
Tesi doctoral

Estudio exploratorio y de consenso de la evaluación de las necesidades de los pacientes en el primer encuentro en cuidados paliativos

Blanca Goñi Fusté



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la licència [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

This doctoral thesis is licensed under the [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

TESIS DOCTORAL

Estudio exploratorio y de consenso de
la evaluación de las necesidades de
los pacientes en el primer encuentro
en cuidados paliativos

BLANCA GOÑI FUSTÉ

wic
barcelona

Directoras:

Dra. Cristina Monforte Royo
Dra. Iris Crespo
Dra. Denise Pergolizzi

**Estudio exploratorio y de consenso de la evaluación de las
necesidades de los pacientes en el primer encuentro en
cuidados paliativos**

Blanca Goñi Fusté

TESIS DOCTORAL

Universitat Internacional de Catalunya, 2023

Directoras:

Dra. Cristina Monforte Royo

Dra. Iris Crespo

Dra. Denise Pergolizzi

**Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud
Paliación en el final de la vida y en la cronicidad. Comunicación con el
paciente**

UIC
barcelona

*“Aún cuando se considera
una enfermedad grave,
muchos pacientes se curan
solo en virtud
de la satisfacción que les produce
una persona que les comprende”
Hipocrates*

AGRADECIMIENTOS

Escribo estas líneas no siendo del todo consciente de que esta etapa ha llegado a su fin. Han sido unos años de mucho esfuerzo, de muchas emociones pero sobretodo de un aprendizaje y de un crecimiento constante. Esta etapa ha sido un regalo y me ha ayudado a reafirmar que el camino que he escogido es por el que quiero seguir caminando.

Son muchas las personas que me han acompañado y que han hecho posible esta tesis doctoral. Me gustaría dedicar estas líneas para intentar plasmar todo lo que han significado para mí y lo agradecida que les estoy por haberme ayudado a llegar a dónde estoy hoy.

Primero de todo quería agradecer a mi familia, a mis padres y hermanos por toda la comprensión, cariño y apoyo estos años. Perdonad porque no he estado del todo presente en casa durante la tesis doctoral. Sin embargo, vosotros habéis estado allí, animándome a seguir. Es gracias a todo lo que me habéis dado que he podido llegar a donde estoy hoy. Gracias por animarme a cumplir mis sueños y por cuidarme tanto.

Gracias a mis amigos de la vida. Gracias a cada uno de vosotros (ya sabéis quienes sois) por haberme acompañado en este camino, porque os puedo decir que han sido de los mejores años de mi vida. Gracias por celebrar cada triunfo.

Esta tesis doctoral no hubiera sido posible sin mis directoras de tesis. Gracias a la Dra. Cristina Monforte por haberme acompañado en este camino, por todas las horas dedicadas. Cristina, gracias por haberme abierto las puertas de la UIC, por creer en mí y por todas las oportunidades que me has dado. Gracias por crear equipo y estar siempre disponible. Gracias por ser mi modelo a seguir. Contigo he aprendido la pasión por la investigación y la transferencia del conocimiento. Pero sobre todo gracias por tu

profesionalidad y por tu amistad. Gracias por animarme siempre a seguir y a luchar por mis sueños. También quería agradecer a la Dra. Iris Crespo por ser mi apoyo estos años. Iris, eres todo un ejemplo a seguir. Tú me has enseñado que los sueños se pueden cumplir. Gracias por ayudarme a crecer como profesional pero también como persona. Gracias por estar pendiente, por todos los momentos compartidos y por los que vendrán. Y a la Dra Denise Pergolizzi, gracias por haberte sumado a este proyecto. Gracias por todo tu apoyo constante, por retarme a crecer y por enseñarme a cuestionarme las cosas. Gracias por que esto tampoco hubiera sido posible sin ti.

Gracias a todo el equipo de WeCare por la oportunidad de participar en este proyecto y en tantos otros. Gracias por haber confiado en mí y por acompañarme en este camino. Que ganas de seguir investigando y aprendiendo de vosotros. En especial a Quim y Albert por retarme a seguir creciendo día a día. Y a ti Andrea que decirte, gracias por acompañarme, por transmitirme tantos valores y por darme la mano cuando no podía más.

Gracias a mi equipo de enfermería, mi casa, Laia, Lea, Marisa, Marian, Encarna, Cris, Albert, Pilar, Jordi, Mireia, Patricia, Estel y Laura. Gracias por que habéis estado pendientes en todo momento. Gracias por animarme a seguir, a luchar por mis sueños, por creer en mí. Pero sobretodo gracias por vuestra amistad, por compartir tanto conmigo. No sabéis el regalo que es para mí poder formar parte de este equipo. Gracias por darme la oportunidad de acompañaros en este viaje y por trasmitirme vuestra pasión por la docencia y la enfermería. Es un placer poder aprender cada día de vosotros.

Gracias también a los estudiantes de enfermería, gracias por dejarme acompañaros en vuestro aprendizaje.

Asimismo, quería agradecer a todo el equipo y colaboradores del FIS PI19/1901. Gracias por que esta tesis doctoral tampoco hubiera sido posible sin vosotros. Gracias por todo

vuestro esfuerzo y colaboración. Para mí ha sido un honor aprender de los cuidados paliativos de vuestra mano.

Gracias al Dr. Michael Connolly y a todo el equipo de la Our Lady 's Hospice y la University College Dublin por acogerme y hacerme sentir en casa. Ha sido un honor haber podido aprender de vosotros. Por muchas más colaboraciones juntos.

También quería agradecer a mi familia de Dublín. Gracias por hacer de esos tres meses un auténtico regalo.

Y, sobre todo, quería agradecer en especial a todos los pacientes y familiares que han compartido un rato de su tiempo conmigo. Gracias por haberme dejado entrar en vuestras vidas.

La presente tesis doctoral forma parte de un proyecto de investigación más amplio financiado por el Instituto de Salud Carlos III, Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) 'Una manera de hacer Europa', referencia PI 19/01901.



Una manera de hacer Europa

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Resumen	11
Abstract	15
Resum	17
Listado de figuras	19
Listado de tablas	19
Listado de Anexos	21
Listado de abreviaturas	23
1. Introducción	25
2. Aproximación teórica al fenómeno de estudio	31
2.1. Breve historia de los cuidados paliativos	33
2.2. La situación actual de los cuidados paliativos en España y Europa	38
2.3. Los cuidados paliativos y la enfermedad avanzada	41
2.4. Modelo actual de cuidados paliativos	45
2.5. Identificación de pacientes con necesidades paliativas para su derivación a cuidados paliativos	49
2.6. La evaluación de necesidades en cuidados paliativos para elaborar un plan terapéutico	51
2.7. El primer encuentro en cuidados paliativos como base para establecer una relación terapéutica	59
3. Pregunta de investigación y Objetivos	63
4. Metodología	67
4.1. Estudio 1	71
4.2. Estudio 2	73
4.3. Estudio 3	75
5. Publicaciones científicas	77
5.1. Estudio 1	79
5.2. Estudio 2	135

5.3. Estudio 3	161
6. Discusión	195
6.1. Las necesidades a explorar en el primer encuentro de CP	198
6.2. La importancia del primer encuentro en la detección de necesidades	203
6.3. Consenso de una guía de evaluación multidimensional de necesidades en el primer encuentro	204
7. Limitaciones y fortalezas	207
8. Implicaciones para la práctica	213
9. Futuras líneas de investigación	217
10. Conclusiones	223
Conclusions	227
11. Producción científica	229
12. Participación en proyectos de investigación	239
13. Formación pre-doctoral	245
14. Referencias bibliográficas	249
15. Anexos	275

Introducción

Los cuidados paliativos (CP) tienen el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad avanzada y de su familia a través de la prevención y el alivio del sufrimiento de origen multifactorial. Este objetivo de cuidado proporciona una atención integral basada en las necesidades de los pacientes. La evaluación multidimensional de necesidades durante el primer encuentro con el paciente derivado a CP permite expresar y explorar todas sus necesidades, lo que favorecerá un encuentro significativo con el equipo de CP. Además, la evaluación de esas necesidades permitirá identificar aquellas más apremiantes para el paciente-familia y, de este modo, elaborar un plan de cuidados personalizado. Por el contrario, ignorar o desatender necesidades de los pacientes se relaciona con una menor calidad de vida en estos. En otro contexto, se ha evidenciado que la evaluación sistemática y multidimensional, en este caso de los pacientes geriátricos frágiles, ha resultado en una mejora de su calidad de vida.

Hasta el momento, no existe una guía basada en la evidencia para la evaluación sistemática y multidimensional de necesidades en el primer encuentro de CP.

Objetivos

El presente trabajo tiene tres objetivos: 1) identificar qué necesidades se exploran en la evaluación de necesidades en CP; 2) comprender la evaluación de necesidades en el primer encuentro desde la perspectiva del paciente, la familia y el profesional de CP; y 3) consensuar una evaluación multidimensional de necesidades en el primer encuentro con el equipo de CP.

Metodología

La presente tesis se presenta en modalidad de compendio de publicaciones. El trabajo ha dado lugar a tres artículos que dan respuesta a los objetivos planteados. En primer lugar, se ha llevado a cabo una revisión sistemática integrativa de la literatura sobre

los métodos de evaluación de necesidades en el primer encuentro de CP y su contenido. En segundo lugar, se realizó un estudio cualitativo descriptivo con entrevistas semiestructuradas con 20 pacientes con cáncer, 20 familiares y 20 profesionales de CP para explorar sus expectativas en relación a la evaluación de necesidades en el primer encuentro. Por último, se ha llevado a cabo un trabajo de consenso mediante un grupo nominal y técnica Delphi para el desarrollo de una guía de evaluación de necesidades en el primer encuentro de CP (denominada Multidimensional Assessment in Palliative care [MAP]).

Resultados

El resultado de todo este proceso, aporta una guía de entrevista clínica semiestructurada de evaluación multidimensional de necesidades (MAP) basada en la evidencia. Esta describe 47 necesidades en relación a seis áreas de evaluación a considerar en el primer encuentro de CP -antecedentes y patología, sintomatología física, estado funcional y cognitivo, estado emocional, apoyo social, y dimensión espiritual y existencial-. El consenso de las necesidades psicoemocionales y espirituales a explorar en el primer encuentro fue el más difícil de alcanzar. Los profesionales se mostraron reticentes a explorar estos aspectos en un primer encuentro, aparentemente, para evitar un posible daño emocional o mayor sufrimiento al paciente. Además, MAP se enmarca dentro de un modelo de atención para que el primer encuentro sea considerado significativo en el que se resalta el valor de la evaluación de necesidades y la importancia de generar un vínculo terapéutico con el paciente-familia, así como una oportunidad para comprender el alcance de los CP.

Conclusiones

Este trabajo aporta, por primera vez, el desarrollo del proceso para establecer el conjunto de necesidades a considerar en la evaluación de necesidades en el primer encuentro de CP. El resultado se presenta como una guía de entrevista clínica basada en la evidencia, para la evaluación de necesidades de forma sistemática y flexible. Esta evaluación de necesidades debe facilitar la comprensión de las necesidades del

paciente a la vez que facilita la generación un vínculo terapéutico, y podría contribuir a un mayor reconocimiento de la profesión de CP.

Introduction

Palliative care (PC) aims to improve the quality of life of patients with advanced disease and their families through the prevention and alleviation of suffering from a multifactorial origin. This goal of care provides comprehensive care based on patients' needs. The multidimensional assessment of needs during the initial encounter with the patient referred to PC allows to express and explore all their needs, which will favor a meaningful encounter with the PC team. Likewise, the assessment of these needs will allow to identify those most pressing for the patient-family and, in this way, elaborate a personalized care plan. On the contrary, ignoring or neglecting patients' needs is related with lower quality of life for the patient. In another context, it has been shown that the systematic and multidimensional assessment, in this case of frail geriatric patients, has resulted in an improvement in their quality of life.

So far, there is no evidence-based guide for the systematic and multidimensional assessment of needs in the initial encounter in PC.

Objectives

The present work has three objectives: 1) to identify what needs are explored in the needs assessment in PC; 2) to understand the needs assessment in the initial encounter from the perspective of the patient, family and PC professional; and 3) to provide a consensus-based multidimensional needs assessment in the initial encounter with the PC team.

Methodology

This thesis is presented in the form of compendium of publications. The work has resulted in three articles that respond to the objectives. Firstly, an integrative systematic review of the literature on the methods of needs assessment in the initial encounter in PC and its content was conducted. Secondly, a descriptive qualitative study was carried out with semi-structured interviews with 20 cancer patients, 20 family members and 20

PC professionals to explore their expectations regarding the needs assessment at the initial encounter. Finally, consensus work has been carried out through a nominal group and Delphi technique for the development of a guide for the needs assessment in the initial encounter in PC (called Multidimensional Assessment in Palliative care [MAP]).

Results

The result of this whole process provides an evidence-based semi-structured clinical interview guide for the multidimensional assessment of needs in PC (MAP). It describes 47 needs in relation to six areas of evaluation to be considered in the initial encounter - clinical history and medical conditions, physical symptoms, functional and cognitive status, emotional state, social support, and spiritual and existential concerns-. The consensus of the psycho-emotional and spiritual needs to be explored in the initial encounter was the most difficult to reach. The professionals were reluctant to explore these aspects in a first encounter, apparently, to avoid possible emotional damage or further suffering to the patient. In addition, MAP is framed within a care model so that the initial encounter is considered meaningful in which the value of the assessment of needs and the importance of building a therapeutic bond with the patient-family are highlighted, as well as an opportunity to understand the scope of PC.

Conclusions

This work contributes, for the first time, to the development of the process to establish the set of needs to be considered in the assessment of need in the initial encounter in PC. The result is presented as an evidence-based clinical interview guide for systematic and flexible needs assessment. This needs assessment should facilitate the understanding of patient's needs while facilitating building a therapeutic bond, and it could contribute to greater recognition of the PC profession.

Introducció

Les cures pal·liatives (CP) tenen l'objectiu de millorar la qualitat de vida dels pacients amb malaltia avançada i de la seva família a través de la prevenció i l'alleujament del patiment d'origen multifactorial. Aquest objectiu de cura proporciona una atenció integral basada en les necessitats dels pacients. L'avaluació multidimensional de necessitats durant la primera trobada amb el pacient derivat a CP permet expressar i explorar totes les seves necessitats, la qual cosa afavorirà una trobada significativa amb l'equip de CP. A més, l'avaluació d'aquestes necessitats permetrà identificar aquelles més urgents per al pacient-família i, d'aquesta manera, elaborar un pla de cures personalitzat. Per contra, ignorar o desatendre necessitats dels pacients es relaciona amb una menor qualitat de vida en aquests. En un altre context, s'ha evidenciat que l'avaluació sistemàtica i multidimensional, en aquest cas dels pacients geriàtrics fràgils, ha resultat en una millora de la seva qualitat de vida.

Fins al moment, no existeix una guia basada en l'evidència per a l'avaluació sistemàtica i multidimensional de necessitats en la primera trobada de CP.

Objectius

El present treball té tres objectius: 1) identificar quines necessitats s'exploren en l'avaluació de necessitats en CP; 2) comprendre l'avaluació de necessitats en la primera trobada des de la perspectiva del pacient, la família i el professional de CP; i 3) consensuar una avaluació multidimensional de necessitats en la primera trobada amb l'equip de CP.

Metodologia

La present tesi es presenta en modalitat de compendi de publicacions. El treball ha donat lloc a tres articles que donen resposta als objectius plantejats. En primer lloc, s'ha dut a terme una revisió sistemàtica integrativa de la literatura sobre els mètodes d'avaluació de necessitats en la primera trobada de CP i el seu contingut. En segon lloc, es va realitzar

un estudi qualitatiu descriptiu amb entrevistes semiestructurades amb 20 pacients amb càncer, 20 familiars i 20 professionals de CP per a explorar les seves expectatives amb relació a l'avaluació de necessitats en la primera trobada. Finalment, s'ha dut a terme un treball de consens mitjançant un grup nominal i tècnica Delphi per al desenvolupament d'una guia d'avaluació de necessitats en la primera trobada de CP (anomenada Multidimensional Assessment in Palliative care [MAP]).

Resultats

El resultat de tot aquest procés, aporta una guia d'entrevista clínica semiestructurada d'avaluació multidimensional de necessitats (MAP) basada en l'evidència. Aquesta descriu 47 necessitats amb relació a sis àrees d'avaluació a considerar en la primera trobada de CP -antecedents i patologia, simptomatologia física, estat funcional i cognitiu, estat emocional, suport social, i dimensió espiritual i existencial-. El consens de les necessitats psicoemocionals i espirituals a explorar en la primera trobada va ser el més difícil d'aconseguir. Els professionals es van mostrar reticents a explorar aquests aspectes en una primera trobada, aparentment, per a evitar un possible mal emocional o un major patiment al pacient. A més, MAP s'emmarca dins d'un model d'atenció perquè la primera trobada sigui considerada significativa en el qual es ressalta el valor de l'avaluació de necessitats i la importància de generar un vincle terapèutic amb el pacient-família, així com una oportunitat per a comprendre l'abast dels CP.

Conclusions

Aquest treball aporta, per primera vegada, el desenvolupament del procés per a establir el conjunt de necessitats a considerar en l'avaluació de necessitats en la primera trobada de CP. El resultat es presenta com una guia d'entrevista clínica basada en l'evidència, per a l'avaluació de necessitats de manera sistemàtica i flexible. Aquesta avaluació de necessitats ha de facilitar la comprensió de les necessitats del pacient alhora que facilita la generació un vincle terapèutic, i podria contribuir a un major reconeixement de la professió de CP.

LISTADO DE FIGURAS

Figura 1. Relación de los estudios realizados y los objetivos planteados

LISTADO DE TABLAS

Tabla 1. Beneficios de la atención paliativa precoz integrada a la atención oncológica

LISTADO DE ANEXOS

Anexo 1: Aprobación plan de investigación por la Comisión Académica de Doctorado

Anexo 2: Aprobación por el Comité de ética de la Investigación (CEI) de la Universitat Internacional de Catalunya

Anexo 3: Aprobación por el CEI de la Universitat Internacional de Catalunya del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 4: Aprobación por el Comité de la Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona) del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 5: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitario La Paz (Madrid) del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 6: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida) del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 7: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Sant Joan de Reus del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 8: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona) del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 9: Aprobación por el CEIC del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona) del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 10: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Bellvitge (Hospitalet) del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 11: Consentimiento informado pacientes y familiares

Anexo 12: Consentimiento informado profesionales

Anexo 13: Versión final guía MAP

Anexo 14: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari General de Catalunya de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 15: Aprobación por el CEIC del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901

Anexo 16: Aprobación por el CEIC del MUTUAM de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901

- Anexo 17:** Aprobación por el CEIC del Hospital Arnau de Vilanova (Lleida) de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901
- Anexo 18:** Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Consorci de Terrassa de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901
- Anexo 19:** Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Sant Joan de Reus de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901
- Anexo 20:** Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Bellvitge de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901
- Anexo 21:** Concesión proyecto FIS PI19/01901
- Anexo 22:** Concesión proyecto FIS PI22/01536
- Anexo 23:** Concesión Beca Agaur: ajuts per la contractació de personal investigador nivell (FI): 2020 FI-B 01031
- Anexo 24:** Certificado equipo investigador proyecto concedido COIB PR-484/2021
- Anexo 25:** Certificado equipo investigador proyecto concedido COIB PR-480/2021
- Anexo 26:** Certificado equipo investigador proyecto concedido COIB PR-528/2021
- Anexo 27:** Research proposal for the pre-doctoral stay
- Anexo 28:** Informed consent pre-doctoral stay
- Anexo 29:** Aprobación CEIC del Our Lady's Hospice (Dublin)
- Anexo 30:** Certificado de participación en el programa internacional *Empowering the Nurse Educators in the Changing World* (ENEC)
- Anexo 31:** Certificado primer premio al mejor póster abstract
- Anexo 32:** Certificado primer premio a la mejor comunicación

LISTADO DE ABREVIATURAS

- ASCO:** American Society of Medical Oncology
- CP:** Cuidados Paliativos
- CEIC:** Comité de Ética de la Investigación Clínica
- CEI:** Comité d'Ética de Investigación
- CV:** Calidad de Vida
- EAPC:** Asociación Europea de Cuidados Paliativos
- ELA:** Esclerosis Lateral Amiotrófica
- ESAS:** Edmonton Symptom Assessment Scale
- ESAS-PD:** Edmonton Symptom Assessment Scale - Parkinson's Disease
- ESC:** European Society of Cardiology
- ESMO:** European Society of Medical Oncology
- EE.UU.:** Estados Unidos
- GSF:** Gold Standard Framework
- IAHPC:** International Association of Hospice and Palliative Care
- IARC:** International Agency for Research on Cancer
- IC:** Insuficiencia Cardíaca
- JCR:** Journal Citation Reports
- MAP:** Multidimensional needs Assessment in the Palliative care initial encounter
- MMAT:** Mixed Methods Appraisal Tool
- NAT:PD-HF:** Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure
- NIMH:** National Institute of Mental Health
- OMS:** Organización Mundial de la Salud
- POS:** Palliative Outcomes Scale
- POS S PD:** Palliative Outcomes Scale Symptoms Parkinson's Disease
- SECPAL:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- SQ:** Surprise Question
- UCI:** Unidad de Cuidados Intensivos
- VGI:** Valoración Geriátrica Integral

1. INTRODUCCIÓN



1. INTRODUCCIÓN

Uno de los problemas más relevantes con los que se enfrenta hoy nuestro sistema sanitario es la atención de las personas con enfermedades crónicas avanzadas. A nivel mundial la esperanza de vida ha aumentado considerablemente y, en consecuencia, la población está envejeciendo cada vez más. En el año 2000 la esperanza de vida mundial era de 66.8 años y en España de 79.34 años. Actualmente, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la esperanza de vida se sitúa en los 73.4 años a nivel mundial y en los 82.2 años en España, lo que supone uno de los países con mayor esperanza de vida junto a Japón (1). Este aumento de la esperanza de vida de más de 6 años conlleva una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y avanzadas. Las enfermedades crónicas avanzadas según la OMS(2), se definen como aquellas enfermedades de larga duración, lenta progresión y no transmisibles; estas enfermedades son la principal causa de mortalidad en el mundo. A día de hoy, los enormes avances sanitarios han convertido estas enfermedades que amenazan la vida en enfermedades crónicas. Esto conlleva que aquellas personas con enfermedad avanzada vivan más tiempo con los síntomas y los efectos secundarios de la propia enfermedad y/o su tratamiento.

Entre dichas enfermedades, de acuerdo con la OMS, el cáncer es una de las enfermedades más paradigmáticas. Según la *International Agency for Research on Cancer* (IARC), en 2020 se diagnosticaron aproximadamente 18,1 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo, y se prevé que puede aumentar hasta 27 millones en 2040(3). En España, se estima que en 2022 se diagnosticaron un total de 280.100 casos (3). Pese a los numerosos avances en relación a la detección, tratamiento y supervivencia de algunos tipos de cáncer, el cáncer sigue siendo una enfermedad potencialmente terminal, con alrededor de 9.9 millones de fallecimientos en el mundo y de 113.584 en España en 2020(3). Además de su potencial mortalidad, las enfermedades avanzadas conllevan importantes cambios en la vida de la persona enferma, suponen una fuente potencial de malestar emocional relacionado con

afectación de diversas dimensiones de la persona (física, emocional, social y espiritual) y disminuyen la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

El modelo de Cuidados Paliativos (CP) tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad avanzada y su familia; la atención paliativa se centra en la prevención y en el alivio del sufrimiento de las personas en todas sus dimensiones -física, psicológica, social y espiritual- (4). A través de la detección de las necesidades, la atención paliativa se centra en trazar un plan terapéutico para tratar y abordar de manera holística las necesidades del paciente-familia a lo largo y en cualquier etapa de la enfermedad. Tradicionalmente los CP se asocian con la atención al final de vida, sin embargo, actualmente presentan una visión más amplia de su atención y ofrecen cuidados tanto a pacientes con enfermedad avanzada con pronóstico limitado de vida, como a aquellos que se encuentran en etapas tempranas de su enfermedad. De esta manera se integra la atención paliativa con el tratamiento activo propio de la enfermedad con el objetivo de mejorar su calidad de vida(5,6). Algunos estudios muestran que la integración de la atención paliativa con el tratamiento activo resulta en un mejor control de síntomas, mejor estado de ánimo, mejor calidad de vida, mayor supervivencia, e incluso una mayor probabilidad de fallecer en el domicilio(6,7).

El EAPC *Atlas of Palliative Care in Europe 2019*(8), estima que alrededor de 4.4 millones de personas que murieron en 2014 presentaron sufrimiento y consecuentemente, necesidad de atención por parte de CP. Este trabajo destaca las enfermedades cardiovasculares, cerebrovasculares, y el cáncer entre las enfermedades que requirieron mayor necesidad de atención paliativa en 2014(8). Con el objetivo de proporcionar a los pacientes y sus familiares la mejor atención paliativa, los equipos de CP deben detectar las necesidades más apremiantes a través de un enfoque holístico en la evaluación clínica del paciente desde el primer encuentro, de modo que se pueda trazar el plan terapéutico adecuado para abordarlas lo antes posible. En este sentido, la evaluación de necesidades en el primer, o primeros encuentros con el equipo de CP

proporciona la base del plan de cuidados para abordar aquellas necesidades que pueden aliviar e incluso prevenir un mayor sufrimiento.

2. APROXIMACIÓN TEÓRICA AL FENÓMENO DE ESTUDIO



2. APROXIMACIÓN TEÓRICA AL FENÓMENO DE ESTUDIO

2.1. Breve historia de los cuidados paliativos

La palabra “paliativos” hace referencia a *algún determinado tratamiento o remedio que tiene como finalidad mitigar, suavizar o atenuar el dolor de un enfermo* (9), sin embargo, se centra únicamente en el dolor. El origen etimológico de la palabra “paliativos” proviene del latín *pallium* que significa "manto" o "abrigo". En la Edad Media, los monjes usaban una prenda llamada *pallium* para cubrir a los enfermos y protegerlos del frío. Con el tiempo, este término fue adoptado por los médicos para referirse a las medidas que se toman para aliviar el dolor y el sufrimiento de los pacientes con enfermedades crónicas o en fase avanzada (10). Hasta finales del s. XIX, la medicina se centraba en el manejo sintomático y el alivio del sufrimiento desde una visión holística. Sin embargo, debido a los avances en el campo de la medicina, en relación a la investigación de las causas y curas de las enfermedades, estos cuidados se centraron en ofrecer un tratamiento específico en función de la etiología y fisiopatología de la enfermedad (11).

Los CP tienen sus raíces en la tradición occidental (siglos IV y V aC), donde Hipócrates expuso la importancia de brindar atención integral a los pacientes, tanto en términos físicos, como emocionales y espirituales. Sin embargo, Hipócrates no recomendaba tratar a los enfermos incurables; ya que se consideraba a las enfermedades incurables castigos divinos. De alguna manera si los médicos de la época trataban las enfermedades incurables, se consideraba un desafío a los dioses (12). Este hecho queda reflejado en el libro hipocrático *Sobre el arte* (13):

La medicina tiene por objeto librar a los enfermos de sus dolencias, aliviar los accesos graves de las enfermedades, y abstenerse de tratar a aquellos que ya están dominados por la enfermedad, puesto que en tal caso se sabe que el arte no es capaz de nada.

En la Roma Cristiana del s. IV aparecieron lugares destinados al refugio de peregrinos y al cuidado de enfermos y moribundos. La matrona Fabiola, discípula de San Jerónimo, fundó en el año 380 d.C el primer hospital destinado al hospedaje y cuidado de peregrinos que llegaban a Ostia (Roma) procedentes de África y Asia. En la Edad Media los hospicios fueron lugares de acogida de peregrinos a los que se acudía en busca de comida y alojamiento donde prevalecía una finalidad caritativa y no curativa(14). Estos se encontraban en rutas más transitadas como el Camino de Santiago en España; atendían a viajeros, pobres y peregrinos. En el s. VI los Caballeros Hospitalarios fue una de las instituciones encargadas de los hospicios medievales en Europa. Posteriormente, estos hospicios fueron designados para el cuidado de enfermos y moribundos (11).

El término “*Hospice*” fue primero utilizado en la Edad Media por San Bernardo. Este término proviene de la raíz latina *hospes* que significa huésped. Asimismo, *hospitium* hace referencia *al sentimiento cálido que existe entre anfitrión e invitado y al lugar donde tal interacción tiene lugar* (11). El término *hospitium* fue posteriormente utilizado para referirse a aquellos lugares donde se experimentaba esa sensación “de sentimiento cálido”; y finalmente derivó en el término “hospicio”. En la Edad Media eran las órdenes religiosas las que se encargaban del cuidado de los enfermos y moribundos y, a menudo, brindaban cuidados paliativos. En el s. XVII, San Vicente de Paul fundó dos congregaciones religiosas: los sacerdotes de la Misión o Lazaristas y las Hermanas de la Caridad. San Vicente promovió la aparición de diversos *Hospice* en Francia para la atención de los pobres y enfermos. Los protestantes siguieron su ejemplo y Teodor Fliedner, pastor protestante, junto a su esposa Frederika Munster fundaron las Diaconisas de Kaiserwerth, una sociedad de enfermeras visitadoras y el primer hospice protestante en Kaiserwerth, Prusia (15). Sin embargo, los hospicios fueron cerrados durante la Reforma (s.XVI) (12).

En 1842 Mme Jeanne Garnier constituyó la Asociación de Mujeres del Calvario que fundó los llamados Hospicios o Calvarios, por lo que se volvió a utilizar el término. No obstante, en ese momento, fue vinculado al cuidado de moribundos. En 1971 en

París se fundó la Maison Medicale Jeanne Garnier, un hospicio destinado a ofrecer cuidados a personas con cáncer avanzado. Asimismo, en 1899 Anne Blunt Storrd fundó el *Calvary Hospital* en Nueva York bajo la inspiración de la labor de Mme Jeanne Garnier. Actualmente, ambas instituciones continúan ofreciendo estos cuidados. A finales del s. XIX aparecieron los Hospices británicos dedicados a la atención de los pacientes moribundos; en 1879 apareció el Our Lady's Hospice en Dublín (Irlanda), y en 1905 el *St Joseph's Hospice* en Londres (Inglaterra), los dos fundados por parte de las Hermanas de la Caridad de Irlanda(16). La Madre Mary Aikenead, fundadora de las Hermanas de la Caridad de Irlanda refirió que *los hospices eran lugares de acogida a los nuevos "peregrinos", los moribundos que van de esta vida a la eterna*. Tras la aparición del *St Joseph's Hospice* en Londres, unos años después, aparecieron otras casas protestantes para atender a tuberculosos y enfermos de cáncer; entre ellos, el *St. Luke's Home for the Dying Poor* en Londres(11).

En 1967 Cicely Saunders fundó el *St Christopher's Hospice* en Londres, originando el conocido movimiento *Hospice*. Cicely Saunders fue la primera especialista en el manejo de síntomas de los pacientes moribundos (11). Estos cuidados surgieron como alternativa a una medicalización del final de vida en aquellos pacientes que se encontraban en fase avanzada de su enfermedad. Saunders se considera la fundadora del movimiento *Hospice*; este abordaje centra su atención en la visión holística del cuidado a las personas que se encuentran al final de la vida, con el objetivo de mejorar su bienestar y calidad de vida. El *St Christopher's Hospice* se centró en el cuidado clínico, la docencia y la investigación. Saunders publicó una compilación "Cuidados de la enfermedad maligna terminal" que recoge la experiencia del *St Christopher's Hospice* (17). Saunders se formó entre 1958 y 1965 en el *St Joseph's Hospice* de Londres, uno de los *Hospice* fundados por las Hermanas de la Caridad de Irlanda. Tras su formación trabajó como enfermera voluntaria en el *St. Luke's Home for the Dying Poor*. Allí se dió cuenta de que los pacientes necesitaban ser tratados cada cuatro horas con analgesicos opioides, por lo que decidió explorar sus necesidades. Saunders subrayó la atención total, activa y continuada a los pacientes y sus familias, y se centró en la mejora de la

calidad vida y el abordaje de las necesidades y no exclusivamente en el hecho de morir. Un aspecto que también subrayó fue la importancia de continuar con el cuidado a la familia después del fallecimiento. Asimismo, en 1969 impulsó la atención domiciliaria y ambulatoria dependientes de la institución. Además, Saunders acuñó el concepto de “dolor total” con el que se refiere al dolor tanto de origen físico como espiritual, emocional, psicológico y social. Fue en Estados Unidos (EE.UU.) donde Saunders pronunció las palabras “*Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad*” (18,19). Estas palabras siguen constituyendo hoy en día la esencia de los CP.

En 1969 Elisabeth Kübler-Ross publicó el libro *On Death and Dying* y describió las cinco etapas del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Kübler-Ross estudió Medicina y Psiquiatría y se centró en el estudio del morir y de los cuidados del final de vida. Este interés surgió cuando trabajó de voluntaria en la liberación del campo de concentración de Meidaneck en Polonia(20).

En 1974 Florence Wald, decana de la escuela de enfermería de la Universidad de Yale fundó el primer *hospice* en EE.UU. en Bradford, Connecticut, llamado *Connecticut Hospice* y destinado a la atención de enfermos moribundos. Ese mismo año tuvo lugar la transición del término *Hospice* a *Palliative Care* de la mano de Belfour Mount, fundador del *Palliative Care Unit* en el *Royal Victoria Hospital* de Montreal en Canadá, tras su visita al *St Christopher 's Hospice* en 1973 dado su interés en mejorar la atención al final de la vida(21). Esto supuso una transición a un concepto más amplio de la atención a los pacientes con enfermedades avanzadas. Además, así evitó la connotación negativa que ya entonces conllevaba la palabra *Hospice*. Clark (22,23) refiere que este cambio del término *Hospice* al de *Palliative Care* se debió precisamente, a las connotaciones negativas asociadas al término *Hospice*. Además, las visitas realizadas por Saunders a EE.UU. y Canadá comportaron el desarrollo de equipos de CP en Norteamérica(12).

El movimiento *Hospice* y en concreto, este nuevo enfoque de atención total y continuada, se expandió rápidamente con la aparición de la *Palliative Care Unit* en el *Royal Victoria Hospital* de Montreal (24) y con el primer equipo de soporte hospitalario (*Symptom Control Team*) en el *St Luke's Hospital* de Nueva York en 1975(25). Cabe destacar que pese a la rápida expansión en el mundo anglosajón no fue hasta iniciada la década de los 70 que los CP se desarrollaron en el resto de Europa. En 1980 la OMS incorporó oficialmente el concepto *Cuidados Paliativos* pero no es hasta 1990 que reconoció los CP como una especialidad dedicada al alivio del sufrimiento y a la mejora de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad que amenaza la vida(16). Además, ese mismo año la OMS definió por primera vez los CP como *el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo en el que el control del dolor, de los síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial* (26). En 1987 se establecieron los CP como una especialidad en el Reino Unido (11).

En España, la primera unidad de CP se estableció en 1982 en el Hospital Marqués de Valdecilla en Santander pero no alcanzó su reconocimiento oficial hasta 1987. Tras el reconocimiento de esta unidad se estableció otra unidad en el Hospital Santa Creu de Vic en Cataluña (16). Cabe destacar el papel clave que ha tenido Cataluña en el desarrollo de los CP; fue designada en 1990 por su experiencia como *WHO Demonstration Project* de implementación de CP (27). Se trató del primer programa formal de CP que se integró en el sistema sanitario a través de la implementación de servicios especializados de CP, acceso a la medicación esencial y formación de profesionales en CP (28). Tras 15 años de su implementación se observó una alta cobertura de pacientes con cáncer (29). No obstante, aunque Cataluña ha tenido un rol esencial en el desarrollo de los CP, España no se encuentra entre los 18 países que disponen de la especialidad de CP (8).

2.2. La situación actual de los cuidados paliativos en España y Europa

La OMS desde 1990 recomienda que los CP sean una parte integral de los sistemas de atención médica en todo el mundo, y que se incorporen estos cuidados en el Programa de Atención de Cáncer (11). La estrategia elaborada por la OMS en 1990 fue actualizada en 2007. Esta estrategia contempla políticas de CP, provisión de servicios, educación, y la accesibilidad a medicamentos esenciales (30). En la Asamblea Mundial de la OMS se afirmó la necesidad de fortalecer y mejorar la cobertura sanitaria mediante la integración de CP a los sistemas de salud nacionales (31); este objetivo se ha ido logrando a lo largo de los años (32). Un total de 36 países de Europa destacan la integración de los CP a los servicios de salud incluidos en atención primaria (AP) (8). En este sentido, es fundamental la detección de pacientes con necesidades paliativas desde AP. Tres países, Finlandia, Polonia y Países Bajos destacan como los países europeos con la ratio más elevada de identificación de pacientes con necesidades paliativas desde AP. En ellos se reportan alrededor del 61-80% de las necesidades paliativas de los pacientes. Alemania y Suiza destacan como los países en los que se identifican y tratan a los pacientes en CP durante más tiempo, entre 6 y 12 meses respecto a otros países, antes del fallecimiento. Este dato sugiere una identificación de pacientes con necesidades paliativas desde AP y atención paliativa precoz. Este periodo de atención oscila entre una semana y un mes en once países (32%), y de un mes a seis meses en doce países (35%) del total de treinta y cuatro países europeos. En relación al abordaje precoz de CP, Francia, Italia y Suiza destacan como los países en los que se están llevando a cabo diversos ensayos clínicos en relación a la integración de una atención precoz de CP en oncología. En relación a las publicaciones en este área, Alemania destaca con cuarenta y tres publicaciones entre 2009 y 2018 (Scopus database), seguida de Israel e Italia con dieciocho y dieciséis publicaciones respectivamente. Por su parte, España cuenta con ocho publicaciones en relación a esta área (8).

