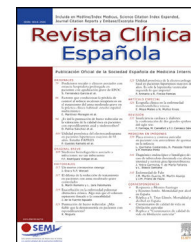




Revista Clínica Española

www.elsevier.es/rce



ARTÍCULO ESPECIAL

Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna

J. Díez-Manglano^{a,*}, L.Á. Sánchez Muñoz^b, R. García Fenoll^c, E. Freire^d, S. Isasi de Isasmendi Pérez^a, A.H. Carneiro^e y O. Torres Bonafonte^f, en nombre del Comité Directivo de la Guía de Práctica Clínica

^a Servicio de Medicina Interna, Hospital Royo Villanova, Zaragoza, España

^b Servicio de Medicina Interna, Hospital Clínico Universitario, Valladolid, España

^c Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^d Servicio de Medicina Interna, Centro Hospitalar e Universitário do Porto, Portugal

^e Departamento de Medicina, Urgência e UCI, Hospital da Luz Arrábida, Vila Nova de Gaia, Portugal

^f Servicio de Medicina Interna, Hospital de Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona, España

Recibido el 21 de abril de 2020; aceptado el 28 de abril de 2020

PALABRAS CLAVE

Cuidados al final de la vida;
Guía de práctica clínica;
Consenso;
Buenas prácticas

Resumen

Objetivo: Establecer recomendaciones de consenso sobre normas de buena práctica clínica en la atención a los pacientes al final de la vida.

Métodos: Un comité de 12 expertos españoles y portugueses propuso 37 recomendaciones. Se realizó un Proceso Delphi a dos rondas, con participación de 105 panelistas incluyendo internistas, otros médicos clínicos, enfermeras, enfermos, juristas, expertos en bioética, gestores sanitarios, políticos y periodistas. Para cada recomendación se envió un cuestionario con cinco respuestas tipo Likert. Se definió consenso fuerte cuando > 95% de las respuestas estaban totalmente de acuerdo o > 90% estaban de acuerdo y totalmente de acuerdo; consenso débil cuando > 90% estaban totalmente de acuerdo o > 80% estaban de acuerdo y totalmente de acuerdo.

Resultados: El panel abordó siete áreas específicas con 37 recomendaciones que abarcaban: Identificación de los pacientes; Conocimiento, valores y preferencias del paciente; Información; Necesidades del paciente; Atención y cuidados; Sedación paliativa y Atención tras la muerte.

Conclusiones: Un Proceso Delphi con participación multidisciplinar ha permitido establecer normas de buena práctica clínica en la atención al final de la vida con consenso de enfermos, agentes sociales y profesionales sanitarios.

© 2020 Elsevier España, S.L.U. y Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jdiez@aragon.es (J. Díez-Manglano).

<https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014>

0014-2565/© 2020 Elsevier España, S.L.U. y Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Todos los derechos reservados.

Cómo citar este artículo: Díez-Manglano J, et al. Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna. Rev Clin Esp. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014>

KEYWORDS

End-of-life care;
Guideline;
Consensus;
Best practice

Spanish and Portuguese Societies of Internal Medicine consensus guideline about best practice in end-of-life care

Abstract

Aim: To develop consensus recommendations about good clinical practice rules for caring end-of-life patients.

Methods: A steering committee of 12 Spanish and Portuguese experts proposed 37 recommendations. A two rounds Delphi method was performed, with participation of 105 panelists including internists, other clinicians, nurses, patients, lawyers, bioethicians, health managers, politicians and journalists. We sent a questionnaire with 5 Likert-type answers for each recommendation. Strong consensus was defined when > 95% answers were completely agree or > 90% were agree or completely agree; and weak consensus when > 90% answers were completely agree or > 80% were agree or completely agree.

Results: The panel addressed 7 specific areas for 37 recommendations spanning: identification of patients; knowledge of the disease, values and preferences of the patient; information; patient's needs; support and care; palliative sedation, and after death care.

Conclusions: The panel formulated and provided the rationale for recommendations on good clinical practice rules for caring end-of-life patients.

© 2020 Elsevier España, S.L.U. and Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). All rights reserved.

Introducción

El envejecimiento progresivo de la población está modificando el perfil de los pacientes atendidos en los hospitales. En 20 años la edad de los pacientes hospitalizados en Medicina Interna ha aumentado en 8,3 años¹. Además, en los últimos años, ha aumentado progresivamente el número de altas hospitalarias en los servicios de Medicina Interna. En Portugal, en 2008 hubo 155.981 altas y en 2015, 188.107, un aumento del 20%². En España, en 2005 hubo 461.175 altas, y en 2015, 705.791, lo que supone un aumento del 53%³.

El aumento de pacientes mayores de 75 años ha sido del 86%. Sin embargo, los fallecimientos durante el ingreso se mantienen estables en el 10%. En 2015, un total de 168.942 pacientes fallecieron en los hospitales públicos en España, y de ellos un 44,5% lo hizo en un servicio de Medicina Interna³.

En los últimos años se han promulgado en España y Portugal diversas leyes sobre derechos y garantías de la persona al final de la vida y en el proceso de morir⁴⁻⁶. En estas leyes se considera a personas en proceso de morir a aquellas afectas de una enfermedad grave, irreversible y de pronóstico mortal, que se encuentran en situación terminal o de agonía^{4,5}. Además definen la sedación paliativa como la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito^{4,5}.

El estudio UDVIMI fue un estudio multicéntrico realizado en España y Argentina que incluyó a 1.447 pacientes fallecidos en los servicios de Medicina Interna. Sus resultados mostraron que existe un registro insuficiente en las historias clínicas, de los cuidados proporcionados al final de la vida, y que hay diferencias importantes entre los pacientes con y sin cáncer⁷.

Métodos

Objetivos de la guía

El objetivo de esta guía es producir recomendaciones de buenas prácticas para los internistas que atienden a enfermos que fallecen durante la hospitalización.

Población diana

Estas guías proporcionan consejos sobre la atención a los pacientes hospitalizados en sus últimos días de vida.

Proceso de desarrollo de la guía

La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Portuguesa de Medicina Interna han encargado la realización de estas guías, con la participación de los grupos de trabajo de Paciente Pluripatológico y Edad Avanzada y de Cuidados Paliativos de la primera sociedad, y de los grupos de Cuidados Paliativos y de Bioética de la segunda. Para ello las Juntas Directivas de ambas sociedades reclutaron expertos con interés en la atención de los pacientes al final de la vida.

