

CUIDADOS PALIATIVOS INTEGRALES:

ALIVIO DEL SUFRIMIENTO, CONTROL DE
SÍNTOMAS Y TOMA DE DECISIONES EN
LA ENFERMEDAD AVANZADA



COLECTIVO DE AUTORES



**CUIDADOS PALIATIVOS INTEGRALES:
ALIVIO DEL SUFRIMIENTO, CONTROL DE
SÍNTOMAS Y TOMA DE DECISIONES
EN LA ENFERMEDAD AVANZADA**

© Carlos Adolfo Lange García
© César Augusto Álvarez Zevallos
© Jeniffer Yamilex Moreira Alcivar
© Néstor Kevin Moreira Toala
© Andrea Michelle Zamora Balda
© Lady Isselt Baque Guaranda

Casa Editorial Sin Fronteras CESFRO SAS.
181 pág. / Formato A5
Cuenca - Ecuador

Primera Edición Digital
Publicado el 09 de Octubre de 2026

ISBN: 978-9907-822-61-8
DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.23151927>

Cuidados paliativos integrales: Alivio del sufrimiento, control de síntomas y toma de decisiones en la enfermedad avanzada

Autores:

© Carlos Adolfo Lange García
© César Augusto Álvarez Zevallos
© Jeniffer Yamilex Moreira Alcivar
© Néstor Kevin Moreira Toala
© Andrea Michelle Zamora Balda
© Lady Isselt Baque Guaranda

Revisores:

Méd. Mgtr. Luis Martin Arias Pardo
Méd. Mgtr. Miguel Enrique Diaz Alava

Se prohíbe la reproducción, distribución o comunicación pública, total o parcial, de la presente obra sin autorización expresa, salvo reproducción literal con el debido reconocimiento de los derechos intelectuales de los autores y de la editorial.

Esta obra está bajo una licencia internacional. Creative Commons Atribución-No Comercial Sin Derivadas 4.0.





Primera edición octubre de 2026 - Publicación digital

Casa Editorial Sin Fronteras CESFRO S.A.S.
Correo: editorial@cesfro.com
Cuenca-Ecuador

Licencia Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0).



ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL	6
PRÓLOGO	11
INTRODUCCIÓN	12
CAPÍTULO I: FUNDAMENTOS CONTEMPORÁNEOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	18
1.1. Comprender los cuidados paliativos más allá del final de la vida	19
1.2. Cuidados paliativos, atención al final de la vida y últimos días de vida	20
1.3. El sufrimiento como experiencia multidimensional	21
1.4. Objetivos y principios de la atención paliativa	22
1.5. El paciente y la familia como unidad de atención	25
1.6. Una atención necesariamente interdisciplinaria	27
1.7. Cuidados paliativos generales y atención especializada	28
1.8. La brecha entre necesidad y acceso	29
1.9. Modelo conceptual de necesidades, niveles de atención y derivación	30
CAPÍTULO II: VALORACIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA	32
2.1. Valorar antes de intervenir	33
2.2. Identificación temprana de necesidades paliativas	33
2.3. Historia clínica orientada a necesidades	35
2.4. Valoración sistemática de los síntomas	36
2.5. Funcionalidad y dependencia	39
2.6. Evaluación psicológica, social y espiritual	41
2.7. Valorar también a quien cuida	42
2.8. Pronóstico: orientar sin convertirlo en una sentencia	43
2.9. Preferencias, objetivos y capacidad para participar en decisiones	44

2.10. De la información al plan de cuidados	46
---	----

CAPÍTULO III: DOLOR EN CUIDADOS PALIATIVOS: EVALUACIÓN, TRATAMIENTO Y USO RACIONAL DE OPIOIDES ...48

3.1. Cuando el dolor ocupa demasiado espacio en la vida	49
3.2. Evaluar el dolor antes de aumentar medicamentos	50
3.3. Comprender el mecanismo del dolor	51
3.4. Analgésicos no opioides y medicamentos coadyuvantes	52
3.5. El lugar de los opioides	54
3.6. Dolor basal y dolor irruptivo	56
3.7. Efectos adversos: prevenir también forma parte de aliviar	57
3.8. Función renal, rotación y conversiones: donde las tablas no bastan	59
3.9. Cuando el mejor tratamiento no es aumentar el opioide	61
3.10. Opioides, miedo, seguridad y comunicación	62

CAPÍTULO IV: MANEJO DE SÍNTOMAS RESPIRATORIOS, DIGESTIVOS Y NEUROLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS 64

4.1. Tratar el síntoma sin perder de vista a la persona	65
4.2. Disnea: cuando respirar se convierte en una experiencia angus- tante	66
4.3. Secreciones respiratorias en los últimos días de vida	68
4.4. Náuseas y vómitos: identificar la causa antes de elegir el antiemé- tico	71
4.5. Estreñimiento: un síntoma frecuente que no debería normalizarse	72
4.6. Obstrucción intestinal maligna	75
4.7. Delirium: cuando cambia la manera de estar presente	76
4.8. Cuando un síntoma se vuelve refractario	78

CAPÍTULO V: NECESIDADES PSICOLÓGICAS, SOCIALES Y ESPIRITUALES EN CUIDADOS PALIATIVOS 80

5.1. El sufrimiento que no siempre puede verse	81
5.2. Ansiedad y depresión: acompañar no significa dejar de evaluar	82

5.3. Cuando una persona expresa que ya no quiere continuar	84
5.4. La dimensión espiritual no es sinónimo de religión	86
5.5. Dignidad, significado y esperanza	88
5.6. La enfermedad también tiene consecuencias sociales y económicas	89
5.7. La familia cuida, pero también necesita ser cuidada	91
5.8. Cuando la familia necesita conversar junta	92
5.9. Preparar a la familia también forma parte del cuidado	93
5.10. Integrar las dimensiones psicológica, social y espiritual	94

CAPÍTULO VI: COMUNICACIÓN CLÍNICA, TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS 96

6.1. Comunicar también es tratar	97
6.2. Honestidad sin abandono	98
6.3. Escuchar antes de explicar	99
6.4. Dar espacio a las emociones	100
6.5. Toma de decisiones compartida: decidir con la persona, no por ella ni abandonarla a decidir sola	100
6.5.1 Caso breve 1. Capacidad para decidir	103
6.5.2 Aplicación práctica	103
6.6. Hablar de objetivos antes de hablar únicamente de procedimientos	103
6.7. Comunicar el pronóstico sin fingir certeza	105
6.8. Planificación anticipada de cuidados: mucho más que firmar un documento	106
6.8.1 Consideración jurídica para Ecuador	107
6.9. Preparar también a la persona que podría decidir en el futuro .108	
6.9.1 Caso breve 2. Representación	110
6.9.2 Aplicación práctica:	110
6.10. Las preferencias pueden cambiar	110
6.11. Documentar para que la conversación no desaparezca	111
6.11.1 Caso breve 3. Registro de preferencias	112
6.11.2 Ejemplo de registro clínico apropiado:	112

6.11.3 Aplicación práctica:	113
6.12. Lo que todavía no sabemos con certeza	113

CAPÍTULO VII: CUIDADOS DURANTE LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA 114

7.1. Reconocer que una persona puede estar entrando en sus últimos días	115
7.2. Cuando el objetivo terapéutico cambia	116
7.3. Revisar los medicamentos sin convertir la retirada en abandono	117
7.4. Alimentación e hidratación: decisiones relacionadas, pero no equivalentes	118
7.4.1. Hidratación clínicamente asistida	120
7.4.2. Nutrición clínicamente asistida	121
7.5. La boca seca no siempre significa que la persona necesita más suero	122
7.6. Anticipar síntomas sin medicar por anticipado a la persona ..	123
7.7. Control de síntomas cuando disminuye la comunicación	123
7.8. Los cambios respiratorios y lo que la familia observa	125
7.9. Sedación paliativa ante sufrimiento refractario	126
7.9.1 Refractoriedad	127
7.9.2 Deliberación y consentimiento	127
7.9.3 Proporcionalidad	128
7.9.4 Monitorización	128
7.9.5 Registro clínico	129
7.10. Lo que significa acompañar durante la agonía	130
7.11. Cuando ocurre la muerte	132
7.12. El duelo comienza antes de que la persona muera	133

CAPÍTULO VIII: ORGANIZACIÓN, CALIDAD, ACCESO Y DESAFÍOS CONTEMPORÁNEOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS 134

8.1. Del buen profesional al sistema que permite cuidar	135
8.2. Integrar los cuidados paliativos en lugar de aislarlos	136
8.3. El hospital sigue teniendo un papel importante	137

8.4. El domicilio como lugar de cuidado, no como traslado de responsabilidades	138
8.5. Telemedicina: acercar el cuidado sin reemplazar la presencia	139
8.6. Acceso a opioides: entre el uso seguro y el sufrimiento no tratado	142
8.7. Formar profesionales antes de exigirles que proporcionen cuidados paliativos	143
8.8. Medir calidad sin convertir al paciente en un indicador	144
8.9. Una necesidad creciente frente a una cobertura todavía insuficiente	145
8.10. El desafío particular de los países de ingresos bajos y medianos	147
8.11. América Latina: progreso acompañado de desigualdad	149
8.12. Ecuador: organización, regulación y acceso a los cuidados paliativos	150
8.12.1. Marco nacional de cuidados paliativos	150
8.12.2. Niveles de atención y derivación	152
8.12.3. Medicamentos esenciales y actualización del CNMB ..	153
8.12.4. Prescripción y control de opioides sujetos a fiscalización	154
8.12.5. Recursos y cobertura: lo que puede y lo que no puede afirmarse	155
8.13. Innovación sin perder de vista lo esencial	156
8.14. Hacia un sistema paliativo de calidad	158

CONCLUSIONES GENERALES

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

COLECTIVO DE AUTORES

PRÓLOGO

En la actualidad, los cuidados paliativos constituyen una manifestación concreta de una medicina orientada hacia la persona. Su propósito trasciende el alivio del dolor y el manejo de otros síntomas, ya que comprende también la atención del sufrimiento en sus dimensiones física, emocional, social y espiritual, procurando en todo momento respetar la dignidad, la autonomía y las decisiones tanto del paciente como de su familia.

Esta obra presenta una revisión actualizada y de orientación práctica de los principales elementos que conforman los cuidados paliativos. A lo largo de sus capítulos se abordan sus fundamentos contemporáneos, la valoración integral del paciente, el tratamiento del dolor y de otros síntomas complejos, la comunicación clínica, la toma de decisiones compartida, la planificación anticipada de los cuidados, la atención durante los últimos días de vida y los principales retos relacionados con la organización y el acceso a estos servicios.

Uno de los principales aportes de este libro consiste en integrar el conocimiento clínico con una perspectiva sensible a la experiencia humana. En este sentido, se plantea como un recurso de consulta dirigido a estudiantes y profesionales interesados en comprender y aplicar los cuidados paliativos desde un enfoque interdisciplinario, ético y compasivo.

INTRODUCCIÓN

La presencia de una enfermedad grave repercute en muchos ámbitos de la vida de una persona y no únicamente en su condición de salud. Su evolución puede modificar la autonomía, las relaciones familiares, los proyectos personales y la manera en que se concibe el futuro. Conforme la enfermedad progresa, pueden presentarse manifestaciones como dolor, disnea, fatiga, náuseas, deterioro funcional o alteraciones cognitivas. Junto con ellas también pueden surgir temor, incertidumbre, preocupación por los seres queridos, dificultades económicas y cuestionamientos vinculados con el significado de la experiencia que se está atravesando. Por esta razón, una atención sanitaria centrada exclusivamente en la enfermedad resulta insuficiente cuando no reconoce ni aborda el sufrimiento que la acompaña.

Precisamente, los cuidados paliativos se desarrollan como una respuesta integral ante esta realidad. La Organización Mundial de la Salud los define como un enfoque destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Para ello, se busca prevenir y aliviar el sufrimiento mediante su identificación temprana, una valoración adecuada y el tratamiento de las dificultades físicas, psicosociales y espirituales (World Health Organization [WHO], 2020). Desde esta perspectiva, tanto la persona como su entorno ocupan una posición central dentro del proceso asistencial, reconociéndose que aliviar el sufrimiento implica mucho más que intervenir sobre un síntoma de manera aislada.

La concepción actual de los cuidados paliativos se ha distanciado progresivamente de la idea de que estos deben reservarse exclusivamente para la agonía o los últimos días de vida. La definición de consenso impul-

sada por la International Association for Hospice and Palliative Care los describe como una atención activa y holística orientada a personas de cualquier edad que presentan sufrimiento grave relacionado con la salud como consecuencia de una enfermedad severa, con especial importancia, aunque no de forma exclusiva, en quienes se encuentran próximos al final de la vida (Radbruch et al., 2020). En consecuencia, la identificación de una necesidad paliativa depende del sufrimiento y de la situación clínica de la persona, y no solamente de una expectativa reducida de supervivencia.

La magnitud de esta problemática evidencia la importancia de dicho cambio conceptual. Una actualización publicada en The Lancet Global Health calculó que aproximadamente 73,5 millones de personas experimentaron sufrimiento grave relacionado con la salud durante 2021. Cerca del 80 % de esta carga se concentró en países de ingresos bajos y medianos, mientras que el 63 % correspondió a personas que no fallecieron durante ese mismo año (Knaul et al., 2025). Asimismo, las necesidades paliativas no son exclusivas de las enfermedades oncológicas, puesto que también pueden presentarse en patologías cardiovasculares, respiratorias, neurológicas, renales, hepáticas y en otras condiciones graves. No obstante, una parte considerable de la evidencia científica de mayor calidad continúa procediendo de poblaciones con cáncer, por lo que sus recomendaciones no siempre pueden extrapolarse de manera automática a otros grupos de pacientes.

La incorporación de los cuidados paliativos tampoco implica abandonar los tratamientos dirigidos a modificar la enfermedad. Ambos abordajes pueden desarrollarse de manera simultánea. En pacientes con cáncer avanzado, por ejemplo, la actualización de la guía de la American Society of Clinical Oncology recomienda integrar tempranamente cuidados paliativos interdisciplinarios especializados junto con el tratamiento activo, en es-

pecial cuando existen síntomas insuficientemente controlados o dificultades vinculadas con la calidad de vida (Sanders et al., 2024). Este enfoque supera la antigua oposición entre tratamiento y paliación, al reconocer que el alivio sintomático, la conservación de la funcionalidad, el acompañamiento durante la toma de decisiones y la prevención de crisis también constituyen objetivos terapéuticos.

Desde esta perspectiva integral, la obra examina la valoración del paciente, el control de los síntomas, la utilización racional de opioides, las necesidades psicológicas, sociales y espirituales, la participación de la familia, la comunicación clínica, la toma compartida de decisiones y la asistencia durante los últimos días de vida. Estos elementos se presentan como componentes interrelacionados de un mismo proceso asistencial, dentro del cual cada intervención debe ajustarse a la condición clínica, las prioridades individuales, las circunstancias familiares y los recursos disponibles.

El objetivo general de esta obra consiste en integrar la evidencia científica contemporánea con principios clínicos fundamentales para ofrecer una aproximación práctica, rigurosa y humanizada a los cuidados paliativos de personas adultas que presentan enfermedades graves, progresivas o avanzadas. De forma específica, busca facilitar el reconocimiento y la valoración de las necesidades paliativas; examinar los principios actuales relacionados con el control de los síntomas; abordar las dimensiones psicológica, social, espiritual y familiar del sufrimiento; analizar la comunicación y la toma de decisiones compartida; comprender la asistencia durante los últimos días de vida; y estudiar los principales desafíos vinculados con la organización, la calidad, el acceso y la equidad.

La presente obra se desarrolló mediante una revisión narrativa aca-

démica de la literatura, realizada entre junio y septiembre de 2026, orientada a integrar evidencia científica relevante sobre la atención paliativa de personas adultas con enfermedades graves, progresivas o avanzadas. La búsqueda bibliográfica se efectuó en PubMed/MEDLINE, Scopus, SciELO y Google Scholar, e incluyó publicaciones en español e inglés. De manera complementaria, se consultaron documentos y recomendaciones de organismos y sociedades científicas reconocidas, entre ellas la Organización Mundial de la Salud, American Society of Clinical Oncology, European Society for Medical Oncology, European Association for Palliative Care, Multinational Association of Supportive Care in Cancer y National Comprehensive Cancer Network. La estrategia de búsqueda se adaptó a los contenidos de cada capítulo mediante términos relacionados con cuidados paliativos, enfermedad avanzada, valoración integral, dolor, opioides, disnea, delirium, síntomas digestivos, necesidades psicológicas y espirituales, comunicación clínica, toma de decisiones, planificación anticipada, últimos días de vida, sedación paliativa, calidad asistencial y acceso a los servicios. Debido al carácter narrativo de la obra, no se empleó una única cadena de búsqueda uniforme para todos los capítulos.

La selección de las fuentes se realizó considerando su pertinencia con los objetivos de cada sección, actualidad, diseño metodológico, población estudiada y utilidad para el análisis clínico. Se priorizaron revisiones sistemáticas, metaanálisis, ensayos clínicos relevantes, guías de práctica clínica, documentos de consenso y estudios originales, y se conservaron publicaciones anteriores cuando correspondían a referencias fundacionales, instrumentos validados o evidencia que continuaba siendo pertinente. Se excluyeron documentos duplicados, publicaciones sin relación suficiente con los objetivos de la obra y fuentes que no aportaban información ade-

cuada para sustentar las afirmaciones desarrolladas. En la revisión y selección del material participaron los seis autores del libro, y las diferencias de criterio se resolvieron mediante discusión y consenso entre los autores. Durante la interpretación se tuvo en cuenta la población de origen de cada hallazgo, procurando distinguir la evidencia procedente de cáncer avanzado, enfermedades no oncológicas, atención domiciliaria, ámbito hospitalario o últimos días de vida, con el fin de evitar extrapolaciones indebidas.

La evidencia fue integrada mediante síntesis narrativa, considerando el tipo de estudio, la población incluida, la consistencia de los resultados, su aplicabilidad clínica y las limitaciones señaladas por los propios autores. No se aplicó una escala formal de gradación de certeza; por ello, la solidez de las afirmaciones se interpretó de acuerdo con la naturaleza y calidad de las fuentes disponibles, diferenciando, cuando correspondía, recomendaciones procedentes de guías, resultados de ensayos clínicos, revisiones sistemáticas y consensos de expertos. Cuando la evidencia fue limitada, heterogénea o circunscrita a una población específica, esta circunstancia se señaló expresamente en el texto. La búsqueda se cerró en septiembre de 2026, por lo que publicaciones posteriores a esa fecha no forman parte de esta edición. Al tratarse de una revisión narrativa, la obra no pretende identificar exhaustivamente toda la literatura disponible ni sustituir guías clínicas, protocolos institucionales o la valoración individualizada de cada paciente.

La estructura del libro comprende ocho capítulos. El primero presenta los fundamentos actuales de los cuidados paliativos; el segundo se centra en la valoración integral del paciente con enfermedad avanzada; el tercero examina el dolor y el empleo racional de opioides; y el cuarto aborda

los síntomas respiratorios, digestivos y neurológicos. El quinto analiza con mayor profundidad las necesidades psicológicas, sociales, espirituales y familiares; el sexto estudia la comunicación clínica, la toma compartida de decisiones y la planificación anticipada; el séptimo se ocupa de la atención durante los últimos días de vida; y el octavo analiza la organización, la calidad, el acceso, la formación y las desigualdades relacionadas con la prestación de cuidados paliativos.

La secuencia de estos contenidos responde a un principio fundamental: las intervenciones paliativas solo adquieren pleno sentido cuando previamente se comprende a la persona que recibe la atención. Un mismo síntoma puede requerir abordajes diferentes de acuerdo con su etiología, el estado funcional del paciente, el pronóstico, sus preferencias, las condiciones familiares y los recursos disponibles. Aunque la medicina basada en evidencia constituye un componente indispensable, su aplicación requiere interpretación clínica y conocimiento de la historia particular de cada persona.

En este contexto, los cuidados paliativos amplían el concepto tradicional de éxito terapéutico. Cuando la curación continúa siendo posible, el tratamiento de la enfermedad puede mantenerse como la prioridad principal; sin embargo, cuando esta progresa, siguen existiendo numerosas posibilidades de intervención clínica, como aliviar los síntomas, preservar la autonomía, apoyar a la familia, disminuir la incertidumbre y evitar procedimientos desproporcionados. Cuidar, por tanto, no constituye una acción que comienza cuando desaparecen las posibilidades de curación, sino que forma parte de la atención desde el momento en que una persona necesita acompañamiento y tratamiento de acuerdo con sus necesidades y valores.

CAPÍTULO I:

FUNDAMENTOS CONTEMPORÁNEOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS



1.1. Comprender los cuidados paliativos más allá del final de la vida

Una enfermedad grave puede generar sufrimiento mucho antes de que una persona se encuentre en sus últimos días de vida. El dolor, la disnea, la debilidad o la pérdida progresiva de funcionalidad pueden coexistir con temor, incertidumbre, modificaciones en las relaciones familiares, dificultades económicas y preguntas relacionadas con el significado de lo que se está viviendo. Atender exclusivamente la enfermedad puede, por tanto, dejar sin respuesta una parte importante de las necesidades del paciente.

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como un enfoque orientado a mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Su propósito es prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la identificación temprana, la valoración adecuada y el tratamiento del dolor y de otras necesidades físicas, psicosociales y espirituales. La atención paliativa puede incorporarse durante la evolución de la enfermedad y requiere la participación coordinada de diferentes profesionales (World Health Organization [WHO], 2020).

La International Association for Hospice and Palliative Care amplió esta perspectiva al definir los cuidados paliativos como una atención activa y holística dirigida a personas de cualquier edad que presentan sufrimiento grave relacionado con la salud como consecuencia de una enfermedad severa. Aunque adquieren especial importancia cuando una persona se aproxima al final de la vida, su necesidad no depende exclusivamente del diagnóstico ni de una estimación concreta de supervivencia (Radbruch et al., 2020).

El centro de la atención se desplaza así desde el pronóstico aislado

hacia las necesidades de la persona. Reconocer una necesidad paliativa supone conocer qué síntomas interfieren con su vida cotidiana, cuánto ha cambiado su funcionalidad, cuáles son sus principales preocupaciones, qué considera prioritario y qué dificultades experimenta su entorno cercano. De esta manera, el alivio del sufrimiento puede incorporarse al plan terapéutico cuando resulta necesario, sin esperar necesariamente a que desaparezcan las posibilidades de tratamiento de la enfermedad.

1.2. Cuidados paliativos, atención al final de la vida y últimos días de vida

Los cuidados paliativos, la atención al final de la vida y los cuidados durante la agonía son conceptos relacionados, pero no equivalentes. Los primeros pueden acompañar una parte amplia de la trayectoria de una enfermedad grave; la atención al final de la vida corresponde a una fase más avanzada, mientras que los cuidados de los últimos días se concentran específicamente en el período de deterioro irreversible próximo a la muerte.

Esta distinción tiene consecuencias clínicas. Cuando las necesidades paliativas se reconocen tardíamente, disminuye el tiempo disponible para controlar síntomas complejos, apoyar a la familia, discutir preferencias y anticipar decisiones relevantes. Una incorporación más temprana permite abordar estas necesidades cuando la persona todavía puede participar activamente y expresar aquello que considera importante.

La evidencia más consistente sobre integración temprana procede del ámbito oncológico. La actualización de 2024 de la American Society of Clinical Oncology recomienda que las personas con tumores sólidos avanzados o neoplasias hematológicas reciban atención paliativa especializada

temprana junto con el tratamiento oncológico activo, particularmente cuando existen síntomas físicos no controlados, dificultades psicosociales, necesidades espirituales o problemas que afectan la calidad de vida (Sanders et al., 2024).

En las enfermedades no oncológicas, las trayectorias suelen ser menos previsibles. La insuficiencia cardíaca, las enfermedades respiratorias crónicas, los trastornos neurodegenerativos o la insuficiencia renal avanzada pueden presentar períodos prolongados de estabilidad interrumpidos por episodios de deterioro. En estos escenarios resulta especialmente difícil condicionar las necesidades paliativas a una predicción exacta de supervivencia. La literatura reciente sobre enfermedades crónicas no oncológicas también favorece una identificación basada en las necesidades y la complejidad clínica, más que exclusivamente en el pronóstico (Vega Vega et al., 2024).

1.3. El sufrimiento como experiencia multidimensional

El sufrimiento asociado con una enfermedad grave rara vez puede explicarse mediante un único síntoma. El dolor físico puede intensificarse cuando se acompaña de ansiedad, pérdida de autonomía, aislamiento o preocupación por la familia. Del mismo modo, una persona cuyos síntomas físicos se encuentran razonablemente controlados puede continuar experimentando malestar emocional, social o existencial de considerable intensidad.

La valoración paliativa contempla por ello diferentes dimensiones. En el ámbito físico pueden aparecer dolor, disnea, fatiga, náuseas, estreñimiento, trastornos del sueño o disminución del apetito. La dimensión psicológica comprende aspectos como ansiedad, tristeza, temor, afrontamiento

y adaptación frente a la enfermedad. La situación social incluye las relaciones familiares, la disponibilidad de cuidadores, las condiciones económicas y de vivienda, las responsabilidades familiares y las posibilidades reales de acceder a los servicios sanitarios. La dimensión espiritual o existencial puede relacionarse con valores, creencias, esperanza, culpa, trascendencia, sentido de vida o preocupaciones vinculadas con la muerte.

Estas dimensiones no se manifiestan de igual manera en todas las personas. Tampoco toda preocupación experimentada durante una enfermedad grave constituye necesariamente un trastorno. Una atención verdaderamente centrada en la persona exige comprender qué representa una necesidad para ese paciente concreto y qué significado adquiere dentro de su historia personal.

Una revisión sistemática sobre atención centrada en la persona durante enfermedades graves identificó de forma recurrente elementos como el respeto hacia el paciente y su familia, la disponibilidad de información suficiente, la participación en las decisiones y el apoyo frente a necesidades físicas, psicológicas, sociales y existenciales (Giusti et al., 2020).

Comprender esta multidimensionalidad evita reducir al paciente a una suma de diagnósticos. El conocimiento de la enfermedad continúa siendo indispensable para el razonamiento clínico, pero también es necesario entender cómo esa enfermedad modifica la vida de la persona.

1.4. Objetivos y principios de la atención paliativa

El propósito de los cuidados paliativos no consiste únicamente en disminuir la intensidad de los síntomas. Su objetivo es favorecer la mejor



calidad de vida posible de acuerdo con la situación clínica, las preferencias y los valores de cada persona.

Esto puede implicar aliviar síntomas, conservar la funcionalidad cuando resulte posible, facilitar la adaptación frente a pérdidas progresivas, mejorar la comunicación y ayudar a pacientes y familiares a participar en decisiones informadas. La OMS señala además que los cuidados paliativos afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso normal; no buscan adelantar deliberadamente el fallecimiento ni prolongarlo innecesariamente. El apoyo puede extenderse también a la familia durante la enfermedad y, cuando corresponda, durante el duelo (WHO, 2020).

La dignidad constituye otro principio central. En la práctica clínica no se limita a garantizar privacidad o proporcionar un trato respetuoso. También supone escuchar a la persona, ofrecer información comprensible, facilitar su participación y evitar que la presencia de la enfermedad desplace completamente su identidad, sus preferencias y su historia.

Esta consideración cobra particular importancia cuando aumenta la dependencia. Necesitar ayuda para movilizarse, alimentarse, asearse o realizar otras actividades básicas puede modificar profundamente la manera en que una persona vive su enfermedad. Una intervención técnicamente correcta puede resultar insuficiente si el paciente siente que ya no dispone de oportunidades para preguntar, expresar preferencias o participar en las decisiones que afectan su atención.

La proporcionalidad constituye igualmente un componente del razonamiento paliativo. Que una intervención sea técnicamente posible no significa necesariamente que sus beneficios superen las cargas que puede generar. Hospitalizaciones, procedimientos invasivos, nutrición artificial, in-

greso a unidades de cuidados intensivos o tratamientos destinados a modificar la enfermedad requieren una valoración individual en la que se consideren los posibles beneficios, riesgos, situación clínica, objetivos terapéuticos y prioridades del paciente.