Según el EAPC *Atlas of Palliative Care in Europe 2019* (8), Europa cuenta con más de 6.400 servicios especializados de CP en el continente. De estos, un 47% de los

servicios se encuentran en Alemania, Reino Unido, Francia, Polonia e Italia. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC, *European Academy of Palliative Care*) establece una ratio de 2 servicios de CP por cada 100.000 habitantes (1 equipo domiciliario y 1 equipo hospitalario) (33); esta ratio solamente la cumple Austria (2.2 por cada 100.000 habitantes) y a la que se acerca Irlanda (1.9 por cada 100.000 habitantes), seguidos de Luxemburgo, Bélgica y Suecia. Asimismo, Alemania y Reino Unido son los países que aportan el número absoluto más alto de servicios especializados de CP con un total de 914 y 860 servicios especializados respectivamente. En concreto, España dispone de 260 servicios especializados de CP con una ratio de 0.6 servicios por cada 100.00 habitantes, cifra muy por debajo de la ratio establecida por la EAPC. España se sitúa en el puesto 31 de 51 en el ranking europeo en relación a la ratio de servicios especializados de CP(8). Esta ratio de servicios de CP especializados es un claro indicador del desarrollo de CP a nivel del territorio (34). Sin embargo, los expertos consultados durante la elaboración del Atlas destacan el hecho de disponer de equipos domiciliarios de CP como un indicador de un mejor desarrollo de los CP (8). En este sentido, Liechtenstein (1.38 por cada 100.000 habitantes), Suecia (1.19 por cada 100.000 habitantes), Estonia (1.14 por cada 100.000 habitantes), Polonia (1.06 por cada 100.000 habitantes) e Israel (1.03 por cada 100.000 habitantes) destacan como los países con mayor ratio de equipos domiciliarios. En cambio, España dispone de una ratio de 0.23 equipos domiciliarios por 100.000 habitantes. Cabe subrayar que doce países europeos han referido un aumento entre 2012 y 2019 de los servicios especializados por cada 100.000 habitantes, la mayoría de ellos correspondientes a países de ingresos bajos y medios de Europa central y oriental.

Los CP deben ser proporcionados en todos los niveles de cuidados(8). La Estrategia de CP del Sistema Nacional de Salud (SNS) de España de 2007 ya reconoció la importancia de integrar los CP en el sistema de salud español en los diferentes niveles de atención. Esta estrategia establece la necesidad de una acción coordinada con el objetivo de garantizar la continuidad de la atención mediante la identificación oportuna de pacientes con necesidades paliativas, comprensión integral de las necesidades de los

pacientes y su familia y posterior plan de cuidados a través de la prestación de servicios apropiados de sistemas de evaluación continua (35). Esta estrategia fue actualizada en 2010 (36). Garralda et al. (37) destacan que en España la integración de los CP en los diferentes niveles de atención se encuentra en una fase de desarrollo aún incipiente. Sin embargo, se observa que esta integración es mayor en enfermedad oncológica (37).

La integración de los CP para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias es un criterio de calidad en cualquier programa de atención al cáncer y debería ser obligatorio de acuerdo con la Sociedad Europea de Oncología Médica (*ESMO, European Society of Medical Oncology*) y la Sociedad Americana de Oncología Clínica (*ASCO, American Society of Medical Oncology*) desde el 2006(38). Asimismo, la EAPC sostiene la importancia de un enfoque integrado de CP en otras enfermedades y servicios como sería el de cardiología (39). En este sentido el Atlas de CP en Europa (8) muestra ocho países donde CP se integra en el servicio de cardiología: República Checa, Dinamarca, Irlanda, Portugal, España, Suecia, Países Bajos, y Reino Unido.

Alrededor del 63% de países de Europa Occidental y del 26% de Europa Central y Oriental disponen de planes nacionales específicos de CP; y un 54% de los países de Europa Occidental y del 33% de los países de Europa Central y Oriental disponen de planes nacionales de cáncer con una sección de CP. Sin embargo, existe un 17% de países de Europa Occidental y un 4% de Europa Central y Oriental que no disponen de ningún plan nacional en relación a los CP (8). Actualmente España no dispone de legislación nacional para regular la provisión de CP (8), sin embargo, sí que existen planes regionales de CP (40) (p.ej. Andalucía (41), Aragón (42), Asturias (43), Cantabria (44), Castilla León (45), Castilla la Mancha (46), Extremadura (47), Galicia (48), La Rioja (49), Madrid (50), Murcia (51), País Vasco (52)). En España, la Fundació La Caixa también ha contribuido en la atención integral de personas al final de la vida (53).

Por otro lado, respecto a los aspectos formativos de profesionales de CP, un total de 29 países cuentan con programas de especialización para médicos y enfermeras (8).

A pesar de que en mayor medida las facultades de medicina incluyen la educación en CP como parte de sus planes de estudio, se observa una falta de formación específica en CP. Únicamente nueve países (Austria, Reino Unido, Bélgica, Estonia, Francia, Alemania, Luxemburgo, Moldavia, y Suiza) ofrecen CP como asignatura específica y obligatoria en todas las facultades de medicina. En relación a la formación en enfermería, 22 de 51 países incorporan algún tipo de formación en CP en los grados de enfermería; siendo esta formación específica y obligatoria en Francia, Austria y Polonia. En España, más de la mitad de las facultades de medicina (22 de 42) y de enfermería (69 de 112) ofrecen formación en CP (54). Sin embargo, un 10% de facultades de medicina y un 48% de enfermería ofrecen formación específica y obligatoria; el resto de facultades que ofrecen formación en CP la integran con la formación de otras áreas en el grado (8).

Respecto a la formación sanitaria especializada, sólo 18 países en Europa cuentan con la especialidad de CP. España no se encuentra entre los países con especialidad. De acuerdo con Centeno et al. (55), esta falta de formación y la ausencia de especialidad de CP supone una barrera para el desarrollo de los CP.

2.3. Los cuidados paliativos y la enfermedad avanzada

Como se ha expuesto, en 1990 la OMS definió por primera vez los CP como *cuidados totales activos a aquellos pacientes que no responden a tratamiento curativo para lograr una mejor calidad de vida posible para los pacientes y su familia*(56). Esta definición fue actualizada en 2002 como *el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*(4). Esta definición sigue vigente a día de hoy(56). Esta actualización amplió el concepto de CP a *pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida y no solamente a aquellos pacientes que no responden a tratamiento curativo*.

Algunos autores consideran que esta definición de 2002 limita los CP a aquellos pacientes con enfermedad potencialmente mortal, y excluye a aquellos pacientes con enfermedades graves, crónicas y complejas(57). La *Lancet Commission* sugirió que los CP deberían abordar el “sufrimiento grave relacionado con la salud”(58). Sin embargo, Payne et al.(59) sostienen que este nuevo abordaje podría limitar la atención de las dimensiones social y espiritual de la persona ya que se centra en mayor medida en la dimensión física y psicológica. Asimismo, la *International Association of Hospice and Palliative Care* (IAHPC) desarrolló una nueva definición de CP a través de un proceso de consenso en la que participaron 412 profesionales de CP de 88 países(57). Tras el consenso se definió los CP como aquel cuidado holístico activo de aquellas personas que presentan sufrimiento grave secundario a una enfermedad grave, centrandó también el abordaje en ese “sufrimiento grave relacionado con la salud”(57). Esta definición enfatiza el sufrimiento como el foco de la atención de los CP; se entiende sufrimiento como “el estado de angustia (o también conocido como *distress* en el término anglosajón) grave asociado con eventos que amenazan la integridad de la persona”(60). Pese a la dificultad de consenso entre los panelistas debido a la diferencia de opiniones en cuanto al foco de los CP (alivio del sufrimiento en cualquier etapa de la enfermedad vs etapas muy avanzadas de la enfermedad), numerosas organizaciones y servicios de CP han respaldado y acordado usar esta nueva definición(57).

Los CP tienen un impacto positivo en el manejo de síntomas, la mejora de la calidad de vida (CV), a la vez que ofrece una atención costo-eficiente y de calidad(61–63). En este sentido, diversas organizaciones abogan por el beneficio que supone la integración de una atención paliativa precoz a la atención oncológica estándar(64,65). Pese a que el desarrollo de los CP ha ido siempre muy ligado a los programas de cáncer, la atención paliativa ha sido ampliada a la atención de otras enfermedades no oncológicas(66). Los CP atienden a pacientes con enfermedad cardiovascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), enfermedad renal crónica, enfermedades hepáticas, enfermedades neurológicas avanzadas como Alzheimer, enfermedades neuromusculares, enfermedades oncológicas, etc.(56) Dado que los CP

se centran en la atención de las necesidades de los pacientes, es independientemente la etiología de la enfermedad en sí. La *Lancet Commission* define enfermedad grave como aquella enfermedad que conlleva un alto riesgo de mortalidad, que tiene un impacto negativo en la calidad de vida y en la funcionalidad y/o conlleva una gran carga en cuanto a síntomas, tratamiento o estrés en el cuidador(67). Radbruch et al.(57) destacan que algunos expertos que participaron en el consenso de la nueva definición no estuvieron de acuerdo con definir la atención de CP en relación a aquellas personas con enfermedad grave debido a que excluye a los pacientes con enfermedades menos graves que pueden presentar a su vez sufrimiento. Asimismo, la definición de CP propuesta por la OMS centra el abordaje de CP a “enfermedades amenazantes para la vida”(4) lo que limita la atención a aquellos pacientes con enfermedad potencialmente mortal (57). El abordaje de CP debería incluir la atención a aquellas personas con enfermedades graves, crónicas y complejas(57) independientemente del diagnóstico(59) con el objetivo de mejorar su calidad de vida a través de la prevención y alivio del sufrimiento de todas las dimensiones de necesidad(4).

De acuerdo con el *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*(8), alrededor de 4.4 millones de personas que fallecieron en 2014 requirieron de CP. Entre las principales patologías destacan que el 37.5% eran personas con cáncer avanzado, el 25.7% personas con enfermedad cardiovascular, el 10.8% con enfermedad cerebrovascular, y el 6.36% enfermedades respiratorias, entre otras(8). En 2020 se estimó que alrededor de 2.8 millones de personas en Europa fueron diagnosticadas de cáncer, y los cánceres más frecuentes fueron los de colon y recto, seguidos de mama, pulmón, próstata y vejiga urinaria. Se prevé que la incidencia de cáncer puede aumentar hasta un 21.4% con 3.4 millones de nuevos diagnósticos de cáncer en 2040 en Europa(3). Pese a los avances en el diagnóstico y tratamiento y, por consiguiente en su supervivencia, el cáncer sigue siendo una de las principales causas de mortalidad. La IARC indica que alrededor de 9.9 millones de personas fallecieron a causa de un cáncer en 2020(3). Asimismo, esta patología conlleva importantes cambios en la vida que suponen fuentes potenciales de malestar emocional y que tienen un impacto negativo en la calidad de vida de la persona

y su familia(68) por lo que podrían beneficiarse de la atención de CP de acuerdo a sus necesidades(4).

No obstante, otros pacientes con otro tipo de patologías diferentes al cáncer pueden beneficiarse también de la atención paliativa. Por ejemplo, tanto la EAPC como la *European Society of Cardiology* (ESC) manifiestan la necesidad de ofrecer CP a las personas con insuficiencia cardíaca (IC). Estas presentan síntomas físicos y necesidades psicosociales y espirituales similares a aquellos reportados por personas con otras enfermedades avanzadas por lo que asimismo, un abordaje por parte de CP sería beneficioso(39). La IC afecta a más de 64 millones de personas en todo el mundo. En España se estima una prevalencia del 1.89% de la población adulta(69). La IC supone un riesgo de muerte prematura, alrededor del 80% de las personas que presentan IC avanzada mueren en un plazo de cinco años(70).

Asimismo, otras patologías como la enfermedad renal avanzada también conlleva una disminución de la calidad de vida y, estos pacientes, podrían beneficiarse de la atención de CP. En cuanto a la enfermedad hepática, la cirrosis tiene una prevalencia de alrededor de 10.6 millones a nivel mundial(70). Según el *Global Burden of Disease 2019*(71), la EPOC supone la tercera causa y la enfermedad de Alzheimer la cuarta causa de mayor carga de enfermedad en el mundo entre la población mayor de 75 años(71). La EPOC además, es la tercera causa de mortalidad en el mundo causando alrededor de 3.23 millones de muertes en 2019. La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que presenta una incidencia de 1.5-2 nuevos casos por año por cada 100,000 habitantes, con una elevada mortalidad y una esperanza de vida de alrededor de tres años. La ELA resulta en necesidades complejas de atención física, emocional, funcional, social y espiritual siendo clave la atención por parte de CP a lo largo de la trayectoria de la enfermedad(72).

Los CP son también un aspecto fundamental del cuidado de pacientes críticos en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)(73,74) Los pacientes en la UCI presentan

síntomas físicos, aspectos psicológicos, sociales y espirituales que suponen un elevado malestar emocional tanto para el paciente como su familia(75). En definitiva, los CP deben estar al alcance de todas aquellas personas que presentan necesidades paliativas independientemente de la etiología de su enfermedad. La OMS destaca que el objetivo de los CP es el alivio del sufrimiento grave relacionado con la salud de todas las dimensiones de necesidad -física, psicológica, social, espiritual- a causa de cualquier enfermedad o situación de salud; en palabras textuales la OMS refiere *ya sea que la causa del sufrimiento sea una enfermedad cardiovascular, cáncer, insuficiencia orgánica importante, tuberculosis resistente a los medicamentos, quemaduras graves, enfermedad crónica en etapa terminal, trauma agudo, prematuridad extrema al nacer o fragilidad extrema de la vejez, los cuidados paliativos pueden ser necesarios y deben estar disponibles en todos los niveles de atención*(76).

2.4. Modelo actual de cuidados paliativos

El enfoque original de los CP estaba centrado en el cuidado de los pacientes con enfermedad avanzada, y ofrecía una atención paliativa en etapas avanzadas de la enfermedad(77,78). Sin embargo, en los últimos años, el alcance de la atención paliativa ha sido ampliado a la prevención del sufrimiento tal y como sostiene la actual definición de CP propuesta por la OMS, y no sólo al alivio del mismo(4). Esto supone una mayor demanda de CP para mejorar la atención, lo que se adapta en cada momento a las necesidades del paciente a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad. No obstante, a pesar de esta nueva concepción de los CP, algunos profesionales siguen siendo reticentes a derivar pacientes y/o integrar CP con la atención médica convencional. Radbruch et al.(57) sostienen que una de las mayores dificultades a la hora de consensuar una nueva definición de CP fue “encontrar un punto medio” debido a las diferentes interpretaciones del concepto de CP: alivio de todo sufrimiento que pueda presentar la persona durante toda la etapa de enfermedad vs. atención en etapas muy avanzadas de la enfermedad. Cabe destacar que la concepción de CP ha ido siempre ligada con el final de vida(79–83). No se puede obviar que existe cierto disconfort con el

término “paliativos” entre pacientes y profesionales. Esta situación de malestar con el término CP comporta, con frecuencia, una derivación tardía a los servicios de CP, lo que limita la atención que los CP pueden ofrecer a estos pacientes (84–86). Sólo es necesario recordar la diferencia existente en los meses de atención en CP según el Atlas Europeo 2019 (8). El tiempo medio oscila entre una semana y un mes en 11 países, y de un mes a seis meses en 12 de los 34 países europeos. La excepción son los países de Alemania y Suiza que reportan un tiempo medio de seis meses a un año o más. En línea con estos datos encontramos el *MD Anderson Cancer Center* en Houston, EE.UU., que muestra que el tiempo medio desde la derivación a CP a la muerte es de 12 meses (87). Referente a España no se dispone de datos en relación al tiempo de atención.

Las personas con enfermedad avanzada presentan importantes necesidades de atención desde el momento del diagnóstico y durante toda la trayectoria de la enfermedad (88). Además, sus necesidades no se mantienen estables y pueden variar durante el curso de la enfermedad (89,90). Los CP abogan por una intervención paliativa temprana con el objetivo de mejorar la calidad de vida (5,6,91–93), el malestar emocional de los pacientes (94) y sus cuidadores (95), el control de síntomas (91,93,96), la satisfacción del paciente (81) y del familiar con el cuidado (97), e incluso la supervivencia (91,98). Los profesionales de CP exponen la intención de integrar los CP en la atención estándar de la enfermedad, de manera que se ofrezca una atención paliativa precoz para lograr mejores resultados (63,64,99,100).

La integración de los CP en la atención oncológica estándar permite abordar la creciente demanda que supone la atención de las necesidades de la población oncológica a la vez que tiene un impacto positivo en el manejo de síntomas, la calidad de vida y en la atención sanitaria. A continuación se presenta la tabla 1 que muestra gráficamente los beneficios de la atención paliativa precoz integrada a la atención oncológica según diferentes autores.

Tabla 1. Beneficios de la atención paliativa precoz integrada a la atención oncológica (fuente: elaboración propia).

<i>Estudios</i>	<i>Calidad de vida</i>	<i>Síntomas</i>	<i>Ansiedad/Depresión</i>	<i>Supervivencia</i>	<i>Distress del cuidador</i>	<i>Costes</i>
Brumley, et al.; 2007(101)	Mayor satisfacción			=		Reducido en general
Gade, et al.; 2008(102)	Mejoría			=		Reducido en general
Bakitas, et al.; 2009(103)	Mejoría	Mejoría	Mejora depresión	Mayor		=
Temel, et al.; 2010(91)	Mejoría	Mejoría	Mejora depresión	Mayor		Reducido
Farquhar, et al.; 2014(104)	Mejoría		=	=	=	Reducido en general
Zimmerman, et al.; 2014(80)	Mejoría	Mejoría mes 4		=	Mejora satisfacción	
Higginson, et al.; 2014(105)	=	Mejoría	=	=		=
Bakitas, et al.; 2015(98)	=	=	=	Mayor	Reduce estrés	
Ferrell, et al.; 2015(96)	Mejoría	Mejoría	Mejoría	Mayor	Mejoría	
Grudzen, et al.; 2016(106)	Mejoría		=	Mayor	Indeterminado	=
Temel, et al.; 2017(7)	Mejoría semana 24		Mejoría	Indeterminado	Mejoría	
El-Jawahri, et al.; 2016(107)	Mejoría	Mejoría semana 2	Mejoría	Indeterminado	Disminuye depresión	
Maltoni, et al.; 2016(108)	Mejoría		=	Mayor	=	
Porta-Sales, et al.; 2017(109)		Mejoría	Mejora depresión			
Vanbutsele et al., 2018(110)	Mejoría					
Vanbutsele et al., 2020(111)	Mejoría					
Chen et al., 2022(112)	Mejoría	Mejora estado nutricional	Mejoría			

El análisis de los datos de la tabla muestra que estos resultados derivan en una necesidad de integrar la atención paliativa por ejemplo a la atención oncológica estándar (64,99,113) de modo que “cada paciente con cáncer avanzado debe ser atendido por un equipo de CP - estableciendo un nuevo estándar de atención” (63). Esta intención de integrar los CP a la atención estándar es clave para poder ofrecer una atención integral individualizada (99). Sin embargo, los CP suelen ser introducidos de forma tardía en la trayectoria de la enfermedad (114). Horlait et al. (115) identifican diversas barreras que conllevan una derivación tardía a CP por parte del equipo de oncología. Entre estas barreras destaca la concepción errónea de CP como última opción de tratamiento cuando los pacientes no responden a tratamiento curativo y se encuentran en situación de final de vida (115). Asimismo, en ocasiones no se perciben los CP como parte integral del continuo de la atención oncológica (99). No todos los pacientes requieren CP desde el momento del diagnóstico ya que la atención oncológica que reciben es suficiente para el abordaje de sus necesidades de ese momento (116). Además, debido a la escasez de recursos de CP no siempre es posible una atención temprana desde el momento del diagnóstico (117). En este sentido, los CP deben ofrecer una atención paliativa oportuna a los pacientes y a su familia de acuerdo a sus necesidades (118,119) en cualquier etapa de la enfermedad y no sólo en la fase terminal de la misma. Este nuevo concepto de atención paliativa oportuna ha sido acuñado por Hui et al. (116) en el *MD Anderson Cancer Center*, especialista de CP del equipo del prestigioso médico paliativista Dr. Eduardo Bruera. Este concepto hace referencia a una atención paliativa personalizada en función de las necesidades del paciente en el momento oportuno y en el entorno más óptimo (116). Esta atención resulta claramente en una mejora de la calidad de vida del paciente y su familia (5,6).

Asimismo, el enfoque multidisciplinar que ofrece la atención paliativa en colaboración con la atención oncológica estándar favorece una atención centrada en la persona (120). Esta atención centrada en la persona implica una comprensión integral de todas las necesidades del paciente (99). En definitiva, el modelo actual de CP deriva en un cuidado centrado en el paciente y su familia, lo que significa que se brinda apoyo

no solo al paciente, sino también a su familia (se considera a paciente-familia como unidad de cuidado) (121). De acuerdo con Funk et al.(122) la familia es quien proporciona el 75-90% de la atención del paciente en su domicilio pero también en el hospital, por lo que es el núcleo fundamental de apoyo del paciente. Por ello los CP deben centrar su atención en mejorar la calidad de vida, la toma de decisiones y la experiencia del paciente y su familia(123). El modelo actual de CP ofrece una atención centrada en la familia que apoya una atención individualizada a través de un vínculo de colaboración entre el paciente, la familia y el equipo de cuidados paliativos que debe establecerse desde el primer encuentro(124). En definitiva, ofrecer una atención centrada en la familia favorece su afrontamiento y ayuda a una mejor comprensión de la situación así como a mejorar su experiencia en relación a la atención recibida(125).

En cuanto a los dispositivos específicos de CP existen, en el ámbito hospitalización, unidades de hospitalización de CP (en hospitales de agudos y centros sanitarios de atención intermedia), equipos de soporte hospitalario de CP y atención ambulatoria hospitalaria de CP. En el ámbito domiciliario existen equipos de soporte domiciliario de CP. Todos estos servicios se complementan con el objetivo de ofrecer una atención integral de la persona durante toda la trayectoria de la enfermedad(126).

2.5. Identificación de pacientes con necesidades paliativas para su derivación a cuidados paliativos

Durante el inicio del movimiento Hospice (década de los 70 y 80) se consideraba merecedor de CP a toda aquella persona que tuviera un pronóstico de vida limitado(127) En este sentido era fundamental conocer y detectar ese pronóstico de vida limitado. En esta línea emergió la necesidad de diseñar instrumentos válidos y fiables para su detección (p.ej. *Palliative Prognosis score (PaP)*, *Palliative Prognosis Index (PIP)*, etc.) Estos instrumentos permiten identificar a los pacientes en los últimos días de vida. Sin embargo, el pronóstico y evolución de las enfermedades avanzadas puede ser variable

en función de las características concretas de la persona y su respuesta al tratamiento(128).

En la actualidad se ha implantado un cambio de paradigma en relación al criterio de derivación de pacientes a CP. Este se basa en el criterio de “una intervención basada en las necesidades”, es decir, en la detección de factores de complejidad y en las necesidades del paciente en lugar del pronóstico(116). En esta línea, la definición de CP propuesta por Radbruch et al.(57) reconoce la importancia de ofrecer la atención paliativa en base a las necesidades del paciente y no al pronóstico. El objetivo es ofrecer una atención paliativa personalizada en función de las necesidades del paciente y su familia(116).

Murray(129) publicó un editorial en la *British Medical Journal* cuyo título fue *Palliative Care in chronic illness: we need to move from prognostic paralysis to active total care*, donde expone que los CP deben centrarse en la identificación de las necesidades paliativas de los pacientes para poder ofrecer una atención oportuna. Esto permite identificar a aquellos pacientes con mayor probabilidad de beneficiarse de los CP, lo que permite ofrecer una atención paliativa dirigida a sus necesidades(130) y refuerza la idea de una atención paliativa oportuna(116).

En la actualidad existen herramientas específicas para identificar a aquellos pacientes que se benefician de una atención paliativa(131). Por ejemplo, como parte del *Gold Standard Framework* (GSF), establecido en el año 2000 con el objetivo de garantizar una atención de calidad al final de la vida, se plantea la denominada pregunta sorpresa (surprise question [SQ]). Se trata de una pregunta que se ha de plantear el médico ante un paciente: *¿le sorprendería que el paciente falleciera a lo largo de los próximos 12 meses?* Si el médico responde que “no le sorprendería” indicaría que el paciente presenta necesidades paliativas. Existe también una versión modificada de la SQ: *¿Le sorprendería si el paciente muriera en los próximos 30 días?*(132). Para responder a esta pregunta el médico debe recoger información en relación a indicadores clínicos,

comorbilidades, aspectos sociales entre otros factores para valorar el grado de deterioro del paciente. De alguna manera esta SQ, aunque más bien parece una herramienta pronóstica, asocia el deterioro del paciente con necesidades paliativas(132).

La literatura muestra también otras herramientas que permiten identificar necesidades paliativas. La *Palliative Care Screening Tool* (PCST) recoge datos clínicos de los pacientes y mediante un algoritmo estima el pronóstico. Su uso permite una evaluación integral del paciente estimando la idoneidad de una atención paliativa(133). El *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT) es otro de los instrumentos que permite identificar las necesidades paliativas. En concreto este instrumento consiste de una serie de indicadores clínicos que permiten identificar a los pacientes en riesgo de deterioro y muerte en cualquier contexto(134).

Asimismo, el NECPAL CCOMS-ICO, cuyas siglas hacen referencia a NECesidades PALiativas Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud - Institut Català d'Oncologia, permite identificar necesidades paliativas combinando la pregunta sorpresa y la evaluación de factores clínicos; este instrumento se utiliza mayoritariamente en AP para la detección de necesidades paliativas(66). Este instrumento fue creado en base a la escala *Prognostic Indicator Guidance* (PIG) y la *Supportive & Palliative Care Indicators Tool* (SPICT). El uso de estos instrumentos permiten la identificación de aquellos pacientes con necesidades paliativas que por lo tanto, podrían beneficiarse de la atención de CP(66). En definitiva, una correcta detección de las necesidades paliativas del paciente permitirá una derivación oportuna a los servicios de CP.

2.6. La evaluación de necesidades en cuidados paliativos para elaborar un plan terapéutico

Los pacientes con enfermedades avanzadas y terminales pueden experimentar una amplia gama de síntomas y problemas, que pueden afectar su calidad de vida y su

bienestar en general(135). Estos síntomas y/o problemas son lo que denominamos necesidades.

Sanson-Fisher et al.(136) definen “necesidades” como *el requisito de alguna acción o recurso que sea necesario, deseable o útil para lograr un bienestar óptimo*. Por otro lado, Osse et al. (137) define necesidades como aquellos síntomas, preocupaciones o problemas experimentados por los que los pacientes demandan atención. Wang et al.(138) identifican las necesidades como problemas. En este sentido se pueden definir las necesidades no atendidas (el término anglosajón más utilizado es el de *unmet needs*) como aquellas necesidades que la persona considera importantes y que las vive como un problema para el que le gustaría atención, ayuda o apoyo(139). Cabe destacar que las necesidades de los pacientes en CP son complejas(140). Normal et al.(141) destacan que la propia patología tiene un impacto en la calidad de vida en relación a la dimensión física, psicológica, social y espiritual de la persona. Asimismo, las personas con cáncer avanzado experimentan síntomas multidimensionales(142) que, a su vez, se relacionan con las necesidades de información del paciente(143,144). Esto evidencia la necesidad de ofrecer un enfoque multidimensional de las necesidades de los pacientes y su familia teniendo en cuenta, no sólo la dimensión física de la persona, si no también la psicológica o emocional, social, espiritual tal y como destaca la definición de CP propuesta por la OMS y en línea con el concepto de dolor total (*total pain*) planteado por Cicely Saunders en 1964(17).

Diversos estudios muestran un alto nivel de necesidades no atendidas entre los pacientes con enfermedad avanzada y sus cuidadores informales(138,144–148). Entre este alto nivel de necesidades se destacan las necesidades de información (30-55%), psicológicas (18-42%), físicas (17-48%), y funcionales (17-37%). Asimismo, se destacan también las necesidades sociales, espirituales, relacionadas con las actividades de la vida diaria, con los cuidados, y económicas(144). Wang et al.(138) sostienen que la falta de atención a la fatiga, la carencia de apoyo emocional y de información adecuada sobre su enfermedad y atención son las principales necesidades no atendidas entre los

pacientes con cáncer avanzado. Por su parte, Hart et al.(145) se refieren a la angustia, la depresión y la ansiedad como los principales factores que se asocian con mayores necesidades no atendidas entre esta población. Asimismo, Ventura et al.(149), en una revisión sistemática muestran la comunicación efectiva como la necesidad no satisfecha más frecuente entre los pacientes en CP. En definitiva, la literatura subraya la importancia de un enfoque multidimensional en la atención de las personas en CP.

Existe una relación estrecha entre el malestar emocional y las necesidades no atendidas; este hecho evidencia la importancia de valorar todas las necesidades para evitar necesidades no atendidas (145). Algunos estudios sugieren que algunas necesidades que experimenta el paciente son infravaloradas(150). Estas necesidades no atendidas generan incertidumbre en el paciente(151) y, además, tienen un impacto en la sobrecarga de sus cuidadores(152). Para evitar necesidades no atendidas se requiere, en primer lugar, identificar todas las necesidades del paciente y su familia para, en segundo lugar, trazar el plan terapéutico de CP más adecuado. Para ello se requiere la evaluación de necesidades del paciente en CP.

La evaluación de necesidades se define como aquella herramienta de valoración que proporciona un sistema robusto e integral para iniciar la discusión de las necesidades de atención del paciente(153). Esta evaluación permite a los profesionales de CP abordar estos problemas o necesidades identificadas de manera integral, lo que puede mejorar significativamente la atención de los pacientes y, en consecuencia, su calidad de vida. La importancia de evaluar las necesidades de los pacientes se referencia en las Guías internacionales de Práctica Clínica de CP(154). Su detección y, consecuentemente, su abordaje es fundamental ya que aquellas necesidades no cubiertas se relacionan con aumento del malestar emocional y peor calidad de vida(155,156) que, finalmente, pueden reducir la supervivencia y ocasionar un mayor impacto económico en la atención sanitaria(157–160). Una revisión sistemática destaca que recibir CP tras el diagnóstico de cáncer tiene un impacto positivo en la reducción de costes de la atención de estos pacientes(161). Sin embargo, la detección de necesidades

en CP es compleja(162,163). Es por esto que una evaluación exhaustiva de todas las necesidades del paciente desde el primer/os encuentro/s con el equipo de CP cuando es derivado a cuidados paliativos es fundamental para lograr los objetivos de cuidado(4).

Identificar y comprender las necesidades del paciente a través de su valoración proactiva es clave para diseñar planes de cuidado que permitan atenderlas. En concreto, los profesionales de CP deben proporcionar una atención integral de la persona y la evaluación proactiva y sistemática de todas las necesidades de los pacientes y su familia puede ser el medio adecuado para establecer el plan de cuidados para abordar aquellas necesidades del paciente y, de este modo, aliviar e incluso prevenir un mayor sufrimiento(56). Además, proporcionar una evaluación sistemática y multidimensional permite identificar de forma exhaustiva las necesidades que pueda presentar el paciente(144,164).

A pesar de la importancia de una evaluación proactiva y sistematizada de necesidades para brindar un enfoque holístico de los atención paliativa, no existe un estándar acordado o consensuado sobre qué áreas de necesidad deben ser identificadas en el paciente de CP(165,166), ni tampoco sobre los contenidos concretos a evaluar. La *National Consensus Project for Palliative Care Guidelines*(154) define ocho dimensiones a tener en cuenta en las herramientas de evaluación de necesidades en CP: estructura y proceso de atención, física, psicológica, social, espiritual / existencial, aspectos culturales, final de vida, aspectos éticos y legales-. En esta línea, algunos autores refieren áreas de evaluación más allá de las dimensiones principales propuestas por la OMS -física, emocional, social y espiritual-(167), destacando las dimensiones legal y financiera, y las necesidades relacionadas con el duelo(166). Por su parte Rimmer et al.(139), muestran nueve dimensiones de necesidad física, psicológica, de información, social, de actividades de la vida diaria, de cuidados (acceso a servicios, relación con los profesionales), espiritual, sexual, económica, autonomía y rol.

Un buen modelo de evaluación integral es la Valoración Geriátrica Integral (VGI). La VGI fue desarrollada por Rubinstein en la década de los 80(168). Se trata de una valoración de necesidades que va más allá de la evaluación médica tradicional; incorpora un enfoque sistemático y multidisciplinario que integra las dimensiones físicas, funcionales, sociales, ambientales y psicológicas experimentadas en el envejecimiento(168). La VGI fue diseñada para realizar una evaluación exhaustiva de la salud y las necesidades de los pacientes geriátricos frágiles, lo que lleva a un mejor manejo de las condiciones médicas y una mejor calidad de vida. Algunos estudios muestran cómo la implementación de la VGI comporta menos ingresos y reingresos hospitalarios(169), mejora del estado funcional y de la función cognitiva(170), disminuye la fragilidad y el riesgo de caídas(171), mejora de la calidad de vida(171) así como, mayor supervivencia en sus domicilios(170). Además, un ensayo clínico aleatorizado realizado por Rubenstein et al.(172) con población geriátrica que acudía a una visita clínica a un centro de AP para veteranos de guerra concluyó que la VGI ofrecía un mayor reconocimiento y evaluación de las necesidades del paciente.

La VGI se ha integrado en la práctica clínica de la atención geriátrica y permite la identificación de las necesidades multidimensionales del paciente a través de un proceso multidisciplinario con el objetivo de ofrecer un plan integrado de cuidados(173). Debido al enfoque multidimensional de las necesidades y al rápido deterioro y fragilidad que presentan tanto los pacientes geriátricos como los pacientes de CP parece razonable concluir que este enfoque sistemático de evaluación de necesidades tendrá beneficios similares en la atención paliativa.

Actualmente existe una mayor conciencia de la importancia del uso de herramientas apropiadas basadas en la evidencia para la evaluación de necesidades en CP(66). Se han llevado a cabo algunos intentos para sistematizar la evaluación de necesidades. Existen diferentes herramientas para la evaluación de necesidades en los pacientes de CP(174). Asimismo, también existen herramientas de evaluación para grupos de pacientes concretos, como por ejemplo pacientes con cáncer, con IC,

parkinson, etc(165,174,175). Una revisión sistemática reciente muestra un total de 6 herramientas para evaluar las necesidades de los pacientes con IC en CP, y concluye que la *Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure* (NAT:PD-HF) es la herramienta más adecuada para su uso en esta población(175). La NAT:PD-HF es un instrumento que permite identificar de manera integral las necesidades tanto de los pacientes como de sus cuidadores. Esta herramienta, además, valora necesidades relacionadas con la adherencia al tratamiento y con el manejo de la medicación(175). Por su parte, Richfield y Johnson(165) en su revisión sistemática identificaron las herramientas de evaluación de necesidades existentes para su uso en pacientes con parkinson. En esta revisión se destaca la adaptación de herramientas existentes desarrolladas para otras poblaciones de CP como por ejemplo la herramienta *Palliative Outcomes Scale* (POS) y el *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) que han sido adaptadas para población de pacientes con parkinson, la POS-S PD y el ESAS-PD respectivamente(165).

Rimmer et al.(176) identificaron 24 instrumentos para evaluar las necesidades no atendidas de los pacientes con cáncer avanzado. Los autores proponen un total de 11 dimensiones de necesidad a tener en cuenta en la evaluación de necesidades (física, psicológica, información, funcional, social, actividades de la vida diaria, cuidados, espiritual, sexual, económica(138,144), autonomía y rol)(176). Esta revisión destaca que tanto la *Problems and Needs in Palliative Care* (PNPC) como la *Psychosocial Needs Inventory* (PNI) tienen en cuenta el total de estas 11 dimensiones propuestas. Cabe mencionar que la mayoría de los instrumentos identificados cubren al menos 5 de las 11 dimensiones propuestas(176). Una revisión sistemática previa destaca que el *Supportive Care Needs Survey-Short Form* (SCNS-SF) es el instrumento más utilizado para la evaluación de necesidades en pacientes con cáncer(177). Este instrumento consta de 34 ítems que forman parte de cinco dimensiones de necesidad (psicológica, física y de la vida diaria, cuidados del paciente, información y sistema de salud, y sexualidad)(178).

Otra de las herramientas que se utiliza en el contexto de CP es la ESAS que fue desarrollada como una herramienta clínica para evaluar la carga de síntomas en pacientes con cáncer avanzado. El ESAS permite evaluar nueve síntomas comunes en el cáncer avanzado (dolor, astenia, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, falta de apetito, bienestar, y dificultad para respirar)(179); incluye solamente siete de los doce síntomas considerados centrales en el paciente con cáncer por el *National Cancer Institute*(180). Por otro lado, la POS permite la evaluación multidimensional de la calidad de vida (CV) de forma tanto autoadministrada como administrada por profesionales de la salud(181). Al igual que la *Integrated Palliative Care Outcome Scale* (IPOS) que, a través de 17 preguntas evalúa síntomas físicos (10 ítems), síntomas emocionales (4 ítems) y problemas prácticos y de comunicación (3 ítems) mediante una escala Likert de 5 puntos(182,183).

El uso de estas valoraciones, instrumentos o guías estandarizadas de evaluación de necesidades en CP ha resultado en mejores resultados en relación a la depresión y, consecuentemente, a la mejora de la calidad de vida(184). De hecho, su correcta implementación en la práctica clínica favorece la detección de aquellos síntomas que son molestos para el paciente(185). Sin embargo, el uso de guías estandarizadas basadas en la evidencia para una evaluación sistematizada de las necesidades de los pacientes en la práctica clínica de CP es escaso. Estos instrumentos de evaluación de necesidades abarcan entre 9 y 138 ítems(139) mostrando una gran variabilidad; este hecho probablemente termina agotando al paciente que, de base, es muy vulnerable(186). Además, estas herramientas suelen estar basadas en cuestionarios o en meros *check-lists* que muchas veces suelen ser auto-administrados(187). Estos cuestionarios auto-administrados trasladan la responsabilidad al paciente, lo que supone una carga en el paciente(188) pero, además, el paciente no siempre puede comunicar cuáles son sus prioridades sin una retroalimentación empática por parte del profesional(189)

Con frecuencia estas herramientas se centran en la mera identificación de síntomas (por ejemplo, el ESAS o el IPOS) o de necesidades a través de escalas numéricas

que no permiten que el paciente o familiar pueda expresar y explorar sus problemas y/o preocupaciones con el profesional de CP; tampoco favorece un encuentro inicial significativo entre el paciente y los profesionales que construya las bases de la alianza terapéutica(190,191). Para ello, es fundamental que el paciente pueda expresar sus preocupaciones con el objetivo de ofrecer una atención paliativa centrada en el paciente(192). Por su parte, los profesionales de la salud prefieren un encuentro interactivo significativo con el paciente que se facilita a través de una conversación abierta(190). Jagsi et al.(185) destacan la preocupación de los profesionales de despersonalizar el encuentro entre el paciente y el profesional dado el amplio uso de herramientas estructuradas.