Composición del panel

Se reunió un comité de 12 miembros, 10 españoles y dos portugueses ([Anexo 1, material suplementario](#)). De ellos 11 eran médicos internistas y una médico residente de Medicina Interna. Los miembros del comité no tenían conflicto de intereses relacionados con el objeto de la guía.

Tabla 1 Grados de consenso aplicados a las recomendaciones

Grados de consenso	Resultados en el Proceso Delphi
Unanimidad	100% totalmente de acuerdo
Consenso fuerte	> 95% totalmente de acuerdo o > 90% acuerdo y totalmente de acuerdo
Consenso débil	> 90% totalmente de acuerdo o > 80% acuerdo y totalmente de acuerdo
Discrepancia	Resultados no contemplados en otras opciones
Desacuerdo débil en contra	> 90% totalmente en desacuerdo o > 80% desacuerdo y totalmente en desacuerdo
Consenso fuerte en contra	> 95% totalmente en desacuerdo o > 90% desacuerdo y totalmente en desacuerdo
Unanimidad en contra	100% totalmente en contra

Elaboración de las recomendaciones

Dos miembros del comité (JDM y LAMS) hicieron una revisión de la bibliografía y elaboraron las recomendaciones sobre atención a los pacientes en los últimos días de vida. Estas recomendaciones fueron revisadas y consensuadas entre los restantes miembros del comité y se agruparon en siete bloques: Identificación de los pacientes; Conocimiento, valores y preferencias del paciente; Información; Necesidades del paciente; Atención y cuidados; Sedación paliativa; Atención tras la muerte.

Proceso Delphi

Se invitó a 150 expertos, 125 de España y 25 de Portugal, a participar en el Proceso Delphi ([Anexo 2, material suplementario](#)). De ellos 105 eran internistas, 90 españoles y 15 portugueses; 20 médicos de otras especialidades (15 y 5); 10 enfermeras (8 y 2); cinco enfermos o representantes de asociaciones de enfermos (4 y 1); cinco juristas y/o expertos en bioética (4 y 1), y cinco diversos, incluyendo gestores, políticos y periodistas (4 y 1).

Se consideró a un internista como experto cuando reunía cada uno de los criterios siguientes: práctica profesional con atención directa a pacientes durante al menos 10 años, haber atendido al menos a 100 pacientes que hubieran fallecido en el hospital o en su domicilio, y haber atendido, al menos, cada año a 10 pacientes que hubieran fallecido. Para el resto de los profesionales sanitarios participantes solo se solicitó 10 años de experiencia profesional.

A cada participante se le envió un cuestionario con 37 afirmaciones para las que debía cuantificar su grado de acuerdo en una escala de 1 a 5, siendo: 1 estar en total desacuerdo, 2 en desacuerdo, 3 en grado intermedio de acuerdo, 4 de acuerdo y 5 totalmente de acuerdo.

El Proceso Delphi se realizó a dos rondas. En la segunda ronda solo se enviaron aquellas afirmaciones en las que no hubo consenso fuerte o unanimidad.

Grados de consenso y fortaleza de las recomendaciones. Los grados de consenso aplicados a las recomendaciones se presentan en la [tabla 1](#).

Resultados del Proceso Delphi

En la primera ronda Delphi respondieron al cuestionario 105 (70%) de los 150 panelistas invitados, 47 varones y 58 mujeres, con edades comprendidas entre los 34 y 73 años y con una mediana de 51 años. De las 37 recomendaciones hubo

consenso fuerte en 28 (75,7%), débil en 8 (21,6%) y discrepancia en una (2,7%).

En la segunda ronda contestaron el cuestionario 95 (63,3%) panelistas. Finalmente hubo consenso fuerte en 33 (89,2%) y débil en 4 (10,8%) recomendaciones. Los resultados se presentan en la ([Tabla S1. material suplementario 3](#)).

Recomendaciones

Identificación de los pacientes

Recomendación 1. En el momento del ingreso, y de forma repetida durante la hospitalización, deben evaluarse las necesidades de cuidados paliativos de cada paciente.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

El Consejo de Europa y las leyes reconocen el derecho de los pacientes con enfermedad avanzada a recibir cuidados paliativos^{8,9}. La identificación del paciente con necesidades paliativas debe hacerse de forma temprana¹⁰. Sin embargo, la definición de paciente tributario de cuidados paliativos no es uniforme.

Una revisión sistemática ha propuesto considerar datos del estado de salud del paciente y de los cuidados que se le proporcionan. Para considerar a un paciente como paliativo debe padecer una enfermedad progresiva que compromete la vida, sin posibilidad de conseguir la remisión, la estabilización o de modificar el curso de la misma y los cuidados proporcionados tienen que ir enfocados a mantener la calidad en el final de la vida¹¹.

Algunas situaciones orientan hacia la necesidad de un abordaje paliativo de la enfermedad. Entre ellas se incluyen los ingresos hospitalarios no planificados repetidos, el deterioro poco reversible de la situación funcional, la dependencia, la pérdida de peso y de masa muscular, los síntomas persistentes a pesar de tratar la enfermedad subyacente, la solicitud de mayor ayuda por parte del cuidador del enfermo y los deseos manifestados del enfermo o de su cuidador por tener un tratamiento paliativo, de interrumpir o no iniciar tratamientos o de focalizar los cuidados en la calidad de vida¹².

Existen diferentes herramientas para identificar a los pacientes que necesitan cuidados paliativos. Algunas de

ellas se han desarrollado específicamente para pacientes con cáncer^{13,14}. En nuestro entorno una de las más utilizadas es la escala NECPAL¹⁵. Existen índices que pueden ayudar a establecer el pronóstico de los pacientes y, en función de sus resultados, orientarse hacia un abordaje paliativo^{16,17}.

Recomendación 2. En el momento del ingreso, y de forma repetida durante la hospitalización, deben identificarse a los pacientes en situación de sus últimos días de vida.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Según la Declaración de Venecia, de la Asociación Médica Mundial, es responsabilidad del médico permitir que el paciente muera con dignidad y tranquilidad¹⁸. Para ello es imprescindible identificar a aquellos pacientes cuyo fallecimiento se espera en horas o días¹⁹. De esta forma se podrá garantizar que el paciente fallece de acuerdo con los denominados atributos de la buena muerte²⁰. Entre ellos se incluye la muerte de acuerdo con los deseos del paciente, confortable, con cuidados organizados, con información veraz, con acompañamiento familiar y con respeto a sus creencias y valores.

