'Oncologia
Sandra Fontanals Martínez. Farmacèutica. Servei de Farmàcia. Institut Català d'Oncologia

Coordinació:

Joaquim Julià i Torras. Metge Coordinador. Servei de Suport Integral. ICO Badalona.

Responsables de Direcció

Anna Clopés Estela. Farmacèutica. Direcció Programa Política Medicament. Institut Català d'Oncologia
Josep Ramón Germà Lluch. Metge. Direcció Coneixement i Científica. Institut Català d'Oncologia
Jordi Trelis Navarro. Metge. Director assistencial ICO L'Hospitalet. Director Clínic Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia.
Candela Calle Rodríguez. Metgessa. Direcció General. Institut Català d'Oncologia.

Revisors interns

Xavier Gómez-Batiste Alentorn. Metge. Director Observatori Final de la vida. Qualy.
Josep Porta i Sales. Metge. Cap del Servei de Recerca i Docència de Cures Pal·liatives ICO.
Gala Serrano Bermúdez. Metgessa Coordinadora. Servei de Cures Pal·liatives. ICO L'Hospitalet.
Jordi Trelis i Navarro. Metge. Director assistencial ICO L'Hospitalet. Director Clínic Cures Pal·liatives ICO.

Revisors externs

Carme Guinovart Garriga. Treballadora Social. Unitat de Cures Pal·liatives. Coordinadora de Treball Social. Hospital Santa Creu de Vic.
Joaquim T. Limonero. Psicòleg. Professor de Psicologia. Grup d'Investigació en Estrès i Salut (GIES). Universitat Autònoma de Barcelona.
Manuela Monleón Just. Infermera. Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria Legazpi. DANO. Atención Primaria. Servicio Madrileño de Salud.
Josep Planas Domingo. Cap de Secció de Cures Pal·liatives. Servei d'Oncologia Mèdica. Hospital del Mar. Parc de Salut Mar. Professor Associat de Medicina. Universitat Autònoma de Barcelona.
Carme Sala i Rovira. Metgessa. Cap del Servei de Cures Pal·liatives. Consorci Sanitari de Terrassa.
Albert Tuca. Metge Consultor. Coordinador de la Unitat de Cures de Suport i Pal·liatives. Institut de Malalties Hematològiques i Oncològiques. Hospital Clínic de Barcelona.

Responsables de l'àrea d'evidència:

Dra. Anna Clopés Estela. Direcció Programa Política Medicament. Institut Català d'Oncologia.

Dr. Josep Ramón Germà Lluch. Direcció Coneixement i Científica. Institut Català d'Oncologia.

METODOLOGIA**Declaració de conflicte d'interessos**

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

No hi ha hagut finançament extern, i els finançadors de l'ICO no han influït en les recomanacions emeses en aquesta guia.

Revisió de la literatura: fonts consultades

Fonts per a localitzar altres GPC

National Guideline Clearinghouse	http://www.guideline.gov/
Guíasalud	http://www.guiasalud.es/home.asp
Guidelines International Network (GIN)	http://www.g-i-n.net/
GPC del NICE	http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=guidelines.completed
The Scottish Intercollegiate Guidelines (SIGN)	http://www.sign.ac.uk/
Tripdatabase	http://www.tripdatabase.com/index.html
National Comprehensive Cancer Network (NCCN)	http://www.nccn.org/
Cancer Care Notario	http://www.cancercare.on.ca/index_practiceGuidelines.htm
ASCO	http://www.asco.org/guidelines
Agency for Health research and quality (AHRQ)	http://www.ahrq.gov/
ONCOGuies	www.aatrm.net

Bases de dades

- Cochrane Library: <http://www.cochrane.org/>

Medline

- Pubmed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

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

- » Protocol de revisió sistemàtica
- » Formulació de la pregunta de la revisió sistemàtica
- » Localització i selecció dels estudis.
- » Interpretació dels resultats. Nivells d'evidència i elaboració de les recomanacions.

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

Nivells d'evidència segons ASCO

Nivell	Tipus d'evidència
I	Obtinguda de metanàlisi de estudis múltiples, ben dissenyats, controlats o d'assaigs clínics d'elevat poder aleatoritzats, controlats.
II	Obtinguda de com a mínim d'un estudi experimental ben dissenyat o assaig clínic controlat aleatoritzat de baix poder.
III	Obtinguda d'estudis ben dissenyats, quasi experimentals, com els estudis no aleatoritzats, casos-control, cohorts, entre d'altres.
IV	Obtinguda d'estudis ben dissenyats, no experimentals com els estudis descriptius comparatius i de casos.
V	Obtinguda de la comunicació de casos i d'experiències clíniques.

Graus de recomanació segons ASCO

Grau	Origen de l'evidència
A	Evidència de tipus I o de resultats consistents de múltiples estudis de tipus II, III o IV
B	Evidència de tipus II, III, o IV i resultats generalment consistents
C	Evidència de tipus II, III o IV, però resultats inconsistents
D	Poca o cap evidència empírica sistemàtica

La metodologia utilitzada per a l'elaboració de la guia es recull en el **Manual per al Desenvolupament de Guies de Pràctica Clínica i avaluació de resultats en el malalt oncològic (Manual-ICOPraxis)**.

PROFESSIONALS A QUI VA DIRIGIDA LA GUIA DE PRÀCTICA CLÍNICA

Aquesta Guia de Pràctica Clínica està dirigida als professionals ICO que tenen contacte amb l'atenció al pacient en situació de final de vida. En tenir una vocació transversal està especialment recomanada per aquells per a qui aquesta atenció no forma part específicament de la seva àrea de competència específica ni ocupa la major part de la seva activitat assistencial.

DATA D'EDICIÓ O DE L'ÚLTIMA ACTUALITZACIÓ

El procés d'elaboració de la present ICO-Praxis ha finalitzat el mes de setembre de 2013.

PREVISIÓ SOBRE L'ACTUALITZACIÓ DE LA GUIA DE PRÀCTICA CLÍNICA

La present ICO-praxis referida a l'Atenció al Final de la Vida es revisarà sistemàticament cada 3 anys o en aquell moment en què una majoria dels autors ho consideri oportú.

ÍNDEX

1. EINES DIAGNÒSTIQUES DE LA SITUACIÓ DE FINAL DE VIDA.....	11
1.1 INSTRUMENTS PER LA FORMULACIÓ D'UN PRONÒSTIC VITAL EN CÀNCER AVANÇAT	11
1.1.1 PREDICCIÓ CLÍNICA DE SUPERVIVÈNCIA (PCS)	11
1.1.2 ÍNDEX DE KARNOFSKY (IK)	11
1.1.3 PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS).....	11
1.1.4 PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE (PAP SCORE).....	11
1.1.5 SÍMPTOMES.....	12
1.1.6 QUALITAT DE VIDA	12
1.1.7 PARÀMETRES BIOLÒGICS.....	12
1.1.8 EINES I MODELS PER A REALITZAR UN PRONÒSTIC	12
1.2 IDENTIFICACIÓ DE NECESSITATS PAL·LIATIVES A TRAVÉS DE L'INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO©	13
2. SÍMPTOMES I NECESSITATS MÉS PREVALENTS	14
2.1 MANEIG DE LA MALALTIA	14
2.1.1 LA INTERFASE ENTRE TRACTAMENT CURATIU I TRACTAMENT PAL·LIATIU	14
2.1.2 EL PROCÉS D'INFORMACIÓ AL PACIENT I FAMÍLIA	14
2.1.3 SÍMPTOMES FÍSICS	15
2.1.1.5 SÍMPTOMES NEUROPSICOLÒGICS	18
2.2 ASPECTES PSICOLÒGICS.....	20
2.2.1 AVALUACIÓ.....	21
1.1.2 TRACTAMENTS PSICOTERAPÈUTICS.....	21
2.3 ASPECTES SÒCIOFAMILIARS	23
2.4 ASPECTES ESPIRITUALS	25
2.4.1 NECESSITATS ESPIRITUALS	25
2.4.2 DIFERÈNCIA ENTRE NECESSITATS ESPIRITUALS I RELIGIOSES.....	25
2.4.3 NECESSITAT DE TROBAR SIGNIFICAT A LA PRÒPIA VIDA.....	26
2.4.4 NECESSITAT D'ESTIMAR I SENTIR-SE ESTIMAT FINS AL FINAL DE LA VIDA.....	26
2.4.5 NECESSITAT D'ESPERANÇA I / O TRANSCENDÈNCIA.....	26
2.5 CURES AL FINAL DE LA VIDA I MANEIG DE LA MORT	26
2.5.1 ATENCIÓ INTEGRAL	26
2.5.2 ATENCIÓ ESPECÍFICA A LA FAMÍLIA	28
2.6 PÈRDUA I DOL	28
2.6.1 EL DOL ANTICIPAT	29
2.6.2 EL DOL NORMAL	29
2.6.3 EL DOL COMPLICAT	29
3. PRESA DE DECISIONS	31
3.1 REDEFINICIÓ D'OBJECTIUS.....	31
3.1.1 L'ALIMENTACIÓ	32
3.1.2 L'ALIMENTACIÓ I LA HIDRATACIÓ ARTIFICIALS (AHA).....	32
3.2 LIMITACIÓ DE L'ESFORÇ TERAPÈUTIC I LA SEVA VESSANT ÈTICA	33
3.3 VOLUNTATS ANTICIPADES	34
3.3.1 DEFINICIÓ I FONAMENT DEL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES (DVA)	34
3.3.2 PROCEDIMENT D'ELABORACIÓ DEL DVA.....	34
3.3.3 EL PLA ANTICIPAT DE CURES.....	35
3.3.4 UTILITZACIÓ I LÍMITS EN LA PRÀCTICA	35
3.3.5 INFORMACIÓ I ACLARIMENT DE DUBTES	35
3.3.6 ACCÉS AL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES	35

4. ORGANITZACIÓ DE LA INTERVENCIÓ D'EQUIPS.....	38
4.1 COMPLEXITAT AL FINAL DE LA VIDA	38
4.2 INTERVENCIÓ D'EQUIPS ESPECÍFICS BASADA EN LA COMPLEXITAT	39
4.3 ACTUACIÓ EN SITUACIONS DE CRISI.....	40
4.3.1 ATENCIÓ CONTINUADA.....	41
5. RESUM D'ACTUACIÓ EN FORMA DE CHECK-LIST	42
6. INDICADORS PER AVALUAR EL SEGUIMENT I ELS RESULTATS	43
BIBLIOGRAFIA	45
ANNEX 1. INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO©	51
ANNEX 2. GUIA RÀPIDA.....	53

1. EINES DIAGNÒSTIQUES DE LA SITUACIÓ DE FINAL DE VIDA

L'establiment d'un acurat reconeixement de la situació de final de vida té interès pels següents aspectes:

- » Facilitar informació al pacient i la seva família per establir objectius realistes i ajustar les seves expectatives d'atenció.
- » Acompanyar el pacient en l'elaboració del seu procés de mort.
- » Ajudar els professionals en la presa de decisions clíniques sobre el pacient.
- » Poder comparar els resultats de pacients en situacions similars i permetre el disseny d'assaigs clínics en aquesta població.
- » Establir criteris d'elegibilitat per a programes específics d'atenció.
- » Prioritzar recursos.
- » Oferir un llenguatge homogeni pels professionals implicats en l'atenció al final de vida.

1.1 INSTRUMENTS PER LA FORMULACIÓ D'UN PRONÒSTIC VITAL EN CÀNCER AVANÇAT

1.1.1 PREDICCIÓ CLÍNICA DE SUPERVIVÈNCIA (PCS)

És l'estimació que fa el professional sanitari sobre la supervivència estimada d'un individu en concret en base a la seva experiència clínica. A diferència dels instruments validats de predicció, aquest mètode té l'avantatge de la flexibilitat per adaptar-se a totes les situacions clíniques. Com a inconvenient principal en destaca que està subjecte a múltiples fonts de biaix. Existeixen múltiples estudis que comparen la PCS amb la supervivència real dels pacients, molts d'ells amb deficiències metodològiques severes. Donada la heterogeneïtat d'aquests estudis no n'és possible una meta-anàlisi formal tot i que es creu que sobreestima la supervivència en un 45% (8). A major supervivència estimada, major l'error en la predicció. La repetició del pronòstic en base a la PCS sobre el mateix pacient n'augmenta la precisió (9). Un estudi prospectiu de cohorts va mostrar en l'anàlisi multivariant que l'experiència del metge pronosticador augmentava la precisió del pronòstic, mentre que com més vincle existia entre metge i pacient menor era la precisió (10). Per tant sembla raonable considerar l'opinió d'un clínic expert en atenció al final de la vida sense vincle amb el cas per aconseguir una PCS més acurada.

1.1.2 ÍNDEX DE KARNOFSKY (IK)

El principal avantatge d'aquest índex (com amb la resta de mètodes estadístics) és l'eliminació d'alguns biaixos de la predicció clínica de la supervivència. Tenen les seves limitacions especialment relacionades amb la fiabilitat entre avaluadors. Diversos estudis han avaluat la relació entre el IK i el pronòstic del pacient amb càncer avançat. Un IK<50 és indicatiu d'una supervivència baixa, mentre que un increment en cada punt de l'escala sembla relacionar-se amb un increment de 2 setmanes en l'estimat de supervivència en un estudi en més de 1000 pacients en un "hospice" amb una supervivència mitjana de 37 dies (11). Hi ha resultats contradictoris entre els estudis que han comparat IK i PCS com a millor mètode per pronosticar la supervivència (12-13). En els estats funcionals més pobres del IK, els termes "hospitalització necessària" o bé "requereix de cures especials" han quedat obsolets i indueixen a error.

1.1.3 PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS)

Es va desenvolupar per fer front a les limitacions del IK, tenint en compte la ingesta oral i l'estat de consciència. Diversos estudis han relacionat el PPS amb la supervivència, la major part d'ells en entorns anglosaxons i en pacients sense tractament oncoespecífic en entorn "hospice" (14-15). També ha estat validat en un hospital terciari (16). S'ha relacionat el declivi d'un pacient en l'escala amb una mort propera, mentre que el manteniment en un punt determinat es relaciona amb la possibilitat de donar-lo d'alta del recurs. La versió PPSv2 té una fiabilitat inter i intraobservador alta (0.96) i és la que es recomana per establir pronòstic (17).

1.1.4 PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE (PAP SCORE)

És una eina que combina la presència de símptomes com dispnea i anorèxia amb estat funcional, predicció en setmanes de supervivència per part del metge, el nombre de leucòcits i el percentatge de limfòcits (veure taula 3) (18). Discrimina els pacients en tres grups segons la seva probabilitat d'estar vius als 30 dies (alta probabilitat (> 70%) intermitja (30-70%) i baixa (<30%)). Com a limitacions se li reconeix un possible biaix per incloure la predicció subjectiva de supervivència per part del metge i el fet que no ha estat validada en pacients hematològics (amb gran interferència en els resultats per la variabilitat en les xifres de leucòcits i limfòcits). És l'eina recomanada per un grup d'experts de l'ICO en el pronòstic dels pacients amb càncer sòlid avançat (19) (veure taula 3).

1.1.5 SÍMPTOMES

El National Hospice Study va relacionar 5 símptomes amb la supervivència del pacient amb càncer avançat i terminal: anorèxia, pèrdua de pes, xerostomia, disfàgia i dispnea. En pacients amb $IK > 50$ i cap d'aquests símptomes, la mediana de supervivència és de 6 mesos. Quan hi són tots, és de només 2 mesos. En pacients amb IK de 10-20 sense cap símptoma dels citats la supervivència mitja és de 8 setmanes mentre que amb tots és de 2 (20). La síndrome d'anorèxia-caquèxia és el que més fortament s'ha relacionat amb una pobra supervivència (21). Posteriorment, tan dispnea com delirium s'han relacionat amb una curta expectativa de supervivència en altres treballs (22,23).

1.1.6 QUALITAT DE VIDA

La mesura de la qualitat de vida en el pacient amb càncer avançat i terminal es veu dificultada per la poca aplicabilitat dels instruments usuals en aquesta població, la dificultat per recollir dades al respecte en el context de curta supervivència i freqüent alteració cognitiva i per la poca utilitat de les valoracions fetes per familiars. Existeixen algunes escales anomenades de qualitat de vida que s'han relacionat amb la supervivència (Symptom Distress Score, Rotterdam Symptom Checklist, Memorial Symptom Assessment Scale), totes elles realment basades en la detecció de símptomes físics. El paper de factors psicològics en la supervivència per càncer sembla tenir un impacte menor, en base a la metanàlisi de 26 estudis (la major part amb defectes metodològics) sobre estratègies psicosocials d'afrontament (24).

1.1.7 PARÀMETRES BIOLÒGICS

Diversos valors analítics s'han invocat en el pronòstic de la supervivència del pacient amb càncer avançat. Varis estudis han mostrat l'interès d'alguns paràmetres bioquímics simples en el pronòstic del pacient amb càncer. La leucocitosi i la limfopènia van tenir valor pronòstic en un estudi multicèntric italià en pacients amb càncer avançat (25). També s'han avaluat la proteïna C reactiva (PCR) i el quocient vitamina B12/PCR entre d'altres com la LDH o la pseudocolinesterasa.

1.1.8 EINES I MODELS PER A REALITZAR UN PRONÒSTIC

La combinació de paràmetres biològics, funcionals i clínics ha servit per elaborar diverses eines per pronosticar supervivència. A l'hora d'aplicar aquests eines en un pacient determinar cal ser cautelosos: cal considerar la població en què s'ha basat un model determinat (pacients en unitats d'aguts, en sòciosanitaris, en població general, etc), el moment en què es comença a valorar la supervivència o l'experiència de l'avaluador entre d'altres. En la següent taula es resumeixen les més ben estudiades.

Taula 2. Eines disponibles

Eina	Ítems	Discrimina	Comentari
Estudi Australià	ECOG. Hiperbilirrubinèmia Hipotensió. Necessitat de "hospice" a la primera visita.	<1 m, 1-3 m, >3m.	Difícil d'aplicar. 16 categories pronòstiques
Estudi SUPPORT	Dades clíniques. Paràmetres fisiològics.	Probabilitat de S a 2 i 6 m	Model informàtic. Poc pràctic per la pràctica clínica diària.
PaP Score	Estat funcional Símptomes Estimació clínica Leucòcits Limfòcits	>70% S a 1 m. 30-70% S a 1 m. <30% S a 1 m	Validat en pacients hospitalitzats i a domicili. Fàcil d'aplicar en la pràctica clínica. Font de biaix en l'administrador de l'eina.
Índex PPI	Estat funcional Ingesta oral Edema Dispnea de repòs Delirium	S > 6 set S 3-6 set S < 3 set	Fàcil utilització en la pràctica clínica. Poc dependent de l'observador.
Model de risc de mortalitat intrahospitalària (ICMRM)	Estat funcional Durada de la malaltia Ingrés per UCIES Hemoglobina LDH	Probabilitat de supervivència als 8 dies	Útil per predir el risc de mortalitat a l'ingrés hospitalari. Fàcil aplicació a la pràctica clínica diària. Aplicable només a pacients amb ECOG 4.