La entrevista clínica, como herramienta de evaluación de necesidades, favorece la exploración de algunos aspectos más íntimos que los cuestionarios podrían pasar por alto(193), permite una exploración más profunda de las necesidades del paciente(194), y ayuda a destacar aquellas que son especialmente relevantes para el paciente. Tanto los pacientes como los familiares agradecen poder expresar abiertamente sus preocupaciones(81). Esto es especialmente relevante ya que una de las necesidades reportadas en mayor medida por los pacientes es la necesidad de una comunicación efectiva con los profesionales que tiene un impacto directo en la percepción de la atención recibida(149). En este sentido, la entrevista clínica favorece esta comunicación efectiva con el paciente que a su vez ayuda a establecer una relación terapéutica(195).

La evaluación de necesidades debe informar el plan terapéutico de acuerdo con las necesidades del paciente con el objetivo de ofrecer una atención de calidad centrada en la persona(196). En este sentido, la evaluación de necesidades debería combinar las mejores habilidades comunicativas y aquellas preguntas que permitan explorar las necesidades de los pacientes. Cuando los profesionales reciben orientación en relación a qué preguntar y evaluar, el propio encuentro conduce a múltiples resultados beneficiosos para el paciente: mayor satisfacción con la atención, adherencia al tratamiento, reducción de la ansiedad, mejora de la calidad de vida y mayor

comprensión del pronóstico(197). Sin embargo, son escasas las herramientas que incluyen preguntas sobre la dimensión espiritual, los aspectos culturales y éticos y el final de vida(187) lo que limita la comprensión total de las necesidades del paciente(185).

2.7. El primer encuentro en cuidados paliativos como base para establecer una relación terapéutica

El primer paso para proporcionar una atención paliativa de calidad es un plan de cuidados eficaz que derive de una evaluación rigurosa de las necesidades multidimensionales de los pacientes(196) con el objetivo de abordar aquellas necesidades que puedan aliviar e incluso prevenir un mayor sufrimiento(4). Por lo tanto, la evaluación de necesidades en el primer encuentro de CP es fundamental para conseguir los objetivos de atención de CP. El primer o primeros encuentros deben proporcionar a los pacientes-familia la oportunidad de poder expresar todas sus necesidades para poder desarrollar planes de cuidados adecuados con el objetivo de garantizar una atención integral y un abordaje exhaustivo de las necesidades de los pacientes y de sus familiares para mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento(191).

Es en el primer encuentro donde se establece la relación terapéutica entre el paciente-familia y el profesional de CP. Esta relación terapéutica se basa en un vínculo emocional(198) y de colaboración entre el paciente-familia y profesional de CP en el que se establece una alianza terapéutica(199). Aghaei et al.(198) resaltan la importancia de este vínculo emocional como parte de la relación terapéutica entre paciente-familia y profesional de CP. La relación terapéutica en CP implica una colaboración entre el paciente, los cuidadores familiares y los profesionales de CP. Los pacientes agradecen que esta relación terapéutica se establezca en etapas tempranas de la enfermedad(81). Este vínculo de colaboración es fundamental para ofrecer una atención centrada en el paciente que resulta en una mejoría clínica(200–202). Esta relación colaborativa ha sido descrita previamente en el modelo del triángulo de cuidado de las personas con

demencia(203). Este modelo hace referencia a establecer una asociación entre el paciente, el cuidador familiar y el profesional de salud, haciendo hincapié en la importancia de incluir al cuidador familiar en el proceso de cuidado(203).

Este concepto de alianza terapéutica ha sido descrito en el campo de la psicología. Rogers(204) refiere que una actitud empática por parte del profesional contribuye a establecer esta relación terapéutica. La empatía ha sido descrita como un facilitador de la alianza terapéutica entre el paciente y la enfermera(205,206). Una fuerte alianza terapéutica se caracteriza por una relación de confianza, respeto y comprensión mutua así como objetivos de cuidado compartidos entre paciente-profesional(191). En este sentido, una fuerte alianza terapéutica se relaciona con una mejor aceptación de la situación de enfermedad(207) así como con una mejor calidad de vida en el paciente y su familia(208). Se han llevado a cabo diversos estudios en el campo de la rehabilitación física en relación a la alianza terapéutica y muestran un impacto positivo en la mejora de síntomas y en la satisfacción con la atención(209). Estos hallazgos llevan a pensar que esta alianza terapéutica puede tener beneficios similares en el campo de los CP.

Con el objetivo de favorecer una alianza terapéutica positiva es necesario facilitar que el paciente pueda expresar sus preocupaciones y éstas sean escuchadas con especial énfasis en las necesidades emocionales que pueda experimentar(210). Esta alianza es uno de los componentes principales de una atención centrada en la persona(211), lo que otorga al paciente un “sentimiento de dominio” de su plan terapéutico(212). Sin embargo, es importante conocer en mayor medida cómo se establece esta relación terapéutica desde el primer o primeros encuentros en CP.

Tras la presente aproximación al fenómeno de estudio podemos concluir lo siguiente:

- La evaluación de necesidades proporciona la base del plan de cuidados para abordar aquellas necesidades que pueden aliviar e incluso prevenir un mayor sufrimiento, y mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
- La evaluación de necesidades debe permitir la comprensión integral de las necesidades del paciente ya que aquellas necesidades que no son atendidas se asocian a un mayor impacto económico, aumento del malestar emocional, peor calidad de vida y una reducción en la supervivencia.
- Los métodos de evaluación de necesidades se basan mayoritariamente en cuestionarios o herramientas que se centran principalmente en la evaluación de necesidades físicas y que no suelen ser implementados en la práctica clínica.
- La entrevista clínica permite combinar las mejores habilidades comunicativas a la vez que el paciente puede expresar y explorar sus preocupaciones con el profesional.
- La VGI ofrece un enfoque multidimensional y sistemático de evaluación de necesidades en el paciente geriátrico frágil que se ha integrado en la práctica clínica del campo de la geriatría y que ha resultado en una mejora de la calidad de vida de estos pacientes.
- El primer encuentro se centra en la evaluación de necesidades y es la base para establecer una relación terapéutica con el paciente y su familia.
- Un primer encuentro significativo entre el paciente-familia y el equipo de CP tiene un impacto positivo en la calidad de vida; sin embargo, se desconocen los factores que llevan a que este encuentro sea significativo.

En conclusión, consideramos que una evaluación sistemática y multidimensional de necesidades en CP puede generar beneficios similares a los reportados en el campo de la geriatría. Sin embargo, es importante conocer los métodos de evaluación e identificar cuáles son las necesidades que deben formar parte de esta evaluación con el objetivo de facilitar una comprensión integral de la persona. Asimismo, el primer encuentro en CP es fundamental para sentar las bases de la relación terapéutica paciente-familia y profesional de CP. En este sentido, se propone desarrollar una herramienta de evaluación de necesidades que permita que el paciente pueda expresar y explorar en profundidad sus preocupaciones a la vez que facilite establecer una relación terapéutica en el primer o primeros encuentros.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS



3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

3.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué necesidades de los pacientes derivados a CP deberían explorarse en el primer encuentro con el equipo de CP?

3.2. OBJETIVOS

Objetivos generales

1. Identificar qué necesidades se exploran en la evaluación de necesidades en CP.
2. Comprender la evaluación de necesidades en el primer encuentro desde la perspectiva del paciente, la familia y el profesional de CP.
3. Consensuar una evaluación multidimensional de necesidades en el primer encuentro con el equipo de CP.

Objetivos específicos

- A. Conocer los métodos de evaluación multidimensional de necesidades de CP.
- B. Identificar qué necesidades se exploran en los métodos existentes de evaluación multidimensional de CP.

- C. Explorar las expectativas del primer encuentro de los pacientes derivados a CP, su familia y los propios profesionales de CP.
- D. Identificar las necesidades que deben formar parte de la evaluación inicial de CP.
- E. Proponer una guía de evaluación de necesidades en el primer encuentro con el equipo de CP.

4. METODOLOGÍA



4. METODOLOGÍA

Esta tesis se presenta por compendio de publicaciones. El trabajo ha dado lugar a tres publicaciones que dan respuesta a los objetivos planteados.

- Estudio 1: trabajo publicado
- Estudio 2: trabajo publicado
- Estudio 3: trabajo publicado

La Figura 1 muestra de forma esquemática la relación de los estudios realizados y los objetivos planteados.

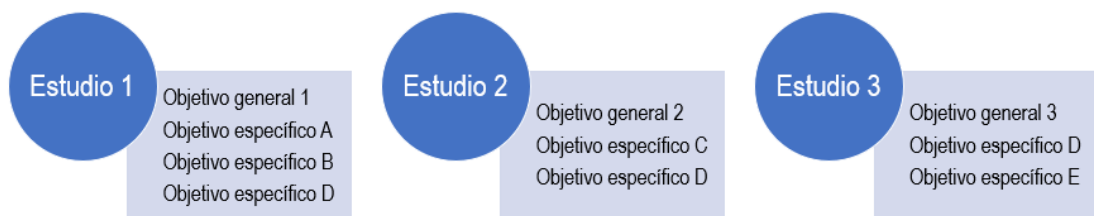


Figura 1. Relación de los estudios realizados y los objetivos planteados

Se han utilizado diferentes metodologías para alcanzar los objetivos planteados y dar respuesta a la pregunta de investigación propuesta:

- a) Una revisión sistemática integrativa de la literatura;
- b) Un trabajo de campo con entrevistas en profundidad a pacientes, familiares y profesionales de CP para realizar un estudio cualitativo descriptivo;
- c) Un estudio de consenso mediante grupo nominal y técnica Delphi con profesionales de CP.

4.1. Estudio 1

Este trabajo da respuesta al objetivo general 1 y a los objetivos específicos A, B y D.

El primer trabajo se titula *What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review*, y analiza y sintetiza la literatura científica existente sobre las necesidades de los pacientes identificadas en la evaluación inicial de cuidados paliativos y los métodos de evaluación de necesidades en el primer encuentro de cuidados paliativos. Se publicó en la revista de primer cuartil *Palliative Medicine* [Factor de impacto: 4.40, 2022 Journal Citation Reports (Clarivate Analytics): 23/105 (HEALTHCARE SCIENCES & SERVICES); 49/169 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

Se trata de una revisión sistemática integrativa de la literatura en el que se ha utilizado el modelo de síntesis propuesto por Whitemore and Knafl(213). Este modelo permite sintetizar e integrar los resultados procedentes de estudios cualitativos y cuantitativos. Para realizar la revisión sistemática se diseñó una estrategia de búsqueda con una combinación de palabras clave y términos MeSH que se aplicó en las bases de datos PubMed, CINAHL, PsycINFO, Web of Science en Mayo de 2019 y que fue actualizada en Julio de 2020. La selección de los estudios se llevó a cabo siguiendo el modelo de PRISMA *Guidelines* (PRISMA-P)(214). Se incluyeron 49 estudios que informaban sobre la evaluación multidimensional de necesidades en CP. Se diseñó una matriz de extracción de datos. Los datos fueron extraídos y sintetizados utilizando el método descrito por Whitemore y Knafl(213) que incluye cuatro fases:

- I. reducción de datos
- II. visualización
- III. comparación
- IV. dibujar conclusiones

Se evaluó la calidad de los estudios utilizando el *Mixed Methods Appraisal Tool* (MMAT)(215) diseñado para evaluar metodológicamente la calidad de estudios cuantitativos, cualitativos y mixtos. Tras el análisis se identificaron los métodos de evaluación multidimensional de necesidades en CP y las necesidades de los pacientes que se deberían evaluar en el primer encuentro.

4.2. Estudio 2

Este trabajo responde al objetivo general 2 y a los objetivos específicos C y D.

El segundo artículo titulado *What makes the palliative care initial encounter meaningful? A descriptive study with patients with cancer, family carers and palliative care professionals*, explora las expectativas de los pacientes, familiares y profesionales de CP en relación al primer encuentro en CP. Se publicó en la revista de primer cuartil *Palliative Medicine* [**Factor de impacto: 4.40, 2022 Journal Citation Reports** (Clarivate Analytics): 123/105 (HEALTHCARE SCIENCES & SERVICES); 49/169 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo con entrevistas semiestructuradas realizadas a 20 pacientes con cáncer, 20 familiares y 20 profesionales de CP (médicos y enfermeras) procedentes de 10 servicios de CP del territorio español. Se requirió la aprobación de los comités de ética de los 10 centros participantes (ver anexo 4-10). Las entrevistas se llevaron a cabo entre Octubre 2020 y Enero 2022. El guión de la entrevista fue diseñado en base a los resultados del estudio 1. La selección de participantes se realizó mediante muestreo intencional. Debido al contexto de pandemia de la COVID-19 las entrevistas se llevaron a cabo por videollamada. Después de entrevistar a diez participantes en cada uno de los tres grupos de informantes, no surgió ninguna información nueva. Sin embargo, se realizaron un total de 20 entrevistas semiestructuradas por grupo para confirmar los datos y asegurar máxima variabilidad. Se llevó a cabo un análisis de contenido de las transcripciones de las 60 entrevistas semiestructuradas. El análisis identificó cuatro temas principales que permiten comprender el primer encuentro en CP. Asimismo, el importante volumen de datos permitió realizar un segundo análisis más interpretativo con el que se obtuvo un modelo explicativo de cómo se alcanzan los objetivos de los cuidados paliativos en el primer encuentro.

4.3. Estudio 3

Este trabajo responde al objetivo general 3 y a los objetivos específicos D y E.

El tercer artículo se titula *Development of a guide to multidimensional needs assessment in the palliative care initial encounter (MAP)*, y describe el proceso seguido en el desarrollo de la guía de entrevista clínica semiestructurada para la evaluación de necesidades multidimensionales en el primer encuentro de CP (MAP) y en el que se enfatiza las técnicas de consenso implementadas (método de grupo nominal y técnica delphi) para el consenso del contenido de la guía MAP. Se publicó en la revista de primer cuartil *Journal of Pain and Symptom Management* [**Factor de impacto: 4.70, 2022 Journal Citation Reports** (Clarivate Analytics): 17/105 (HEALTHCARE SCIENCES & SERVICES); 45/167 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

Para llevar a cabo este trabajo se siguió la guía de la *Medical Research Council guidance* para el desarrollo de intervenciones clínicas complejas(216). La versión preliminar de MAP se desarrolló en base a los resultados de los estudios 1 y 2. El proceso de elaboración de la guía MAP (Fase 1) constó de cuatro pasos:

- Paso 1) revisión sistemática de la bibliografía sobre evaluación de necesidades en CP (estudio 1);
- Paso 2) un estudio cualitativo exploratorio con pacientes, cuidadores familiares y profesionales de CP (estudio 2);
- Paso 3) proceso grupal nominal con expertos en CP; y
- Paso 4) proceso Delphi modificado que involucra a médicos de CP. Se siguió la guía para realizar y reportar estudios Delphi (217) en CP.

Se llevó a cabo un grupo nominal con expertos de CP para determinar la versión de MAP que posteriormente sería sometida a consenso mediante la técnica Delphi. En el grupo nominal participaron expertos de CP: ocho profesionales de CP (cuatro médicos, dos enfermeras, un psicólogo y un trabajador social) y un representante de la asociación

española de pacientes. Posteriormente se sometió MAP a consenso mediante técnica Delphi modificada a dos o tres rondas con expertos de CP del territorio español hasta alcanzar un acuerdo mínimo del 80% para cada uno de los ítems (necesidades). Los panelistas fueron seleccionados a través de un muestreo intencional. Se seleccionaron como panelistas a médicos de CP que tuvieran más de 5 años de experiencia y que fueran reconocidos a nivel regional y/o nacional por su experiencia en entornos de CP. Se invitó por e-mail a un total de 136 profesionales de CP que cumplían criterios de elegibilidad. Finalmente, participaron 67 panelistas en la primera ronda.

Se llevaron a cabo tres rondas con dos objetivos:

- (1) identificar el grado de acuerdo de los panelistas sobre si los ítems (necesidades) propuestos deberían incluirse en la evaluación de necesidades en el primer encuentro de CP, y
- (2) recopilar comentarios que pudieran justificar esta decisión.

Los panelistas indicaron su grado de acuerdo mediante una escala Likert de 1 (totalmente de acuerdo) a 5 (totalmente en desacuerdo) para cada uno de los ítems. Se utilizó el algoritmo propuesto por Tastle y Wierman(218) para el análisis del grado de acuerdo.

5. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS



5. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

5.1. Estudio 1

Review Article



What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review

Palliative Medicine
2021, Vol. 35(4) 651–669
© The Author(s) 2021
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/0269216321996985
journals.sagepub.com/home/pmj
The SAGE logo, consisting of a stylized 'S' inside a circle followed by the word "SAGE" in a bold, sans-serif font.

Blanca Goni-Fuste¹, Iris Crespo², Cristina Monforte-Royo¹,
Josep Porta-Sales^{3,4}, Albert Balaguer^{3,5} and Denise Pergolizzi³

Goni-Fuste B, Crespo I, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Balaguer A, Pergolizzi D. What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review. *Palliat Med.* 2021 Apr;35(4):651-669. doi: 10.1177/0269216321996985. Epub 2021 Mar 1. PMID: 33648403.

2022 Journal Citation Reports (Clarivate Analytics): 23/105 (HEALTHCARE SCIENCES & SERVICES); 49/169 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

Impact factor : 4.40

Quartil in category : Q1

ABSTRACT

Background: The comprehensive assessment of needs in palliative care identifies where patients most want attention to guide clinical decisions that tailor care provision from their first encounters.

Aim: To define how and what needs are identified by the comprehensive assessment of needs in the original peer-reviewed articles in the field of palliative care.

Design: An integrative systematic review as outlined by Whitemore and Knaf. Quality appraisal performed using the Mixed Methods Appraisal Tool.

Data sources: PubMed, CINAHL, PsycINFO, Web of Science databases searched through May 2019 and updated in July 2020.

Results: Forty-nine articles met inclusion criteria for original articles in English or Spanish, reporting comprehensive assessment of needs of adult patients receiving palliative care. The majority (41/49) of studies were moderate to high quality. Two themes were identified: (1) How a comprehensive assessment of needs should be carried out in palliative care, which reflected a preference to develop structured tools for assessment; (2) What needs of patients should be assessed in the comprehensive assessment of needs in palliative care, which conveyed a trend to assess beyond core domains – physical, psychological, social, spiritual – with information and practical most prevalent, but with substantial variation in specifying and classifying needs into domains.

Conclusions: The assessment of needs in palliative care is comprehensive but lacks consensus on the needs and domains that should be assessed by the palliative care team. Future studies should better define what needs can be standardized into the assessment to improve process of care and patient satisfaction.

KEYWORDS: Needs assessment; palliative care; palliative medicine; terminal care; systematic review.

KEY STATEMENTS

What is already known about the topic?

- The comprehensive assessment of needs provides the basis of the patient-centred care plan.

- Palliative care must assure that all needs of patients are assessed and addressed.
- The majority of tools used for the comprehensive assessment of needs in palliative care emphasise the identification of physical needs over other areas of need.

What this paper adds?

- This review reveals knowledge about the methods for comprehensive assessment of needs in palliative care, which are largely based on tools or questionnaires and emphasise physical needs.
- This paper reveals that palliative care has expanded its attention beyond the core domains (physical, psychological, social and spiritual) stated by the World Health Organization definition of palliative care, taking into account information, financial and legal, and practical domains.
- Findings show that psychological, social and spiritual domains can be better defined as they include similar needs.
- The findings reported in this review highlight the lack of a standardized comprehensive assessment of needs in palliative care.

Implications for practice, theory or policy

- This review establishes a knowledge base to allow for systematic assessments of needs in palliative care across local and international clinical settings.
- Policy can be adapted to recognize all needs that must be assessed to successfully provide palliative care.

BACKGROUND

A comprehensive assessment of needs is the first step to achieving the goals of palliative care. According to the World Health Organization (WHO),¹ palliative care aims to improve the quality of life of patients and their families by focussing on the prevention and relief of suffering from any dimension of need

– physical, psychological, social, and spiritual, as supported by WHO’s definition. The question remains, however, as to what defines a comprehensive assessment of needs, in terms of both how to identify needs and what needs must be included. Eliciting needs from a patient, like palliative care, is complex.^{2,3} Patients can have varying levels of uncertainty about what requires attention⁴ or may not be

as vocal.² Nevertheless, the importance of assessing needs is repeatedly referenced in general terms in expert clinical practice guidelines.^{5,6} Yet there is no agreed upon standard among palliative care working groups regarding what areas of need are relevant to a comprehensive assessment.^{7,8} Some have suggested further areas of need to include are legal and financial, legacy and bereavement,⁸ whereas others recognise environmental, sexual, and cultural.⁷ This could be a reason that patients in palliative care have reported a high prevalence and wide range of unmet needs,⁹ which are related with emotional distress and a higher economic impact.^{10–13}

This is ever more significant given palliative care has grown beyond end-of-life care and, as supported by WHO, in recent years the scope of palliative care has been broadened to not only relieve suffering but prevent it. Correspondingly, palliative care at early stages of the disease trajectory can improve quality of life,^{14–17} symptoms,^{14–16,18,19} emotional distress for both patients and their caregivers,^{14,18,20} family satisfaction with care²¹ and even increase survival.^{14,22} However, without a full understanding of what defines the comprehensive assessment of needs in each context, there is no systematic guidance to ensure all needs are met. In order to address all patient needs, guide a patient-centred care plan, and meet the goals of palliative care, it is crucial to summarise currently available

evidence defining the comprehensive assessment of needs.

Some systematic reviews have been conducted of existing tools for the assessment of palliative care needs,²³ for use in patients with heart failure,²⁴ Parkinson's disease,²⁵ and tools to identify patients for referral to palliative care.²⁶ Here we sought to go beyond previous descriptive systematic reviews by providing a synthesis of what defines a comprehensive needs assessment across various methods used in original research studies from the palliative care literature, in terms of content and format, to inform the future of palliative care research and practice. We undertook an integrative systematic review in accordance with the framework defined by Whittemore & Knaf²⁷ with the following aim:

To define how and what needs are identified in current comprehensive assessments of needs according to the quantitative, qualitative or mixed methods literature.

METHODS

Review question

How and what needs of patients in palliative care have been identified in the original peer-review literature relevant to comprehensive needs assessments in palliative care?

Design

We performed an integrative systematic review using the framework outlined by Whitemore and Knafelz.²⁷ This method allows the integration of qualitative and quantitative data and to draw conclusions on a specific concept in the literature. This synthesis method goes beyond the description of results and allows a new level of interpretation of this particular phenomenon contributing to new knowledge. For additional guidance, the review was reported following the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) guidelines.²⁸

Data sources

The search was carried out in four separate databases to reflect the multidisciplinary nature of palliative care: PubMed, CINAHL, PsycINFO, Web of Science in order to cover a range of relevant studies representing various scientific backgrounds, namely life sciences, health sciences, social sciences, and multiple academic disciplines, respectively. There was no restriction to publication year.

Search strategy

The search strategy was conducted in May 2019 and updated in July 2020. The search strategy comprised 5 keywords and 4 Medical Subject Headings (MeSH) terms describing the assessment of needs of patients in palliative care. Table 1 shows the search strategy conducted in PubMed. The search strategy was adapted to the specific language of each database and re-run after one year with the

identical strategy but restricted to the date of the initial search.

Table 1. Search Strategy conducted in PubMed

Terms used in PubMed	
#1	Needs assessment[MeSH Terms]
#2	Needs evaluation
#3	Comprehensive assessment
#4	Multidimensional assessment
#5	#1 OR #2 OR #3 OR #4
#6	Palliative care[MeSH term]
#7	Palliative medicine[MeSH term]
#8	End-of-life
#9	Terminal care[MeSH term]
#10	Terminally ill
#11	#6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10
#12	#5 AND #11
#13	Child*
#14	Pediatr*
#15	#12 NOT #13 NOT #14

Eligibility criteria

Criteria included original articles published in English or Spanish reporting quantitative, qualitative, or mixed methods. Only studies that explicitly aimed to assess needs (expressed as symptoms, concerns and experienced problems patients request care for)²⁹ of adult patients (≥18 year) receiving palliative, hospice or terminal care (i.e. attended by services that provide holistic attention for patients with serious, advanced,

and/or terminal illnesses)⁶ were included. Studies that reported screening tools to identify patients who could enter but were not currently attended by palliative care, the need for improvement of palliative care, not reporting a needs assessment, or not in the area of palliative/hospice/terminal/end-of-life care were excluded. Editorials, protocols, background articles, review of the literature, letters, commentaries, opinion papers, case reports or guidelines were also excluded.

Study selection

The study selection process was conducted independently by two researchers (BGF, DP) in accordance with PRISMA guidelines following three phases: by title review using EndNoteX9, by abstract and finally full-text review using Rayyan screening tool.³⁰ Reasons for exclusion of full-text articles were recorded. Any discrepancies between the two reviewers were resolved by discussion within the research group.

Data extraction, data analysis and synthesis of findings

The articles identified through the search strategy were imported to EndNoteX9. Data was extracted and synthesized by two researchers (BGF, DP) using the integrative method described by Whittemore and Knaf²⁷ that allows the synthesis of data from quantitative, qualitative and mixed methods studies. The method includes data reduction, visualization, comparison, and drawing

conclusions. The first step was to develop a matrix to extract the main characteristics of each article: author, year of publication, journal, country where the study was conducted; study design, goals of the study, methodology, eligibility, population, setting, sample, needs assessed including pertinent domains and content relating to assessment methods. Data related to the aim of this review were extracted from each of the included studies, specifically: (1) **how** authors identified needs (e.g. predefined checklists or open-ended questions) and organized the format of the assessment relevant to patients, (2) **what** needs were included and what given domains they were assigned to across studies based on the actual content of the assessment. Data for each of the objectives of the review were extracted. The content related to the aim was compared item-by-item and then, categorized and synthesized. All studies that met the inclusion criteria were treated equally. Descriptive thematic analysis was then performed by BGF and DP, to conceptualise the summarised data pertaining to how and what needs were identified into a central concept. In addition, levels of agreement between the included studies for each of the items (needs) reported in a domain were determined. Levels of agreement were set on high (100-80%), medium (79-50%) and low (<50%) according to the total percentage of studies that reported an item in a particular domain. The percentages were calculated

based on the proportion of studies reporting an item (need) in a domain over the total of studies that reported the content of the domain (see Table 3).

Quality appraisal

To provide the reader a complete picture of the value and credibility of the evidence included, two researchers (BGF, DP) independently assessed the quality of the included quantitative, qualitative and mixed methods studies using the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT).³¹ All papers were included regardless of their quality as no consensus is found regarding this matter in the literature.³² Supplementary file shows the assessment of the quality of the included studies.

RESULTS

A total of 4,543 published articles were identified and 47 met the inclusion criteria (Search date: May, 2019). In addition, the search strategy was re-run and two additional studies were included (Search date: July, 2020). The PRISMA flow diagram of the study selection process is shown in Figure 1.

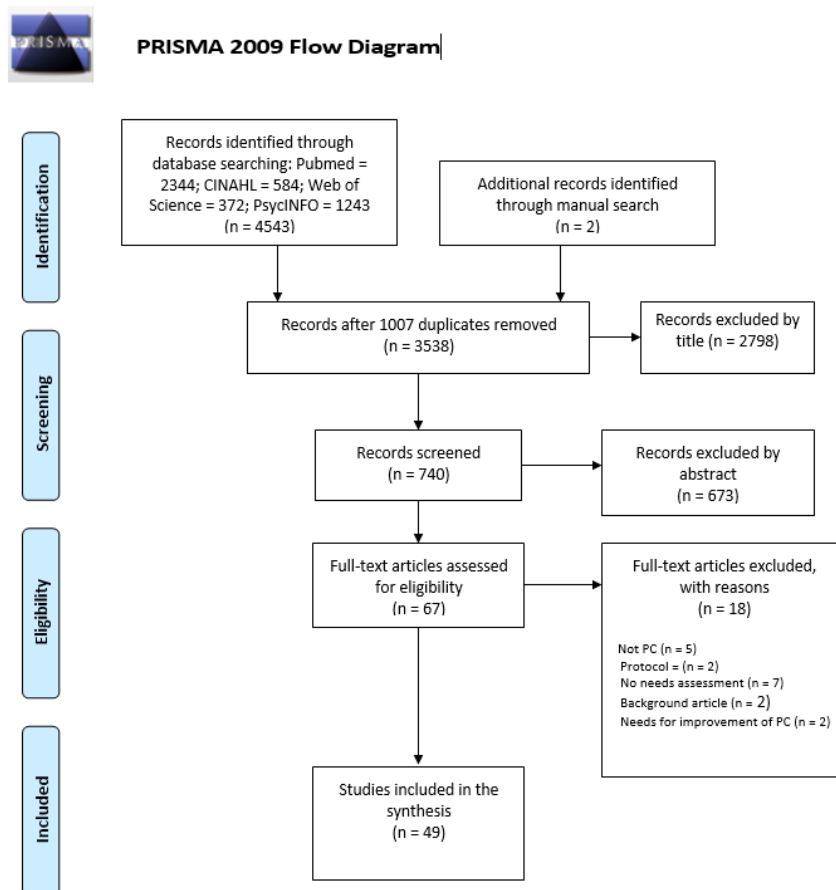


Figure 1. PRISMA Flow Diagram of the selection process.

Source. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses:

The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097.

The characteristics of the included studies can be found in the supplementary file A. Different methodologies were included; quantitative studies (n=32), qualitative studies (n=9) and mixed methods studies (n=8). The included studies were published between 1999 and 2019 representing a geographical distribution, from Australia (20.4%), United Kingdom (12.2%), Netherlands (12.2%), Germany

(8.2%), United States (6.1%), Czech Republic (6.1%), Canada (6.1%), Spain (4%), and other countries.

Two corresponding themes to the aim of the review were identified as follows:

(1) How a comprehensive assessment of needs should be carried out in palliative care

This theme pertained to the aim of identifying *how* authors conducted the comprehensive assessment of needs.

The majority (n=43) of studies used tools (i.e., scales or questionnaires) as the method for the comprehensive assessment of needs, whereas the remaining studies used an interview. A summary of the tools used for comprehensive assessment of needs can be seen in Table 2. Of the 49 articles, a total of 31 different needs assessment tools were identified. For readers interested in all needs assessment tools used in palliative care and their validation see the systematic reviews of the following references.^{24,33,34}

Half of the tools were self-administered and the other half administered by healthcare professionals. Tools also varied in how they were tailored to target more general or specific populations. A total of eight instruments assessed the needs of both patients with cancer as well as those with other diseases. A total of 19 instruments were developed to assess needs in a cancer population. Two of them assessed the needs of patients with cancers of the central nervous system.³⁵ The Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) tool was used to assess patients with multiple myeloma.³⁶ Other tools assessed the needs of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients,³⁷ patients with and without dementia,^{38,39} patients with chronic heart failure⁴⁰ and neurological patients.⁴¹ One of the tools was used to assess

the needs of home-based palliative care patients specifically.⁴² Nine studies elicited needs using qualitative interview methods to explore the perspectives and personal experiences of patients in palliative care. The interviews were mostly targeted to specific disease populations. A total of six studies were among patients with cancer,^{29,74–78} with one study specifically among patients with lung cancer,⁷⁷ whereas another merged perspectives from cancer and non-cancer patients,⁷⁸ one among patients with neurodegenerative diseases⁷⁹ and one among patients with end-stage liver disease.⁸⁰

Tools were repeatedly used to offer a rapid method to assess needs while interviews sought to explore patients' perspectives and preferences for the comprehensive assessment. The tools and interviews converged on showing that physical symptoms and psychological concerns were most prominent but diverged when showing that patients preferred more communication with and from the palliative care team to communicate concerns.

Table 2. Resume of the identified tools for the assessment of needs in palliative care

Assessment tool	Author(s), country, year	Type of report	Population	No. of items	No. of domains	Domains	Administration
3LNQ: The Three-Levels-of-Needs Questionnaire	Johnsen et al., Denmark, 2011 ⁴³	Development / Validation	Advanced cancer	12 (through three approaches: problem intensity, problem burden, felt need)	3	Physical, psychological and social: Physical function, role function, depression, worry, concentration, social function, fatigue, nausea, pain, dyspnea, reduced appetite, sexuality, feeling as a burden, loneliness	Self-administered
ALSSCN: The amyotrophic lateral sclerosis supportive care needs	Oh et al., Korea, 2018 ³⁷	Development	Amyotrophic lateral sclerosis	37	7	physical, psychological, emotional, spiritual, social, informational, and practical needs	Self-administered or structured interview
CNAT: Comprehensive needs assessment tool	Shim et al., Korea, 2011 ⁴⁴	Development / Validation	Cancer	59	8	Information, Psychological problems, Health care staff, Physical symptoms, Hospital facilities and service, Family/interpersonal problems, Spiritual/religious concerns, Social support.	Self-administered
ENP – E: The Psychosocial and Spiritual Needs Evaluation scale	Mateo-Ortega et al., Spain, 2018 ⁴⁵	Development	Advanced cancer	14 (some containing more than one question/sub item)	4	Emotional / well-being, social support, spirituality, and information	Administered by health care professional
Holistic Common Assessment of Supportive and Palliative Care	McIlfratrick & Hasson, United Kingdom, 2013 ⁴⁶	Evaluation	Cancer and non-cancer	67	6	Physical health, Social and occupational well-being, mental health and emotional well-being, family and close relationships, spiritual well-being, awareness and decision making.	Administered by health care professional

Needs for Adults with Cancer							
HOPE-SP-CL: Hospice and Palliative Care Evaluation of symptoms and problems	Stiel et al., Germany, 2012 ⁴⁷	Validation	Cancer and non-cancer	16	4	Physical symptoms (pain, nausea, vomiting, dyspnea, constipation, weakness, loss of appetite, tiredness), two special nursing topics (wound care, assistance with activities of daily living [ADLs]), four psychological problems (feeling depressed, anxiety, tension, disorientation/confusion), and two social problems (organization of care, overburdening of family). One free entry is provided to add additional problems.	Administered by health care professional
HOPE+: Hospice and Palliative Care Evaluation considering additional neurological issues	Dillen et al., Germany, 2019 ⁴¹	Validation	Neurological	30	3	Extension of the symptom checklist of HOPE-SP-CL. Physical symptoms, psychological problems, social problems	Administered by health care professional
ICO Toolkit	Garzon Rodriguez et al., Spain, 2010 ⁴⁸	Development	Cancer	14	3	Physical, emotional (including spirituality and end-of-life care) and social	Administered by health care professional
INTERMED	Mazzocato et al., Switzerland, 2000 ⁴⁹	Use	Cancer	20	4	Psychological, Social, Biological, Health care	Administered by health care professional
MPCAT: The Milford Palliative Care Assessment Tool	O'Reilly et al., Ireland, 2016 ⁵⁰	Development	Cancer and non-cancer	25	4	Physical symptoms, Cognitive impairment, spiritual needs and psychosocial needs	Administered by health care professional