Se han desarrollado múltiples escalas para predecir el riesgo de muerte de los pacientes. Entre las más utilizadas están el PALIAR, GSF-PIG, *Palliative Performance Scale*, *Palliative Prognostic Index*, ECOG-PS, las escalas de Karnofsky, CrisTAL y de Walter^{17,21-27}.

Diagnosticar que un paciente está muriendo es un proceso complejo. Las escalas para identificar a los pacientes en sus últimos días de vida deberían ser rápidas de aplicar, estar basadas en el juicio clínico y en un juicio de valor, así como aportar datos suficientes para establecer un pronóstico²⁶. Se han descrito signos característicos de muerte inminente que se presentan en los tres últimos días de vida²⁸.

Recomendación 3. Para evaluar las necesidades de cuidados paliativos e identificar a los pacientes en sus últimos días de vida es recomendable utilizar instrumentos y escalas validadas.

Grado de la recomendación: débil.

Base lógica de la recomendación

Además del dolor, son varios los síntomas de malestar que puede experimentar un paciente cuando se acerca la muerte. Entre ellos, la disnea, la sequedad de boca, la falta de apetito o la dificultad para dormir pueden empeorar de forma importante la calidad de vida. Para garantizar que se atiendan todas las necesidades de los pacientes es recomendable hacer una aproximación estructurada a las mismas.

Existen instrumentos y escalas que ayudan a abordar de forma integral las diferentes necesidades de los cuidados paliativos. Entre ellos se pueden considerar: SPARC²⁹, *Edmonton Symptom Assessment System*³⁰, *MD Anderson Symptom Inventory*³¹, *Condensed Memorial Symptom Assessment Scale*³² y *Milford Palliative Care Assessment Tool*³³. Existen versiones en español y portugués de algunas

de ellas. Cuando se aproxima la muerte, las necesidades del paciente pueden cambiar y para evaluarlas puede utilizarse el instrumento *The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool*³⁴.

Algunos panelistas comentaron que las escalas complementan, pero no pueden sustituir a la valoración por parte del clínico.

Recomendación 4. La condición de enfermo que precisa cuidados o en situación de últimos días de vida se debe registrar en la historia clínica.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Diferentes estudios han mostrado que la condición de enfermedad terminal solo está registrada en la historia clínica del 50% de los pacientes^{7,35}. La falta de registro es mayor en los pacientes no oncológicos³⁵. Cuando se han comparado los pacientes con y sin registro de la situación terminal en la historia clínica, aquellos que tenían registro en su historia recibieron con más frecuencia opiáceos, sedación paliativa, órdenes de no resucitación y de discontinuación de medicamentos³⁵.

El Consejo de Europa recomienda organizar los cuidados para que se proporcione la asistencia por un equipo coordinado y con los mejores estándares posibles⁸. Esto no es posible si no hay un registro de la situación de final de vida en la historia clínica del paciente.

Conocimiento, valores y preferencias del paciente

Recomendación 5. En los pacientes con enfermedades en situación avanzada, que ingresan en el hospital, hay que evaluar su conocimiento de la enfermedad y explorar sus valores y preferencias.

Grado de la recomendación: fuerte.

Recomendación 6. Hay que evaluar el conocimiento de la enfermedad y explorar los valores y preferencias de los familiares de pacientes con enfermedades en situación avanzada que ingresan en el hospital.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de las recomendaciones 5 y 6

Tanto las leyes portuguesas como las españolas reconocen el derecho de los pacientes a recibir información detallada sobre la naturaleza de su enfermedad, el pronóstico estimado y los diferentes escenarios clínicos y tratamientos disponibles^{4-6,36}. Así mismo, reconocen el derecho a participar en su plan terapéutico y a aceptar y rechazar los tratamientos. Estos derechos están reconocidos en los códigos de Deontología Médica^{37,38}, en la Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la enfer-

medad terminal¹⁸ y en la recomendación del Consejo de Europa sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos⁸. Sin embargo, la comunicación con el paciente todavía es insuficiente.

En el estudio UDVIMI, realizado en España y Argentina, solo un 19,6% de los pacientes terminales que fallecieron en el hospital conocía su pronóstico; solo el 28% de los pacientes en situación terminal eran competentes para la toma de decisiones, y solo un 1,6% tenía voluntades anticipadas⁷. En un estudio americano solo el 37% de los enfermos con cáncer habían hablado con su médico sobre el final de la vida en los cuatro meses anteriores a su muerte³⁹. Por lo tanto, es frecuente que sean los familiares los principales receptores de la información y los encargados de tomar las decisiones.

Algunos clínicos pueden tener el temor de que comunicar al paciente la situación avanzada de su enfermedad podría ser perjudicial. La evidencia no soporta esta percepción. En una revisión de buenas prácticas del *American College of Physicians* se observó que la comunicación con el enfermo no aumentó la depresión, la ansiedad ni la falta de esperanza⁴⁰.

Recomendación 7. Hay que registrar en la historia clínica el conocimiento de la enfermedad, los valores y las preferencias de los pacientes con enfermedades en situación avanzada que ingresan en el hospital y de sus familiares.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Uno de los problemas detectados en los cuidados paliativos y al final de la vida es el registro insuficiente del proceso de atención al paciente y a sus familiares^{7,41}. Para garantizar la buena calidad y la continuidad de los cuidados, todos los profesionales que intervienen en el proceso de cuidado de los pacientes con enfermedades avanzadas deben conocer la situación clínica, anímica, familiar y espiritual de los mismos. Y para ello es imprescindible que estos datos estén disponibles y registrados en la historia clínica^{37,38,42}.

Recomendación 8. Hay que consultar el registro de voluntades/directrices anticipadas cuando ingresa en el hospital un paciente con enfermedad en situación avanzada.

Grado de la recomendación: débil.