1.5. El paciente y la familia como unidad de atención

La enfermedad grave suele transformar también la vida de quienes rodean al paciente. A medida que aumenta la dependencia, un familiar puede convertirse en cuidador principal, reorganizar sus actividades, asumir gastos adicionales, administrar medicamentos o ayudar en tareas que anteriormente la persona realizaba por sí misma.

Considerar al paciente y a la familia como una unidad de atención no significa disminuir la autonomía de la persona enferma ni asumir que todos los familiares desean o pueden asumir las mismas responsabilidades. El equipo asistencial necesita conocer qué comprende la familia acerca de la enfermedad, con qué capacidad cuenta para proporcionar cuidados, cuáles son sus principales dificultades y qué información necesita para participar de forma segura.

El cuidador también puede experimentar cansancio físico, carga emocional, incertidumbre y temor ante el deterioro. En determinadas circunstancias necesita orientación para manejar síntomas, reconocer situaciones que requieren ayuda profesional y comprender los cambios que pueden aparecer durante la evolución de la enfermedad.

La OMS incorpora el apoyo a la familia dentro del enfoque paliativo



(WHO, 2020). En el ámbito oncológico, ASCO también recomienda considerar la derivación de los cuidadores a equipos paliativos cuando presentan necesidades adicionales de apoyo (Sanders et al., 2024). Estas necesidades se desarrollan con mayor profundidad en el capítulo V.

1.6. Una atención necesariamente interdisciplinaria

La diversidad de problemas que pueden acompañar una enfermedad avanzada explica por qué los cuidados paliativos no deberían depender exclusivamente de una sola profesión. Medicina, enfermería, psicología, trabajo social, farmacia, rehabilitación, nutrición, asistencia espiritual y otras disciplinas pueden intervenir según las necesidades identificadas.

Sin embargo, reunir profesionales no constituye por sí mismo un trabajo interdisciplinario. Se requiere comunicación efectiva, coordinación y objetivos asistenciales compartidos. Las diferentes intervenciones deben integrarse dentro de un plan comprensible y coherente, evitando recomendaciones contradictorias o situaciones en las que el paciente y su familia terminen asumiendo la responsabilidad de coordinar al propio equipo. La OMS reconoce el trabajo en equipo como uno de los componentes esenciales de los cuidados paliativos (WHO, 2020).

La organización de los servicios también puede influir en sus resultados. Una revisión sistemática con metaanálisis publicada en 2024 evaluó 39 ensayos clínicos aleatorizados sobre cuidados paliativos especializados en adultos con enfermedades que limitaban la vida e identificó beneficios asociados con estos servicios. Sin embargo, también observó que su composición, estructura y modalidad de prestación podían influir sobre los re-

sultados obtenidos (Johnson et al., 2024).

Estos hallazgos muestran que la calidad de la atención no depende únicamente de que un servicio sea denominado paliativo. También resulta relevante quiénes lo integran, cómo se coordina con otros niveles asistenciales y de qué forma responde a las necesidades concretas del paciente.

1.7. Cuidados paliativos generales y atención especializada

La magnitud de las necesidades paliativas hace inviable que todos los pacientes sean atendidos exclusivamente por equipos especializados. Los modelos contemporáneos procuran combinar competencias paliativas generales con la posibilidad de recurrir a especialistas cuando la complejidad de la situación lo requiere.

Los profesionales que atienden habitualmente a personas con enfermedades graves deberían contar con conocimientos que les permitan reconocer necesidades paliativas, valorar síntomas frecuentes, iniciar medidas habituales de alivio, establecer una comunicación adecuada y detectar cuándo una situación supera los recursos o competencias disponibles.

La atención especializada adquiere particular relevancia frente a síntomas complejos o refractarios, sufrimiento psicológico, social o espiritual de elevada intensidad, conflictos familiares difíciles o decisiones clínicas especialmente complejas. La participación del equipo especializado no implica necesariamente que el equipo habitual deje de intervenir; ambos niveles pueden desarrollar un manejo compartido.

Una revisión de alcance publicada en 2024 describe este modelo generalista-especialista y señala que los profesionales especializados pue-

den desempeñar funciones asistenciales, consultivas, educativas, investigativas y de promoción del desarrollo de los cuidados paliativos (Godrie et al., 2024).

En los sistemas con disponibilidad limitada de especialistas, fortalecer las competencias paliativas desde la atención primaria y otros servicios generales adquiere especial importancia. La evidencia procedente de países de ingresos bajos y medianos muestra una diversidad de modelos y señala la necesidad de adaptarlos a los recursos disponibles y a las características socioculturales y organizativas de cada sistema sanitario (Peeler et al., 2024).

1.8. La brecha entre necesidad y acceso

A pesar del desarrollo alcanzado por los cuidados paliativos, persisten desigualdades importantes en su disponibilidad. Una proporción considerable de la carga de sufrimiento grave relacionado con la salud se concentra en países de ingresos bajos y medianos, mientras que la distribución de servicios especializados continúa siendo desigual entre las diferentes regiones del mundo (Knaul et al., 2025; Connor et al., 2025).

Esta situación no significa que toda necesidad paliativa requiera seguimiento permanente por especialistas. Muchas intervenciones pueden proporcionarse desde la atención primaria, los servicios generales y los equipos que habitualmente atienden a personas con enfermedades graves, siempre que dispongan de competencias adecuadas, acceso a medicamentos esenciales, mecanismos de referencia funcionales y posibilidad de solicitar apoyo especializado cuando la complejidad lo justifique.

Entre las barreras descritas se encuentran la formación insuficiente de

los profesionales, la escasez de personal, las dificultades de acceso a medicamentos esenciales, los sistemas de derivación poco desarrollados, las limitaciones económicas y las concepciones equivocadas acerca de los cuidados paliativos. Estas diferencias representan también un problema de equidad, porque la posibilidad de aliviar el sufrimiento no debería depender del diagnóstico, del lugar de residencia ni de la situación económica de una persona.

Los aspectos relacionados con la organización de los servicios, el acceso, la formación profesional y las desigualdades se desarrollan con mayor profundidad en el capítulo VIII.

1.9. Modelo conceptual de necesidades, niveles de atención y derivación

La atención paliativa puede organizarse de acuerdo con las necesidades de la persona y con el grado de complejidad que estas representan para el equipo asistencial. Este enfoque evita que la decisión de incorporar atención especializada dependa únicamente del diagnóstico o de una estimación de supervivencia. También considera la repercusión de los problemas identificados, la respuesta obtenida con las intervenciones iniciales y la capacidad del equipo habitual para atenderlos.

Los profesionales que acompañan regularmente a personas con enfermedades graves pueden proporcionar cuidados paliativos generales cuando disponen de las competencias y recursos necesarios. A medida que las necesidades aumentan en intensidad o complejidad, puede incorporarse apoyo especializado mediante consulta, derivación o manejo compartido. El siguiente modelo resume esta relación.

Tabla 1

Modelo conceptual de necesidades, niveles de atención y derivación en cuidados paliativos

Necesidad o situación clínica	Nivel de atención	Respuesta y criterio de derivación
Necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales o familiares controlables por el equipo habitual	Cuidados paliativos generales	Valoración integral, manejo inicial, comunicación, apoyo familiar y seguimiento.
Persistencia de síntomas o dificultades pese al manejo inicial	Atención general con apoyo especializado	Reevaluar causas, tratamiento, repercusión funcional y objetivos. Solicitar apoyo si la situación supera los recursos o experiencia del equipo.
Síntomas complejos o refractarios, o sufrimiento multidimensional intenso	Cuidados paliativos especializados	Valoración especializada e interdisciplinaria; considerar manejo compartido o derivación.
Conflictos familiares relevantes o decisiones clínicas complejas	Atención compartida o especializada	Favorecer comunicación estructurada, deliberación interdisciplinaria y revisión de los objetivos de atención.

Nota. Elaboración propia a partir del enfoque de atención paliativa centrada en las necesidades y de la articulación entre competencias paliativas generales y atención especializada descritos en las fuentes utilizadas en este capítulo (World Health Organization [WHO], 2020; Radbruch et al., 2020; Godrie et al., 2024).

Este modelo debe interpretarse como un proceso dinámico y no como una clasificación permanente del paciente. Las necesidades pueden modificarse durante la evolución de la enfermedad y, con ellas, también puede cambiar el grado de participación requerido de los distintos niveles asistenciales. Una persona inicialmente estable puede necesitar apoyo especializado durante una crisis y posteriormente continuar su seguimiento principalmente con el equipo habitual.

La derivación tampoco significa abandonar la atención previa. Los equipos generales y especializados pueden participar de manera simultánea cuando la situación lo requiere. El objetivo es que las necesidades de la persona encuentren una respuesta proporcional a su complejidad y a las capacidades disponibles, manteniendo la continuidad asistencial y procurando que las decisiones sean coherentes con la situación clínica, las preferencias y los valores del paciente.

CAPÍTULO II:

VALORACIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA



2.1. Valorar antes de intervenir

En cuidados paliativos, una intervención adecuada comienza antes de seleccionar un medicamento o indicar un procedimiento. El primer paso consiste en comprender qué está ocurriendo en la vida de la persona. Dos pacientes con un mismo diagnóstico pueden presentar necesidades muy distintas: uno puede encontrarse principalmente limitado por un dolor intenso, mientras otro, aun con síntomas físicos relativamente controlados, puede experimentar un sufrimiento importante relacionado con la pérdida de autonomía, la incertidumbre o la preocupación por su familia.

La valoración paliativa no debería reducirse a enumerar síntomas. Su finalidad es reconocer los problemas presentes, estimar su intensidad, comprender cómo se relacionan entre sí e identificar cuáles representan una prioridad para el propio paciente. Una revisión sistemática integradora que incluyó 49 estudios sobre valoración de necesidades paliativas mostró que, además de las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, aparecen de manera recurrente necesidades relacionadas con la información y con aspectos prácticos de la vida cotidiana (Goni-Fuste et al., 2021).

Los instrumentos estructurados pueden ayudar a detectar dificultades que de otro modo podrían pasar inadvertidas y permiten observar cambios en el tiempo, pero no sustituyen la entrevista clínica. Una puntuación elevada indica que existe un problema que merece exploración; por sí sola no explica qué significa ese problema para la persona ni determina automáticamente cuál debe ser la intervención.

2.2. Identificación temprana de necesidades paliativas

Uno de los primeros desafíos consiste en reconocer qué personas podrían beneficiarse de una valoración paliativa más profunda. Para apoyar este proceso se han desarrollado instrumentos como el Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT), NECPAL y otras herramientas de identificación. Su función principal es ayudar al profesional a reconocer indicadores de deterioro o necesidades potenciales; no reemplazan la valoración integral ni deben utilizarse únicamente como predictores de muerte.

Una revisión sistemática actualizada publicada en 2026 encontró una importante heterogeneidad entre las herramientas disponibles, tanto en las poblaciones estudiadas como en sus métodos de validación. Una limitación relevante es que muchas han sido evaluadas principalmente por su capacidad para predecir mortalidad, aunque la presencia de necesidades paliativas comprende también deterioro funcional, síntomas, trayectoria de enfermedad y dimensiones psicológicas, sociales y espirituales (Bustamante-Fermosel et al., 2026).

El SPICT cuenta con una adaptación y validación en español, denominada SPICT-ES, desarrollada mediante traducción, adaptación transcultural y evaluación de sus propiedades psicométricas en población española con enfermedades crónicas avanzadas (Alonso-Fachado et al., 2018). Sin embargo, disponer de una versión en español no significa que sus resultados deban interpretarse de forma idéntica en todos los países o contextos asistenciales. Las características de la población, la organización sanitaria y las diferencias culturales pueden modificar su aplicabilidad.

Por tanto, el cribado debe considerarse una puerta de entrada a la

valoración y no su resultado final. El deterioro funcional, la acumulación de síntomas, las hospitalizaciones recurrentes, la progresión de la enfermedad pese al tratamiento, la mayor dependencia o la preocupación del propio equipo pueden justificar una evaluación más amplia aun cuando ninguna herramienta proporcione una respuesta definitiva.

2.3. Historia clínica orientada a necesidades

La historia clínica paliativa mantiene los componentes fundamentales de una historia médica convencional, pero amplía la mirada. Además del diagnóstico, debe conocerse la trayectoria de la enfermedad, los tratamientos recibidos, sus beneficios y efectos adversos, así como los cambios que se han producido en la capacidad de la persona para desenvolverse en la vida cotidiana.

La evolución reciente puede aportar información especialmente valiosa. Hospitalizaciones, consultas repetidas en urgencias, infecciones, caídas, pérdida de peso, disminución de la ingesta, deterioro de la movilidad, cambios cognitivos o un incremento progresivo de la dependencia pueden adquirir mayor significado cuando se analizan en conjunto que cuando se consideran como acontecimientos aislados.

La revisión farmacológica también forma parte de esta valoración. En fases avanzadas pueden coexistir polifarmacia, modificaciones de la función renal o hepática, disminución de la ingesta y dificultades para deglutir. Conviene revisar el objetivo actual de cada medicamento, el beneficio que todavía puede esperarse, sus efectos adversos y su correspondencia con

las prioridades del paciente.

Esto no significa suspender de forma automática tratamientos preventivos o dirigidos a modificar la enfermedad. La pregunta relevante es si cada intervención continúa teniendo un propósito clínico razonable dentro de la situación actual. La deprescripción y los ajustes correspondientes específicamente a los últimos días de vida se desarrollan en el capítulo VII.

La entrevista debe explorar también cuánto comprende el paciente acerca de su enfermedad, qué información desea recibir y de qué manera prefiere participar en las decisiones. Esta aproximación ayuda a evitar tanto la sobreinformación no deseada como la toma de decisiones basada en supuestos acerca de lo que la persona conoce o considera importante.

2.4. Valoración sistemática de los síntomas

Los síntomas constituyen una de las razones más frecuentes para iniciar intervenciones paliativas, pero su valoración no debe limitarse a confirmar si están presentes. Es necesario conocer intensidad, evolución, duración, factores que los desencadenan o alivian, tratamientos utilizados, respuesta obtenida y repercusión sobre la funcionalidad, el descanso y la calidad de vida.

El Edmonton Symptom Assessment System-Revised (ESAS-r) permite valorar de forma estructurada síntomas frecuentes, entre ellos dolor, cansancio, somnolencia, náuseas, apetito, disnea, depresión, ansiedad y bienestar. La versión revisada en español fue estudiada en pacientes adultos



con cáncer avanzado de España y Guatemala y mostró propiedades psicométricas adecuadas; los pacientes también la consideraron más sencilla de comprender que la versión previa (Carvajal et al., 2013).

Esta información permite utilizar el ESAS-r con mayor precisión: su validación en español respalda su empleo en la población en la que fue estudiado, pero **no significa que las mismas propiedades hayan quedado demostradas automáticamente en todas las enfermedades, culturas o niveles de deterioro cognitivo**. Cuando una persona tiene dificultades importantes para comprender o responder, la interpretación de una escala autoinformada debe realizarse con especial cautela.

Una puntuación tampoco debe convertirse en el único fundamento de una decisión clínica. Si una persona comunica dolor 8/10, todavía es necesario conocer dónde se localiza, cómo se manifiesta, cuándo comenzó, qué lo agrava, qué tratamientos ha recibido y cómo interfiere con su vida. La escala permite detectar y seguir un problema; la entrevista clínica permite comprenderlo.

Existen otros instrumentos que incorporan síntomas y necesidades multidimensionales, pero ninguno debería seleccionarse simplemente porque sea habitual en cuidados paliativos. Antes de utilizar una escala es necesario preguntarse qué se desea medir, en qué población fue validada, quién debe responderla y si existe una versión lingüística y culturalmente adecuada para el paciente.

Tabla 2*Utilización clínica y límites de algunos instrumentos empleados en la valoración paliativa*

Instrumento	Utilidad principal	Consideraciones y límites
SPICT / SPICT-ES	Identificar personas con deterioro de salud y posibles necesidades paliativas.	Herramienta de identificación, no de valoración integral ni de pronóstico individual. Debe emplearse una versión adaptada al idioma y contexto.
NECPAL	Identificar personas con enfermedades crónicas avanzadas que pueden requerir enfoque paliativo.	Orienta a una evaluación más profunda; no identifica por sí solo todas las necesidades ni debe fundamentar decisiones clínicas de manera aislada.
ESAS-r	Cuantificar y seguir síntomas frecuentes.	La versión española fue validada en adultos con cáncer avanzado de España y Guatemala. No sustituye la exploración clínica ni debe extrapolarse sin cautela a otras poblaciones.
ECOG / Karnofsky	Describir el estado funcional, especialmente en oncología.	Valoran funcionalidad, no sufrimiento multidimensional. No deben determinar por sí solos decisiones terapéuticas.
Palliative Performance Scale (PPS)	Valorar movilidad, actividad, autocuidado, ingesta y conciencia.	Puede aportar información funcional y pronóstica, pero no debe utilizarse aisladamente para establecer un pronóstico individual.

Nota. La elección del instrumento debe ajustarse al objetivo de la evaluación, la población en la que fue validado y la disponibilidad de una versión lingüística y culturalmente apropiada. Sus resultados deben interpretarse junto con la valoración clínica.

2.5. Funcionalidad y dependencia

La disminución de la capacidad funcional representa uno de los cambios más importantes durante una enfermedad avanzada. Para muchas personas, dejar de caminar sin ayuda, necesitar asistencia para bañarse o no poder salir de casa puede tener una repercusión comparable a la de un síntoma físico intenso.

La valoración funcional debe considerar movilidad, actividad cotidiana, autocuidado, ingesta y grado de ayuda requerida. En oncología se



emplean habitualmente escalas como ECOG y Karnofsky, mientras que en cuidados paliativos también se utiliza la Palliative Performance Scale.

La guía clínica de ESMO sobre evaluación pronóstica en cáncer avanzado reconoce el estado funcional como un factor pronóstico importante. En personas con cáncer avanzado que ya no reciben tratamiento modificador de la enfermedad y cuya supervivencia se estima en semanas o meses, la guía considera que la PPS u otras medidas del estado funcional pueden contribuir a diferenciar grupos con perspectivas de supervivencia distintas. Al mismo tiempo, desaconseja utilizar modelos pronósticos de manera aislada, sin acompañarlos del juicio clínico (Stone et al., 2023).

Esto delimita claramente su utilización: la PPS puede ser útil para describir la situación funcional y aportar información complementaria, pero no debería convertirse en una fecha pronóstica ni aplicarse automáticamente a poblaciones para las cuales no fue evaluada.

La pérdida progresiva de autonomía también permite anticipar necesidades. El paciente puede requerir ayudas técnicas, modificaciones del domicilio, asistencia de otra persona o una reorganización del plan de cuidados. Detectar estos cambios antes de que aparezca una crisis permite planificar con mayor seguridad.

2.6. Evaluación psicológica, social y espiritual

La enfermedad avanzada no afecta exclusivamente al funcionamiento corporal. Puede modificar la sensación de seguridad, la identidad, los proyectos futuros, las relaciones y la estabilidad económica de la persona y su familia.

La valoración psicológica debe explorar sufrimiento emocional, ansiedad, tristeza, temor, alteraciones del sueño y mecanismos de afrontamiento. Las escalas pueden facilitar la detección, pero una puntuación elevada no constituye por sí misma un diagnóstico de depresión, ansiedad u otro trastorno. Los hallazgos relevantes requieren una valoración clínica más profunda y, cuando sea necesario, participación especializada.

La dimensión social comprende la red de apoyo, las condiciones de vivienda, los recursos económicos, la disponibilidad de transporte, las responsabilidades familiares y cualquier dificultad práctica capaz de interferir con el plan de cuidados.

La dimensión espiritual o existencial puede incluir valores, sentido de vida, esperanza, creencias, reconciliación, trascendencia o preocupaciones relacionadas con la muerte. Explorarla no significa asumir que todas las personas tienen una religión ni imponer una interpretación determinada de su experiencia. Estos aspectos se desarrollan con mayor profundidad en el capítulo V.

2.7. Valorar también a quien cuida

Cuando una parte importante de la atención ocurre fuera del hospital, familiares y personas cercanas pueden asumir tareas como administrar medicamentos, movilizar al paciente, proporcionar higiene, acompañarlo a consultas o responder ante cambios en su estado.

Preguntar únicamente si existe un cuidador no es suficiente. La valoración debe considerar quién cumple ese papel, cuánto tiempo puede dedicarle, qué tareas realiza, qué información posee, cuáles le generan inseguridad y qué repercusión física o emocional está experimentando.

Una revisión sistemática de revisiones identificó entre las necesidades frecuentes de los cuidadores familiares el apoyo emocional, la información sobre la enfermedad, la preparación para asumir las tareas de cuidado, el autocuidado, la ayuda práctica, el acceso a profesionales y una comunicación adecuada con los servicios sanitarios (Marco et al., 2022).

Esta valoración es especialmente importante cuando el paciente expresa el deseo de permanecer en su domicilio. La posibilidad real de mantener esa preferencia depende no solo de la voluntad de la persona, sino también de los recursos disponibles, la capacidad del cuidador, el acceso a medicamentos y la existencia de apoyo profesional.

2.8. Pronóstico: orientar sin convertirlo en una sentencia

La estimación pronóstica continúa siendo una de las tareas más difíciles dentro de los cuidados paliativos. El paciente y su familia pueden necesitar información sobre la evolución esperada para organizar tratamientos, cuidados y decisiones personales, pero predecir exactamente cuánto tiempo vivirá una persona sigue siendo complejo.

La evaluación puede integrar trayectoria de enfermedad, estado funcional, carga de síntomas, ingesta, hallazgos clínicos y, cuando resulte apropiado, instrumentos pronósticos validados. En cáncer avanzado, ESMO recomienda considerar el estado funcional y otros factores pronósticos y reconoce que los modelos pueden complementar el juicio clínico, pero no sustituirlo (Stone et al., 2023).

El Palliative Prognostic Index (PPI), por ejemplo, incorpora variables como PPS, ingesta, edema, disnea y delirium. Su utilización debe respetar las poblaciones y contextos en los que ha sido estudiado. La evidencia no

justifica trasladar automáticamente su rendimiento a cualquier enfermedad avanzada.

El pronóstico resulta más útil cuando orienta decisiones que cuando intenta proporcionar una fecha exacta. Expresar la incertidumbre mediante períodos aproximados, como días, semanas o meses, suele reflejar con mayor fidelidad los límites reales de la predicción clínica. También es importante conocer cuánto desea saber el paciente y de qué manera prefiere recibir esa información.

2.9. Preferencias, objetivos y capacidad para participar en decisiones

La valoración integral debe explorar qué espera la persona de su atención. Dos pacientes con situaciones clínicas semejantes pueden aceptar cargas terapéuticas muy distintas porque sus prioridades no son necesariamente iguales. Una persona puede valorar especialmente prolongar la supervivencia, mientras otra puede considerar prioritario mantener la lucidez, permanecer en su domicilio o evitar nuevas hospitalizaciones.

Estas preferencias no deben inferirse a partir de la edad, el diagnóstico o la discapacidad. También pueden cambiar durante la evolución de la enfermedad y necesitan ser revisadas periódicamente.

Cuando una decisión posee consecuencias relevantes, debe valorarse si la persona comprende la información necesaria, puede apreciar las consecuencias de las diferentes alternativas, razonar sobre ellas y comunicar una elección. La presencia de delirium, deterioro cognitivo u otras alteraciones obliga a adaptar esta valoración al contexto clínico y jurídico correspondiente.



La guía ASCO de 2024 incluye entre los componentes de la atención paliativa especializada la comprensión de la enfermedad y del pronóstico, la definición de objetivos terapéuticos y el apoyo durante la toma de decisiones (Sanders et al., 2024). Estos aspectos se desarrollan con mayor profundidad en el capítulo VI.

2.10. De la información al plan de cuidados

La valoración solo adquiere utilidad cuando la información obtenida se transforma en decisiones concretas. Reconocer numerosos problemas sin establecer prioridades puede conducir a una atención fragmentada. Al finalizar la evaluación, el equipo debería identificar cuál es la principal fuente de sufrimiento, qué problemas requieren intervención inmediata, qué necesidades pueden anticiparse y quién será responsable de cada acción.

No todos los hallazgos tienen la misma urgencia. Dolor intenso, disnea rápidamente progresiva, delirium agudo, hemorragia significativa u obstrucción pueden requerir una respuesta inmediata. Otras situaciones, como adaptar el domicilio, organizar apoyo psicológico o conversar sobre decisiones futuras, admiten una planificación progresiva.

La valoración debe concluir con un plan comprensible para el paciente, la familia y los profesionales implicados, incluyendo una fecha o circunstancia para la reevaluación. El plan puede modificarse cuando cambian los síntomas, la funcionalidad, las prioridades o las condiciones familiares.

Para facilitar una aplicación reproducible, la siguiente plantilla organiza los principales componentes que deberían considerarse durante una valoración paliativa integral. **No constituye una escala validada ni pretende sustituir los instrumentos específicos; funciona como guía clínica estructurada para evitar omitir dominios relevantes.**

Tabla 3*Plantilla práctica para la valoración integral del paciente con enfermedad avanzada*

Dominio	Aspectos a explorar	Registro esperado
Situación clínica y trayectoria	Diagnóstico, evolución, tratamientos, hospitalizaciones, infecciones, pérdida de peso y cambios recientes.	Situación actual y cambios relevantes desde la valoración previa.
Síntomas físicos	Dolor, disnea, fatiga, náuseas, estreñimiento, apetito, sueño y otros síntomas relevantes.	Síntomas prioritarios, intensidad, evolución y repercusión funcional.
Funcionalidad	Movilidad, actividad, autocuidado, ingesta y necesidad de ayuda.	Nivel de dependencia y cambios recientes; usar PPS, ECOG u otra escala cuando corresponda.
Cognición y comunicación	Orientación, delirium, deterioro cognitivo y capacidad para comunicar necesidades.	Alteraciones identificadas y efecto sobre la valoración o las decisiones.
Dimensión psicológica	Ansiedad, tristeza, temor, afrontamiento y sufrimiento emocional.	Necesidades detectadas y necesidad de valoración especializada.
Dimensión social	Red de apoyo, vivienda, recursos, transporte y dificultades prácticas.	Barreras que puedan afectar el plan de cuidados.
Dimensión espiritual o existencial	Valores, creencias, esperanza, significado y preocupaciones espirituales.	Necesidades expresadas y apoyo solicitado.
Cuidador y familia	Cuidador principal, capacidad, preparación, disponibilidad y carga.	Necesidades educativas, prácticas o emocionales.
Comprensión de la enfermedad	Qué comprende el paciente, cuánto desea saber y qué comprende la familia.	Nivel de información y necesidades de comunicación.
Preferencias y objetivos	Prioridades, objetivos terapéuticos, lugar de atención y tratamientos aceptables.	Objetivos acordados y aspectos pendientes de deliberación.
Medicamentos y tratamientos	Beneficio actual, efectos adversos, vías, interacciones y carga terapéutica.	Tratamientos a continuar, revisar o reevaluar.
Prioridades y plan	Problemas urgentes, necesidades previables, responsables y seguimiento.	Plan individualizado, responsables y próxima valoración.

Nota. Elaboración propia a partir de los dominios desarrollados en este capítulo. La plantilla organiza la valoración integral, pero no sustituye el juicio clínico ni los instrumentos validados utilizados para problemas específicos.

La finalidad de esta estructura no es convertir la atención paliativa en una sucesión de casillas. Su utilidad consiste en ayudar al equipo a mantener una mirada amplia sin perder aquello que el paciente considera prioritario. Una valoración integral debe conservar suficiente estructura para ser reproducible y suficiente flexibilidad para reconocer que las necesidades de dos personas con el mismo diagnóstico pueden ser profundamente distintas.