Eina	Ítems	Discrimina	Comentari
m:mesos; S: supervivència; set: setmanes; UCIES: urgències; LDH: lactat deshidrogenasa.			

Taula 3. Palliative prognostic Score

Dispnea		Impressió Clínica de la Supervivència (en setmanes)	
No	0	>12	0
		11-12	2
		9-10	2,5
Sí	1	7-8	2,5
		5-6	4,5
		3-4	6
		1-2	8
Anorèxia		Leucòcits totals	
No	0	Normal (4800-8500 cèls/mm ³)	0
Sí	1,5	Alt (8600-11000 cèls/mm ³)	0,5
		Molt alt (>11000 cèls/mm ³)	1,5
IK		Limfòcits percentatge	
>50	0	Normal (20-40%)	0
30-40	0	Baix (12-19,9%)	1
10-20	2,5	Molt baix (0-11,9%)	2,5
Probabilitat de supervivència de 30 dies. Alta (0-5,5): >70%, Intermitja (5,6-11): 30-70%, Baixa (11,5-17,5): <30%			
IK: Índex de Karnofski			

1.2 IDENTIFICACIÓ DE NECESSITATS PAL·LIATIVES A TRAVÉS DE L'INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO©

Tan important com poder predir el pronòstic de supervivència dels pacients és detectar les necessitats pal·liatives d'atenció de la manera més precoç possible. A tal efecte s'ha desenvolupat l'instrument NECPAL CCOMS-ICO©. Aquest instrument de detecció de necessitats pal·liatives en pacients en situació de malaltia avançada pot contribuir a designar aquells pacients que es poden beneficiar d'una atenció pal·liativa precoç en el curs de la seva malaltia.

L'instrument està dividit en 4 blocs: la positivitat del bloc 1 i d'un de qualsevol dels següents identificaria el pacient com a pacient en situació de malaltia avançada o terminal (veure instrument a l'annex 1). En el moment de l'elaboració d'aquesta guia, l'instrument NECPAL CCOMS-ICO© es troba en procés de validació per a població oncològica.

L'establiment d'un pronòstic vital acurat del pacient és clínicament transcendent i permet ajudar a ajustar la intervenció clínica a la seva situació.

L'eina recomanada és el Palliative Prognostic Score. Quan no sigui aplicable es recomana la valoració repetida de la PCS o la valoració per un metge expert en Cures Pal·liatives amb poc vincle previ amb el pacient.

La detecció de necessitats pal·liatives es pot portar a terme a través de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO©.

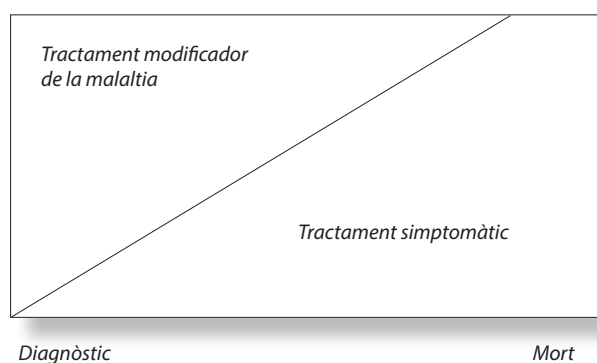
2. SÍMPTOMES I NECESSITATS MÉS PREVALENTS

2.1 MANEIG DE LA MALALTIA

2.1.1 LA INTERFASE ENTRE TRACTAMENT CURATIU I TRACTAMENT PAL·LIATIU

Durant l'evolució de les malalties onco-hematològiques i donat el mal pronòstic d'algunes d'elles és freqüent que el maneig del pacient i de la malaltia que l'afecta canviï de forma progressiva. En determinades situacions el maneig pot diferir en funció de la finalitat del tractament en aquell moment (des de curar al pacient amb quimioteràpia, radioteràpia o cirurgia, fins a la sedació pal·liativa per símptomes refractaris quan la malaltia progressa). Com que els tractaments curatius i pal·liatius no són excloents, s'aplicarà gradualment un major nombre de mesures pal·liatives quan avança la malaltia i el pacient deixa de respondre al tractament específic (Figura 1) (26). En alguns tipus de càncer això succeirà abans (per exemple en el càncer escatós de pulmó o en la leucèmia aguda refractària al tractament) que en d'altres.

Figura 1. Relació entre tractament pal·liatiu i modificador de la malaltia oncològica.



El conflicte en l'elecció entre un tractament curatiu i un tractament pal·liatiu pot produir-se per diversos motius:

- » Possibilitat d'obtenir idèntics resultats per al control dels símptomes amb ambdós tipus de tractament.
- » Possibilitat de prolongar la supervivència amb algun dels dos tractaments encara que aquest no sigui l'objectiu principal.
- » Patologies per les quals les millors opcions de control de la simptomatologia en la fase terminal resideixen fonamentalment en tractaments actius / específics / curatius (ex: SIDA, neoplàsies hematològiques, alguns tipus d'insuficiència cardíaca, etc).
- » Dificultat per reconèixer la transició entre la fase d'opció curativa i la fase d'opció pal·liativa en l'evolució de la malaltia en el pacient individual.
- » Necessitat de replantejar una opció curativa o de prolongar significativament la supervivència una vegada diagnosticada una situació com de final de vida.

Al moment de l'esgotament del tractament específic estem en una situació de progressió de la malaltia i cal concentrar la intensitat de l'atenció en la promoció del confort del malalt i de la seva família. El professional mèdic i en conjunt l'equip terapèutic ha d'estar capacitat per reconèixer en quina situació de la malaltia es troba el pacient per afrontar-la de manera correcta, demanar suport a l'equip de cures pal·liatives i prioritzar les necessitats de cada moment.

2.1.2 EL PROCÉS D'INFORMACIÓ AL PACIENT I FAMÍLIA

En diversos moments al llarg del procés oncològic caldrà afrontar les necessitats d'informació del pacient i la seva família. Unes bones habilitats comunicatives es relacionen, entre d'altres beneficis, amb major satisfacció dels pacients, millor adherència al tractament oncològic, menys reclamacions i menors nivells d'ansietat (27). Tan important és la informació al diagnòstic d'una malaltia greu, insistint en el pronòstic, el tractament que rebrà i els seus efectes secundaris, com la

informació quan ens trobem al final de la vida. Entre les habilitats comunicatives bàsiques que ha de tenir l'oncòleg o l'hematòleg s'hi compta la transició a les cures pal·liatives o l'afrontament del procés de morir (28).

La informació és una eina terapèutica essencial que dona accés al principi d'autonomia, al consentiment informat, a la confiança mútua i a la seguretat que el malalt necessita per ser ajudat. Una bona comunicació entre l'equip sanitari i el pacient i la família redueix l'estrès generat en l'activitat diària (29). L'objectiu de la comunicació es informar, orientar i recolzar. En aquesta situació és molt important el llenguatge no verbal analitzant i interpretant els fluxos de comunicació que es manifesten mitjançant les expressions facials, gesticulacions, postures, contacte físic, to de veu i direcció i intensitat de la mirada. El llenguatge no verbal inclou: posició (de peus o assegut), lloc (passadís o habitació privada), direcció de la mirada, entendre i escoltar, temps dedicat, actitud, contacte físic, contacte ocular, expressió facial, moviments del cap, postura, proximitat i orientació, aparença i aspecte físic.

Durant l'atenció al final de la vida haurem de donar informació que altera les expectatives de futur de la persona pel que és necessari planificar adequadament les entrevistes (30). I tenir present que aquesta mateixa pot ser iatrogènica si es fa de forma abrupta i/o puntual. Es recomana:

- » Preparar l'entrevista
 - Valorar si el pacient està preparat per rebre la informació.
 - Establir contacte en un ambient tranquil que faciliti l'intercanvi d'informació.
 - Facilitar la presència de persones de confiança del pacient si aquest és el seu desig.
- » Conèixer què sap el pacient i la percepció que en té
 - Formular preguntes obertes sobre la informació rebuda.
 - Saber quines emocions li genera aquesta informació.
 - Preguntar si el pacient desitja tenir més informació.
- » Donar la informació al pacient
 - Preparar el pacient.
 - Donar la informació a petits fragments.
 - Assegurar la comprensió.
 - Seguiment del procés al llarg del temps.
- » Respondre a la reacció emocional del pacient
 - Permetre la reacció emocional.
 - Validar i normalitzar la reacció emocional.
- » Establir un pla terapèutic i resumir la situació
 - Pactar objectius raonables.
 - Donar les recomanacions de tractament oportunes.
 - Garantir disponibilitat.

El procés d'informació ha de ser continu i obert, de forma sincera i portada a càrrec amb la col·laboració del metge habitual per no generar sentiment d'abandonament en el pacient i la seva família. No obstant, en el procés de comunicació amb el pacient i la família hi pot participar qualsevol membre de l'equip que estigui format per fer-ho, tenint en compte els objectius comuns d'atenció i els diferents aspectes comunicatius esmentats abans.

La informació honesta al pacient i la família és un procés amb diversos beneficis reconeguts que permet l'autonomia del pacient, millorar l'ansietat i incrementar l'adherència al tractament oncològic entre d'altres.

Cal preparar adequadament les entrevistes seguint el protocol proposat.

2.1.3 SÍMPTOMES FÍSICS

Els pacients amb malaltia oncològica avançada presenten múltiples símptomes que poden tenir relació amb el procés tumoral, amb el tractament o amb la comorbiditat. A mesura que el moment de la mort s'apropa apareixen símptomes específics que es caracteritzen per la seva multidimensionalitat, per ser canviants i per tenir associats un important compo-

nent de fragilitat i elevat risc de patiment. El coneixement d'aquests símptomes permet la seva detecció i una intervenció de forma precoç. L'objectiu terapèutic en aquest moment serà el confort del malalt amb un maneig efectiu dels símptomes, evitant teràpies complexes i inconvenients del tractament (31).

Les intervencions realitzades han d'anar dirigides a aconseguir el benestar físic del malalt però també el benestar emocional i espiritual del malalt i de la seva família. El malalt ha de ser entès com a membre d'una unitat familiar amb la que cuidadors (professionals i no professionals) han de treballar en adreçar les expectatives, necessitats i esperances en la transició a través de la malaltia i de la mort. En aquest sentit, és d'especial importància controlar aquells símptomes específics del malalt que són motiu del seu sofriment o preocupació i que incideixen negativament en el seu benestar en un moment o situació donats.

7.1.3.1 Principis generals del control de símptomes

Davant el repte de controlar un símptoma físic cal actuar de forma ordenada tenint en compte la següent pauta: avaluació, establiment d'objectius, informació i monitoratge.

- a) Avaluació
 - Avaluar abans de tractar.
 - Conèixer el mecanisme fisiopatològic que produeix un símptoma.
 - Avaluar factors que desencadenen o augmenten un símptoma.
 - Avaluar-ne la intensitat i l'impacte físic.
 - Avaluar-ne l'impacte emocional i el grau d'ajust.
 - Avaluar l'impacte en la seva activitat habitual i en la relació social.
- b) Establiment d'objectius
 - Definir objectius realistes i raonables.
 - Proposar objectius graduals que permetin una adaptació emocional del pacient.
 - Proposar mesures esglaonades en el seu nivell de complexitat.
 - Establir revisions periòdiques que permetin adaptar-se a la resposta i/o a l'aparició de possibles incidències o crisis.
 - Utilitzar una estratègia terapèutica mixta que combini el maneig general de la situació de terminalitat amb l'específic de cada símptoma.
- c) Comunicació
 - Proporcionar informació comprensible al malalt i la família sobre els símptomes (causes i mecanismes) i el tractament que s'està aplicant (estratègia, propostes en cas de canvi evolutiu).
 - Promoure una adaptació gradual.
 - Oferir recolzament emocional.
- d) Monitoratge
 - Utilitzar escales de mesura estandarditzades i validades.
 - Recollida de la informació en esquemes de registre.
 - L'objectiu és clarificar els objectius, sistematitzar el seguiment i disposar d'eines que permetin comparar resultats.

2.1.3.2 Símptomes generals

Astènia (32-34)	
Definició	Sensació anticipada d'incapacitat d'iniciar qualsevol activitat
Incidència	Fins al 90% dels casos
Avaluació	Identificació de causes desencadenants. Exploració d'expectatives
Actuació	Consell sobre activitats diàries adaptats a cada situació. Foment de l'adaptació
Tractament	No es recomana tractament farmacològic de l'astènia al final de la vida. En pacient en situació avançada no terminal avaluar causes corregibles (anèmia, miopatia...) i considerar tractament en funció del benefici simptomàtic esperat.
NE / GR	V / D

Síndrome d'anorèxia-caquèxia (35-37)

Definició	Falta de gana i pèrdua de pes associada a desnutrició en relació a la malaltia oncològica.
Incidència	Fins el 80% de los casos
Avaluació	Identificació de causes desencadenants. Descartar símptomes associats tractables (nàusees, alteracions bucal...). Exploració d'expectatives
Actuació	Consell dietètic dirigit a realització de varies ingestes al dia encara que de poca quantitat. Fomentar l'adaptació
Tractament	No es recomana el tractament farmacològic de l'anorèxia en la situació de terminalitat. En situació avançada el tractament amb dexametasona (1ª línia) i megestrol acetat (2ª línia) són d'elecció
NE / GR	II / B

7.1.1.3. Síntomes digestius**Xerostomia (38-40)**

Definició	Sensació subjectiva de sequedat de la cavitat oral
Incidència	Fins el 90% de los casos
Avaluació	Identificació de causes desencadenants. Descartar infeccions orals associades que requereixin tractament (candidiasi, herpes) i altres alteracions (sagnat, halitosi...).
Actuació	Es recomana higiene de la boca, estimulants de la salivació i substitutius de la salivació en cas que no hi hagi producció (saliva artificial, gel)
Tractament	La hidratació parenteral no millora la xerostomia. La pilocarpina és eficaç en el tractament de la xerostomia en situació no terminal
NE / GR	II / B

Nàusees i vòmits (41-43)

Definició	Nàusees: Sensació subjectiva desagradable associada al tracte gastrointestinal superior, acompanyada de sensació de vòmit imminent. Vòmit: Expulsió forçada per la boca del contingut gastrointestinal.
Incidència	30-40%
Avaluació	Identificar causes i factors implicats (hipertensió endocranial per invasió tumoral, trastorns metabòlics, fàrmacs, afectació visceral, etc) per individualitzar el tractament
Actuació	Es recomana evitar menjar amb olor intensa, fraccionar la ingesta, higiene oral adequada, ambient relaxat, postura de decúbit lateral davant el risc de broncoaspiració
Tractament	Els antagonistes dopaminèrgics (haloperidol, metoclopramida) són eficaços en emesi per estimulació vagal. La metoclopramida i la domperidona són eficaços en emesi de causa gastrointestinal no obstructiva i gastroparèsia. L'haloperidol és eficaç en emesi per estimulació hematògena de l'àrea del gallet quimiorreceptora (alteracions metabòliques, fàrmacs). La dexametasona és eficaç en emesi per lesions expansives intracranials i carcinomatosi leptomeníngia
NE / GR	III / B

Estrenyiment (44-46)

Definició	Dificultat per l'expulsió de femta en més del 25% de les ocasions o realització de menys de 3 evacuacions per setmana
Incidència	40-50%. En situació d'últims dies arriba fins el 70-80%. El 90% en pacients amb tractament opioide crònic
Avaluació	Descartar la presència de fecalomes i d'impactació fecal
Actuació	Si manté un bon estat general es recomana una ingesta de líquids adequada, activitat física adaptada, respectar la privacitat i afavorir comoditat (postura el més fisiològica possible, evitar barreres arquitectòniques)
Tractament	Es recomana utilitzar la combinació d'un laxant estimulant i d'un laxant osmòtic. En situació d'impactació fecal es recomanen mesures rectals. Valorar metilnaltrexona en estrenyiment relacionat amb disfunció intestinal per opioïds sense resposta als laxants. En situació d'últims dies valorar no tractar-lo
NE / GR	IV / B

2.1.1.4 Síntomes respiratoris

Dispnea (47-49)	
Definició	Respiració dificultosa. Percepció subjectiva anormal i molesta de la respiració. Sensació subjectiva de falta d'aire.
Incidència	50% dels pacients amb neoplàsia avançada
Avaluació	Descartar causes reversibles amb tractament específic com insuficiència cardíaca, exacerbació de MPOC i asma, broncospasme, arítmies cardíques, anèmia, embassament pleural o pericàrdic, infecció bronquial, tromboembolisme pulmonar i síndrome de vena cava superior
Actuació	Es recomana mantenir l'habitació fresca, usar ventiladors, evitar irritants com el fum i acompanyar el pacient en les crisis severes de dispnea
Tractament	L'oxigenoteràpia s'ha d'individualitzar segons la resposta. Els opioïds (orals o parenterals) són els fàrmacs de primera elecció en el tractament simptomàtic de la dispnea. Es recomana l'ús de benzodiazepines (midazolam), associat a la morfina, en situacions d'ansietat o pànic i en fases finals de la vida. Els corticoides estan indicats en cas de dispnea per asma, MPOC, obstrucció tumoral de la via aèria i limfangitis carcinomatosa. S'han de considerar les nombroses estratègies no farmacològiques que aporten benefici en el tractament simptomàtic de la dispnea.
NE / GR	I/B per l'oxigenoteràpia; I/A per opioïds; III/D per corticoides

2.1.1.5 SÍMPTOMES NEUROPSICOLÒGICS

Delirium (50-52)	
Definició	Estat confusional agut que resulta d'una disfunció orgànica cerebral difusa i es caracteritza per alteracions en el nivell de consciència i de l'atenció, associant-se també a alteracions cognitives i de la percepció
Incidència	40% d'ingrés en Unitats de Cures Palliatives. 80-90% en situació d'últims dies.
Avaluació	Identificació de factors predisposants i precipitants. Diagnosticar en base a criteris com per exemple els recollits a l'escala Confussion Assessment Method (CAM) i avaluar periòdicament la intensitat de fallida cognitiva amb escales validades
Actuació	Corregir factors precipitants corregibles. Adaptació de l'entorn. Posar en marxa mesures no farmacològiques
Tractament	Neurolèptic. Haloperidol és d'elecció per versatilitat de vies d'administració i experiència en l'ús
NE / GR	III/B pel tractament amb haloperidol, C per les mesures no farmacològiques

Ansietat (53-55)	
Definició	Resposta davant la incertesa, percepció de pèrdua de control, percepció de malestar en forma de tensió, preocupació, nerviosisme, por, etc
Incidència	Entre el 13-79%
Avaluació	Avaluació emocional. Diferenciar d'altres causes d'ansietat deguda a malaltia, fàrmacs, tractaments oncològics, consum o privació de substàncies
Actuació	Establir vincle terapèutic de confiança i seguretat. Facilitar i crear narratives alternatives a l'ansietat i a la por disfuncional més terapèutiques
Tractament	La primera mesura recomanada són les estratègies psicoterapèutiques (escolta activa, empatia, contenció, tècniques de relaxació i respiració, distracció...). Els fàrmacs d'elecció són les benzodiazepines (acció curta o intermèdia)
NE / GR	IV/D pel tractament no farmacològic i IV/D pel tractament farmacològic