Recomendación 9. Cuando se identifica a un paciente en sus últimos días de vida y no puede expresar su voluntad, hay que consultar el registro de voluntades/directrices anticipadas.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de las recomendaciones 8 y 9

Las voluntades o directrices anticipadas, también conocidas como testamento vital, son las instrucciones sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, que manifiesta con

antelación una persona mayor de edad, capaz y libre, recogidas en un documento, para que se cumplan en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente³⁶.

El derecho a emitir las voluntades anticipadas está recogido en el Convenio de Oviedo firmado por los estados miembros del Consejo de Europa⁴³. Las voluntades anticipadas están reguladas por la ley y debe existir un registro nacional que recoja tales documentos y permita su consulta por los profesionales sanitarios^{36,44}.

Cuando un paciente tiene una enfermedad en estado avanzado e ingresa en el hospital es probable que su situación clínica pueda empeorar y, en un determinado momento, no sea capaz de expresar su voluntad, por lo que se recomienda que en estos casos se consulte el registro de instrucciones previas. Es preciso recordar que cuando un paciente se encuentre capacitado para expresar libremente su voluntad, esta debe prevalecer sobre lo que anteriormente hubiere consignado en su testamento vital.

Información

Recomendación 10. En los pacientes en sus últimos días de vida, se informará a la familia y a los cuidadores de la situación de muerte cercana.

Grado de la recomendación: fuerte.

Recomendación 11. Es indispensable conocer los límites de confidencialidad establecidos por el paciente durante sus últimos días de vida.

Grado de la recomendación: fuerte.

Recomendación 12. Hay que registrar en la historia clínica el proceso de información al paciente y a sus familiares.

Grado de la recomendación: fuerte.

Recomendación 13. La información al paciente y a sus familiares se proporcionará manteniendo la intimidad y la privacidad.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de las recomendaciones 10-13

Los derechos a la información y a la confidencialidad e intimidad están recogidos en las leyes españolas y portuguesas^{36,45} y son derechos individuales. Por lo tanto, únicamente el enfermo puede autorizar o limitar a quién se le da la información sobre su estado⁶. Solo en algunos casos recogidos por la ley, como la incapacitación del enfermo o la necesidad terapéutica, puede obviarse el derecho a

la información. Los datos contenidos en el documento de voluntades anticipadas también están sujetos al deber de confidencialidad⁴⁴.

La Ley de Autonomía del paciente establece la obligatoriedad de dejar constancia en la historia clínica de la información proporcionada a los pacientes³⁶. Otras leyes ratifican este derecho en la situación en el proceso de morir^{4,5}. Además, es obligatorio proporcionar la información manteniendo la intimidad y la privacidad^{36,45}.

Estar acompañado por los familiares, cuidadores y seres queridos, constituye uno de los principios de la buena muerte. Por ello es imprescindible que no solo el paciente sino también sus familiares conozcan que el final de la vida se acerca. Así se reconoce en los estándares de calidad del *National Institute for Health Care and Excellence*⁴⁶.

Recomendación 14. Los servicios dispondrán de un despacho de información y de tiempos apropiados para la comunicación con el paciente y la familia.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Para garantizar el respeto a la confidencialidad y la intimidad al proporcionar la información es necesario que existan espacios adecuados para ello. Así mismo se considerará el deber de dar la información como una actividad clínica más de los profesionales, que dispondrán de tiempo suficiente para hacerlo con el rigor y la tranquilidad adecuados.

Necesidades del paciente

Recomendación 15. En los pacientes en sus últimos días de vida hay que evaluar y registrar de forma sistemática en la historia clínica la presencia de síntomas y el grado de control de los mismos.

Grado de la recomendación: consenso fuerte.

Base lógica de la recomendación

Los códigos de deontología médica recogen el deber de registrar en la historia clínica todos los datos del paciente necesarios para facilitar su asistencia^{37,38}. Además, las anotaciones deben hacerse tan pronto como sea posible y la historia médica del paciente tiene que estar disponible en todo momento durante su estancia en el hospital⁴⁷.

Recomendación 16. Todos los servicios deben tener recomendaciones clínicas actualizadas de tratamiento paliativo y de últimos días, orientado al confort y control de los síntomas.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Para garantizar unos cuidados paliativos óptimos al final de la vida es necesario que los profesionales sanitarios estén entrenados y dispongan de forma accesible de guías de práctica clínica de acuerdo con sus funciones.

Esta recomendación está recogida en los estándares de calidad en los cuidados al final de la vida de la *Irish Hospice Foundation*⁴⁸. Se ha observado que la implantación de estos protocolos permite detectar áreas de mejora de la calidad y oportunidades perdidas en los pacientes que fallecen en un hospital⁴⁹.

Recomendación 17. La adecuación del plan terapéutico a la situación actual del paciente y la limitación del esfuerzo terapéutico deben ser compartidas por el equipo asistencial y consensuadas con el paciente y/o su familia.

Grado de la recomendación: fuerte.

Recomendación 18. La adecuación del plan terapéutico a la situación actual del paciente y la limitación del esfuerzo terapéutico se registrarán de forma justificada en la historia clínica.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de las recomendaciones 17 y 18

Las leyes de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte recogen la obligatoriedad de compartir entre varios profesionales médicos y de enfermería las decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico^{4,5}. Esta recomendación también está recogida en la guía de práctica clínica de la *National Coalition for Hospice and Palliative Care*⁵⁰.

Las leyes autonómicas españolas también establecen que es un deber de los profesionales sanitarios llevar los registros en la historia clínica. Además, también se ha de registrar la identidad y la opinión de los profesionales que han tomado la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico^{4,5}.

Recomendación 19. En los pacientes en sus últimos días de vida se evitarán todos los exámenes y procedimientos diagnósticos que no aporten bienestar al enfermo.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Una revisión sistemática, que incluyó más de un millón de pacientes de 38 estudios en 10 países, encontró que un 33-38% de los pacientes recibieron algún tratamiento no beneficioso al final de su vida, y a un 33-50% de los pacientes con orden de no reanimación se les hicieron *test* diagnósticos sin beneficio⁵¹.

Evitar la obstinación prescindiendo de acciones terapéuticas y diagnósticas fútiles es un deber de los profesionales sanitarios recogido en las leyes^{4,5} y en los códigos deontológicos profesionales^{37,38}. Para facilitar la no adopción

de tratamientos fútiles se han propuesto medidas como el entrenamiento de los médicos que atienden a los pacientes al final de la vida, la educación de la población sobre los límites de la medicina y la necesidad de planificar la muerte, así como reformas en el ámbito hospitalario⁵².