CAPÍTULO III:

DOLOR EN CUIDADOS PALIATIVOS: EVALUACIÓN, TRATAMIENTO Y USO RACIONAL DE OPIOIDES



3.1. Cuando el dolor ocupa demasiado espacio en la vida

Durante una enfermedad avanzada, el dolor puede adquirir una presencia que modifica gran parte de la vida cotidiana. Además de la sensación física desagradable, puede alterar el sueño, limitar la movilidad, disminuir el apetito, dificultar la interacción con otras personas y hacer que actividades antes habituales comiencen a evitarse. Incluso cuando el síntoma permanece controlado durante parte del día, el temor a su reaparición puede condicionar las decisiones y actividades del paciente.

El objetivo del tratamiento no debería limitarse a conseguir automáticamente una puntuación de cero en una escala. El alivio necesita relacionarse también con aquello que la persona espera recuperar o conservar: descansar, movilizarse dentro de sus posibilidades, mantener contacto con la familia o continuar alguna actividad que considere significativa. La guía de la OMS para dolor por cáncer plantea como objetivo reducirlo hasta un nivel compatible con una calidad de vida aceptable, mientras que ASCO recomienda discutir la intensidad del dolor, las expectativas terapéuticas, los objetivos funcionales y las preocupaciones acerca de los opioides antes de iniciar estos medicamentos (World Health Organization [WHO], 2018b; Paice et al., 2023).

Es importante delimitar el alcance de estas recomendaciones. Una parte considerable de la evidencia farmacológica de mayor solidez procede de **adultos con dolor relacionado con cáncer o con tratamiento oncológico activo**. Por ello, las recomendaciones específicas sobre inicio, titulación, rescate y rotación de opioides desarrolladas en este capítulo no deben trasladarse automáticamente al dolor crónico no oncológico ni a otras enfer-

medades avanzadas. La valoración integral del dolor sí comparte principios comunes, pero las decisiones farmacológicas deben ajustarse al diagnóstico, la función orgánica, las comorbilidades, la exposición previa a opioides y el contexto clínico particular.

3.2. Evaluar el dolor antes de aumentar medicamentos

Las escalas numéricas de cero a diez permiten estimar la intensidad del dolor y seguir su evolución, pero no sustituyen una valoración clínica completa. Dos personas que informan una intensidad de 8/10 pueden presentar mecanismos, causas y repercusiones completamente diferentes.

La evaluación debe considerar localización, intensidad, características, inicio, duración y comportamiento temporal. También resulta necesario identificar factores desencadenantes o atenuantes, tratamientos previamente utilizados, respuesta obtenida y repercusión sobre la funcionalidad. Conviene conocer si el dolor aparece en reposo o durante el movimiento, si interrumpe el sueño, cómo responde a la medicación de rescate y cuánto tiempo se mantiene el beneficio. La OMS destaca que la estrategia terapéutica debe partir de la comprensión de la causa, gravedad y consecuencias del dolor, además de considerar factores psicosociales e intervenciones previas (WHO, 2018b).

Preguntar únicamente cuánto duele proporciona, por tanto, una imagen incompleta. Conocer qué actividades ha dejado de realizar la persona, qué ocurre cuando intenta movilizarse y qué teme cuando empieza un episodio puede aportar información decisiva para orientar el tratamiento.

También debe investigarse la etiología. En personas con cáncer, el

dolor puede relacionarse con el tumor, metástasis óseas, infiltración neural, procedimientos, cirugía, radioterapia o toxicidades derivadas del tratamiento. Al mismo tiempo, pueden aparecer causas dolorosas independientes del cáncer. Un dolor nuevo o una modificación importante de sus características no debería atribuirse automáticamente a la progresión tumoral.

Algunas presentaciones requieren especial atención. Una dorsalgia de nueva aparición acompañada de déficit neurológico puede sugerir una complicación como compresión medular, mientras que un dolor óseo intenso puede asociarse con lesión estructural o riesgo de fractura. La guía ASTRO de 2024 recomienda tratamiento específico para metástasis óseas sintomáticas y contempla de manera particular las metástasis vertebrales asociadas con compresión de médula espinal o cauda equina (Alcorn et al., 2024).

3.3. Comprender el mecanismo del dolor

Identificar el mecanismo predominante ayuda a seleccionar el tratamiento. Desde una perspectiva clínica, el dolor puede presentar componentes nociceptivos somáticos, nociceptivos viscerales, neuropáticos o una combinación de varios mecanismos.

El dolor somático suele originarse en piel, músculos, articulaciones o huesos y habitualmente puede localizarse con relativa precisión. El dolor visceral procede de órganos internos y puede manifestarse de forma difusa, profunda o referida hacia otras regiones. El dolor neuropático surge como consecuencia de una lesión o enfermedad que afecta al sistema somatosensorial y puede expresarse mediante quemazón, descargas, parestesias o hipersensibilidad.

En enfermedad avanzada es frecuente que varios mecanismos coexistan. Esta situación ayuda a explicar por qué incrementar progresivamente un opioide no siempre proporciona un mejor control. Una metástasis ósea susceptible de radioterapia, una fractura, una compresión nerviosa o un componente neuropático importante pueden requerir intervenciones dirigidas específicamente a su mecanismo o causa.

Las recomendaciones de NCCN para dolor oncológico contemplan un enfoque multimodal que integra opioides, analgésicos no opioides, medicamentos coadyuvantes y, cuando existe indicación, estrategias no farmacológicas o intervencionistas (Swarm et al., 2025). Tratar una causa susceptible de intervención no contradice el enfoque paliativo cuando la finalidad es disminuir el sufrimiento con una carga terapéutica proporcionada.

3.4. Analgésicos no opioides y medicamentos coadyuvantes

El paracetamol y los antiinflamatorios no esteroideos pueden resultar útiles en pacientes seleccionados, solos o como parte de un esquema combinado. En el contexto específico del dolor por cáncer, la OMS señala que la selección del analgésico debe corresponder con la valoración clínica y la intensidad del dolor, y que los analgésicos no opioides utilizados aisladamente pueden ser insuficientes cuando el dolor es moderado o intenso (WHO, 2018b).

Esto no significa que deban suspenderse automáticamente al iniciar un opioide. En determinados síndromes pueden proporcionar un beneficio adicional, siempre que sus riesgos sean aceptables. En pacientes frágiles o con enfermedad avanzada deben considerarse particularmente la función



renal, el riesgo gastrointestinal, las alteraciones de la coagulación, las comorbilidades cardiovasculares y las interacciones con otros tratamientos.

Los medicamentos coadyuvantes adquieren relevancia cuando existen mecanismos específicos, como el dolor neuropático. Anticonvulsivantes y determinados antidepresivos pueden considerarse en este contexto. Los corticoides tienen indicaciones particulares relacionadas, entre otras situaciones, con algunos procesos inflamatorios, edema y determinadas complicaciones tumorales. La guía de la OMS incluye anticonvulsivantes, antidepresivos y esteroides entre los medicamentos adyuvantes considerados para dolor oncológico (WHO, 2018b).

Su presencia en una guía no implica que deban prescribirse indiscriminadamente. El beneficio esperado debe ponderarse frente a somnolencia, mareos, interacciones, incremento de la carga farmacológica y tiempo disponible para obtener una respuesta. En una persona con enfermedad avanzada, decidir no incorporar un medicamento cuyo beneficio probable es escaso también puede constituir una decisión clínicamente razonable.

3.5. El lugar de los opioides

Los opioides mantienen un papel fundamental en el tratamiento del dolor moderado o intenso relacionado con cáncer. La guía ASCO de 2023, sustentada en 31 revisiones sistemáticas y 16 ensayos clínicos aleatorizados, recomienda ofrecerlos a adultos con dolor moderado o severo causado por el cáncer o por su tratamiento activo, salvo contraindicación. La calidad de evidencia para esta recomendación se considera moderada y su fuerza es alta (Paice et al., 2023).

La misma guía recomienda iniciar el tratamiento con la menor dosis que permita alcanzar una analgesia aceptable y los objetivos establecidos con el paciente, acompañada de evaluación temprana y titulación frecuente. Sin embargo, varios aspectos relacionados con la selección y ajuste de opioides continúan sustentándose en evidencia limitada o en consenso experto, circunstancia que debe tenerse presente al transformar una recomendación general en una decisión individual (Paice et al., 2023).

La OMS también propone adaptar el analgésico a la intensidad y características del dolor, evitando una interpretación excesivamente rígida de la escalera analgésica que mantenga innecesariamente un tratamiento insuficiente ante dolor moderado o severo (WHO, 2018b).

La elección del opioide requiere valorar exposición previa, función renal y hepática, vía disponible, rapidez necesaria del control, interacciones, efectos adversos, posibilidad de administración en el domicilio, disponibilidad local y preferencias del paciente. Una revisión amplia de 2024 confirmó que los opioides continúan siendo fundamentales para el dolor nociceptivo por cáncer, pero también mostró que las comparaciones directas entre diferentes fármacos presentan limitaciones y que ningún opioide resulta universalmente superior para todas las personas (Abdel Shaheed et al., 2024).

La morfina conserva un lugar destacado por la experiencia acumulada y su disponibilidad, pero su empleo no debe interpretarse como una elección automática para todo paciente. Siempre que sea clínicamente apropiada, la vía oral suele resultar conveniente. Cuando existen imposibilidad para deglutir, vómitos persistentes, problemas de absorción u otras circunstancias clínicas pueden considerarse vías alternativas. Las formulaciones

transdérmicas resultan más apropiadas cuando las necesidades analgésicas son relativamente estables que cuando se requiere una titulación rápida (Fallon et al., 2018).

Estas recomendaciones corresponden principalmente a **dolor oncológico**. Cuando el dolor no guarda relación con cáncer activo o con su tratamiento, debe utilizarse la evidencia y las recomendaciones correspondientes a esa etiología, en lugar de extrapolar automáticamente este esquema.

3.6. Dolor basal y dolor irruptivo

Una persona puede mantener un control razonable del dolor durante buena parte del día y presentar episodios transitorios de exacerbación intensa. En el contexto del cáncer, este fenómeno suele denominarse dolor irruptivo cuando existe un dolor basal relativamente estable y controlado.

Antes de asumir que cualquier aumento transitorio constituye dolor irruptivo, debe revisarse su patrón. Si una persona necesita repetidamente medicación de rescate porque el efecto del tratamiento basal desaparece antes de la siguiente administración, puede existir un control insuficiente del dolor de base. Si el episodio aparece de forma predecible al movilizarse, caminar o durante determinados procedimientos, puede ser posible anticipar su manejo.

En adultos con cáncer que ya reciben opioides de forma regular, ASCO recomienda disponer de un opioide de liberación inmediata para episodios de dolor irruptivo. Como referencia, propone una dosis equivalente al **5–20 % de la dosis diaria habitual expresada en equivalentes de morfina**.

Es importante señalar el nivel de certeza de esta cifra: la recomendación de disponer de un opioide de rescate es fuerte, mientras que la recomendación sobre el porcentaje exacto se sustenta principalmente en consenso y tiene menor fuerza (Paice et al., 2023).

Por esta razón, el rango de 5–20 % no debería utilizarse como una fórmula matemática independiente del contexto clínico. Edad, fragilidad, función renal y hepática, exposición previa, tolerancia, vía de administración y respuesta al tratamiento pueden modificar la decisión. La eficacia y la seguridad deben comprobarse mediante reevaluación clínica.

Este rango pertenece específicamente a la recomendación de ASCO para **adultos con dolor relacionado con cáncer o tratamiento oncológico activo**; no debe presentarse como una regla universal para cualquier paciente que reciba opioides.

3.7. Efectos adversos: prevenir también forma parte de aliviar

La prescripción de un opioide debe incluir desde el inicio la prevención, educación y vigilancia de sus posibles efectos adversos. El control del dolor puede perder gran parte de su beneficio cuando aparecen estreñimiento intenso, náuseas persistentes, somnolencia excesiva, confusión o toxicidad neurológica.

El estreñimiento inducido por opioides requiere especial atención porque la tolerancia a este efecto suele ser limitada. La guía ASCO recomienda anticipar y tratar los efectos adversos asociados con estos medicamentos (Paice et al., 2023). El trabajo de Varrassi et al. (2024) aporta además recomendaciones de expertos sobre la identificación y manejo del estreñimiento inducido por opioides; por tratarse de una opinión experta,



debe interpretarse como complemento y no como evidencia de la misma jerarquía que un ensayo clínico o una revisión sistemática.

Las náuseas y la somnolencia pueden aparecer especialmente durante el inicio del tratamiento o después de modificaciones de dosis. En algunos pacientes disminuyen con el tiempo; en otros requieren revisar medicamentos concomitantes, función orgánica, dosis y otras causas potenciales.

La neurotoxicidad inducida por opioides puede manifestarse mediante deterioro cognitivo, delirium, alucinaciones, mioclonías u otras alteraciones neuropsiquiátricas. Factores como deterioro renal, deshidratación, acumulación de metabolitos o dosis elevadas pueden favorecerla. Ante su aparición deben revisarse las posibles causas y considerarse, según la situación, medidas como corrección de factores precipitantes, ajuste de dosis o rotación del opioide (Mercadante, 2023).

La presencia de un efecto adverso no obliga siempre a suspender definitivamente el tratamiento. El objetivo es conservar el beneficio analgésico con la menor toxicidad posible mediante vigilancia y ajustes individualizados.

3.8. Función renal, rotación y conversiones: donde las tablas no bastan

La función renal o hepática alterada puede modificar de manera importante la farmacocinética de los opioides y aumentar el riesgo de toxicidad. ASCO recomienda una observación clínica más frecuente y ajustes individualizados en pacientes con insuficiencia renal o hepática que reciben estos medicamentos. Sin embargo, la evidencia disponible no permite identificar un único opioide como opción preferente en todos estos pacientes (Paice et al., 2023).

En deterioro renal significativo, la morfina puede acumular metabolitos con potencial neurotóxico, por lo que su utilización requiere una vigilancia particular. Algunos opioides presentan perfiles farmacocinéticos diferentes, pero su selección debe realizarse según las características individuales. La metadona puede considerarse en determinadas circunstancias, aunque debido a su farmacocinética y a la complejidad de sus conversiones **debe ser manejada por profesionales con experiencia específica** (Paice et al., 2023).

La rotación consiste en sustituir un opioide por otro cuando existe control analgésico insuficiente pese a titulación adecuada, toxicidad difícil de manejar, problemas relacionados con la vía de administración, absorción, disponibilidad u otras dificultades relevantes. ASCO respalda esta estrategia en situaciones seleccionadas (Paice et al., 2023).

No obstante, convertir dosis entre opioides no equivale a trasladar matemáticamente un número de una tabla a otra. Una revisión de alcance internacional publicada en 2024 identificó 140 ensayos aleatorizados y 68 estudios no aleatorizados, pero concluyó que la evidencia que sustenta las razones de conversión continúa siendo de baja calidad y que existen diferencias entre guías y prácticas clínicas (Davis et al., 2024).

Por esta razón, las tablas de equivalencia deben entenderse como herramientas orientativas. Factores como tolerancia incompleta cruzada, edad, fragilidad, función orgánica, vía utilizada, exposición previa y respuesta individual hacen necesaria una reevaluación posterior. Las conversiones complejas —especialmente aquellas que involucran metadona o pacientes con disfunción orgánica importante— requieren supervisión profesional experimentada.

3.9. Cuando el mejor tratamiento no es aumentar el opioide

La persistencia del dolor no significa automáticamente que la única opción sea incrementar el opioide. En determinadas situaciones, intervenir sobre la causa puede proporcionar mayor alivio y reducir la necesidad de medicación.

Las metástasis óseas sintomáticas constituyen un ejemplo claro. La guía ASTRO de 2024 recomienda radioterapia externa para el alivio del dolor por metástasis óseas y vertebrales y aborda específicamente la enfermedad vertebral asociada con compresión medular o de la cauda equina. La selección del tratamiento debe considerar pronóstico, tratamientos previos, toxicidad, calidad de vida y objetivos de la persona, incorporando la toma compartida de decisiones (Alcorn et al., 2024).

La radioterapia paliativa sigue siendo un tratamiento activo, aunque su objetivo principal sea disminuir sufrimiento en lugar de obtener curación. En un paciente seleccionado puede mejorar el dolor y la funcionalidad y, en algunos casos, disminuir la necesidad de analgésicos.

Otras personas pueden beneficiarse de procedimientos intervencionistas, rehabilitación, dispositivos de apoyo y medidas no farmacológicas. NCCN incorpora estrategias farmacológicas, integrativas, intervencionistas y no farmacológicas dentro del manejo del dolor por cáncer (Swarm et al., 2025).

Estas intervenciones no constituyen sustitutos universales de los analgésicos. Su utilidad depende del mecanismo del dolor, la causa responsable, la situación clínica, los riesgos del procedimiento y los objetivos establecidos con el paciente.

3.10. Opioides, miedo, seguridad y comunicación

El inicio de un opioide puede generar preocupación tanto en pacientes como en familiares. Algunas personas relacionan la morfina con la proximidad de la muerte, temen desarrollar dependencia inmediatamente o interpretan su utilización como una señal de fracaso terapéutico. Estos temores pueden conducir a omitir dosis, reducirlas sin indicación o retrasar el tratamiento del dolor.

Una prescripción segura requiere información comprensible. El paciente y sus cuidadores necesitan conocer por qué se utiliza el medicamento, qué beneficio se espera, cómo se evaluará la respuesta, cuáles son los efectos adversos más importantes y en qué circunstancias deben solicitar ayuda. ASCO recomienda discutir antes del inicio los objetivos funcionales, la intensidad del dolor, las expectativas y las preocupaciones relacionadas con los opioides (Paice et al., 2023).

La seguridad también exige reconocer situaciones que requieren seguimiento más estrecho. La existencia de un trastorno por consumo de sustancias no significa que el dolor deba quedar sin tratamiento. En estos casos, ASCO recomienda colaboración con especialistas en cuidados paliativos, dolor y/o trastornos por consumo de sustancias para establecer una estrategia terapéutica que combine alivio adecuado y medidas de seguridad (Paice et al., 2023).

También necesitan una supervisión particularmente cuidadosa los pacientes con deterioro renal o hepático, toxicidad previa, necesidad de conversiones complejas, empleo de metadona, escalamiento rápido de dosis o síntomas que sugieran neurotoxicidad. La vigilancia debe adaptarse al riesgo individual y acompañarse de reevaluación clínica periódica.

El uso racional de opioides requiere mantener un equilibrio entre dos riesgos: utilizarlos sin una valoración y seguimiento adecuados o, en el extremo contrario, negar un tratamiento potencialmente eficaz por temor generalizado a sus efectos. En el dolor oncológico moderado o intenso, los opioides continúan siendo una herramienta fundamental cuando están indicados, seleccionados de forma individual y acompañados de educación y seguimiento.

Tabla 4

Alcance de la evidencia y condiciones de especial precaución en el uso de opioides

Situación	Evidencia utilizada	Precaución o supervisión
Dolor moderado o intenso por cáncer o tratamiento oncológico	ASCO recomienda opioides cuando están indicados y no existen contraindicaciones.	Evaluar objetivos, titular individualmente y realizar seguimiento temprano.
Dolor irruptivo en pacientes con opioides regulares	Puede utilizarse un opiode de liberación inmediata; se ha propuesto 5–20 % de la dosis diaria equivalente de morfina.	El porcentaje exacto tiene evidencia limitada y debe individualizarse.
Insuficiencia renal o hepática	Algunos opioides pueden utilizarse en pacientes seleccionados.	Requiere vigilancia más estrecha y ajuste individual.
Rotación de opioides	Puede considerarse ante analgesia insuficiente, toxicidad o dificultades de administración.	Las razones de conversión tienen evidencia limitada; requiere reevaluación clínica.
Metadona o conversiones complejas	Puede ser útil en situaciones seleccionadas.	Requiere experiencia específica; no debe manejarse como una conversión matemática rutinaria.
Trastorno por consumo de sustancias	El dolor continúa requiriendo tratamiento.	Favorecer manejo conjunto con paliación, dolor y/o adicciones.
Dolor no relacionado con cáncer activo	La evidencia oncológica no es automáticamente extrapolable.	Aplicar guías y evidencia correspondientes a la etiología del dolor.

Nota. Elaboración propia a partir de WHO (2019), Paice et al. (2023), Abdel Shaheed et al. (2024) y Davis et al. (2024). La tabla resume principios de uso y seguridad y no constituye una guía de equivalencias ni de dosificación de opioides.

CAPÍTULO IV:

MANEJO DE SÍNTOMAS RESPIRATORIOS, DIGESTIVOS Y NEUROLÓGICO EN CUIDADOS PALIATIVOS



4.1. Tratar el síntoma sin perder de vista a la persona

En las enfermedades avanzadas es frecuente que varios síntomas aparezcan de manera simultánea y se influyan entre sí. La disnea puede aumentar la ansiedad; las náuseas pueden disminuir la ingesta y favorecer mayor debilidad; el estreñimiento puede acompañarse de dolor, anorexia o delirium; y un cuadro confusional puede impedir que la persona comunique con claridad otros síntomas o necesidades. Abordar cada manifestación de forma aislada puede, por tanto, conducir a intervenciones incompletas.

La valoración paliativa necesita mantener una secuencia clínica sencilla. Primero se identifica el síntoma y se exploran las causas potencialmente reversibles cuya detección pueda modificar realmente la conducta. Después se consideran medidas no farmacológicas de bajo riesgo y las intervenciones dirigidas a la causa. Cuando estas resultan insuficientes, pueden incorporarse tratamientos farmacológicos seleccionados según la situación clínica, la evidencia disponible y los objetivos asistenciales. Finalmente, toda intervención requiere reevaluación para determinar si produjo un beneficio relevante o generó una carga mayor de la esperada.

Esta secuencia debe adaptarse al momento de la enfermedad. Una investigación diagnóstica puede ser apropiada cuando sus resultados permiten ofrecer un tratamiento útil, pero perder sentido cuando el procedimiento supone una carga considerable y el resultado no modificaría el plan de atención. La proporcionalidad no significa dejar de investigar o tratar, sino ajustar cada intervención a aquello que razonablemente puede aportar a la persona.

4.2. Disnea: cuando respirar se convierte en una experiencia angustiante

La disnea es una experiencia subjetiva de dificultad o malestar respiratorio. Su intensidad no necesariamente mantiene una relación directa con la saturación de oxígeno, la frecuencia respiratoria o los hallazgos radiológicos. Siempre que el paciente pueda comunicarse, su propia percepción constituye un elemento central de la valoración. También deben explorarse el momento de inicio, la evolución, los factores desencadenantes, la repercusión funcional y la presencia de ansiedad asociada.

Su origen puede ser multifactorial. En pacientes con cáncer pueden coexistir progresión tumoral, derrame pleural, infección, broncoespasmo, anemia, insuficiencia cardíaca, tromboembolismo pulmonar o debilidad muscular. La búsqueda de una causa potencialmente reversible debe ajustarse a los objetivos de atención y a la posibilidad real de ofrecer una intervención beneficiosa. Drenar un derrame sintomático, tratar un broncoespasmo o abordar una infección seleccionada puede formar parte del cuidado paliativo cuando la finalidad es disminuir el sufrimiento.

Las medidas no farmacológicas ocupan un lugar importante. Mantener una posición cómoda e incorporada, reducir esfuerzos innecesarios, adaptar el ritmo de las actividades y generar una corriente de aire sobre el rostro pueden proporcionar alivio a algunas personas. La guía ESMO sobre disnea en pacientes con cáncer respalda particularmente el uso de un ventilador portátil dirigido hacia la cara como una intervención sencilla y de bajo riesgo (Hui et al., 2020).

El oxígeno no debe administrarse automáticamente por la sola presencia de sensación de falta de aire. En pacientes con cáncer, ESMO desaconseja su utilización paliativa rutinaria cuando no existe hipoxemia significativa y, de manera específica, cuando la saturación periférica de oxígeno en reposo es $\geq 90\%$. Cuando existe hipoxemia, su utilización puede estar mejor fundamentada, aunque la respuesta clínica debe comprobarse individualmente (Hui et al., 2020).

Los opioides constituyen una de las opciones farmacológicas estudiadas para la disnea persistente. En pacientes con cáncer, la guía ESMO considera la morfina sistémica a dosis bajas entre las principales opciones cuando persiste una disnea intensa pese al tratamiento de causas potencialmente reversibles y a las medidas no farmacológicas (Hui et al., 2020). Sin embargo, esta evidencia no puede trasladarse automáticamente a todas las enfermedades.

Esta diferencia adquiere especial importancia en la enfermedad respiratoria grave no maligna. Una revisión sistemática con metaanálisis publicada en 2024 encontró que los opioides podían reducir la disnea durante determinadas pruebas de ejercicio realizadas en laboratorio, pero no demostró un beneficio claro sobre la disnea cotidiana en estudios domiciliarios y encontró mayor frecuencia de efectos adversos como náuseas, estreñimiento y somnolencia (Smallwood et al., 2024). Estos resultados muestran que el balance entre beneficio y riesgo puede variar considerablemente según la población estudiada.

Las benzodiazepinas tampoco deberían considerarse automática-

mente el tratamiento principal de la disnea. Su papel puede ser diferente cuando existe ansiedad intensa asociada o determinadas situaciones refractarias próximas al final de la vida, pero la evidencia para aliviar directamente la sensación de disnea es limitada y deben considerarse los riesgos de somnolencia y delirium (Hui et al., 2020).

Después de cualquier intervención es necesario reevaluar no solo una cifra de saturación, sino la experiencia del paciente: intensidad de la disnea, capacidad para descansar o movilizarse, ansiedad, nivel de conciencia y efectos adversos. En una persona que siente que “no puede respirar”, permanecer cerca, explicar lo que se está haciendo y mantener una comunicación calmada también forman parte del tratamiento.

4.3. Secreciones respiratorias en los últimos días de vida

Durante las últimas horas o días puede aparecer una respiración ruidosa producida por secreciones que la persona ya no consigue movilizar adecuadamente. Este fenómeno, denominado habitualmente estertor terminal o *death rattle*, debe valorarse diferenciando dos aspectos: el posible malestar del paciente y el impacto emocional que el sonido produce en familiares y profesionales.

La evidencia disponible no permite afirmar con certeza que la intensidad del ruido se corresponda con sufrimiento respiratorio del paciente. En cambio, sí se ha descrito angustia importante en algunos familiares y profesionales (Moons et al., 2024; Fagan et al., 2025). Una encuesta nacional publicada en 2026 también encontró que una mayor angustia familiar



relacionada con estos signos se asociaba con una mayor presencia posterior de síntomas de estrés, lo que refuerza la importancia de una comunicación adecuada (Yamamoto et al., 2026).

Las primeras medidas deberían ser poco invasivas. Cambiar cuidadosamente la posición, mantener el cuidado de la boca y explicar a la familia por qué aparece el sonido pueden resultar más apropiados que realizar procedimientos repetitivos. La aspiración sistemática no ha demostrado un beneficio claro sobre la intensidad del estertor y puede resultar molesta, por lo que no debe convertirse en una intervención automática (Moons et al., 2024).

Los fármacos anticolinérgicos disminuyen la producción de nuevas secreciones, pero no eliminan las que ya se encuentran acumuladas. Este punto ayuda a comprender por qué su eficacia puede ser diferente cuando se utilizan como prevención o cuando el estertor ya está establecido.

El ensayo SILENCE evaluó la administración profiláctica de butilbromuro de escopolamina una vez reconocida la fase de agonía. El estertor clínicamente relevante apareció en el 13 % de los participantes tratados y en el 27 % de quienes recibieron placebo (van Esch et al., 2021). El resultado respalda un posible efecto preventivo en pacientes seleccionados, pero no demuestra que todo paciente en agonía deba recibir automáticamente un anticolinérgico ni que el tratamiento sea igualmente eficaz una vez acumuladas las secreciones.

La reevaluación debe centrarse en la comodidad de la persona y en la necesidad real de continuar intervenciones. También debe considerarse

la respuesta de la familia a las explicaciones proporcionadas, porque una parte importante de la angustia puede originarse en la interpretación del sonido como una señal de asfixia.