NA-ACP: The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients	Rainbird et al., Australia, 2009 ⁵¹	Use	Advanced cancer	132	7	Psychological, medical communication/information, daily living, symptom related, social, spiritual and financial needs.	Self-administered
NA-ALCP: The Needs Assessment for Advanced Lung Cancer Patients	Schofield et al., Australia, 2013 ⁵²	Use	Lung cancer	38	7	Symptoms, psychological / emotional, social, spiritual / existential, medical communication / information, daily living, financial	Self-administered
	Schofield et al., Australia, 2012 ⁵³	Validation	Lung cancer				
NAT / NAT:PD-C: The Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer	Waller et al., Australia, 2010 ⁵⁴	Validation	Cancer	18 (7 items exploring patient well-being)	4 sections, sec.2: patient well-being: 8 domains	Physical, daily living, psychological, information, spiritual/existential, cultural and social, financial, and legal domains.	Administered by health care professional
	Waller et al., Australia, 2012(a) ⁵⁵	Use	Advanced cancer				
	Waller et al., Australia, 2012(b) ⁵⁶	Use	Advanced cancer				
NAT: PD-HF: The Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart failure	Janssen et al., The Netherlands, 2019 ⁴⁰	Validation	Chronic heart failure	20	4 sections, sec.2: patient well-being: 8 domains	Physical; daily living; psychological; medication and treatment; spiritual/existential; financial and legal; health beliefs, cultural and social; and information.	Administered by health care professional
NEST: Needs at the End-of-Life Screening Tool	Emanuel et al., United States, 2001 ⁵⁷	Development	Cancer and non-cancer	13	13	Needs (Social): Financial, access to care, care-giving needs, closeness; Existential: distress, spirituality, settledness, purpose; Symptoms: Physical, mental; Therapeutic: Relationship, Information, Goals of care.	Administered by health care professional
No name given, especially for	Ferraz Gonçalves et	Use	Cancer without cognitive failure	14 + General questions	4	Symptoms, social, psychological, activity level	

those without cognitive failure	al., Portugal, 2016 ⁵⁸						Administered by health care professional
	Ferraz Gonçalves, Portugal, 2014 ⁵⁹	Development	Patients without cognitive failure				
PC-NAT: The palliative care needs assessment tool	Lambert et al., Australia, 2018 ⁶⁰	Use	Advanced cancer	7 (patient's wellbeing)	5 sections, 1 on patient's wellbeing	Patient's wellbeing including physical symptoms and changes in functional status, psychosocial	Administered by health care professional
PNAP: Patient needs assessment in palliative care	Buzgova, Sikoroba, et al., Czech Republic, 2016 ⁶¹	Use	End-stage chronic disease and cancer	40	7	Physical symptoms, Social realm, Respect and support of health professionals, meaning of life and reconciliation, autonomy, Chance to share emotions, religious needs.	Self-administered
	Buzgova, Kozakova, et al., Czech Republic, 2016 ⁶²	Development / Psychometric evaluation	End-stage chronic disease and cancer				
PNPC: Problems and Needs in Palliative Care questionnaire	Osse et al., Netherlands, 2004 ⁶³	Psychometric evaluation	Cancer	138	13	Activities of daily living and instrumental activities of daily living, physical symptoms, role activities, financial / administrative issues, the quality of care, concerning the social issues, psychological issues, spiritual issues, autonomy, information needs, problems in consultations, overriding problems in GP, Concerning the specialist.	Self-administered
	Osse et al., Netherlands, 2005 ⁶⁴	Use	Cancer	90	10	Activities of daily living and instrumental activities of daily living, physical symptoms, role activities, financial / administrative issues, social issues, psychological issues, spiritual issues,	Self-administered

						autonomy, information needs, problems in consultations.	
PNPC-sv	Khan et al., Canada, 2012 ⁶⁵	Use	Advanced cancer	33	8	Daily activities, physical symptoms, autonomy, social issues, psychological issues, spiritual issues, financial problems, and informational needs.	Self-administered
	Osse et al., Netherlands, 2007 ⁶⁶	Development	Cancer				
POS: Palliative Care Outcome Scale	Hermans et al., Belgium, 2017 ³⁸	Use	Patients with and without dementia	10	4	Physical, psychological, emotional and spiritual domains of life	Administered by health care professional
	Hermans et al., Belgium, 2018 ³⁹	Use					
PL: Problem List	Küttner et al., Germany, 2017 ⁴²	Use	Home-based palliative care	38	5	Practical, family, problems, spiritual/religious, and physical problems	Self-administered
RAI-PC: The Resident Assessment Instrument for Palliative Care	Steel et al., United States, Czech Republic, Sweden, 2003 ⁶⁷	Use	Cancer and non-cancer	106	9	Symptoms/conditions, Cognitive competency and communication, Mood, Functional status, Preferences, Social relations, Spirituality, Services and treatments.	Administered by health care professional
	Hermans et al., Belgium, 2018 ³⁹	Use	Patients with and without dementia				
SAS: Symptom Assessment Scale	Aoun et al., Australia, 2011 ⁶⁸	Validation	Advanced cancer	7	1	Symptoms: pain, insomnia, nausea, bowel problems, appetite problems, breathing problems and fatigue	Administered by health care professional
SCNS-SF34-G: The Supportive Care Needs Survey Short Form	Renovanz et al., Germany, 2018 ³⁵	Use	Central Nervous system / Brain cancer	34	5	Physical and daily living, psychological, patient care and support, health system and information and sexuality needs	Self-administered

SCNS-ST9: The SCNS-Screening Tool	Renovanz et al., Germany, 2018 ³⁵	Use	Central nervous system / Brain cancer	9	5	Physical and daily living, psychological, patient care and support, health system and information and sexuality needs	Self-administered
SISC: Structured Interview for Symptoms and Concerns	Wilson et al., Canada, 2004 ⁶⁹	Development	Advanced cancer	13	2	Physical symptoms and psychosocial domain	Structured interview
SPARC: Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care	Kotronoulas et al., United Kingdom, 2018 ⁷⁰	Use	Lung cancer	45	9	Communication and information issues, physical symptoms, psychological issues, religious and spiritual issues, independence and activity, family and social issues, treatment and person issues.	Self-administered
	Ahmed et al., United Kingdom, 2015 ⁷	Use	Cancer and non-cancer				
	Boland et al., United Kingdom, 2014 ³⁶	Use	Multiple myeloma				
	Leppert & Majkowicz, Poland, 2012 ⁷¹	Validation	Advanced cancer				
The PERS2ON score	Masel et al., Australia, 2016 ⁷²	Use	Advanced cancer	7	3	Pain, Eating (cachexia/loss of appetite/weight loss), Rehabilitation (physical impairment), Suffering (anxiety/burden of disease/depression), Social situation (possibility for home care/out of hospital care), O2 – dyspnea, Nausea/Emesis	Self-administered
The Psychological Distress Inventory	Morasso et al., Italy, 1999 ⁷³	Use	Cancer	13	1	Emotional / psychological	Self-administered

The Symptom Distress Scale	Morasso et al., Italy, 1999 ⁷³	Use	Cancer	13	1	Symptoms	Self-administered
-----------------------------------	---	-----	--------	----	---	----------	-------------------

Table 3. Resume of the content related to each of the domains and the level of agreement between the different studies

Domains	Level of agreement*	Content with corresponding number of studies
Core domains in PC		
Physical ^{7,29,3} 5-44,46-56,58-76,79,80	Content (out of 39 studies)	
	High: 100-80%	Pain(36/39)**
	Medium: 79-50%	Shortness of breath(31/39)** Fatigue(30/39)** Nausea(26/39)** Bowel problems(24/39)** Sleeping problems(22/39)** Lack of appetite(20/39)**
	Low: <50%	Cough(17/39)** Changes in the physical appearances(8/39)** Itch(8/39)** Sexual dysfunction(7/39)* Weight loss(6/39) Communication problems(6/39)** Edema(6/39)** Headache(4/39) Skin integrity compromise(4/39)** Symptom control(4/39) Feeling agitated(4/39) Drowsiness(3/39) Change of taste(3/39)** Nutrition(2/39)** Feeling unwell a lot of time(2/39) Stomach cramps or indigestion(2/39)* Confusion or disorientation(1/39) Convulsions(1/39) Medication dependency(1/39) Being cold(1/39) Ascites(1/39)** Drooling(1/39) Phlegm(1/39)** Value of respite(1/39)** Importance of home help to manage physical needs(1/39)** Comfortable(1/39) Body-health(1/39) Nose dry(1/39) Lack of opportunities for taking care of personal hygiene(1/39)** Loss of autonomy(1/39) Neurological symptoms(1/39)
		Nightly sweating/hot flushes(9/39)**

Psychologic al ^{7,29,35-74,76,78-80}	Content (out of 38)
	High: 100-80% -
	Medium: 79-50% Feeling in low mood/depression/sadness(26/38)** Feeling anxious/stress/worried(20/38)**
	Low: <50%
	Feeling lonely / isolation(12/38)** Anger/irritability/nervousness/guilt/tension(11/38)** Fear about worsening the disease(8/38)** Accepting role changes/coping with frustration at not being able to do things you used to do/desire for independence(8/38)** Fears about pain or suffering(7/38)** Loss of interest / pleasure(7/38)** Feeling confused(7/38)** Sexual relationship(6/38) Thoughts about dying / fear of death(6/38)** Concerns about family(6/38)** Fear about the what is going to
	Difficulties in showing emotions(5/38)** Wanting to share what you are going through with another person / sharing emotions(5/38)** Feeling enable to concentrate(5/38)** Meaning in life(5/38)** Acceptances of changes in appearance(5/38)** Fear(5/38)** Feeling that everything is an effort(4/38) Hopelessness(4/38)) Being overwhelmed by all decisions that have to be made/feeling overwhelmed(4/38)**
	Worries about treatment sequelae(3/38) Acceptance of disease / adjusting to illness(2/38) Adjusting to losses(2/38)** Tearfulness(2/38) Feelings of apprehension(2/38) Emotional support(2/38)** Psychological adjustment to illness(2/38) Coping(2/38) Dignity(2/38)** Impact of the illness(1/38) Fears about physical deterioration(1/38)) Uncertainty(1/38)** Feeling of longing(1/38)** Feeling of shame(1/38)**
	Concerned(1/38)** Stigma(1/38)** Desire to make the most of life/not giving up(1/38)** Determination to achieve goals(1/38)** Normality(1/38)** Integrity(1/38)** Family issues(1/38)** Privacy(1/38)** Have opportunities to go out(1/38)** Care at the end of life(1/38) Spirituality(1/38) Psychiatric dysfunction(1/38) Psychiatric symptoms(1/38) Mental health threat(1/38) Self-fulfilment(1/38) Change in personality(1/38)

	happen to you/about the future(6/38)**	Sense of burden(4/38)** Loss of control(4/38)** Difficulty sleeping(3/38) Being positive(3/38)** Feeling of shame(3/38)** Desire for death / requesting a hastened death(3/38)	Psychological fatigue(1/38)** Impotent(1/38)** Mood instability(1/38)** Insecurity(1/38)** Autolytic ideation(1/38) Difficulty in emotional control(1/38)		
Social 7,29,36–59,61–67,69–72,74–81	Content (out of 43 studies)				
	High: 100-80% -				
	Medium: 79-50% -				
	Low: <50%	Support from family / close people(18/43)** Family and social gathering participation / maintaining relations(13/43)** Being able to express feeling with friends / family(8/43) Concern about burdening the family / Sense of burden(8/43)** Worrying about effect of illness in	Sharing experiences with other patients(3/43) Isolation(3/43)** Work issues(3/43)** Troubles about family(3/43)** Beliefs or attitudes that make health care provision difficult family or personal(3/43) Organization of care / access to care(3/43)	Remaining constantly occupied(2/43) Being given some privacy(2/43)** Patient's view of family coping(1/43) Social vulnerability(1/43) Vocational impairment(1/43) Residential instability(1/43) Help with difficulties in interpersonal relationships in	Workplace relations(1/43) Inability to work(1/43) Planning for the future(1/43) Retrieving parts of their former way of life(1/43)** Ability to move out of their homes(1/43)** Difference of opinion what treatment should be given(1/43)** Transport problems(1/43)** Difficulties in obtaining benefits(1/43)** Aid(1/43)** Loss of interest in usual activities(1/43) Assistance with activity of daily living(1/43)

	<p>family / friends(7/43)** Financial worries(7/43)** Difficulties in talking about the disease with life companion / family(6/43)** Needing more help than your family could give(5/43)** Problems in relationship with life companion(5/43)* * Problems in the contact with the children(4/43) Feeling that people do not understand what you want(4/43)</p>	<p>Support for the family(2/43)** Family preventing information about prognosis(2/43) Information to a particular member(2/43) Need for translator(2/43) Language difficulties(2/43) Family or person feeling isolated / loneliness(2/43) Need for more information(2/43) Leaving in a pleasant environment(2/43)</p>	<p>family relationships(1/43) Possibility of home care(1/43) Meeting day to day needs(1/43) Managing at home and in the community(1/43) Member of the family that the patient is worried about(1/43) Sexual problems(1/43) Caregiving needs(1/43)</p>		
Spiritual	Content (out of 29)				
7,29,36-40,42,44-46,48,50,51,53-57,61-67,70,71,74-76,78,79,81	High: 100-80%	-			
	Medium:79-50%	-			
	Low: < 50%	<p>Meaning of death and dying(12/29)** Meaning in life(10/29)** Acceptance(9/29)* *</p>	<p>Hope(4/29)** Isolation(2/29) Setting new priorities in life(2/29) Feeling at peace(2/29)</p>	<p>Choosing place of death(2/29)** Sense of purpose(2/29) Coping with bodily changes(2/29) Distress(2/29)</p>	<p>Familiarity(1/29)** Guilt(1/29)** Anger(1/29)** Issues related to culture or ethnic background(1/29) Loss of control(1/29)** Well-being(1/29) Values and beliefs as coping strategies(1/29)</p>

		Religious or spiritual needs(9/29) Religious support(8/29)** Being engage usefully(6/29)** Faith(5/29)** Difficulty to be available to others(5/29)**	Dignity(2/29)** Coming to terms with other people's reaction(2/29) Being positive(2/29) Maintaining calmness(2/29)	Resuscitation status(1/29) Impact of illness on faith / belief(1/29) Ethical issues including treatment and end of life care(1/29) Fear(1/29)	Satisfaction with what you've done in life(1/29)
Information 7,29,35- 37,39,40,44,51- 56,63- 66,70,71,73,78	Content (out of 16) High: 100-80% - Medium: 79-50% Low: <50%	Information about disease, current status, results and progression(8/16)			
		Information about aid(7/16)** Information about tests, treatments and side effects(6/16)** Ability to talk to someone about the condition(5/16) Information about places and agencies that provide help(5/16)** Information about alternative healing methods(5/16)**	Information about healthcare services(4/16) Information about nourishment(4/16)** Information about euthanasia(3/16)* Information about sexuality(3/16)** Information about symptoms(3/16)** Information about the cause of the disease(3/16)**	Information about financial support for medical expenses(3/16) Information about factors that could influence the course of the disease(2/16) Having access to professional counselling(1/16) Knowing who to contact for support(1/16)** Having someone to help you understand the situation(1/16)	Receiving accurate medical judgments from the medical staff(1/16) Information about emergency measures(1/16) Education about things to do at home for their health(1/16) Information about symptoms requiring hospital visit(1/16)
Financial / Legal	Content (out of 10) High: 100-80% -				

29,40,51–56,63–66,73	Medium: 79-50%	Concerns about financial situation (7/10)**			
	Low: <50%	Making life companion acquainted with financial and administrative issues(3/10)** Making legal arrangements(3/10)**	Family’s socio-economic status(2/10) Conflicting opinions between patient and family relating to legal issues / end-of-life care options / advance care plans(2/10)	Knowledge of availability or assistance in accessing financial schemes(2/10) Difficulties in filling in forms(2/10) Paying non-medical costs(2/10)	Coping with organizing financial matters(1/10) Legal concerns(1/10)
Practical 7,29,36,39,51–56,58,63–67,70,71,73	Content (out of 16)				
	High: 100-80%	Changes in ability / assistance to carry out usual daily activities (washing, bathing, going to the toilet...)(16/16)**			
	Medium: 79-50%	Changes in ability / assistance to carry usual household tasks (cooking, cleaning the house)(12/16)** Availability of transport to medical appointments, shopping or work(9/16)**			
	Low: <50%	Loss of independence(4/16) Caregiver to assist the patient(4/16) Difficulties in shopping(3/16)** Difficulties in rising, walking, climbing stairs(3/16)**	Financial aids for medical expenses and/or caregiver expenses(3/16) Assistance with assistive devices(1/16) Rehabilitation therapy(1/16)	Rehabilitation or care facilities for long-term hospitalization(1/16) Multidisciplinary (integrated) care(1/16) Psychological counselling services(1/16)	Treatment near home(1/16) Lodging services near hospital(1/16) Work / school(1/16) Personal matters(1/16)
Autonomy 61–66	Content (out of 6)				
	High: 100-80%	Being dependent on others(6/6) Difficulties in continuing usual (activities, social activities)(6/6)			
	Medium: 79-50%	Experiencing loss of control over one’s life(4/6) Difficulties in handing over tasks of another person(4/6) Experiencing difficulties in making one’s own decisions(4/6)			
	Low: <50%	Privacy(2/6) Information on one’s health status(2/6)			

	Concentrate(2/6)			
	Bodily care(2/6)			
	Experiencing difficulties in asking for help(2/6)			
	Frustrations because one can do less than before(2/6)			
	Experiencing loss of control over one's own body(2/6)			
Role activities 29,40,43,63,64	Content (out of 4)			
	High: 100-80%	Difficulties in employment or following a study(3/4)**		
		Difficulties in caring for children(3/4)**		
		Difficulty in filling the day(3/4)**		
	Medium: 79-50%	Difficulty in relaxing(2/4)		
	Low: <50%	Continuing the usual activities(1/4)**		
		Continuing social activities(1/4)**		
Personal issues 7,29,36,70,71	Content (out of 5)			
	High: 100-80%	Need help with personal affairs(5/5)**		
		Need to talk to another professional about condition or treatment(4/5)		
		Need for more information(4/5)		
	Medium: 79-50%	-		
	Low: <50%	Making one's own decisions(1/5)**		
		Expressing disagreement or not understanding(1/5)**		
		Remembering what was told(1/5)**		
Healthcare 7,35,36,39,44,46,47,49,61-64,67,70,71,74,77,78	Content (out of 15)			
	High: 100-80%	-		
	Medium: 79-50%			
	Low: <50%	Health care professional providing support(5/15)**	Quality of care aspects(2/15)	Opportunities to share experiences or information with other patients(1/15)
		Side effects(4/15)	Treatment and tests(2/15)	Nurse and doctor care provided(1/15)
		Worrying about long term effects(4/15)	Short waiting periods(1/15)	Being involved in the decision making process related to care(1/15)
			Rehabilitation services(1/15)	Relation with and access to health care(1/15)
				Short waiting periods(1/15)
				Counselling and support for my return to work or

Trust in health care professionals(3/15)**	Being treated in a pleasant environment(1/15)	reemployment(1/15)
Information on healthcare(3/15)	Home nursing service visits(1/15)	
Care needs(2/15)		

*Level of agreement: The percentages were calculated based on the proportion of studies reporting an item in a domain over the total of studies that reported the content of the domain.

**Reported in qualitative studies

(2) What needs of patients should be assessed in the comprehensive assessment of needs in palliative care

This theme emerged with two subthemes that corresponded to the aim of identifying *what* needs of patients should be included in the comprehensive assessment of needs. The subthemes were: (1) comprehensive but disparate assessment of needs, organised into subheadings of the domains (i.e. areas) of need defined by the WHO, physical, psychological, social, spiritual; and (2) holistic perspectives.

Comprehensive but disparate assessment of needs

A total of 13 domains were identified in this review directly reported by the authors of all included studies. Exploring the content related to each of the core domains, only physical domain needs were consistent among the included needs assessment approaches across all studies. The content of the autonomy, role activities and personal domains were well defined by the different authors. Nevertheless, the corresponding needs of most domains were not highly agreed upon between studies. The level of agreement between authors on definitions of the needs of patients in each domain can be seen in Table 3.

Physical needs. Nearly all of the studies found that pain, shortness of breath and fatigue were the most common physical needs; followed by nausea, bowel problems, sleeping problems and lack of appetite. Some studies did not

report on the content explored in the physical needs domain, categorizing it into symptom control.^{35,49,52,54,57,60,67} Seven studies explored sexual needs in the physical domain.^{29,42,44,63–66} Other authors included these needs as part of the psychological domain^{7,36,37,46,70,71} or as social domain issues.⁴³ In contrast, Renovanz et al.³⁵ report sexuality as a separate domain.

Psychological needs. Psychological needs were described forty-six studies. Thirty-eight studies specified the content related to psychological needs, albeit with wide variability. The most common problems reported were related with depressive or anxiety symptoms. Also, isolation or loneliness and feelings of fear were classified as psychological needs issues. Of note, two studies included psychological and social needs as a single domain.^{69,78} However, only one reported on the content that defined this particular domain.⁶⁹ It should be noted that some studies included thoughts about ending it all,^{7,36,70,71} desire for death⁶⁹ or requesting a hastened death^{55,56} as issues to be explored in the psychological domain. Some authors³⁷ dealing with the needs of patients with ALS differentiate between psychological versus what they considered the emotional domain.

Social needs. A total of 45 articles reported on social needs. One study did not detail the content.⁷⁸ There was variability between the studies in the content of this domain. However, the need of support and maintaining family and social relations were

predominant in this domain. The need to be able to express feelings with friends or family, being a burden to the family and the effect of illness on family or friends were reported as social problems. This sense of burden was also reported to be explored in the psychological domain.^{37,44,69,77} Seven studies^{46,50,57,61,62,76,79} included financial worries as part of the social domain.

Spiritual needs. Thirty-four studies reported spiritual needs. In this domain, the most common items were the meaning of death and dying, meaning in life and acceptance. Spiritual needs had a weak definition between the different included studies. This may be partly due to disagreement on distinctions between factors that are considered psychological, social or spiritual. In fact, five studies considered meaning in life as psychological needs.^{7,36,70,71,76} The need to be engaged usefully and the need of religious support were considered spiritual needs. Other studies also comment on the need of hope⁷⁹ and loss of control⁷⁹ as spiritual domain issues. Alternatively, these concepts were also reported in the psychological domain.^{29,46,55,56,63,64,69} McIlpatrick & Hasson⁴⁶ explored the need of hope as psychological and spiritual needs domains while Arnold et al.⁸¹ referred to death and dying as a domain.

Holistic Perspectives

Findings show the holistic perspectives of palliative care patients' needs. Many of the studies reviewed here suggested including in the comprehensive assessment of needs domains beyond the core domains in palliative care – physical, psychological, social and spiritual.¹ Table 3 shows this holistic perspective and the needs assessed in each domain reported by the included studies.

Literature emphasized the assessment of the physical domain over other domains. A total of forty-four articles reported on physical symptoms and only three studies did not report on physical symptoms.^{45,77,78} Despite the physical domain being prominent the domains discussed below also emerged with higher frequency.

Numerous authors pointed out the **information** domain as important to assess for patients in palliative care.^{7,29,35–37,39,40,44,51–56,63–66,70,71,73,78} Eight studies^{37,44,51,53,55,56,65,66} found it important to explore the need for information related to disease, current status, results and illness progression.

Thirteen studies^{29,40,51–56,63–66,73} considered **financial and legal** concerns as an important domain to assess. Financial and legal needs are also included in the social domain,^{46,50,57,61,62,76,80} the practical domain,³⁷ or the personal issues domain;^{7,36,38,39,70,71} as well as, in the information domain as mentioned above. There was a medium to

low consensus found within specific financial and legal needs. Most common was concerns about their financial situation, followed by making one's life companion acquainted with financial and administrative issues and making legal arrangements for end of life.

Ferraz Gonçalves et al.⁵⁸ comments that they exclude spiritual and financial domains because of the thought that there is not enough intimacy in the first encounter to explore these particular needs.

A total of nineteen of the included studies reported on the **practical domain issues**.^{7,29,36,39,51-56,58,63-67,70,71,73} Only three studies^{39,52,67} did not specify the content of this particular domain. High agreement was found within all studies in the need to explore the changes in the ability / need for assistance to carry out usual daily activities.^{7,29,36,51,53-56,58,63-66,70,71} Changes in the ability or need for assistance to carry out usual household tasks and someone to provide transport to medical appointments, shopping or work were common problems in nearly all studies that addressed practical needs.

High consensus was found between all six studies that reported on **autonomy needs**.⁶¹⁻⁶⁶ All of those studies explored a dependency on others and difficulties in continuing usual activities. Four studies⁶³⁻⁶⁶ also explore loss of control. No qualitative study reported on the role of autonomy.

Five studies^{29,40,43,63,64} reported on the **role activities** domain. The most common issues were difficulties in **employment**, in **caring for children** and in **filling the day**.^{29,63,64} Patients commonly expressed the need to continue usual or social activities.²⁹ Although Osse et al.²⁹ illustrated this as the role activities domain, further studies conducted by the same author reorganized this need as part of autonomy.^{63,64,66}

A total of five studies^{7,29,36,70,71} describe the domain of **personal issues**. The most common reported need was for help with personal affairs in all five studies.^{7,29,36,70,71} Other items explored in this domain were the need to be informed and the need to talk to a professional about the condition or treatment- although these needs were explored in other domains by other studies.

A total of eighteen studies^{7,35,36,39,44,46,47,49,61-64,67,70,71,74,77,78} reported in the **healthcare domain**. Of these, three studies did not specify the content of this particular domain.^{35,61,62} Our findings show that this domain encompasses different subdomains; low consensus was found between the authors related to how it should be defined. The most common problems were the need of support from healthcare professionals, side effects and worrying about long term effects of treatments. The need for trust in healthcare professionals and the need for information on healthcare were also reported by some studies in the healthcare

domain—but reported by other studies in the information domain.

DISCUSSION

The goal of this integrative systematic review was to synthesise different types of studies regarding comprehensive assessments of needs in palliative care to contribute new knowledge from a more in-depth understanding gained from different methodological perspectives. This is timely and important given the need for palliative care is growing,⁸² and research as well as practice must be prepared with the evidence-based methods to improve quality of life. The results revealed the comprehensive assessment of needs is indeed comprehensive, but agreement varied in how needs should be assigned to given domains, and what specific needs can be addressed within.

It is important to highlight that the great majority of comprehensive needs assessments were tools centred in patients with cancer. The emphasis on cancer patients could leave a gap in understanding how disease specific experiences contribute to differing needs of patients towards the end of life. Further research is needed with patients with other types of life-threatening diseases to understand their shared versus unique needs in palliative care to ensure these can be incorporated into current assessments.

Similarly, the trend for using tools, namely questionnaires, checklists and other instruments, as the method for the comprehensive assessment of needs may be limiting the nature of the encounter in palliative care. Palliative care enhances the importance of having a meaningful initial encounter between the patient and the palliative care team that builds the foundation of the therapeutic alliance.⁸³ A self-administered questionnaire does not favour this meaningful initial encounter. It allows identification of needs, but may not allow the patient to express and explore their problems with the palliative care professional. Self-reported questionnaires can be used for identification of needs prior to their medical consult⁸⁴ or even for research purposes as they describe data more objectively and make it more homogenous. Still, other assessment methods such as a semi-structured interview should also earn favour to enable the exploration of concerns and the illness experience. A guide for a semi-structured clinical interview for the comprehensive assessment of needs could offer a systematic approach that allows the patient to express all their needs while enhancing this meaningful initial encounter with professionals.⁸⁵ Yet, in order to provide evidence-based practice there is remains a need for further research including the views of patients and their families in the decision and design of what

needs to assess in first palliative care encounters.

Some tools were thoughtfully considered to different populations. There were those self-administered or those administered by healthcare professionals, and those that offered both options. The Palliative Outcome Scale (POS) can be self-administered or administered by staff as it has two versions; though the studies reported in this review use the staff version as the authors include patients with dementia who had difficulties completing a self-reported questionnaire.^{38,39} Also, Oh et al.³⁷ refers to the possibility of having both methods of assessment, self-administered or through a structured interview in the ALSSCN tool as ALS patients' may have difficulties in checking off the items on the questionnaire due to physical impairment. Similarly, Williams et al.⁸⁶ reports that hospice patients showed some barriers towards participation in self-administered questionnaires because of fatigue and feeling sick. They can be less inclusive for frail patients including those with cognitive impairment³⁸ and for those with problems of literacy.⁸⁷ Therefore, by emphasising the use of tools, it is important to also emphasise how they will be administered with strong examples of adapting versions for patients who might be unable to self-report.

The different reported methods include a wide range of items, from 7^{54,60,68,72} to a total of 138 items.⁶³ A high number of

items may exhaust patients with fatigue or frailty.^{9,88} Short questionnaires administered by the professional are helpful in retrieving information from patients with cancer in palliative care,⁸⁹ suggesting shorter interactions can still efficiently meet the objective of assessing the needs of palliative care patients in a reasonable amount of time.

It is also worth noting that the included studies in this review were thorough in considering palliative care patients with a holistic perspective. Findings show that the reported assessment methods included as many 13 domains.^{57,63} This is partly to be expected given our review did not include the assessment of needs in a single domain as our focus was to identify comprehensive assessments, meaning those inclusive of all areas of need as part of the goals of palliative care. One included study reported on two different tools assessing the needs of solely physical and psychological domains.⁷³ Nevertheless, many authors went beyond the core domains of palliative care defined by the WHO – physical, psychological, social and spiritual – including other important areas such as information, financial and legal, practical, autonomy and health care. This underscores progress in palliative care by elaborating on the domains of need that are important to patients' and their family.

However, the included studies also showed that the majority of comprehensive assessment of needs placed greatest focus on

the physical domain,³³ which likely allowed for greater agreement across included studies on defining related needs specific to physical symptoms. This is supported by other literature. Authors especially included physical needs based on the need for pain management. Also, physical needs may be more easily quantified and therefore assessed, with clearer guidelines for management. While we recognise that this emphasis on physical needs of patients with life-threatening illnesses are clearly crucial to care, there should also be more efforts to reach consensus and raise awareness of needs in other domains. For example, spiritual and existential issues not only are related to greater suffering for patients at the end of life,⁹⁰ but can be addressed with a number of successful therapies,⁹¹ as long as they are appropriately recognised through assessment. Despite this, Ferraz Gonçalves et al.⁵⁸ omitted spiritual and financial needs in their tool stating they consider that there is not enough intimacy to address those issues at the first encounter. Similarly, issues in the spiritual domain had among the lowest agreement on relevant needs between included studies. Indeed, health care professionals tend to avoid talking about spiritual issues related to death and dying as they believe that exploring these issues may cause harm to patients.⁹² Yet it is common for patients with advanced disease to face suffering that can lead to a wish to hasten death.⁹³ Literature shows that patients' do not

find talking about the wish to hasten death to be upsetting and rather they have seen this issue as important to be explored in a comprehensive assessment of needs.⁹⁴ Some authors reported different terms to refer to this phenomenon: thoughts about ending it all,^{7,36,70,71} desire for death⁶⁹ or requesting a hastened death.^{55,56} Taken together, psychological and spiritual issues and especially talking about death and dying is important to explore in an assessment, and perhaps even in early encounters with the palliative care team. As palliative care evolves to be offered at earlier stages of the disease⁸ there will be more needs to assess the psychosocial-spiritual impact of being at the end of life, not just the illness experience.

In line with the argument above, we found an existing gap in not only defining what needs are to be included in an assessment, but how they should be assigned to given domains of need. While some assessment methods included sexuality and death and dying in their core domains, others considered these as separate domains.^{35,81} Some authors differ on the definition of psychological, social and spiritual domains. While some had meaning in life is included in the spiritual domain, other authors considered it part of the psychological domain^{7,36,70,71,76} and social and psychological domains which shared some content. From this perspective, assigning needs to domains may limit how researchers are exploring these issues. It may be necessary for palliative care

to think “outside the box” by thinking outside domains, instead striving to assess the need because it is important to the patient, not because it fulfils criteria for a defined domain.

Information needs were also assessed by the majority of included studies. This is important as other literature shows the relation between lack of information related to disease, treatment and prognosis and emotional distress.^{77,95,96} Therefore, the need for information may be a necessary addition to definitions such as those provided by WHO.

Our findings of the high variation in the comprehensive assessment of needs, the broad inclusion and definition of domains, and the lack of consensus on constituent needs throughout the literature challenges the provision of best practice in palliative care. Inconsistencies on what needs should be assessed from the first encounters in palliative care can lead to inconsistencies in patient and family outcomes, that may influence satisfaction with care for patients and practitioners alike. As a model, the comprehensive geriatric assessment⁹⁷ uses a holistic approach to assess multiple needs that impact on specific functional independence of fragile geriatric patients. It has shown significant reduction in mortality, and improvement in various dimensions that determine the quality of life of these patients.⁹⁸ This is something that can be modelled after for patients with advanced disease. The findings in this review encourage

the idea that standardizing the comprehensive assessment of needs in palliative care is needed to achieve similar outcomes as the comprehensive geriatric assessment and the goals of improving quality of life.

Strengths and limitations

The strengths of this integrative systematic review were inclusion of different methodologies and quality appraisal and selection of studies performed by two independent reviewers. We chose to be inclusive of any life-threatening illness, and therefore report the needs that could be understood as shared across populations, and therein the most essential to assess. This may also be seen as a limitation for those interested in understanding how different populations differ in specific needs. Furthermore, as the goal of this integrative systematic review was to study the content of the different assessment methods in palliative care, we did not address validity and feasibility of the assessment tools, which can limit explaining which options are best for research and practice. Another limitation is that we have included studies who did not define the content related to the reported domains.

CONCLUSION

This integrative systematic review reveals the disparities among the different methods for the comprehensive assessment of needs of

patients in palliative care. The vast majority of methods are based on tools which emphasise physical needs and patients with cancer. Nevertheless, the assessment methods go beyond the core domains in palliative care – physical, psychological, social and spiritual – including additional domains that are related to the sociocultural dimension of the person. Some domains can be unified as they are similarly defined. Future studies are needed to acknowledge the opinion of palliative care professionals regarding preferred assessment methods, as well as to explore the opinion of patients and families on their core needs in palliative care to build a better understanding of patients and greater consensus on how or whether they can be appropriately assigned to given domains. Finally, building a systematic comprehensive assessment to reduce variation and explore patients' needs while building a therapeutic alliance, such as through a semi-structured interview⁸⁵ may be a worthwhile contribution to practitioners who prefer not to rely on tools in the clinical setting.

Acknowledgements: The authors would like to thank the support of the WeCare: End of life Care Chair at Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain.

Conflict of interests: None

Funding: This work was supported by Instituto de Salud Carlos III, Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) grant number PI19/01901.

REFERENCES

1. World Health Organization. WHO Definition of palliative care. World Health Organisation. 2016.
2. Yardley S. Editorial. *Palliat Med*. 2018;32(6):1039–41.
3. Hodiament F, Jünger S, Leidl R, Maier BO, Schildmann E, Bausewein C. Understanding complexity - The palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):1–14.
4. Etkind SN, Bristowe K, Bailey K, Selman LE, Murtagh FEM. How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data. *Palliat Med*. 2017;31(2):171–80.
5. American Academy of Hospice and Palliative Medicine; Center to Advance Palliative Care; Hospice and Palliative Nurses Association; Last Acts Partnership; National Hospice and Palliative Care Organization. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Palliat Med*. 2004;7(5):611–27.
6. Radbruch L, De Lima L, Knauth F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754–64.
7. Ahmed N, Hughes P, Hons BA, Winslow M, Hons BA, Bath PA, et al. A Pilot

- Randomized Controlled Trial of a Holistic Needs Assessment Questionnaire in a Supportive and Palliative Care Service. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(5):587–98.
8. Anderson EW, Frazer MS, Schellinger SE. Expanding the Palliative Care Domains to Meet the Needs of a Community-Based Supportive Care Model. *Am J Hosp Palliat Med.* 2018;35(2):258–65.
 9. Wang T, Molassiotis A, Pui B, Chung M, Tan J. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers : a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):1–29.
 10. Hermann F, Heinrich B, Peter D, Hermann L. Coping, Distress, and Survival Among Patients With Lung Cancer. *Arch Gen Psychiatry.* 1999;56(8):756–62.
 11. Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A. Support of Cancer Patients ' Spiritual Needs and Associations With Medical Care Costs at the End of Life. *Cancer.* 2011;117(23):5383–91.
 12. Winkelman WD, Lauderdale K, Balboni M, Phelps AC. The Relationship of Spiritual Concerns to the Quality of Life of Advanced Cancer Patients : Preliminary Findings. *J Palliat Med.* 2011;14(9):1022–8.
 13. Delgado-Guay MO, Parsons HA, Hui D, Cruz MG De, Thorney S, Bruera E. Spirituality , and Spiritual Pain Among Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Am J Hosp Palliat Med.* 2012;30(5):455–61.
 14. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *new Engl J Med Orig.* 2010;363(8):733–42.
 15. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer : a cluster-randomised controlled trial. *Lancet.* 2014;383(9930):1721–30.
 16. Ferrell B, Sun V, Hurria A, Cristea M, Borneman T, Uman G, et al. Interdisciplinary Palliative Care for Patients with Lung Cancer Betty. *J Pain Symptom Manag.* 2015;50(6):758–67.
 17. Temel JS, Greer JA, El-jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer : A Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol.* 2017;35(8):834–41.
 18. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, Back AL, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer : A Randomized Clinical Trial. *Oncologist.* 2017;22(12):1528–34.
 19. Porta-sales J, Guerrero-torrelles M, Moreno-alonso D, Fern A. Is Early Palliative Care Feasible in Patients With Multiple Myeloma ? *J Pain Symptom Manage.* 2017;54(5):692–700.
 20. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-odom JN, Ikejiani Z, Klein-fedyshin M, et al. Association Between Palliative Care and

- Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2016;316(20):2104–14.
21. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of Specialized Palliative Care A Systematic Review. *JAMA*. 2008;299(14):1698-1709.
 22. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care : Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(13):1438–45.
 23. Hudson P, Collins A, Bostanci A, Willenberg L, Stephanov N, Phillip J. Toward a systematic approach to assessment and care planning in palliative care: A practical review of clinical tools. *Palliat Support Care*. 2016;14(2):161–73.
 24. Remawi BN, Gadoud A, Murphy IMJ, Preston N. Palliative care needs-assessment and measurement tools used in patients with heart failure: a systematic mixed-studies review with narrative synthesis. *Heart Fail Rev*. 2020;3:1-9.
 25. Richfield EW, Johnson MJ. Palliative care in Parkinson’s disease: Review of needs assessment tools. *Ann Palliat Med*. 2020;9(Suppl 1):S6–15.
 26. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: A systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(4):444–51.
 27. Whittmore R, Knafk K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005;52(5):546–53.
 28. Moher D, Shamseer L, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, Petticrew M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev*. 2015;4(1):1–9.
 29. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, Schadé E, de Vree B, van den Muijsenbergh METC, Grol RPTM. Problems to discuss with cancer patients in palliative care: A comprehensive approach. *Patient Educ Couns*. 2002;47(3):195–204.
 30. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. 2016; 5(210):1–10.
 31. Hong Q, Pluye P, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, et al. Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018: User guide. Canadian Intellectual Property Office, Industry Canada. 2018.
 32. Pace R, Pluye P, Bartlett G, Macaulay AC, Salsberg J, Jagosh J, et al. International Journal of Nursing Studies Testing the reliability and efficiency of the pilot Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) for systematic mixed studies review. *Int J Nurs Stud*. 2012; 49(1):47–53.
 33. Aslakson RA, Dy SM, Wilson RF, Waldfoegel J, Zhang A, Isenberg SR, et al.

Patient- and Caregiver-Reported Assessment Tools for Palliative Care : Summary of the 2017 Agency for Healthcare Research and Quality Technical Brief. *J Pain Symptom Manage.* 2017;54(6):961-972.e16.

34. Tian L, Cao X, Feng X. Evaluation of psychometric properties of needs assessment tools in cancer patients: A systematic literature review. *PLoS One.* 2019;14(1):1–20.

35. Renovanz M, Hickmann A, Coburger J, Kohlmann K, Janko M, Reuter A, et al. Assessing psychological and supportive care needs in glioma patients – feasibility study on the use of the Supportive Care Needs Survey Short Form (SCNS- - G) and the Supportive Care Needs Survey Screening Tool (SCNS- - ST9) in clinical practice. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2018;27(1):1–13.

36. Boland E, Boland J, Ezaydi Y, Greenfield D, Ahmedzai S, Snowden J. Holistic needs assessment in advanced , intensively treated multiple myeloma patients. *Support Care Cancer.* 2014;22:2615–20.

