



Medicina de Familia SEMERGEN

www.elsevier.es/semergen



EDITORIAL

El reto de los cuidados al final de la vida: propuestas desde la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días del Sistema Nacional de Salud



The challenge of end-of-life care: Proposals from the Clinical Practice Guideline on palliative care for adults in the last days of life of the Spanish National Health System

Los últimos días de la vida son uno de los acontecimientos más difíciles de afrontar y con mayor impacto, en los que aparecen situaciones de una gran intensidad física, emocional y espiritual, tanto en la persona enferma como en su familia. La atención sanitaria y los cuidados en estos momentos tienen grandes singularidades; para la práctica totalidad de las personas morir es un proceso complejo, quizás ahora más que nunca, porque los límites de la vida se han vuelto imprecisos y susceptibles de ser alterados. Por otra parte, es una realidad que los procesos de toma de decisiones son, en este contexto, muy complejos y difíciles¹.

Existe una demanda generalizada en la sociedad de que la atención al final de la vida se centre en las necesidades de la persona, que sea de calidad y que permita una muerte conforme a sus valores. Estas necesidades deben tener respuesta, reconociendo la naturalidad y atendiendo a la dimensión biopsicosocial de este proceso².

Algunas de las peculiaridades que influyen en esta atención son que la persona en situación de últimos días tiene unas necesidades específicas y una especial vulnerabilidad, una sintomatología cambiante, con una aparición frecuente de complicaciones que provoca situaciones de urgencia en las que hay que tomar decisiones con rapidez, y un mayor nivel de incertidumbre que requiere de una formación, sensibilidad y flexibilidad por parte de los profesionales.

Es obvio que la atención paliativa forma parte de la esencia de la Atención Primaria. De manera inequívoca nuestra especialidad, como ninguna otra, incluye dentro de sus señas de identidad la longitudinalidad y la transversalidad³.

El desarrollo en las últimas décadas de unidades y dispositivos específicos de cuidados paliativos ha mejorado en gran medida la calidad de la atención al final de la vida, pero

hay que tener en cuenta que este cambio de paradigma y organizativo, la llegada de profesionales hospitalarios a la cabecera del enfermo, podría tener consecuencias colaterales en nuestro ámbito asistencial.

Los profesionales de las unidades de paliativos tienen una mayor formación en este campo, acceso a materiales específicos y más tiempo para dedicar a cada paciente y su familia. Además, las familias que han recibido esta atención generan un estado de opinión entre sus allegados y así, poco a poco, cunde entre los ciudadanos la idea de que estos problemas no los atiende el médico de cabecera sino «profesionales expertos». Esta situación podría producir que la atención del nacimiento a la muerte pueda sufrir una interrupción difícil de justificar y el seguimiento posterior del duelo también quede truncado. En consecuencia, los médicos de familia realizaríamos esta atención más esporádicamente, incrementándose la falta de destreza, inseguridad y desapego con el manejo clínico de la situación de últimos días⁴.

Por todo ello es necesario incidir en la complementariedad y colaboración entre dispositivos asistenciales, y seguir avanzando en un adecuado «engranaje» del sistema, que ponga en valor el importante papel que cumple la Atención Primaria en la atención al final de la vida. La Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre atención paliativa en la situación de últimos días se ha elaborado con esta perspectiva y con la intención de ofrecer recomendaciones basadas en la mejor evidencia científica disponible que puedan ser de utilidad para los profesionales del Sistema Nacional de Salud, independientemente del nivel asistencial o estructura organizativa específica. En este sentido, la GPC pretende cumplir con los objetivos de mejorar la calidad asistencial y disminuir la variabilidad de la práctica clínica.

<https://doi.org/10.1016/j.semerg.2022.02.005>

1138-3593/© 2022 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

La elaboración de esta GPC presenta, desde el punto de vista metodológico, una serie de novedades que es preciso señalar. Una de ellas es que, para la realización de recomendaciones, utiliza el sistema GRADE (*Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation*). Entre sus fortalezas está el hecho de que, además de la calidad global de la evidencia, también se tienen en cuenta otros criterios relevantes, como los valores y preferencias del paciente, el uso de recursos y costes, la equidad, la aceptabilidad o la viabilidad de implementar las recomendaciones. Múltiples instituciones internacionales se han adherido o utilizan GRADE⁵ y en nuestro entorno el Programa de guías del Sistema Nacional de Salud, coordinado por GuíaSalud, también lo ha introducido.

Para la elaboración de esta GPC se constituyó un grupo de trabajo interdisciplinar de 16 expertos, formado por representantes de todas las profesiones implicadas en la atención al final de la vida y también incluyó a familiares de pacientes. Además, participaron 9 colaboradores expertos de ámbito nacional e internacional y un panel de 22 revisores propuestos por 14 Sociedades Científicas y asociaciones de pacientes. Por último, la guía fue sometida a un proceso de exposición pública en el que se registraron otras 7 entidades.

En cuanto al contenido, la guía recoge 5 áreas clínicas adaptadas de la GPC del NICE de 2015⁶ y un área elaborada *de novo* sobre la sedación paliativa. Es importante poner en valor que la información que aporta este proyecto no es exclusivamente para los profesionales, sino que también se elaboraron materiales para pacientes y sus familias⁷.