4.4. Náuseas y vómitos: identificar la causa antes de elegir el antiemético

Las náuseas pueden producir una limitación considerable incluso cuando no existe vómito. Su persistencia puede disminuir la ingesta, dificultar el uso de medicamentos por vía oral y reducir el interés por actividades cotidianas.

La evaluación debe explorar cuándo comenzaron, su relación con alimentos o medicamentos, presencia de vómitos, estreñimiento, distensión abdominal, dolor, alteraciones neurológicas y posibles trastornos metabólicos. En enfermedad avanzada pueden intervenir diferentes mecanismos, incluidos medicamentos, gastroparesia, estreñimiento, obstrucción intestinal, alteraciones metabólicas, hipertensión intracraneal o causas vestibulares.

Las medidas iniciales deben ajustarse a la causa y a las preferencias del paciente. Puede ser útil evitar estímulos que desencadenen náuseas, adaptar la alimentación cuando todavía existe deseo y tolerancia, revisar medicamentos potencialmente implicados y corregir problemas como estreñimiento cuando contribuyen al cuadro.

Cuando se requiere tratamiento farmacológico, la elección debería responder al contexto clínico. En pacientes con **cáncer avanzado y náuseas o vómitos no relacionados directamente con quimioterapia o radioterapia**, la actualización de MASCC considera metoclopramida y haloperidol entre

las opciones de primera línea, mientras que levomepromazina también denominada metotrimeprazina y olanzapina aparecen entre alternativas posteriores. Sin embargo, la base de evidencia es limitada y existen pocos ensayos controlados con placebo, de modo que estas recomendaciones requieren una interpretación prudente (Davis et al., 2021).

La reevaluación debe establecer si disminuyeron las náuseas y los vómitos, si la persona recuperó capacidad para ingerir líquidos o medicamentos cuando ese era un objetivo y si aparecieron efectos adversos. Cuando el tratamiento no funciona, conviene revisar nuevamente la causa antes de limitarse a acumular antieméticos.

4.5. Estreñimiento: un síntoma frecuente que no debería normalizarse

El estreñimiento puede ocasionar dolor, distensión, náuseas, disminución del apetito y una preocupación considerable relacionada con la evacuación. Su importancia clínica no depende únicamente del número de días desde la última deposición.

La valoración debe partir del patrón intestinal habitual y considerar consistencia de las heces, esfuerzo, sensación de evacuación incompleta, dolor, medicamentos, ingesta, movilidad, hidratación y posibilidad de impacción fecal u obstrucción. Las recomendaciones de MASCC para cáncer avanzado plantean precisamente una secuencia de evaluación, tratamiento y reevaluación individualizada (Davies et al., 2020).

Las medidas no farmacológicas dependen de la situación del pa-

ciente. Cuando resulta posible pueden revisarse movilidad, acceso al baño, privacidad, ingesta y otros factores que dificulten la evacuación. Sin embargo, en pacientes con deterioro avanzado estas medidas pueden ser insuficientes y no deberían imponerse cuando suponen una carga sin beneficio real.

Los opioides requieren una vigilancia especial porque el estreñimiento asociado a su utilización suele persistir y no debe esperarse simplemente a que desaparezca por tolerancia. Por ello, cuando se inicia un opioide es razonable anticipar el problema y establecer un plan preventivo salvo que exista una contraindicación.

Entre las opciones específicas se encuentran los antagonistas periféricos de los receptores μ -opioides. Un ensayo multicéntrico aleatorizado de 2024 estudió naldemedina en pacientes con cáncer que comenzaban por primera vez un tratamiento regular con opioides potentes. A los 14 días, el criterio de función intestinal adecuada se alcanzó en el 64,6 % del grupo con naldemedina frente al 17,0 % del grupo placebo (Hamano et al., 2024). Estos resultados son relevantes, pero corresponden a una población concreta y no implican que todos los pacientes con estreñimiento deban recibir el mismo tratamiento.

La reevaluación debe centrarse en si la evacuación ocurre con menor dolor y esfuerzo, si disminuyen la distensión y las náuseas y si el tratamiento genera efectos adversos. El objetivo no es alcanzar una frecuencia arbitraria de deposiciones, sino mejorar el bienestar y prevenir complicaciones.



4.6. Obstrucción intestinal maligna

La obstrucción intestinal maligna constituye una complicación compleja del cáncer avanzado. Puede manifestarse mediante dolor abdominal, distensión, náuseas, vómitos, intolerancia a la ingesta y disminución o ausencia del tránsito intestinal.

La valoración debe establecer, en la medida en que resulte clínicamente apropiado, si la obstrucción es parcial o completa, su localización, extensión, tratamientos previos, estado funcional y posibilidades reales de intervención. La presencia de una enfermedad avanzada no significa automáticamente que la persona sea candidata o no candidata a cirugía, endoscopia u otros procedimientos. La decisión requiere ponderar beneficios, riesgos, pronóstico y objetivos.

Cuando existe tolerancia, las medidas de alimentación e hidratación deben individualizarse. Insistir en volúmenes que incrementan dolor, distensión o vómitos puede aumentar el sufrimiento. Explicar esta situación a la familia resulta importante porque la disminución de la ingesta puede interpretarse erróneamente como abandono.

Las recomendaciones multidisciplinarias de MASCC de 2022 integran tratamiento de náuseas y vómitos, dolor, inflamación, secreciones gastrointestinales, descompresión, nutrición, planificación anticipada y apoyo psicosocial. La revisión que sustentó estas recomendaciones seleccionó 397 estudios sobre pacientes con cáncer avanzado y obstrucción intestinal maligna (Madariaga et al., 2022).

Cuando la obstrucción no es susceptible de resolución quirúrgica, el tratamiento puede orientarse al alivio de vómitos, secreciones y dolor. La actualización de MASCC de 2021 respalda octreótido para reducir secreciones gastrointestinales y vómitos en obstrucción maligna no operable. Metoclopramida puede ser una opción en determinadas obstrucciones parciales, pero las decisiones deben ajustarse al tipo de obstrucción y a la tolerancia clínica (Davis et al., 2021).

La respuesta debe reevaluarse según control de vómitos y dolor, distensión, tolerancia a la ingesta cuando corresponde y carga derivada de las intervenciones. Cuando un procedimiento no logra el beneficio esperado, mantenerlo únicamente porque ya fue iniciado puede aumentar innecesariamente la carga asistencial.

4.7. Delirium: cuando cambia la manera de estar presente

El delirium es un síndrome neurocognitivo agudo caracterizado por alteraciones de la atención, la conciencia y la cognición, con un curso fluctuante. Puede aparecer con agitación evidente, pero también adoptar una forma hipoactiva, con somnolencia, lentitud y escasa interacción, que puede pasar inadvertida.

La evaluación debe comenzar por reconocer el cambio respecto del estado habitual y buscar posibles factores precipitantes cuando su identificación sea coherente con los objetivos de atención. Medicamentos, infección, alteraciones metabólicas, retención urinaria, impactación fecal, deshidratación y toxicidad por opioides se encuentran entre las causas que pueden contribuir. Las guías de ESMO para pacientes adultos con cáncer

recomiendan una evaluación dirigida de factores predisponentes y precipitantes (Bush et al., 2018).

Las intervenciones no farmacológicas ocupan un lugar central. Un ambiente relativamente estable, disminución de estímulos innecesarios, orientación suave, presencia de personas conocidas cuando resulta tranquilizadora y corrección de déficits sensoriales pueden contribuir al manejo. Cuando existe una causa reversible y tratarla es coherente con los objetivos del paciente, debe considerarse su corrección.

La evidencia farmacológica requiere una interpretación particularmente cuidadosa. Un ensayo aleatorizado publicado en 2017 incluyó 247 pacientes de servicios paliativos, de los cuales aproximadamente el 88 % tenía cáncer. Risperidona y haloperidol no mejoraron los síntomas de delirium frente a placebo y, en el resultado principal, los grupos tratados presentaron puntuaciones de síntomas más elevadas. Estos datos cuestionan el uso **rutinario** de antipsicóticos para todo delirium leve o moderado en cuidados paliativos (Agar et al., 2017).

Esto no significa que toda utilización farmacológica carezca de lugar. El escenario clínico cambia cuando existe **agitación persistente y angustiante en pacientes con cáncer avanzado próximos al final de la vida**. Un ensayo multicéntrico publicado en 2025 comparó haloperidol, lorazepam, la combinación de ambos y placebo en pacientes con cáncer avanzado y delirium agitado persistente. Los esquemas basados en lorazepam produjeron una mayor reducción de la agitación que haloperidol solo, mientras que en el resultado principal no se observó una diferencia significativa

entre haloperidol y placebo. El estudio aborda una población muy específica y sus resultados no justifican administrar benzodiazepinas o antipsicóticos de forma automática ante cualquier cuadro confusional (Hui et al., 2025).

Una revisión de alcance publicada en 2026 confirma que la evidencia disponible para tratar farmacológicamente el delirium en pacientes con cáncer terminal continúa siendo escasa y heterogénea. Solo siete estudios cumplieron sus criterios de inclusión, cuatro de ellos farmacológicos (Tateuchi et al., 2026).

La reevaluación debe determinar si disminuyeron la agitación y el sufrimiento, si mejoró la posibilidad de comunicación cuando ese es un objetivo y si el tratamiento produjo somnolencia u otros efectos no deseados. En la fase terminal puede ser necesario priorizar el confort, pero esto no elimina la obligación de individualizar el tratamiento.

La familia también necesita acompañamiento. Explicar que la desorientación, el discurso incoherente o la incapacidad de reconocer a personas cercanas pueden formar parte de un síndrome cerebral agudo ayuda a disminuir interpretaciones erróneas y sentimientos de culpa.

4.8. Cuando un síntoma se vuelve refractario

Un síntoma puede considerarse refractario cuando persiste a pesar de una evaluación adecuada y del uso razonable de intervenciones proporcionadas, o cuando las alternativas disponibles requieren un tiempo excesivo para producir beneficio o generan una carga considerada inaceptable en la situación clínica concreta.

La intensidad por sí sola no determina la refractariedad. Un síntoma muy grave puede todavía tener una causa tratable, mientras que otro de intensidad menor puede resultar difícil de controlar pese a múltiples intervenciones. Antes de clasificarlo como refractario deben revisarse la causa, los tratamientos utilizados, la respuesta obtenida y las alternativas razonablemente disponibles.

Las medidas no farmacológicas y farmacológicas deben mantenerse únicamente cuando existe una posibilidad proporcionada de beneficio. A medida que disminuye el tiempo disponible, intervenciones que requieren días o semanas para producir efecto pueden dejar de ser adecuadas, mientras otras orientadas al alivio inmediato adquieren mayor relevancia.

Cuando el sufrimiento permanece refractario en situaciones cuidadosamente seleccionadas, puede considerarse la sedación paliativa. Esta decisión no debe utilizarse como respuesta automática ante un síntoma difícil ni sustituir una valoración incompleta. Los criterios de refractariedad, proporcionalidad, deliberación, consentimiento, monitorización y registro se desarrollan con mayor profundidad en el capítulo VII.

La reevaluación continúa siendo necesaria incluso en esta etapa. El objetivo no consiste únicamente en disminuir una puntuación de intensidad, sino en comprobar si la intervención está consiguiendo aliviar el sufrimiento con una carga proporcionada y de acuerdo con los objetivos de atención del paciente.



CAPÍTULO V:

**NECESIDADES PSICOLÓGICAS, SOCIALES Y
ESPIRITUALES EN CUIDADOS PALIATIVOS**

5.1. El sufrimiento que no siempre puede verse

Algunas de las dificultades más importantes que atraviesa una persona con enfermedad avanzada no pueden identificarse mediante una exploración física o una prueba de laboratorio. El temor al deterioro, la incertidumbre respecto al futuro, la pérdida de autonomía, la preocupación por la familia, las dificultades económicas o la sensación de haber perdido aquello que otorgaba sentido a la vida pueden producir un sufrimiento tan relevante como determinados síntomas físicos.

La presencia de tristeza, miedo o preocupación no significa necesariamente que exista un trastorno psiquiátrico. Estas emociones pueden representar respuestas comprensibles ante pérdidas reales y una situación de gran incertidumbre. Sin embargo, considerarlas siempre “normales” por el hecho de que el paciente tenga una enfermedad grave también puede impedir reconocer cuadros de ansiedad, depresión u otras formas de sufrimiento que requieren una intervención específica.

En población oncológica, la guía ESMO describe un continuo que puede abarcar desde preocupaciones, tristeza e incertidumbre hasta trastornos de ansiedad o depresión clínicamente definidos. También advierte que estos problemas pueden permanecer sin identificar cuando no se exploran de forma intencionada (Grassi et al., 2023).

La valoración debe comenzar escuchando cómo vive la persona su enfermedad, pero no terminar allí. Cuando el sufrimiento persiste, alcanza una intensidad importante, interfiere con el funcionamiento, dificulta la toma de decisiones o se acompaña de desesperanza marcada, deseos de morir

o riesgo de autolesión, es necesario profundizar la evaluación y determinar si se requiere la participación de profesionales especializados.

5.2. Ansiedad y depresión: acompañar no significa dejar de evaluar

La ansiedad puede relacionarse con síntomas físicos, procedimientos, tratamientos, progresión de la enfermedad, pérdida de independencia o miedo a morir. Puede manifestarse mediante preocupación verbal, inquietud, insomnio, evitación, dificultad para concentrarse o síntomas físicos como palpitaciones, sudoración o molestias gastrointestinales.

La evaluación debe explorar cuándo comenzó, qué la desencadena, si existían antecedentes previos, cuánto interfiere con la vida cotidiana y si existen factores físicos capaces de agravarla. Dolor intenso, disnea, insomnio, delirium, efectos farmacológicos o consumo de sustancias pueden modificar considerablemente la expresión de ansiedad y deben considerarse antes de atribuir todo el malestar a una causa exclusivamente psicológica.

La depresión plantea una dificultad adicional porque fatiga, disminución del apetito, alteraciones del sueño y pérdida de energía también pueden formar parte de la propia enfermedad avanzada. Por ello adquieren especial relevancia la anhedonia persistente, la desesperanza, la culpa, la pérdida marcada de interés, los sentimientos de inutilidad y los pensamientos relacionados con la muerte o el suicidio.

En pacientes con cáncer, ESMO recomienda realizar cribado periódico de ansiedad y depresión y utilizar herramientas validadas para la población correspondiente. Entre las opciones se encuentran HADS y GAD-7

para ansiedad y PHQ-9 o Brief Edinburgh Depression Scale para depresión en determinados contextos. Estas herramientas son útiles como primer paso, pero **no establecen por sí mismas un diagnóstico clínico**; una puntuación relevante debe conducir a una evaluación más profunda (Grassi et al., 2023). La propia guía señala que los métodos breves de cribado no deben utilizarse de forma aislada para diagnosticar trastornos de ansiedad o depresión.

La vía de actuación puede organizarse en tres niveles. Cuando el malestar es leve y no produce una interferencia importante, puede ser suficiente explorar sus causas, optimizar el control de síntomas, ofrecer información y mantener seguimiento. Cuando el sufrimiento persiste, es moderado o intenso, afecta el funcionamiento o existen antecedentes psiquiátricos relevantes, debe realizarse una valoración clínica más completa y considerar intervención de psicología, psiquiatría o psicooncología según el contexto. Cuando existe riesgo de autolesión, psicosis, agitación grave, delirium o incapacidad para mantener la seguridad, la evaluación debe ser urgente.

El acompañamiento y la escucha continúan siendo esenciales en todos estos niveles, pero no sustituyen la valoración clínica cuando existe sospecha de un trastorno. De la misma manera, una puntuación de una escala nunca debe sustituir la conversación con el paciente.

Cuando se confirma un trastorno de ansiedad o depresión, el tratamiento puede integrar intervenciones psicológicas y farmacológicas de acuerdo con la gravedad, el estado funcional, el pronóstico, las preferencias y el tiempo razonablemente disponible para obtener beneficio. ESMO incluye

psicoterapia, intervenciones cognitivo-conductuales y determinadas estrategias basadas en mindfulness entre las opciones con evidencia en población oncológica, además del tratamiento farmacológico cuando existe una indicación clínica (Grassi et al., 2023).

5.3. Cuando una persona expresa que ya no quiere continuar

Escuchar a un paciente decir que desea morir, que quiere que todo termine o que ya no encuentra sentido a continuar constituye una situación clínica que requiere atención, pero no permite asumir automáticamente una única explicación.

El deseo de adelantar la muerte puede relacionarse con múltiples factores. Una revisión de 2024 que integró revisiones sistemáticas y estudios primarios en personas con enfermedades limitantes para la vida identificó asociaciones frecuentes con depresión, dolor, discapacidad funcional, pérdida de sentido, percepción de constituir una carga y menor calidad de vida. Los autores proponen comprender este fenómeno como un continuo en el que no todas las expresiones de deseo de morir implican intención de llevar a cabo una acción autolesiva (Rodríguez-Prat et al., 2024).

Por esta razón, una frase como “quiero morir” debería abrir una exploración clínica. Es necesario preguntar qué significa para esa persona, desde cuándo lo siente, si la expresión aparece de forma ocasional o persistente, qué sufrimientos la acompañan y si existe una intención concreta de hacerse daño.

Debe diferenciarse entre una expresión de cansancio, el deseo de que termine el sufrimiento, un deseo de adelantar la muerte y la presencia



de **ideación suicida activa con intención, planificación o riesgo inmediato**. Estas situaciones pueden coexistir, pero no son equivalentes.

Cuando existe riesgo de autolesión, la prioridad cambia hacia la seguridad. La guía de ASCO sobre ansiedad y depresión mantiene la recomendación de realizar **evaluación urgente por un profesional de salud mental capacitado**, facilitar un entorno seguro y adoptar medidas dirigidas a reducir el riesgo de daño. Este esquema procede de recomendaciones elaboradas para población adulta con cáncer, por lo que en otros contextos de enfermedad avanzada debe articularse con los protocolos locales de salud mental y emergencia (Andersen et al., 2023).

Preguntar directamente por pensamientos de autolesión no debería interpretarse como una falta de sensibilidad. Cuando existen señales de riesgo, evitar el tema por temor a incomodar puede impedir reconocer una situación que necesita intervención inmediata.

Al mismo tiempo, la protección de la seguridad no elimina la autonomía de la persona más allá de lo necesario. El paciente debe recibir información comprensible acerca de por qué se propone una evaluación adicional y participar en las decisiones en la medida en que conserve la capacidad para hacerlo. Las limitaciones a la autonomía solo deben responder a necesidades reales de seguridad y al marco clínico y jurídico correspondiente, aspecto que se desarrolla con mayor profundidad en el capítulo VI.

5.4. La dimensión espiritual no es sinónimo de religión

La espiritualidad puede adquirir importancia durante una enfermedad grave incluso en personas que no pertenecen a una tradición religiosa.

Puede relacionarse con el sentido, el propósito, la identidad, la esperanza, la trascendencia, los vínculos personales, el legado o la necesidad de reconciliación.

Para algunas personas estas experiencias se expresan a través de una fe determinada. Para otras, se relacionan con preguntas acerca del significado de su vida, preocupaciones por asuntos pendientes o el deseo de mantener vínculos con personas significativas. Una valoración espiritual respetuosa no presupone creencias religiosas ni intenta introducirlas cuando el paciente no las comparte.

La evidencia disponible apoya la inclusión de esta dimensión dentro de los cuidados paliativos, aunque sus resultados no son uniformes. Una revisión paraguas de 2025 reunió 27 revisiones sistemáticas, 431 estudios y 55 759 participantes y observó efectos favorables de distintas intervenciones espirituales sobre algunos resultados relacionados con bienestar espiritual, estado emocional y calidad de vida. También identificó limitaciones metodológicas y escasez de seguimiento a largo plazo (Austin et al., 2025).

La valoración espiritual no debería reducirse a registrar una religión. Puede resultar más útil explorar qué proporciona fortaleza, qué mantiene la esperanza, si existen conflictos relacionados con valores o creencias y si la persona desea algún tipo de apoyo específico.

Cuando el paciente solicita acompañamiento religioso, puede facilitarse el contacto con un representante de su propia tradición. Cuando prefiere no recibirlo, esa decisión merece el mismo respeto. La espiritualidad debe incorporarse a la atención desde la preferencia de la persona y no

desde las convicciones del equipo o de la familia.

5.5. Dignidad, significado y esperanza

La disminución progresiva de la autonomía puede modificar profundamente la forma en que una persona se percibe a sí misma. Necesitar ayuda para bañarse, alimentarse o utilizar el baño puede generar vulnerabilidad, pérdida de privacidad o la sensación de representar una carga para otras personas.

Preservar la dignidad no significa negar las pérdidas, sino evitar que estas definan completamente la identidad del paciente. Entre las intervenciones diseñadas específicamente para abordar esta dimensión se encuentra la terapia de dignidad, basada en una conversación estructurada acerca de experiencias, valores, recuerdos y mensajes que la persona considera importantes.

Un metaanálisis publicado en 2024, que incluyó 16 estudios y 1 202 participantes, identificó mejoras significativas en sufrimiento relacionado con dignidad, esperanza y calidad de vida, pero no encontró diferencias significativas frente a los comparadores para depresión, ansiedad o bienestar espiritual (Wulandari & Rochmawati, 2024).

Esta diferencia es clínicamente relevante. La terapia de dignidad puede resultar útil para determinados aspectos del sufrimiento, pero no debe presentarse como sustituto de la evaluación y tratamiento de una depresión, un trastorno de ansiedad o una situación de riesgo.

La esperanza también puede modificarse a lo largo de la enferme-

dad. Mantenerla no significa necesariamente esperar una curación. Puede orientarse hacia controlar un síntoma, regresar al domicilio, conservar la lucidez, alcanzar una fecha significativa, conversar con alguien importante o disponer de tiempo tranquilo con la familia.

5.6. La enfermedad también tiene consecuencias sociales y económicas

El sufrimiento se desarrolla dentro de las condiciones materiales y sociales de cada persona. Trasladarse a un hospital, adquirir medicamentos, abandonar temporalmente el trabajo, modificar el domicilio o asumir los costos del cuidado pueden convertirse en una parte importante de la carga de la enfermedad.

Los roles familiares también pueden cambiar. Una persona que generaba los principales ingresos puede dejar de trabajar, una pareja puede convertirse en cuidadora o un hijo puede necesitar reorganizar su vida para participar en la atención. Estas transformaciones pueden favorecer conflictos, culpa, aislamiento o dificultades para seguir el plan terapéutico.

En oncología, el concepto de toxicidad financiera describe tanto la carga económica objetiva como el sufrimiento asociado con las consecuencias financieras del cáncer y su tratamiento. Un consenso internacional de ESMO de 2024 reconoce que este problema puede presentarse en diferentes momentos de la trayectoria, incluida la fase paliativa (Carrera et al., 2024).

Explorar estas dificultades requiere hacerlo sin juicios. Una persona que deja de adquirir un medicamento por falta de recursos no debería ser etiquetada simplemente como “no adherente” sin investigar primero las razones.



Cuando existen necesidades sociales relevantes, puede ser necesaria la participación de trabajo social u otros profesionales capaces de identificar recursos institucionales, comunitarios o económicos disponibles. La imposibilidad del equipo de resolver completamente un problema estructural no disminuye la importancia de reconocerlo.

5.7. La familia cuida, pero también necesita ser cuidada

Los cuidadores informales pueden asumir administración de medicamentos, higiene, movilización, acompañamiento, vigilancia de síntomas y decisiones cotidianas para las que muchas veces no recibieron formación previa.

Esta responsabilidad puede asociarse con agotamiento, alteraciones del sueño, ansiedad, tristeza, aislamiento y dificultades económicas. Por ello, evaluar al cuidador no significa únicamente preguntarle cómo se encuentra, sino conocer qué tareas realiza, si se siente preparado, qué apoyos tiene y qué aspectos del cuidado le generan mayor dificultad.

Un metaanálisis publicado en 2024 que reunió 16 ensayos aleatorizados y 2 046 cuidadores informales de pacientes con cáncer avanzado encontró que determinadas intervenciones paliativas dirigidas a cuidadores mejoraron los síntomas depresivos y la calidad de vida, aunque no produjeron una reducción estadísticamente significativa de la carga global del cuidado (Yan et al., 2024).

Cuando las necesidades del cuidador superan aquello que el equipo habitual puede atender, debe considerarse apoyo psicológico, social o paliativo especializado. La actualización de ASCO de 2024 contempla expresamente la posibilidad de derivar a los cuidadores de pacientes con cáncer

a equipos de cuidados paliativos para recibir apoyo adicional (Sanders et al., 2024).

5.8. Cuando la familia necesita conversar junta

Las enfermedades graves pueden generar posiciones diferentes entre los miembros de una familia. Algunos desean conocer todos los detalles, mientras otros prefieren recibir información de forma más gradual. También pueden aparecer desacuerdos acerca de hospitalizaciones, alimentación, lugar de atención o tratamientos.

Las reuniones familiares pueden ayudar a organizar estas situaciones. No deberían utilizarse únicamente para comunicar malas noticias, sino como espacios estructurados para compartir información, identificar preocupaciones y revisar objetivos de atención.

Una revisión sistemática publicada en 2026 analizó 16 estudios relacionados con reuniones familiares en cuidados paliativos. Aunque los formatos fueron heterogéneos y los autores identificaron la necesidad de investigación más sólida, se observaron efectos favorables en determinados resultados psicosociales de familiares (Guan et al., 2026).

Antes de una reunión debe definirse quién participará, qué información puede compartirse y cuál es el propósito de la conversación. **Cuando el paciente conserva capacidad decisional, la participación familiar no reemplaza su autonomía.** La información clínica que se comparte con otras personas debe ajustarse a las preferencias del paciente y al marco aplicable.

La familia puede aportar información, expresar preocupaciones y

acompañar las decisiones, pero no debería desplazar la voz de una persona capaz simplemente porque los familiares prefieran una alternativa diferente.

5.9. Preparar a la familia también forma parte del cuidado

El apoyo familiar no comienza después del fallecimiento. Lo ocurrido durante las semanas o días previos puede influir en la manera en que los familiares viven posteriormente la pérdida.

Prepararlos implica explicar con un lenguaje comprensible los cambios que pueden aparecer, qué situaciones son esperables, cuáles requieren asistencia y de qué manera pueden participar en el cuidado sin asumir responsabilidades para las que no están preparados.

Una revisión sistemática mixta publicada en 2026 reunió 39 estudios sobre intervenciones de apoyo familiar realizadas antes y después de una pérdida en servicios especializados de cuidados paliativos. Algunas intervenciones previas al fallecimiento, incluidas estrategias comunicacionales y enfoques centrados en la familia, mostraron beneficios posteriores sobre ansiedad, depresión o duelo en determinados grupos, aunque los efectos fueron variables (Schwalbach et al., 2026).

La respuesta debe ser proporcional a las necesidades. Todas las familias requieren información y acompañamiento básico; algunas necesitan apoyo adicional y un grupo menor puede requerir evaluación especializada debido a factores de riesgo o a la evolución de su respuesta emocional.

El duelo puede incluir tristeza intensa, añoranza, alteraciones del

sueño y períodos de vulnerabilidad sin constituir necesariamente un trastorno. Del mismo modo que ocurre con el paciente, acompañar no significa patologizar toda reacción humana, pero tampoco ignorar manifestaciones persistentes o graves que requieren evaluación.

5.10. Integrar las dimensiones psicológica, social y espiritual

Dividir el sufrimiento en categorías facilita la valoración, pero la experiencia real de una persona no ocurre de manera fragmentada. La ansiedad puede aumentar porque el dolor aparece durante la noche; la culpa puede relacionarse con las consecuencias económicas del cuidado; y una pérdida de sentido puede intensificarse cuando la persona deja de realizar actividades que definían su identidad.