37. Oh J, Oh S, Kim JA. The amyotrophic lateral sclerosis supportive care needs assessment instrument : Development and psychometric evaluation. *Palliat Support Care.* 2018;16:692–7.

38. Hermans K, Cohen J, Spruytte N, Audenhove C Van, Declercq A. Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia : A cross-sectional study. *Geriatr Gerontol Int.* 2017;17:1501–7.

39. Hermans K, De Almeida Mello J, Spruytte N, Cohen J, Van Audenhove C, Declercq A. Does using the interRAI Palliative Care instrument reduce the needs and symptoms of nursing home residents receiving palliative care? *Palliat Support Care.* 2018;16:32–40.

40. Janssen DJA, Boyne J, Currow DC, Schols JMGA, Johnson MJ, La Rocca HPB. Timely recognition of palliative care needs of patients with advanced chronic heart failure: a pilot study of a Dutch translation of the Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure (NAT:PD-HF). *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2019;18(5):375–88.

41. Dillen K, Ebke M, Koch A, Becker I, Ostgathe C, Voltz R, et al. Validation of a palliative care outcome measurement tool supplemented by neurological symptoms (HOPE+): Identification of palliative concerns of neurological patients. *Palliat Med.* 2019;33(9):1221–31.

42. Küttner S, Wüller J, Pastrana T. How much psychological distress is experienced at home by patients with palliative care needs in Germany ? A cross-sectional study using the Distress Thermometer. *Palliat Support Care.* 2017;15:205–13.

43. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L. Development and Initial Validation of the Three-Levels-of-Needs Questionnaire for Self-Assessment of Palliative Needs in Patients with Cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2011;41(6):1025–39.

44. Shim E, Lee K-S, Park J, Park J. Comprehensive needs assessment tool in cancer (CNAT): the development and validation. *Support Care Cancer*. 2011;19:1957–68.
45. Mateo-ortega D, Maté-méndez J, Ela S, Barbero E. Development of a tool to identify and assess psychosocial and spiritual needs in end-of-life patients : The ENP-E scale. *Palliat Support Care*. 2018;17(4):441–7.
46. Mcilpatrick S, Hasson F. Evaluating an holistic assessment tool for palliative care practice. *J Clinic Nurs*. 2013; 23(7-8):1064–75.
47. Stiel S, Psych D, Pollok A, Elsner F, Lindena G, Ostgathe C, et al. Validation of the Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(3):593–605.
48. Garzón Rodríguez C, Martínez Losada E, Julia Torras J, González Barboteo J, Maté Méndez J, Ochoa Arnedo C, et al. Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de Cuidados Paliativos: Proyecto ICO-Tool Kit. *Med Paliativa*. 2010;17(6):348–59.
49. Mazzocato C, Stiefel F, De Jonge P, Levorato A, Ducret S, Huyse FJ. Comprehensive Assessment of Patients in Palliative Care : A Descriptive Study Utilizing the INTERMED. *J Pain Symptom Manage*. 2000;19(2):83–90.
50. Reilly MO, Hons OT, Larkin P, Dunne C, Meagher DJ. The Impact of a Novel Tool for Comprehensive Assessment of Palliative Care (MPCAT) on Assessment Outcome at 6- and 12-Month Follow-Up. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(1):107–16.
51. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer*. 2009;101(5):759–64.
52. Schofield P, Ugalde A, Gough K, Reece J, Krishnasamy M, Carey M, et al. A tailored , supportive care intervention using systematic assessment designed for people with inoperable lung cancer : a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2013;22:2445–53.
53. Schofield P, Gough K, Ugalde A, Dolling L, Aranda S, Sanson-Fisher R. Validation of the needs assessment for advanced lung cancer patients (NA-ALCP). *Psychooncology*. 2012;21(4):451–5.
54. Waller A, Girgis A, Lecathelinais C, Scott W, Foot L, Sibbritt D, et al. Validity , reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer. *Psychooncology*. 2010;19:726–33.
55. Waller A, Girgis A, Johnson C, Liauw W. Improving Outcomes for People With Progressive Cancer: Interrupted Time Series Trial of a Needs Assessment Intervention. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(3):569–81.
56. Waller A, Girgis A, Johnson C, Lecathelinais C, Sibbritt D, Seldon M, et al. Implications of a needs assessment intervention for people with progressive

cancer: Impact on clinical assessment , response and service utilisation.

Psychooncology. 2012;21:550–7.

57. Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE.

Concise Screening Questions for Clinical Assessments of Terminal Care: The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool. *J Palliat Med*. 2001;4(4):465–74.

58. Ferraz Gonçalves JA, Castro C, Silva P,

Carneiro R, Simões C, Costa I. Initial assessment of patients without cognitive failure admitted to palliative care : A validation study Initial assessment of patients without cognitive failure admitted to palliative care : a validation study. *Ann Palliat Med*. 2016;5(4):248–52.

59. Ferraz Gonçalves JA. Initial Assessment of Patients Without Cognitive Failure Admitted in Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Med*. 2014;31(1):33–7.

60. Lambert S, Bellamy T, Girgis A. Routine assessment of unmet needs in individuals with advanced cancer and their caregivers : A qualitative study of the palliative care needs assessment tool (PC-NAT). *J Psychosoc Oncol*. 2018;36(1):82–96.

61. Buzgova R, Sikorova L, Jarosova D. Assessing Patients ’ Palliative Care Needs in the Final Stages of Illness During Hospitalization. *Am J Hosp Palliat Med*. 2016;33(2):184–93.

62. Buzgova R, Kozakova R, Sikorova L, Zelenikova R, Jarosova D. Development and psychometric evaluation of patient needs

assessment in palliative care (PNAP) instrument. *Palliat Support Care*. 2016; 14(2):129–37.

63. Osse BHP, Vernooij MJFJ, Schade E. Towards a New Clinical Tool for Needs Assessment in the Palliative Care of Cancer Patients : The PNPC Instrument. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 28(4):329–41.

64. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer*. 2005;13:722–32.

65. Khan L, Hugh S, Ansari S, Chiang A, Zeng L, Presutti R, et al. Needs assessment of patients and their caregivers at the Rapid Response Radiotherapy Program. *J Pain Manag*. 2012;5(2):153–62.

66. Osse BHP, Jfj M, Centre V. A practical instrument to explore patients ’ needs in palliative care : the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire – short version. *Palliat Med*. 2007;21(5):391–9.

67. Steel K, Morris J, Rabinowitz T, Murphy K, Ribbe M, Fries B. The RAI-PC : An assessment instrument for palliative care in all settings. *Am J Hosp Palliat Med*. 2003;20(3):211–9.

68. Aoun SM, Monterosso L, Kristjanson L. Measuring Symptom Distress in Palliative Care : Psychometric Properties of the Symptom. *J Palliat Med*. 2011; 14(3):315-321.

69. Wilson KG, Graham ID, Viola RA, Mb SC, Faye BJ De, Weaver LA, et al. Structured

Interview Assessment of Symptoms and Concerns in Palliative Care. *Can J Psychiatry*. 2004;49(6):350–8.

70. Kotronoulas G, Papadopoulou C, Simpson MF, McPhelim J, Mack L, Maguire R. Using patient-reported outcome measures to deliver enhanced supportive care to people with lung cancer: feasibility and acceptability of a nurse-led consultation model. *Support Care Cancer*. 2018;26(11):3729–37.

71. Leppert W, Majkovicz M. The Adaptation of the Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) to the Polish Clinical Setting for Needs Assessment of Advanced Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2012;44(6):916–22.

72. Masel EK, Division C, Medicine I. The PERS 2 ON score for systemic assessment of symptomatology in palliative care : a pilot study. *Eur J Cancer Care*. 2016; 25(4):544-50.

73. Morasso G, Capelli M, Viterbori P, Leo S Di, Alberisio A, Costantini M, et al. Psychological and Symptom Distress In Terminal Cancer Patients with Met and Unmet Needs. *J Pain Symptom Manag*. 1999; 17(6):402–9.

74. Proot IM, Abu-saad HH, Goldsteen M, Spreeuwenberg C. The needs of terminally ill patients at home : directing one ' s life , health and things related to beloved others. *Palliat Med*. 2004;18:53–61.

75. Aoun S, Kristjanson L, Oldham L, Currow D. A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people

who live alone. *Collegian*. 2008;15:3–9.

76. Wijk H, Grimby A. Needs of Elderly Patients in Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Med*. 2008;25(2):106–11.

77. Dale MJ, Johnston B. An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. *Int J Nurs Stud*. 2011;17(6):285–91.

78. Tallman K, Greenwald R, Reidenouer A, Pantel L. Living With Advanced Illness: Longitudinal Study of Patient , Family , and Caregiver Needs. *Perm J*. 2012;16(3):28–35.

79. Veronese S, Gallo G, Valle A, Cugno C, Chiò A, Calvo A, et al. The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study. *Prog Palliat Care*. 2015;23(6):331–42.

80. Hudson B, Hunt V, Waylen A, Mccune CA, Verne J, Forbes K. The incompatibility of healthcare services and end-of-life needs in advanced liver disease: A qualitative interview study of patients and bereaved carers. *Palliat Med*. 2018;32(5):908–18.

81. Arnold BL. Mapping hospice patients ' perception and verbal communication of end-of-life needs : an exploratory mixed methods inquiry. *BMC Palliat Care*. 2011;10(1):1.

82. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. 2019;7(7):e883–92.

83. Antunes B, Harding R, Higginson IJ. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice : A systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med.* 2014;28(2):158-75.
84. Rainbird KJ, Perkins JJ. The needs assessment for advanced cancer patients (NA-ACP): a measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. A study of validity, reliability and acceptability. *Psychoncol.* 2005; 14(4):297-306.
85. Pergolizzi D, Crespo I, Balaguer A, Monforte-Royo C, Alonso-Babarro A, Arantzamendi M, et al. Proactive and systematic multidimensional needs assessment in patients with advanced cancer approaching palliative care: A study protocol. *BMJ Open.* 2020;10(2):1-9.
86. Williams CJ, Shuster JL, Clay OJ, Burgio KL. Interest in Research Participation among Hospice Patients, Caregivers, and Ambulatory Senior Citizens: Practical Barriers or Ethical Constraints? *J Palliat Med.* 2006;9(4):968-74.
87. Au A, Lam WWT, Kwong A, Suen D, Tsang J, Yeo W, et al. Validation of the Chinese version of the Short-form Supportive Care Needs Survey Questionnaire. *Psychooncology.* 2011;20:1292-300.
88. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer : relationship to age , gender , and performance status in 1 , 000 patients. *Support Care Cancer.* 2000;8:175-9.
89. Strömberg AS, Goldschmidt D, Groenvold M, Petersen MA, Jensen PT, Pedersen L, et al. Self-Assessment in Cancer Patients Referred to A Study of Feasibility and Symptom Epidemiology. *Am Cancer Soc.* 2002;94(2):512-20.
90. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *J Pain Symptom Manage.* 2011;41(3):604-18.
91. Keall RM, Clayton JM, Butow PN. Therapeutic life review in palliative care: A systematic review of quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(4):747-61.
92. Georges JJ, The AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Dealing with requests for euthanasia: A qualitative study investigating the experience of general practitioners. *J Med Ethics.* 2008;34(3):150-5.
93. Monforte-royo C, Villavicencio-cha C. The wish to hasten death : a review of clinical studies. *Psychooncology.* 2011; 20:795-804.
94. Porta-sales J, Crespo I, Monforte-royo C, Marín M, Abenia-chavarria S, Balaguer A. The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients : A cross-sectional study. *Palliat Med.* 2019;33(6):570-7.
95. Perone SA, Nikolic R, Lazic R, Dropic E, Vogel T, Lachat S, et al. Addressing the needs of terminally-ill patients in Bosnia-Herzegovina : patients ' perceptions and expectations. *BMC Palliat Care.* 2018; 17(123): 1-9.
96. Buzgova R, Kozakova R, Juricjova L.

The Unmet Needs of Patients With Progressive Neurological Diseases in the Czech Republic : A Qualitative Study. *J Palliat Care*. 2019; 34(1):1–9.

97. Rubenstein LZ, Goodwin M, Hadley E, Patten SK, Rempusheski VF, Reuben D, et al. Working Group Recommendations: Methods for Geriatric Evaluation and Management Research. *J Am Geriatr Soc*. 1991;39:375-41S.

98. Stuck AE, Siu AL, Wieland GD, Adams J, Rubenstein LZ. Clinical practice Comprehensive geriatric assessment : a meta-analysis of. *Lancet*. 1993;342:1032–1036.

SUPPLEMENTARY MATERIAL – A

Table A. Descriptive data of the included studies

Author(s), country and year	Study design	Population	Sample and Data collection	Main aim	Main findings
Morasso et al., Italy, 1999⁷³	Mixed methods	Cancer	The Symptom Distress Scale (SDS), The Psychological Distress Inventory (PDI), Semi-structured interview n=89	To identify terminal cancer patients' needs and the factors associated with unmet needs.	The most frequent unmet needs were symptom control, occupational functioning and emotional support. Low functional state was significantly associated with a high proportion of patients with unmet needs of personal care, information, communication, occupational functioning, and emotional closeness. Patients with unmet needs showed significantly higher psychological and symptom distress for most needs.
Mazzocato et al., Switzerland, 2000⁴⁹	Quantitative	Cancer	Palliative care consultation using INTERMED n=82	To assess the utility of the INTERMED to assess needs of care of patients with cancer.	The INTERMED is a biopsychosocial assessment method to document integrated information of the needs of patients with cancer. Findings suggest that it is useful to detect and describe vulnerable patients with a high degree of case complexity and an increased need for comprehensive and coordinated care.
Emanuel et al., United States, 2001⁵⁷	Mixed methods	Cancer and non-cancer	15 Focus groups + 6 in-depth interviews with patients, caregivers and professionals Survey n=988 patients	To develop a practical tool the Needs at the End-of-Life Screening Tool (NEST).	The NEST tool was developed. It comprises 13 items: NEST uses mnemonic for each letter: Needs (Social): Financial, access to care, care-giving needs, closeness; Existential: distress, spirituality, settledness, purpose; Symptoms: Physical, mental; Therapeutic: Relationship, Information, Goals of care.

Osse et al., The Netherlands, 2002²⁹	Qualitative	Cancer	In-depth interviews n=9 patients, 7 relatives Interviews using a checklist n= 31 patients, 15 relatives	To construct a comprehensive overview of the problems of cancer patients experience in palliative care.	Quality of life and quality of care domains were addressed. Quality of life referred to physical symptoms, role activities, activities of daily living (ADL) and instrumental activities of daily living (IADL), social, psychological and spiritual well-being, informational needs, financial and administrative problems, and patients' own problems coping with care. Reported common problems were fatigue, feelings of futility, reluctance to accept help, fear of suffering, and the fear that help would not be available if needed.
Steel et al., United States, Czech Republic, Sweden, 2003⁶⁷	Quantitative	Cancer and non-cancer	The Resident Assessment Instrument for Palliative Care (RAI-PC) n=151	To determine the prevalence of multiple commonly occurring symptoms using the RAI-PC and test its reliability.	The RAI-PC was very good, with about 50 percent of the questions having kappa values of 0.8 or higher. The average kappa value for each of the eight domains ranged from 0.76 to 0.95. The patients reported suffering pain, being tired, breathless and reported having one or more other symptoms including change in sleep pattern, dry mouth, nausea and vomiting, anorexia, breathlessness at rest, constipation, and diarrhoea.
Osse et al., The Netherlands, 2004⁶³	Quantitative	Cancer	Problems and Needs in Palliative Care questionnaire (PNPC) + health-related quality-of-life (HRQL) + The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30 (EORTC-QLQ-C30) + COOP-	To assess validity and reliability of the PNPC.	The PNPC instrument is a 138-item instrument. Initially it was a 140 item instrument, however 2 items were deleted because of low response. Reliability analysis supported the proposed dimensions, with Cronbach's alpha coefficient 0.70 for dimensions with 5 items, and alpha 0.65 for the 3- and 4-item dimensions. The PNPC demonstrated convergent validity with the EORTC and COOP-WONCA quality-of-life measures.

			WONCA quality-of-life measures n=64		The 'social issues' dimension needs reconsideration.
Proot et al., The Netherlands, 2004⁷⁴	Qualitative Grounded theory	Cancer	Interviews n=13	To describe the needs and problems of terminally ill patients (with a life expectancy of less than three months) at home.	The most common needs were directing one's own life, directing one's own health and health care; and directing things related to beloved others (in the meaning of taking care of beloved ones). the patient's needs and problems in the physical, psychological and existential/spiritual domain, and the support by family members and providers can facilitate or impede this directing.
Wilson et al., Canada, 2004⁶⁹	Quantitative	Advanced cancer	The Structured Interview for Symptoms and Concerns (SISC) Questionnaire n=69	To undertake a preliminary validation of a structured interview addressing physical and psychosocial issues common in palliative care.	13-item interview. The SISC items had excellent interrater reliability (intraclass correlations were > 0.90) and at least moderate temporal stability (test-retest correlations ranged from 0.50 to 0.90). The findings demonstrate that SISC provides a reliable and valid approach to assessment in palliative care and may be appropriate alternative for some research applications.
Osse et al., The Netherlands, 2005⁶⁴	Quantitative	Cancer	Problems and Needs in Palliative Care questionnaire (PNPC) n=94	To investigate the problems that patients experience and their met- and unmet needs for professional help.	The PNPC with a 90 potential problems and needs. Fatigue, heavy housework, coping with the unpredictability of the future, fear of metastases, and frustrations because I can do less than before were reported as the five most common problems. Informational needs, coping with the unpredictability of the future, fear of metastases, fear of physical

					suffering, and difficulties remembering what was told (during consultations) were identified as the five issues most in need of extra attention.
Osse et al., The Netherlands, 2007⁶⁶	Quantitative	Cancer	Problems and Needs in Palliative Care questionnaire short version (PNPC-sv) The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30 (EORTC-QLQ-C30) + COOP-WONCA +Health-related quality-of-life (HRQoL) n=94	To develop a short version of the Problems and Needs in palliative care questionnaire (PNPC-sv).	The PNPC-sv is a 33-item questionnaire. 32 items were taken from the PNPC a new item was added concerning the need for information. The dimension reliability was satisfactory (Cronbach's 0.70), while two problem-aspect domains were less coherent. The PNPC-sv domains show convergent validity with corresponding health-related quality-of-life domains.
Aoun et al., Australia, 2008⁷⁵	Qualitative	Cancer	Semi-structured interview n=11	To investigate the support needs of people living alone with a terminal illness from a client perspective.	All participants had been living alone. Patients were not at the end-stage of their disease. Practical, emotional, physical and existential needs were reported. The patients' expressed a strong need to be independent and maintain a sense of dignity at the end of life.
Wijk & Grimby., Sweden, 2008⁷⁶	Qualitative	Cancer	Semi-structured interview n=30	To describe the needs of elderly palliative patients and their ranking of these needs by degree of concern.	The primary need of half of the patients was the elimination of physical pain. It was reported that only when pain was controlled or absent other needs such as psychological, social and spiritual needs appeared frequently. Anxiety, uncertainty, and security were primary psychological needs. Social needs were associated with visits from family and friends and practical and economical tasks.

Rainbird et al., Australia, 2009 ⁵¹	Quantitative	Advanced cancer	The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP) Questionnaire n=246	To examine the prevalence of unmet needs among a sample of patients with advanced, incurable cancer who were not receiving formal palliative care.	The greatest areas of need reported by the patients were related to the psychological and medical communication/information domains. Patients' specific needs were highest in dealing with a lack of energy and tiredness, coping with fears about the cancer spreading, and coping with frustration at not being able to do the things they used to do.
Garzon Rodriguez et al., Spain, 2010 ⁴⁸	Quantitative	Cancer	Group discussion n=5 physicians; 4 psycho-oncologists; 4 social workers.	To reach consensus on instruments for a multidimensional assessment of patients with advanced cancer which should be included in palliative care consultations of the Institut Català d'Oncologia (ICO).	The ICO-toolkit was defined for the assessment of the 3 domains explored: physical (history, performance status, dependency, symptoms and survival), emotional (emotional symptoms and spiritual and end-of-life issues) and social; with the percentage of agreement for each of them. It offers a multidimensional assessment of patients with cancer being necessary 45-60 minutes for completion.
Waller et al., Australia, 2010 ⁵⁴	Quantitative	Cancer	Needs Assessment Tool (NAT) + Australian Karnofsky Performance Scale (AKPS) + Resource Utilisation Groups-Activities of Daily Living (RUG-ADL) + Palliative Care Problem Severity Score (PCPSS) + Health professional acceptability survey n=50	To assess the reliability, validity and acceptability of the NAT in a palliative care clinical setting.	The findings support the NAT as an efficient approach to assessment and management of unmet patients with cancer and caregiver needs. The patient daily living item was positively correlated with the RUG-ADL (r=0.74) and negatively correlated with the AKPS (r=0.84). Prevalence- and bias-adjusted kappa values also indicated adequate agreement between PCPSS items and the patient physical item (0.48), psychological item (0.45) and caregiver well-being item (0.42).
Aoun et al., Australia, 2011 ⁶⁸	Quantitative	Advanced cancer	SAS n=572	To explore the reliability and validity testing of the SAS used in Australian clinical palliative care settings both as a clinical	The SAS uses a 0–10 numerical scale with zero being no symptom and 10 being the worst possible. The key symptoms included in the scale are breathing, bowel

				tool and for monitoring the quality of care provision.	problems, appetite problems, pain, insomnia, nausea and fatigue. The instrument is structured to allow either the patient, family member or nurse to assess the symptoms. Internal consistency reliability estimates of the scale ranged from 0.64–0.92 as measured by the Cronbach’s alpha co-efficient. The instrument serves as a screening tool to identify troublesome symptoms.
Arnold, Canada, 2011⁸¹	Mixed methods	Cancer and non-cancer	Phenomenological “thinking aloud” interviews n=30	To explore the incidence and prevalence of what patients perceive as important end of life needs.	Findings suggest that the core domains of end of life needs are time, social, physiological, death and dying, safety, spirituality, change and adaptation. Both prevalence and occurrence of patients end of life needs provides insight to improve the delivery of optimal palliative care.
Dale & Johnston., United Kingdom, 2011⁷⁷	Qualitative	Lung cancer	Semi-structured interview n=6	To explore and interpret the concerns of patients with inoperable lung cancer to inform specialists palliative care nursing practice.	Three main themes and eight sub-themes were identified: steadfastly living life defined by maintaining normality by taking life as it comes and determination to achieve goals; family support and separation defined by planning and putting things in order to save family, concern about burdening the family and anticipated loss and preparation for separation; and trust in professionals defined by importance in professional care and support, accepting and trusting information and advice and knowing who to contact for support.
Johnsen et al., Denmark, 2011⁴³	Mixed methods	Advanced cancer	The Three-Levels-of-Needs Questionnaire (3NLQ) + Interview n=74	To initially validate the Three-Levels-of-Needs Questionnaire (3NLQ).	Items showing agreement were accepted as valid: all items on problem intensity, eight of 12 items on problem burden, and three of 12 items on felt need. Findings

					show that the 3NLQ comprehensively assesses palliative care needs.
Shim et al., Korea, 2011⁴⁴	Quantitative	Cancer	Comprehensive needs assessment tool (CNAT) n=2661	To develop and validate the Comprehensive needs assessment tool (CNAT) in cancer	The CNAT is a 59-item needs assessment tool for cancer patients. Exploratory factor analysis confirmed its construct validity and identified seven factors: health care staff, psychological problems, physical symptoms, information, social and religious/spiritual support, practical support, and hospital facilities/services. Cronbach's alpha for the scale was 0.97, and for subscales, it varied from 0.80 to 0.97. Convergent validity was demonstrated by its significant association with the EQ5D. Advanced stage and breast and lung cancer were associated with a greater level of need.
Khan et al., Canada, 2012⁶⁵	Quantitative	Advanced cancer	Problems and Needs in Palliative Care questionnaire short version (PNPC-sv) n=20 patients, n=20 caregivers	To perform a needs assessment within a palliative radiotherapy clinic, among palliative radiotherapy patients and their caregivers.	Fatigue and pain were the most pressing concerns identified by patients. Contrary, caregivers identified loss of autonomy and psychosocial concerns as their primary concerns. There was very good to moderate agreement for the 10 most commonly identified problems between patients and caregivers. The identification of patients and caregivers needs can facilitate appropriate timely referral to specialized palliative care and psychosocial oncology which can minimize patient distress and improve quality of life.
Leppert & Majkowicz., Poland, 2012⁷¹	Quantitative	Advanced cancer	Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) Tool n=58	To adapt the Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) tool to the Polish environment and evaluate its usefulness in needs	The Polish version of the SPARC is a valid and reliable tool to assess the needs of patients with advanced cancer. Communication and informational needs were association with psychological, social, spiritual and treatment needs.

				assessment of patients with advanced cancer.	
Schofield et al., Australia, 2012 ⁵³	Quantitative	Advanced lung cancer	Part 1: Pilot testing of The Needs Assessment for Advanced Lung Cancer Patients (NA-ACLP) Part 2: Psychometric testing n=108	To evaluate the short version from the Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP) for advanced lung cancer patients.	The NA-ACLP consisted of 38-items self-reported questionnaire for advanced lung cancer patients. The questionnaire is approximately one-quarter the length of the original NA-ACP. Internal consistency coefficients were satisfactory for six of seven subscales, range 0.71–0.95. The findings indicate that it is a psychometrically robust, easily understood questionnaire.
Stiel et al., Germany, 2012 ⁴⁷	Quantitative	Cancer and non-cancer	Hospice and Palliative Care Evaluation of symptoms and problems (HOPE-SP-CL) completed with existing data n=1372 data sets	To validate the multidimensional symptom and problem checklist (HOPE-SP-CL).	The HOPE-SP-CL includes items on physical, nursing, psychological, and social symptoms and problems. The HOPE-SP-CL showed good psychometric properties. It shows good properties in detecting patient groups with different symptom intensities and overall symptom burden using the Eastern Cooperative Oncology Group performance status and primary cancer diagnosis as external validation criteria.
Tallman et al., United States, 2012 ⁷⁸	Qualitative	Cancer and non-cancer	Longitudinal, video-ethnographic approach of interviews n=12 patients and their families and caregivers	To identify the primary needs of patients, families and caregivers; to summarize findings in the literature about the needs of patients with advanced illness and the needs of their families and caregivers; to learn how inpatient palliative care teams affect the care experience of these patients.	Five major need themes were identified: 1) sensitive, effective communication about advanced illness; 2) timely access to coordinated medical care; 3) respect for and honoring care decisions; 4) psychological, social, and spiritual needs; and 5) caregiver support.
Waller et al., Australia, 2012(a) ⁵⁵	Quantitative	Advanced cancer	Computer-assisted, telephone interviews (CATIs)	To assess the uptake and impact of the palliative care Needs Assessment Guidelines	The findings show that the NAT:PD-C was associated with a significant reduction in

			The Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer (NAT:PD-C) + The Palliative Care Needs Assessment Guidelines (Guidelines) n=219	and the : Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer (NAT:PD-C) on the outcomes of people with advanced cancer.	health system and information and patient care and support needs.
Waller et al., Australia, 2012 (b) ⁵⁶	Quantitative	Advanced cancer	Computer-assisted, telephone interviews (CATIs) The Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer (NAT:PD-C) + The PC Needs Assessment Guidelines (Guidelines) n=219	To assess the impact of the systematic use of the Palliative Care Needs Assessment Guidelines and the Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer (NAT: PD-C) on clinical assessment, response and service utilisation.	The NAT:PD-C has a high rate of completion, identified needs consistent with those self-reported by patients in interviews, and did not alter consultation length
McIlfatrick & Hasson., United Kingdom, 2013 ⁴⁶	Mixed methods	Cancer and non-cancer	Holistic assessment tool N=132 patients Two Focus group with Healthcare professionals n=10	To evaluate an holistic assessment tool for palliative care practice.	It enables to identify especially physical healthcare needs. Positive aspects of the tool were that it was easy to understand and captured the needs of individuals. Negative aspect of the tool was that it was repetitive.
Schofield et al., Australia, 2013 ⁵²	Quantitative Randomized controlled trial	Lung cancer	The Needs Assessment for Advanced Lung Cancer Patients (NA-ALCP) Questionnaire n=108 (intervention group n=55; Control group n=53)	To test the effectiveness of a novel intervention for patients with inoperable lung cancer to systematically assess the needs of these patients and provide tailored supportive care.	The intervention had no significant effect on unmet needs, despite change score analysis indicated a relative benefit from the intervention for unmet symptom needs at 8 and 12 weeks post-assessment (effect size = 0.55 and 0.40, respectively) and no beneficial effects on psychological morbidity, distress or HRQoL.
Boland et al., United Kingdom, 2014 ³⁶	Quantitative	Multiple myeloma	Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) Tool n=32	To identify the holistic needs of advanced, intensively treated multiple myeloma using a self-reporting structured assessment tool, SPARC.	Using the SPARC tool, patients reported tiredness, daytime somnolence and insomnia, pain, being bothered and distressed by the side effects from treatment and being worried about long-term effects of their treatment, feeling

					that the effect of their condition had an impact on their sexual life, and being worried about the effect that their illness was having on their family or other people. A multidimensional structured questionnaire like the SPARC could provide a useful first step in the effective delivery of supportive and PC for patients with multiple myeloma.
Ferraz Gonçalves, Portugal, 2014 ⁵⁹	Quantitative	Patients without cognitive failure	Delphi process n=13	To develop a screening tool that was short, not time consuming but able to detect the patients' main problems at admission.	The screening tool consisted of 14 items: general question—what bothers you the most? symptoms/problems—pain, lack of appetite, vomiting, tiredness/fatigue, nausea, constipation, shortness of breath, depression, anxiety, difficulty sleeping; activity (dressing, washing, etc); support from family/friends; and well-being.
Ahmed et al., United Kingdom, 2015 ⁷	Quantitative Randomized Control Trial	Cancer and non-cancer	Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) Tool n=182 (n=87 receive SPARC at baseline; n=95 after a period of two weeks	To determine whether the use of a holistic needs assessment questionnaire, SPARC ,will lead to improved health care outcomes for patients referred to a palliative care service.	The findings suggest a potential negative effect of SPARC in specialist palliative care services. A higher proportion of patients in the control group (34 of 70; 48.6%) showed an improvement in their MYCAW score from baseline to Week 2 compared with the intervention group (19 of 66; 28.8%) (p=0.019). This finding raises questions that standardized holistic needs assessment questionnaires may be counterproductive if not integrated with a clinical assessment that informs the care plan.

Veronese et al., Italy, 2015 ⁷⁹	Qualitative	Progressive neurodegenerative disease	Interviews n=22 patients, n=21 informal carers Three focus groups n=11 professionals	To identify the needs of people with neurodegenerative disease and to assess how they would see the help of a specialist palliative care service.	The needs of people with progressive neurodegenerative disease were: physical symptoms, including pain, movement issues, swallowing and speech problems; psychological needs, feelings of being abandoned and of anxiety and depression; social needs of isolation, of being a burden and financial issues; and spiritual needs of loss of hope and the meaning of life as they approach death. Patients, carers and professionals supported a specialist palliative care team to help address these needs.
Ferraz Gonçalves et al., Portugal, 2016 ⁵⁸	Quantitative	Cancer without cognitive failure	A 14-item tool with a 5-point verbal scale for each item n=123	To validate the an assessment tool for patients without cognitive failure admitted to palliative care.	The 14-item tool presented good reliability, with a Cronbach's alpha of 0.72. The statistical analysis suggests that as the total symptom burden increased, survival time would decrease.
Masel et al., Australia, 2016 ⁷²	Quantitative	Advanced cancer	The PERS2ON score n=50	To determine whether a clinical patient-centred assessment based on the mnemonic PERS2ON allows to assess and improve core symptoms of patients assigned to receive palliative care treatment.	The PERS2ON rated seven items: pain, eating, rehabilitation, social situation, suffering, O2 (dyspnoea) and nausea/emesis, on a scale ranging from 0 (absence) to 10 (worst imaginable), resulting in a score ranging from 0 to 70. A significant improvement was observed from the PERS2ON score between admission and 7 days ($p < 0.001$; paired t-test). Significant improvement from baseline evaluation to evaluation on the day of discharge was observed ($p = 0.001$; paired t-test).
Buzgova, Sikoroba, et al., Czech Republic, 2016 ⁶¹	Quantitative	End-stage chronic disease and cancer	Patient Needs Assessment in Palliative Care (PNAP) questionnaire	To explore the palliative care needs of inpatients in the final stages of illness and to analyse the factors that influence them.	Patients with end-stage chronic disease more frequently considered needs in the social realm domain to be important; in contrast, patients with cancer gave greater precedence to needs in the domains

			Hospital anxiety and depression scale (HADS) n=124 end-stage chronic disease n=225 cancer		physical symptoms, chance to share emotions, and religious needs.
Buzgova, Kozakova, et al., Czech Republic, 2016⁹⁶	Mixed methods	End-stage chronic disease and cancer	Development of Patient Needs Assessment in Palliative Care (PNAP): Literature review + focus groups n=30 participants (27 professionals, 1 patient, 2 family members) PNAP n=349 patients	To develop a tool for identification of the needs of patients receiving palliative care and to verify its psychometric properties.	The PNAP was developed containing 40 items in 7 domains. Cronbach's a for the entire PNAP questionnaire was 0.89 on the importance scale and 0.80 on the satisfaction scale. Test-retest reliability was higher than 0.7 for all domains in both scales.
O'Reilly et al., Ireland, 2016⁵⁰	Quantitative	Cancer and non-cancer	The Milford Palliative Care Assessment Tool (MPCAT) n=35 (Pre-intervention); n=46 (Post-intervention Time 1); n=42 (Post-intervention Time 2)	To develop and investigate the impact of the implementation of a Specialist palliative care admission assessment tool on documentation of key patient needs.	The MPCAT was developed in a Specialist Palliative Care Inpatient Unit. The findings show significant improvement in the assessment of multiple important aspects of patients' needs. The assessment of pain improved from a baseline rate of 71% to 100% post-intervention. This improvement was maintained 12 months post-introduction of the tool (p<0.001). For spiritual distress the increase was from a baseline rate of 23% to 70% at 6 months and to 82% at 12 months (p<0.001). An 88% of clinicians agreed that palliative care domains were comprehensively assessed post-intervention compared to a 59% pre-intervention (p=0.01).
Hermans et al., Belgium, 2017³⁸	Quantitative Cross-sectional	Patients with and without dementia	Palliative Care Outcome Scale (POS) (administered by nurses) n=109	To describe palliative care needs and symptoms of older adults anticipated to be in the last year of their life in Flemish nursing homes and to evaluate whether these needs differ	The majority of the patients presented pain, as well as other physical symptoms. The most prominent needs occurred on psychosocial and spiritual domains, such as patient anxiety, support, finding life worth living and self-worth.

				between residents with and without dementia.	Caregivers reported that residents with dementia experienced fewer physical symptoms apart from pain than did residents without dementia.
Küttner et al., Germany, 2017⁴²	Quantitative	Home-based palliative care	Distress Thermometer Problem list (structured questionnaire) n=103	To describe the prevalence of psychosocial distress in palliative care patients living at home and the related factors, and to test implementation of the Distress Thermometer (DT) within a home-based palliative care service.	The incidence of distress (DTscore 4) was 89.3% (mean 1/4 6.3+2.5). Fatigue (90%), getting around (84%), eating (63%), bathing/dressing (60%), and sleep (57%) were the most reported problems. Findings suggest that the number of problems reported correlated with level of distress (r 1/4 0.34).
Hermans et al., Belgium, 2018³⁹	Quantitative Quasi-experimental pre- / post-test	Patients with and without dementia	Palliative Care Outcome Scale (POS), The interRAI PC, The interRAI Long-Term Care Facilitie (LTCF) Pretest: n=133 intervention group; n=140 control group Postest: n=83 intervention group; n=73 control group	To evaluate if the use of the interRAI PC in nursing homes is associated with reduced needs and symptoms in residents nearing the end of their lives.	No reduction in residents' needs and symptoms was detected in the intervention nursing homes after one year. Reductions in needs and symptoms were found in the subgroup of intervention nursing homes without prior experience with the interRAI LTCF instrument.
Hudson et al., United Kingdom, 2018⁸⁰	Qualitative	Liver disease	Semi-structured interviews n=17 (12 patients and 5 bereaved carers)	To explore the needs of patients and bereaved carers with liver disease towards end of life; to evaluate if existing services addressed these needs; and to identify their attitudes towards palliative care.	Progressive liver disease patients reported physical, psychological and social needs including disabling symptoms, emotional distress and uncertainty, addiction, financial hardship and social isolation. These needs were not addressed by the available healthcare services. Participants reported to value opportunities to express future care preferences and the need for symptomatic and logistical aspects of care.
Kotronoulas et al., United Kingdom, 2018⁷⁰	Mixed methods	Lung cancer	Part 1: literature review and stakeholder focus group	To examine the feasibility and acceptability of an in-clinic, nurse-led consultation model,	The Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) was the PRO measure selected. The measure helped

			Part 2: consultations with patients n=20	which was driven by use of a Patient Reported Outcome (PRO) measure in the identification of unmet needs in patients with lung cancer.	patients with lung cancer to structure their thinking and prompted them to discuss previously underreported and/or sensitive issues, including such topics as family concerns, or death and dying.
Lambert et al., Australia, 2018 ⁶⁰	Qualitative	Advanced cancer	Audio-taped, outpatient consultations n=20	To examine (1) approaches used by oncologists to administer the palliative care needs assessment tool (PC-NAT) in consultations with patients with advanced cancer and their Caregivers, (2) the potential of this tool to facilitate discussion of psychosocial issues, and (3) whether use of the tool alters the length of consultations.	The findings revealed that the administration of the PC-NAT was not optimal to identify and discuss psychosocial concerns. The PC-NAT was delivered without an explanation of the function of the assessment and in jargonistic terms, and tended not to be integrated into the consultation. There was no significant increase in consultation time when the routine needs assessment was included.
Mateo-Ortega et al., Spain, 2018 ⁴⁵	Quantitative	Advanced cancer	Validity: n= 30 palliative care professionals and 20 patients Psychometric properties: n=150 participants The Psychosocial and Spiritual Needs Evaluation scale (ENP-E) + Hospital anxiety and depression scale (HADS) + the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative (EORTC-QLQ-C15-PAL) + Distress Thermometer (DT)	To describe the development of a new tool, the Psychosocial and Spiritual Needs Evaluation scale (ENP-E), designed to assess the psychosocial needs of end-of-life patients. And to describe the face validity and psychometric properties of this instrument in the Spanish-speaking context.	All respondents evaluated the tool as "excellent." In terms of construct validity, the internal consistency (Cronbach's alpha = 0.74) and temporal stability (test-retest r = 0.74, p< 0.1) were both adequate. . The ENP-E has a sensitivity of 76.3% and a specificity of 78.9.The findings suggest that the ENP-E provides a systematic holistic assessment of the psychosocial needs of end of life patients.