Recomendación 20. En los pacientes en sus últimos días de vida se valorará la conveniencia de las órdenes de no reanimación y se registrarán en la historia clínica.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Es preciso diferenciar entre una parada cardiorrespiratoria entendida como un acontecimiento súbito en un paciente con estabilidad relativa, y la muerte entendida como final de un proceso de declive progresivo e irreversible⁵³. Mientras en el primer caso puede estar justificado hacer una reanimación, en el segundo hay que aceptar que estamos en el final de la vida y su práctica sería una maniobra fútil.

Todavía hay gran variabilidad en la adopción de órdenes de no reanimación y en el consenso de las mismas con el paciente y la familia⁵⁴. Sin embargo, la adopción de estas decisiones en pacientes al final de la vida se ha asociado con un menor número de ingresos en unidades de cuidados intensivos y una mejor calidad en la última semana de vida^{55,56}.

Además, en enfermos de cáncer, cuando la orden de no reanimación fue firmada por el propio paciente, se observó una calidad superior en los cuidados al final de la vida y una mejor puntuación en escalas de buena muerte⁵⁷.

Recomendación 21. En los pacientes en sus últimos días de vida se valorarán las necesidades espirituales del enfermo y la familia.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

La Asamblea Parlamentaria de Europa ha reconocido la necesidad de proporcionar apoyo emocional, psicológico y espiritual a los pacientes y sus familiares como parte de los cuidados paliativos de calidad⁵⁸.

Las leyes españolas y portuguesas reconocen este apoyo espiritual y religioso como un derecho y una parte integrante de los cuidados paliativos^{4,6}. Personas de diferentes fes religiosas reunidas en el PAL-LIFE *Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life* han formulado la misma recomendación⁵⁹. Oliver et al., en una revisión sistemática, han identificado varias herramientas desarrolladas para evaluar las necesidades espirituales al final de la vida⁶⁰.

Atención y cuidados

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Para garantizar la intimidad y la confidencialidad en los últimos días de vida es necesario un entorno con la privacidad suficiente. Las habitaciones individuales

Recomendación 22. Los pacientes en sus últimos días de vida se atenderán preferentemente en una habitación individual.

proporcionan este espacio. Además, algunas leyes recogen esta garantía^{4,5}.

Por limitaciones en el número de habitaciones y por determinadas circunstancias asistenciales, en ocasiones, en muchos hospitales resulta imposible atender a los pacientes en sus últimos días de vida en habitaciones individuales. Sin embargo, los hospitales deben intentar por todos los medios garantizar una intimidad suficiente.

Recomendación 23. Se facilitará el acompañamiento familiar de los pacientes en sus últimos días de vida.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

En un estudio americano la presencia de la familia durante la muerte fue, tras la ausencia de dolor y estar en paz con Dios, el aspecto más valorado por los pacientes. Para los familiares, los médicos y otros cuidadores, fue el aspecto más importante después del control de dolor⁶¹.

Los cuidados y la compañía de la familia se consideran uno de los atributos de la buena muerte⁶². Las leyes reconocen el derecho a estar acompañado por la familia en el proceso de morir y de la muerte^{4,5}.

Recomendación 24. Todos los pacientes en sus últimos días de vida deben tener un plan de cuidados de enfermería.

Grado de la recomendación: fuerte.

Recomendación 25. El plan de cuidados de enfermería incluirá al menos los cuidados de la piel, la boca, la alimentación, la eliminación, el patrón respiratorio, el descanso y el manejo del dolor y de otros síntomas de la enfermedad terminal.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de las recomendaciones 24 y 25

En los últimos días de vida, los miembros del equipo de enfermería son los profesionales sanitarios más cercanos al paciente y a la familia. Además, son los encargados de evaluar las necesidades de los pacientes y de garantizar su bienestar. Por ello resulta imprescindible que cada paciente tenga un plan individualizado de cuidados, adecuado a sus preferencias y deseos personales⁶³.

La guía de cuidados de enfermería de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos recoge las necesidades más frecuentes y los planes adecuados para afrontarlas⁶⁴.

Grado de la recomendación: fuerte.

Recomendación 26. En los pacientes en sus últimos días de vida se efectuará una comunicación estructurada de las transiciones asistenciales (guardias, cambios de turno, fines de semana, vacaciones).

Base lógica de la recomendación

Los cuidados al final de la vida, como los cuidados paliativos, no pueden ser fraccionados ni interrumpidos. Nuestra recomendación está de acuerdo con la *National Palliative and End of Life Care Partnership*, una de cuyas ambiciones es que los cuidados sean coordinados por un equipo y proporcionados 24 horas al día durante siete días a la semana⁶⁵.

Recomendación 27. En los pacientes en sus últimos días de vida se facilitará el acceso a cuidados religiosos y psicológicos del paciente y la familia.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

La justificación es la misma que la de la de la recomendación 21.

Sedación paliativa

Recomendación 28. En los pacientes en sus últimos días de vida con síntomas refractarios se valorará la necesidad de sedación paliativa.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Cuando se han puesto todos los medios razonables a nuestro alcance y no se ha conseguido controlar los síntomas en los pacientes al final de la vida en situación irreversible, hay que considerar la opción de la sedación paliativa. Así lo reconoce la *National Hospice and Palliative Care Organization*⁶⁶. Se reconoce en las leyes y los códigos profesionales el derecho de los pacientes en situación terminal o de agonía con un sufrimiento refractario a recibir sedación paliativa^{4-6,37}.

Recomendación 29. El paciente otorgará, bien de modo verbal o en documento escrito, el consentimiento explícito para la sedación paliativa. Si el paciente no es competente, y actuando por este orden, se consultará el registro de instrucciones previas, se valorarán los deseos previamente expresados del paciente a su familia o allegados y, en su ausencia, se pactará la sedación con la familia, siempre quedando registrado en la historia clínica.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

En los cuidados paliativos todas las decisiones deben tomarse de forma compartida con el paciente. En el caso de la sedación paliativa al final de la vida, un proceso con consecuencias irreversibles, la última decisión la tiene siempre el paciente si es mentalmente competente. Sin embargo, un estudio multicéntrico reciente sobre sedación paliativa a final de la vida mostró que solo uno de cada tres pacientes es competente para tomar decisiones⁶⁷. Por ello el clínico debe garantizar que se siguen sus directivas consultando sus instrucciones previas, bien se hayan expresado en el testamento vital o directamente a sus familiares.