Frente a un sufrimiento emocional intenso, la respuesta no debería limitarse automáticamente a un medicamento. Puede ser necesario controlar mejor un síntoma físico, aclarar información que no se comprendió, resolver una dificultad práctica, facilitar una conversación familiar o permitir que el paciente exprese aquello que le preocupa.

Lo contrario también es cierto. Las intervenciones psicológicas, sociales o espirituales no deben utilizarse para compensar un síntoma físico insuficientemente tratado. Pedir a una persona que trabaje sobre su aceptación mientras continúa experimentando un dolor tratable contradice el carácter integral del cuidado.

El objetivo es identificar **qué dimensión está contribuyendo al sufrimiento, qué puede resolver el equipo habitual y cuándo es necesario incorporar apoyo especializado**. La siguiente ruta resume esta lógica.

Tabla 5
Ruta de evaluación y derivación ante sufrimiento psicológico, social o espiritual

Situación identificada	Respuesta inicial	Cuándo ampliar o derivar
Tristeza, preocupación o temor sin deterioro funcional relevante	Escucha, información, control de síntomas y seguimiento.	Reevaluar si persisten, aumentan o afectan el funcionamiento.
Ansiedad o depresión persistentes, deterioro funcional o cribado relevante	Realizar evaluación clínica más profunda.	Derivar a psicología, psicooncología o psiquiatría según gravedad y disponibilidad.
Sufrimiento psicológico, social o espiritual intenso	Valoración multidimensional y búsqueda de causas modificables.	Solicitar atención paliativa especializada y apoyo del profesional correspondiente.
Deseo de morir sin intención inmediata aparente	Explorar significado, persistencia y factores físicos, psicológicos, sociales y existenciales.	Ampliar la evaluación si es persistente, intenso o se asocia con depresión u otros factores de riesgo.
Ideación suicida activa, intención, planificación o riesgo inmediato	Priorizar seguridad y realizar evaluación clínica urgente.	Derivación urgente a salud mental y aplicación del protocolo institucional de seguridad.
Necesidad espiritual específica	Explorar preferencias y tipo de apoyo deseado.	Facilitar atención espiritual o acompañamiento religioso elegido por el paciente.
Conflicto familiar que dificulta el plan asistencial	Comunicación estructurada y reunión familiar.	Incorporar paliación especializada, psicología, trabajo social u otros apoyos según el conflicto.

Nota. Esta ruta orienta la respuesta clínica y no sustituye la evaluación diagnóstica ni los protocolos institucionales de emergencia. La evidencia sobre ansiedad, depresión y riesgo de autolesión procede principalmente de población oncológica; su aplicación a otras enfermedades avanzadas debe contextualizarse clínicamente (Grassi et al., 2023; Andersen et al., 2023; Sanders et al., 2024).

Una atención verdaderamente integral intenta evitar dos extremos: convertir en enfermedad toda reacción humana frente a una situación grave o, en sentido contrario, atribuir automáticamente a la enfermedad manifestaciones que requieren diagnóstico y tratamiento. Escuchar, valorar, intervenir y derivar cuando corresponde forman parte del mismo proceso asistencial.

CAPÍTULO VI:

COMUNICACIÓN CLÍNICA, TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS



6.1. Comunicar también es tratar

En cuidados paliativos, determinadas conversaciones pueden influir profundamente en la manera en que una persona experimenta su enfermedad. Explicar que un tratamiento ya no está produciendo el efecto esperado, abordar la incertidumbre pronóstica, preguntar dónde preferiría recibir atención si su situación empeora o explorar qué circunstancias considera inaceptables forman parte de la atención clínica y no deberían reducirse a procedimientos administrativos.

Las decisiones relacionadas con una enfermedad avanzada rara vez pueden resolverse únicamente mediante información biomédica. El paciente necesita comprender su situación, conocer las alternativas disponibles y formarse una expectativa razonable acerca de los beneficios y cargas de cada opción. El profesional, por su parte, necesita identificar los valores, temores, prioridades y preferencias de la persona y conocer hasta qué punto desea participar en las decisiones.

Una revisión sistemática que integró 53 estudios sobre comunicación paliativa desde la perspectiva de pacientes y familiares identificó como elementos recurrentes la información abierta y honesta, el respeto por el ritmo de cada persona, la empatía, el uso de un lenguaje comprensible, el respeto por las estrategias de afrontamiento, la responsabilidad profesional y el reconocimiento del papel de la familia (Engel et al., 2023).

La exactitud de la información, por sí sola, no garantiza una buena comunicación. Una explicación puede ser científicamente correcta y resultar clínicamente insuficiente si no se ha explorado previamente qué entiende

el paciente, se utilizan términos que no comprende o no se le ofrece tiempo para procesar aquello que acaba de escuchar.

6.2. Honestidad sin abandono

Hablar de manera abierta sobre una enfermedad avanzada no implica eliminar necesariamente la esperanza. Los pacientes presentan preferencias diferentes respecto a cuánta información desean recibir, en qué momento y de qué manera. La comunicación abierta puede ofrecer seguridad, pero también generar ansiedad cuando no se ajusta a las necesidades de la persona (Engel et al., 2023).

Por ello, comunicar con honestidad no significa proporcionar toda la información disponible de una sola vez. Antes de abordar pronóstico, progresión o decisiones complejas, conviene conocer qué comprende el paciente y cuánto desea saber.

Algunas personas prefieren información detallada y estimaciones concretas; otras necesitan aproximaciones más generales o desean que determinados contenidos se comuniquen también a una persona de confianza. Respetar estas preferencias no significa ocultar información necesaria, sino adaptar la comunicación para que pueda comprenderse y utilizarse en una decisión realmente informada.

Mantener la esperanza tampoco requiere ofrecer garantías sin fundamento. Cuando la curación deja de ser un resultado probable, pueden permanecer objetivos relevantes: aliviar un síntoma, conservar la lucidez, permanecer en casa, alcanzar una fecha significativa, compartir tiempo con la familia o evitar determinadas intervenciones.

La comunicación paliativa intenta integrar ambas dimensiones: reconocer con honestidad aquello que probablemente ya no puede conseguirse y mantener, al mismo tiempo, el compromiso con todo aquello que todavía puede hacerse por la persona.

6.3. Escuchar antes de explicar

Una conversación sobre enfermedad grave debería comenzar conociendo aquello que la persona ya comprende, qué desea saber y qué preguntas necesita resolver.

Esta exploración inicial permite identificar interpretaciones erróneas, vacíos de información y expectativas que pueden no corresponder con el objetivo real de un tratamiento.

Los modelos estructurados, como los utilizados por el *Serious Illness Care Program*, pueden ayudar a explorar comprensión de la enfermedad, preferencias de información, objetivos personales, temores y situaciones que el paciente considera esenciales o inaceptables. Su función es facilitar la conversación, no convertirla en un interrogatorio rígido.

En un ensayo por conglomerados realizado en oncología, Paladino et al. (2019) observaron conversaciones documentadas con mayor frecuencia y realizadas más tempranamente entre quienes participaron en el programa. En los pacientes fallecidos durante el seguimiento, el 96 % del grupo de intervención tenía al menos una conversación documentada frente al 79 % del grupo control. La primera conversación se produjo una mediana de 143 días antes de la muerte en el grupo de intervención y de 71 días en el grupo habitual.

Estos resultados proceden de un entorno oncológico específico y no deberían generalizarse automáticamente a todos los sistemas asistenciales. No obstante, respaldan una idea práctica: las conversaciones importantes no necesitan esperar hasta que aparezca una crisis.

6.4. Dar espacio a las emociones

Una noticia difícil puede producir silencio, llanto, miedo, enojo, incredulidad o incluso una aparente ausencia de reacción. Cuando aparece una respuesta emocional intensa, continuar inmediatamente con una explicación extensa puede dificultar que la persona procese la información.

Reconocer la emoción, permitir un momento de silencio y comprobar si el paciente desea continuar puede ser una intervención clínicamente apropiada. La revisión de Engel et al. (2023) identifica la empatía, la adaptación al proceso emocional y el lenguaje comprensible como componentes esenciales de una comunicación considerada efectiva.

El silencio tampoco significa necesariamente falta de comprensión. Algunas personas necesitan tiempo antes de plantear preguntas o prefieren continuar una conversación posteriormente, siempre que esa demora no impida adoptar una decisión urgente.

6.5. Toma de decisiones compartida: decidir con la persona, no por ella ni abandonarla a decidir sola

La toma de decisiones compartida integra dos tipos de conocimiento. El equipo sanitario aporta información acerca del diagnóstico, alternativas terapéuticas, beneficios posibles, riesgos y consecuencias previsibles. El paciente aporta sus valores, prioridades, límites y aquello que



considera una calidad de vida aceptable.

En cuidados paliativos, el proceso puede resultar especialmente complejo porque no siempre existen varias opciones equivalentes. Una intervención puede ofrecer una pequeña posibilidad de beneficio a cambio de una carga considerable, o un tratamiento previamente útil puede haber dejado de producir un resultado clínicamente razonable.

Una revisión sistemática y metasíntesis publicada en 2024, que incluyó 23 estudios cualitativos sobre cáncer paliativo, mostró que estas decisiones se desarrollan dentro de situaciones cambiantes e inciertas y destacó la necesidad de adaptar el proceso a las características de cada decisión (Rabben et al., 2024).

La autonomía no significa presentar alternativas y decir simplemente “usted decide”. El profesional conserva la responsabilidad de interpretar la evidencia, explicar sus límites y formular una recomendación cuando corresponda. La diferencia es que esa recomendación se construye después de comprender qué resultados importan realmente a la persona.

La capacidad para participar en una decisión también debe valorarse en relación con la decisión concreta. La existencia de una enfermedad, discapacidad, diagnóstico psiquiátrico o edad avanzada no debería interpretarse automáticamente como incapacidad. Cuando surgen dudas, deben explorarse la comprensión de la información relevante, la posibilidad de apreciar sus consecuencias, la capacidad para comparar alternativas y la posibilidad de comunicar una elección.

6.5.1 Caso breve 1. Capacidad para decidir

Una mujer con cáncer avanzado presenta una infección acompañada de delirium. Durante la noche se encuentra desorientada y rechaza cualquier hospitalización, pero al día siguiente recupera la atención, comprende qué tratamiento se propone, explica los beneficios y riesgos y mantiene de manera coherente su decisión.

6.5.2 Aplicación práctica

Una manifestación realizada durante un período de alteración cognitiva no debería analizarse de la misma manera que una decisión expresada después de recuperar la capacidad necesaria. Siempre que sea clínicamente posible, conviene tratar factores reversibles, reevaluar y permitir que la propia paciente participe nuevamente en la decisión.

6.6. Hablar de objetivos antes de hablar únicamente de procedimientos

Las conversaciones sobre enfermedad avanzada pueden concentrarse rápidamente en preguntas acerca de reanimación cardiopulmonar, intubación, ingreso a cuidados intensivos u otros procedimientos. Estas decisiones adquieren mayor sentido cuando previamente se conocen los objetivos generales del paciente.

Antes de preguntar por un procedimiento específico, conviene comprender qué resultado espera alcanzar la persona y qué cargas estaría dispuesta a aceptar. Una afirmación como “quiero que hagan todo” puede expresar miedo al abandono, deseo de aprovechar posibilidades razonables o falta de comprensión acerca de lo que implican determinadas intervenciones.



El objetivo consiste en traducir valores generales en decisiones clínicas concretas. Cuando una intervención ofrece una probabilidad muy pequeña de alcanzar aquello que el paciente considera importante, corresponde explicarlo y formular una recomendación comprensible, en lugar de trasladar toda la responsabilidad de decidir al paciente o a su familia.

Las conversaciones sobre objetivos de atención pueden incluir pronóstico, temores, prioridades funcionales, posibles compensaciones entre duración y calidad de vida y el grado en que la persona desea involucrar a familiares. Una meta-revisión reciente reconoce estos componentes dentro de la planificación anticipada contemporánea (Crooks et al., 2025).

6.7. Comunicar el pronóstico sin fingir certeza

La pregunta “¿cuánto tiempo me queda?” enfrenta al profesional con una de las áreas de mayor incertidumbre de los cuidados paliativos. Reconocer esa incertidumbre no significa evitar la conversación.

Antes de responder puede ser útil comprender qué necesita saber realmente la persona. Algunas buscan una referencia temporal para organizar asuntos personales; otras intentan conocer si se está produciendo un deterioro importante.

La estimación pronóstica se construye a partir de la enfermedad, trayectoria clínica, funcionalidad, carga de síntomas y respuesta terapéutica. No constituye una fecha exacta.

En oncología avanzada pueden existir diferencias importantes entre la comprensión del paciente y la del equipo respecto al pronóstico y al pro-

pósito de los tratamientos, circunstancia capaz de influir sobre las decisiones posteriores (PDQ Supportive and Palliative Care Editorial Board, 2025).

Expresiones aproximadas como días, semanas o meses suelen representar mejor la incertidumbre que una fecha específica. También resulta útil explicar qué cambios pueden esperarse, qué decisiones probablemente serán necesarias y qué apoyo continuará disponible.

6.8. Planificación anticipada de cuidados: mucho más que firmar un documento

La planificación anticipada de cuidados ha evolucionado desde un modelo centrado principalmente en documentos hacia un proceso continuo de comunicación. Un consenso internacional la define como un proceso que permite a los adultos comprender y compartir valores, objetivos vitales y preferencias relacionadas con futuros cuidados médicos, con la finalidad de favorecer una atención coherente con ellos durante una enfermedad grave (Sudore et al., 2017).

Un documento por sí solo difícilmente puede anticipar todas las situaciones posibles. Expresiones amplias como “no quiero medidas extraordinarias” pueden resultar ambiguas cuando posteriormente debe decidirse, por ejemplo, sobre una hospitalización breve, una transfusión o una intervención potencialmente reversible.

Por esta razón, resulta más útil conocer también los valores que dieron origen a la preferencia: qué capacidades son especialmente importantes para la persona, qué resultados considera inaceptables y qué cargas estaría dispuesta a asumir para intentar alcanzar determinados objetivos.

Una meta-revisión publicada en 2025 reunió 39 revisiones sobre adultos con enfermedades avanzadas. Se observaron mejoras en variables como documentación de preferencias y atención coherente con objetivos en una parte de los estudios, aunque existió heterogeneidad importante y no todos los resultados fueron consistentes (Crooks et al., 2025).

La planificación anticipada no garantiza que todo ocurra exactamente como se había previsto. Su principal utilidad consiste en preparar a pacientes, familias y profesionales para tomar decisiones de mayor calidad cuando cambian las circunstancias.

6.8.1 Consideración jurídica para Ecuador

En Ecuador, la **Ley de Derechos y Amparo del Paciente** reconoce el derecho a recibir información sobre diagnóstico, pronóstico, tratamientos, riesgos y alternativas en términos que permitan comprender y decidir. Asimismo, establece el derecho del paciente a aceptar o rechazar un tratamiento y a ser informado de las consecuencias de esa decisión (Congreso Nacional del Ecuador, 1995/2006).

El **Acuerdo Ministerial 5316**, vigente y publicado en el Registro Oficial Edición Especial 510 de 22 de febrero de 2016, desarrolla el consentimiento informado en la práctica asistencial. Establece que debe participar el paciente cuando es legalmente capaz y ha comprendido la información. Cuando un adulto no tiene capacidad para decidir, contempla consentimiento por representante legal, tutor o curador y dispone que el paciente continúe recibiendo información adaptada a sus posibilidades de comprensión (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016).

Debe distinguirse este marco vigente de una **ley general de voluntades anticipadas**. En la revisión realizada para esta obra, con fecha de corte en septiembre de 2026, no se identificó una regulación general vigente que permita presentar un procedimiento único de voluntad anticipada aplicable a todos los escenarios paliativos. Las propuestas legislativas relacionadas con autonomía, voluntades anticipadas y eutanasia continuaban en discusión legislativa y en trámite para segundo debate. Por ello, este libro no establece requisitos notariales, formularios o procedimientos operativos de voluntad anticipada como si ya constituyeran una regulación general vigente en Ecuador.

Esto no impide documentar clínicamente los valores, objetivos y preferencias que una persona expresa mientras conserva capacidad. Sin embargo, registrar esas preferencias en la historia clínica no debe presentarse como equivalente automático a un documento legal de voluntad anticipada cuya regulación específica todavía se encuentra en desarrollo.

6.9. Preparar también a la persona que podría decidir en el futuro

Cuando existe la posibilidad de que el paciente pierda la capacidad necesaria para participar en decisiones futuras, resulta útil hablar previamente sobre quién podría intervenir en su representación y qué debería conocer acerca de sus valores.

Desde el punto de vista clínico, no basta con identificar a una persona cercana. El representante necesita comprender qué resultados consideraba aceptables el paciente, qué capacidades valoraba especialmente y qué cargas estaría dispuesto a asumir.

Un metaanálisis de 2024 que reunió 14 ensayos aleatorizados sobre



planificación anticipada desarrollada conjuntamente entre pacientes y familiares encontró una mayor documentación de directrices y una comunicación más proactiva con profesionales. También describió resultados favorables respecto a concordancia y confianza de los representantes, aunque con heterogeneidad entre estudios (Liu et al., 2024).

En el marco ecuatoriano vigente, cuando un adulto no tiene capacidad para tomar una decisión, el Acuerdo Ministerial 5316 contempla la participación de su representante legal, tutor o curador. Si no existe representación definida o existe disputa respecto de ella, el modelo dispone que el profesional actúe, con base en la valoración clínica, considerando el interés y beneficio del paciente (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016).

6.9.1 Caso breve 2. Representación

Un hombre con enfermedad neurológica avanzada pierde la capacidad de comprender una decisión relacionada con un procedimiento invasivo. Su esposa afirma que él había expresado reiteradamente que no deseaba tratamientos que prolongaran una situación de dependencia completa; otro familiar solicita realizar “todo lo posible”.

6.9.2 Aplicación práctica:

Antes de considerar que la opinión de cualquier familiar sustituye automáticamente la decisión del paciente, debe establecerse quién está legitimado para intervenir según el marco aplicable. Clínicamente también resulta relevante recuperar los valores y preferencias previamente expresados por la persona y documentar tanto la decisión como las razones utilizadas para adoptarla.

6.10. Las preferencias pueden cambiar

Un plan anticipado no debería impedir que una persona reconsidere posteriormente sus decisiones. Las preferencias pueden cambiar después de experimentar un tratamiento, una hospitalización, un deterioro funcional o una modificación de las circunstancias familiares.

Una situación considerada inaceptable cuando la persona se encontraba sana puede valorarse de manera diferente después de enfermar, y también puede ocurrir lo contrario.

El consenso internacional sobre planificación anticipada reconoce este carácter dinámico y propone que el proceso se revise conforme cambia el estado de salud y adquiera progresivamente mayor especificidad (Sudore et al., 2017).

Por ello, una conversación realizada meses atrás no debería considerarse necesariamente definitiva. Siempre que el paciente conserve capacidad para participar en la decisión actual, sus preferencias presentes ocupan un lugar central y deben comprobarse nuevamente.

La participación de la familia puede ser de gran utilidad, pero no debería llevar a que los profesionales hablen acerca del paciente como si este hubiera dejado de participar cuando todavía puede hacerlo.

6.11. Documentar para que la conversación no desaparezca

Una conversación clínica pierde parte de su utilidad si toda la información permanece únicamente en la memoria del profesional que participó en ella. Esto adquiere especial importancia cuando el paciente transita entre urgencias, hospitalización, atención domiciliaria y diferentes especialistas.

El ensayo del *Serious Illness Care Program* mostró una mejora considerable en la accesibilidad de la documentación. En el subgrupo evaluado,

la información se encontraba accesible en el 61 % de los pacientes del grupo de intervención frente al 11 % de quienes recibieron atención habitual (Paladino et al., 2019).

Documentar adecuadamente no significa escribir simplemente “se conversa con paciente y familia”. Una nota útil debería señalar qué comprende el paciente acerca de su situación, qué información desea recibir, cuáles son sus valores y prioridades, quién participó en la conversación, qué preferencias expresó, qué decisiones fueron establecidas y cuáles continúan pendientes.

También debe diferenciarse una **preferencia** de una **decisión clínica formal**. Expresar “me gustaría permanecer en casa si fuera posible” aporta información importante para la planificación, pero no equivale necesariamente a una orden médica ni a una disposición legal formal.

6.11.1 Caso breve 3. Registro de preferencias

Una mujer con insuficiencia cardíaca avanzada manifiesta durante una consulta que desea permanecer en su domicilio el mayor tiempo posible y que le preocupa especialmente perder la capacidad de comunicarse. No existe una decisión actual acerca de ventilación mecánica ni un documento formal de voluntad anticipada.

6.11.2 Ejemplo de registro clínico apropiado:

Se documenta que la paciente comprende su enfermedad, identifica como prioridades permanecer en casa cuando sea clínicamente posible y preservar la capacidad de comunicación, desea que su hija participe en conversaciones futuras y acepta revisar decisiones específicas si su estado clínico cambia.

6.11.3 Aplicación práctica:

El registro conserva información clínicamente útil sin transformar preferencias generales en instrucciones que la paciente nunca estableció. Cuando posteriormente aparezca una decisión concreta, estos valores pueden ayudar a orientar una nueva conversación.

6.12. Lo que todavía no sabemos con certeza

Reconocer la importancia ética y clínica de una comunicación adecuada no significa asumir que todas las intervenciones diseñadas para mejorarla disponen de evidencia igualmente sólida.

Una revisión Cochrane publicada en 2022 identificó ocho ensayos sobre intervenciones de comunicación interpersonal al final de la vida y calificó gran parte de la evidencia como de certeza baja o muy baja. Algunas estrategias parecieron favorecer conversaciones más tempranas o prolongadas, pero permaneció incertidumbre respecto a efectos sobre conocimiento, calidad de vida y diferentes resultados asistenciales (Ryan et al., 2022).

Una conversación estructurada puede ayudar a recordar temas importantes, pero no garantiza empatía. Un registro puede preservar una preferencia, pero no sustituye la comprensión de los valores que la originaron. Del mismo modo, una formación en comunicación puede mejorar determinadas habilidades sin eliminar la influencia del tiempo disponible, continuidad asistencial y relación entre profesional y paciente.

La evidencia reciente sobre planificación anticipada muestra resultados favorables en diferentes variables, aunque continúa siendo heterogénea. No existe una fórmula única aplicable a todas las conversaciones sobre enfermedad grave. Existen principios y herramientas que pueden contribuir a mejorar el proceso cuando se utilizan con criterio clínico, sensibilidad y respeto por el marco jurídico vigente.

CAPÍTULO VII:

CUIDADOS DURANTE LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA



7.1. Reconocer que una persona puede estar entrando en sus últimos días

Reconocer que una persona puede estar aproximándose a la muerte constituye una de las valoraciones más delicadas de los cuidados paliativos. Si este reconocimiento ocurre demasiado tarde, pueden mantenerse estudios, traslados o tratamientos que ya no ofrecen un beneficio razonable. Sin embargo, asumir prematuramente que una persona está muriendo también puede ocasionar daño al conducir a la retirada de intervenciones que todavía podrían resultar útiles.

El proceso de morir no sigue una secuencia idéntica en todas las personas. Una revisión integradora publicada en 2024 mostró que los profesionales reconocen esta etapa mediante una combinación de cambios clínicos, conocimiento de la trayectoria previa, información aportada por otros integrantes del equipo y experiencia profesional. La incertidumbre constituye una característica constante de este proceso (Colquhoun-Flannery et al., 2024).

Entre los cambios que pueden aparecer se encuentran disminución progresiva del nivel de conciencia, menor movilidad y comunicación, reducción de la ingesta, mayor debilidad, alteraciones del patrón respiratorio, episodios de apnea, cambios de perfusión periférica, moteado cutáneo y acumulación de secreciones. Ninguno de estos signos, considerado de forma aislada, confirma por sí mismo que la muerte sea inminente.

NICE recomienda integrar trayectoria clínica, síntomas, antecedentes, necesidades físicas y psicosociales, objetivos del paciente e información proporcionada por quienes participan en su cuidado. También

recomienda reevaluar la situación porque algunas personas pueden estabilizarse o experimentar una mejoría transitoria (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2015).

Comunicar esta incertidumbre forma parte de una práctica responsable. Resulta más apropiado explicar que determinados cambios son compatibles con los últimos días de vida y que la evolución continuará siendo observada que proporcionar una certeza que clínicamente no puede garantizarse.

Reconocer que la muerte puede estar próxima tampoco equivale a abandonar el tratamiento. Significa revisar qué intervenciones continúan ofreciendo un beneficio proporcionado y cuáles han dejado de corresponder con la situación clínica y los objetivos de la persona.

7.2. Cuando el objetivo terapéutico cambia

Durante gran parte de una enfermedad avanzada pueden coexistir diferentes objetivos: prolongar la supervivencia, modificar el curso de la enfermedad, recuperar funcionalidad y aliviar síntomas. Cuando una persona entra en sus últimos días, algunos de estos objetivos pueden dejar de ser alcanzables y el confort adquirir progresivamente mayor importancia.

Este cambio no debería producirse únicamente porque el paciente haya sido etiquetado como “terminal”. Debe sustentarse en la situación clínica actual, la posibilidad razonable de reversibilidad, las cargas de las intervenciones y las preferencias previamente expresadas.

NICE recomienda desarrollar un plan individualizado que considere necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales; objetivos perso-

nales; preferencias sobre el lugar de atención; manejo sintomático; hidratación y otras necesidades previsibles. Las decisiones deben revisarse a medida que la situación evoluciona (NICE, 2015).

En la práctica, esto puede implicar dejar de realizar controles, pruebas o traslados cuyos resultados ya no modificarían el tratamiento, mientras se mantienen aquellas intervenciones capaces de aliviar síntomas o solucionar problemas reversibles de forma proporcionada.

La pregunta central deja de ser si se debe “retirar todo” y pasa a ser qué intervenciones siguen aportando un beneficio real a esa persona.

7.3. Revisar los medicamentos sin convertir la retirada en abandono

Una persona puede llegar a los últimos días utilizando numerosos medicamentos prescritos durante años: antihipertensivos, hipolipemiantes, suplementos, vitaminas, hipoglucemiantes y otros tratamientos destinados principalmente a prevenir acontecimientos futuros.

Cuando cambia la expectativa temporal también cambia la relación entre beneficio y carga. NICE recomienda revisar la medicación y considerar la suspensión de tratamientos que ya no proporcionan beneficio sintomático o que pueden causar daño, siempre que sea posible después de discutirlo con el paciente y las personas importantes para él (NICE, 2015).

Esto no significa retirar automáticamente todos los tratamientos crónicos. Algunos medicamentos pueden continuar siendo necesarios para prevenir síntomas o descompensaciones capaces de generar sufrimiento inmediato. Cada decisión necesita individualización.

La pérdida de la capacidad para deglutir también puede requerir revisar la vía de administración. Cuando la vía oral deja de ser viable, las alternativas deben seleccionarse según el medicamento, la indicación y la situación clínica. No resulta apropiado mantener una vía únicamente porque era la utilizada previamente.

Explicar por qué un medicamento deja de proporcionar un beneficio relevante puede evitar que su retirada sea interpretada como abandono. Simplificar la terapia forma parte del cuidado cuando disminuye la carga sin comprometer el confort.

7.4. Alimentación e hidratación: decisiones relacionadas, pero no equivalentes

La disminución de la ingesta es frecuente al final de la vida y puede generar una preocupación intensa en los familiares. Alimentar y ofrecer líquidos representan actos profundamente relacionados con el cuidado, por lo que su reducción puede interpretarse emocionalmente como abandono.

Mientras la persona desee y pueda comer o beber de manera segura, debe recibir apoyo para hacerlo. Cuando disminuyen el nivel de conciencia, la capacidad para deglutir o el deseo de ingerir alimentos, insistir puede incrementar tos, aspiración, náuseas, distensión o malestar.