Oh et al., Korea, 2018³⁷	Quantitative	Advanced amyotrophic lateral sclerosis (ALS)	Content validation and psychometric evaluation of the instrument n=139	To develop the amyotrophic lateral sclerosis supportive care needs (ALSSCN) instrument based on Fitch's Supportive Care Needs Framework and to test its psychometric properties.	The ALSSCN consisted of 37 items with seven domains physical, psychological, emotional, spiritual, social, informational and practical needs. The ALSSCN has acceptable internal consistency, stability and content and construct validity in a Korean ALS population.
Renovanz et al., Germany, 2018³⁵	Quantitative Randomized control trial	Central nervous system / Brain cancer	The Supportive Care Needs Survey Short Form (SCNS-SF-34), The SCNS-Screening Tool (SCNS-ST9), The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ-C30 and EORTC-QLQ-BN-20), Distress Thermometer (DT) n=141	To explore the feasibility of the SCNS-SF-34 and the SCNS-ST9 in glioma patients.	Questionnaires were completed either with personal guidance offered (group A) or by patients alone (group B). Difficulties in completion were observed more often in SCNS-SF34-G and SCNS-ST9 (39%) compared to DT and EORTC (13%, $p < .001$). Distress was found to be associated with difficulties in completion of SCNS (OR 1.4, [95% CI 1.1–1.9], $p = .013$). The findings suggest that the SCNS-SF34 and SCNS-ST9 are suitable tools for glioma patients if personal guidance is offered.
Dillen et al., Germany, 2019⁴¹	Quantitative Prospective Observational	Neurological	Hospice and Palliative Care Evaluation considering additional neurological issues (HOPE+) n=263	To validate a palliative care measurement tool based on an extension of the core documentation system HOPE+.	HOPE + is a combination of HOPE-SP-CL and HOPE-Neuro for use in neurological patients. HOPE+ shows good construct validity. It captures the incidence and intensity of palliative symptoms in neurological patients.
Janssen et al., The Netherlands, 2019⁴⁰	Mixed methods	Chronic heart failure	The Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart failure (NAT:PD-HF) n=23 outpatients; n=20 family caregivers 4 month follow-up n=17 Focus groups with nurses n=8	To assess the feasibility and acceptability of a Dutch NAT:PD-HF in chronic heart failure outpatients.	Acceptability was rated as 7 in a 10-point scale. No change was seen at 4 months follow-up in symptoms, performance status, care dependency, caregiver burden and advance directives; only health status deterioration. The NAT:PD-HF was used as assessment for referral to palliative care. Reported barriers towards palliative care needs assessment were feeling uncomfortable to initiate discussions and

concerns about the ability to address
palliative care needs.

5.2. Estudio 2



Original Article

What makes the palliative care initial encounter meaningful? A descriptive study with patients with cancer, family carers and palliative care professionals

Palliative Medicine
1–14
© The Author(s) 2023
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/02692163231183998
journals.sagepub.com/home/pmj



Blanca Goni-Fuste¹, Denise Pergolizzi², Cristina Monforte-Royo¹,
Joaquim Julià-Torras^{2,3}, Andrea Rodríguez-Prat⁴
and Iris Crespo⁵

Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Monforte-Royo C, Julià-Torras J, Rodríguez-Prat A, Crespo I. What makes the palliative care initial encounter meaningful? A descriptive study with patients with cancer, family carers and palliative care professionals. *Palliat Med.* 2023 Jul 8;2692163231183998. doi: 10.1177/02692163231183998. Epub ahead of print. PMID: 37421148.

2022 Journal Citation Reports (Clarivate Analytics): 23/105 (HEALTHCARE SCIENCES & SERVICES); 49/169 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

Impact factor : 4.40

Quartil in category : Q1

Abstract

Background: The palliative care initial encounter can have a positive impact on the quality of life of patients and family carers if it proves to be a meaningful experience. A better understanding of what makes the encounter meaningful would reinforce the provision of person-centred, quality palliative care.

Aim: To explore the expectations that patients with cancer, family carers and palliative care professionals have of this initial encounter.

Design: Qualitative descriptive study with content analysis of transcripts from 60 semi-structured interviews.

Setting/participants: 20 patients with cancer, 20 family carers and 20 palliative care professionals from 10 institutions across Spain.

Results: Four themes were developed from the analysis of interviews: (1) the initial encounter as an opportunity to understand what palliative care entails; (2) individualised care; (3) professional commitment to the patient and family carers: present and future; and (4) acknowledgement.

Conclusion: The initial encounter becomes meaningful when it facilitates a shared understanding of what palliative care entails and acknowledgement of the needs and/or roles of patients with cancer, family carers and professionals. Further studies are required to explore how a perception of acknowledgement may best be fostered in the initial encounter.

Keywords: palliative care, therapeutic alliance, patients, caregivers, cancer, qualitative research.

KEY STATEMENTS

What is already known about the topic?

- Palliative care aims to improve the quality of life of patients and family carers by meeting their individual needs.
- The initial encounter is the starting point for establishing a therapeutic alliance.

What this paper adds?

- The initial encounter is seen as an opportunity to understand what palliative care entails.
- It becomes a positive experience if it facilitates a shared understanding and acknowledgement of the needs and/or roles of patients with cancer, family carers and professionals.
- A relationship of trust and safety must be established from the outset.

Implication for practice, theory or policy

- We propose an explanatory model showing how the core goals of palliative care may be met in the initial encounter.
- A key task for palliative care professionals in the initial encounter is to identify priority areas of care.

Background

The primary aim of palliative care is to improve the quality of life of patients and their family carers, preventing and alleviating suffering¹ through an individualised approach to needs²⁻⁴ (managing symptoms, addressing concerns and the challenges faced).⁵ The process of meeting this goal begins in the initial encounter (the latter defined as the first or first and second appointments with the palliative care team) between the patient, family carers and the palliative care team,⁶⁻⁹ the starting point for establishing a therapeutic alliance – the positive connection between patient, family carer and the healthcare professional established through collaboration, communication, and respect - and drawing up a care plan.⁶ Importantly, a strong therapeutic alliance has been linked to greater acceptance of life-threatening illness,¹⁰ and it can have a positive impact on the quality of life of patients and families.¹¹ The initial encounter must therefore provide patients the opportunity to express all their needs, which includes broaching the difficult topic of death and dying.¹³ This is important as unmet needs are

associated with greater emotional distress and increased costs of end-of-life care.¹⁴⁻¹⁷

As in the triangle of care model that has been described in relation to dementia,¹⁸ palliative care involves a collaborative relationship between patient, family carers and health professionals, one for which the initial encounter can set the tone.⁸ Although some studies explore conversations related to palliative care and end of life care;^{19,20} to our knowledge, no previous study has examined in depth the expectations that patients with cancer, family carers and professionals have of this first encounter. Exploring their respective views would provide greater insight into what makes the initial encounter meaningful.

Methods**Design**

We conducted a qualitative descriptive study informed by naturalistic inquiry as Sandelowski²¹ proposes, to explore the expectations of patients with cancer, family carers and health professionals with regard to the palliative care initial encounter. This methodological approach was chosen as it allows to explore and describe the experiences

and views of participants in relation to the initial encounter as a phenomenon in a given context (palliative care).

Setting

Participants were recruited from a variety of palliative care services of patients with cancer of ten institutions across Spain: inpatient service, outpatient clinic and domiciliary care services.

Population

Participants were adult patients with cancer, family carers and palliative care professionals (physicians and nurses) from the palliative care service of ten institutions across Spain recruited after their initial encounter (we refer to the initial encounter as the first or first and second appointment with the palliative care team).

Sample

Patients, and family carers after the first encounter with the palliative care team. We also included physicians and nurses after attending the first encounter with patients and family carer. We used purposive sampling of maximum variability as it was intended to explore the typology of patients in terms of demographic variability, setting, and type of cancer. The ultimate goal of this intentional sampling was to obtain information-rich participants for the study. Table 1 shows the inclusion and exclusion criteria.

Recruitment

Participants were recruited after their initial encounter in the palliative care service.

Patients were referred to palliative care by their oncologist. Patients and family carers were invited to participate in the study by the palliative care professional after the appointment.

Data collection

Data were collected through semi-structured individual interviews conducted between October 2020 and January 2022. This data collection technique is directed toward discovering the who, what, where and how was the experience of the first encounter in the palliative care service, question of special relevance to practitioners and policymakers. The interview guide (Table 2) was developed based on the results of a previous systematic review.¹² All interviews were conducted by the same researcher (BGF), whose professional background is in oncology nursing. Video-based online interviewing was used due to restrictions associated with the COVID-19 pandemic.²² The fact of connecting virtually with the participants, helped us to carry out a sampling of maximum variability. Interviews lasted between 22 and 78 minutes (mean 52, SD: 16), and they were all audio-recorded and transcribed. All participants provided written informed consent prior to the interview. Recordings and transcripts were assigned an alphanumeric code to ensure anonymity of data; the letter in the code indicated the type of informant (patient with cancer, family carer, health professional).

Table 1. Eligibility criteria for patients, family carers and palliative care professionals

Health professionals	<p>(1) physicians or nurses</p> <p>(2) from inpatient or outpatient palliative care settings</p> <p>(3) who had an active role in the initial encounter (defined as the first and second visit)²⁰ with the patient</p> <p>(4) and who had a minimum of 2 years of experience in palliative care</p>
Patients	<p>(1) patients with cancer</p> <p>(2) who were attending an outpatient or inpatient palliative care service</p> <p>(3) had recently had their initial encounter with the palliative care team</p> <p>(4) whose symptoms were controlled at the time of interview (according to physician criteria)</p> <p>(5) who were informed about and understood why they had been referred to palliative care</p> <p>(6) and who were considered good informants according to the clinical leads from each participating institution</p>
Family carers	<p>(1) main caregivers of a patient with cancer</p> <p>(2) who were present during their relative's initial encounter with the palliative care team</p> <p>(3) and who were aware of their relative's diagnosis and prognosis</p>

Table 2. Questions guiding the semi-structured interview

Palliative care professional

- I would like to know how you approach the initial encounter (the first, or first and second appointments) with patients and their family carers. Could you say something about how you go about it?
- How do patients react to this? Do they expect you to ask them these things?
- What for you is the most important thing to achieve in this initial encounter?
- At the end of the interview, what does the patient's expression tell you about the impact it has had on them?
- Do you think they are surprised by any of your questions or the topics you raise?

Patient/Family carer

- What did you think or feel when you were told about the referral to palliative care? (Did it make you think or feel anything in particular?)
- Do you remember what your main problems were, the things that most made you suffer at the time you first met with the palliative care team?
- Could you tell me something about how you felt during and after that first meeting?
- What did they ask you about in the first meeting? Was there anything that surprised you?
- Based on what you as the patient/family carer would expect or hope for from the first meeting, what recommendations would you give to the palliative care team?

Data analysis

Transcripts were read and re-read by one of the researchers (BGF) to develop a broad understanding of the content and were then analysed line-by-line and coded. A content analysis was carried out, a typical analysis strategy of descriptive qualitative studies.²¹ Content analysis was performed following the approach proposed by Graneheim and Lundman.²³ Content analysis yielded a total of 752 codes, which were then grouped into categories, subthemes and, at a more interpretative level of analysis, four main themes.²² This initial interpretation was discussed within the research group, and the

proposed themes were reviewed by three other researchers (CMR, IC, DP) to enable triangulation of data. After interviewing ten participants in each of the three groups of informants no new information emerged. However, a total of 20 semi-structured interviews per group were conducted to confirm data and ensure greater variability. Data were categorised using ATLAS.ti 9.

Rigour and trustworthiness of the analysis

To ensure analytical rigour we took into account the criteria of credibility, transferability, dependability and confirmability (Table 3).²⁴

Table 3. Criteria for ensuring rigour and trustworthiness, based on Lincoln and Guba (1985)²⁴

Credibility	Triangulation of data by researchers Ensuring data saturation
Transferability and dependability	Description of participants and the setting
Confirmability	Description of the data analysis process Interpretation supported by numerous quotes from interviews with participants

Ethical approval

The study was approved by the Research Ethics Committee of the Universitat Internacional de Catalunya (ref. MED-2018-10), as well as by the review boards of the ten participant institutions.

Results

Qualitative semi-structured interviews were conducted with 60 participants from ten palliative care services across Spain. Table 4 lists the demographic characteristics of participants.

Four themes were developed from the analysis of interviews: (1) initial encounter as an opportunity to understand what palliative care entails, (2) individualised care, (3) professional commitment to the patient and family carers: present and future; and (4) acknowledgement, which derived as a conclusion of the previous themes. Table 5 shows the main themes, sub-themes and categories, along with illustrative quotes for each.

Table 4. Demographic characteristics of participants

	Patients	Family carers	Health professionals
Gender	Male: 13 Female: 7	Male: 9 Female: 11	Male: 6 Female: 14
Mean Age (years) ±SD	70.80± 6.25	53.40± 14.23	46.65± 7.71
Professional background			Nurse: 8 Physician: 12
Experience in palliative care (years) ±SD			13.28±8.73
Setting	Inpatient service: 9 Outpatient clinic: 8 Domiciliary care: 3	Inpatient service: 7 Outpatient clinic: 11 Domiciliary care: 2	Inpatient service: 7 Outpatient clinic: 8 Domiciliary care: 4 Long-stay facility: 1
Type of Cancer	Lung: 6 Gastrointestinal: 5 Genitourinary: 5 Breast: 2 Bone Marrow: 1 Liposarcoma: 1		
Living situation	With spouse/partner: 14 With son or daughter: 2 With other relatives: 1 Alone: 3	With the patient: 11 With spouse/partner: 8 Alone: 1	
Relationship to patient		Spouse or partner: 10 Son or daughter: 9	

	Other family relationship: 1
Type of cancer of their relative	Lung: 5 Gastrointestinal: 6 Genitourinary: 3 Breast: 2 Gynecological: 2 Brain: 1 Oral cavity: 1

Table 5. Overview of the main themes, sub-themes and categories, along with illustrative quotes, that describe the perspectives of palliative care professionals, patients and family carers regarding the initial encounter.

Overarching Theme: Acknowledgement			
Main themes	Sub-themes	Categories	Quotes
Initial encounter as an opportunity to understand what palliative care entails	Fear of palliative care: barrier to care	Association with end of life	Patient 16: <i>“That word (palliative) really really scares me. My brother died two years ago and he was in palliative care [...] when they referred me, I thought it was the end for me, I thought about my own end...”</i>
			Family carer 11: <i>“The first thing you think is that nothing can be done now.”</i>
			Professional 8 (Physician): <i>“I think they come with the idea that it's over, that as soon as they hear the word 'palliative' it means that nothing more can be done.”</i>
	Understanding palliative care and the therapeutic strategy	Question regarding the suitability of the term 'palliative care'	Patient 10: <i>“They introduced themselves as the team of doctors who would treat my pain.”</i>
			Family carer 16: <i>“And the pain was terrible, I spent four days in hospital [...] And then the people from the pain clinic came.”</i>
			Professional 1 (Nurse): <i>“I often say that I'm the symptom management nurse and that we work alongside the oncologists”</i>
Understanding palliative care and the therapeutic strategy	Talking about palliative care	Professional 15 (Physician): <i>“I always ask them what they are expecting from the consultation, what they have been told [...] And I always ask them what they expect before explaining how I see it.”</i>	
		Patient 19: <i>“Well, I did think, when they talked about palliative care, well, you think you're going to die. But then they explained that it was more than this, that it was about dealing with pain, about coping better [...] My idea changed after the appointment, I'm OK with it, I'm OK.”</i>	
			Family carer 13: <i>“Well, they explained what palliative care was. That was the first thing, that it was to see what could be done to help him, to help my Dad feel better.”</i>

			Professional 7 (Physician): <i>"I explain, and this might take up at least 5 or 10 minutes of the 40 minutes I have available, what palliative care is so that they are not frightened by it. You need to spend time explaining what palliative care is, what it is we do now, which is offer early care of this kind."</i>
		Need for early intervention	Professional 17 (Physician): <i>"And they see that it's about teams working together, that others are there to treat the disease in specific ways, while we're here to address all the other aspects, it's not just about treating the cancer."</i>
Individualised care	Holistic approach to the needs of patients and family carers	Multidimensional approach with an emphasis on symptom management	Patient 14: <i>"My main concern was the pain [...] what I wanted was the pain to go away [...] every ten metres or so I had to stop or find somewhere to sit down. Because I couldn't take another step."</i>
			Family carer 13: <i>"For the pain, because I was never not in pain... and now I have a 50 mcg morphine patch, before I needed a rescue tablet every 4 hours [...] in the overall scheme of things, it's better."</i>
			Professional 14 (Physician): <i>"If they're not sleeping because of some worry, then maybe it's something that can be easily addressed, they tell you about it and then they sleep better, it's not about giving them pills."</i>
		Addressing concerns	Patient 13: <i>"Rock bottom, that's how I feel and that's the worst thing, because I see I'm not able to do anything. A woman who's worked all her life, there in the market, who's got up really early every day, who's had a family at home, there were four or five of us at home. And we were all doing well, and now I'm of no use, I can't even peel a potato. Now I have to peel a potato sitting down. It really drags me down [...] It's what bothers me the most, feeling that I'm no longer useful."</i>
			Family carer 7: <i>"My Dad, what he doesn't want is to lose, well, you know, his independence, to have to rely on others."</i>
			Professional 3 (Nurse): <i>"When you ask about their mood, how they're feeling... and what they're most worried about, then what usually comes up is the issue of dying, that they're not going to see the grandchildren grow up..."</i>

	<p>Encouraging active participation in care and decision-making</p>	<p>Shared responsibility for decision-making</p>	<p>Patient 5: <i>“They asked me what I was most bothered by, and for me it's the diarrhoea. Apart from that I'm not too bad. Well, there's the disease of course, but I've accepted that. So that's what we focused on.”</i></p>
		<p>Family carer 13: <i>“Well, that was the first thing, that it was to see what could be done to help him, to help my Dad feel better, and we decided together what it was we most needed at that point.”</i></p> <p>Professional 14 (Physician): <i>“And then to understand more about what the patient's main problems are, and also those that are most important for them, so it's about the problems we consider to be the most pressing and those which patients see as being more important, and then drawing up a plan together. They need to see that there's a plan and that it's made with them, that we're working with them.”</i></p>	
	<p>Family carers as facilitators</p>	<p>Patient 19: <i>“Oh yes, it gives me confidence (his wife's presence in the consultation). My wife (he pauses)...she's what I've got.”</i></p> <p>Family carer 12: <i>“The doctor also spoke to me, she asked me about my mother, how I found her to be, she included me and that did me good.”</i></p> <p>Professional 5 (Physician): <i>“And a really important thing, I want the first appointment, I want the person and the family carers, because I also want the family to be involved, I want them to feel welcomed and supported by the team, that they feel there's an open door and a place where their problems will be heard [...] and also they (the family) provide extra information about the patient.”</i></p>	
<p>Professional commitment to the patient and family carers: present and future</p>	<p>Building a relationship of trust and safety</p>	<p>Feeling connected</p> <p>Patient 15: <i>“She told me I could contact her whenever... She wrote down the phone number for me. If I needed anything, I should call her. It gives you peace of mind.”</i></p> <p>Family carer 11: <i>“We're less anxious because we know that if a problem arises, she's there to help as much as possible.”</i></p> <p>Professional 10 (Physician): <i>“My hope is that the patient feels better after the consultation, that they feel heard and accompanied and open to us, able to go on. That they feel we have something to offer, something important. That it</i></p>	

		<i>won't be a lot of technology or more chemo, but that we have something important to offer them and we're here for them."</i>
	Accompanied to the end	<p>Patient 9: <i>"Palliative care is about being accompanied, because there might be no way back."</i></p> <p>Family carer 17: <i>"You feel... you feel supported, you feel you're not alone, there's someone by your side. Well, apart from the family, that is. The medical team, knowing they'll be there for you."</i></p> <p>Professional 10 (Physician): <i>"I might try to change the pain medication, adjust the treatment, but above all it's about the commitment, communicating to them that we'll be with them to the end and we're going to take care of them wherever they are."</i></p>
	Active listening	<p>Patient 5: <i>"That you can speak, you can explain your problem, being heard, I was grateful for that."</i></p> <p>Family carer 7: <i>"So then I was more relaxed because at that point what he needed was someone to listen to him, to reassure him, because he was really anxious, and the doctor managed to do this. Seeing that my Dad had found someone who listened to him, who reassured him, and that they saw eye to eye, well, that was really important for me."</i></p> <p>Professional 12 (Nurse): <i>"It might be that they call saying they're in a lot of pain and the medication isn't dealing with it, but then what they least talk to you about is the pain. Instead, there's a string of worries that they need to share with someone outside the family, someone who they can tell it all to."</i></p>
Preparing for the future	Focusing on the present due to uncertainty about possible suffering in the future vs. talking about the future	<p>Patient 9: <i>"No, what I mean is, with how things are at the moment I feel strong enough that I don't need to talk about the end, because I see it as far off. Maybe later, OK, but right now I have the strength to cope with the disease. Who knows what'll happen tomorrow or the day after, but at the moment I don't need to talk about it, I see it as far off."</i></p> <p>Family carer 7: <i>"For a week now my sisters and I have been talking with Dad, really frankly, about how he's in the final stage of his life and how he doesn't want to be in pain."</i></p>

<p>Uncertainty about possible suffering</p>	<p>Professional 19 (Nurse): <i>“And I think what they find hardest to bring up is the question of the end of life. What it will be like... that's what they find hard...”</i></p> <p>Patient 14: <i>“Do you know what? I don't want to think, to think, I want... I want to take things as they come, not come crashing down [...] I'm not afraid of death, I'm afraid of suffering.”</i></p> <p>Family carer 7: <i>“When they talked about, well, the end of life, my Dad, what he said was that he didn't want to suffer...”</i></p> <p>Professional 2 (Physician): <i>“Exploring their fears is essential, so often... Not always about death... although yes, many of them are afraid of dying, but what a lot of patients fear is suffering.”</i></p>
<p>Need for information</p>	<p>Patient 9: <i>“I 'd like to know, yes, I'd like to know. If I'll be in pain, if it will be prolonged, all that is what...”</i></p> <p>Family carer 17: <i>“Well, I'd prefer them to be straight with me about the disease, because we don't know...is there likely to be long left, we don't know...”</i></p> <p>Professional 19 (Nurse): <i>“Later we also look at how much information the patient has about the diagnosis, the prognosis, if they know, if they want to know, because often they don't want to know... the others around them, if they're there, if they have support...f”</i></p>

Theme 1. Initial encounter as an opportunity to understand what palliative care entails

The initial encounter was described as an opportunity to address the fear of palliative care that derives from its association with the end of life, and to enable a better understanding of what palliative care entails.

Subtheme 1. Fear of palliative care: barrier to care

Patients and family carers spoke of their fear about being referred to palliative care, due to the association of the word 'palliative' with the end of life, and hence the referral was often experienced as threatening. This feeling was sometimes heightened in cases where a family member had already died in the context of palliative care.

“When they told me I'd be seen by the palliative care team, I thought the worst, I thought about the end [...]. When you hear 'palliative care'... well, you think you're going to die.” (Patient 19).

For their part, health professionals considered that the scope of what they could offer was not well understood, and they were keenly aware of the *“cultural connotations of palliative care as the end of life”* (Professional 17, Physician). They also felt that oncologists and other specialists were often afraid of the impact that a referral to palliative care might have on patients and families, such that referrals were often made late in the process,

thus limiting what the palliative care team could do.

“We're a last resort... they've been treating someone with advanced disease, and eventually they get to the end of the road, and there's this fear and they make the referral, but by then it can be hard to find a way in to accompany and support families.”

(Professional 3, Nurse).

This perception of palliative care as the end of life leads many professionals to question whether it is the most suitable term to describe what they do. In fact, the majority of those we interviewed referred to themselves as the *“support or symptom management team”* (Professional 10, Physician). Some patients or family carers also referred to the *“pain team”* (Family carer 13) or *“symptom management team”* (Patient 11), as this was how the palliative team care had introduced itself.

Subtheme 2. Understanding palliative care and the therapeutic strategy

For professionals, it was important *“to use the term, to explain what palliative care means”* (Professional 2, Physician), and to get across the idea that it is part of the treatment process as a whole. However, they also said that before using the word 'palliative', it was necessary to explore how much patients know and what their expectations are. In this respect, the initial encounter is seen as part of the therapeutic strategy and as an opportunity to

help patients and family carers understand more about what palliative care entails. Importantly, many of the patients and family carers we interviewed said that their view of palliative care changed following the initial encounter, with some of them recognising that it was about *“being able to have a better quality of life”* (Family carer 11).

Another aspect highlighted by professionals was the need for contact with palliative care services (inpatient and outpatient services) to be introduced as early as possible so as to counteract the negative connotations associated with it. Doing so can help patients to perceive a more coordinated approach to their treatment and to understand that the palliative care and oncology teams have different but complementary roles to play.

“The earlier the patient gets to know us the better, because we work alongside oncology, and once they grasp that there are two teams involved, patients are able to separate what they talk to the oncologist about from what they share with us” (Professional 10, Physician).

Theme 2. Individualised care

The initial encounter was also described as reflecting a holistic person-centred approach, in which it was important to encourage patients and family carers to become active participants in the care process and decision-making.

Subtheme 1. Holistic approach to the needs of patients and family carers

Patients and family carers said they expected the initial encounter to address physical symptoms, with an emphasis on managing pain, as this was the most common reason for their referral to palliative care.

“At the time I thought they'd sent me to a specialist to sort out my pain. That's what I thought, as the focus was on pain [...]” (Patient 9).

While both patients and family carers considered that needs of this kind had been addressed, they were surprised to be asked about other aspects of the disease and the impact it was having on their lives (the family, loss of autonomy, etc). However, they felt helped by this more holistic approach.

“I was surprised, because I thought it was going to be, I don't know, more medical, more focused on symptoms... and then they asked me all those other things and I thought it was great, I was grateful to be able to talk about all that was bothering me.” (Patient 4).

Professionals also highlighted the importance of adopting a holistic approach to needs in the initial encounter: *“my aim is to identify whatever is causing distress in the patient.”* (Professional 4, Physician).

Subtheme 2. Encouraging active participation in care and decision-making

For professionals, a key objective in the initial encounter was to involve patients and family carers in “care and [...] decision-making” (Professional 7, Physician). The family carers we interviewed expressed a willingness to participate in both these aspects. As for patients, although they said they had been invited to participate in decision-making and did so, none of them described this specifically as a need.

Professionals were clear that family carers could play an important role as “facilitators” (Professional 2, Physician) of the therapeutic alliance and in helping to understand the patient's needs, and patients themselves considered family support to be fundamental. For their part, family carers were grateful to be treated as active participants in the initial encounter.

“Very good in terms of getting the family to participate, and so we decided things together with the professional we saw upon admission, and well, you appreciate and are grateful for that.” (Family carer 10).

Theme 3. Professional commitment to the patient and family carers: present and future

The commitment to patients and family carers is reflected in the importance that professionals ascribe to building a relationship of trust and safety and to anticipating future needs.

Subtheme 1. Building a relationship of trust and safety

Not only patients but also family carers and professionals referred to palliative care as a safety net. For patients and their family carers, knowing that the team was there for them was a calming influence and made them feel safe. Professionals likewise aimed in the initial encounter “to make them feel safe” (Professional 2, Physician), and they also highlighted the need to ensure that patients and families knew that they would be accompanied to the end.

“You tell them [the patient and family carers] that we'll always be there for them, accompanying them, and that we'll try to help them in all these aspects.” (Professional 12, Nurse).

For the professionals there is a need to convey confidence to the patient in order to build a therapeutic relationship. Palliative care professionals fear harming the patient while assessing their needs and therefore, they refer the need to show empathy to build a bond of trust to allow a complete conversation with the patient and family carer.

Professionals state that building this bond is important as they feel rejection by patients and family carers due to social association of palliative care with the end of life. Professionals also stressed the importance of active listening in the initial encounter so as to understand the patient's

needs in greater depth. In their view, focusing on the patient's primary needs and worries helped to create a climate of trust and safety, thus strengthening the therapeutic alliance.

Subtheme 2. Preparing for the future

Some patients said they saw the end of life as something distant and hence they preferred to focus on their current needs and concerns:

"It's not something I want to talk about, because it's not part of my thinking, I see it as far off [...] as if right now it doesn't exist; my concern right now is the pain" (Patient 19).

They also expressed uncertainty about the possibility of suffering, and this generated an aversion to talking about the future. By contrast, some professionals felt it was important to anticipate a patient's future needs: *"And you need to plan for the future and anticipate what may emerge as the disease progresses. That's important for them"* (Professional 10, Physician).

Professionals also remarked that conversations about the future were useful for exploring, in the initial encounter, a patient's possible fears about suffering. However, they felt it was important to decide on a case-by-case basis whether to broach the subject, as some patients did not wish to talk about the end of life.

Another important aspect of the initial encounter for patients and family carers was being informed about the prognosis and expected disease course: *"I want to know how*

long I've got left" (Patient 13). Professionals too considered that it was easier to assess a patient's needs, both present and future, if the patient was well informed: *"If patients know what the prognosis and diagnosis are, then you can begin to ask them about their values in life, what it means to them to have this happen to them, what are they turning to for support"* (Professional 14, Physician).

Theme 4: Acknowledgement

A common theme running throughout the narratives of all three groups of participants was the need for acknowledgement in the palliative care initial encounter. This theme derived as a conclusion of theme 1, 2 and 3. For patients, this manifested in having their different needs heard and attended to, such that they felt understood as a person above and beyond their physical illness. Family carers felt acknowledged by being invited to be active participants in care and decision-making, and through recognition of their role in supporting the patient. As for professionals, it was important for them that patients and family carers gained an understanding both of what palliative care entails and of the fact that the team was there to support them throughout the therapeutic process.

Explanatory model

Finally, on a more interpretative level of analysis, one of the researchers (BGF) re-analysed the categories, sub-themes and

themes and developed an explanatory model of how the core goals of palliative care may

begin to be met in the initial encounter (Figure 1).

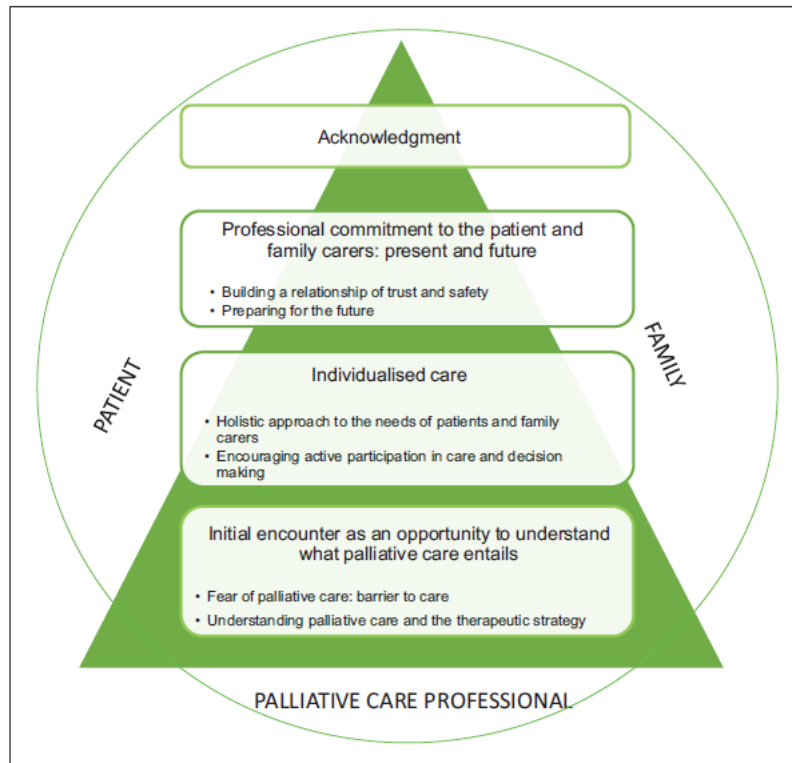


Figure 1. Explanatory model of the initial encounter in palliative care.

The model illustrates how patients with cancer, family carers and palliative care professionals can form a therapeutic partnership in the initial encounter. The basis of palliative care is provided by professionals (the base of the triangle in Figure 1), but their contribution feeds into the experiences of patients with cancer and families, such that together those involved can reach a shared understanding of their respective needs and/or roles (apex of the triangle). The four main themes we identified appear in the model in sequential order (from base to apex).

Thus, an understanding of what palliative care entails (Theme 1) must first be achieved so as to enable the development of an individualised and holistic care plan, one that goes beyond symptom management (Theme 2). This individualised approach then paves the way for a professional commitment to the patient and family carers, both now and in the future (Theme 3). These three interconnected themes reflect what needs to be addressed in order to meet the core goals of palliative care, and by doing so all those involved (patient, family carers and professionals) may feel

acknowledged (Theme 4) as elements of a therapeutic partnership in a meaningful initial encounter.

Discussion

Main findings of the study

The initial encounter was seen as an opportunity to understand what palliative care entails. In the view of professionals, the fact that the term 'palliative' is associated with the end of life^{25–29} often led to late referrals to their service, thereby limiting what they were able to offer patients.^{30–32} Although the term is widely used, professionals were nonetheless concerned about its potentially negative impact on patients,³² and as other studies have found,^{26,27,33} they sometimes used synonyms such as 'support' or 'symptom management' team. It has been argued that referring to supportive rather than palliative care may encourage referral to this service,^{30,34,35} although doing so might hinder a fuller understanding of palliative care by equating it with symptom management.^{36,37} This is not a trivial issue, insofar as palliative care is also about preventing, not merely ameliorating suffering, hence the importance of early intervention of this kind, as this can have a positive impact on patients' quality of life,^{38–41} symptom management,^{38–40} levels of emotional distress⁴² and even survival.^{38,43} At all events, it is important to address not only patients' physical symptoms but also their

psychosocial and spiritual needs,^{12,44–46} which if left unmet can undermine quality of life.⁴ Accordingly, palliative care needs to be tailored to the biological and psychosocial needs of each individual patient⁴⁷ through a holistic approach that is able to address all aspects of their personhood.

Our results support previous research that has highlighted the importance of engaging patients and family carers as active participants from the outset.^{48–50} Shared decision-making has been found to have a positive impact on patients' quality of life^{51,52} and to enhance their perceived control.⁵² There is also evidence that it reduces healthcare costs.⁵⁴ Although some studies have found that patients are keen to participate in decision-making,^{52,55} those we interviewed did not regard it as a specific need. This may reflect their trust in the palliative care team, or perhaps a wish to leave decision-making ultimately to the professionals.

Another key issue to emerge from our analysis was the importance of professional commitment to patients and family carers, and this included anticipating what their future needs may be. However, professionals and patients often differed in their preference for talking about the future as opposed to focusing on the present, with many patients opting for the latter, which could be due to concerns about the possibility of future suffering. Hannon et al.²⁷ argue that being able to talk about future-related fears and preferences is

beneficial for patients, reflecting the view that timely conversations about death and dying need to form part of palliative care, provided that the patient's readiness to engage in such conversations is taken into consideration.¹⁹

Finally, and underpinning all the aforementioned themes, our analysis suggests that the palliative care initial encounter becomes meaningful when it facilitates a shared understanding and acknowledgement of the needs and/or roles of all those involved. For patients, this means being acknowledged in all aspects of their personhood,⁵⁶ for family carers it manifests through their active participation in care and decision-making,⁵⁷ while for professionals it is about successfully communicating all that they and the palliative care service can offer.⁵⁸

What this study adds

Based on the themes and sub-themes that were developed from our analysis of interviews with patients with cancer, family carers and professionals, we propose an explanatory model showing how the core goals of palliative care may begin to be met in the initial encounter. The model comprises four interconnected aspects or levels, which when addressed in an integrated way foster the creation of a partnership of care. As in Maslow's pyramid of needs,⁵⁹ the most basic need – in this case, an understanding of what palliative care entails – must be addressed first, as it is this which paves the way for the

development of an individualised care plan and a professional commitment to patients and family carers, the aim of which is to meet their present needs and anticipate future ones.

Based on this model we would argue that the palliative care initial encounter becomes a positive and meaningful experience when it facilitates a shared understanding and acknowledgement of the needs and/or roles of all those involved. This is consistent with the notion of *skilled companionship* that has been suggested as a way of viewing the nursing role, and where the third level of care corresponds to shared understanding between nurse and patient.⁶⁰ At all events, further studies are required to explore how the perception of acknowledgement may best be fostered in the initial encounter.

Strengths and limitations

The primary limitation of this study concerns the specific characteristics of participants, namely clinically stable patients with cancer, family carers of such patients and palliative care physicians and nurses. It is unclear, therefore, to what extent our findings may be generalizable to other populations, that is to say, patients with other life-threatening illnesses and end-of-life care professionals from other disciplines (e.g. psychologists, social workers). Future studies should aim to explore the perspective of these groups regarding the palliative care initial encounter. The major strength of our study is the large number of interviews conducted, allowing

data saturation to be reached, as well as the fact that participants were recruited from ten different palliative care settings. A further strength is the triangulation of informants and of data by researchers, which reduces the likelihood of bias in our interpretation.