Insomni (56-58)	
Definició	Dificultat per conciliar la son (insomni de conciliació) o de mantenir-la (insomni de manteniment)
Incidència	50%
Avaluació	Detecció de factors desencadenants, tant físics (mal control simptomàtic, fàrmacs i altres tractaments) com psicològics (impacte de la malaltia)
Actuació	Adequada higiene de la son (horari regular, evitar l'allimentament durant el dia, evitar estimulació ambiental excessiva, evitar substàncies estimulants (cafeïna, nicotina), minimitzar interrupcions del son (administrar medicació, sorolls...))
Tractament	Teràpies cognitivo-conductuals. Las benzodiazepines són els fàrmacs d'elecció pel tractament del insomni. En cas de no resposta o depressió associada es pot associar a un antidepressiu amb efecte sedant (mirtazapina, trazodona)
NE / GR	IV/D per mesures no farmacològiques; IV/D per mesures farmacològiques

2.1.1.6 Dolor

Dolor (59)	
Definició	Experiència sensorial i emocional desagradable associada a dany tissular real o potencial i descrit en relació a aquest dany.
Incidència	35-40% en fases inicials (sotmesos o no a tractament oncoespecífic). El percentatge augmenta fins als 2/3 en pacients en fases avançades
Avaluació	El pacient és qui millor pot informar sobre el seu dolor. L'objectiu és orientar i l'etiologia i mecanisme fisiopatològic de la síndrome dolorosa, establir el pronòstic i poder instaurar el tractament inicial més adequat
Actuació	Atendre factors que poden modificar la percepció del dolor, tant físics (insomni, vòmits, etc), emocionals (ansietat, desànim, etc) o socials (dificultats econòmiques, burocràcia assistencial, etc)
Tractament	El tractament farmacològic es basa en l'ús racional d'analgèsics i coanalgesics d'acord amb l'escala analgèsica de la OMS Analgèsics no opioides: d'elecció en el tractament a curt- mig termini del dolor lleu o moderat. Tenen sostre terapèutic. Analgèsics opioides febles (tramadol, codeïna): d'elecció en el tractament del dolor lleu-moderat que no respon a analgèsics del primer grau. Tenen sostre terapèutic. Analgèsics opioides potents (morfina, hidromorfona, metadona, oxycodona, fentanil, brupenorfina). Indicats en el dolor moderat i intens. No tenen sostre terapèutic. La morfina és l'opiòide potent de primera línia. La rotació opioide és una mesura eficaç per al maneig de la toxicitat opioide i permet un adequat control del dolor complex. Analgèsia adjuvant i co-analgèsics (antidepressius, anticonvulsions, corticoides, antiarítmics, bifosfonats, etc): s'administren conjuntament amb els analgèsics en funció de la causa.
NE / GR	I/A per analgèsics no opioides. I/A per analgèsics opioides febles. IV/C per la morfina. II/B per la rotació opioide

Es recomana que l'abordatge dels símptomes físics es faci en base a l'esquema: avaluació, establiment d'objectius, informació i monitoratge.

Recomanacions per símptoma

- **Astènia.** No es recomana tractament farmacològic de l'astènia al final de la vida. En pacient en situació avançada no terminal avaluar causes corregibles (anèmia, miopatia...) i considerar tractament en funció del benefici simptomàtic esperat.
- **Anorèxia:** No es recomana el tractament farmacològic de l'anorèxia en la situació de terminalitat. En situació avançada el tractament amb dexametasona (1^a línia) i megesterol acetat (2^a línia) són d'elecció.
- **Xerostomia:** Facilitar mesures higièniques i cures bucals. La hidratació parenteral no millora la xerostomia. La pilocarpina és eficaç en el tractament de la xerostomia en situació no terminal.
- **Nàusees i vòmits:** Els antagonistes dopaminèrgics (haloperidol, metoclopramida) són eficaços en emesi per estimulació vagal. La metoclopramida i la domperidona són eficaços en emesi de causa gastrointestinal no obstructiva i gastroparèsia. L'haloperidol és eficaç en emesi per estimulació hematògena de l'àrea del gallet quimiorreceptora (alteracions metabòliques, fàrmacs). La dexametasona és eficaç en emesi per lesions expansives intracranials i carcinomatosi leptomeníngia.
- **Estrenyiment:** Es recomana utilitzar la combinació d'un laxant estimulant i d'un laxant osmòtic. Evitar el seu tractament en situació d'últimes hores.
- **Dispnea:** L'oxigenoteràpia s'ha d'individualitzar segons la resposta. Els opioides (orals o parenterals) són els fàrmacs de primera elecció en el tractament simptomàtic de la dispnea. Es recomana l'ús de benzodiazepines (midazolam), associat a la morfina, en situacions d'ansietat o pànic i en fases finals de la vida. Els corticoides estan indicats en cas de dispnea per asma, MPOC, obstrucció tumoral de la via aèria i limfangitis carcinomatosa.
- **Delirium:** El tractament és el neurolèptic. Haloperidol és d'elecció per versatilitat de vies d'administració i experiència en l'ús.
- **Ansietat:** La primera mesura recomanada són les estratègies psicoterapèutiques. Els fàrmacs d'elecció són les benzodiazepines (acció curta o intermèdia).
- **Insomni:** Teràpies cognitivo-conductuals. Las benzodiazepines són els fàrmacs d'elecció pel tractament del insomni. En cas de no resposta o depressió associada es pot associar a un antidepressiu amb efecte sedant (mirtazapina, trazodona).
- **Dolor:** El tractament farmacològic es basa en l'ús racional d'analgèsics i coanalgesics d'acord amb l'escala analgèsica de la OMS i les recomanacions de la corresponent icopraxi.

2.2 ASPECTES PSICOLÒGICS

Els sentiments d'amenaça i incertesa que desperten un diagnòstic de càncer, quan la malaltia progressa, i es passa d'una intenció terapèutica curativa a pal·liativa, es transforma en l'anomenada "crisi de coneixement de mort" (60-61). En els últims anys es comença a reconèixer que no només és el cos del malalt el que pateix els efectes devastadors de la malaltia avançada sino que és la persona com a ésser holístic i global (62).

La malaltia terminal, sinònim de dolor, patiment, mort, genera necessitats emocionals en pacients i familiars, que de no ser ateses es transformen en augment de demandes d'atenció mèdica i respostes de tractament inapropiades per intentar reduir el malestar emocional, que no ajuden a perllongar la vida i produeixen efectes negatius en el benestar del pacient / família. Per aquest motiu es converteix en imperiosa la necessitat de reconèixer els aspectes psicològics de les persones que experimenten la situació de malaltia avançada (63).

El dolor, el sofriment i la mort són realitats inevitables. Com a esdeveniment humà, no hi ha manera d'evitar-ho, només hi ha diferents maneres d'enfrontar i de donar-li sentit. Així com el dolor físic ens convida a reflexionar sobre el cos, el patiment ens planteja preguntes existencials. Al Canadà, The Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC) (ReBalance Focus Action Group 2005) ha reconegut el "distrès" (malestar emocional) com el 6è signe vital, indicador de la salut i el benestar del pacient.

Chapman i Cravin defineixen el patiment com «un estat cognitiu i afectiu complex i negatiu, caracteritzat per la sensació que experimenta la persona de trobar amenaçada en la seva integritat, pel sentiment d'impotència per fer front a aquesta amenaça i per l'esgotament dels recursos personals i psicosocials que li permetrien afrontar» (64). L'experiència del sofriment acompanya en els moments difícils al llarg de vida. Una personalitat que funciona satisfactòriament es caracteritza per un alt grau d'integració. De vegades sobrepassa el lílindar personal de tolerància i és percebut com una amenaça que posa en marxa recursos per afrontar-la.

La inclusió d'un nou concepte en la medicina, per la Dra Cicely Saunders, el "dolor total", busca respondre a les necessitats del malalt pròxim a morir. En l'expressió dolor total s'inclou la interacció entre dolor físic, el dolor emocional i el dolor espiritual.

Les vivències associades a una malaltia terminal generen situacions de conflicte i frustració en el malalt i família, podent comprometre el seu equilibri emocional:

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

Si bé les reaccions humanes davant la mort són multifacètiques, complexes i dinàmiques podem identificar algunes de les pors més freqüents:

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

Hi ha persones que a partir del desencadenant de la malaltia poden compartir i comprendre situacions conflictives de la seva vida; d'altres malalts no. N'hi ha que volen acabar amb la vida per evitar la situació d'agonia, alguns reclamen un espai d'escolta davant de la desesperació; d'altres no accepten morir i s'aïllen en un silenci tancat a tot tipus d'intervenció.

En definitiva, totes les persones estem confrontades amb dues tasques psicològiques bàsiques: protegir-se front l'angoixa de pèrdua manejant l'ansietat de mort i omplir de significat la vida, manejant l'acceptació de la mort (65-66).

(NE V, GR D)**2.2.1 AVALUACIÓ**

Mentre que el sofriment és únic per a cada persona, és essencial per poder avaluar-lo tenir en compte la multidimensionalitat, complexitat i la subjectivitat dels símptomes i experiències del malalt i família. En conseqüència, les intervencions per alleujar el sofriment requereix d'una visió integral de la persona i de la seva experiència.

Es recomana una avaluació, no només dels símptomes s'ansietat i depressió que comporta l'afrontament a la malaltia (67) sinó, a més, de les següents dimensions: dignitat, sentit o significat de la malaltia, estils d'afrontament, patiment existencial, avorriment i autoimatge.

Un instrument de detecció ràpida del patiment en la pràctica clínica pot ser l'estimació de la percepció subjectiva del pas del temps (68-69). Es parteix de la premissa que la percepció d'un temps que s'allarga respecte del temps cronològic constitueix un indicador de malestar, mentre que un temps que es percep curt sol relacionar-se amb una situació de benestar.

En el Memorial Sloan Kettering Cancer Center utilitzen el "termòmetre per mesurar el malestar emocional" similar als instruments per a avaluació del dolor. En una escala de 0-10 amb una puntuació de 0 = no distrès fins a 5 = distrès moderat, i 10 = distrès extrem. El termòmetre s'acompanya d'una llista de problemes que ajuda a identificar les possibles causes de distress. Les aplicacions realitzades assenyalen un 20% -35% de malalts que puntuen nivells de distress significatius que requereixen derivació als professionals qualificats específics (70,71).

EL DME és un instrument de cribatge del malestar emocional dirigit a malalts amb càncer avançat i al final de vida. Aquesta escala consta de dues parts: la primera conté tres preguntes dirigides al malalt, dos d'elles amb format d'escala visual numèrica de 0 a 10 en què s'avalua l'estat d'ànim i la percepció d'afrontament de la situació, i una altra que registra la presència o absència de preocupacions. La segona part consisteix en una observació, per part del professional sanitari, de la presència de signes externs de malestar emocional on es registra la presència dels mateixos. El DME atorga una puntuació total (0 a 20): una puntuació ≥ 9 punts seria tributària de malestar emocional moderat mentre que una puntuació superior a 13 seria malestar sever. Presenta una sensibilitat i una especificitat superiors al 75 % i una consistència interna mesurada a través del alfa de Crombach de 0.69.

Si hi ha problemes de comunicació, hi ha una altre eina anomenada Representació Gràfica de la Malaltia i Autoavaluació (PRISM) -Büchi Sensky, Sharpe & Timberlake, 1998)- que és una tècnica visual no verbal per avaluar la percepció del sofriment a causa de la malaltia.

Des d'un enfocament constructivista i integrador, es defensa que no hi ha només una forma de comprendre les reaccions emocionals d'un pacient. La diferents escoles de psicologia ens donen diferents explicacions del comportament d'una persona davant la malaltia. Això, ens facilita donar significat o sentit a aquesta reacció emocional, per tal d'optar per la tècnica psicoterapèutica més adequada (72).

(NE V, GR 4)**1.1.2 TRACTAMENTS PSICOTERAPÈUTICS**

En la proposta d'un Model Integral d'Intervenció en Cures Pal·liatives, dissenyada pel Dr Ramon Bayés, basat en el model de Lazarus i Folkman, es contempla l'objectiu de donar suport als protagonistes de la interacció en Cures Pal·liatives: el malalt, les seves famílies i els professionals (73). Segons Bayés diem que una persona pateix quan:

- a) Experimenta o tem experimentar un dany físic o psicosocial que valora com una amenaça important per a la seva existència o integritat psíquica o orgànica.
- b) Creu al mateix temps que no té recursos per fer front amb èxit aquesta amenaça.

L'amenaça de pèrdua de la vida disminueix la percepció de control del malalt i augmenta el seu patiment.

Per tant no és l'amenaça l'únic que provoca el sofriment sinó la combinació percepció d'amenaça i percepció d'absència o escassetat de recursos per afrontar-la.

(NE V, GR 4)

La comunicació amb el pacient i la seva família és de vital importància en l'atenció dels malalts pal·liatius. De la interacció eficaç entre ells en depèn una adequada identificació i maneig de símptomes. És una habilitat paradoxal perquè es destaca la capacitat d'escoltar per sobre de la capacitat de parlar. Escoltar les històries de vida dels malalts, ajuda a comprendre les seves pors davant la mort. Es mor tal com s'ha viscut i en els relats és possible identificar quines altres crisi ha enfrontat durant la seva vida i com ha reaccionat davant d'elles. Revisar amb el pacient els períodes més significatius de la seva vida, les activitats interrompudes i els objectius que mai arribarà, ajuda al professional a identificar temes pendents. Potenciar els èxits aconseguits, augmentar l'autoestima i trobar un significat a la vida (74).

Buckman el 1998 recordava que l'acte de la comunicació és una part important dels tractaments, en ocasions és l'únic element de la teràpia (75).

(NE V, GR 4)

La psicoteràpia pot ajudar al bon morir, a partir de comprendre que preparar-se per morir significa en realitat aprofundir el més possible en el vincle amb els altres. L'experiència amenaçadora que suposa per a una persona que pateix una malaltia sense esperances de curació i amb un pronòstic curt de vida, el col·loca en una posició existencial, que requereix adaptacions en les actituds i estratègies de les intervencions terapèutiques. Les experiències emocionals en els moments finals de la vida produeixen dolor i sofriment i es recorre a defenses extremes per apartar la por, no l'hi pot anomenar. És el silenci del trauma, que compromet la qualitat dels vincles. Davant del silenci del que no pot ser dit, el tractament ofereix al pacient una escolta sincera, interessada, lliure de judicis que li permet, amb la companyia del terapeuta, arriscar-se a sentir i pensar sobre la seva pròpia vida, a tornar assimilables i digeribles les experiències doloroses (76).

En funció de les consideracions anteriors l'estructura i el procés de la psicoteràpia s'ha d'adaptar a les necessitats especials i circumstàncies del pacient terminal en el tractament.

- » Teràpies breus i focalitzades. La proximitat de la mort intensifica el procés terapèutic i l'accelera.
- » Objectius modestos: acceptació abans que canvi. Alleujar els símptomes, facilitar l'expressió emocional de les ansietats, pors i donar suport i reassegurament al malalt.
- » Els possibles canvis estan supeditats a la vulnerabilitat del pacient. És important reconèixer els límits dels possibles canvis, aspecte que es veu influït pel temps limitat, la pèrdua d'autonomia i altres aspectes de la condició de malaltia del pacient.
- » Acurada coordinació amb altres professionals. La condició física, els tractaments mèdics, la situació d'hospitalització, impliquen adaptacions dels enquadraments terapèutics.
- » Rol protector de les defenses psicològiques. Les defenses es cuiden en la mesura que serveixin al pacient a fer front al sofriment i no es treballen com resistències en el tractament. És important ser prudents davant els equilibris que cada pacient ha construït. El treball es centra en la valoració de les seves qualitats adaptatives.
- » Requereixen un abordatge flexible.

Les diferents tècniques de psicoteràpia tenen com a objectius ajudar el pacient i família a manejar el malestar emocional, reforçar els seus propis recursos interns i externs i afavorir nous afrontaments adaptatius a la malaltia (77).

(NE V, GR 4)

La psicoteràpia, des de la creació de narratives terapèutiques i alternatives a les que els pacients ens presenta carregades de sentiments de culpa, por, impotència o desesperança, busquem formes d'afrontament alternatius, que millorin l'estat emocional del pacient i família.

Harley M Chochinov et al. van revisar diverses aproximacions psicoterapèutiques de pacients amb malaltia avançada (78). Entre elles destaquen la teràpia de suport, la teràpia orientada cap al insight, la teràpia interpersonal, la teràpia cognitiu conductual, la logoteràpia, les tècniques psicoterapèutiques de revisió vital, la teràpia narrativa i la teràpia de grup d'expressió

/ suport. No obstant això, entre les psicoteràpies més utilitzades, hi ha la teràpia de la dignitat (79) i la teràpia de grup centrada en el sentit / significat (80).

La Teràpia de la Dignitat, o del Llegat, té amb finalitat d'elaborar un document que reculli, a través de la conversa amb el terapeuta, memòries o informació que el pacient vulgui reflectir-hi. Aquest document pot compartir-lo amb les persones que el desitgi. El terapeuta utilitza el recurs de la revisió vital del pacient, és a dir, la seva història personal per detallar aquells moments o esdeveniments que hagi esdevingut en la seva vida i que el consideri significatiu. Mesures de sofriment i depressió mostren una significativa millora gràcies a aquest tipus d'intervenció. Els pacients tractats amb aquesta teràpia assenyalen que la seva vida tenen major sentit i un objectiu clar de vida.

La Teràpia de Grup Centrada en el Sentit es compon de 8 sessions setmanals d'hora i mitja, que utilitza components didàctics, discussions i exercicis de caràcter experiencial, centrats en temes sobre el sentit i el càncer en fase avançada. La intenció de la intervenció grupal és mantenir o promoure una sensació de sentit i propòsit a la vida del pacient, tot i el seu estat de malaltia avançada. Els resultats dels estudis realitzats amb aquest tipus de teràpia, mostren una millora en el benestar espiritual i un major sentit en les vides dels pacients, així com una reducció en ansietat, desesperança i desig de morir. A més, en els seguiments realitzats post-intervenció, s'observen que no només els beneficis observats es mantenen, sinó que augmenten al llarg del temps.

Es recomana l'avaluació d'ansietat, depressió, estil d'afrontament, patiment, significat de la malaltia i autoimatge. L'avaluació d'ansietat i depressió per EVN (0-10) està validada. Valors superiors a 5 indiquen necessitat d'intervenció del psicooncòleg.

La intervenció psicoterapèutica es basa en la comunicació, prioritzant l'escolta activa. Les diferents tècniques d'intervenció estan indicades pel psicooncòleg i es basen en el maneig del malestar emocional, la mobilització de recursos personals i afavorir l'afrontament adaptatiu.