Sin embargo, **hidratación clínicamente asistida y nutrición clínicamente asistida son intervenciones diferentes y deben decidirse por separado**. Una decisión respecto a una de ellas no determina automáticamente la otra. La revisión de Davies (2025) destaca precisamente que iniciar, continuar o retirar hidratación y nutrición asistidas requiere decisiones indivi-



dualizadas y reevaluación periódica, y que ambas intervenciones necesitan análisis independientes.

7.4.1. *Hidratación clínicamente asistida*

La hidratación clínicamente asistida aporta líquidos mediante vías distintas a la ingesta oral. Su utilización al final de la vida continúa sustentándose en evidencia limitada.

La revisión Cochrane actualizada en 2023 incluyó solamente cuatro estudios con 422 participantes, todos ellos con cáncer avanzado. La evidencia fue de certeza muy baja y resultó insuficiente para determinar si la hidratación médicamente asistida mejora la calidad de vida o prolonga la supervivencia frente a placebo o atención estándar. Los propios autores advierten que estos resultados no pueden extrapolarse automáticamente a personas con enfermedades no oncológicas, demencia, trastornos neurodegenerativos u otros contextos asistenciales (Buchan et al., 2023).

NICE recomienda valorar la hidratación de manera individual, conocer las preferencias del paciente y discutir con él y su familia los posibles beneficios y cargas. La guía señala expresamente que existe incertidumbre acerca de si la hidratación asistida prolonga la vida y también acerca de si no administrarla acelera la muerte.

Cuando existen síntomas que podrían relacionarse con deshidratación y la vía oral es insuficiente, puede plantearse un ensayo terapéutico. Si se inicia, debe mantenerse únicamente cuando exista beneficio clínico y reducirse o suspenderse cuando aparezca daño, como sobrecarga de líquidos, o cuando la persona deje de desearla. NICE recomienda vigilancia

repetida del beneficio y daño durante dicho ensayo.

Por tanto, la hidratación no debería establecerse como una obligación automática ni retirarse simplemente porque la persona se encuentre en fase terminal. La decisión depende de los objetivos, síntomas, riesgo de sobrecarga, posibilidad de beneficio y preferencias de la persona.

7.4.2. Nutrición clínicamente asistida

La nutrición clínicamente asistida tiene un propósito distinto: proporcionar nutrientes por una vía enteral o parenteral cuando la ingesta ordinaria resulta insuficiente o imposible. Su posible indicación no debe confundirse con la hidratación.

En una persona que se encuentra en los últimos días de vida, iniciar nutrición artificial con la expectativa de modificar de forma inmediata la evolución de una enfermedad avanzada suele plantear un balance beneficio-carga muy diferente del que podría existir en una persona con una expectativa temporal más prolongada.

La evidencia sobre nutrición clínicamente asistida próxima al final de la vida continúa siendo limitada. Davies (2025) concluye que las decisiones deben individualizarse y revisarse periódicamente, estableciendo de manera clara qué objetivo se intenta alcanzar y si la intervención continúa cumpliéndolo.

Por ello, decidir no iniciar o retirar una intervención nutricional que ya no proporciona el beneficio perseguido no equivale a retirar los cuidados. Deben continuar el cuidado oral, el alivio de síntomas, la comunicación, el contacto humano y todas las medidas dirigidas al bienestar.

La decisión acerca de nutrición asistida debe documentarse separadamente de la decisión sobre hidratación. Esta distinción evita que ambas intervenciones aparezcan como un único paquete terapéutico que necesariamente debe iniciarse o retirarse de forma simultánea.

7.5. La boca seca no siempre significa que la persona necesita más suero

La xerostomía es frecuente al final de la vida y puede interpretarse erróneamente como una prueba de que la persona necesita líquidos intravenosos.

Respiración bucal, oxígeno, medicamentos, disminución de la secreción salival y menor ingesta pueden contribuir a la sequedad. El alivio requiere valorar directamente la cavidad oral.

Una revisión sistemática de guías internacionales encontró que los cuidados de boca aparecen de manera constante entre las recomendaciones para esta situación, aunque la calidad metodológica de las diferentes guías es variable (van der Meulen et al., 2026).

Humectar labios y mucosas, realizar higiene oral suave y ofrecer pequeños sorbos cuando son seguros pueden proporcionar un alivio inmediato. NICE recomienda cuidados frecuentes de boca y labios y permite que familiares participen cuando lo desean después de recibir orientación adecuada (NICE, 2015).

La sequedad bucal, por tanto, debe tratarse directamente y no utilizarse de forma aislada como indicación de hidratación parenteral.

7.6. Anticipar síntomas sin medicar por anticipado a la persona

En los últimos días pueden aparecer dolor, disnea, náuseas, agitación, delirium o secreciones respiratorias. Cuando el paciente permanece en su domicilio o en un lugar donde el acceso rápido a medicamentos resulta difícil, puede ser útil disponer anticipadamente de determinados tratamientos.

Esto no significa administrarlos de forma preventiva sin que exista el síntoma correspondiente.

NICE recomienda individualizar la prescripción anticipada, asociar cada medicamento a una indicación clínica concreta y valorar el síntoma antes de utilizarlo. También aconseja considerar la enfermedad de base, los síntomas previsibles, los efectos adversos, el lugar de atención y el tiempo necesario para obtener el medicamento en una situación urgente (NICE, 2015).

Una revisión sistemática publicada en 2024 encontró que la prescripción anticipada está ampliamente extendida en algunos sistemas sanitarios y puede proporcionar sensación de preparación a profesionales y cuidadores. Sin embargo, continúa faltando evidencia sólida respecto a determinados resultados clínicos y esquemas óptimos de utilización (Bowers et al., 2024).

La presencia del medicamento en el domicilio no constituye por sí misma una indicación para administrarlo. Cada uso debe responder a un síntoma concreto y acompañarse de reevaluación.

7.7. Control de síntomas cuando disminuye la comunicación



A medida que se aproxima la muerte, algunas personas pierden progresivamente la capacidad de comunicar verbalmente lo que sienten. La ausencia de lenguaje no permite asumir ni que existe sufrimiento ni que el paciente se encuentra libre de síntomas.

La observación clínica adquiere entonces mayor importancia. Expresión facial, tensión corporal, vocalizaciones, reacción al movimiento, cambios respiratorios y modificaciones conductuales pueden aportar información.

No todas las personas presentan dolor durante la agonía. NICE recomienda evaluarlo y tratarlo cuando está presente, además de considerar causas potencialmente reversibles que pueden resolverse de manera sencilla. Cuando una persona no puede comunicar el dolor de forma fiable, pueden utilizarse instrumentos conductuales validados cuando sean apropiados (NICE, 2015).

El mismo principio se aplica a disnea, agitación, delirium y otros síntomas. La medicación debe responder a una necesidad identificada y no administrarse únicamente porque la persona se encuentre en agonía.

La evidencia farmacológica específica para los últimos días continúa siendo desigual. Una revisión sistemática de 2024 centrada en personas mayores encontró escasez de estudios de alta calidad para varios síntomas frecuentes, lo que obliga a combinar la mejor evidencia disponible con juicio clínico, proporcionalidad y reevaluación (Biesbrouck et al., 2024).

7.8. Los cambios respiratorios y lo que la familia observa

Durante las últimas horas pueden aparecer respiración superficial,

pausas prolongadas, irregularidad del patrón respiratorio y ruidos relacionados con secreciones.

Estas manifestaciones pueden resultar especialmente angustiosas para la familia cuando se interpretan como señales de asfixia. Como se señaló en el capítulo IV, las secreciones terminales no constituyen automáticamente una indicación para realizar aspiraciones invasivas.

Puede resultar más apropiado modificar cuidadosamente la posición, reducir procedimientos molestos y utilizar intervenciones farmacológicas únicamente cuando existe una indicación clínica.

Explicar los cambios también forma parte del cuidado. Comunicar que el patrón respiratorio puede modificarse y que determinados sonidos aparecen porque la persona ya no moviliza las secreciones con la misma eficacia puede disminuir interpretaciones alarmantes.

No obstante, debe evitarse asegurar que el paciente “no siente nada” cuando esto no puede conocerse con certeza. Si existen signos compatibles con malestar deben evaluarse y tratarse.

7.9. Sedación paliativa ante sufrimiento refractario

La sedación paliativa representa una intervención de alta complejidad clínica y ética. No debe entenderse como una respuesta rutinaria ante cualquier síntoma intenso ni como un sustituto de una valoración incompleta.

La actualización del marco de la European Association for Palliative Care publicada en 2024 alcanzó consenso alto o muy alto en 42 declaraciones y sitúa en el centro de la práctica tres principios: **refractoriedad del su-**

frimiento, proporcionalidad de la sedación y respeto por la autonomía del paciente (Surges et al., 2024).

La sedación paliativa tiene como finalidad aliviar sufrimiento refractario mediante el uso monitorizado y proporcional de medicamentos destinados a reducir el nivel de conciencia. Su objetivo es el alivio del sufrimiento y no provocar deliberadamente la muerte.

7.9.1 Refractariedad

Un síntoma o estado de sufrimiento no se considera refractario únicamente por ser intenso. La EAPC define la refractariedad a partir de la ausencia de métodos capaces de proporcionar un alivio adecuado dentro de un tiempo aceptable y sin efectos adversos o cargas inaceptables. La valoración puede referirse a un síntoma individual o a la combinación de varios problemas cuya suma resulta intolerable para el paciente.

Antes de iniciar sedación deben revisarse la causa del sufrimiento, las intervenciones ya empleadas, su respuesta y las alternativas todavía razonables dentro del tiempo clínicamente disponible.

Cuando existen dudas acerca de la refractariedad, el marco EAPC recomienda consultar profesionales con experiencia paliativa y, cuando corresponde, especialistas de otras disciplinas. Esta precaución adquiere especial importancia frente a sufrimiento psicológico o existencial, cuya refractariedad puede resultar más difícil de establecer.

7.9.2 Deliberación y consentimiento

Cuando el paciente conserva capacidad decisional, debe participar en la decisión. La conversación debería abordar el problema que se intenta

aliviar, las alternativas exploradas, el efecto esperado sobre la conciencia, los posibles riesgos, el carácter proporcional del tratamiento y la manera en que será monitorizado. La EAPC recomienda involucrar al paciente y, con su consentimiento, a las personas significativas. Asimismo, establece que la indicación y el proceso de toma de decisiones deben documentarse en la historia clínica.

Cuando el paciente no puede participar, deben revisarse sus preferencias previamente expresadas y aplicarse los mecanismos de representación y el marco jurídico correspondiente. La incapacidad de decidir no elimina la necesidad de deliberación clínica ni de documentación.

7.9.3 Proporcionalidad

La sedación no implica necesariamente inconsciencia profunda y continua. El principio de proporcionalidad exige utilizar el grado mínimo de reducción de conciencia necesario para proporcionar alivio y mantener la posibilidad de interacción siempre que sea compatible con el control del sufrimiento.

La intensidad puede modificarse conforme cambia la respuesta clínica. Una sedación ligera o intermitente y una sedación profunda continua no son intervenciones idénticas y deben justificarse según la situación particular.

7.9.4 Monitorización

Después de iniciar una sedación es necesario comprobar si el sufrimiento está siendo adecuadamente aliviado y si el nivel de sedación corresponde al objetivo establecido. El marco EAPC incluye herramientas específicas para valorar confort, agitación y profundidad de sedación, aunque la selección del instrumento depende del contexto asistencial.

La monitorización no pretende normalizar parámetros fisiológicos a cualquier costo, sino verificar que la intervención continúa siendo proporcional y efectiva.

7.9.5 Registro clínico

La documentación debería dejar constancia de la indicación y de los elementos esenciales de la deliberación. Esto protege la continuidad asistencial y permite comprender posteriormente por qué se tomó una determinada decisión.

Tabla 6
Elementos que deben documentarse cuando se considera sedación paliativa

Elemento	Contenido mínimo
Sufrimiento identificado	Síntoma o sufrimiento que motiva la consideración de sedación y su repercusión clínica.
Refractariedad	Intervenciones razonables utilizadas o consideradas, respuesta obtenida y razones por las que otras opciones no ofrecerían alivio aceptable.
Objetivo clínico	Alivio del sufrimiento y grado de reducción de conciencia previsto.
Deliberación clínica	Profesionales participantes, alternativas valoradas y fundamento de la decisión.
Capacidad y consentimiento	Capacidad para participar, información proporcionada y consentimiento; si no puede decidir, mecanismo de representación utilizado.
Preferencias del paciente	Valores, deseos y participación de familiares o personas significativas conforme a sus preferencias.
Proporcionalidad	Justificación de la profundidad de sedación y posibilidad de ajustarla según respuesta.
Monitorización	Alivio alcanzado, nivel de sedación, efectos no deseados y ajustes realizados.
Hidratación y nutrición	Registrar estas decisiones de forma independiente de la decisión de sedar.
Reevaluación	Evolución del sufrimiento y necesidad de mantener o modificar la intervención.

Nota. Elaboración propia a partir del marco revisado de la European Association for Palliative Care sobre sedación paliativa (Surges et al., 2024). La tabla resume elementos de documentación clínica y no sustituye protocolos institucionales ni valoración especializada.

La decisión de sedar tampoco determina automáticamente qué hacer con la hidratación o la nutrición. El marco EAPC establece expresamente la independencia de las decisiones relativas a hidratación respecto de la sedación, por lo que deben analizarse de acuerdo con sus propios objetivos, beneficios, cargas y preferencias del paciente.

Debido a la complejidad clínica y ética de esta intervención, cuando la situación lo permita debe participar un profesional con experiencia suficiente en cuidados paliativos y favorecerse una valoración interdisciplinaria.

7.10. Lo que significa acompañar durante la agonía

Durante las últimas horas o días, la persona puede permanecer dormida durante gran parte del tiempo, comunicarse cada vez menos o dejar de responder. Para los familiares estos cambios pueden ser difíciles de interpretar.

El equipo puede explicar que la disminución de la respuesta no significa necesariamente que la presencia de personas significativas haya dejado de tener valor.

Permanecer cerca, hablar con tranquilidad, tomar una mano, escuchar música o participar en rituales coherentes con las preferencias del paciente puede ser significativo para quienes acompañan.

No existe una única forma correcta de acompañar. Algunas familias prefieren silencio; otras desean conversar, rezar o turnarse. Siempre que sea compatible con la seguridad y los deseos conocidos de la persona, estas formas de acompañamiento pueden facilitarse.



La reducción de procedimientos sin beneficio también puede devolver intimidad a la persona y a su familia.

Humanizar la agonía no significa idealizarla. En esta etapa pueden coexistir miedo, agotamiento, síntomas complejos y conflictos familiares. El objetivo continúa siendo disminuir sufrimiento evitable y conservar el mayor respeto posible por la persona.

7.11. Cuando ocurre la muerte

El fallecimiento no representa una interrupción inmediata del cuidado hacia la familia. Deben cumplirse los procedimientos clínicos y legales correspondientes para la constatación de la muerte según el lugar y la jurisdicción. Debido a que estos procedimientos pueden variar, este libro no pretende establecer un protocolo administrativo único.

Cuando las condiciones lo permiten, los familiares pueden necesitar tiempo para permanecer junto a la persona fallecida. También pueden existir prácticas culturales, espirituales o religiosas que merecen consideración siempre que sean compatibles con las obligaciones médico-legales.

El cuidado posterior del cuerpo debe conservar la misma dignidad procurada durante la vida. También resulta útil proporcionar información clara acerca de los pasos posteriores: certificación correspondiente, pertenencias, posibilidades de despedida y vías disponibles para resolver dudas.

Después de una pérdida, una explicación breve y organizada puede evitar que una familia vulnerable tenga que orientarse sola dentro de procedimientos que probablemente desconoce.

7.12. El duelo comienza antes de que la persona muera

El duelo puede comenzar antes del fallecimiento, mientras la familia presencia pérdida funcional, dependencia y proximidad de la muerte. Por ello, el apoyo no debería reservarse únicamente para el período posterior.

Una revisión sistemática mixta publicada en 2026 reunió 39 estudios sobre apoyo familiar en cuidados paliativos especializados. Algunas intervenciones realizadas antes de la muerte, especialmente estrategias de comunicación y abordajes familiares, mostraron beneficios potenciales sobre ansiedad, depresión o duelo posterior, aunque los resultados fueron heterogéneos y dependieron de las necesidades de cada grupo (Schwalbach et al., 2026).

Esto no significa que todo familiar necesite psicoterapia especializada. La mayoría de las respuestas de duelo constituyen reacciones humanas ante una pérdida.

El acompañamiento debe proporcionar información, facilitar apoyo y reconocer a quienes desarrollan necesidades de mayor complejidad que justifican una evaluación adicional.

La calidad de los cuidados antes de la muerte también puede influir en la experiencia posterior de la familia. Recibir información comprensible, observar que los síntomas fueron atendidos y disponer de oportunidades para acompañar no elimina el dolor de la pérdida, pero puede modificar la manera en que se recuerda esta etapa.



CAPÍTULO VIII:

**ORGANIZACIÓN, CALIDAD, ACCESO Y
DESAÍOS CONTEMPORÁNEOS DE
LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

8.1. Del buen profesional al sistema que permite cuidar

Los capítulos previos han mostrado que proporcionar cuidados paliativos requiere conocimientos clínicos, habilidades comunicacionales y sensibilidad frente a las necesidades de la persona enferma y de su familia. Sin embargo, incluso un profesional con una formación adecuada encuentra importantes limitaciones cuando trabaja dentro de un sistema que no dispone de medicamentos, continuidad asistencial, atención domiciliaria o mecanismos funcionales de referencia.

Por esta razón, la calidad de los cuidados paliativos no depende exclusivamente de lo que sucede durante una consulta. También está condicionada por la posibilidad real de acceder a los servicios, obtener los tratamientos indicados, recibir atención adecuada ante una crisis y mantener la continuidad del cuidado después del alta.

La Organización Mundial de la Salud considera los cuidados paliativos como parte de los servicios sanitarios integrados y centrados en las personas y establece que deberían encontrarse disponibles en todos los niveles de atención. Asimismo, los reconoce como una función esencial de la atención primaria y como un componente de la cobertura sanitaria universal (WHO, 2020).

Esta perspectiva modifica el foco tradicionalmente colocado sobre el número de especialistas y lo dirige hacia la capacidad efectiva del sistema sanitario: identificar necesidades desde el primer nivel de atención, contar con recursos esenciales, recurrir a equipos especializados cuando la situación lo requiera y sostener el cuidado dentro del domicilio cuando

sea necesario.

8.2. Integrar los cuidados paliativos en lugar de aislarlos

Los equipos especializados continúan siendo fundamentales para abordar situaciones de elevada complejidad. Sin embargo, la magnitud actual de las necesidades paliativas hace inviable que todas las personas sean atendidas únicamente por especialistas.

La OMS propone integrar los cuidados paliativos dentro de la atención primaria y recurrir a servicios especializados cuando el nivel de complejidad así lo exija. Este modelo puede favorecer una mayor proximidad y continuidad asistencial, especialmente entre quienes desean permanecer en su comunidad o recibir cuidados en el domicilio (WHO, 2018a).

En países de ingresos bajos y medianos, Peeler et al. (2024) identificaron distintos modelos de cuidados paliativos primarios desarrollados en centros de salud, hospitales y domicilios, con una participación variable de profesionales generalistas, equipos multidisciplinarios, especialistas y voluntarios. La revisión respalda la utilización de la atención primaria como estrategia para ampliar la cobertura, aunque subraya que los modelos necesitan ajustarse tanto a los recursos disponibles como a las particularidades socioculturales de cada sistema.

Integrar los cuidados paliativos no significa trasladar toda la responsabilidad hacia el primer nivel de atención. Los profesionales generalistas necesitan disponer de mecanismos claros para solicitar apoyo cuando aparecen síntomas complejos o refractarios, dificultades familiares significativas o decisiones especialmente difíciles.

En este sentido, resulta más apropiado concebir los cuidados paliativos como una red integrada por atención primaria, domicilio, hospital, consulta ambulatoria y equipos especializados, en lugar de considerarlos como una unidad aislada del resto del sistema sanitario.

8.3. El hospital sigue teniendo un papel importante

Promover la atención domiciliaria no significa considerar que toda hospitalización constituye un fracaso del enfoque paliativo.

Existen circunstancias en las que la atención hospitalaria puede ofrecer beneficios claros, por ejemplo, ante síntomas agudos difíciles de controlar, hemorragias, fracturas, obstrucciones, necesidad de procedimientos intervencionistas, radioterapia paliativa, determinadas infecciones o situaciones diagnósticas capaces de modificar significativamente el manejo clínico.

El problema aparece cuando el hospital se transforma en la única alternativa disponible para responder a cualquier necesidad.

Las visitas repetidas a servicios de urgencias pueden reflejar una progresión de la enfermedad, pero también pueden evidenciar la ausencia de capacidad de respuesta en el domicilio, dificultades para acceder a medicamentos o inseguridad del cuidador frente a una crisis.

Por esta razón, la atención paliativa hospitalaria necesita estar conectada con lo que ocurrirá después del alta. Modificar un tratamiento durante una hospitalización tiene un beneficio limitado si posteriormente el paciente regresa a un entorno donde no puede acceder al medicamento prescrito o al seguimiento requerido.

De acuerdo con las características de cada caso, la transición debería contemplar los medicamentos necesarios, instrucciones comprensibles, identificación de la persona cuidadora, signos de alarma, mecanismos de contacto con los servicios y planificación del seguimiento.

8.4. El domicilio como lugar de cuidado, no como traslado de responsabilidades

Para muchas personas, permanecer en el hogar adquiere un significado particular durante una enfermedad avanzada. No obstante, expresar el deseo de recibir cuidados o morir en casa no garantiza por sí solo que esta alternativa sea viable.

La atención domiciliaria requiere una estructura capaz de sostenerla: disponibilidad de profesionales, acceso a medicamentos, capacidad para responder ante la aparición de síntomas, comunicación entre los distintos niveles de atención y apoyo suficiente para la persona cuidadora.

Una revisión sistemática publicada en 2024 evaluó intervenciones paliativas desarrolladas en el domicilio en personas con enfermedades graves y progresivas. Los estudios analizados mostraron beneficios potenciales en control de síntomas, calidad de vida, utilización de recursos y posibilidad de recibir atención o morir en casa. Sin embargo, existió una considerable heterogeneidad entre los distintos modelos y las poblaciones estudiadas (Feliciano & Reis-Pina, 2024).

Estos resultados respaldan el desarrollo de modalidades domiciliares, pero no permiten asumir que cualquier programa denominado “atención en casa” producirá resultados equivalentes.

Además, el domicilio puede transformarse en una fuente importante de carga cuando la familia debe asumir tareas de movilización, higiene, administración de medicamentos, vigilancia durante la noche y respuesta frente a crisis sin recibir apoyo suficiente. Transferir responsabilidades sin proporcionar recursos puede incrementar la desigualdad en lugar de reducirla.

Por ello, además de considerar la preferencia del paciente, es necesario formular una pregunta práctica: qué recursos deben estar disponibles para que esa preferencia pueda sostenerse realmente.

8.5. Telemedicina: acercar el cuidado sin reemplazar la presencia

El desarrollo de tecnologías digitales ha generado nuevas posibilidades para la atención paliativa. Las videollamadas, llamadas telefónicas, herramientas de seguimiento remoto de síntomas y sistemas digitales de comunicación pueden facilitar que personas alejadas de servicios especializados mantengan contacto con profesionales sin necesidad de desplazarse de manera constante.

La telemedicina resulta especialmente atractiva para pacientes con deterioro funcional, para quienes deben recorrer largas distancias y para regiones donde existe una disponibilidad limitada de especialistas.

Sin embargo, los resultados de la evidencia disponible no son uniformes. Una revisión sistemática realizada por Chen et al. (2023), que incluyó 30 ensayos y más de 19 000 pacientes, identificó beneficios en determinados estudios sobre calidad de vida, síntomas, estado emocional y algunos resul-

tados relacionados con la utilización de servicios sanitarios. No obstante, los efectos fueron inconsistentes entre los diferentes ensayos.

Una revisión sistemática posterior, publicada en 2026, confirmó esta heterogeneidad. La teleatención puede mejorar el acceso, el seguimiento de síntomas y la satisfacción en determinados escenarios, pero sus resultados dependen del modelo aplicado, la población atendida, la tecnología utilizada y el nivel de integración con la atención presencial (Utama et al., 2026).

Los cuidadores también pueden obtener beneficios. Un metaanálisis publicado en 2024 que reunió nueve ensayos aleatorizados encontró una reducción de la carga del cuidador y de la ansiedad asociada con intervenciones de telemedicina, aunque no se observó una mejoría estadísticamente significativa en depresión o calidad de vida (Yang et al., 2024).

Por ello, la telemedicina debe considerarse una herramienta complementaria. Puede disminuir desplazamientos y facilitar el acceso a conocimientos especializados, pero no sustituye en todas las circunstancias una exploración física, una visita domiciliaria o la presencia directa de un profesional cuando la situación es compleja.

Asimismo, puede generar nuevas formas de desigualdad cuando se presupone que todas las personas disponen de dispositivos tecnológicos, conexión estable a internet, privacidad suficiente y alfabetización digital. La tecnología únicamente reduce distancias cuando quienes la necesitan tienen realmente la posibilidad de utilizarla.



8.6. Acceso a opioides: entre el uso seguro y el sufrimiento no tratado

El acceso a medicamentos opioides constituye uno de los ejemplos más claros de las desigualdades existentes entre distintas regiones del mundo. La morfina continúa siendo un medicamento esencial en determinados cuadros de dolor intenso y también puede desempeñar un papel en la disnea refractaria. Sin embargo, su disponibilidad para uso médico presenta diferencias muy marcadas entre países y regiones.

En 2023, la OMS publicó el informe *Left behind in pain*, centrado específicamente en las desigualdades relacionadas con el acceso a morfina. El documento reconoce que en numerosos países el acceso oportuno y seguro continúa siendo insuficiente y describe barreras vinculadas con la regulación, la disponibilidad, los procesos de adquisición y distribución, la formación de los profesionales y los temores relacionados con el empleo de opioides (WHO, 2023).

El desafío regulatorio consiste en garantizar que el acceso se produzca de forma segura. Estos medicamentos requieren una prescripción responsable, seguimiento clínico y medidas destinadas a prevenir errores o desvíos. Sin embargo, una regulación excesivamente restrictiva también puede causar daño cuando impide tratar adecuadamente un dolor intenso para el que existe una indicación clínica.

Por tanto, la cuestión no consiste en elegir entre controlar o permitir el uso de opioides. El objetivo debería ser desarrollar políticas que combinen seguridad con un acceso proporcional a las necesidades clínicas. Para una persona con dolor severo, una prescripción tiene escasa utilidad práctica si

posteriormente no puede obtener el medicamento.

8.7. Formar profesionales antes de exigirles que proporcionen cuidados paliativos

No resulta razonable esperar que todos los profesionales sanitarios se conviertan en especialistas en cuidados paliativos. Sin embargo, sí es necesario que desarrollen competencias fundamentales que les permitan identificar necesidades, abordar problemas frecuentes, comunicarse sobre enfermedades graves y reconocer cuándo es necesario solicitar apoyo especializado.

Una revisión paraguas publicada en 2026 analizó la evidencia acerca de la educación en cuidados paliativos dirigida a estudiantes de profesiones sanitarias. Los programas evaluados mostraron efectos favorables en conocimientos, actitudes, habilidades, autoeficacia y competencias. Sin embargo, la formación se concentró principalmente en control de síntomas y comunicación, mientras que dimensiones como espiritualidad, duelo, cuestiones éticas y legales y atención psicosocial recibieron menor atención. Además, prácticamente no existía evidencia que permitiera determinar si estas mejoras educativas se traducían posteriormente en mejores resultados para pacientes u organizaciones (Xiao et al., 2026).

Este hallazgo debe interpretarse con cautela. Incrementar los conocimientos después de una actividad formativa no garantiza que puedan aplicarse cuando existen carencias de medicamentos, tiempo, supervisión o mecanismos de referencia. La formación debería comenzar durante el pregrado y continuar a lo largo de la vida profesional, con competencias es-

pecíficas adaptadas a las funciones de cada disciplina.