Recomendación 30. La indicación de la sedación paliativa debe ser deliberada por el equipo terapéutico.

Grado de la recomendación: consenso fuerte.

Base lógica de la recomendación

Antes de aplicar la sedación paliativa es necesario confirmar que el paciente tiene síntomas refractarios al tratamiento. Por ello las sociedades de cuidados paliativos recomiendan que se haga una evaluación multidisciplinaria antes de decidir administrar la sedación^{66,68}.

Recomendación 31. Todos los servicios deben tener un protocolo de sedación paliativa.

Grado de la recomendación: consenso fuerte.

Base lógica de la recomendación

La sedación paliativa no puede ser administrada de forma indiscriminada y poco juiciosa. Las sociedades americana y europea de cuidados paliativos han elaborado recomendaciones sobre la administración de la sedación paliativa^{66,68}.

Los servicios que atienden a pacientes en sus últimos días de vida deberían tener protocolos de aplicación de sedación paliativa. Ello permitiría una uniformidad en su administración y facilitaría la realización de auditorías.

Recomendación 32. Las normas de orientación clínica para la sedación paliativa incluirán las indicaciones, los síntomas refractarios a aliviar, los fármacos, las dosis de inducción, el mantenimiento y rescate, y la monitorización del nivel de sedación.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

Todos estos aspectos están recogidos en los documentos sobre sedación paliativa de la Sociedad Europea y de la Sociedad Americana de Cuidados Paliativos^{66,68}.

Recomendación 33. Para monitorizar el nivel de sedación se utilizará la escala de Ramsay u otra similar.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

El estudio UDVIMI reportó que solo en el 16,9% de los pacientes el nivel de la sedación paliativa se monitorizó con una escala⁶⁷. La *National Hospice and Palliative Care Organization* recomienda que la sedación sea controlada cuidadosamente y titulada proporcionalmente para alcanzar el alivio de los síntomas, y que, para ello, se utilicen escalas de sedación⁶⁶.

Por su sencillez, nosotros recomendamos utilizar la escala de Ramsay, aunque también pueden ser útiles otras escalas como la de Richmond^{69,70}.

Recomendación 34. Todas las circunstancias que rodean a la sedación paliativa se registrarán en la historia clínica.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

La conveniencia y obligatoriedad de registrar en la historia clínica todas las circunstancias de los cuidados al final de la vida ya se han recogido en recomendaciones previas. Sin embargo, el estudio UDVIMI mostró que el nivel de registro en la historia clínica es todavía mejorable^{7,67}.

Atención tras la muerte

Recomendación 35. Todos los servicios tendrán un protocolo de cuidados *post mortem* del cadáver.

Grado de la recomendación: fuerte.

Base lógica de la recomendación

El deber de preservar la dignidad de la persona sigue existiendo después de que se haya producido la muerte. Para garantizar un trato digno al cadáver de la persona ya fallecida es recomendable que haya un protocolo de cuidados⁷¹. Puede servir como ayuda para su elaboración la guía del *National Nurse Consultant Group*⁷².

Recomendación 36. Tras la muerte del paciente se proporcionará atención al duelo inmediato de los familiares.

Grado de la recomendación: débil.

Recomendación 37. Antes y después de la muerte se identificarán y derivarán las situaciones de riesgo de duelo complicado.

Grado de la recomendación: débil.

Base lógica de las recomendaciones 36 y 37

La muerte es una pérdida irreversible y siempre conlleva un sentimiento de duelo en los familiares y allegados del

fallecido. Los profesionales sanitarios deben respetar esta reacción ante la muerte. Es conveniente facilitar la mayor privacidad posible, acompañar hasta que lleguen otros familiares y posibilitar la despedida del fallecido.

Las leyes españolas establecen que los centros sanitarios deben garantizar una atención en el duelo a la familia y a personas cuidadoras, así como promover la prevención del duelo complicado⁵.

Hay factores previos a la muerte como la pérdida previa, la exposición a un trauma, los antecedentes psiquiátricos, el tipo de apego y la relación con el moribundo que predicen la aparición de duelo complicado. También se han asociado con duelo complicado la muerte violenta, la calidad de los cuidados, la experiencia de la muerte, la relación con el fallecido, la cercanía y dependencia conyugal y la falta de preparación ante la muerte⁷³.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.rce.2020.04.014](https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014).

Bibliografía

1. Casademont J, Francia E, Torres O. La edad de los pacientes atendidos en los servicios de medicina interna en España: una perspectiva de 20 años. *Med Clin (Barc)*. 2012;138:289-92. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2011.04.020>.
2. República Portuguesa Saúde. Rede de Referência Hospitalar. Medicina Interna. 2018. Disponible en: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/01/RRH-Medicina-Interna-Para-CP-21-12-2017.pdf>.
3. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Portal estadístico. Registro de actividad de atención especializada. Conjunto Mínimo Básico de Datos -Hospitalización (CMBD-H). Disponible en: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/publicoSNS/Comun/ArbolNodos.aspx?idNodo=6383>.
4. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, Histórico del BOJA. 2010. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>.
5. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Boletín Oficial de Aragón. 2011. Disponible en: http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&SEC=BUSQUEDA_AVANZADA&SEPARADOR=&&DOCN=000158718.
6. Lei n.º 31/2018 de 18 de julho. Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Diário da República n.º 31/2018, Série I de 2018-07-18. Assembleia da República. 2018. Disponible en: <https://data.dre.pt/eli/lei/31/2018/07/18/p/dre/pt/html>.
7. Díez-Manglano J, de Isasmendi Pérez SI, Rubio Gómez M, Formiga F, Sánchez Muñoz LÁ, Castiella Herrero J, et al. Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. *Rev Clin Esp*. 2019;219:107-15. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2018.06.010>.

8. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 sobre Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. 2004. Disponible en: <https://www.bioeticaweb.com/protecciasn-de-los-derechos-humanos-y-la-dignidad-de-los-enfermos-terminales-y-moribundos-25-junio-1999-de-la-asamblea-parlamentaria-del-consejo-de-europa/>.
9. Lei n.º52/2012 de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05. Assembleia da República. 2012. Disponible en: <https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html>.
10. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2014. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>.
11. Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoosen B, Vermandere M, Warmenhoven F, et al. Defining the Palliative Care Patient: A Systematic Review. *Palliat Med.* 2013;27:197–208, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216311435268>.
12. The University of Edinburgh. Supportive And Palliative Care Indicators Tool (SPICT). Disponible en: <https://www.spict.org.uk/>.
13. Glare PA, Chow K. Validation of a Simple Screening Tool for Identifying Unmet Palliative Care Needs in Patients With Cancer. *J Oncol Pract.* 2015;11:e81–6, <http://dx.doi.org/10.1200/JOP.2014.001487>.
14. Molin Y, Gallay C, Gautier J, Lardy-Cleaud A, Mayet R, Grach MC, et al. PALLIA-10, a Screening Tool to Identify Patients Needing Palliative Care Referral in Comprehensive Cancer Centers: A Prospective Multicentric Study (PREPA-10). *Cancer Med.* 2019;8:2950–61, <http://dx.doi.org/10.1002/cam4.2118>.
15. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc).* 2013;140:241–5, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>.
16. Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gaviño L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, et al. Development of a New Predictive Model for Polypathological Patients. *The PROFUND Index. Eur J Intern Med.* 2011;22:311–7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2010.11.012>.
17. Bernabeu-Wittel M, Murcia Zaragoza J, Hernández Quiles C, Escolano Fernández B, Jarava Rol G, Oliver M, et al. Development of a Six-Month Prognostic Index in Patients With Advanced Chronic Medical Conditions: The PALLIAR Score. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47:551–65, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.011>.
18. Asociación Médica Mundial. Declaración de Venecia de la AMM sobre la Enfermedad Terminal. 2017. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-venecia-de-la-amm-sobre-la-enfermedad-terminal/>.
19. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for adults: service delivery NICE guideline [NG142]. 2019. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng142/chapter/Recommendations#providing-information>.
20. Kehl KA, Kowalkowski JA. A Systematic Review of the Prevalence of Signs of Impeding Death and Symptoms in the Last 2 Weeks of Life. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013;30:601–16, <http://dx.doi.org/10.1177/1049909112468222>.
21. The Gold Standards Framework. Proactive Identification Guidance. Disponible en: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/pig>.
22. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool. *J Palliat Care.* 1996;12:5–11.
23. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: A Scoring System for Survival Prediction of Terminally Ill Cancer Patients. *Support Care Cancer.* 1999;7:128–33, <http://dx.doi.org/10.1007/s005200050242>.
24. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and Response Criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol.* 1982;5:649–55.
25. Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer.* 1948;1:634–56.
26. Cardona-Morrel M, Hillman K. Development of a Tool for Defining and Identifying the Dying Patient in Hospital: Criteria for Screening and Triaging to Appropriate Alternative Care (CriSTAL). *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5:78–90, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000770>.
27. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, Palmer RM, Landefeld CS, Fortinsky RH, et al. Development and Validation of a Prognostic Index for 1-year Mortality in Older Adults After Hospitalization. *JAMA.* 2001;285:2987–94, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.285.23.2987>.
28. Hui D, Dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Souza Crovador C, Bruera E. Bedside Clinical Signs Associated With Impending Death in Patients With Advanced Cancer: Preliminary Findings of a Prospective, Longitudinal Cohort Study. *Cancer.* 2015;121:960–7, <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.29048>.
29. Ahmed N, Bestall JC, Payne SA, Noble B, Ahmedzai SH. The Use of Cognitive Interviewing Methodology in the Design and Testing Of a Screening Tool for Supportive and Palliative Care Needs. *Support Care Cancer.* 2009;17:665–73, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-008-0521-2>.
30. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *J Palliat Care.* 1991;7:6–9.
31. The University of Texas MD Anderson Center. The MD Anderson Symptom Inventory. Disponible en: <https://www.mdanderson.org/research/departments-labs-institutes/departments-divisions/symptom-research/symptom-assessment-tools/md-anderson-symptom-inventory.html>.
32. Chang VT, Hwang SS, Kasimis B, Thaler HT. Shorter symptom assessment instruments: the Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (CMSAS). *Cancer Invest.* 2004;22:526–36, <http://dx.doi.org/10.1081/cnv-200026487>.
33. O'Reilly M, Larkin P, Conroy M, Twomey F, Lucey M, Dunne C, et al. The Impact of a Novel Tool for Comprehensive Assessment of Palliative Care (MPCAT) on Assessment Outcome at 6- and 12-Month Follow-Up. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52:107–16, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.343>.
34. Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise Screening Questions for Clinical Assessments of Terminal Care: The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool. *J Palliat Med.* 2001;4:465–74, <http://dx.doi.org/10.1089/109662101753381601>.
35. Campos-Calderón C, Montoya-Juárez R, Hueso-Montoro C, Hernández-López E, Ojeda-Virto F, García-Caro MP. Interventions and Decision-Making at the End of Life: The Effect of Establishing the Terminal Illness Situation. *BMC Palliat Care.* 2016;15:91, <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0162-z>.
36. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica «BOE» núm. 274. 2002. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/L/2002/11/14/41/con>.
37. Código de Deontología Médica: Guía de Ética Médica. Organización Médica Colegial de España. 2011. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf.