2.3 ASPECTES SÒCIOFAMILIARS

En la situació de final de vida el malalt i la seva família són la unitat a tractar (81). Des del model sistèmic, definim a la família com un sistema obert. La família posseeix una estructura organitzativa composta per subsistemes, entre els que existeixen uns límits més o menys clars i una jerarquia que regeix la vida familiar i el repartiment de rols i funcions. La família crea vincles significatius entre les persones que comparteixen un projecte de vida, i a partir d'aquests, la família es configura en la societat. Per tant la família ha de ser considerada des d'un punt de vista intern i un d'extern, des del punt de vista de vincle i el de referència (82). La família funciona com una unitat en la que existeix una interdependència entre els seus membres, aquesta situació d'interdependència entre els seus membres genera que les necessitats o problemes de salut d'un d'ells, no només li afecta a ell, sinó a la família com a grup. És en aquest sentit que ha de ser considerada des d'un punt de vista relacional.

L'atenció professional que s'ha de realitzar amb el malalt i la seva família al final de la vida estarà condicionada per molts aspectes; en aquest text ens centrarem en aquells que tenen que veure amb els sòcio-familiars. L'atenció social pretén encarregar-se de totes aquelles carències socials que s'han vist agreujades o provocades per la malaltia oncològica. L'equip interdisciplinari ha de valorar la capacitat (a nivell pràctic, emocional, objectiva-subjectiva, etc.) per atendre les necessitats del pacient i consensuar el pla d'intervenció en les dificultats socials detectades, afavorint en tot moment la implicació del grup familiar en benefici del malalt. Des d'un principi també s'ha d'identificar a la persona que portarà el pes de l'atenció (denominat cuidador principal) per intensificar el suport envers ella. Aquest treball de valoració de la situació familiar s'ha d'anar fent periòdicament ja que es pot veure modificat bruscament en funció de l'aparició de crisis (83).

La situació en la que es troba el pacient i la seva família, anirà molt condicionada per l'estil de "fer" que hagin utilitzat al llarg de la seva vida, per tan per l'equip assistencial és de gran valor conèixer quines han estat les situacions de dificultat que han viscut i quins processos s'han desenvolupat per a la seva resolució. Aquesta informació s'obté mitjançant la realització d'entrevistes de família. Dins de l'estructura familiar tenen lloc una sèrie de processos, regits per diferents estils de comunicació, associats a la vida emocional i instrumental de la família i que determinen el grau de rigidesa o de flexibilitat del sistema familiar (84).

Mitjançant la tècnica de l'entrevista obtindrem informació sobre les pautes d'afrontament i de resolució que tenen el membres de la família i ens poden donar certes orientacions sobre l'estil familiar que tenen, es poden identificar conductes que siguin poc afavoridores i d'altres potenciadores i destacables davant un situació de crisi i es poden promoure noves habilitats que els ajudin a identificar noves alternatives de resolució (85).

Taula 3. Aspectes socio-familiars a avaluar

Estructura i organització	Composició familiar i nucli de convivència
	Capacitat, disponibilitat, organització i disposició cuidadora
	Presència d'altres membres vulnerables
Relacionals	Patró de comunicació familiar alterat
	Estil de família i dinàmica familiar
	Estil i dinàmica de comunicació amb la xarxa familiar i social àmplia
	Estil i capacitat de comunicació i relació amb l'equip assistencial
	Existència de conflicte d'interessos
Emocionals i conductuals	Capacitat d'adaptació
	Experiències prèvies a situacions de dificulta, patologia emocional prèvia, dificultats personals pre-existents
	Preocupacions i dificultats existents. Temes pendents (emocionals i pràctics)
Materials i pràctiques	Disponibilitat de recursos materials i pràctics
	Capacitat resolutiva davant situacions de dificultats
	Limitacions existents en al capacitat cuidadora

L'atenció integral en aquesta situació inclou a més dels aspectes físics (què fer i com fer-ho), també prestar atenció als aspectes socials i emocionals i al recolzament espiritual de la família. El pacient i la seva família requereixen cures específiques en aquesta situació i és fonamental que l'equip professional sigui competent, mantenint una estratègia realista i consensuada, procurant donar respostes immediates i adients (86-87).

Pot ser d'ajut centrar les estratègies de suport als familiars en les llistades a la taula 4.

Taula 4. Estratègies de suport als familiars

Fixació d'objectius i expectatives realistes
Establir els propis límits
Demandar i acceptar ajuda
Cuidar-se d'ells mateixos
Implicar en la cura altres persones

A més d'aquests aspectes hi ha una sèrie factors psicològics que ens poden ajudar en la valoració de la capacitat de "cuidar" del cuidador principal. En aquest sentit, cal destacar la competència percebuda o creença generalitzada que una persona pot reeixir d'una situació determinada. S'ha observat que els cuidadors que presenten alta competència percebuda presenten menys risc de sobre càrrega i per tant, de claudicació familiar. Així mateix, la resiliència entesa com la capacitat per a fer front a les situacions traumàtiques i sortir-ne enfortit de cara al futur, també es postula com una variable que possiblement actuarà de moderadora dels processos de cura i atenció al malalt per part del cuidador i afavorirà, el seu posterior procés de dol.

El pacient i la família formen la unitat a tractar en la situació de final de vida.

L'objectiu de l'atenció és valorar la capacitat de la família per atendre adequadament al pacient i mobilitzar recursos propis per aconseguir aquest objectiu.

L'entrevista familiar és l'eina utilitzada per a conèixer la família i fer aquesta valoració.

2.4 ASPECTES ESPIRITUALS

L'experiència d'una malaltia avançada porta els malalts a revisar el sentit i significat de la seva vida i a qüestionar-se a si mateixos. Les Cures Pal·liatives han reconegut que juntament amb el malestar físic i el malestar emocional, els malalts experimenten un malestar existencial. Aquest malestar existencial té a veure amb trobar un significat a la vida, la por de morir i la pròpia realització personal separat dels seus éssers estimats. L'espiritualitat juga un paper important en ajudar el malalt a trobar un sentit a la vida, en els seus moments bons i en els moments de patiment. Els malalts que troben confort en les seves creences espirituals, estan més satisfets amb la pròpia vida, tenen menys malestar emocional i major llinar de tolerància als símptomes físics (88).

2.4.1 NECESSITATS ESPIRITUALS

La dimensió espiritual és específica de l'home. Expressa un sentiment de connexió amb una dimensió transcendent o amb alguna cosa superior a un mateix. Hi ha una sèrie de necessitats en aquesta dimensió que l'home ha de cobrir i que adquireixen una importància decisiva al final de la vida. S'arriba a l'espiritualitat des de l'experiència personal i a través d'una connexió personal interior a un àmbit íntim. Quan la persona afronta la pròpia mortalitat, la dinàmica espiritual apareix com un intent de recerca interior (89-90). Afegir al final del paràgraf: "Les principals necessitats espirituals es resumeixen a la taula 5.

Taula 5. Necessitats espirituals

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

L'espiritualitat està en relació amb l'íntangible de la vida, i fa referència a la necessitat de mantenir-se connectat, vinculat.

- » Amb un mateix, amb el "self" (identitat, integritat, món intern).
- » Amb els altres (afecte, reconciliació).
- » Amb la naturalesa (creativitat). Amb un ens superior, que ens transcendeix (esperança, gratitud, Déu)

Puchalski i Romer defineixen l'espiritualitat com allò que permet a la persona experimentar un significat transcendent en la vida. D'acord amb Karasu inclou conceptes de fe i / o significat (91).

Tot professional que atén a malalts al final de la vida, ha d'estar obert a acompanyar i donar suport a les necessitats espirituals. De vegades el malalt tria compartir les seves preocupacions espirituals amb el religiós, però també és cert que sovint ho fa amb les infermeres, els metges, els auxiliars, els psicòlegs, els treballadors socials, els voluntaris, la seva pròpia família, perquè confia en aquesta persona. El que està clar és que la responsabilitat de l'acompanyament espiritual ha de ser compartida per tots els membres de l'equip en major o menor mesura (92).

2.4.2 DIFERÈNCIA ENTRE NECESSITATS ESPIRITUALS I RELIGIOSES

Les necessitats espirituals i les religioses no són equivalents. Quan parlem de religió ens referim a un conjunt de creences que conformen una visió de l'univers específica, amb un ordre superior que dóna un significat concret al sentit de la vida humana. En aquesta visió de l'ordre còsmic i en la seva expressió, els membres troben sentit, propòsit i plenitud.

Podríem dir que cada religió ofereix un mapa de la realitat visible i invisible on la persona pot col·locar els esdeveniments de la seva vida adquirint un significat o propòsit. Aquest mapa és una guia moral, de presa de decisions de manera que si es segueix la ruta marcada es pot arribar a una vida eterna, es pot tenir una recompensa per haver seguit una vida d'acord amb la filiació religiosa.

L'espiritualitat és una experiència personal i íntima que pot o no ser expressada dins de la religió. L'espiritualitat pertany al món interior de la persona i a la seva consciència o percepció d'un mateix en l'univers.

Quan el malalt afronta la pròpia mort, la dinàmica espiritual apareix com un intent de recerca interior. L'acompanyament espiritual té a veure amb la possibilitat d'ajudar a crear un espai perquè la persona es formuli preguntes i busqui les seves pròpies respostes. Perquè pugui compartir la seva pròpia història i articuli els seus propis pensaments. Resulta d'utilitat identificar quines són les preocupacions espirituals més freqüentment expressada pels malalts al final de la vida.

2.4.3 NECESSITAT DE TROBAR SIGNIFICAT A LA PRÒPIA VIDA

Davant la consciència de la pròpia mort, es desperta una intensa revisió de vida que permet a la persona entendre i trobar un significat i un propòsit a la pròpia existència. Es pregunta sobre el seu passat, el present i el futur.

Per ajudar el malalt és d'utilitat estimular a fer un repàs de la seva vida, prestant atenció als aspectes més significatius. Ajudar-lo a identificar els fruits de cada etapa; el significat no s'inventa: cal ajudar-lo a descobrir-ho. La necessitat de resoldre dols passats no elaborats, la necessitat de reconstruir un significat a pèrdues del passat, la necessitat de resoldre assumptes pendents, poden suposar fonts importants de sofriment, que s'expressen a través de sentiments de fragmentació interna, intolerància al dolor, desesperació i angonya (93-94).

2.4.4 NECESSITAT D'ESTIMAR I SENTIR-SE ESTIMAT FINS AL FINAL DE LA VIDA

El malalt viu l'amenaça de ruptura de les seves relacions amb els altres, amb els éssers estimats, però també amb un mateix. Necessita sentir aquesta connexió fins al final de la vida. És l'última oportunitat que té d'estrènyer vincles, reparar i reconstruir els danyats. Aquesta tasca inclou el treball del perdó, la gratitud i l'afecte. Aquesta és una de les necessitats bàsiques humanes que es posen de manifest des del naixement i està molt vinculada amb l'aferrament o vincle afectiu que estableix en primera instància el fill amb els seus pares per a posteriorment establir-lo amb altres persones estimades.

2.4.5 NECESSITAT D'ESPERANÇA I / O TRANSCENDÈNCIA

Les persones religioses poden tenir la necessitat d'aprofundir en la seva relació amb Déu, a través de les oracions, sagraments o altres expressions rituals. Per altres, l'esperança es pot trobar en el sentiment d'una vida completa, el retorn a la naturalesa i la participació en el cicle de la vida, la perpetuació a través de la família, el llegat artístic o creatiu, la contribució social o intel·lectual a la comunitat o el viure en el record dels éssers estimats. La nostra presència és un testimoni del seu dolor que li sobreviurà. Fomentar l'expressió simbòlica d'aquests moments, contribueix a garantir la seva transcendència a la mort. Validar la recerca de transcendència, legitimar i ajudar a interpretar la reminiscència de la pròpia vida.

Si els professionals no tenim ateses les nostres pròpies necessitats espirituals, si no hem connectat amb el nostre propi món interior, difícilment tindrem la sensibilitat per acompanyar altres en aquest camí i podem caure en una actitud de resistència com no tolerar el seu sofriment, inhibir la seva expressió emocional, negar les seves creences o fer proselitisme (95).

Molts dels pacients que s'aproximen al final de la vida manifesten necessitats espirituals que han de ser abordades i que no necessàriament tenen a veure amb la religiositat.

No existeixen instruments validats en el nostre entorn per a avaluar aquesta dimensió. L'entrevista i la història de vida així com la disposició a avaluar el tema són d'utilitat.

2.5 CURES AL FINAL DE LA VIDA I MANEIG DE LA MORT

En aquest apartat es tracta l'abordatge de pacient i família en la situació d'últims dies.

2.5.1 ATENCIÓ INTEGRAL

En la literatura hi ha moltes formes d'afrontar i/o intervenir entorn al final de la vida. En aquesta revisió sobre aquests diferents aspectes s'han pres com a referència les Guidelíes de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (96) i la de la National Consensus Project for Quality Palliative Care (97), on es defineixen els punts fonamentals de la intervenció al final de la vida. Dins d'aquestes guies es recomanen tenir en compte tres aspectes fonamentals en el procés de morir: intervencions físiques, psicosocials i pràctiques. S'han adaptat al nostre entorn per incloure altres intervencions.

Taula 6. Intervencions

Intervencions Físiques	
Cures de la pell	Monitoratge del risc de nafres per escala EMINA
	Re-avaluar la cura de ferides i úlceres amb objectius de confort i avaluar-ne el tractament.
	Promoure canvis posturals suficients i adaptats a la situació destinats a buscar el confort.
	Alleugerir la pressió del matalàs
Cures de la boca	Mantenir boca i llavis humits
	Promoure la intervenció de la família en les cures de la boca
Eliminació	Avaluar regularment la presència de retenció aguda d'orina
	Descartar regularment la presència d'impactació fecal
Respiració	Tractar la ranera amb canvis en la posició del pacient, reduint els fluids enterals i parenterals.
Monitoratge general	Canviar vies d'administració de medicaments quan la via oral no sigui factible.
	Discontinuar les proves diagnòstiques innecessàries (analítiques, exploracions complementàries, controls de glicèmia o saturació d'oxigen i secreció d'aspiracions).
	Avaluar la necessitat de fàrmacs no necessaris pel confort i retirar-los.
	Reemplaçar el control dels signes vitals per l'avaluació del control de símptomes.
Intervencions psicosocials	
Promoure decisions informades	Donar suport al pacient i la família per acceptar la suspensió de terapèutiques fútils (nutrició parenteral, transfusions, diàlisi...) que no contribuïrien al confort del pacient.
Fomentar la comunicació	Assegurar-se que els pacients i famílies entenguin els signes i símptomes de la mort imminent i es mantinguin a través del procés de morir.
	Explorar dubtes i por i donar-hi resposta
	Assegurar-se que els cuidadors entenguin i compleixin amb les directives anticipades.
	Si el pacient i / o els seus familiars encara no han acceptat la limitació de l'esforç terapèutic, intensificar-ne l'educació i els consells.
	Oferir seguiment ininterromput dels pacients i famílies.
	Oferta anticipada al suport pel dol.
	Donar suport als rituals culturals propis del pacient.
Intervencions pràctiques	
Promoure canvis en l'organització	Fomentar les polítiques i procediments al voltant a la cura del pacient al final de la vida.
	Assegurar la privacitat dels pacients i familiars i disposar d'una habitació privada si és possible.
	Proveir als pacients i familiars d'un espai perquè estiguin junts ininterrompudament.
	Facilitar tot el dia la presència familiar.
	Facilitar instal·lacions per l'auto-cura dels familiars (higiene, alimentació) prop del seu familiar malalt.
	Afavorir la visita de membres vulnerables de la família (fills, néts, gent gran, discapacitats...).
Facilitar els tràmits burocràtics i la documentació	Assegurar que els desitjos dels pacients sobre la limitació de l'esforç terapèutic estiguin documentats.
	Assegurar-se que el document de voluntats anticipades estigui implementat.
	Preparar documentació per a tràmits post-mortem tenint en compte les voluntats del pacient i la família (incineració, trasllats post-mortem...).
	Preparar documentació per a donació d'òrgans i necropsia si s'escau.
Intervencions en el moment de la mort i immediatament després	
	Informar a la família del que ha passat tantes vegades com calgui
	Potenciar que el cuidador principal estigui present en el moment de la mort si aquest és el seu desig. És molt important per l'elaboració del dol posterior.
	Facilitar la visió i el contacte físic amb la persona que s'ha mort.
	Adoptar una actitud continguda, d'escolta i afecte
	En tots els casos, respectar les manifestacions de dol dels familiars.
	Reforçar-los i disculpar-los, agrair la seva col·laboració en les cures del malalt.
	Facilitar els ritus segons les seves creences, cultura i religió

2.5.2 ATENCIÓ ESPECÍFICA A LA FAMÍLIA

Cal destacar en aquest procés la importància de la comunicació efectiva entre el pacient, els familiars i l'equip interdisciplinari. Comunicar transmetent informació però també escoltar activament mitjançant el compromís per comprendre i compartir les necessitats i emocions. Les necessitats i les complicacions han de ser comunicades a la família. Es recomana transmetre i informar dels símptomes característics de l'agonia advertint que tot i que aquests poden canviar de forma ràpida i contínua poden ser controlats. La informació ha d'ajudar a la família a viure amb la incertesa del pronòstic.

La família requereix en aquesta etapa dedicació de temps i espai específics, amb actitud d'escolta i de comprensió. És en aquest moment quan existeix un gran impacte per la proximitat de la pèrdua, apareix un augment de la demanda d'atenció i de suport, poden aparèixer reivindicacions terapèutiques poc realistes i es detecta una gran demanda d'informació. En aquest sentit, cal tenir especial cura del cuidador principal que ha estat al costat del malalt durant tot el procés. Avaluar el seu malestar emocional de forma continuada és una condició necessària per a poder intervenir i derivar a l'especialista pertinent en cas de que sigui necessari.

Cal revisar el procés: aclarir dubtes sobre l'evolució de la malaltia, sobre el tractament i destacar, en la mesura del possible, els aspectes positius. Cal revisar i compartir objectius entre els professionals i els familiars i adaptar-los a la situació de fi de vida.

Taula 7. Actuacions específiques a realitzar

Augmentar la disponibilitat del professional	Visualitzar la presència, no tenir pressa i dedicar temps i espai
Fomentar la presència dels familiars	Aportar espais d'intimitat propis Permetre l'agrupació de la família
Clarificar objectius	Donar informació sobre mesures terapèutiques i generals
Fomentar la informació	Especificar la necessitat d'informació Tenir especial cura de les persones designades com a fràgils (nens, persones grans...).
Detecció de situacions de risc	Donar instruccions pràctiques per les cures al pacient, permetre-les. Determinar quins membres de la família poden viure la situació amb dificultats i detectar situacions de risc. Ofertir a la família contacte posterior a la mort del pacient.
Fomentar les mostres de reconeixent a la família	Recolzar i promoure la integració de la família en el procés de cures a l'agonia. Ser propers en les expressions de sentiments que poden experimentar els membres de la família : confusió, ira, culpa, etc. Ser sensibles a les diferències culturals i al paper que juguen en la vida dels malalts. Aclarir problemes pràctics en relació a tràmits burocràtics post-mortem. Identificar i capacitar els familiars més adients perquè s'encarreguin dels tràmits. Ofertir suport espiritual i facilitar la realització de rituals en base a creences.