Medicina, enfermería, psicología, trabajo social y otras profesiones requieren capacidades diferentes pero complementarias. La interdisciplinariedad funciona de manera más eficaz cuando cada integrante conoce con claridad su ámbito de actuación y sabe en qué momento necesita recurrir a los demás miembros del equipo.

8.8. Medir calidad sin convertir al paciente en un indicador

Si los cuidados paliativos forman parte de un sistema de salud, resulta necesario evaluar su calidad. Sin procesos de medición es difícil identificar deficiencias, seguir los cambios a lo largo del tiempo o determinar si una determinada intervención produce mejoras en la atención.

No obstante, algunos resultados no pueden interpretarse de manera automática. Una supervivencia más prolongada no constituye siempre el principal objetivo, una hospitalización puede ser apropiada y morir en el domicilio tampoco representa necesariamente un resultado positivo si no corresponde con los deseos o posibilidades de la persona y su familia.

Por esta razón, los indicadores deberían considerar de manera conjunta la estructura del servicio, los procesos asistenciales, los resultados obtenidos y la experiencia del paciente.

Una revisión sistemática publicada en 2025 encontró una elevada diversidad entre los indicadores y medidas utilizados para evaluar la atención paliativa en pacientes con cáncer. Más del 90 % de los estudios incluidos procedían de contextos de ingresos altos y existía un mayor énfasis en

los resultados que en la estructura y los procesos de atención. Los autores identificaron la falta de estandarización como una limitación relevante para comparar los servicios y recomendaron incorporar medidas validadas centradas en el paciente (Ng et al., 2025).

Entre los aspectos que pueden evaluarse se encuentran el control sintomático, la identificación oportuna de necesidades, la comunicación acerca de los objetivos, la continuidad de la atención, el acceso a medicamentos, la experiencia del paciente y del cuidador y la capacidad de responder ante situaciones de crisis.

Sin embargo, medir un problema no significa necesariamente resolverlo. Registrar una puntuación de dolor, por ejemplo, carece de utilidad si posteriormente no se interviene ante una intensidad elevada.

La medición adquiere verdadero valor cuando sus resultados se utilizan para introducir modificaciones concretas en la atención.

8.9. Una necesidad creciente frente a una cobertura todavía insuficiente

Aunque los cuidados paliativos han experimentado una expansión real, la cobertura continúa siendo insuficiente frente a la magnitud de las necesidades existentes.

Connor et al. (2025) estimaron la existencia de aproximadamente 33 700 equipos especializados de cuidados paliativos a escala mundial, en comparación con alrededor de 25 000 en 2017. El número estimado de personas atendidas por estos servicios pasó de casi siete millones a aproxi-

madamente 10,4 millones en 2025. A pesar de este crecimiento, dicha cifra representaría únicamente alrededor del 14 % de la necesidad paliativa mundial estimada.

Los autores también calcularon que la atención especializada cubría solamente aproximadamente el 4,4 % de la necesidad existente en países de ingresos bajos y medianos. No obstante, señalaron que una parte de estas necesidades puede y debe resolverse mediante cuidados paliativos primarios, cuya contribución global todavía no ha podido estimarse adecuadamente.

El mapa mundial publicado también en 2025 proporciona otra perspectiva sobre esta situación. Tripodoro et al. analizaron 201 países y territorios mediante dominios relacionados con políticas, medicamentos esenciales, servicios, educación, investigación y participación de la comunidad. El 40 % fue clasificado dentro de un nivel de desarrollo emergente, otro 28 % se encontraba en progreso y solamente el 14 % alcanzó una categoría avanzada (Tripodoro et al., 2025).

Estos resultados indican que incrementar únicamente el número de unidades especializadas no es suficiente para resolver el problema.

Un sistema sanitario puede contar con servicios de excelente calidad y, al mismo tiempo, mantener a una gran parte de la población sin acceso. Desde una perspectiva de equidad, las preguntas centrales son quién consigue acceder a estos cuidados, en qué momento de la enfermedad y con qué grado de continuidad.

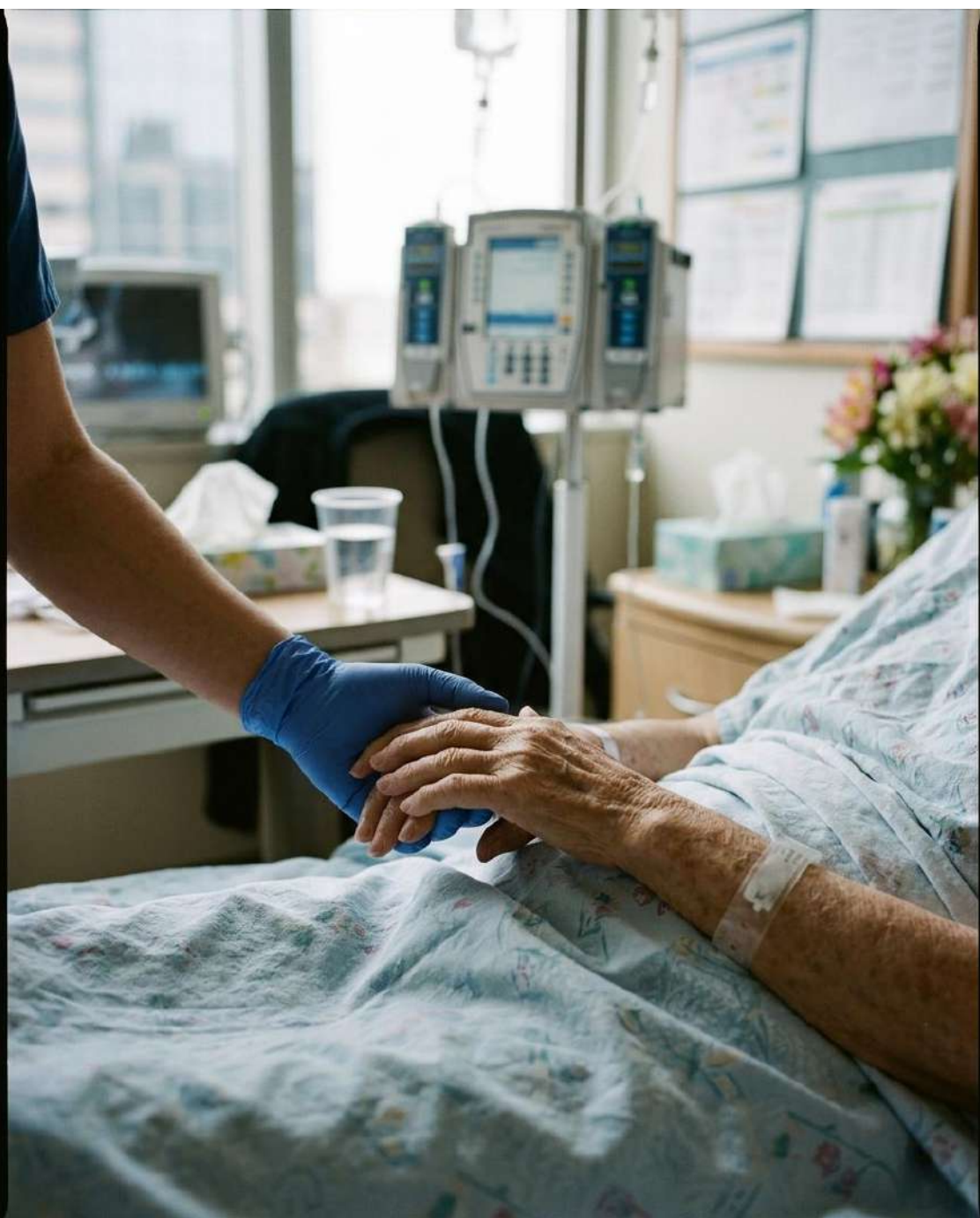
8.10. El desafío particular de los países de ingresos bajos y medianos

Una proporción considerable de las necesidades paliativas se concentra precisamente en contextos que disponen de menos recursos para responder a ellas. En estos entornos suelen coexistir diferentes barreras: escasez de especialistas, grandes distancias geográficas, acceso limitado a medicamentos, formación profesional insuficiente, fragmentación de la atención, escaso desarrollo de los servicios domiciliarios y transferencia de determinados costos hacia las familias.

La revisión de Peeler et al. (2024) señala que el fortalecimiento de los cuidados paliativos desde la atención primaria podría representar una estrategia especialmente relevante para avanzar hacia una cobertura más equitativa. Sin embargo, la evidencia disponible continúa siendo limitada y los modelos estudiados presentan una gran heterogeneidad.

Esta desigualdad también se refleja en la producción científica, dado que una parte sustancial de la evidencia procede de sistemas sanitarios con recursos humanos y farmacológicos muy distintos de aquellos en los que se concentra la mayor necesidad. Por esta razón, las recomendaciones internacionales requieren adaptación al contexto y no deberían reproducirse de manera mecánica.

En zonas rurales o en lugares con pocos especialistas pueden adquirir una importancia particular la capacitación de los profesionales del primer nivel, la enfermería comunitaria, la telesalud y las redes de consulta a distancia.



Adaptar la atención al contexto no significa aceptar estándares asistenciales inferiores. Significa construir la mejor respuesta posible a partir de las condiciones existentes mientras, simultáneamente, se trabaja para transformarlas y mejorarlas.

8.11. América Latina: progreso acompañado de desigualdad

América Latina ha experimentado avances en el desarrollo de los cuidados paliativos, aunque estos continúan distribuyéndose de manera muy heterogénea.

Un análisis basado en el Atlas Latinoamericano comparó datos correspondientes a 17 países entre 2012 y 2020. Durante este período aumentó la disponibilidad de servicios, se incorporaron cuidados paliativos a determinados programas académicos y mejoraron algunos indicadores relacionados con el acceso a opioides. Sin embargo, persistieron diferencias importantes entre los países, lo que demuestra que el progreso regional no ha ocurrido de forma uniforme (Pastrana & De Lima, 2022).

Las desigualdades también pueden manifestarse dentro de un mismo país, particularmente entre las grandes ciudades y las comunidades rurales.

Una revisión reciente acerca del lugar de muerte en América Latina identificó una marcada heterogeneidad entre los distintos países. Incluso dentro de la propia región, la proporción de muertes ocurridas en el domicilio o en instituciones hospitalarias variaba de acuerdo con el contexto, las características demográficas y las condiciones de los sistemas de salud. Los

autores interpretaron estas diferencias dentro de un marco de desigualdades de acceso, infraestructura y factores socioculturales (Cordoba-Nuñez et al., 2026).

En consecuencia, aumentar únicamente el número de servicios representa solo una parte del proceso de desarrollo. También resultan relevantes su distribución territorial, las enfermedades que atienden, las poblaciones que consiguen acceder a ellos y su grado de articulación con la atención primaria.

La ampliación de los cuidados paliativos en la región probablemente requiera combinar servicios especializados con fortalecimiento del primer nivel, acceso seguro a medicamentos esenciales, formación profesional, atención domiciliaria y modelos ajustados a la diversidad geográfica y social existente.

8.12. Ecuador: organización, regulación y acceso a los cuidados paliativos

Los datos correspondientes a América Latina no deben utilizarse automáticamente para describir la situación particular de Ecuador. La organización de los servicios, la regulación de medicamentos, los mecanismos de referencia y los recursos disponibles dependen del marco sanitario nacional. Por esta razón, el análisis ecuatoriano requiere fuentes propias y actualizadas.

8.12.1. Marco nacional de cuidados paliativos

Ecuador ha desarrollado progresivamente un marco normativo específico para la atención paliativa. La **Política Nacional de Cuidados Pali-**

tivos 2022–2026, aprobada mediante el Acuerdo Ministerial No. 00017-2022 y publicada en el Registro Oficial No. 166 del 11 de octubre de 2022, estableció lineamientos orientados al fortalecimiento de este tipo de atención dentro del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2022).

Posteriormente, este marco fue ampliado mediante la **Ley Orgánica de Cuidados Paliativos**, publicada en el Tercer Suplemento del Registro Oficial No. 8 del 28 de marzo de 2025. La ley establece el Sistema Nacional de Cuidados Paliativos y dispone como objetivo garantizar una atención integral que permita a las personas vivir con dignidad durante el curso de una enfermedad avanzada o incurable, adaptando la atención a las necesidades del paciente y de su familia. Sus disposiciones son de aplicación obligatoria para el Sistema Nacional de Salud en el territorio ecuatoriano (Asamblea Nacional del Ecuador, 2025).

La promulgación de esta ley representa un avance en la formalización jurídica de los cuidados paliativos en Ecuador al establecer un marco específico para su organización dentro del sistema sanitario. No obstante, la existencia de normas, políticas y estructuras institucionales no demuestra por sí sola una implementación homogénea ni garantiza que todas las personas dispongan del mismo acceso a profesionales capacitados, medicamentos esenciales, atención domiciliaria o servicios especializados. Por ello, al analizar la situación nacional es necesario diferenciar entre **reconocimiento normativo, capacidad asistencial disponible y acceso efectivo de la población**.

8.12.2. Niveles de atención y derivación

El modelo sanitario ecuatoriano organiza la atención mediante diferentes niveles de complejidad. El primer nivel constituye la puerta de entrada al Sistema Nacional de Salud y tiene funciones de resolución de los problemas de menor complejidad, coordinación del flujo de pacientes y referencia hacia servicios de mayor capacidad resolutive. El segundo nivel incorpora atención ambulatoria especializada y hospitalaria, mientras que el tercero concentra servicios especializados y de mayor complejidad (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2020).

La incorporación de los cuidados paliativos al primer nivel también aparece en documentos operativos posteriores. Las directrices del Ministerio para médicos especialistas del primer nivel incluyen expresamente **la evaluación inicial de enfermedad terminal o cuidados paliativos** entre las atenciones que requieren una valoración clínica ampliada (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2023).

Desde una perspectiva clínica, este modelo permite que necesidades paliativas básicas sean identificadas y abordadas cerca de la comunidad, mientras que los problemas que superan la capacidad resolutive del establecimiento deben ser referidos a servicios de mayor complejidad.

No obstante, en la revisión documental realizada para esta obra no se identificó un único algoritmo nacional paliativo, actualizado y públicamente disponible, que establezca criterios clínicos detallados y uniformes de derivación especializada para todas las enfermedades y establecimientos. Por ello, los criterios de complejidad y derivación desarrollados en ca-

pítulos anteriores de este libro deben entenderse como orientación clínica basada en evidencia y no como reproducción de un protocolo oficial único del Ecuador.

8.12.3. Medicamentos esenciales y actualización del CNMB

El Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos constituye el instrumento oficial para la selección de medicamentos esenciales dentro del Sistema Nacional de Salud. CONASA señala que este instrumento incorpora niveles de atención y se actualiza periódicamente con criterios relacionados con eficacia, seguridad, necesidad, disponibilidad y costos.

A la fecha de corte de esta obra, septiembre de 2026, el portal oficial del Consejo Nacional de Salud (CONASA) lista la XII revisión del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, correspondiente a 2026, como la edición más reciente dentro de su repositorio institucional (Consejo Nacional de Salud, s. f.).

Por tratarse de un instrumento dinámico, la selección y presentación de un medicamento concreto debe verificarse en la versión vigente del CNMB en el momento de la prescripción y no reproducirse de manera indefinida desde revisiones anteriores.

Además, la inclusión de un medicamento en el cuadro nacional no debe interpretarse como prueba de existencia permanente en todos los establecimientos. Debe distinguirse entre **inclusión normativa**, disponibilidad institucional y acceso efectivo del paciente.

8.12.4. Prescripción y control de opioides sujetos a fiscalización

En Ecuador, los medicamentos que contienen sustancias estupeficientes o psicotrópicas están sometidos a regulación específica.

El Acuerdo Ministerial No. 00025-2020 regula su prescripción, dispensación, movimientos y el abastecimiento y control de recetas especiales. La regulación establece la receta especial como el documento legal para la prescripción y dispensación de estos medicamentos y contempla entre los profesionales facultados a médicos generales y especialistas, de acuerdo con las condiciones previstas en la normativa (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2020).

ACESS mantiene además procedimientos específicos para el abastecimiento de recetas especiales y para el control de la prescripción y dispensación de medicamentos sujetos a fiscalización.

El control regulatorio es necesario para favorecer una utilización segura. Sin embargo, desde la perspectiva paliativa también debe reconocerse que la posibilidad real de acceder a un opioide depende de varios componentes: existencia del medicamento, establecimiento habilitado, profesional facultado para prescribir, disponibilidad del recetario correspondiente y dispensación efectiva.

Por ello, ni la presencia del medicamento en una lista oficial ni la existencia de una regulación permiten afirmar por sí solas que el acceso sea homogéneo en todo el territorio.

8.12.5. Recursos y cobertura: lo que puede y lo que no puede afirmarse

La documentación oficial permite afirmar que Ecuador cuenta con un marco nacional específico para el desarrollo de los cuidados paliativos, integrado por la Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022–2026 y la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos publicada en 2025. Asimismo, la atención paliativa se encuentra incorporada dentro de la organización sanitaria, su evaluación está contemplada en el primer nivel de atención y existe regulación específica para los medicamentos sujetos a fiscalización (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2022; Asamblea Nacional del Ecuador, 2025).

Sin embargo, durante la revisión realizada para esta obra no se identificó una fuente oficial nacional, actualizada a septiembre de 2026, que permita establecer con suficiente precisión el número total de equipos paliativos actualmente operativos, su distribución territorial completa, sus modalidades de atención y la proporción exacta de la población que dispone de acceso efectivo.

Por este motivo, no resulta metodológicamente apropiado utilizar una cifra latinoamericana como si correspondiera específicamente a Ecuador ni convertir la existencia de políticas y normas en una estimación de cobertura real.

La situación puede comprenderse diferenciando tres niveles: **existencia normativa, capacidad asistencial organizada y acceso efectivo**. La primera puede verificarse mediante leyes, políticas y documentos técnicos; la segunda depende de servicios, personal y redes funcionales; la tercera se concreta únicamente cuando la persona que necesita atención logra recibirla oportunamente.

Tabla 7

Elementos verificables del marco de cuidados paliativos en Ecuador

Componente	Evidencia verificable	Límite de interpretación
Política nacional	Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022–2026, aprobada mediante Acuerdo Ministerial 00017-2022.	Su existencia no demuestra cobertura homogénea en todo el país.
Marco legal	Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, publicada en el Tercer Suplemento del Registro Oficial No. 8 del 28 de marzo de 2025.	La existencia de un marco legal específico no demuestra por sí sola una implementación uniforme ni acceso efectivo en todo el territorio nacional.
Primer nivel	El MSP contempla la evaluación inicial de enfermedad terminal o cuidados paliativos en este nivel.	No implica igual capacidad paliativa en todos los establecimientos.
Derivación	El sistema de referencia y contrarreferencia permite derivar según capacidad resolutive.	No se localizó un algoritmo paliativo nacional único aplicable a todos los escenarios.
Medicamentos esenciales	CONASA lista el XII CNMB–2026 como revisión vigente.	La inclusión en el CNMB no equivale a disponibilidad permanente en cada establecimiento.
Opioides fiscalizados	Requieren prescripción y dispensación mediante receta especial y regulación sanitaria específica.	La existencia de regulación no demuestra acceso efectivo u oportuno.
Cobertura	Existe un marco nacional para desarrollar cuidados paliativos, respaldado por la Política Nacional 2022–2026 y la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos de 2025.	En las fuentes oficiales consultadas no se identificó una cifra nacional completa y actual de cobertura efectiva.

Nota. Elaboración propia a partir de documentos oficiales del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Asamblea Nacional del Ecuador, Registro Oficial, Consejo Nacional de Salud y ACESS. Revisión normativa: septiembre de 2026.

8.13. Innovación sin perder de vista lo esencial

Es probable que durante los próximos años se amplíe la utilización de telemedicina, herramientas digitales para seguimiento de síntomas, historias clínicas interoperables y sistemas predictivos. Estas tecnologías pueden contribuir a mejorar determinados componentes de la atención, pero por sí solas no resuelven las deficiencias estructurales existentes.



Una aplicación digital no puede reemplazar la disponibilidad de un medicamento esencial, del mismo modo que un algoritmo de identificación pierde utilidad si posteriormente no existe un equipo capaz de atender a la persona identificada. Por esta razón, una innovación resulta realmente útil cuando responde a una necesidad asistencial concreta.

Además, herramientas mucho menos sofisticadas pueden generar un impacto considerable: una historia clínica donde se registren adecuadamente los objetivos del paciente, un número telefónico disponible durante una crisis, una enfermera capacitada para brindar atención domiciliaria o un mecanismo funcional de referencia.

La tecnología debería incorporarse cuando contribuya efectivamente a disminuir distancias, mejorar la continuidad de los cuidados o facilitar la identificación y el alivio del sufrimiento.

8.14. Hacia un sistema paliativo de calidad

Un sistema de cuidados paliativos de calidad requiere integrar diversos componentes: identificación temprana de las necesidades, competencias paliativas fundamentales entre los profesionales generalistas, acceso a atención especializada cuando aparece mayor complejidad, disponibilidad de medicamentos esenciales, continuidad entre diferentes niveles asistenciales, atención domiciliaria, apoyo a los cuidadores y mecanismos para evaluar la calidad.

El mapa mundial de 2025 refleja precisamente esta concepción amplia al valorar dimensiones relacionadas con políticas, medicamentos, servicios, formación, investigación y participación comunitaria, en lugar de

limitar el desarrollo de los cuidados paliativos al número de especialistas existentes (Tripodoro et al., 2025). Esta perspectiva permite diferenciar claramente entre disponer de un servicio y construir un verdadero sistema de atención.

Un servicio puede proporcionar una atención excelente a las personas que consiguen llegar hasta él. Un sistema, en cambio, intenta garantizar que quien necesita esos cuidados cuente con una posibilidad razonable de recibirlos.

Esta diferencia adquiere especial importancia para las personas que viven lejos de los grandes hospitales, disponen de recursos económicos limitados, no cuentan con cuidadores o pertenecen a grupos que históricamente han tenido menor acceso a los servicios sanitarios.

En Ecuador, la existencia de una política nacional, una estructura organizada por niveles, un cuadro nacional de medicamentos esenciales y regulación específica para sustancias fiscalizadas proporciona una base normativa para el desarrollo de estos cuidados. Sin embargo, la evaluación de la calidad debe ir más allá de la existencia formal de estos instrumentos y considerar su traducción efectiva en disponibilidad territorial, continuidad, acceso a medicamentos, capacidad de referencia y atención oportuna.

Por ello, la calidad de un sistema paliativo también debería valorarse considerando a aquellas personas que nunca lograron acceder a una unidad especializada y analizando si las necesidades que podían resolverse en niveles generales de atención fueron identificadas y atendidas oportunamente.

CONCLUSIONES GENERALES

Los cuidados paliativos constituyen una modalidad de atención orientada a personas adultas con enfermedades graves, progresivas o avanzadas y no deben reservarse exclusivamente para los últimos días de vida. Su incorporación responde a la presencia de necesidades físicas, psicológicas, sociales o espirituales que requieren evaluación y tratamiento, independientemente de que continúen existiendo intervenciones dirigidas a modificar el curso de la enfermedad.

A lo largo de esta obra se ha mostrado que la atención paliativa exige una valoración integral. El control de síntomas como dolor, disnea, náuseas, estreñimiento o delirium requiere razonamiento clínico, identificación de posibles causas reversibles, selección proporcionada de las intervenciones y reevaluación de la respuesta. Las escalas y herramientas estructuradas pueden apoyar este proceso, pero no sustituyen la historia clínica, la exploración ni el conocimiento de aquello que cada persona considera prioritario.

La evidencia que sustenta las diferentes intervenciones no presenta el mismo grado de certeza. Algunas recomendaciones cuentan con respaldo de guías clínicas, revisiones sistemáticas y ensayos controlados, mientras que otras se apoyan en estudios heterogéneos, evidencia limitada o consenso experto. Esta diferencia es especialmente relevante en ámbitos como el uso de opioides para determinadas indicaciones, el delirium, la hidratación clínicamente asistida, algunos tratamientos utilizados durante los últimos días y la sedación paliativa. Reconocer estas limitaciones permite

evitar que una práctica frecuente sea presentada como una certeza científica cuando todavía existe incertidumbre.

También resulta necesario distinguir las poblaciones de las que procede la evidencia. Una proporción importante de la investigación paliativa se ha realizado en personas con cáncer y en sistemas sanitarios de países de ingresos altos. Por ello, determinadas recomendaciones no pueden extrapolarse automáticamente a enfermedades no oncológicas, a otros contextos asistenciales o a realidades sanitarias con recursos diferentes. La identificación explícita de estas limitaciones forma parte de una aplicación responsable de la evidencia.

El sufrimiento asociado con una enfermedad avanzada tampoco puede reducirse a sus manifestaciones físicas. Ansiedad, depresión, pérdida de autonomía, dificultades económicas, sobrecarga familiar, conflictos relacionados con el sentido de vida y necesidades espirituales pueden modificar profundamente la experiencia de la enfermedad. Una atención integral debe reconocer estas dimensiones sin patologizar automáticamente respuestas humanas comprensibles, pero también sin utilizar el acompañamiento como sustituto de una valoración clínica cuando existen síntomas persistentes, sufrimiento grave o riesgo para la seguridad.

La autonomía del paciente ocupa un lugar transversal en esta atención. La toma de decisiones compartida requiere información comprensible, valoración de la capacidad para la decisión específica, respeto por las preferencias de la persona y responsabilidad clínica por parte de los profesionales. La planificación anticipada adquiere mayor utilidad cuando se concibe como un proceso dinámico de diálogo y documentación que puede

revisarse conforme cambia la situación clínica, y no únicamente como la existencia de un documento.

Durante los últimos días de vida, la proporcionalidad adquiere una importancia particular. Revisar tratamientos, simplificar medicamentos, valorar por separado las decisiones sobre nutrición e hidratación, anticipar síntomas y preparar a la familia forman parte de una atención activa. Cuando existe sufrimiento refractario, la sedación paliativa puede considerarse dentro de un proceso que exige evaluación de la refractariedad, deliberación, consentimiento o representación cuando corresponda, proporcionalidad, monitorización y registro clínico. Su finalidad es aliviar sufrimiento y debe mantenerse conceptualmente diferenciada de intervenciones dirigidas deliberadamente a producir la muerte.

La calidad de los cuidados paliativos depende asimismo de las condiciones del sistema sanitario. La existencia de profesionales capacitados resulta insuficiente cuando faltan medicamentos, continuidad entre niveles, mecanismos de referencia, apoyo domiciliario o posibilidad de acceder oportunamente a servicios especializados. Por ello, el desarrollo de la atención paliativa requiere combinar competencias básicas en los niveles generales de atención con recursos especializados para situaciones de mayor complejidad.

En Ecuador existe un marco normativo y organizativo específico para el desarrollo de los cuidados paliativos, sustentado por la Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022–2026 y fortalecido posteriormente por la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, publicada en marzo de 2025. A ello

se suma la regulación relacionada con medicamentos esenciales y sustancias sometidas a fiscalización. Sin embargo, la existencia de políticas, leyes y normas no debe confundirse con una demostración de cobertura homogénea o acceso efectivo en todo el territorio. La adaptación de las recomendaciones internacionales al contexto nacional requiere diferenciar entre aquello que está formalmente establecido y aquello que puede verificarse como disponibilidad asistencial real (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2022; Asamblea Nacional del Ecuador, 2025).

Esta obra corresponde a una revisión narrativa académica y no pretende sustituir una guía de práctica clínica, un protocolo institucional ni una revisión sistemática. La búsqueda realizada permitió integrar guías, revisiones, consensos, ensayos relevantes y literatura reciente hasta la fecha de corte establecida, pero no garantiza la identificación exhaustiva de toda la evidencia existente. Las recomendaciones clínicas sensibles deben interpretarse según la población estudiada, la certeza disponible, las características individuales del paciente y el contexto asistencial.