El grupo de trabajo es consciente de que puede no ser fácil identificar cuándo un paciente con enfermedad crónica avanzada e irreversible se halla en situación de últimos días, de ahí que haya considerado básico un capítulo en el que se emiten una serie de recomendaciones para ayudar a los profesionales a manejar esta incertidumbre.

La comunicación juega un papel fundamental en la atención del final de vida y suele ser, junto con la participación en la toma de decisiones, uno de los aspectos más valorados por los pacientes y sus familias. La GPC considera que es primordial tener en cuenta los valores de las personas implicadas, favorecer la autonomía y llevar a cabo anticipadamente una planificación de las decisiones.

La disminución o el cese de la ingesta en los últimos días de vida también provoca un importante impacto emocional en el paciente y su familia. Es un reto para el profesional transmitir que estos pacientes «no se mueren de sed o de hambre» sino que es el desenlace de la propia enfermedad. Por ello, el grupo ha considerado de gran relevancia dedicar un capítulo exclusivamente a la hidratación.

En el manejo de los síntomas, es preciso destacar que el sufrimiento puede tener su origen en cualquiera de las dimensiones de la persona, por lo que es necesario realizar una impecable valoración multidimensional que incluya las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, con un abordaje holístico de la persona enferma. El grupo también ha estimado que es imprescindible abordar todo lo relacionado con la sedación paliativa de tal manera que este documento pueda servir de ayuda, incluso *in situ*, en el domicilio del paciente ante cualquier duda que se presente al respecto.

Además, la GPC se acompaña de material complementario entre el que se incluyen diversas escalas, el procedimiento de uso de la vía subcutánea, aspectos ético-legales, intervenciones no farmacológicas y un vademécum.

Queda trabajo para el futuro. Está previsto trasladar esta guía a un formato en capas para facilitar su consulta, así como una actualización continuada de su evidencia científica, pero el gran reto es, sin duda, la difusión, diseminación e implementación. En este sentido, estamos satisfechos ya que en poco más de 2 meses se han contabilizado más de 7000 descargas⁸. Sin embargo, somos conscientes de que serían necesarias acciones dirigidas por el propio sistema sanitario para conseguir una implementación planificada de la guía que pueda producir cambios sustanciales en la calidad de la asistencia.

Para finalizar, concluir que con toda ilusión ponemos a disposición de los profesionales sanitarios y la ciudadanía esta GPC⁹, con el deseo de que sea de utilidad y que contribuya a que, llegado el momento, todo el mundo pueda tener una buena muerte.

Financiación

La Guía de Práctica Clínica ha sido realizada por la Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t, de la Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS) en el marco de la financiación del Ministerio de Sanidad para el desarrollo de las actividades del Plan anual de trabajo de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Nos gustaría expresar nuestro agradecimiento al Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días.

Bibliografía

1. Comisión Gallega de Bioética. Los cuidados al final de la vida. Consellería de Sanidad. Servicio Gallego de Salud; 2012.
2. Field MJ, Cassel CK. Institute of Medicine, Committee on Care at the End of Life. En: *Approaching Death. Improving Care at the End of Life*. Washington (DC): National Academies Press; 1997, <http://dx.doi.org/10.17226/5801>.
3. Sarmiento PJ, Díaz VA, Rodríguez NC. El rol del médico de familia en el cuidado paliativo de pacientes crónicos y terminales. *Semergen*. 2019;45:349-55.
4. Meléndez A. Cuidados paliativos y Atención Primaria ¿sola, soportada o sustituida? *AMF*. 2014;10:241-2.
5. Sanabria AJ, Rigau D, Rotaeche R, Selva A, Mar-Castillejo M, Alonso-Coello P. Sistema GRADE: metodología para la realización de recomendaciones para la práctica clínica. *Aten Primaria*. 2015;47:48-55.
6. National Institute for Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life. London: National Institute for Health and Care Excellence; 2015 [consultado 30 Dic 2021]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>

7. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Información para familiares y allegados de personas en situación de últimos días. Recomendaciones para acompañar a su ser querido. Ministerio de Sanidad. Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t, Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS); 2021 [consultado 30 Dic 2021]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc_612_atencion_paliativa_avaliat_pacientes.cast.pdf
 8. Runa Repositorio de Saúde. Bibliosaúde. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Guía de práctica clínica sobre la atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Estadísticas [consultado 30 Dic 2021]. Disponible en: <https://runa.sergas.es/xmlui/handle/20.500.11940/15615/statistics>
 9. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Ministerio de Sanidad. Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t, Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS); 2021. Guías de Práctica Clínica en el SNS [consultado 30 Dic 2021]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/01/gpc.612_atencion_paliativa_avaliat_compl..pdf
- R. Bugarín González^{a,*}, J.Á. Fernández Rial^b
e Y. Triñanes Pego^c
- ^a *Centro de Salud de Monforte de Lemos, Servizo Galego de Saúde, Monforte de Lemos, España*
- ^b *Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Lucus Augusti, Servizo Galego de Saúde, Lugo, España*
- ^c *Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t. Agencia Gallega para la Gestión del Conocimiento en Salud (ACIS), Santiago de Compostela, España*
- * Autor para correspondencia.
Correo electrónico: Rosendo.Bugarin.Gonzalez@sergas.es
(R. Bugarín González).