Cal reforçar aspectes i valors com són : el respecte per l'altre, la dignitat, el màxim benestar, qualitat de vida, l'individualització i la cooperació com a reforç del nostre treball assistencial.

En la situació d'últims dies és recomanable disposar d'un check-list d'accions a realitzar de manera sistemàtica per assegurar el confort del pacient.

En las situació d'últims dies l'atenció a la família sovint precisa de ser més intensiva per l'alt impacte emocional

2.6 PÈRDUA I DOL

La nostra intervenció amb els cuidadors principals i familiars està focalitzada en l'afrontament adequat durant el procés previ de la mort de l'ésser estimat (dol anticipat) per les repercussions emocionals que aquest procés pot tenir en l'elaboració del dol posterior i en la seva salut. Per tant és necessària una intervenció específica de suport al dol i la prevenció i detecció precoç del dol complicat. En un estudi realitzat a Atenció Primària la taxa mitja anual de consultes al Centre de Salut va ser d'un 80% més en persones en dol que en la resta de la població (98). En altres estudis s'obtenen resultats

similars; en vídues el nombre de consultes es dispara en un 63% durant els 6 primers mesos i en vidus es multiplica per 4 els 20 primers mesos (99).

Per tant és fonamental tenir en compte i treballar l'estat emocional dels familiars en aquest moment del procés. L'objectiu principal de la intervenció és donar suport durant el dol anticipat per prevenir i detectar de forma precoç un possible dol complicat.

2.6.1 EL DOL ANTICIPAT

És el procés de vivències, emocions, sentiments i reaccions que viu una persona davant l'anunci de la mort propera d'una persona estimada. Comporta un gran impacte emocional a tots els membres de la família.

L'equip formarà part dels records de la família realitzant una valoració del treball de l'equip. Per tant, és molt important el bon control dels símptomes, una adequada comunicació amb el pacient i la família entre d'altres aspectes del procés d'atenció, ja que serà una part fonamental d'aquests records (100-102).

Taula 8. Intervencions recomanades durant el dol anticipat

Generals	Promoure el bon control de símptomes
	Informar la família sobre el diagnòstic i pronòstic
	Parlar o anticipar la situació de mort
Sobre les emocions	Facilitar l'expressió de les emocions
	Detectar reaccions emocionals desproporcionades
	Facilitar l'acceptació o resignació a la separació de la persona estimada
	Permetre el comiat i l'expressió de sentiments autèntics, bàsics en tota relació
Sobre les actituds familiars	Eliminar els sentiments de culpa per desitjar i sentir la mort abans que passi
	Explorar el grau d'ajust dels familiars a la situació
	Intervenir en les possibles barreres de comunicació amb el pacient (pacte de silenci desadaptatiu)
	Resoldre dubtes relacionats amb la comunicació de les males notícies amb els fills petits i/o adolescents
	Recomanar integrar tota la família inclosos nens majors de 5 anys en els ritus funeraris
	Avaluar els recursos de la família i potenciar-los per augmentar la sensació de control de la situació
	Identificar les necessitats, dificultats, preocupacions i pors de la família per poder mitigar-les a través de la informació, reestructuració cognitiva

2.6.2 EL DOL NORMAL

El dol és una reacció normal i necessària davant la pèrdua d'una persona estimada. Compleix una funció adaptativa que serveix per ajudar-nos a acceptar la pèrdua i adaptar-nos a la nova realitat (103). Malgrat la seva normalitat, la mort d'un ésser estimat està considerada com un dels esdeveniments vitals més estressants al llarg de la nostra vida.

Objectius de la intervenció en la fase d'elaboració de dol (104-105):

- Ajudar la persona en dol a poder fer més real la pèrdua.
- Ajudar en l'acceptació de la nova realitat.
- Facilitar l'expressió de sentiments i emocions.
- Ajudar a viure sense la persona estimada.
- Donar temps per elaborar el dol.
- Interpretar la conducta "normal" durant el dol.
- Permetre les diferències individuals entre els familiars.
- Donar suport emocional de forma continuada.
- Examinar i potenciar estils d'afrontament.
- Identificar alteracions en el procés de dol: dol complicat, demorat o distorsionat.

2.6.3 EL DOL COMPLICAT

No hi ha consens diagnòstic pel que fa al "dol complicat" i per tant no està inclòs en la classificació del DSM-IV-TR. Malgrat això, per saber si estem davant un dol amb una evolució amb dificultats ens pot servir d'ajuda els criteris diagnòstics del

"Trastorn per Dol Prolongat" de Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski proposats per al DSM-V (106).

Taula 9. Criteris diagnòstics del "Trastorn per Dol Prolongat" proposats per al DSM-V

Criteri A	Presentar diàriament, 1 o més dels següents símptomes	Pensaments intrusius -que entren en la ment sense control- sobre la persona morta "Punxades" de dolor incontrolable per a la separació. Enyorar / recordar la seva absència amb una enorme i profunda tristesa
Criteri B	Presentar diàriament, 5 o més dels símptomes següents	Estar confús sobre com és el paper d'un en la vida, o sentir que s'ha mort una part de si mateix. Dificultat per acceptar la realitat de la pèrdua Tractar d'evitar tot el que li recordi que el seu ésser estimat ha mort Sentir-se incapaç de confiar en els altres des de la defunció Estar amargat o enfadat en relació amb la defunció Sentir-se malament per seguir endavant amb la seva vida (p. ex. fer noves amistats o interessar-se per coses noves). Sentir-se fred i insensible -emocionalment pla- des de la defunció. Sentir-se frustrat en la vida, que sense el mort la seva vida està buida i no té sentit. Sentir-se com "encantat", atordit o commocionat.
Criteri C	La durada d'aquests símptomes és com a mínim de 6 mesos.	
Criteri D	Aquests símptomes causen un malestar clínicament significatiu o un important deteriorament de la vida social, laboral o altres activitats significatives (p. ex. responsabilitats domèstiques) de la persona en dol.	

Taula 10. Factors de risc de dol complicat (Worden 1997)

Relacionats amb el procés de mort
Percepció de mort sobtada
Mort a conseqüència d'una malaltia molt llarga
Mort associada a aferissament terapèutic
Procés agònic molt llarg
Relacionats amb la malaltia
Procés oncològic extremadament llarg
Percepció de gran patiment
Mort percebuda com a evitable
Relacionats amb la pròpia persona
Mort d'un fill
Gran sentiment d'inutilitat
Excessiva culpa
Reaccions ambivalents amb la persona que es mor
Insuficient recolzament social
Trastorns psiquiàtrics previs

El procés de sofriment és normal i necessari per afrontar la mort del pacient.

És necessari cuidar aspectes en l'atenció del pacient per disminuir el risc d'un dol complicat.

3. PRESA DE DECISIONS

3.1 REDEFINICIÓ D'OBJECTIUS

Segons les recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya als professionals sanitaris respecte l'atenció als malalts al final de la vida, és un objectiu fonamental de la pràctica professional el treball amb l'esperança dels malalts i dels seus familiars i cal estar atent a l'oportunitat de definir-la novament en funció de l'acceptació d'allò que està succeint. Aquest exercici permetrà, mitjançant el respecte, la redefinició dels objectius terapèutics del pla de treball (107).

Quan ens apropem al final de la vida s'ha de re-formular els objectius terapèutics amb la finalitat de generar confort i benestar al pacient i la seva família. S'han de detectar les fonts de disconfort que poden venir determinades per símptomes, manca d'informació i d'altres aspectes emocionals. Cal monitorar els símptomes físics i emocionals del pacient i la família per detectar de forma precoç les necessitats concretes i s'ha de tenir un pla d'actuació en el cas de crisi (tan en relació als símptomes físics com a les reaccions emocionals)(108).

L'atenció al final de la vida l'ha de realitzar l'equip interdisciplinari amb formació suficient per poder oferir una atenció integral, especialment en els casos d'alta complexitat. Aquesta atenció ha d'estar garantida en qualsevol nivell assistencial que s'ubiqui el pacient i tots els recursos que intervinguin (primària, PADES, equips de Cures Pal·liatives sòciosanitaris) han de tenir informació actualitzada sobre la redefinició d'objectius en cada situació.

El millor model d'atenció a els estadis del final de la vida és l'anticipació de l'atenció, millorant així la presa de decisions. En aquest aspecte és molt important la dedicació i l'habilitat de comunicació dels professionals perquè la persona malalta pugui participar-hi anticipadament.

L'objectiu és posar-se d'acord amb el pacient i la seva família i / o entorn sobre les actuacions (indicacions terapèutiques, de sedació, trasllats, ubicació) i els límits que cal posar-hi. Suposa una deliberació sobre les possibilitats i, a la vegada, els seus desitjos, preferències i valors a respectar. De tot això se'n deixa constància en la història clínica per facilitar-ne el seguiment, i pot donar lloc a un Document de Voluntats Anticipades (DVA) (108-109).

En la situació d'últims dies, sovint no és possible haver aconseguit la formalització de la planificació realitzada pel malalt (DVA) però mitjançant la relació de confiança amb el malalt i amb la seva família i / o entorn afectiu s'exploren les preferències i es pacten de forma consensuada la idoneïtat dels objectius primordials a la situació que s'està vivint. La redefinició dels mateixos permeten la seva claredat i permeten que els professionals i la família i / o entorn afectiu puguin acompanyar de forma més idònia i pertinent.

Els objectius han de ser clars, concrets, factibles i comprovables per a què siguin avaluats; han de mantenir especial coherència amb les necessitats identificades i prioritzades en aquesta fase. L'objectiu de confort és l'objectiu central i certs aspectes queden reduïts a inferior categoria del pla de treball. L'avanç que s'ha produït en el control de símptomes en el càncer avançat mitjançant el desenvolupament de la medicina pal·liativa no està exempt de perills. Un excés de perfeccionisme en el maneig d'un símptoma pot portar a un sobretractament pal·liatiu que amaga una possible negació de la mort i que pot conduir al cada vegada més reconegut "aferrissament pal·liatiu".

Així mateix, la pròpia acció de redefinició d'objectius en aquesta fase denota la dificultat de protocolitzar d'una forma més universal les accions que han de oferir-se, ja que aquestes han de ser determinades per a cada cas particular.

Com a conclusió, el professional hauria de:

- » Diagnosticar adequadament la terminalitat.
- » Identificar les fases curatives, pal·liativa, terminal i agònica de les malalties que tracta.
- » Reconèixer les diferents trajectòries naturals de les mateixes i incorporar aquells avenços que alterin els conceptes establerts.
- » En la presa de decisions clíniques amb tractaments curatius i / o pal·liatius ha de valorar els avantatges i inconvenients amb les intervencions, i arribar a un consens amb el pacient, la família i l'equip.

3.1.1 L'ALIMENTACIÓ

En aquest moment també s'ha de definir novament l'objectiu de la nutrició donat que és molt freqüent l'aparició de símptomes digestius que alterin la capacitat d'alimentació del pacient.

Tots aquests símptomes faran que s'hagi d'adaptar la dieta considerant que la nutrició i la hidratació passaran a no ser en sí mateixos objectius en l'atenció dels malalts sobretot quan la progressió de la malaltia sistèmica no obtindrà resposta amb el tractament específic. Alguns estudis conclouen que la nutrició artificial, sobretot l'enteral, no influeix en els resultats ni millora la qualitat de vida en els pacients en situació avançada i terminal (110-111). L'ús de sonda nasogàstrica o d'altres formes intervencionistes de nutrició ha de quedar restringit a la presència de problemes obstructius alts que originin disfàgia, fistules o disfuncions epiglòtiques i en aquells casos en els que l'obstrucció és l'element fonamental per explicar la desnutrició, la debilitat i l'anorèxia.

L'alimentació no es limita a ingerir nutrients. És un acte ple de significat simbòlic: cultural, religiós i social. En malalts pal·liatius és freqüent que apareguin dificultats per alimentar-se. Això, unit a aquest significat simbòlic de l'alimentació, provoca en molts casos sentiments d'angoixa i impotència tant en pacients com en familiars.

La desnutrició té una ampla prevalença en malalts oncològics i augmenta en estadis avançats de la malaltia. La desnutrició condiciona negativament la resposta als tractaments oncoespecífics (redueix l'efectivitat i augmenta el risc de toxicitat), incrementa la morbi-mortalitat, disminueix la qualitat de vida i augmenta la despesa sanitària.

Per aquest motiu és de vital importància garantir una correcta alimentació/nutrició als pacients oncològics en tractament actiu. Aleshores, l'objectiu dels tractaments nutricionals es centren en cobrir els requeriments nutricionals. No obstant, en pacients que no estan en tractament oncoespecífic l'objectiu del suport dietètic i nutricional serà el de contribuir, si és possible, a mantenir/millorar la qualitat de vida i el confort del pacient i familiars (112).

El suport dietètic i nutricional es centra aleshores en adaptar la dieta i la hidratació a la simptomatologia del pacient:

- » Textura de la dieta amb la utilització de modificants de la textura: espessidors, gelatines, aigües gelificades.
- » Utilització d'alimentació bàsica adaptada.
- » Retirar restriccions dietètiques innecessàries (aquelles destinades a la prevenció de complicacions a mig o llarg termini): dieta baixa en greixos saturats, dietes per a insuficiència renal crònica...

3.1.2 L'ALIMENTACIÓ I LA HIDRATACIÓ ARTIFICIALS (AHA)

L'Associació Americana d'Infermeria ja va reconèixer l'any 1992 l'anorèxia com un símptoma habitual del final de la vida així com la diferència entre la ingesta oral d'aliments i aigua i la seva administració artificial. També va establir la no obligació de corregir l'anorèxia amb mesures extraordinàries com l'AHA de manera sistemàtica.

La Societat Americana de Nutrició Enteral i Parenteral (ASPEN) anima els pacients a redactar documents de voluntats anticipades, discutint el seus continguts amb aquells que puguin representar-los i reconeix els pacients adults i als seus representants al dret de rebutjar l'AHA. L'Associació Americana de Dietistes (ADA) reconeix el dret d'autodeterminació del pacient i la nutrició com a tractament fútil quan no pugui millorar ni el pronòstic, ni el benestar ni l'estat general del pacient (113). Així mateix la ASPEN (2010) recomana que la nutrició enteral en pacients terminals no s'hauria d'administrar rutinàriament (114).

Els resultats actuals de la nutrició parenteral total en el càncer avançat en els pacients que són alimentats per via intravenosa a causa de l'obstrucció intestinal i / o afàgia són polèmics perquè hi ha una dificultat intrínseca per predir si el resultat final es deu a la progressió del tumor o el deteriorament nutricional progressiu. Per contra, el suport nutricional per via intravenosa a l'inici de la progressió en pacients amb càncer amb hipofàgia lleu i desnutrició lleu podria protegir el metabolisme integrat i la funció metabòlica. Això també donaria suport el concepte que la nutrició és un factor limitant que influeix en la supervivència quan la malaltia està avançada, però la mort no és imminent.

Segons les guies de la ASPEN (2009) es poden establir les següents recomanacions generals en el pacient amb càncer avançat no quirúrgic:

- » Proporcionar nutrició enteral per tal de minimitzar la pèrdua de pes sempre que hi hagi consentiment del pacient i la

fase de mort no ha començat sempre que l'expectativa de vida mínima sigui de 2-3 mesos. **(GR: C)**

- » Quan el final de la vida està molt a prop de la majoria dels pacients només requereixen quantitats mínimes d'aliments i d'aigua per reduir la set i la gana. **(GR: B)**
- » Petites quantitats de líquid també poden ajudar a evitar els estats de confusió induïts per la deshidratació. **(GR: B)**
- » La fluïdoteràpia per via subcutània a l'hospital o a casa pot ser útil i servir de vehicle per a l'administració de medicació. **(GR: C)**

Recomanacions d'administració de nutrició parenteral en les situacions d'insuficiència intestinal en càncer avançat

La nutrició parenteral a llarg termini s'ha d'oferir si es compleixen els següents requisits:

- La nutrició enteral és insuficient.
- S'espera una supervivència degut a progressió tumoral superior a 2-3 mesos.
- S'espera que la NP pugui estabilitzar o millorar l'estat funcional i la qualitat de vida.
- El pacient desitja aquesta modalitat de suport nutricional

(GR: C)

- Hi ha un probable benefici en la suplementació de la NP en pacients amb neoplàsies avançades amb pèrdua de pes i baixa ingesta amb una esperança de vida entre 6 i 12 mesos.

(GR: B)

Ja que pot ser difícil jutjar l'espera, el temps de supervivència d'un pacient amb càncer, i per tant el benefici potencial, aquests pacients han de ser vistos i discutits en conjunt per l'oncòleg o hematòleg, l'especialista en cures pal·liatives i el nutricionista de cara a dissenyar el tractament de forma personalitzada.

D'acord amb tot això podem considerar pel pacient pal·liatiu, l'AHA com un tractament que es podrà ometre d'acord amb els principis de beneficència i no maleficència.

3.2 LIMITACIÓ DE L'ESFORÇ TERAPÈUTIC I LA SEVA VESSANT ÈTICA

La limitació de l'esforç terapèutic (LET) consisteix en no aplicar mesures extraordinàries o desproporcionades amb propòsit terapèutic en un pacient amb mal pronòstic a curt termini o mala qualitat de vida (115). En la limitació de l'esforç terapèutic s'ha de considerar els principis ètics de:

- » No maleficència: es viola quan s'aplica a un pacient un tractament no indicat.
- » De beneficència: el metge es responsabilitza de complir els objectius de la medicina, que es resumeixen en tractar de restaurar la salut, preservar la vida i alleujar el patiment.
- » D'autonomia: l'autorització de tractament sempre ha de donar-la el pacient o el seu representant.
- » De justícia: la distribució dels recursos ha de ser equitativa.

Dins de la limitació de l'esforç terapèutic s'inclou habitualment la reanimació cardiopulmonar, la connexió a un respirador, l'hemodiàlisi, l'administració d'antibiòtics, l'ús d'hemoderivats, la nutrició i la hidratació enteral i parenteral.

Per prendre aquesta decisió es necessari conèixer molts detalls del cas com ara les preferències del pacient i de la família, el pronòstic i gravetat de la malaltia i de les seves complicacions i la qualitat de vida (116-117). La decisió final és de l'equip amb el màxim consens amb el pacient i la família.

De cara a l'aplicació pràctica de la LET es proposen els següents nivells d'intervenció pel pacient oncohematològic ingressat de manera que cada pacient tingui assignat a la història clínica i amb coneixement de tot el personal involucrat en la seva atenció un nivell d'esforç diagnòstic i terapèutic determinat. Aquest nivell pot variar al llarg de l'evolució de l'ingrés.

Taula 11. Nivells d'intervenció pel pacient oncohematològic ingressat.