38. Regulamento n.º 707/2016 Regulamento de Deontologia Médica, Diário da República n.º 139/2016, Série II de 2016-07-21, Ordem dos Médicos. Disponible en: <https://dre.pt/home/-/dre/75007439/details/maximized>.
39. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations Between End-Of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*. 2008;300:1665–73, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>.
40. Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication About Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Intern Med*. 2014;174:1994–2003, <http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>.
41. Stewart K, Doody O, Bailey M, Moran S. Improving the Quality of Nursing Documentation in a Palliative Care Setting: A Quality Improvement Initiative. *Int J Palliat Nurs*. 2017;23:577–85, <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.12.577>.
42. Mathioudakis A, Rousalova I, Gagnat AA, Saad N, Hardavella G. How to Keep Good Clinical Records. *Breathe (Sheff)*. 2016;12:369–73, <http://dx.doi.org/10.1183/20734735.018016>.
43. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. «BOE» núm. 251, de octubre de 1999. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>.
44. Lei n.º 25/2012 de 16 de julho Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Diário da República n.º 136/2012, Série I de 2012-07-16 Assembleia da República. Disponible en: <https://data.dre.pt/eli/lei/25/2012/07/16/p/dre/pt/html>.
45. Lei n.º 15/2014 de 21 de março Lei consolidando a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. Diário da República n.º 57/2014, Série I de 2014-03-21 Assembleia da República. Disponible en: <https://data.dre.pt/eli/lei/15/2014/03/21/p/dre/pt/html>.
46. National Institute for Health Care and Excellence (NICE). End of life care for adults: Quality standard [QS13]. 2017. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13>.
47. National Health Service Digital. Records Management Code of Practice for Health and Social Care. 2016. Disponible en: <https://digital.nhs.uk/data-and-information/looking-after-information/data-security-and-information-governance/codes-of-practice-for-handling-information-in-health-and-care/records-management-code-of-practice-for-health-and-social-care-2016>.
48. The Irish Hospice Foundation. Hospice Friendly Hospitals Programme. Quality Standards for End-of-Life Care in Hospitals. 2013. Disponible en: http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2013/04/Quality_Standards_for_End_of_Life_Care_in_Hospitals.pdf.
49. Walling AM, Ettner SL, Barry T, Yamamoto MC, Wenger NS. Missed Opportunities: Use of an End-of-Life Symptom Management Order Protocol Among Inpatients Dying Expected Deaths. *J Palliat Med*. 2011;14:407–12, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0328>.
50. National Coalition for Hospice and Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2018. Disponible en: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
51. Cardona-Morrell M, Kim JCH, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial Treatments in Hospital at the End of Life: A Systematic Review on Extent of the Problem. *Int J Qual Health Care*. 2016;28:456–9, <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzw060>.
52. Willmott L, White B, Gallois C, Parker M, Graves N, Winch S, et al. Reasons Doctors Provide Futile Treatment at the End of Life: A Qualitative Study. *J Med Ethics*. 2016;42:496–503, <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2016-103370>.
53. Monzón JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Cruz Martín M, Cabré L, et al. Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva*. 2010;34:534–49, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2010.04.013>.
54. Ruiz-García J, Canal-Fontcuberta I, Martínez-Sellés M. Los órdenes de no reanimar: Historia y situación actual. *Med Clin (Barc)*. 2016;147:316–20, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2016.03.004>.
55. Lee RY, Brumback LC, Sathitrataneewin S, Lober WB, Modes ME, Lynch YT, et al. Association of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment With ICU Admission Among Patients Hospitalized Near the End of Life. *JAMA*. 2020;323:950–60, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2019.22523>.
56. Garrido MM, Balboni TA, Maciejewski PK, Bao Y, Prigerson HG. Quality of Life and Cost of Care at the End of Life: The Role of Advance Directives. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49:828–35, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.09.015>.
57. Liang YH, Wei CH, Hsu WH, Shao YY, Lin YC, Chou PC, et al. Do-not-resuscitate Consent Signed by Patients Indicates a More Favorable Quality of End-Of-Life Care for Patients With Advanced Cancer. *Support Care Cancer*. 2017;25:533–9, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3434-5>.
58. The provision of palliative care in Europe. Council of Europe, Parliamentary Assembly; Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development. Doc. 14657. 2018. Disponible en: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=25057&lang=en>.
59. Centeno C, Sitte T, de Lima L, Alsirafy S, Bruera E, Callaway M, et al. White Paper for Global Palliative Care Advocacy: Recommendations from a PAL-LIFE Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City. *J Palliat Med*. 2018;21:1389–97, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2018.0248>.
60. Oliver A, Galiana L, Benito E. Evaluation Tools for Spiritual Support in End of Life Care: Increasing Evidence for Their Clinical Application. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9:357–60, <http://dx.doi.org/10.1097/SPC.000000000000173>.
61. Steinhilber K, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsy JA. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*. 2000;284:2476–82, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>.
62. Kehl KA. Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006;23:277–86, <http://dx.doi.org/10.1177/1049909106290380>.
63. Tejada Domínguez FJ, Ruiz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Enferm Glob*. 2009;15:1–13.
64. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. 2014. Disponible en: <https://www.secpal.com/GUIA-PLANES-DE-CUIDADOS-DE-ENFERMERIA>.
65. National Palliative and End of Life Care Partnership. Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020. Disponible en: <http://endoflifecareambitions.org.uk/>.
66. Kirk TW, Mahon MM, Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39:914–23, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.01.009>.
67. Díez-Manglano J, de Isasmendi Pérez SI, García Fenoll R, Sánchez LA, Formiga F, Giner Galvañ V, et al. Palliative Sedation in Patients Hospitalized in Internal Medicine

- Departments. *J Pain Symptom Manage.* 2020;59:302–9, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.10.013>.
68. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care. *Palliat Med.* 2009;23:581–93, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309107024>.
69. Ramsay MA, Savege TM, Simpson BR, Goodwin R. Controlled Sedation With Alphaxolone-Alphadalone. *Br Med J.* 1974;2:656–9, <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.2.5920.656>.
70. Sessler CN, Gosnell MS, Grap MJ, Brophy GM, O'Neal PV, Keane KA, et al. The Richmond Agitation Sedation Scale: Validity and Reliability in Adult Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002;166:1338–44, <http://dx.doi.org/10.1164/rccm.2107138>.
71. Greenway K, Johnson P. How to Care for a Patient After Death in Hospital. *Nurs Stand.* 2016;30:36–9, <http://dx.doi.org/10.7748/ns.30.33.36.s43>.
72. Hospice UK and National Nurse Consultant Group (Palliative Care). Care After Death: Guidance for staff responsible for care after death. 2016. Disponible en: <https://www.hospiceuk.org/about-hospice-care/media-centre/press-releases/details/2016/12/15/care-after-death-publication-updated-with-new-guidance-for-registered-nurses-on-verification-of-expected-deaths>.
73. Lobb EA, Kristjanson LJ, Aoun SM, Monterosso L, Halkett GKB, Davies A. Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Stud.* 2010;34:673–98, <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>.