Conclusion

Our findings highlight the importance of the initial encounter in palliative care and suggest that it must serve not only to explore and address the needs of patients and family carers but also to communicate a holistic vision of end-of-life care. Central to this is the establishment of a therapeutic alliance in which a shared understanding and acknowledgement of needs and roles can emerge, thus enabling a partnership of care to be formed. When this is achieved, the initial encounter may become a positive and meaningful experience for all those involved. The explanatory model we propose illustrates how the core goals of palliative care may begin to be met in the initial encounter.

Acknowledgements

The authors wish to thank the participants in this study for their time and sharing of their experiences. We would also like to thank Alan Nance for translating and copy editing the original manuscript. We also acknowledge the support of Josep Porta-Sales and Albert Balaguer. This study was supported by the *WeCare: End-of-life Care* Chair at the

Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain.

Declaration of conflicting interest

The authors declare no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship and/or publication of this article.

Funding

This work was supported by the Instituto de Salud Carlos III, Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) “Una manera de hacer Europa”, grant number PI19/01901.

Ethics committee approval

The study was approved by the Research Ethics Committee of the Universitat Internacional de Catalunya (ref. MED-2018-10), as well as by the review boards of the ten participant institutions.

References

1. World Health Organization. *WHO Definition of palliative care*. World Health Organisation. 2016.
2. Antunes B, Harding R and Higginson IJ. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: A systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med* 2014; 28(2): 158–75.
3. Janssen DJA, Johnson MJ and Spruit MA. Palliative care needs assessment in chronic heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care* 2018; 12(1): 25–

- 31.
4. Wang T, Molassiotis A, Pui B, et al. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review. *BMC Palliat Care* 2018; 17(96): 1–29.
5. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, Schadé E, et al. Problems to discuss with cancer patients in palliative care: A comprehensive approach. *Patient Educ Couns* 2002; 47(3): 195–204.
6. Mack JW, Block SD, Nilsson M, et al. Measuring therapeutic alliance between oncologists and patients with advanced cancer: The Human Connection Scale. *Cancer* 2009; 115(14): 3302–11.
7. Moorhouse P and Mallery LH. Palliative and therapeutic harmonization: A model for appropriate decision-making in frail older adults. *J Am Geriatric Soc* 2012; 60(12): 2326–32.
8. Danielsen BV, Sand AM, Rosland JH et al. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care: A qualitative study. *BMC Palliat Care* 2018; 17(95): 1–13.
9. Ferraz SL, O’Connor M and Mazzucchelli TG. Exploring compassion from the perspective of health care professionals working in palliative care. *J Palliat Med* 2020; 23(11): 1478–84.
10. Kaye EC, Rockwell S, Woods C, et al. Facilitators associated with building and sustaining therapeutic alliance in advanced pediatric cancer. *JAMA Netw Open* 2021; 4(8): 1–14.
11. Thomas T, Althouse A, Sigler L, et al. Stronger therapeutic alliance is associated with better quality of life among patients with advanced cancer. *Psychooncology* 2021; 30(7): 1086–1094.
12. Goni-Fuste B, Crespo I, Monforte-Royo C, et al. What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review. *Palliat Med* 2021; 35(4): 651–69.
13. Crespo I, Monforte-Royo C, Balaguer A, et al. Screening for the desire to die in the first palliative care encounter: A proof-of-concept study. *Palliat Med* 2020; 24(4): 570–3.
14. Faller H, Bülzebruck H, Drings P, et al. Coping, distress, and survival among patients with lung cancer. *Arch Gen Psychiatry* 1999; 56(8): 756–62.
15. Balboni T, Balboni M, Paulk ME, et al. Support of cancer patients’ spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer* 2011; 117(23): 5383–91.
16. Winkelman WD, Lauderdale K, Balboni M, et al. The relationship of spiritual concerns to the quality of life of

- advanced cancer patients: Preliminary findings. *J Palliat Med* 2011; 14(9): 1022–8.
17. Delgado-Guay MO, Parsons HA, Hui D, et al. Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Med* 2012; 30(5): 455–61.
 18. Hannan R. Triangle of care. *Nurs Older People* 2014; 26(7): 11.
 19. Brighton LJ and Bristowe K. Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgr Med J* 2016; 92: 466–70.
 20. Bergenholtz H, Missel M, Timm H. Talking about death and dying in a hospital setting - a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. *BMC Palliat Care*. 2020 Nov 2;19(1):168. doi: 10.1186/s12904-020-00675-1. PMID: 33138799; PMCID: PMC7607873.
 21. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health*. 2000 Aug;23(4):334-40. doi: 10.1002/1098-240x(200008)23:4<334::aid-nur9>3.0.co;2-g. PMID: 10940958.
 22. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004 Feb;24(2):105-12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001. PMID: 14769454.
 23. Foley G. Video-based online interviews for palliative care research: A new normal in COVID-19? *Palliat Med* 2021; 35(3): 625–6.
 24. Lincoln YS and Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park CA: Sage, 1985.
 25. McIlfatrick S, Slater P, Beck E, et al. Examining public knowledge, attitudes and perceptions towards palliative care: A mixed method sequential study. *BMC Palliat Care* 2021; 20(44): 1–11.
 26. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Can Med Assoc J* 2016; 188(10): E217–E227.
 27. Hannon B, Swami N, Rodin G, et al. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliat Med* 2017; 31(1): 72–81.
 28. Sarradon-Eck A, Besle S, Troian J, et al. Understanding the barriers to introducing early palliative care for patients with advanced cancer: A qualitative study. *J Palliat Med* 2019; 22(5): 508–16.
 29. Sobocki BK and Guziak M. The terms supportive and palliative care — analysis of their prevalence and use:

- Quasi-systematic review. *Palliat Med Pract* 2021; 15(3): 248–53.
30. Salins N, Ghoshal A, Hughes S, et al. How views of oncologists and haematologists impact palliative care referral: A systematic review. *BMC Palliat Care* 2020; 19(1): 175.
31. AlMouaalamy N, AlMarwani K, AlMehmadi A, et al. Referral time of advance cancer patients to palliative care services and its predictors in specialized cancer center. *Cureus* 2020; 12(12): e12300.
32. Alcalde J and Zimmermann C. Stigma about palliative care: Origins and solutions. *Ecancermedicalscience* 2022; 16: 1377.
33. Zambrano SC, Centeno C, Larkin PJ, et al. Using the term “palliative care”: International survey of how palliative care researchers and academics perceive the term “palliative care”. *J Palliat Med* 2019; 23(2): 184–91.
34. Dalal S, Palla S, Hui D, et al. Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *Oncologist* 2011; 16(1): 105–11.
35. Sorensen A, Wentlandt K, Le LW, et al. Practices and opinions of specialized palliative care physicians regarding early palliative care in oncology. *Support Care Cancer* 2020; 28(2): 877–885.
36. Sorensen A, Le LW, Swami N, et al. Readiness for delivering early palliative care: A survey of primary care and specialised physicians. *Palliat Med* 2020; 34(1): 114–25.
37. Von Roenn JH, Voltz R and Serrie A. Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *J Natl Compr Canc Netw* 2013; 11(Suppl 1): S11–6.
38. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Engl J Med* 2010; 363(8): 733–42.
39. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014; 383(9930): 1721–30.
40. Ferrell B, Sun V, Hurria A, et al. Interdisciplinary palliative care for patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manag* 2015; 50(6): 758–67.
41. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. *J Clin Oncol* 2017; 35(8): 834–41.
42. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A

- systematic review and meta-analysis. *JAMA* 2016; 316(20): 2104–14.
43. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015; 33(13): 1438–45.
44. Kane PM, Ellis-Smith CI, Daveson BA, et al. Understanding how a palliative-specific patient-reported outcome intervention works to facilitate patient-centred care in advanced heart failure: A qualitative study. *Palliat Med* 2017; 32(1): 143–55.
45. Boucher NA, Johnson KS and Leblanc TW. Acute leukemia patients' needs: Qualitative findings and opportunities for early palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55(2): 433–9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.014>
46. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, et al. Redefining palliative care: A new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60(4): 754–64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
47. Davison N. Personalized approach and precision medicine in supportive and end-of-life care for patients with advanced and end-stage kidney disease. *Semin Nephrol* 2018; 38(4): 336–45. <https://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2018.05.004>
48. Park M, Giap T, Lee M, et al. Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *Int J Nurs Stud* 2018; 87(July): 69–83. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.006>
49. Geerts PAF, Van der Weijden T, Chisari G, et al. The next step toward patient-centeredness in multidisciplinary cancer team meetings: An interview study with professionals. *J Multidiscip Healthc* 2021; 14: 1311–24.
50. Tarberg AS, Thronæs M, Landstad BJ, et al. Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway. *Heal Expect* 2022; 25(May): 1945–53.
51. Castro E, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, et al. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns* 2016; 99(12): 1923–39. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>
52. Kuosmanen L, Hupli M, Ahtiluoto S, et al. Patient participation in shared decision-making in palliative care: An

- integrative review. *J Clin Nurs* 2021; 30(23–24): 3415–3428.
53. Prat AR, Pergolizzi D, Crespo I, et al. Control in patients with advanced cancer: An interpretative phenomenological study. *BMC Palliat Care* 2022; 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00984-7>
54. Coulter A and Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ* 2007; 335(7609): 24–7.
55. Lawhon VM, England RE, Wallace AS, et al. “It’s important to me”: A qualitative analysis on shared decision-making and patient preferences in older adults with early-stage breast cancer. *Psychooncology* 2021; 30(2): 167–175.
56. Errasti-Ibarrondo B, Pérez M, Carrasco JM, et al. Essential elements of the relationship between the nurse and the person with advanced and terminal cancer: A meta-ethnography. *Nurs Outlook* 2015; 63: 255–68.
57. Van Oosterhout SPC, Ermers DJM, Van Amstel FKP, et al. Experiences of bereaved family caregivers with shared decision-making in palliative cancer treatment: A qualitative interview study. *BMC Palliat Care* 2021; 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00833-z>
58. Reigada C, Centeno C, Gonçalves E, et al. Palliative care professionals’ message to others: An ethnographic approach. *Int J Environ Res Public Health* 2021; 18(10): 5348.
59. Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychol Rev* 1943; 50(4): 370–96.
60. Dierckx de Casterlé B. Realising skilled companionship in nursing: A utopian idea or difficult challenge? *Clin Nurs* 2015; 24: 3327–35.

5.3. Estudio 3



Journal of Pain and Symptom Management

Available online 17 July 2023

In Press, Journal Pre-proof [?](#) What's this? [↗](#)



Original Article

Development of a guide to multidimensional needs assessment in the palliative care initial encounter (MAP)

Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Monforte-Royo C, Alonso-Babarro A, Belar A, Crespo I, Güell E, Julià-Torras J, Moreno-Alonso D, Nabal Vicuña M, Pascual A, Porta-Sales J, Rocafort J, Rodríguez-Prat A, Rodríguez D, Sala C, Serrano-Bermudez G, Serna J, Balaguer A. Development of a guide to multidimensional needs assessment in the palliative care initial encounter (MAP) [published online ahead of print, 2023 Jul 17]. *J Pain Symptom Manage*. 2023;S0885-3924(23)00596-1. doi:10.1016/j.jpainsymman.2023.07.011

2022 Journal Citation Reports (Clarivate Analytics): 17/105 (HEALTHCARE SCIENCES & SERVICES); 45/167 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

Impact factor : 4.70

Quartil in category : Q1

Abstract

Context: Ensuring patient-centered palliative care requires a comprehensive assessment of needs beginning in the initial encounter. However, there is no generally accepted guide for carrying out this multidimensional needs assessment as a first step in a palliative intervention.

Objectives: To develop an expert panel-endorsed interview guide that would enable proactive and systematic Multidimensional needs Assessment in the Palliative care initial encounter (MAP).

Methods: A preliminary version of the MAP guide was drafted on the basis of a published literature review, published semi-structured interviews with 20 patients, 20 family carers and 20 palliative care professionals, and a nominal group process with palliative care professionals and a representative of the national patient's association. Consensus regarding its content was obtained through a modified Delphi process involving a panel of palliative care physicians from across Spain.

Results: The published systematic literature review and qualitative study resulted in the identification of 55 needs, which were sorted and grouped by the nominal group. Following the Delphi process, the list of needs was reduced to 47, linked to six domains: Clinical history and medical conditions (n = 8), Physical symptoms (n = 17), Functional and cognitive status (n = 4), Psycho-emotional symptoms (n = 5), Social issues (n = 8), and Spiritual and existential concerns (n = 5).

Conclusion: MAP is an expert panel-endorsed semi-structured clinical interview guide for the comprehensive, systematic, and proactive initial assessment to efficiently assess multiple domains while adjusting to the needs of each patient. A future study will assess the feasibility of using the MAP guide within the timeframe of the palliative care initial encounter.

Keywords: needs assessment, clinical interview, palliative care, hospices, Delphi technique.

Key Message: We describe the development of a semi-structured clinical interview guide for the comprehensive, systematic and proactive Multidimensional needs Assessment in the Palliative care initial encounter (MAP) to efficiently assess 47 needs related to 6 domains of need.

Introduction

Addressing all a person's needs is crucial for achieving the goals of palliative care (1,2). Some attempts have been made to develop standardized needs assessment tools in palliative care, showing improvement in

outcomes such as pain or depression (3). Systematic reviews have been carried out that report on the existing tools for the assessment of needs (4,5) and for use in specific populations (e.g. heart failure, Parkinson's disease (6,7)), all underscored the

heterogeneity in domains covered, the degree of sensitivity or specificity, and even suggest more than one is necessary to achieve optimal assessment. Specific examples are the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) as a clinical tool to assess symptom burden in patients with advanced cancer (8) and the Palliative Care Outcome Scale (POS) as multidimensional assessment scale of quality of life (9). However, these tools are not widely implemented in clinical practice, nor comprehensive of all needs (10,11). These tools focus on the mere identification of symptoms (e.g. ESAS) or needs on numerical scales that, constrict how the patient or family member express and explore the problems with the professional.

Concerns have been raised about whether the use of structured tools to assess patients is impersonal (12, 13) and a potential source of additional burden for both clinicians (10) and frail patients (14). This is of relevance as palliative care professionals refer the need to be able to systematically assess all needs of patient while establishing a dialogue with the patient (15). Finally, there is limited consensus regarding the content of what constitutes a thorough assessment of needs (4), which may explain the high level of unmet needs reported by palliative care patients and their caregivers (16). Therefore, there is a need in palliative care for guidance on how to provide a multidimensional assessment adapted to each person's needs.

Guidance on the comprehensive assessment of needs in palliative care can be seen in the comprehensive assessment used in geriatrics. Features shared by palliative and geriatric care are multidimensional patients' needs (17), and the potential for rapid deterioration and frailty of patients. The Comprehensive Geriatric Assessment goes beyond traditional medical assessment, incorporating a multidimensional and systematic approach that integrates biopsychosocial dimensions experienced in accelerated aging (18). Studies of its implementation have reported fewer hospital admissions (19), reduced functional decline (20, 21), and increased odds of a patient being alive, in their own homes, and having intact cognitive function (22). This suggests that a systematic approach to needs assessment in palliative care could have similar benefits for patients to those observed in the geriatric population with evidence of better palliative care outcomes when a multidimensional approach is delivered (23).

We are currently engaged in a two-phase project to 1) develop and 2) test the feasibility of using in clinical practice a semi-structured clinical interview guide for Multidimensional needs Assessment in the Palliative care (hereinafter, the MAP guide) initial encounter (defined as the first or first and second appointments with the palliative care team) (24). This paper describes a multi-step carried out with the aim of developing an

expert panel-endorsed guide that would enable proactive and systematic assessment of needs in the palliative care encounter.

Methods

This study is part of a larger project that followed the Medical Research Council guidance for the development of complex clinical interventions (25). The process of developing the MAP guide (Phase 1) involved four steps: Step 1) systematic review on needs assessment in palliative care (published study) (4); Step 2) a qualitative study with patients, family carers, and palliative care professionals, and discussion within the research team (study in press) (15); Step 3) nominal group with palliative care experts; and Step 4) modified Delphi process involving palliative care physicians (Supplementary Figure 1). A future feasibility study of MAP guide application in clinical practice will be carried out in Phase 2 of this ongoing project, the protocol for which (with detailed methods) has been published previously (26). The systematic review (Step 1) and the qualitative study (Step 2) are published previously and currently in press, respectively (4,15). The present study reports on the subsequent steps to develop and refine MAP (Steps 3 and 4).

Nominal group

A preliminary set of items for inclusion in the MAP guide was drafted on the basis of a previous systematic review (4), and the qualitative study (15). This formed the starting

point for a nominal group with key stakeholders which aimed to explore opinions, generate ideas, and determine priorities through a face-to-face meeting (27) and define a framework for needs assessment in the palliative care initial encounter. The nominal group process took place in March 2021, and was conducted online via Google Meet due to restrictions associated with the COVID-19 pandemic. We followed a four-stage meeting process proposed by Van de Ven and Delbecq (28): (1) generating ideas, (2) discussion, (3) summary and conclusions and (4) ranking or individual prioritization (Supplementary Table 1). Participants with diverse clinical profiles and a representative of the Spanish Patients' Association were selected to ensure heterogeneity and representation from all regions across Spain and contacted via email. These experts were proposed by the research steering committee due to their known expertise in the field and their active role in palliative care scientific association at regional and national level.

Questionnaire development

The proposed list of needs resulting from this process was grouped by the research steering committee into domains that are commonly considered by palliative care professionals and which were agreed within the nominal group. The purpose of presenting needs in the form of a questionnaire was to enable participants in the Delphi process (see below) to give their expert opinion about what should be included

in the MAP guide. The questionnaire was created using Survey Monkey, an online survey software, and the preliminary version was piloted by e-mailing it to three experts in the field (physicians with more than 10 years of experience in palliative care), who were asked to complete the questionnaire and confirm that the items were clearly worded and unambiguous.

Modified Delphi process

A modified Delphi process involving palliative care experts from across Spain was then conducted in accordance with published guidelines on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care (29).

Selection of expert panelists and designing the Delphi process

Panelists for the Delphi process were selected by means of intentional sampling. A list of potential participants was drawn up by consulting the SECPAL (Spanish Palliative Care Society) Directory (30). The list was then sent to 14 collaborating palliative care experts across Spain ((1) more than 15 years of experience and (2) were hospital department chiefs of palliative care). They were sent instructions to select potential panelists according to the following eligibility criteria: (1) palliative care physicians; (2) more than 5 years of experience in the field; and (3) who were recognized at regional and national level for their expertise in palliative care settings.

All those who met the inclusion criteria (n = 136) were invited by e-mail to participate

and were sent a consent form. The e-mail detailed the aims of the study, the tasks involved, the estimated time commitment, and the link to the online questionnaire. A total of 67 experts agreed to participate in the Delphi process. Sequential online questionnaires were completed individually and anonymously until consensus was reached. Panelists were given three weeks to complete each round, with a reminder being sent out at the end of the second week. The task for each participant was to rate their agreement with each statement on a five-point Likert-type scale (from 1 = strongly agree to 5 = strongly disagree). The questionnaire also included a blank space where participants could make comments related to each statement.

Definition of consensus

The Delphi rounds had two aims: (1) to obtain expert judgement about whether the proposed items should be included in a needs assessment for the palliative care initial encounter with patients and family carers, and (2) to gather any comments explaining why a given item should or should not be included in a needs assessment. It was decided that the Delphi process would include two or three rounds until consensus was reached (agreement \geq 80% for a given item). Results from the first round were collected and analyzed by the research team. Those items that did not reach the consensus threshold were then returned to the panelists for further

rating. At this point they were informed of the results obtained for these items in the first round, namely their individual rating, the percentage of agreement reached by the panel as a whole, and any comments made. The same procedure was followed for the subsequent round.

Statistical analysis

Data analysis was performed by two members of the research team (BGF, DP) using Microsoft Excel. The percentage agreement for each statement was calculated using the algorithm proposed by Tastle and Wierman (31).

Ethical approval

This study was approved by the ethics committee of the Universitat Internacional de Catalunya (ref. MED-2018-10).

Results

Nominal group

Eight palliative care professionals (four physicians, two nurses, a psychologist, and a social worker) and a representative of the Spanish Patients’ Association participated in the nominal group. All eight professionals were affiliated to reference centers for palliative care, seven of them had 12 or more years of clinical experience in the field (the exception was the psychologist), and they played an active role in palliative care scientific associations at regional and national level (Table 1).

Table 1. Characteristics of the experts participating in the nominal group.

	<i>Professional background (all palliative care)</i>	<i>Age (years)</i>	<i>Years of experience palliative care</i>	<i>of in NUTS code</i>	<i>Regions represented^a</i>	<i>Second-level NUTS</i>
					<i>First-level NUTS</i>	
Participant 1	Patient representative	58	10	ES1	North West	Galicia
Participant 2	Physician	66	30	ES1	North West	Galicia
Participant 3	Physician	54	25	ES6	South	Andalusia
Participant 4	Physician	49	20	ES7	Canary Islands	Canary Islands

Participant 5	Physician	63	22	ES2	North East	Aragon
Participant 6	Nurse	32	12	ES5	East	Catalonia
Participant 7	Nurse	57	19	ES3	Community of Madrid	Madrid
Participant 8	Psychologist	43	5	ES4	Centre	Extremadura
Participant 9	Social worker	44	14	ES5	East	Catalonia

Note: ^aCategorised according to the European Union's Nomenclature of Territorial Units for Statistics (NUTS).

The group agreed on the six domains that should be considered in the MAP guide: (1) Clinical history and medical conditions; (2) Physical symptoms; (3) Functional and cognitive status; (4) Psycho-emotional symptoms; (5) Social issues; and (6) Spiritual and existential concerns. However, there were differences of opinion and discussion with respect to which needs should be assessed in the initial encounter, especially as regards emotional problems, social aspects, and spiritual and existential concerns. The need to define what was understood by a standard initial encounter (45-60 minutes across one or two appointments) was acknowledged, and

the nominal group also agreed that a complete version of the MAP guide should be reserved for those patients who were physically and emotionally stable at the time of the palliative care initial encounter. The outcome of the nominal group process was a questionnaire comprising 55 items (needs) grouped into six domains (Supplementary Table 2).

Modified Delphi process

Of the 136 potential panelists who were contacted, 67 (49.3%) agreed to participate in the Delphi process, which involved three rounds. Table 2 shows the characteristics of participants for each Delphi round.

Table 2. Key characteristics of the expert panellists in the Delphi process

		Round 1 (n = 67)	Round 2 (n = 53)	Round 3 (n = 52)
Gender	Female	32	25	24
	Male	35	28	28
Profession	Physicians	67	53	52
Palliative care experience (in years)	5-9	5	5	5
	10-15	16	14	14
	16-20	11	11	11
	>20	35	23	22
Work setting	Domiciliary palliative care	7	6	6
	Inpatient hospice care unit	8	7	7
	Hospital palliative care support team	13	11	10
	Acute palliative care unit	7	7	7
	Outpatient palliative care service	1	1	1
	Multiple settings	31	21	21
Regions represented (First-level NUTS) ^a	North West	3	1	1
	North East	5	3	3
	Community of Madrid	12	10	10
	Centre	4	3	3
	East	27	22	21
	South	10	8	8

	Canary Islands	6	6	6
--	----------------	---	---	---

Note: ^aCategorised according to the European Union's Nomenclature of Territorial Units for Statistics (NUTS).

Round 1: A total of 67 panelists participated in the first round of the Delphi process, with consensus (agreement \geq 80%) being reached on 44 of the 55 proposed needs (Supplementary Table 3). The 11 items that did not yield consensus were primarily related to emotional problems and spiritual and existential concerns.

Round 2: The task for experts was to re-evaluate the 11 items that did not yield consensus in round 1. Of the 67 original panelists, 53 (79.1%) participated in round 2. Consensus was only reached for 3 of the 11 items that the panel was asked to consider.

When analyzing responses in rounds 1 and 2 we observed that for items referring to the assessment of *“the impact of being referred to palliative care”, “hopelessness or pessimism about the future”, “the wish to hasten death”, “unresolved issues”, “talking about death and dying”, “perception of altered body image”, “feelings of guilt”* and *“religious beliefs and practices”* a considerable proportion of experts chose the middle response option (“neither agree nor disagree”; see Supplementary Table 3), suggesting addressing these issues would depend on specific patient or circumstances. Review of the comments made by experts in relation to

these items indicated that while the majority agreed about the possibility of assessing these needs in the initial encounter, their preference was to leave these issues for a subsequent meeting with the patient.

Round 3: Only the eight items that had not yielded consensus in round 2 were presented to the panel for further evaluation. As this was the final round, the aim was to confirm whether or not these items were considered relevant, thus enabling us to outline the definitive list of needs that experts agreed should be assessed during the palliative care initial encounter. Given this aim, we changed the wording of the rating instruction for each item, from *“It should be assessed in the initial encounter”* to *“It could be assessed in a first encounter”*. In order to force a consensus either against or in favor of an item's inclusion, we eliminated the middle response option *“Neither agree nor disagree”*. All but one of the 53 panelists who had participated in round 2 responded in round 3 (response rate of 98.11%). Consensus was reached for all 8 items, and in 7 cases the panel's final verdict was that the item should be retained. The one issue they considered should not be explored in the initial encounter concerned a possible wish to hasten death,

and hence this item was not included in the definitive version of the MAP guide.

Final design of the MAP guide

Following the three-round Delphi process the MAP guide comprised 54 needs. However, analysis of the panelists’ comments and their ratings in round 3 generated debate within the research steering committee, and it was decided to exclude those items which experts

rated as optional for assessment in the initial encounter (Table 3). The final version of the MAP guide considers 47 needs linked to the aforementioned six domains: Clinical history and medical conditions (n = 8), Physical symptoms (n = 17), Functional and cognitive status (n = 4), Psycho-emotional symptoms (n = 5), Social issues (n = 8), and Spiritual and existential concerns (n = 5) (Figure 1).

Table 3. Excluded items from final version of MAP

Assessment area 1: Clinical History
Explore the impact of being referred to palliative care.
Assessment area 4: Psychological symptoms
Explore whether the patient experiences hopelessness or pessimism with respect to the future.
Explore whether the patient feels there are unresolved issues in their life.
Talk about death and dying.
Explore whether the patient experiences an altered body image.
Explore whether the patient experiences feelings of guilt.
Assessment areas 6: Spiritual and Existential Concerns
Ask the patient about any religious beliefs and/or practices.

Systematically assess and document information regarding:	
History and Medical Conditions	① <input type="checkbox"/> Patient understanding of reason for palliative care referral <input type="checkbox"/> Relevant medical history <input type="checkbox"/> Previous surgeries <input type="checkbox"/> Past or current substance abuse (alcoholism, smoking or other drugs) <input type="checkbox"/> Timeline from diagnosis, therapeutic interventions, to present status of illness <input type="checkbox"/> Current pharmacological treatment <input type="checkbox"/> Current complementary or alternative therapies <input type="checkbox"/> Expectations and impact of their current illness
Physical symptoms	② <input type="checkbox"/> Pain <input type="checkbox"/> Dyspnoea <input type="checkbox"/> Cough <input type="checkbox"/> Nausea / Vomiting <input type="checkbox"/> Constipation <input type="checkbox"/> Insomnia <input type="checkbox"/> Asthenia or Fatigue <input type="checkbox"/> General malaise <input type="checkbox"/> Anorexia <input type="checkbox"/> Daytime Sleepiness <input type="checkbox"/> Dry mouth <input type="checkbox"/> Urinary symptoms <input type="checkbox"/> Bleeding (any) <input type="checkbox"/> Changes to sensitivity <input type="checkbox"/> Weakness/Paresis <input type="checkbox"/> Myoclonus <input type="checkbox"/> Pruritus
Functional and cognitive status	③ <input type="checkbox"/> Degree of functional dependence <input type="checkbox"/> Cognitive status (attention/concentration, language, memory) <input type="checkbox"/> Presence/absence of hallucinations (visual, tactile, and/or auditory) <input type="checkbox"/> Need for information about their symptoms and causes, their treatment, and prognosis
Psycho-emotional symptoms	④ <input type="checkbox"/> Mood and affect (range, lability) <input type="checkbox"/> Presence/absence of anxiety <input type="checkbox"/> Presence/absence of a depressive episode <input type="checkbox"/> Current concerns/worries of the patient <input type="checkbox"/> Presence/absence of loneliness or social isolation
Social issues	⑤ <input type="checkbox"/> Identify the main caregiver <input type="checkbox"/> Genogram- depict family relationships <input type="checkbox"/> Perceived support (by patient and by main caregiver) <input type="checkbox"/> Organization of care at home (personal and health) <input type="checkbox"/> Level of open communication between patient and family <input type="checkbox"/> Family conflicts <input type="checkbox"/> Architectural barriers in the patient's home <input type="checkbox"/> Need for social assistance, telecare, and/or external support
Spiritual and existential concerns	⑥ <input type="checkbox"/> Aspects that help the patient to cope with their current situation <input type="checkbox"/> Religious beliefs and/or practices of the patient <input type="checkbox"/> What gives meaning to the patient's life <input type="checkbox"/> Core values in the patient's life <input type="checkbox"/> Aspects of life that are important to the patient in their current situation.

Figure 1. Final design of MAP guide: Multidimensional needs Assessment in the Palliative care initial encounter (MAP)

Discussion

This study provides a template for systematic and proactive multidimensional needs assessment in palliative care, offering clinicians a semi-structured interview guide for the initial encounter with patients and family carers. At the end of the Delphi rounds the proposed MAP guide comprised 54 needs linked to six domains congruent with those proposed by other authors (32). The number of needs was, however, ultimately reduced to 47, as the research steering committee decided to exclude those items which experts rated as optional in the initial encounter.

One strength of this study is our adherence to established guidelines for conducting Delphi studies in palliative care (29). The nominal group was multidisciplinary and involved key stakeholders in the field and the questionnaire that resulted from the group was piloted before being sent to the Delphi panelists for appraisal.

A potential limitation of the present study is that the Delphi process only sought the opinions of palliative care physicians regarding needs assessment, whereas palliative care is based on an interdisciplinary model. That said, the MAP guide is designed to be used in the initial encounter, which normally will be

physician led. However, this could be a limitation as physicians may not be the clinician group leading all initial encounters in all countries or institutions. Variability in the clinical experience of the experts consulted might also be a limitation, although the large majority in both the nominal group and Delphi process had at least 12 years' experience in the field. Our use of the SECPAL directory (30) to select potential Delphi panelists is a possible limitation as the information it contained might be outdated; however, the list of potential panelists was sent to collaborating palliative care experts for confirmation and selection of suitable experts.

To be noted not all physical symptoms included in MAP are relevant to all patients in palliative care (e.g. bleeding which may depend on the patients' specific disease process). However, MAP provides a guide to address the most prevalent needs experience by patients in palliative care regardless of their aetiology (e.g. chronic illness, heart failure, cancer).

Some psycho-emotional issues were rated as optional for assessment in the initial encounter. A possible reason for the experts' ambivalence toward assessing emotional needs in the initial encounter is that doing so requires a degree of intimacy or bond with the patient that may not be present from the outset (33). Another possible reason is the lack of skills healthcare professionals have to identify and explore emotional and/or spiritual

needs (34). One might also argue that a prudent approach to these issues is always advisable given the diversity of patients who are referred to palliative care (i.e., those undergoing active oncological vs. palliative treatments, those with complete knowledge of diagnosis and prognosis vs. mismatched expectations, etc.).

Although agreement regarding the importance of social issues was difficult to reach within the nominal group, this was not the case in the Delphi process, where consensus was achieved in round 1 for seven of the eight items. Agreement was less forthcoming, however, in relation to the assessment of emotional and spiritual needs, end-of-life issues, and personal values and meaning in life. This reflects the findings of a recent systematic review on the comprehensive assessment of needs in palliative care (4), which highlighted the lack of consensus with respect to exploring emotional and spiritual needs. This is partly to be expected, given that healthcare professionals tend to avoid addressing these matters as they believe exploring them may be harmful to patients (35), they feel that there is not sufficient bond (33) or they lack the skills to address these issues (36). Research suggests, however, that patients are appreciative when these needs are addressed (37). Given that psycho-emotional issues are known to have an impact on quality of life (39-40), the psychological impact of a life-threatening

illness should clearly be part of a comprehensive assessment of needs (41). Failure to explore these issues could lead professionals to overlook important contributors to quality of life in patients with advanced disease.

A clear example of a psycho-emotional issue that generated differences in opinion in the Delphi process concerned exploring in the initial encounter a possible wish to hasten death. Although it is common for patients in palliative care to experience a wish to hasten death as a reaction to some form of suffering (42), this issue was ultimately excluded from the proposed interview guide. While the goal of palliative care is to prevent and relieve suffering (43), professionals often avoid discussion of death and dying as they fear it may be upsetting for the patient (44, 45). Professionals may also want to avoid the association of palliative care with the end-of-life (46), and as a result only explore the wish to hasten death if the patient refers to it openly (47). Research suggests that healthcare professionals feel insufficiently prepared to address these matters (45), although it has been shown that with adequate training they are able to engage patients in conversations about the wish to hasten death or desire to die (48). Recent studies have found that exploring the wish to hasten death is not upsetting for patients, and in fact it may be important and helpful to do so proactively (49-51), and may

serve to strengthen the therapeutic relationship with the patient (48).

This study is, to our knowledge, the first to present an expert panel-endorsed guide for the comprehensive, systematic, and proactive assessment of needs in the palliative care initial encounter. It paves the way for further research involving experts from other countries so as to adapt the MAP guide to different cultural contexts. In our view, routine use of this clinical guide could facilitate patient-professional communication, which is crucial to delivering quality palliative care (52), and allow patients to express all their concerns and needs (53). Indeed, a primary goal of the MAP guide is to favor a meaningful initial encounter to foster a therapeutic alliance that can have a positive impact on the patient's quality of life (54). The MAP guide will help to ensure that professionals consider variables that can be inconsistently documented (55) or missed entirely (e.g., the need for information) while providing an opportunity to establish a dialogue with the patient. MAP serves as a systematic guide to assess needs but allows flexibility for the professional to decide how to assess these needs while asking to the patient what is most relevant to them, without the obligation to complete a structured form, offering something more ecologically valid for clinical practice. Its application can elicit key information for the development of individualized care plans, helping to avoid unmet needs (of both patients and families)

and, therefore, bringing greater equity to palliative care. We believe that the MAP guide provides a platform for training future professionals in needs assessment.

As we noted earlier, a feature shared by palliative and geriatric care is that patients' needs are multidimensional, and hence their assessment requires a more holistic approach. The Comprehensive Geriatric Assessment has been shown to be effective in improving quality of life outcomes in older adults (20,56), and in our view the MAP guide could be equally effective in the palliative care setting. Obviously, its clinical benefits and impact on quality of life outcomes will need to be evaluated in future studies, as will the feasibility of its application in real-world clinical practice (i.e., within the timeframe of a palliative care initial encounter, comfortability of its use to professionals). This feasibility study would lay the groundwork for a randomized controlled trial to determine whether systematic and proactive needs assessment using the MAP guide is superior to usual practice.

Conclusions

The present study provides an expert panel-endorsed guide for the comprehensive, systematic, and proactive assessment of needs in the palliative care initial encounter. The MAP guide considers a total of 47 needs linked to six domains. By enabling the systematic assessment of needs across multiple domains,

this semi-structured clinical interview guide can elicit key information for the development of individualized care plans, avoid unmet needs (of both patients and families) and, therefore, bring greater equity to palliative care.

Acknowledgements

We are grateful for the support of the *WeCare: End-of-life Care* Chair at the Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain. The authors wish to thank the participants in this study for their time and sharing of their experiences. We would also like to thank the palliative care experts who participated in the nominal group and the Delphi study. We also acknowledge the support of Alan Nance for translating and copy editing the original manuscript.

Declaration of conflicting interest

The authors declare no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

This work was supported by the Instituto de Salud Carlos III, Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) "Una manera de hacer Europa", grant number PI19/01901.

References

1. Cochrane A, Woods S, Dunne S, Gallagher P. Unmet supportive care needs associated with quality of life for people with lung cancer: A systematic

- review of the evidence 2007–2020. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2022; 31(1):1–10.
2. Jang H, Lee K, Kim S, Kim S. Unmet needs in palliative care for patients with common non-cancer diseases: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care [Internet]* 2022; 21(1):151. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01040-0>
 3. McMillian S, Small B, Haley W. Improving hospice outcomes through systematic assessment: A clinical trial. *Cancer Nurs* 2011; 34(2):89–97.
 4. Goni-Fuste B, Crespo I, Monforte-Royo C, et al. What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review. *Palliat Med* 2021; 35(4):651–69.
 5. Hudson P, Collins A, Bostanci A, et al. Toward a systematic approach to assessment and care planning in palliative care: a practical review of clinical tools. *Palliat Support Care* 2016; 14(2): 161–173.
 6. Remawi BN, Gadoud A, Murphy IMJ, et al. Palliative care needs-assessment and measurement tools used in patients with heart failure: a systematic mixed-studies review with narrative synthesis. *Heart Fail Rev* 2021; 26: 137–155.
 7. Richfield EW and Johnson MJ. Palliative care in Parkinson’s disease: review of needs assessment tools. *Ann Palliat Med* 2020; 9(Suppl 1): S6–S15.
 8. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Mar;53(3):630-643. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370. Epub 2016 Dec 29. PMID: 28042071; PMCID: PMC5337174.
 9. Bausewein, C., le Grice, C., Simon, S., et al. (2011). The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: A systematic review of POS and STAS. *Palliative Medicine*, 25(4), 304–313.
 10. Jagsi R, Chiang A, Polite BN, et al. Qualitative analysis of practicing oncologists’ attitudes and experiences regarding collection of patient-reported outcomes. *J Oncol Pract* 2013; 9(6):e290--e297.
 11. Schepers SA, Sint Nicolaas SM, Haverman L, et al. Real-world implementation of electronic patient-reported outcomes in outpatient pediatric cancer care. *Psychooncology* 2017; 26(7):951–9.
 12. Antunes B, Harding R, Higginson IJ. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: A systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med* 2014; 28(2):158–75.