Nivell 1	Pacient tributari de totes les mesures diagnòstiques i terapèutiques incloent RCP i intubació orotraquial per a ventilació assistida. Tributari de ser atès en una UCI.
Nivell 2	Pacient tributari de totes les mesures diagnòstiques i terapèutiques (incloses ventilació mecànica no invasiva, drogues vasoactives, hemodiàlisi, transfusions d'hemoderivats o nutrició parenteral) exceptuant RCP i intubació orotraquial per a ventilació assistida. No tributari de ser atès en una UCI.
Nivell 3	3A Mesures condicionades: davant d'un procés intercurrent s'inicia una mesura del nivell 2 de manera temporal pactant-ne la retirada si mala evolució.
	3B No incorporació de noves mesures.
	3C Retirada gradual de totes les mesures excepte tractament antibiòtic.
Nivell 4	Tractament simptomàtic i de confort. Habitualment pacient en situació d'últims dies.

RCP: Ressuscitació cardiopulmonar; UCI: Unitat de Cures Intensives

La limitació de l'esforç terapèutic no implica només "deixar de fer" sinó també prendre una actitud proactiva que inclou oferir o modificar mesures d'acord als objectius terapèutics del moment i els recursos existents.

Si en algun moment la limitació de l'esforç terapèutic ens comporta un dilema ètic, convé recordar la finalitat de la medicina: la prevenció de les malalties i de les lesions, la promoció i la conservació de la salut, l'alleujament del dolor i el patiment, l'atenció i la curació dels malalts, les cures als incurables, l'evitació de la mort prematura i la recerca d'una mort tranquil·la (119).

3.3 VOLUNTATS ANTICIPADES

3.3.1 DEFINICIÓ I FONAMENT DEL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES (DVA)

El DVA és un document escrit dirigit al metge responsable, on el pacient (major d'edat i amb capacitat suficient per entendre el que està fent) dona una sèrie d'instruccions o orientacions sobre el tractament mèdic que li pot aplicar, o que no accepta, quan ell ja no estigui en condicions d'expressar la seva voluntat (120).

El fonament del DVA és el respecte a l'autonomia de la persona, posant al seu abast una eina per continuar exercint-la i assegurar que aquest respecte es mantindrà quan es presenti una situació de vulnerabilitat. Una bona pràctica mèdica no existeix sense el respecte a la voluntat del pacient que ha adquirir el dret de participar en el pròpia planificació d'atencions sanitàries. El personal sanitari té la responsabilitat professional, legal i ètica d'assegurar i afavorir aquesta participació (121).

El DVA el pot realitzar qualsevol persona major d'edat i en plenes capacitats. És recomanable fer-ho abans que la malaltia hagi evolucionat massa. És convenient que el DVA sigui formulat per escrit, datat i signat per la mà del pacient i sigui formalitzat legalment (122-124).

3.3.2 PROCEDIMENT D'ELABORACIÓ DEL DVA

3.3.2.1 Model de DVA

No existeix cap model únic de DVA; tots són vàlids. Per tal de facilitar la redacció del DVA existeixen diversos models que n'especifiquen algunes possibilitats de continguts. Es pot sol·licitar aquest model de DVA al centre hospitalari de referència o a d'altres institucions sanitàries. Alguns d'aquests models estan disponibles a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats2.pdf>

3.3.2.2 Validació del DVA

D'acord amb la normativa vigent, es pot validar el document de dues maneres alternatives (120):

- Davant tres testimonis majors d'edat i que conservin les seves plenes capacitats. Sempre que com a mínim dos d'ells no tinguin relació de parentiu fins al segon grau ni estiguin vinculats al pacient per relació patrimonial. Pot actuar com a testimoni el personal del centre que ho vulgui fer voluntàriament o alguna persona aportada pel pacient: amic, facultatiu que el tracta o qualsevol persona en qui el malalt hagi posat la seva confiança.

- Davant notari.

Si el pacient aporta un DVA ja validat ha de presentar-lo (ell o un dels representants) al metge responsable del seu tractament o a la Unitat d'atenció al Ciutadà del centre en què és tractat (125-126).

3.3.3 EL PLA ANTICIPAT DE CURES

És recomanable emmarcar el DVA en un pla anticipat de cures, dins del procés assistencial, com una previsió de les actuacions que es duran a terme per quan es pugui perdre la capacitat d'expressar els desigs i la voluntat. Pot incloure indicacions sobre les teràpies que es volen i les que no, la sedació davant de símptomes refractaris o sobre el lloc on volen morir. El resultat és un document que s'ha d'incloure a la història clínica i s'ha de revisar cada cop que hi hagi un canvi clínic i sempre que el pacient ho requereixi (107,127).

Serà de gran ajuda haver anticipat aquest tipus de situacions en moments en què el pacient estigui en condicions de parlar de la mort i del procés de morir. Per tant, serà recomanable no deixar la formulació de les voluntats anticipades pels moments finals, en què ens podem trobar que el pacient no es trobi en situació física i mental suficient per a realitzar-lo.

3.3.4 UTILITZACIÓ I LÍMITS EN LA PRÀCTICA

Tant el metge responsable com la resta de professionals de l'atenció sanitària estan obligats a tenir en compte el DVA i a aplicar-lo, d'acord amb el que estableix la llei. És aconsellable que el DVA es porti, també, al centre sanitari d'atenció primària. Aquest document formarà part de la història clínica del pacient i s'ha de sotmetre a les garanties de confidencialitat legalment establertes (122-124).

El DVA té validesa un cop escrit i signat pels testimonis o el notari i la persona interessada, però no serà aplicable fins al moment en què la persona no pugui expressar la seva voluntat. Fins llavors, el que preval és el que en cada moment expressi el pacient que conserva la plena competència. L'existència de voluntats anticipades comporta l'obligació de tenir-les en compte en la presa de decisions.

Els límits a la utilització del DVA que assenyala la llei (122-124) són:

- Que la voluntat impliqui una acció contra l'ordenament jurídic.
- Que la voluntat impliqui una acció mèdica en contra de les bones pràctiques establertes. Una altra cosa és que la voluntat expressada no consenti o limiti l'actuació mèdica, cosa que sí pot fer. Seguint el sentit del consentiment informat (del qual el DVA n'és una extensió), la limitació o negativa al tractament per part del malalt és legítima, encara que l'actuació que se li havia proposat s'inscrigui en una bona pràctica clínica i, per tant, sigui racional i, fins i tot, vital. El malalt, malgrat tot, té dret a rebutjar-la personalment o a través d'un DVA, cas en què el metge no pot fer cap objecció, ni de consciència personal ni de bona pràctica general. En altres paraules, el metge no pot invocar l'objecció com a excusa per imposar una actuació.
- Que la situació que presenta el pacient no sigui la descrita al DVA i que això ens faci dubtar raonablement sobre si, en aquest cas concret, el malalt mantindria la lletra del contingut del DVA.

En els casos en què hi hagi una dificultat per interpretar la voluntat expressada o es produeixi una situació de discrepància de criteris per part dels familiars, de les persones vinculades, del representant o dels professionals, el Comitè d'Ètica Assistencial del centre pot oferir una ajuda multidisciplinària, racional i amb una metodologia reconeguda, que pot ser enriquidora i eficaç.

3.3.5 INFORMACIÓ I ACLARIMENT DE DUBTES

La Unitat d'Atenció al Ciutadà del centre pot oferir ajuda per redactar el DVA, mitjançant professionals amb coneixement i formació per poder donar aquesta orientació, a més d'oferir la documentació necessària per facilitar-ne la comprensió i els procediments necessaris.

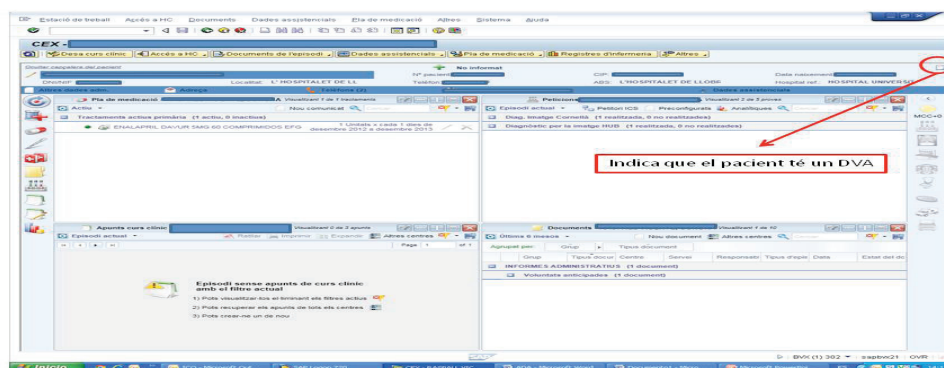
3.3.6 ACCÉS AL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Consulta a través de SAP.

3.3.6.1 Document lliurat al nostre centre:

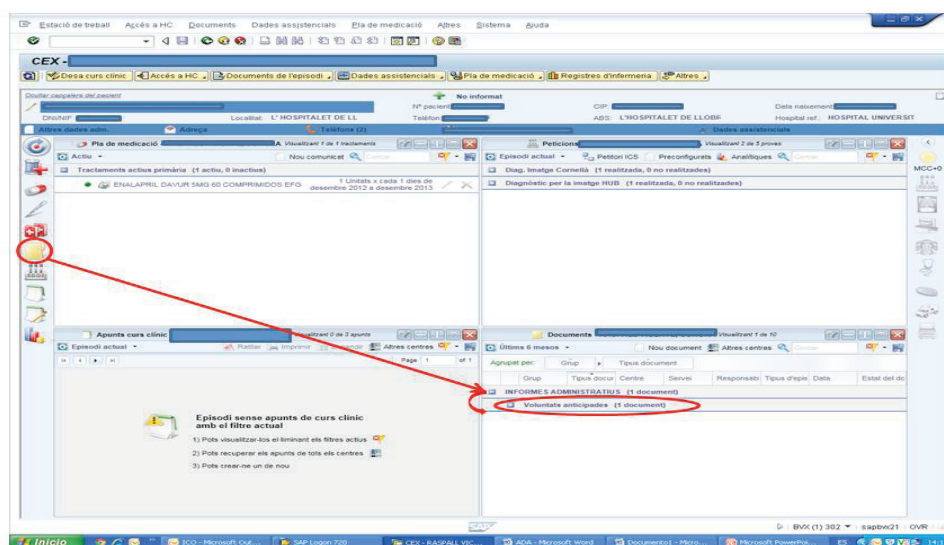
A través de l'estació de treball es pot comprovar si es visualitza la icona de document. Si és així, significa que el DVA ha estat lliurat al nostre centre.

Figura 2. Icona que indica DVA lliurat al propi centre.



Per accedir al contingut del DVA, s'ha de clicar la pestanya de Documentació clínica.

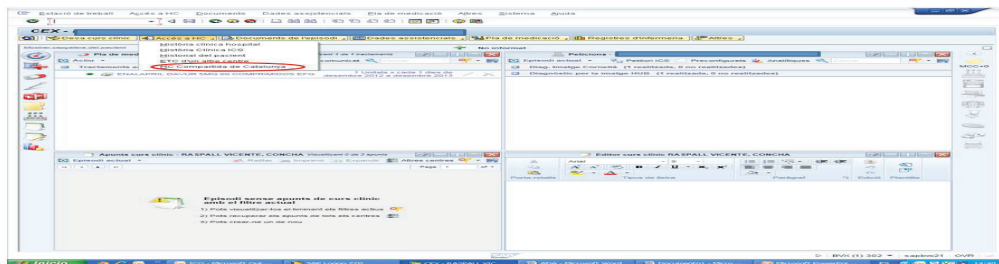
Figura 3. Accés al contingut del DVA



3.3.6.2 Document lliurat al registre de voluntats anticipades i no a l'hospital.

S'hi pot accedir clicant >Accés a HC > HC Compartida de Catalunya > Voluntats Anticipades.

Figura 4. Accés al DVA lliurat al registre de voluntats anticipades



També es pot accedir al Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya a través de comunicació telemàtica al fitxer automatitzat del registre mitjançant:

- www.metgescat.org
- voluntats@gencat.cat
- Tel. 932 272 900
- Fax 932 272 990

S'han d'acreditar les dades del pacient i les del metge que sol·licita l'accés i lloc des de on es realitza la consulta. Les persones que per raó del seu lloc de treball accedeixin a qualsevol de les dades del Registre estan subjectes al deure de guardar-ne el secret.

Tot pacient ingressat a l'ICO ha de disposar clarament especificat a la història clínica de manera consultable en qualsevol moment el grau d'intensitat diagnòstica i terapèutica que precisa per la seva situació.

El pla anticipat de cures és una eina de resum de la situació del pacient que planifica l'atenció en base als valors del pacient i que delimita les actuacions a realitzar.

El DVA és d'utilitat a l'hora de fer valer les decisions preses pel pacient si es troba en situació de no poder expressar-les.

4. ORGANITZACIÓ DE LA INTERVENCIÓ D'EQUIPS

4.1 COMPLEXITAT AL FINAL DE LA VIDA

La complexitat d'una situació clínica es pot definir com el conjunt de característiques emergents del cas, avaluades des d'una visió multidimensional, que en la seva particular interacció confereix una especial dificultat en la presa de decisions, una incertesa en el resultat de la intervenció terapèutica i una consegüent necessitat d'intensificar la intervenció sanitària especialitzada. Per tant, la complexitat depèn de la situació clínica i de l'escenari de la intervenció (128).

Un model de complexitat basat en les necessitats de pacients i famílies resulta més ajustat a la realitat, coherent amb la mateixa definició de complexitat, amb la visió holística d'atenció integral i els principis ètics i permet prescindir de les dificultats inherents a la incertesa dels criteris de situació avançada i terminal en certes malalties.

Les necessitats són els aspectes d'un procés que són identificables, mesurables i requereixen atenció. La demanda és l'expressió individual de les necessitats, que està influenciada per la percepció, l'impacte emocional i les expectatives. La demanda pot provenir de malalts, famílies i també d'altres professionals.

Els diferents elements a tenir en compte en una avaluació que poden conferir major complexitat són:

Dependents del malalt:

- Antecedents d'hàbit enòtic, addiccions i malaltia mental prèvia (ansietat, depressió) que han requerit tractament.
- Edat jove a causa de l'impacte emocional que genera en el malalt, família i equip.

Dependents de la situació clínica:

- Dolor classificat com a tipus II o III en l'escala d'Edmonton de pronòstic de control del dolor.
- Síntomes d'alt impacte: dispnea, hemorràgia, delirium amb trastorn de conducta i cognitiu.
- Presència de molts símptomes prevalents, o bé d'una intensitat elevada, no controlats.
- Situacions clíniques d'especial complexitat: situació d'últims dies (amb símptomes no controlats, alt impacte emocional), obstrucció intestinal.
- Síndromes específiques: afectació òssia de llarga durada, invasió pèlvica massiva, compressió de vena cava superior, afectació medul·lar amb paràlisi associada a incontinència fecal i vesical, síndromes d'afectació locoregional de cap i coll, efectes iatrogènics tardans de la radioteràpia.

Dependents de la situació emocional:

- Presència i intensitat d'ansietat i depressió, especialment en pacients amb antecedents.
- Trastorns adaptatius greus.
- Trastorns de conducta i de relació social: antecedents de etilisme, drogodependència, marginació o aïllament social.

Dependents de l'evolució de la malaltia i la concurrència de tractaments específics:

- Ús concomitant de tractament de quimioteràpia, radioteràpia o altres tractaments en pacients en fases avançades no terminals. (Requereix una formació apropiada dels professionals, una intensitat terapèutica superior, a més de dilemes ètics i de balanç terapèutic, les expectatives del malalt i família i la intervenció d'altres equips tractants).
- Crisi de necessitats en l'evolució que generen una alta demanda i necessitat d'atenció (ex: un nou dolor intens, una fractura patològica, etc).
- Crisi de coneixement brusques.
- Edat avançada amb pluripatologia i dependència, polifarmàcia.

Dependents de la família:

- Absència de cuidador.
- Cuidador menor d'edat.
- Pacients amb fills menors.

- Pares ancians de malalts adults.
- Absència de capacitat per a la cura a nivell pràctic o emocional.
- Presència de conflictes relacionals.

Dependents d'altres equips participants

- Dilemes i conflictes en l'enfocament terapèutic (ex: fi de tractament específic, les intervencions quirúrgiques en les últimes setmanes, les transferències i malalts entre serveis o les situacions d'emergència).
- Dilemes ètics i de valors, actituds i creences
- Presa de decisions difícils (sedació, nutrició en situacions de dificultat, conflictes referents a la ubicació de malalts, demanda persistent d'eutanàsia).

4.2 INTERVENCIÓ D'EQUIPS ESPECÍFICS BASADA EN LA COMPLEXITAT

A l'efecte organitzatiu, en l'atenció al final de la vida, com en la gran majoria d'estratègies i programes d'intervenció de la salut, es consideren dos nivells diferents en l'atenció:

a) El nivell d'atenció bàsica

Fa referència a les cures que s'han de donar a tots els pacients que ho necessitin, tant pel que fa a l'àmbit de l'atenció primària com en l'atenció especialitzada.

b) El nivell d'atenció específica o especialitzada

Preveu la intervenció dels equips de cures pal·liatives davant de diferents situacions de complexitat.

S'accepta que no tots els malalts avançats i terminals han de ser necessàriament controlats per equips especialitzats en cures pal·liatives i que l'activitat d'aquests equips es basa en una atenció compartida amb la resta de recursos sanitaris que atenen aquests pacients avançats. En conseqüència, la responsabilitat compartida dels equips de cures pal·liatives amb l'equip referent del cas ha de créixer d'acord amb la complexitat del cas. El diferent grau d'implicació en el cas o de responsabilitat compartida amb l'equip referent comprèn des de l'assessoria clínica bàsica fins a la responsabilitat completa (128).

Es consideren tres pilars de la intervenció:

i) L'equip o el professional de referència

- És el màxim coneixedor de la història biogràfica i clínica del pacient i del context sociofamiliar.
- És expert en el maneig clínic general del pacient.
- Té nocions bàsiques de cures pal·liatives.
- Té vocació interdisciplinària.

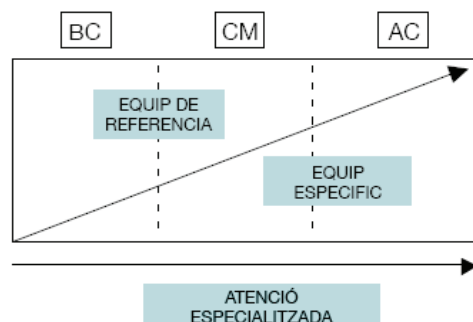
ii) L'equip específic

- És expert en cures pal·liatives.
- És expert en situacions complexes.
- És i practica una intervenció interdisciplinària.

iii) L'especialista

- És expert en la malaltia i la seva trajectòria.
- No té vocació interdisciplinària.
- Té a l'abast els avenços, les tècniques i l'arsenal terapèutic per al cas i n'és expert.