En conjunto, los cuidados paliativos muestran que una medicina centrada en la persona no se define únicamente por la capacidad de modificar la duración de la enfermedad. También se expresa en la posibilidad de aliviar síntomas, prevenir sufrimiento evitable, conservar autonomía, acompañar decisiones difíciles, apoyar a las familias y evitar intervenciones cuya carga ya no guarda proporción con el beneficio esperado. La excelencia en este campo exige integrar evidencia científica, razonamiento clínico, comunicación, trabajo interdisciplinario y respeto sostenido por la persona que atraviesa la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdel Shaheed, C., Hayes, C., Maher, C. G., Ballantyne, J. C., Underwood, M., McLachlan, A. J., Martin, J. H., Narayan, S. W., & Sidhom, M. A. (2024). Opioid analgesics for nociceptive cancer pain: A comprehensive review. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 74(3), 286–313. <https://doi.org/10.3322/caac.21823>
- Agar, M. R., Lawlor, P. G., Quinn, S., Draper, B., Caplan, G. A., Rowett, D., Sanderson, C., Hardy, J., Le, B., Eckermann, S., McCaffrey, N., Devilee, L., Fazekas, B., Hill, M., & Currow, D. C. (2017). Efficacy of oral risperidone, haloperidol, or placebo for symptoms of delirium among patients in palliative care: A randomized clinical trial. *JAMA Internal Medicine*, 177(1), 34–42. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.7491>
- Alcorn, S., Cortés, Á. A., Bradfield, L., Brennan, M., Dennis, K., Diaz, D. A., Doung, Y.-C., Elmore, S., Hertan, L., Johnstone, C., Jones, J., Larrier, N., Lo, S. S., Nguyen, Q.-N., Tseng, Y. D., Yerramilli, D., Zaky, S., & Balboni, T. (2024). External beam radiation therapy for palliation of symptomatic bone metastases: An ASTRO clinical practice guideline. *Practical Radiation Oncology*, 14(5), 377–397. <https://doi.org/10.1016/j.prro.2024.04.018>
- Andersen, B. L., Lacchetti, C., Ashing, K., Berek, J. S., Berman, B. S., Bolte, S., Dizon, D. S., Given, B., Nekhlyudov, L., Pirl, W., Stanton, A. L., & Rowland, J. H. (2023). Management of anxiety and depression in adult survivors of cancer: ASCO guideline update. *Journal of Clinical Oncology*, 41(18), 3426–3453. <https://doi.org/10.1200/JCO.23.00293>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2025, 28 de marzo). Ley Orgánica de Cuidados Paliativos. Registro Oficial, Tercer Suplemento No. 8.

https://www.asambleanacional.gob.ec/es/system/files/ro_4.pdf

Asamblea Nacional del Ecuador. (2026, 25 de septiembre). Comisión de Salud recoge criterios jurídicos y psicológicos para segundo debate de la Ley de Eutanasia. <https://www.asambleanacional.gob.ec/es/node/119635>

Austin, P. D., Lee, W., Keall, R., & Lovell, M. R. (2025). Efficacy of spiritual interventions in palliative care: An umbrella review of systematic reviews. *Palliative Medicine*, 39(1), 70–85. <https://doi.org/10.1177/02692163241287650>

Biesbrouck, T., Jennes, D. A. D., Van Den Noortgate, N., & De Roo, M. L. (2024). Pharmacological treatment of pain, dyspnea, death rattle, fever, nausea, and vomiting in the last days of life in older people: A systematic review. *Palliative Medicine*, 38(10), 1088–1104. <https://doi.org/10.1177/02692163241286648>

Bowers, B., Antunes, B. C. P., Etkind, S., Hopkins, S. A., Winterburn, I., Kuhn, I., Pollock, K., & Barclay, S. (2024). Anticipatory prescribing in community end-of-life care: Systematic review and narrative synthesis of the evidence since 2017. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(e3), e612–e623. <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-004080>

Buchan, E. J., Haywood, A., Syrmis, W., & Good, P. (2023). Medically assisted hydration for adults receiving palliative care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2023(12), Article CD006273. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006273.pub4>

Bush, S. H., Lawlor, P. G., Ryan, K., Centeno, C., Lucchesi, M., Kanji, S., Siddiqi, N., Morandi, A., Davis, D. H. J., Laurent, M., Schofield, N., Barallat, E., & Ripamonti, C. I. (2018). Delirium in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29(Suppl. 4), iv143–iv165. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy147>

- Bustamante-Fermosel, A., Chacón-Moreno, A. D., Hennekinne, L., Gil-Gil, F., Notario-Leo, H., Larrainzar-Garijo, R., Torres-Macho, J., Franco-Moreno, A., García Melcón, G., & on behalf of the Research in Palliative Care HUIL-Group. (2026). Screening tools for the early identification of palliative care needs in patients with advanced chronic conditions: An updated systematic review. *Journal of Clinical Medicine*, 15(3), Article 919. <https://doi.org/10.3390/jcm15030919>
- Carrera, P. M., Curigliano, G., Santini, D., Sharp, L., Chan, R. J., Pisu, M., Perrone, F., Karjalainen, S., Numico, G., Cherny, N., Winkler, E., Amador, M. L., Fitch, M., Lawler, M., Meunier, F., Khera, N., Pentheroudakis, G., Trapani, D., & Ripamonti, C. I. (2024). ESMO expert consensus statements on the screening and management of financial toxicity in patients with cancer. *ESMO Open*, 9(5), Article 102992. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2024.102992>
- Carvajal, A., Hribernik, N., Duarte, E., Sanz-Rubiales, A., & Centeno, C. (2013). The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-Revised (ESAS-r): First psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(1), 129–136. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.014>
- Chen, Y., Qiao, C., Zhang, X., Li, W., & Yang, H. (2023). The effect of tele-palliative care on patient and caregiver outcomes: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 40(8), 907–925. <https://doi.org/10.1177/10499091221123566>
- Colquhoun-Flannery, E., Goodwin, D., & Walshe, C. (2024). How clinicians recognise people who are dying: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 151, Article 104666. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104666>
- Congreso Nacional del Ecuador. (1995). Ley de Derechos y Amparo del Pa-

ciente (Ley 77, Registro Oficial Suplemento 626, 3 de febrero de 1995; última modificación 22 de diciembre de 2006). <https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2023-06/Ley-de-Derechos-y-Amparo-del-Paciente%202014.pdf>

Connor, S. R., Garralda, E., Tripodoro, V. A., & Centeno, C. (2025). Estimating the number of services & patients receiving specialized palliative care globally in 2025. *Journal of Pain and Symptom Management*, 70(5), 422–426. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2025.07.018>

Consejo Nacional de Salud. (s. f.). Productos Comisión Nacional de Medicamentos e Insumos: Cuadros Nacionales de Medicamentos Básicos. Recuperado el 29 de septiembre de 2026, de <https://www.conasa.gob.ec/comision-nacional-de-medicamentos-e-insumos-conamei/productos-comision-nacional-de-medicamentos-e-insumos/>

Cordoba-Nuñez, M. A., Unda-López, A., Hidalgo-Andrade, P., Rodrigues, L. F., Marcucci, F. C. I., & Pastrana, T. (2026). Place of death of people with chronic conditions in Latin America: A systematic review. *Public Health Reviews*, 47, Article 1609006. <https://doi.org/10.3389/phrs.2026.1609006>

Crooks, J., Rizk, N., Simpson-Greene, C., Hopwood, G., Smith, O., Seddon, K., & Hudson, B. (2025). Evaluating outcomes of advance care planning interventions for adults living with advanced illness and people close to them: A systematic meta-review. *Palliative Medicine*, 39(8), 833–848. <https://doi.org/10.1177/02692163251344428>

Davies, A. (2025). Clinically assisted nutrition and hydration at the end of life. *Clinical Medicine*, 25(4), Article 100323. <https://doi.org/10.1016/j.clinme.2025.100323>

Davies, A., Leach, C., Caponero, R., Dickman, A., Fuchs, D., Paice, J., & Em-

- manuel, A. (2020). MASCC recommendations on the management of constipation in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 28(1), 23–33. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05016-4>
- Davis, M. P., Davies, A., McPherson, M. L., Reddy, A., Paice, J. A., Roeland, E., Walsh, D., Mercadante, S., Case, A., Arnold, R., Satomi, E., Crawford, G., Bruera, E., & Ripamonti, C. (2024). Opioid analgesic dose and route conversion ratio studies: A scoping review to inform an eDelphi guideline. *Supportive Care in Cancer*, 32(8), Article 542. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08710-0>
- Davis, M., Hui, D., Davies, A., Ripamonti, C., Capela, A., DeFeo, G., Del Fabbro, E., & Bruera, E. (2021). MASCC antiemetics in advanced cancer updated guideline. *Supportive Care in Cancer*, 29(12), 8097–8107. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06437-w>
- Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 21(5), 890–913. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>
- Fachado, A. A., Martínez, N. S., Roselló, M. M., Rial, J. J. V., Oliver, E. B., García, R. G., & García, J. M. F. (2018). Spanish adaptation and validation of the supportive & palliative care indicators tool – SPICT-ES™. *Revista de Saúde Pública*, 52, Article 3. <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2018052000398>
- Fagan, N., Connolly, M., Keane, N., & Davies, A. (2025). The impact of “death rattle” on patients, informal caregivers and healthcare professionals: A scoping review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/10499091251382508>
- Fallon, M., Giusti, R., Aielli, F., Hoskin, P., Rolke, R., Sharma, M., & Ripamonti,

- C. I. (2018). Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29(Suppl. 4), iv166–iv191. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy152>
- Feliciano, D. R., & Reis-Pina, P. (2024). Enhancing end-of-life care with home-based palliative interventions: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 68(5), e356–e372. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.07.005>
- Giusti, A., Nkhoma, K., Petrus, R., Petersen, I., Gwyther, L., Farrant, L., Venkatapuram, S., & Harding, R. (2020). The empirical evidence underpinning the concept and practice of person-centred care for serious illness: A systematic review. *BMJ Global Health*, 5(12), Article e003330. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-003330>
- Godrie, F., van Zuilekom, I., Onwuteaka-Philipsen, B., van Os-Medendorp, H., Schoonmade, L., & Metselaar, S. (2024). Specialized expertise among healthcare professionals in palliative care - A scoping review. *BMC Palliative Care*, 23, Article 170. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01498-0>
- Goni-Fuste, B., Crespo, I., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Balaguer, A., & Pergolizzi, D. (2021). What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review. *Palliative Medicine*, 35(4), 651–669. <https://doi.org/10.1177/0269216321996985>
- Grassi, L., Caruso, R., Riba, M. B., Lloyd-Williams, M., Kissane, D., Rodin, G., McFarland, D., Campos-Ródenas, R., Zachariae, R., Santini, D., & Ripamonti, C. I. (2023). Anxiety and depression in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO Open*, 8(2), Article 101155. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2023.101155>
- Guan, T., Otis-Green, S., Sharma, A., Kuiken, A., Chan, B. M., Fineberg, I. C., &

- Song, L. (2026). Family meetings in palliative care: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 146, Article 109499. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2026.109499>
- Hamano, J., Higashibata, T., Kessoku, T., Kajiura, S., Hirakawa, M., Oyamada, S., Ariyoshi, K., Yamada, T., Yamamoto, Y., Takashima, Y., Doki, K., Homma, M., Mathis, B. J., Jono, T., Ogata, T., Tanaka, K., Kasai, Y., Iwaki, M., Fuyuki, A., ... Morita, T. (2024). Naldemedine for opioid-induced constipation in patients with cancer: A multicenter, double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 42(35), 4206–4217. <https://doi.org/10.1200/JCO.24.00381>
- Hui, D., De La Rosa, A., Tsai, J.-S., Cheng, S.-Y., Del Fabbro, E., Thomas Kuzhiyil, A. T., Rowe, K., Azhar, A., Nguyen, T., Tang, M., Yao, C.-A., Huang, H.-L., Peng, J.-K., Hu, W.-Y., Admane, S., Dev, R., Chen, M., Bramati, P., Shete, S., & Bruera, E. (2025). Proportional sedation for persistent agitated delirium in palliative care: A randomized clinical trial. *JAMA Oncology*, 11(9), 1031–1043. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2025.2212>
- Hui, D., Maddocks, M., Johnson, M. J., Ekström, M., Simon, S. T., Ogliari, A. C., Booth, S., & Ripamonti, C. I. (2020). Management of breathlessness in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*, 5(6), Article e001038. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2020-001038>
- Johnson, M. J., Rutterford, L., Sunny, A., Pask, S., de Wolf-Linder, S., Murtagh, F. E. M., & Ramsenthaler, C. (2024). Benefits of specialist palliative care by identifying active ingredients of service composition, structure, and delivery model: A systematic review with meta-analysis and meta-regression. *PLOS Medicine*, 21(8), Article e1004436. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1004436>

- Katharaki, M., Triantafyllou, C., Ling, J., & Breda, J. (2026). Patient-reported outcome measures in palliative care: A systematic review to inform health policy and health system performance. *Health Policy*, 172, Article 105688. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2026.105688>
- Knaul, F. M., Arreola-Ornelas, H., Kwete, X. J., Bhadelia, A., Rosa, W. E., Touchton, M., Méndez-Carniado, O., Vargas Enciso, V., Pastrana, T., Friedman, J. R., Connor, S. R., Downing, J., Jamison, D. T., Krakauer, E. L., Watkins, D., Calderon-Anyosa, R., Garcia-Santisteban, R., Nargund, R. S., Cleary, J., ... Radbruch, L. (2025). The evolution of serious health-related suffering from 1990 to 2021: An update to The Lancet Commission on global access to palliative care and pain relief. *The Lancet Global Health*, 13(3), e422–e436. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(24\)00476-5](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(24)00476-5)
- Liu, X., Ho, M.-H., Wang, T., Cheung, D. S. T., & Lin, C.-C. (2024). Effectiveness of dyadic advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 67(6), e869–e889. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.027>
- Madariaga, A., Lau, J., Ghoshal, A., Dzierżanowski, T., Larkin, P., Sobocki, J., Dickman, A., Furness, K., Fazelzad, R., Crawford, G. B., & Lheureux, S. (2022). MASCC multidisciplinary evidence-based recommendations for the management of malignant bowel obstruction in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(6), 4711–4728. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06889-8>
- Marco, D. J.-T., Thomas, K., Ivynian, S., Wilding, H., Parker, D., Tieman, J., & Hudson, P. (2022). Family carer needs in advanced disease: Systematic review of reviews. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12(2), 132–141. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003299>
- Mercadante, S. (2023). Opioid-induced neurotoxicity in patients with cancer

pain. Current Treatment Options in Oncology, 24(10), 1367–1377.
<https://doi.org/10.1007/s11864-023-01117-9>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2016, 22 de febrero). Modelo de gestión de aplicación del consentimiento informado en práctica asistencial (Acuerdo Ministerial No. 00005316). Edición Especial del Registro Oficial No. 510.
<https://www.registroficial.gob.ec/edicion-especial-no-510-8/>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2020a, 17 de julio). Reglamento para establecer la tipología de los establecimientos de salud del Sistema Nacional de Salud (Acuerdo Ministerial No. 00030-2020). Registro Oficial No. 248.
<https://www.registroficial.gob.ec/registro-oficial-no-248-16/>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2020b, 18 de agosto). Reglamento para regular la prescripción, dispensación y movimientos de los medicamentos que contienen sustancias catalogadas sujetas a fiscalización (estupefacientes y psicotrópicas) y el abastecimiento y control de las recetas especiales (Acuerdo Ministerial No. 00025-2020). Edición Especial del Registro Oficial No. 892. <https://www.registroficial.gob.ec/edicion-especial-no-892-5/>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2022, 11 de octubre). Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022–2026 (Acuerdo Ministerial No. 00017-2022). Registro Oficial No. 166.
<https://www.registroficial.gob.ec/registro-oficial-no-166/>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2023, mayo). Médico especialista del primer nivel de atención: Directrices.
https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2023/06/DIRECTRICES_MEDICO_ESPEC_PRIMER_NIVEL-1.pdf

Moons, L., De Roo, M. L., Deschodt, M., & Oldenburger, E. (2024). Death rattle:

Current experiences and non-pharmacological management—A narrative review. *Annals of Palliative Medicine*, 13(1), 150–161. <https://doi.org/10.21037/apm-23-507>

National Institute for Health and Care Excellence. (2015). Care of dying adults in the last days of life (NG31). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>

Ng, C. P. Y., Hegyi, M., Lewison, G., Pastrana, T., Namisango, E., Cleary, J., Hasties, B., Kabisa, E., Musau, H., Spangenberg, K., Ruiz, P., Ali, Z., Mallafré-Larrosa, M., Polo, A., Torode, J., Aggarwal, A., Sullivan, R., & Hocaoglu, M. (2025). Quality indicators and patient outcome measures for palliative care in cancer patients: A systematic review. *ecancer-medicalscience*, 19, Article 1929. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2025.1929>

Paice, J. A., Bohlke, K., Barton, D., Craig, D. S., El-Jawahri, A., Hershman, D. L., Kong, L. R., Kurita, G. P., LeBlanc, T. W., Mercadante, S., Novick, K. L. M., Sedhom, R., Seigel, C., Stimmel, J., & Bruera, E. (2023). Use of opioids for adults with pain from cancer or cancer treatment: ASCO guideline. *Journal of Clinical Oncology*, 41(4), 914–930. <https://doi.org/10.1200/JCO.22.02198>

Paladino, J., Bernacki, R., Neville, B. A., Kavanagh, J., Miranda, S. P., Palmor, M., Lakin, J., Desai, M., Lamas, D., Sanders, J. J., Gass, J., Henrich, N., Lipsitz, S., Fromme, E., Gawande, A. A., & Block, S. D. (2019). Evaluating an intervention to improve communication between oncology clinicians and patients with life-limiting cancer: A cluster randomized clinical trial of the Serious Illness Care Program. *JAMA Oncology*, 5(6), 801–809. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2019.0292>

Park, S.-J., Park, Y., Han, M., Kim, S.-H., Hwang, I. C., Woo, G.-U., Lee, Y. J., Kim, Y. S., Jho, H. J., & Chang, Y. J. (2024). Validity and reliability of

the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) in Korea: A multicenter study of terminally ill cancer patients. *BMC Palliative Care*, 23, Article 298. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01630-0>

Pastrana, T., & De Lima, L. (2022). Palliative care in Latin America: Are we making any progress? Assessing development over time using macro indicators. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(1), 33–41. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.020>

PDQ Supportive and Palliative Care Editorial Board. (2025, February 12). Planning the transition to end-of-life care in advanced cancer (PDQ®): Health professional version. National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/planning/end-of-life-hp-pdq>

Peeler, A., Afolabi, O., Adcock, M., Evans, C., Nkhoma, K., van Breevoort, D., Farrant, L., & Harding, R. (2024). Primary palliative care in low- and middle-income countries: A systematic review and thematic synthesis of the evidence for models and outcomes. *Palliative Medicine*, 38(8), 776–789. <https://doi.org/10.1177/02692163241248324>

Rabben, J., Vivat, B., Fossum, M., & Rohde, G. E. (2024). Shared decision-making in palliative cancer care: A systematic review and metasynthesis. *Palliative Medicine*, 38(4), 406–422. <https://doi.org/10.1177/02692163241238384>

Radbruch, L., De Lima, L., Knäul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Cege Munyoro, E., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

- Rodríguez-Prat, A., Pergolizzi, D., Crespo, I., Julià-Torras, J., Balaguer, A., Kreimeke, K., Voltz, R., & Monforte-Royo, C. (2024). The wish to hasten death in patients with life-limiting conditions: A systematic overview. *Journal of Pain and Symptom Management*, 68(2), e91–e115. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.04.023>
- Ryan, R. E., Connolly, M., Bradford, N. K., Henderson, S., Herbert, A., Schonfeld, L., Young, J., Bothroyd, J. I., & Henderson, A. (2022). Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2022(7), Article CD013116. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013116.pub2>
- Sanders, J. J., Temin, S., Ghoshal, A., Alesi, E. R., Ali, Z. V., Chauhan, C., Cleary, J. F., Epstein, A. S., Firn, J. I., Jones, J. A., Litzow, M. R., Lundquist, D., Mardones, M. A., Nipp, R. D., Rabow, M. W., Rosa, W. E., Zimmermann, C., & Ferrell, B. R. (2024). Palliative care for patients with cancer: ASCO guideline update. *Journal of Clinical Oncology*, 42(19), 2336–2357. <https://doi.org/10.1200/JCO.24.00542>
- Schwalbach, T., Riguzzi, M., Kohler, M., & Naef, R. (2026). Family bereavement support interventions in specialist adult palliative care: A rapid mixed-methods systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 82(5), 4682–4713. <https://doi.org/10.1111/jan.70193>
- Smallwood, N. E., Pascoe, A., Wijzenbeek, M., Russell, A.-M., Holland, A. E., Romero, L., & Ekström, M. (2024). Opioids for the palliation of symptoms in people with serious respiratory illness: A systematic review and meta-analysis. *European Respiratory Review*, 33(174), Article 230265. <https://doi.org/10.1183/16000617.0265-2023>
- Stone, P., Buckle, P., Dolan, R., Feliu, J., Hui, D., Laird, B. J. A., Maltoni, M., Moine, S., Morita, T., Nabal, M., Vickerstaff, V., White, N., Santini, D., &

- Ripamonti, C. I. (2023). Prognostic evaluation in patients with advanced cancer in the last months of life: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO Open*, 8(2), Article 101195. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2023.101195>
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., Matlock, D. D., Rietjens, J. A. C., Korfage, I. J., Ritchie, C. S., Kutner, J. S., Teno, J. M., Thomas, J., McMahan, R. D., & Heyland, D. K. (2017). Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 821–832.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
- Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C., Cherny, N., Csikós, Á., Fainsinger, R., Garralda, E., Ling, J., Menten, J., Mercadante, S., Mosoiu, D., Payne, S., Preston, N., Van den Block, L., Hasselaar, J., & Radbruch, L. (2024). Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. *Palliative Medicine*, 38(2), 213–228. <https://doi.org/10.1177/02692163231220225>
- Swarm, R. A., Youngwerth, J. M., Agne, J. L., Anitescu, M., Are, M., Buga, S., Butler, T., Chwistek, M., Cleary, J., Copenhaver, D., Coyne, C., Craig, D., Finnes, H., Greenlee, H., Gupta, M., Hansen, E., Javed, S., Kandil, E., Mackey, S., ... Jones, F. (2025). Adult cancer pain, Version 2.2025, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 23(7), Article e250032. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2025.0032>
- Takeuchi, M., Miyoshi, T., Kako, J., Matsuda, Y., Inoue, S., Tanimukai, H., Wada, S., & Hasegawa, T. (2026). Interventions for managing delirium symptoms in terminally ill patients with cancer: A scoping review.

Journal of Palliative Medicine. Advance online publication.
<https://doi.org/10.1177/10966218261418481>

- Tripodoro, V. A., López Fidalgo, J. F., Pons, J. J., Connor, S. R., Garralda, E., Bastos, F., Montero, Á., Monzón Llamas, L., Béjar, A. C., Suárez, D., & Centeno, C. (2025). First-ever global ranking of palliative care: 2025 World Map under the new WHO framework. *Journal of Pain and Symptom Management*, 70(5), 447–458. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2025.07.026>
- Utama, T. A., Widiasih, R., Ibrahim, K., Arisanti, N., Karisa, P., & Alhaq, K. F. (2026). Telepalliative care on quality of life, symptom management, and patient satisfaction: A systematic review. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 19, Article 615975. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S615975>
- Van der Meulen, A. I., Stoppelenburg, A., Theunissen, M., de Nijs, E. J. M., van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., & van der Linden, Y. M. (2026). Dry mouth in palliative care: A systematic review of clinical practice guidelines around the world. *Palliative Medicine*, 40(7), 933–957. <https://doi.org/10.1177/02692163261434188>
- Van Esch, H. J., van Zuylen, L., Geijteman, E. C. T., Oomen-de Hoop, E., Huisman, B. A. A., Noordzij-Nooteboom, H. S., Boogaard, R., van der Heide, A., & van der Rijt, C. C. D. (2021). Effect of prophylactic subcutaneous scopolamine butylbromide on death rattle in patients at the end of life: The SILENCE randomized clinical trial. *JAMA*, 326(13), 1268–1276. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.14785>
- Varrassi, G., Casale, G., De Marinis, M. G., Dentali, F., Evangelista, P., Gobber, G., Lanzetta, G., Lora Aprile, P., Pace, M. C., Portincasa, P., Radaelli, F., & Ungar, A. (2024). Improving diagnosis and management of opioid-

induced constipation (OIC) in clinical practice: An Italian expert opinion. *Journal of Clinical Medicine*, 13(22), Article 6689. <https://doi.org/10.3390/jcm13226689>

Vega Vega, P., González Rodríguez, R., López Ramírez, M., & Miranda Castillo, C. (2024). Integración temprana de cuidados paliativos; implicancias para personas con enfermedades crónicas. *Revista Médica de Chile*, 152(1), 102–110. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872024000100102>

World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241514477>

World Health Organization. (2019). WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789241550390>

World Health Organization. (2020, August 5). Palliative care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization. (2023). Left behind in pain: Extent and causes of global variations in access to morphine for medical use and actions to improve safe access. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240075269>

Wulandari, B. T., & Rochmawati, E. (2024). Effectiveness of dignity therapy on well-being among patients under palliative care: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 149, Article 104624. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104624>

Xiao, L., Xie, Z., Yin, M., & Ding, J. (2026). Effects of palliative care education

on healthcare professional students: An umbrella review. *Medical Science Educator*, 36(2), 989–1002. <https://doi.org/10.1007/s40670-026-02640-8>

Xie, Z., Ding, J., Jiao, J., Tang, S., & Huang, C. (2024). Screening instruments for early identification of unmet palliative care needs: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14(3), 256–268. <https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004465>

Yamamoto, S., Morita, T., Arao, H., Otani, H., Aoyama, M., Mori, M., Tsuneto, S., & Miyashita, M. (2026). Family distress related to death rattle and agonal breathing: A nationwide post-bereavement survey. *Journal of Pain and Symptom Management*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2026.09.006>

Yan, Q., Zhu, C., Li, L., Li, Y., Chen, Y., & Hu, X. (2024). The effect of targeted palliative care interventions on depression, quality of life and caregiver burden in informal caregivers of advanced cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *International Journal of Nursing Studies*, 160, Article 104895. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2024.104895>

Yang, X., Li, X., Jiang, S., & Yu, X. (2024). Effects of telemedicine on informal caregivers of patients in palliative care: Systematic review and meta-analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, 12, Article e54244. <https://doi.org/10.2196/54244>

Yoong, S. Q., Zhang, H., Whitty, D., Tam, W. W. S., Wang, W., & Porock, D. (2025). Prognostic utility of Palliative Prognostic Index in advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Palliative & Supportive Care*, 23, Article e80. <https://doi.org/10.1017/S1478951525000021>

COLECTIVO DE AUTORES



CARLOS ADOLFO

Lange García

Médico Cirujano



adolfolan15@hotmail.com



<https://orcid.org/0000-0002-7463-5581>



CÉSAR AUGUSTO

Álvarez Zevallos

Médico Cirujano



caesarsama3@gmail.com



<https://orcid.org/0009-0000-5386-2577>



JENIFFER YAMILEX

Moreira Alcivar

Médico Cirujano; Especialista en
Salud y Seguridad Ocupacional



jennifr.2011@gmail.com



<https://orcid.org/0009-0009-2969-8880>



NÉSTOR KEVIN

Moreira Toala

Médico Cirujano



doc_thor_nm@hotmail.com



<https://orcid.org/0009-0005-5970-201X>



ANDREA MICHELLE
Zamora Balda

Médica Cirujana

 andreamichellezamora@outlook.com

 <https://orcid.org/0009-0000-1038-6080>



LADY ISSETT
Baque Guaranda

Médico General

 isseltbaqueguaranda@gmail.com

 <https://orcid.org/0009-0003-8132-3644>



ISBN: 978-9907-822-61-8



9 789907 822618