Es consideren tres nivells de complexitat (baixa, mitjana i alta) que permeten adequar la intervenció dels equips o professionals de referència (atenció primària de salut) i dels equips específics en l'atenció pal·liativa d'acord amb la complexitat:

Figura 5. Intervenció d'equips en funció de la complexitat

La proposta d'intervenció d'acord amb el nivell de complexitat és la següent:

Baixa Complexitat (BC)	Intervenció de l'equip de referència (atenció primària de salut) Consulta o atenció puntual d'equips específics (PADES, UFISS)
Complexitat mitja (CM)	Atenció compartida d'intensitat pactada (equips de referència específics)
Alta complexitat (AC)	Intervenció prioritària i intensa dels equips específics Ingrés hospitalari en dispositius específics Derivació a l'especialista o servei especialitzat

Es tracta d'un model corresponsable i dinàmic que no parcel·la la intervenció. En cap dels tres nivells no es desvincula l'atenció de la participació de l'equip referent. Durant tot el trajecte evolutiu es manté com a objectiu el contacte i el consens amb l'especialista corresponent.

Els criteris que defineixen una situació com d'alta, mitja o baixa complexitat es troben publicats (128).

La complexitat d'una situació ve donada per múltiples paràmetres i és una bona eina per organitzar l'atenció dels equips al final de la vida amb criteris d'eficiència.

4.3 ACTUACIÓ EN SITUACIONS DE CRISI

Es defineix crisi en situació de final de vida com la descompensació estable i que pot tenir origen en el descontrol d'un símptoma físic o emocional i anar acompanyat d'una descompensació en el sistema familiar. Es caracteritza per ser una situació d'alta demanda d'actuació que necessita una acurada avaluació de la situació de cara a oferir l'actuació més adequada a la situació del pacient i la seva família en aquell moment determinat (108).

L'actuació del professional s'ha de basar en garantir un suficient control simptomàtic, oferir suport emocional, comunicar amb habilitat, afectivitat i empatia i mobilitzar les capacitats i recursos del propi pacient i de la seva xarxa. Es recomana, sempre que sigui possible, no prendre decisions sobre indicacions de tractaments transcendents (sedació, hidratació, alimentació enteral...) en el context de crisi i per part d'un equip de professionals que no conegui amb profunditat el pacient, la família i les seves voluntats i decisions. Una opció acceptable és iniciar mesures proporcionades pactant un termini temporal per avaluar-ne el resultat i guanyar temps per consultar amb l'equip referent i consensuar l'actitud definitiva.

Així mateix, no és acceptable prendre decisions de retirada de tractament i de limitació d'esforç terapèutic com a estratègia de l'equip de no abordar problemes complexos (107).

En qualsevol cas, la planificació i la prevenció de les crisis en base a l'avaluació sistemàtica de necessitats és clau per disminuir la intensitat i freqüència de crisis així com per donar major seguretat i sensació de control al pacient i el seu entorn familiar. La consulta del pla anticipat de cures del pacient és una estratègia de suport al professional que actua en situacions d'urgència de cara a la presa de decisions òptima.

En situacions de crisi és recomanable consultar el pla anticipat de cures del pacient i oferir suport simptomàtic adequat, suport emocional i comunicar amb habilitat.

4.3.1 ATENCIÓ CONTINUADA

Com en la resta del procés oncològic, la situació de final de vida continua suposant una important demanda d'atenció com a reflex de les necessitats del pacient i la seva família que han d'estar articulades de manera adequada per garantir una atenció continuada.

A part dels dispositius no oncològics (Servei d'Urgències hospitalaris i no hospitalaris) i dels específics d'atenció oncològica (ICO 24 hores i USAC), pot ser necessari, de cara a millorar la continuïtat assistencial, introduir la intervenció d'equips específics de cures pal·liatives a domicili (PADES).

Actualment la cobertura dels equips PADES és del 100% en tot el territori de referència de l'ICO pel que suposen un excel·lent recurs pels pacients en situació de final de vida, tan per la seva expertesa com per la seva dedicació. La cobertura horària és diferent per cada equip de PADES.

L'activació des de l'ICO de l'equip de PADES és facultat dels equips de Cures Pal·liatives i /o Treball Social de cada centre, prèvia valoració integral del pacient (ja sigui ingressat o ambulatori). Cada centre desenvoluparà el circuit adient per garantir aquesta valoració integral per indicar la intervenció de PADES.

Cal vetllar per la correcta atenció continuada del pacient. Cada centre desenvoluparà els seus circuits per garantir-la, especialment en el moment de l'alta hospitalària.

5. RESUM D'ACTUACIÓ EN FORMA DE CHECK-LIST

Situació de final de vida

Accions que es recomana que el professional emprengui en aquells pacients amb expectativa de vida inferior a 6 mesos.

- » S'ha informat el pacient i la família de la situació d'acord amb el grau d'ajust i necessitat d'informació que precisen.
- » S'ha avaluat els símptomes físics del pacient.
- » S'ha avaluat l'estat d'ànim del pacient i s'ha sol·licitat la intervenció del psicooncòleg si compleix criteris.
- » S'ha identificat el cuidador principal del pacient, la seva validesa com a tal i s'ha sol·licitat la intervenció del treballador social si compleix criteris.
- » S'ha explorat les necessitats espirituals del pacient.
- » S'ha avaluat els valors i preferències del pacient en aquesta situació (inclosa la consulta del DVA).
- » S'ha sol·licitat la intervenció de l'equip de Cures Pal·liatives si el cas presenta mitja o alta complexitat en funció dels criteris descrits.

Situació d'últims dies (SUD)

Accions que es recomana que el professional emprengui un cop s'ha diagnosticat el pacient de situació d'últims dies.

- » S'ha informat al pacient i família de la situació d'acord amb el grau d'ajust i necessitat d'informació que precisen.
- » S'ha comunicat al personal sanitari que intervé en l'atenció al pacient de la SUD i s'ha reflectit en la història clínica.
- » S'han avaluat els símptomes físics en el moment actual i s'ha pautat el tractament farmacològic en dosis i via adequades.
- » S'ha revalorat la continuïtat de fàrmacs no imprescindibles pel confort.
- » S'han suspès les accions (proves, constants,...) no imprescindibles pel confort i s'ha procurat un entorn íntim pel pacient i la seva família.
- » S'han posat en marxa les cures de pell, boca, eliminació i canvis posturals adequades a la situació del pacient.
- » S'han assegurat les cures de confort necessàries (soroll ambiental, roba de llit, ubicació en un lloc íntim per a facilitar el comiat de pacient i família, etc.).
- » S'ha avaluat l'estat emocional de pacient i família i s'han pres les mesures necessàries per donar suport emocional (inclosa valoració per psicooncòleg si cal).
- » S'ha explorat la dimensió espiritual i s'han promogut les accions necessàries al respecte.
- » S'ha avaluat els valors i preferències del pacient (inclosa la consulta de DVA).
- » S'ha informat dels tràmits burocràtics post-mortem als familiars.

6. INDICADORS PER AVALUAR EL SEGUIMENT I ELS RESULTATS

L'avaluació de l'aplicació d'aquesta ICOPraxis és complexa per la seva transversalitat i pel seu propi contingut. Es recomana incloure'ls, en la manera que es pacti, en els Contractes de Gestió i Quadre de Comandament per al seu seguiment acurat. La metodologia per avaluar els resultats pot precisar d'estudis específics.

Indicador 1	
Nom	Protocol d'atenció de pacient en situació de malaltia avançada i/o terminal (SMAT)
Justificació	Els equips d'atenció pal·liativa disposaran d'un protocol d'atenció de malalts SMAT
Fórmula	Existència de protocol d'atenció de pacients SMAT
Definició	Es refereix a un protocol genèric d'atenció. No a protocols de maneig de símptomes o situacions específiques
Font	Direcció del servei o recurs
Tipus	Estructura
Estàndard	El servei o recurs disposarà d'un protocol d'atenció de pacients SMAT

Indicador 2	
Nom	Avaluació i monitorització de símptomes
Justificació	El principal objectiu de l'atenció de Cures Pal·liatives és la millora de la qualitat de vida i el confort, definits pel malalt i la família. Un dels instruments de l'equip per a la consecució d'aquest objectiu, és el control i alleujament dels símptomes prevalents, per la qual cosa és convenient identificar la intensitat dels mateixos i la seva monitorització periòdica. Es considera de rellevància l'existència d'un Checklist de mínim 5 símptomes físics, més l'avaluació de l'estat d'ànim.
Fórmula	Nombre de pacients SMAT en seguiment actiu amb registre d'avaluació de símptomes a la història clínica / Nombre total de pacients SMAT en seguiment actiu.
Definició	L'avaluació ha de reflexar la simptomatologia dels 5 símptomes paradigmàtics que l'equip consideri més rellevants en el tipus de pacient atès. Han de ser pre-establerts (p.e: dolor, dispnea, insomni, nàusees, etc. més estat d'ànim).
Font	Història clínica del pacient (gràfiques de monitorització). Registre de pacients en seguiment actiu.
Tipus	Procés
Estàndard	L'equip registrarà l'avaluació i monitorització de símptomes en el 80% dels pacients SMAT atesos pel seu recurs. La monitorització del pacient institucionalitzat ha de ser de 1 a 3 cops per setmana.

Indicador 3	
Nom	Protocol de detecció i valoració del cuidador principal
Justificació	Els equips d'atenció pal·liativa disposaran d'un protocol d'identificació i valoració del cuidador principal.
Fórmula	Existència del protocol.
Definició	En la valoració del pacient cal identificar un cuidador principal i incloure la valoració de les seves capacitats per cuidar.
Font	Direcció del servei o recurs.
Tipus	Estructura.
Estàndard	L'equip o recurs disposarà d'un protocol de detecció i valoració del cuidador principal.

Indicador 4	
Nom	Protocol d'atenció a la situació d'últims dies.
Justificació	En els diferents recursos on es realitza l'atenció de pacients en SMAT la mortalitat pot variar del 40% al 80% pel que és recomanable l'existència d'un protocol específic d'avaluació i intervenció en les situacions prevalents en els últims dies de vida dels pacients.
Fórmula	Existència del protocol d'atenció als últims dies
Definició	Aplicable a tots els serveis que atenen pacients en SMAT
Font	Direcció del servei o recurs
Tipus	Estructura
Estàndard	Es recomana l'existència del protocol en el 100% dels recursos.

Indicador 5	
Nom	Avaluació i monitoratge de variables psicosocials en pacients amb SMAT
Justificació	El principal objectiu de l'atenció de Cures Pal·liatives és la millora de la qualitat de vida i el confort, definits pel malalt i la família. Un dels instruments de l'equip per a la consecució d'aquest objectiu, és el control i alleujament dels aspectes psicosocials prevalents, per la qual cosa és convenient identificar la intensitat dels mateixos i la seva monitoratge periòdic. Es considera de rellevància l'existència d'un Checklist.
Fórmula	Nombre de pacients SMAT amb avaluació dels aspectes psicosocials / Nombre total de pacients SMAT en seguiment actiu.

Indicador 5	
Definició	L'avaluació ha de comprendre els aspectes de l'atenció psicosocial que consideri més rellevants en el tipus de pacient atès i han de ser pre-establerts (p.ex: tristesa, malestar emocional, ansietat, insomni).
Font	Història clínica del pacient (gràfiques de monitoratge). Registre de pacients en seguiment actiu.
Tipus	Procés
Estàndard	L'equip registrarà l'avaluació i monitoratge dels aspectes psicosocials en el 80% dels pacients SMAT atesos pel seu recurs. El monitoratge del pacient institucionalitzat ha de ser de 1 a 3 cops per setmana.

Indicador 6	
Nom	Us d'opioides per servei, expressat en DDD: Dosi equivalent de morfina diària, ajustat a prevalença de pacients en SMAT
Justificació	El monitoratge del consum d'opioides és una mesura indirecta del control del dolor i l'atenció que s'hi presta.
Fórmula	Consum d'opioides en DD / Nombre de pacients en SMAT.
Definició	El consum d'opioides ha d'estar en relació a la prevalença de dolor en el servei o recurs analitzat.
Font	Servei de Farmàcia.
Tipus	Resultat
Estàndard	Per definir

Indicador 7	
Nom	Intervenció dels equips de Cures Pal·liatives
Justificació	La intervenció dels equips de Cures Pal·liatives garanteix un abordatge interdisciplinari i integral de la situació de final de vida.
Fórmula	Nombre de pacients exitus amb intervenció de Cures Pal·liatives/Nombre de pacients exitus.
Definició	La intervenció conjunta de l'equip referent i de l'equip de Cures Pal·liatives millora l'atenció al pacient i la família en situació de final de vida i també en situació d'últims dies. Indicador aplicable inicialment a pacients hospitalitzats en serveis no específics de Cures Pal·liatives. En funció del servei es pot modular tenint en compte la complexitat dels casos.
Font	Registres d'interconsultes dels Serveis de Cures Pal·liatives. Registre SAP de pacients exitus per servei.
Tipus	Resultat
Estàndard	Superior al 80%

BIBLIOGRAFIA

1. <http://ico.gencat.cat>

2. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya, 2010. Disponible a <http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.f33aa5d2647ce0d8be23ffed3b0c0e1a0/?vgnextoid=26529ef5f40cf210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=26529ef5f40cf210VgnVCM200009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>

3. Casell EJ. The nature of suffering and then goals of medicine. New England Journal of Medicine 1982; 306 (11): 639-45.

4. Casell EJ. Recognizing suffering. Hasting Cancer Report 1991; 21(3): 24-31.

5. Saunders C. The philosophy of terminal care, a The management of terminal malignant disease 1984: 232-42. Baltimore Arnold Publishers.

6. Cherny NI et al. Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. Journal Palliative Care 1994; 10(2): 57-70.

7. Ferris F. Disponible a www.ipcr.net/clinical-resources.php

8. Den Daas N. Estimating length of survival in end-stage-cancer. Journal of Pain and Symptom Management 1995 (7): 548-55.

9. Glare P. et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. British Medical Journal 2003; 327 (7408): 195.

10. Christakis, N.A. et al. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. British Medical Journal 2000; 320: 469-73.

11. Mor V. et al. The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a researching center. Cancer 1984; 53 (9): 2002-7.

12. Evans C. et al. Prognostic uncertainty in terminal care; can the KPS help? Lancet 1985 (1) 1204-6.

13. Maltoni M. Et al. Clinical prediction of survival is more accurate than the Karnofsky performance status in estimating life span of terminally ill cancer patients. European Journal of Cancer 1994; 30A (6): 764-6.

14. Virik K. et al. Validation of the palliative performance scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 23 (6): 455-7.

15. Morita T. et al. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. Journal of Pain and Symptom Management 1999; 18: 2-3.

16. Harrold J. et al. Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? Journal of Palliative Medicine 2005; 8 (3): 503-9.

17. Ho F. et al. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. BMC Palliative Care 2008 7: 10.

18. Maltoni M. et al. Successful validation of the Palliative prognostic Score in terminally ill cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management 1999; 17: 240-7.

19. Garzón C. et al. Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de Cuidados Paliativos: Proyecto ICO-Tool Kit. Medicina Paliativa (Madrid) 2010; 17 (6): 348-59.

20. Reuben D.B. et al. Clinical symptoms and length of survival in patients with terminal cancer. Archives of internal medicine 1988; 148 (7): 1586-91.

21. Ma G. et al. Prevalence and physiopathology of cancer cachexia. A Topics in palliative care 1988. Eds Bruera E. I Portenoy R. Oxford University Press New York. 91-129.

22. Escalante C. et al. Identifying risk factors for imminent deaths in cancer patients with acute dyspnea. *Journal of Pain and Symptom Management* 2000 20 (5): 318-25.
23. Morita T. et al. Survival prediction of terminally ill cancer patients by clinical symptoms: developement of a simple indicator. *Japanese Journal of Clinical Oncology* 1999 29 (3) 156-9.
24. Petticrew M. et al. Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *British Medical Journal* 2002; 325(7372): 1066.
25. Maltoni M. et al. Biological indices predictive of survival in 519 italian terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 1997;13 (1): 1-9.
26. S. Connor et al. Lessons learned from hospice in the United States of America. *A Oxford Textbook of Palliative Medicine* 4th edition. Oxford University Press 2010. 17-22.
27. Epstein R et al. *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. Bethesda, MD, National Cancer Institute, NIH publication 07-6225, 2007.
28. Kissane D. et al. Communication skills training for oncology professionals. *Journal of Clinical Oncology* 2012; 30 (11): 1242-7.
29. Butow P et al: Cancer consultation preparation package: Changing patients but not physicians is not enough. *Journal of Clinical Oncology* 2004; 22:4401-4409.
30. González Barboteo J. Comunicación. En *Manual de control de síntomas en pacientes con càncer avanzado y terminal*. J. Porta, X.Gómez Batiste, A.Tuca. Ediciones Arán. 2a edición 2008. 35-43.
31. Gómez-Batiste X. Principios generales del control de síntomas en pacientes con càncer avanzado y terminal. En *Manual de control de síntomas en pacientes con càncer avanzado y terminal*. J. Porta, X.Gómez Batiste, A.Tuca. Ediciones Arán. 2a edición 2008. 17-27.
32. Smets E. et al. Fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer* 1993; 68 (2): 220-4.
33. Wanchai A. et al. Nonpharmacologic supportive strategies to promote quality of life in patients experiencing cancer-related fatigue: a systematic review. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 2011; 15 (2): 203-14.
34. Campos MP. et al. Cancer-related fatigue: a practical review. *Annals of Oncology* 2011; 22(6): 1273-9.
35. Omlin A. et al. Secondary causes of cancer-related anorexia: Recognition in daily practice by a novel checklist, a pilot study. *Journal of Clinical Oncology* 2007; 25 (18S): abstract 9058.
36. Argilés JM et al. Novel approaches to the treatment of cachexia. *Drug discovery today* 2008; 13 (1-2): 73-8.
37. Behl D. et al. Pharmacological options for advanced cancer patients with loss of appetite and weight. *Expert Opinion Pharmacotherapy* 2007; 8 (8): 1085-90.
38. McCann RM et al. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272 (16): 1263-6.
39. Furness S. et al. Interventions for the management of dry mouth: topical therapies. *Cochrane Database Systematic Reviews* 2011; (12): CD008934.
40. Amerongen N. et al. Current therapies for xerostomia and salivary gland hypofunction associated with cancer therapies. *Supportive Care in Cancer* 2003; 11 (4): 226-31.
41. Kris MG. et al. American Society of Clinical Oncology guideline for antiemetics in oncology. *Journal of Clinical Oncology* 2007; 24: 1-16.

42. Lichter I. Et al. Results of antiemetic management in terminal illness. *Journal of Palliative Care* 1993; 9: 19-21.
43. Apro MS. Present role of corticosteroids as antiemetics. In *Recent Results in Cancer Research*. Vol 12: 91-100 Berlin: Springer-Verlag.
44. Larkin PJ. et al. The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative Medicine* 2008; 22: 796-807.
45. Rao SS. et al. Update on the management of constipation in the elderly: new treatment options. *Clinical interventions in aging* 2010; 5: 163-71.
46. Candy B. et al. Laxatives or methylnaltrexone for the management of constipation in palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011; 1: CD003448.
47. Davidson P. et al. Update on the role of palliative oxygen. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2011; 5: 87-91.
48. Clemens KE. et al. Update on combined modalities for the management of breathlessness. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2012; 6(2): 163-7.
49. Kamal AH. et al. Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *Journal of Palliative Medicine* 2012; 15 (1): 106-14.
50. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* 4th edition 2000. American Psychiatric Press, Washington DC.
51. Breitbart W. Et al. A double-blind trial of haloperidol, chlorpromazine and lorazepam in the treatment of delirium in hospitalized AIDS patients. *American Journal of Psychiatry* 1996; 153: 231-7.
52. Centeno C. et al. Abordaje terapéutico del delirium en pacientes con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa (Madrid)* 2003; 10: 149-56.
53. Maté J. et al. Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología* 2004; 1 (2-3): 211-30.
54. Roth AJ. et al. Anxiety and its management in advanced cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2007; 1 (1): 50-6.
55. Stiefel F. et al. Psychopharmacology in supportive care in cancer: a review for the clinician. *Benzodiazepines. Supportive Care in Cancer* 1999; 7 (6): 379-85.
56. Sateia MJ. et al. Sleep and cancer: recent developments. *Current Oncology Reports* 2008; 10(4): 309-18.
57. Kvale EA. et al. Sleep disturbance in supportive care of cancer: a review. *Journal of Palliative Medicine* 2006; 9(2): 437-50.
58. Hirst A. et al. Benzodiazepines and related drugs for insomnia in palliative care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002; (4): CD0003346.
59. ICO-praxis per al tractament mèdic i amb irradiació del Dolor. Disponible a <http://ico.gencat.cat>.
60. Pattison EM. *The experience of Dying*. London; Prentice-Hall, 1977.
61. Stedefor A. *Facing death*. Oxford, Heinemann Medical Books, 1984.
62. Byock I. The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clinical Geriatric Medicine* 1996; 12: 237-252.
63. Folkman 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.

64. Chapman CR. Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care* 1993; 9: 5-13.
65. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin Barcelona*. 2004; 122: 539-41.
66. Neimeyer RA. Métodos de evaluación de ansiedad ante la muerte. 1997. Ediciones Paidós. Barcelona.
67. Gil F. Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en cáncer. *Medicina Clínica* 2008; 130(3):90-92.
68. Bayés R. Algunas aportaciones sobre la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa (Madrid)* 2000; 7: 101-105
69. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Revista de la Sociedad Española del dolor* 2000; 7: 70-74.
70. Holland JC. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *New York Oncology* 1999; 13: 113-147.
71. Murillo M. Clinical Practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliative and Supportive Care* 2004; 2: 66-77.
72. Fernandez A, Rodríguez B. Narrativas terapéuticas.
73. Bayés R. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa (Madrid)* 1996; 3(3):18-25.
74. Kluber-Ross AE. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona 1974. Editorial Grijalbo.
75. Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonal N, editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 1998. Oxford: Oxford University Press; 47-61.
76. Karasu B. Spiritual psychotherapy. *American Journal of Psychotherapy* 2000; 53: 143-162.
77. MS Lederberg. Supportive psychotherapy in cancer care: an essential ingredient of all therapy. En *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*, First Edition, Edited by M Watsoon and DW Kissane, Joh wiley & Sons, UK, 2011.
78. Chochinov HM. Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *Journal of Palliative Care* 2004; 20(3):134-142.
79. Chochinov HM. En *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*, First Edition, Edited by M Watsoon and DW Kissane, Joh wiley & Sons, UK, 2011.
80. Breitbart W. Meaning-centered group psychotherapy. En *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*, First Edition, Edited by M Watsoon and DW Kissane, Joh wiley & Sons, UK, 2011.
81. Gómez-Batiste, X. Cuadernos de buena praxis. Guía de actuación en la situación de agonía del enfermo terminal. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona 2005. 82. Guinovart C. Avaluació de resultats d'un model d'atenció psicosocial en cures paliatives. *Revista de Treball Social* 1999; 153. 83. Astudillo, W. ¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad? *Sociedad Vasca de Cuidados paliativos* 2001. San Sebastián, 2ª Edición. 84. Claiton JM. 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. *Medical Journal of Australia*. 2007; 186 (12 Suppl): 577, 579, 583 – 8. 85. Hudson PL. Predicting family caregivers psychosocial functioning in palliative care. *Journal of Palliative Care*. 2006; 22 (39): 133-40.
86. Silva, M. El paciente terminal: Reflexiones éticas del médico y la familia. *RFM* 2006; 29 (1): 49 -53. ISSN 0798 -0469.
87. Valentín V. Síntomas al final de la vida. *Psiconcología*. 2004; 1 (2 – 3): 251 – 262.
88. Gómez Sancho, M. La dimensión espiritual del hombre. *Medicina Paliativa (Madrid)*. Aran Ediciones S.A.

89. Atting, T. Respecting the dying and the bereaved as believers. Newsletter of the Forum for death Education and counseling. 1983; 6: 1011.
90. Payás A. Espiritualidad en la última etapa de la vida. Servei de Suport al Dol. Girona.
91. Puchalski, C.M. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. Journal of Palliative Medicine 2000; 3: 129-37.
92. Doka, K. J. The spiritual needs of the dying. Death and spirituality. Amitville, NY. Baywood.1993; 143-150
93. Kearney, M. Spiritual care of the dying patient. Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine, Chochinov, Breitbart. 63-74. NY: Oxford University Press.
94. Puchalski, C.M. Spirituality and end of life care. Principles and Practices of Palliative Care and Supportive Oncology, Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2002.
95. Sociedad Catalano-balear de Cuidados Paliativos. Cuaderno Nº4. 2002.
96. Guidelines of the National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Disponible a http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#supportive.
97. Guidelines of the National Consensus for Quality Palliative Care. Disponible a http://www.nationalconsensusproject.org/Guidelines_Download2.aspx.
98. López M. Is the use of the health care system increased by grief?. Proceedings of the 7th Congress of the European Association for Palliative Care; 2001 April 1-5; Palermo, Italy. Milano: EAPC; p. 157.
99. Parkes C.M. "Seeking" and "finding" a lost object: Evidence of recent studies of the reaction to bereavement. En Normal and pathological responses to bereavement. New York: Mss Information Corporation 1974.
100. Tudiver F. Do widowers use the health care system differently? Does intervention make a difference? Can Fam Physician 1995; 41: 392-400.
101. Barreto, P. Muerte y duelo. Madrid. 2007. Ediciones Síntesis.
102. Bayés, R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid 2006. Editorial Alianza.
103. Worden, J.W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona 1997. Editorial Paidós.
104. Payás, A. Las tareas del duelo. Barcelona 2010. Editorial Paidós.105. Gómez Sancho M. Atención en el proceso del duelo III. Tipos de Duelo. Intervención y Soporte a las personas en duelo. En Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos Atención Integral a Enfermos Terminales. Las Palmas de Gran Canarias ICEPSS, S. L. 1998 p. 1019-1034.
106. Agrafojo E. El Duelo Modelos Teóricos. Reacciones normales y patológicas de duelo. En Die Trill M. López Imedio ME. Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. Madrid 2000 ADES . 475-490.
107. Comitè de Bioètica de Catalunya. "Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida". Disponible a http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf.
108. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados paliativos. www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf
109. Núñez Olarte J.M. Una elección básica: tratamiento ¿curativo? o tratamiento paliativo. Ética en cuidados paliativos. A. Couceiro (ed) 2004. Triacastela.
110. Torelli GF. Use of TPN in terminally ill cancer patients. Nutrition 1999; 15 (9): 665-7.
111. Plonk W. Terminal care: The last weeks of life. Journal of Palliative Medicine. 2005; 8 (5): 1042-1054.

- 112.** McCann RM. Comfort care for terminally ill patients: The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA*, 1994; 272: 1263-1266.
- 113.** Gallagher-Allred CR. Communication and education for families dealing with end-of-life decisions. *Journal of the Academy of Nutritionists and Dietists* 2012 112 (2): 309-10.
- 114.** David Allen. A.S.P.E.N. Clinical Guidelines: Nutrition Support Therapy During Adult Anticancer Treatment and in Hematopoietic Cell Transplantation. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 2009; 33: 472.
- 115.** Barbero J. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Medicina Clínica (Barcelona)* 2001; 137: 586–94. 116. Gamboa A. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? *Medicina Clínica (Barcelona)* 2010; 135: 410–416.
- 117.** Hernando P, Diestre G, BAigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: “cuestión e profesionales o ¿también de enfermos?”. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2007; 30 (Supl 3):129-35.
- 118.** Los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. Nº 11. Barcelona, 2004.
- 119.** Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades. DOGC núm 3665, de 27/06/2002.
- 120.** Consideracions sobre el document de VOLUNTATS ANTICIPADES. Comitè de Bioètica de Catalunya . Departament de Salut, març 2010. Disponible a <http://comitebioetica.cat/documents/index-alfabetic-de-documents/>.
- 121.** Ley 41/2002 básica y reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- 122.** Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de datos de carácter personal.
- 123.** Llei 21/2000, de 20 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica.
- 124.** Procediment Accés DVA de l'Hospital Germans Trias i Pujol. Unitat d'Atenció a l'Usuari. Comunicat pel Departament de Comunicació 24/02/2011.
- 125.** Protocol d'actuació en relació al DVA. ICO L'Hospitalet. Desembre 2009.
- 126.** Barbero J. . Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico. *Psicooncología* 2008; 5 (1):117-127.
- 127.** Consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Grup de treball Pla Director Sòciosanitari, Departament de Salut. Disponible a: http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Recursos/Protocolos_i_recomanacions/03_ambitsociosanitari/Descripcio_consens_criteris_complexitat_assistencia.pdf.

ANNEX 1. INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO®



INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® (Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?

☐ No ☐ Sí

2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa

Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?

☐ Sí ☐ No

Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?

☐ Sí ☐ No

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema

Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- ☐ Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda
- ☐ Progresión: pérdida de peso > 10%
- ☐ Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

☐ Sí ☐ No

Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- ☐ Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%)
- ☐ Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada
- ☐ Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

☐ Sí ☐ No

Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- ☐ Úlceras por decúbito persistentes (estado III – IV)
- ☐ Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)
- ☐ Síndrome confusional agudo
- ☐ Disfagia persistente
- ☐ Caídas (> 2)

☐ Sí ☐ No

Presencia de **distress emocional** con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo

☐ Sí ☐ No

Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:

- ☐ 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año
- ☐ Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio

☐ Sí ☐ No

Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes

☐ Sí ☐ No

¹ En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón/norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que pueden solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas o ambas.

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio) ☐ **SÍ** ☐ **No**

☐ Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estado IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica– también en estado III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)

☐ Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)

☐ Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) ☐ **SÍ** ☐ **No**

☐ Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones

☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado

☐ En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%

☐ En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliar o estar actualmente realizando este tratamiento en casa

☐ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada

☐ Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 Ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) ☐ **SÍ** ☐ **No**

☐ Insuficiencia cardíaca NYHA estado III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable

☐ Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos

☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado

☐ En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)

☐ Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)

☐ Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de un criterio) ☐ **SÍ** ☐ **No**

☐ Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días

☐ Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estado 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios) ☐ **SÍ** ☐ **No**

☐ Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo

☐ Síntomas complejos y difíciles de controlar

☐ Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse

☐ Disfagia progresiva

☐ Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio) ☐ **SÍ** ☐ **No**

☐ Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante

☐ Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio) ☐ **SÍ** ☐ **No**

☐ Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) ☐ **SÍ** ☐ **No**

☐ Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)

☐ Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral

☐ Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)

ANNEX 2. GUIA RÀPIDA

Pronòstic

- » És necessari reconèixer, diagnosticar i comunicar la situació de final de vida tan a pacient i família (de manera ajustada a les seves necessitats d'informació) com a la resta d'equips que intervenen en l'atenció del pacient.
- » L'establiment d'un pronòstic vital acurat del pacient és clínicament transcendent i permet ajudar a ajustar la intervenció clínica a la seva situació.
- » L'eina recomanada és el Palliative Prognostic Score (PPS). Quan no sigui aplicable es recomana la valoració repetida de la Predicció Clínica de Supervivència o la valoració per un metge expert en Cures Pal·liatives amb poc vincle previ amb el pacient.
- » La detecció de necessitats pal·liatives es pot portar a terme a través de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO ©.

Comunicació

- » La informació honesta al pacient i la família és un procés amb diversos beneficis reconeguts que permet l'autonomia del pacient, millorar l'ansietat i incrementar l'adherència al tractament oncològic entre d'altres.
- » Cal preparar adequadament les entrevistes seguint el protocol proposat.

Síntomes físics

- » Es recomana que l'abordatge dels símptomes físics es faci en base a l'esquema: avaluació, establiment d'objectius, informació i monitoratge.
- » Recomanacions per símptoma:
 - Astènia. No es recomana tractament farmacològic de l'astènia al final de la vida. En pacient en situació avançada no terminal avaluar causes corregibles (anèmia, miopatia...) i considerar tractament en funció del benefici simptomàtic esperat.
 - Anorèxia. No es recomana el tractament farmacològic de l'anorèxia en la situació de terminalitat. En situació avançada el tractament amb dexametasona (1^a línia) i megestrol acetat (2^a línia) són d'elecció.
 - Xerostomia. Facilitar mesures higièniques i cures bucals. La hidratació parenteral no millora la xerostomia. La pilocarpina és eficaç en el tractament de la xerostomia en situació no terminal.
 - Nàusees i vòmits. Els antagonistes dopaminèrgics (haloperidol, metoclopramida) són eficaços en emesi per estimulació vagal. La metoclopramida i la domperidona són eficaços en emesi de causa gastrointestinal no obstructiva i gastroparèxia. L'haloperidol és eficaç en emesi per estimulació hematògena de l'àrea del gallet quimiorreceptora (alteracions metabòliques, fàrmacs). La dexametasona és eficaç en emesi per lesions expansives intracranials i carcinomatosi leptomeníngia.
 - Estrenyiment. Es recomana utilitzar la combinació d'un laxant estimulant i d'un laxant osmòtic. Evitar el seu tractament en situació d'últimes hores.
 - Dispnea. L'oxigenoteràpia s'ha d'individualitzar segons la resposta. Els opioïds (orals o parenterals) són els fàrmacs de primera elecció en el tractament simptomàtic de la dispnea. Es recomana l'ús de benzodiazepines (midazolam), associat a la morfina, en situacions d'ansietat o pànic i en fases finals de la vida. Els corticoides estan indicats en cas de dispnea per asma, MPOC, obstrucció tumoral de la via aèria i limfangitis carcinomatosa.
 - Delirium. El tractament és el neurolèptic. Haloperidol és d'elecció per versatilitat de vies d'administració i experiència en l'ús.
 - Ansietat. La primera mesura recomanada són les estratègies psicoterapèutiques. Els fàrmacs d'elecció són les benzodiazepines (acció curta o intermèdia).
 - Insomni. Teràpies cognitivo-conductuals. Les benzodiazepines són els fàrmacs d'elecció pel tractament del insomni. En cas de no resposta o depressió associada es pot associar a un antidepressiu amb efecte sedant (mirtazapina, trazodona).
 - Dolor. El tractament farmacològic es basa en l'ús racional d'analgèsics i coanalgèsics d'acord amb l'escala analgèsica de la OMS i les recomanacions de la corresponent icopraxis.

Aspectes psicològics

- » Es recomana l'avaluació d'ansietat, depressió, estil d'afrontament, patiment, significat de la malaltia i autoimatge. L'avaluació d'ansietat i depressió per EVN (0-10) està validada. Valors superiors a 5 indiquen necessitat d'intervenció

del psicooncòleg.

- » La intervenció psicoterapèutica es basa en la comunicació, prioritzant l'escolta activa. Les diferents tècniques d'intervenció estan indicades pel psicooncòleg i es basen en el maneig del malestar emocional, la mobilització de recursos personals i afavorir l'afrontament adaptatiu.

Aspectes sòciofamiliars

- » El pacient i la família formen la unitat a tractar en la situació de final de vida.
- » L'objectiu de l'atenció és valorar la capacitat de la família per atendre adequadament al pacient i mobilitzar recursos propis per aconseguir aquest objectiu.
- » L'entrevista familiar és l'eina utilitzada per a conèixer la família i fer aquesta valoració.

Aspectes espirituals

- » Molts dels pacients que s'aproximen al final de la vida manifesten necessitats espirituals que han de ser abordades i que no necessàriament tenen a veure amb la religiositat.
- » No existeixen instruments validats en el nostre entorn per a avaluar aquesta dimensió. L'entrevista i la història de vida així com la disposició a avaluar el tema són d'utilitat.

Situació d'últims dies

- » És necessari reconèixer, diagnosticar i comunicar la situació d'últims dies, tan a pacient i família (de manera ajustada a les seves necessitats d'informació) com a la resta d'equips que intervenen en l'atenció del pacient.
- » En la situació d'últims dies és recomanable disposar d'un check-list d'accions a realitzar de manera sistemàtica per assegurar el confort del pacient.
- » En la situació d'últims dies l'atenció a la família sovint precisa de ser més intensiva per l'alt impacte emocional.

Atenció al dol

- » El procés de sofriment és normal i necessari per afrontar la mort del pacient.
- » És necessari cuidar aspectes en l'atenció del pacient per disminuir el risc d'un dol complicat.

Presa de decisions

- » Pel que fa a les indicacions de tractament en situació de dubtós benefici clínic es recomana que aquests pacients siguin vistos i discutits en conjunt per l'oncòleg o hematòleg, l'especialista en cures pal·liatives i altres especialistes si s'escau, de cara a dissenyar el tractament de forma personalitzada.
- » En un pacient en situació de prioritjació de tractament simptomàtic l'alimentació i hidratació artificials podrà ometre's d'acord amb els principis de beneficència i no maleficència.

Voluntats anticipades

- » El pla anticipat de cures és una eina de resum de la situació del pacient que planifica l'atenció en base als valors del pacient i que delimita les actuacions a realitzar.
- » El Document de Voluntats Anticipades és d'utilitat a l'hora de fer valer les decisions preses pel pacient si es troba en situació de no poder expressar-les.

Complexitat, intervenció d'equips i atenció continuada

- » La complexitat d'una situació ve donada per múltiples paràmetres i és una bona eina per organitzar l'atenció dels equips al final de la vida amb criteris d'eficiència.
- » Cal vetllar per la correcta atenció continuada del pacient. Cada centre desenvoluparà els seus circuits per garantir-la, especialment en el moment de l'alta hospitalària.

Institut Català d'Oncologia

ICO L'Hospitalet

Hospital Duran i Reynals
Av Granvia de L'Hospitalet, 199-203
08908 L'Hospitalet de Llobregat
Tel. 932 607 733

ICO Badalona

Hospital Germans Trias i Pujol
Ctra. del Canyet s/n.
08916 Badalona
Tel. 934 978 417

ICO Girona

Hospital Doctor Trueta
Av. França s/n.
17007 Girona
Tel. 972 225 158

<http://ico.gencat.cat>

ico@iconcologia.net

Twitter : @ICOnoticies

www.facebook.com/ICOnoticies



Generalitat de Catalunya
**Departament
de Salut**