13. Howell D, Molloy S, Wilkinson K, et al. Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: A scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol [Internet]* 2015; 26(9):1846–58. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdv181>
- 14.. Bausewein C, Simon ST, Benalia H, et al. Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care: Users’ cry for help. *Health Qual Life Outcomes* 2011; 9:27.
15. Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Monforte-Royo C, et al. What makes the palliative care initial encounter meaningful? A descriptive study with patients with cancer, family carers and palliative care professionals. *Palliat Med* 2023; in press
16. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review. *BMC Palliat Care* 2018; 17(96):1–29.
17. Kabelka L, Dušek L. NECPAL tool aids early identification of palliative care needs. *J Palliat Med* 2022; 25(9):1398–403.
18. Parker SG, McCue P, Phelps K, McCleod A, Arora S, Nockels K, Kennedy S, Roberts H, Conroy S. What is Comprehensive Geriatric Assessment (CGA)? An umbrella review. *Age Ageing*. 2018 Jan 1;47(1):149-155. doi: 10.1093/ageing/afx166. PMID: 29206906.
19. Jay S, Whittaker P, McIntosh J, Hadden N. Can consultant geriatrician led comprehensive geriatric assessment in the emergency department reduce hospital admission rates? A systematic review. *Age Ageing* 2017; 46(3):366–72.
20. Stuck AE, Siu AL, Wieland GD, Adams J, Rubenstein LZ. Comprehensive geriatric assessment: A meta-analysis of controlled trials. *Lancet* 1993; 342:1032–1036.
21. Melis RJF, Van Eijken MIJ, Teerenstra S, et al. A randomized study of a multidisciplinary program to intervene on geriatric syndromes in vulnerable older people who live at home (Dutch EASYcare Study). *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2008; 63(3):283–90.
22. Ellis G, Whitehead MA, O'Neill D, Langhorne P, Robinson D. Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital: Meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2011; 343(7832):1034.
23. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Engl J Med* 2010; 363(8):733–42.

24. Yoong J, Park ER, Greer JA, et al. Early palliative care in advanced lung cancer. *JAMA Intern Med* 2013; 173(4):283–90.
25. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, et al. Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *BMJ* 2009; 337, a1655.
26. Pergolizzi D, Crespo I, Balaguer A, et al. Proactive and systematic multidimensional needs assessment in patients with advanced cancer approaching palliative care: A study protocol. *BMJ Open* 2020; 10(2):1–9.
27. McMillan, S.S., Kelly, F., Sav, A. et al. Using the Nominal Group Technique: how to analyse across multiple groups. *Health Serv Outcomes Res Method* 2014; 14, 92–108.
28. Van de Ven A, Delbecq A. The nominal group as a research instrument for exploratory health studies. *Am J Public Heal* 1951; 62:337–42.
29. Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DElphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. *Palliat Med* 2017; 31(8): 684-706.23.
30. Spanish Palliative Care Society (SECPAL). Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España 2015 [Directory of palliative care resources in Spain 2015]. 2016.
31. Tastle WJ, Wierman MJ. Using consensus to measure weighted targeted agreement. *Annu Conf North Am Fuzzy Inf Process Soc* 2007; (1):31–5.
32. Anderson EW, Frazer MS, Schellinger SE. Expanding the palliative care domains to meet the needs of a community-based supportive care model. *Am J Hosp Palliat Med* 2018; 35(2):258–65.
33. Ferraz Gonçalves JA, Castro C, Silva P, Carneiro R, Simões C, Costa I. Initial assessment of patients without cognitive failure admitted to palliative care: A validation study. *Ann Palliat Med* 2016; 5(4):248–52.
34. Best M, Leget C, Goodhead A, et al. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 9.
35. Georges JJ, The AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Dealing with requests for euthanasia: A qualitative study investigating the experience of general practitioners. *J Med Ethics* 2008; 34(3):150–5.
36. Horlait M, Chambaere K, Pardon K, Deliens L, Van Belle S. What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in Flanders, Belgium. *Support Care Cancer*. 2016

- Sep;24(9):3873-81. doi: 10.1007/s00520-016-3211-5. Epub 2016 Apr 16. PMID: 27086311.
37. Van de Geer J, Groot M, Andela R, et al. Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes: Results of a quasi-experimental study. *Palliat Med* 2017; 31(8):743–53.
 38. Vehling S, Mehnert A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: A mediation model. *Psychooncology* 2014; Mar;23(3):283-90.
 39. Hall S, Davies JM, Gao W, Higginson IJ. Patterns of dignity-related distress at the end of life: A cross-sectional study of patients with advanced cancer and care home residents. *Palliat Med* 2014; 28(9):1118-1127.
 40. Fang C, Chang M, Chen P, et al. A correlational study of suicidal ideation with psychological distress, depression, and demoralization in patients with cancer. *Support Care Cancer* 2014; 22(12):3165–74.
 41. Wittenberg E, Reb A, Kanter E. Communicating with patients and families around difficult topics in cancer care using the COMFORT communication curriculum. *Semin Oncol Nurs* 2018; 34(3):264–73.
 42. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. Understanding patients’ experiences of the wish to hasten death: An updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open* 2017; 7(9):1–13.
 43. World Health Organization. WHO Definition of palliative care. World Health Organization. 2016.
 44. Kremeike K, Dojan T, Rosendahl C, et al. “Withstanding ambivalence is of particular importance”: Controversies among experts on dealing with desire to die in palliative care. *PLoS One* 2021; 16(9):e0257382.
 45. Galushko M, Frerich G, Perrar KM, et al. Desire for hastened death: How do professionals in specialized palliative care react? *Psychooncology* 2016; 25:536–43.
 46. Zambrano SC, Centeno C, Larkin PJ, Eychmüller S. Using the term “palliative care”: International survey of how palliative care researchers and academics perceive the term “palliative care”. *J Palliat Med* 2019; 23(2):184–91.
 47. Güell E, Ramos A, Zertuche T, Pascual A. Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. *Palliat Support Care* 2015; 13:295–303.
 48. Boström K, Gehrke L, Dojan T, et al. How do trained palliative care providers experience open desire to

- die-conversations? An explorative thematic analysis. *Palliative and Supportive Care* 2022; 1-9.
49. Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, et al. The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients: A cross-sectional study. *Palliat Med* 2019; 33(6):570–7.
 50. Crespo I, Monforte-Royo C, Balaguer A, et al. Screening for the desire to die in the first palliative care encounter: A proof-of-concept study. *J Palliat Med* 2020; 24(4):570–3.
 51. Voltz R, Boström K, Dojan T, et al. Is trained communication about desire to die harmful for patients receiving palliative care? A cohort study. *Palliat Med* 2022; 36(3):489-497.
 52. Seccareccia D, Wentlandt K, Kework N, et al. Communication and quality of care on palliative care units: A qualitative study. *J Palliat Med*. 2015;18(9):1–7.
 53. Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliat Med*. 2017;31(1):72–81.
 54. Thomas T, Althouse A, Sigler L, et al. Stronger therapeutic alliance is associated with better quality of life among patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2021;30(7):1086–1094.
 55. Finucane AM, Swenson C, MacArtney JJ, et al. What makes palliative care needs “complex”? A multisite sequential explanatory mixed methods study of patients referred for specialist palliative care. *BMC Palliat Care*. 2021; 20(8):18.
 56. Rubenstein LZ, Goodwin M, Hadley E, et al. Working group recommendations: Targeting criteria for geriatric evaluation and management research. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39:375-415.



Supplementary Figure 1. Process followed in developing the MAP guide (Multidimensional needs Assessment in the Palliative care initial encounter).

Supplementary Table 1. Nominal group process

Predetermined schedule for the nominal group		
Nominal group stages	Explanation of each stage	
Stage 1	Generating ideas	<p>The objectives of the nominal group were set out.</p> <p>Each participant was given a summary of the conclusions of the systematic review and the exploratory qualitative study.</p> <p>Questions were posed.</p>
Stage 2	Discussion	<p>Clarification of ideas from stage 1.</p> <p>Participants were invited to comment on each of the ideas concerning the identification of assessment areas, as well as the needs to be included in each area.</p> <p>Discussion was facilitated so as to ensure that each participant's contribution was taken into account</p>
Stage 3	Summary and conclusions	<p>A summary of the discussion points was provided.</p> <p>Participants were asked to consider any additional ideas that arose from the discussion.</p> <p>Assessment areas were agreed.</p>

**Stage
4**

Ranking or individual
prioritisation

All participants were asked to rank the different needs to be included in each assessment area.

Supplementary Table 2. Questionnaire derived from the nominal group process

Assessment area 1: Clinical History and medical conditions	
1	Explore patient's understanding of reason for referral to palliative care.
2	Record the timeline from diagnosis through treatment to current status of the illness (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).
3	Explore the impact of the illness on the patient and what their expectations are.
4	Explore the impact of being referred to palliative care.
5	Record potentially relevant medical history (allergies, common disorders such as hypertension, diabetes, dyslipidemia, psychopathology or prescription of psychotropic medication) (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).
6	Record current pharmacological treatment (outpatient/domiciliary) or prior to admission, depending on the patient's circumstances (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).
7	Record current complementary or alternative therapies (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).
8	Record history of substance abuse (alcohol, smoking or other drugs) (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).
9	Record any previous surgery (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).
Assessment area 2: Physical Symptoms	
Explore systematically the presence or absence of the following symptoms (and if present, when they were last assessed):	
10	Pain

11	General malaise
12	Asthenia or fatigue
13	Anorexia
14	Dry mouth
15	Nausea/Vomiting
16	Constipation
17	Dyspnoea
18	Cough
19	Bleeding
20	Insomnia
21	Daytime drowsiness
22	Numbness
23	Pruritus
24	Urinary symptoms
25	Weakness/Paresis
26	Myoclonus
Assessment area 3: Functional and Cognitive Status	

27	Assess degree of dependency
28	Assess cognitive status (attention, language/speech, memory)
29	Explore whether the patient has hallucinations (visual, tactile and/or auditory).
30	Explore the patient's need for more information about their symptoms and their cause, treatment and prognosis.
Assessment area 4: Psychological symptoms	
31	Explore whether the patient has symptoms consistent with anxiety (psychosomatic symptoms, such as shortness of breath, tachycardia, hand tremor or sweats, dry mouth; irritability; fears or excessive worry).
32	Explore the patient's mood.
33	Explore whether the patient has symptoms consistent with a depressive episode.
34	Explore whether the patient experiences hopelessness or pessimism with respect to the future.
35	Ask the patient about their present concerns.
36	Explore whether the patient has experienced or has a wish to hasten death (WTHD).
37	Explore whether the patient feels there are unresolved issues in their life.
38	Explore whether the patient experiences loneliness or social isolation.
39	Talk about death and dying.
40	Explore whether the patient experiences an altered body image.

41	Explore whether the patient experiences feelings of guilt.
Assessment areas 5: Social Issues	
42	Identify the main caregiver.
43	Ask both the patient and main caregiver about perceived support.
44	Explore how care is organised at home (personal and health-related).
45	Draw up a family tree.
46	Note how patient and family caregivers communicate with one another (open communication style?).
47	Explore whether there are any conflicts within the family.
48	Explore whether there are architectural barriers in the patient's home.
49	Explore whether there is a need for social care, telecare and/or external support.
Assessment areas 6: Spiritual and Existential Concerns	
50	Ask the patient about aspects of life that are important to them in their current situation.
51	Ask the patient about what helps them to cope with their current situation.
52	Ask the patient about hobbies or interests.
53	Ask the patient about any religious beliefs and/or practices.

54	Explore what brings meaning to the patient's life.
55	Explore the patient's core values in life.

Supplementary Table 3. Level of agreement reached by the expert panel for each of the items evaluated in the Delphi process

Nº	Questionnaire ítems	Round	Summary Total Rating					% agreement ^a	Reached consensus >80%
			1 = Strongly agree (%)	2 = Agree (%)	3 = Neither agree nor disagree (%)	4 = Disagree (%)	5 = Strongly disagree (%)		
Assessment area 1: Clinical History and medical conditions									
1	Explore patient's understanding of reason for referral to palliative care.	Round 1	55.22	32.83	8.96	1.49	1.49	87.26	Yes
2	Record the timeline from diagnosis through treatment to current status of the illness (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).	Round 1	80.60	17.91	0.00	1.49	0.00	95.47	Yes
3	Explore the impact of the illness on the patient and what their expectations are.	Round 1	53.73	35.82	8.96	1.49	0.00	88.19	Yes
4	Explore the impact of being referred to palliative care.	Round 1	13.43	41.79	32.84	11.94	00.00	69.77	No
		Round 2	10.71	41.07	25.00	21.43	1.79	64.77	No
		Round 3	19.23	73.07	NA	7.69	0.00	80.00	Yes
5	Record potentially relevant medical history (allergies, common disorders such as hypertension, diabetes, dyslipidemia, psychopathology or prescription of psychotropic medication) (whether by reviewing or	Round 1	89.39	9.09	1.52	0.00	0.00	97.58	Yes

	verifying the clinical history or asking the patient directly).								
6	Record current pharmacological treatment (outpatient/domiciliary) or prior to admission, depending on the patient's circumstances (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).	Round 1	98.48	1.52	0.00	0.00	0.00	99.70	Yes
7	Record current complementary or alternative therapies (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).	Round 1	71.21	25.76	3.03	0.00	0.00	93.68	Yes
8	Record history of substance abuse (alcohol, smoking or other drugs) (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).	Round 1	87.88	12.12	0.00	0.00	0.00	97.63	Yes
9	Record any previous surgery (whether by reviewing or verifying the clinical history or asking the patient directly).	Round 1	65.15	25.76	9.09	0.00	0.00	91.13	Yes
Assessment area 2: Physical Symptoms		Round	Summary Total Rating					% agreement ^a	Reached consensus >80%
			1 = Strongly agree (%)	2 = Agree (%)	3 = Neither agree nor disagree (%)	4 = Disagree (%)	5 = Strongly disagree (%)		
Explore systematically the presence or absence of the following symptoms (and if present, when they were last assessed):									
10	Pain	Round 1	98.46	1.54	0.00	0.00	0.00	99.70	Yes
11	General malaise	Round 1	95.00	5.00	0.00	0.00	0.00	99.02	Yes
12	Asthenia or fatigue	Round 1	96.92	3.08	0.00	0.00	0.00	99.40	Yes

13	Anorexia	Round 1	100	0.00	0.00	0.00	0.00	100	Yes
14	Dry mouth	Round 1	76.56	23.44	0.00	0.00	0.00	95.41	Yes
15	Nausea/Vomiting	Round 1	93.85	6.15	0.00	0.00	0.00	98.80	Yes
16	Constipation	Round 1	98.46	1.54	0.00	0.00	0.00	99.70	Yes
17	Dyspnoea	Round 1	93.85	6.15	0.00	0.00	0.00	98.80	Yes
18	Cough	Round 1	81.54	18.46	0.00	0.00	0.00	96.39	Yes
19	Bleeding	Round 1	64.29	35.71	0.00	0.00	0.00	92.99	Yes
20	Insomnia	Round 1	96.92	3.08	0.00	0.00	0.00	99.44	Yes
21	Daytime drowsiness	Round 1	78.69	21.31	0.00	0.00	0.00	95.83	Yes
22	Numbness	Round 1	38.46	33.85	27.69	0.00	0.00	81.70	Yes
23	Pruritus	Round 1	41.54	33.85	24.62	0.00	0.00	83.00	Yes
24	Urinary symptoms	Round 1	61.02	38.98	0.00	0.00	0.00	92.36	Yes
25	Weakness/Paresis	Round 1	41.54	35.38	23.08	0.00	0.00	83.35	Yes
26	Myoclonus	Round 1	46.15	33.85	20.00	0.00	0.00	84.95	Yes

Assessment area 3: Functional and Cognitive Status		Round	Summary Total Rating					% agreement ^a	Reached consensus >80%
			1 = Strongly agree (%)	2 = Agree (%)	3 = Neither agree nor disagree (%)	4 = Disagree (%)	5 = Strongly disagree (%)		
27	Assess degree of dependency	Round 1	90.77	7.69	1.54	0.00	0.00	97.85	Yes
28	Assess cognitive status (attention, language/speech, memory)	Round 1	93.85	6.15	0.00	0.00	0.00	98.80	Yes
29	Explore whether the patient has hallucinations (visual, tactile and/or auditory).	Round 1	36.92	40.00	21.54	1.54	0.00	82.04	Yes
30	Explore the patient's need for more information about their symptoms and their cause, treatment and prognosis.	Round 1	46.15	41.54	10.77	1.54	0.00	86.27	Yes
Assessment area 4: Psychological symptoms		Round	Summary Total Rating					% agreement ^a	Reached consensus >80%
			1 = Strongly agree (%)	2 = Agree (%)	3 = Neither agree nor disagree (%)	4 = Disagree (%)	5 = Strongly disagree (%)		
31	Explore whether the patient has symptoms consistent with anxiety (psychosomatic symptoms, such as shortness of breath, tachycardia, hand tremor or sweats, dry mouth; irritability; fears or excessive worry).	Round 1	69.23	26.15	3.08	1.54	0.00	92.53	Yes
32	Explore the patient's mood.	Round 1	89.23	10.77	0.00	0.00	0.00	97.89	Yes

33	Explore whether the patient has symptoms consistent with a depressive episode.	Round 1	64.62	26.15	7.69	1.54	0.00	90.58	Yes
34	Explore whether the patient experiences hopelessness or pessimism with respect to the future.	Round 1	38.46	27.69	24.62	9.23	0.00	77.85	No
		Round 2	14.81	51.85	16.67	16.67	0.00	71.26	No
		Round 3	15.38	73.0	NA	11.54	0.00	92.28	Yes
35	Ask the patient about their present concerns.	Round 1	86.15	13.85	0.00	0.00	0.00	97.29	Yes
36	Explore whether the patient has experienced or has a wish to hasten death (WTHD).	Round 1	13.85	27.69	35.38	20	3.08	62.77	No
		Round 2	0.00	40.74	29.62	28	1.85	58.40	No
		Round 3	3.95	38.46	NA	55.77	1.92	85.99	Yes
37	Explore whether the patient feels there are unresolved issues in their life.	Round 1	13.85	36.92	38.46	10.77	0.00	69.15	No
		Round 2	5.56	42.59	37.04	14.81	0.00	65.74	No
		Round 3	13.46	57.69	NA	28.85	0.00	87.36	Yes
38	Explore whether the patient experiences loneliness or social isolation.	Round 1	43.08	38.46	15.38	3.08	0.00	83.87	Yes
39	Talk about death and dying.	Round 1	4.62	29.23	53.85	10.77	1.54	62.60	No
		Round 2	3.70	33.33	48.15	12.96	1.85	62.25	No

		Round 3	1.92	50.00	NA	44.23	3.85	85.78	Yes
40	Explore whether the patient experiences an altered body image.	Round 1	16.92	23.08	52.31	7.69	0.00	68.14	No
		Round 2	7.41	57.41	20.37	14.81	0.00	69.88	No
		Round 3	13.46	69.23	NA	15.38	1.92	90.39	Yes
		Round 3	13.46	69.23	NA	15.38	1.92	90.39	Yes
41	Explore whether the patient experiences feelings of guilt.	Round 1	7.69	29.23	52.31	9.23	1.54	64.31	No
		Round 2	0.00	43.40	33.96	20.75	1.89	60.85	No
		Round 3	9.61	48.07	NA	38.46	3.85	84.09	Yes
Assessment areas 5: Social Issues		Round	Summary Total Rating					% agreement ^a	Reached consensus >80%
			1 = Strongly agree (%)	2 = Agree (%)	3 = Neither agree nor disagree (%)	4 = Disagree (%)	5 = Strongly disagree (%)		
42	Identify the main caregiver.	Round 1	98.46	1.54	0.00	0.00	0.00	99.70	Yes
43	Ask both the patient and main caregiver about perceived support.	Round 1	76.92	16.92	6.15	0.00	0.00	94.09	Yes
44	Explore how care is organised at home (personal and health-related).	Round 1	81.54	18.46	0.00	0.00	0.00	96.39	Yes
45	Draw up a family tree.	Round 1	66.15	24.62	9.23	0.00	0.00	91.29	Yes

46	Note how patient and family caregivers communicate with one another (open communication style?).	Round 1	53.85	35.38	10.77	0.00	0.00	88.54	Yes
47	Explore whether there are any conflicts within the family.	Round 1	30.77	40.00	21.54	7.69	0.00	77.80	No
		Round 2	26.42	62.26	7.55	3.77	0.00	81.97	Yes
48	Explore whether there are architectural barriers in the patient's home.	Round 1	53.85	35.38	7.69	3.08	0.00	87.72	Yes
49	Explore whether there is a need for social care, telecare and/or external support.	Round 1	64.62	29.23	6.15	0.00	0.00	91.69	Yes
Assessment areas 6: Spiritual and Existential Concerns		Round	Summary Total Rating					% agreement ^a	Reached consensus >80%
			1 = Strongly agree (%)	2 = Agree (%)	3 = Neither agree nor disagree (%)	4 = Disagree (%)	5 = Strongly disagree (%)		
50	Ask the patient about aspects of life that are important to them in their current situation.	Round 1	55.38	33.85	10.77	0.00	0.00	88.84	Yes
51	Ask the patient about what helps them to cope with their current situation.	Round 1	53.85	40.00	6.15	0.00	0.00	89.58	Yes
52	Ask the patient about hobbies or interests.	Round 1	29.23	44.62	26.15	0.00	0.00	80.25	Yes
53	Ask the patient about any religious beliefs and/or practices.	Round 1	23.08	53.85	23.08	0.00	0.00	79.74	No
		Round 2	18.87	58.49	16.98	5.66	0.00	77.42	No

		Round 3	25.00	61.54	NA	13.46	0.00	88.53	Yes
54	Explore what brings meaning to the patient's life.	Round 1	29.69	42.19	23.44	4.69	0.00	78.63	No
		Round 2	35.85	54.72	9.43	0.00	0.00	85.27	Yes
55	Explore the patient's core values in life.	Round 1	31.25	35.94	31.25	1.56	0.00	78.71	No
		Round 2	32.08	50.94	11.32	5.66	0.00	81.30	Yes

Note: ^a% agreement calculated using the algorithm of Tastle and Wierman (2007); NA, not applicable as this response option was removed for Round 3.

6. DISCUSIÓN



6. DISCUSIÓN

Los resultados de cada uno de los estudios de este compendio han sido discutidos en las publicaciones correspondientes. En este apartado se discutirán los resultados a la luz de la pregunta de investigación y los objetivos planteados en esta tesis doctoral.

Este trabajo aporta una mayor comprensión de las necesidades de los pacientes que se deberían explorar en el primer encuentro con el equipo de CP a través de una revisión de la literatura, entrevistas con pacientes, familiares y los propios profesionales de CP, y un trabajo de consenso mediante grupo nominal y técnica Delphi con expertos de CP. La primera aportación de este trabajo recoge la síntesis de los métodos de evaluación multidimensional de necesidades y el contenido que se evalúa en CP. La literatura analizada evidencia la variabilidad existente en relación al contenido a tener en cuenta en esta valoración. Los métodos de evaluación analizados se focalizan mayoritariamente en las necesidades físicas, y destacan una dificultad de consenso en el contenido a evaluar sobre las necesidades psicoemocionales, sociales y espirituales. Nuestro tercer trabajo también resalta esta dificultad de consenso en relación a qué necesidades psicoemocionales y espirituales se deberían evaluar en un primer encuentro de CP. Se requirieron varias rondas y un cambio en el redactado de los ítems para lograr el consenso entre expertos en la 3a ronda. Esta dificultad e incluso rechazo a explorar estas necesidades de orden emocional, social y espiritual, y en concreto aquellos aspectos relacionados con el final de la vida, va en detrimento de una exploración robusta de las necesidades del paciente.

Nuestra segunda aportación es un modelo de atención para que el primer encuentro paciente-profesionales de CP sea considerado significativo. Tanto pacientes como familiares e incluso profesionales de CP perciben la primera visita con miedo, habitualmente por la concepción social que existe en torno a la muerte. Además, se evidencia, por parte de los profesionales de CP, la necesidad de que se reconozca el valor de su profesión. En este sentido, el primer encuentro es visto como una oportunidad para comprender el alcance de los CP. También se destaca el valor de la evaluación de necesidades en el primer encuentro de CP para lograr los objetivos de la atención de CP, a la vez que se crea un vínculo con el

paciente y su familia y un reconocimiento a las tres partes (paciente, familia y profesional) como partícipes de este cuidado.

Finalmente, nuestra tercera aportación es el consenso obtenido entre los profesionales de CP de nuestro país para la exploración y detección de las necesidades en el primer encuentro, así como el diseño de una guía de entrevista clínica semiestructurada para la evaluación multidimensional de necesidades en este encuentro de CP (denominada Multidimensional Assessment in Palliative care [MAP]). Se han consensuado 47 necesidades de 6 dimensiones o esferas de la persona. Esta guía de entrevista clínica permite evaluar de forma sistemática y a la vez flexible, las necesidades de los pacientes.

6.1. Las necesidades a explorar en el primer encuentro de CP

Nuestros resultados evidencian y proponen las necesidades a incluir en la evaluación de necesidades en CP (objetivo general 1). A través del análisis de la literatura se ha identificado que los métodos de evaluación de necesidades utilizadas en CP ponen el foco en la evaluación de las necesidades físicas. Algunos también exploran, aunque en menor medida, necesidades psicoemocionales, sociales, espirituales, funcionales, económicas/financieras y de información, entre otras. No obstante, no existen estudios de consenso sobre el contenido que se ha de explorar en relación a las necesidades psicoemocionales, sociales y espirituales.

Este mismo hecho se ha evidenciado en las entrevistas con los profesionales que refirieron que en un inicio centran su evaluación en las necesidades físicas ya que es el motivo principal de derivación a CP, en concreto en la necesidad de manejo del dolor. Asimismo coincide con lo que Finucane et al.(219) exponen en su reciente estudio donde destaca las necesidades físicas como las principales necesidades experimentadas por los pacientes en el momento de derivación a CP. Este foco en las necesidades físicas puede ser debido al gran malestar y disconfort que supone un mal control de síntomas. Ya Maslow(220) en su pirámide de necesidades sostiene que las necesidades físicas son las necesidades más “básicas” y deben ser abordadas en primer lugar. Tanto los profesionales como los propios pacientes por su experiencia, son conscientes de lo limitante y discapacitante que supone un mal control de

síntomas. Además, existen directrices claras para el control y manejo de estos síntomas físicos y a su vez, suelen ser cuantificables mediante instrumentos válidos y fiables (p.ej. ESAS)(221) por lo que permite un seguimiento objetivo y homogéneo y por ello estudios más robustos.

Cabe destacar que los pacientes en CP experimentan una gran variedad de síntomas físicos (p.ej. dolor, disnea, fatiga, entre otros)(135,222–224), pero las necesidades en CP son complejas(163) y de origen multidimensional(225). En este sentido, los profesionales de CP, a su vez, remarcan la importancia de no quedarse solo en la atención a las necesidades físicas y ofrecer un abordaje integral de las necesidades (incluyendo las psicoemocionales, sociales y espirituales) del paciente(226). En esta misma línea, los pacientes refirieron que este abordaje integral en el primer encuentro les había ayudado(226).

Nuestros hallazgos también resaltan la dificultad para clasificar las necesidades en las diferentes dimensiones. Observamos que algunas necesidades pueden ser asignadas a diferentes dimensiones o incluso ser consideradas como dimensiones per se(227). Por ejemplo, el sentido de la vida ha sido clasificada como necesidad a explorar tanto en la dimensión espiritual como en la psicoemocional o incluso social(227). Es cierto que asignar necesidades a cada una de las dimensiones puede facilitar explorar aquellas áreas de necesidad relevantes para la persona. Sin embargo, es más importante que los profesionales se aseguren que todas aquellas necesidades que son relevantes para el paciente y su familia sean evaluadas en el primer encuentro, cumplan o no con los criterios de definición de una dimensión concreta y evitar necesidades no atendidas.

La falta de homogeneidad en la evaluación de necesidades, más allá de la dimensión física, también se observó en el proceso de consenso realizado. Mientras que en las necesidades físicas a evaluar en CP se alcanzó consenso en la primera ronda de la técnica Delphi, se necesitaron tres rondas para consensuar las necesidades psicoemocionales y espirituales. Esta dificultad de consenso requirió incluso de modificaciones en el lenguaje (cambiando *debe evaluarse* por *podría evaluarse* en un primer encuentro). Esto llevó a considerar algunas de las necesidades psicoemocionales o espirituales como opcionales para su evaluación en un primer encuentro de CP, por lo que finalmente fueron excluidas de la

versión final de MAP; estas fueron: hablar de la muerte, preguntar por la presencia de asuntos pendientes, creencias o prácticas religiosas, posible desesperanza o pesimismo respecto al futuro. Por ejemplo, aunque es común que los pacientes en CP presenten un posible deseo de adelantar la muerte como reacción a un sufrimiento multidimensional(228), los panelistas consideraron que no era una necesidad a evaluar en el primer encuentro. Esto es relevante ya que este fenómeno puede tener un gran impacto en la calidad de vida(209,229) y está relacionado con mayor sufrimiento(230). Además, diversos estudios sostienen que las necesidades psicoemocionales y espirituales son las principales necesidades no atendidas entre los pacientes en CP(138,144,145). En definitiva, no explorar estas necesidades puede suponer la no detección de un sufrimiento subyacente y la pérdida de una oportunidad para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Aunque existe reticencia entre los profesionales de CP, diversos estudios exponen la importancia de explorar un posible deseo de adelantar la muerte como parte de la evaluación de necesidades incluso de forma proactiva(231–233). Contrariamente a estas creencias, Crespo et al.(232) muestran cómo hablar sobre el deseo de adelantar la muerte no es molesto para los pacientes. Diferentes estudios confirman el beneficio de estas conversaciones para los pacientes con enfermedad avanzada(231,234). Asimismo, existe un beneficio cuando se establece una comunicación abierta con el paciente en relación a aspectos psicoemocionales y/o espirituales(235) que fortalece la relación terapéutica entre paciente-profesional(236). Además, a pesar de que los profesionales no se sienten suficientemente preparados para abordar estos aspectos(237), con una formación adecuada son capaces de establecer estas conversaciones con el paciente(236). A su vez, los pacientes agradecen poder hablar con el profesional sobre sus necesidades psicoemocionales y/o espirituales(238). Desde un punto de vista clínico, estas necesidades se pueden y deben ser abordadas mediante una identificación temprana y atención adecuada mediante diversas terapias que han demostrado su eficacia (p.ej. terapia de sentido de la vida, terapia de dignidad, entre otras)(239).

Por otro lado, la decisión de no incluir estos aspectos como parte de la evaluación de necesidades en el primer encuentro puede ser debido a la gran diversidad de pacientes que son remitidos a CP (p.ej. pacientes con tratamiento oncológico activo vs. tratamiento

paliativo, pacientes que conocen su diagnóstico y/o pronóstico vs. aquellos que no tienen una consciencia clara de su diagnóstico, etc.). En este sentido, ante estadios de la enfermedad tan diferentes, es complejo para los profesionales homogeneizar la evaluación ante pronósticos y situaciones tan diversas. Además, los profesionales consideran que no hay suficiente intimidad o vínculo creado con el paciente en este primer encuentro para abordar estas necesidades psicoemocionales y espirituales(240). Otro posible motivo es la falta de habilidades de los profesionales para identificar y explorar estos aspectos con el paciente-familia. En esta línea Best et al.(241) sostienen que esta falta de habilidades para establecer este tipo de conversaciones con el paciente-familia suponen una barrera para ofrecer un cuidado holístico. Por otro lado, los profesionales se enfrentan al miedo generalizado e incluso rechazo existente a la propia especialidad en sí por su asociación a últimos días de vida(79,81,83,242,243); ante este hecho muchos profesionales de CP optan por no hablar de aspectos espirituales y emocionales, y en especial tienden a evitar hablar de la muerte, debido a que creen que explorar estos aspectos puede ser dañino e incómodo para el paciente(237,244–246). Asimismo, existe cierto temor a que el paciente pueda perder la esperanza(247). Por lo tanto, este rechazo a explorar estas necesidades relacionadas con la muerte, el futuro, o el final de la vida, va en detrimento de una exploración profunda de todas las necesidades del paciente.

Con el objetivo de evitar un posible daño o sufrimiento en el paciente, los profesionales se despojan de una parte de su propia identidad como paliativistas. Estos expresan preocupación cuando usan el término *paliativos*(248) lo que a veces les lleva a utilizar sinónimos como “equipo de soporte” o “equipo de control de síntomas” para referirse a sí mismos(81,243,248). Aunque algunos servicios de CP han propuesto un cambio de nombre a *supportive care*(87), no existe un consenso en relación a este cambio de nombre de la disciplina(249). Ya en el año 2007 el Dr. Eduardo Bruera en el *MD Anderson Cancer Center* cambió el nombre del servicio de interconsulta de *palliative care* a *supportive care*. Tras este cambio de nombre realizaron un estudio retrospectivo(250) en el que se analizaron datos de pacientes en relación a la derivación a este servicio antes y después del cambio de nombre. Los resultados mostraron un aumento significativo de las derivaciones a este servicio(250). No obstante, otros autores refieren lo contrario e incluso destacan que se ha llevado a asociar

este nuevo nombre (*supportive care*) con los mismos miedos. Además, el nombre de *supportive care* podría limitar la comprensión del abordaje real de la atención de los CP, ya que pone el foco en el manejo de síntomas(249,251). Sin embargo, tal y como destacan Zambrano et al.(252), la identidad de la disciplina se encuentra en su propio nombre. Esto pone de manifiesto la necesidad de los profesionales de normalizar el uso de la palabra “paliativos” y de ser reconocidos como un soporte clave del proceso de enfermedad avanzada y final de vida.

Además, el hecho de evitar esta asociación con la muerte o el final de la vida dificulta la comprensión completa de las necesidades de los pacientes y, a su vez, limita el alcance de su intervención. La nueva definición de CP propuesta por la IAHPIC enfatiza que el sufrimiento debe ser un foco en la atención de los CP(57). Centrar la atención en el alivio del sufrimiento debe formar parte de la propia identidad de CP(253). Los profesionales de CP deben transmitir un mensaje claro y centrado, no tanto en el *qué son los cuidados paliativos*, sino en *qué aportan estos cuidados*. Nuestros hallazgos evidencian la relevancia que tiene para los profesionales de CP que los pacientes y su familia comprendan qué es y qué implica la atención paliativa. Por lo que en vez de estar negando constantemente esta asociación de CP con el final de la vida, se debería enfatizar los múltiples beneficios que aporta la atención paliativa, sobre todo en la calidad de vida de los pacientes y su familia(254). Aunque los profesionales de CP son conscientes del beneficio que su intervención ofrece para los pacientes(253) y, en concreto, de su experiencia en el alivio del sufrimiento en todas las etapas de la enfermedad, el escaso desarrollo de los CP e implementación del modelo en los sistemas sanitarios para la atención de todos los pacientes que lo requieran (p.ej. en España no son considerados una especialidad, hay una falta de formación reglada, se trata de una disciplina muy joven con escasa financiación, evidencia científica de baja calidad e incluso carente, la ley de regulación de la eutanasia, etc.) ha llevado a esta concepción errónea e incluso, a la poca consideración hacia esta disciplina.

6.2. La importancia del primer encuentro en la detección de necesidades

En relación al segundo objetivo, comprender la evaluación de necesidades en el primer encuentro de CP, nuestros resultados muestran que la evaluación se focaliza nuevamente en las necesidades físicas pero ofrece un abordaje holístico. Este foco en las necesidades físicas va en línea de los miedos que tiene el profesional a un posible rechazo por el paciente hacia los CP. Sin embargo, los pacientes, agradecen que se les pregunte por otros aspectos más allá de su enfermedad(226). En esta línea, la evaluación de necesidades en el primer encuentro debería facilitar comprender al paciente en todas sus necesidades para evitar necesidades que no son atendidas ya que éstas están relacionadas con un impacto negativo en la calidad de vida(138). En la actualidad cobran relevancia los modelos de medicina personalizada; en este sentido los cuidados paliativos deberían ofrecer un cuidado personalizado que adapte la atención a las características biológicas y psicosociales individuales de cada persona(255). Además, centrar la atención en las preocupaciones y prioridades del paciente facilita establecer un vínculo con el paciente(226).

En este primer encuentro también se destaca la importancia de involucrar al paciente y a su familia en el proceso terapéutico. La literatura muestra como la participación en la toma de decisiones tiene un impacto positivo en la calidad de vida de los pacientes(256,257), en una mayor percepción de control(258) e incluso reduce los costes de la atención sanitaria(259). No obstante, a diferencia de lo que algunos estudios muestran sobre la voluntad de los pacientes de participar en el proceso de toma de decisiones(256,260), los pacientes entrevistados en el segundo trabajo no hicieron referencia a este deseo de participar en las decisiones. Este hallazgo podría interpretarse como una confianza total en el equipo profesional que lleva a un abandono confiado en manos de los profesionales. Hannon et al.(81) también mostraron esta confianza total de los pacientes en el equipo profesional de CP.

Nuestros resultados sugieren un modelo de atención del primer encuentro en CP. Este modelo se compone de cuatro aspectos o niveles que interaccionan con el objetivo de que se establezca un vínculo entre paciente, familia y profesional. Al igual que propone Maslow(220), este modelo reconoce que las necesidades más “básicas”, en este caso, la necesidad de

comprender la atención paliativa debe ser abordada al inicio, antes de poder abordar las necesidades más complejas, de ofrecer un cuidado personalizado y de establecer un compromiso presente y futuro que lleve a una comprensión mutua de las necesidades y roles del paciente, la familia y el profesional. Los hallazgos muestran que la interacción de estos cuatro aspectos o niveles llevan a considerar este encuentro como significativo. Esto coincide con el concepto de *skills companionship* en el contexto de la enfermería(261), en el que el cuidado enfermero se divide en tres niveles, y el tercer nivel de cuidado incluye la comprensión mutua entre paciente-enfermera. Es en esta comprensión mutua (conocer qué es importante para el paciente y reconocer cómo pueden apoyar al paciente) donde se establece una relación entre el paciente y la enfermera basada en la confianza(262). Esta relación terapéutica se caracteriza por una relación de confianza, respeto y comprensión mutua que ya sostenían Mack et al.(191) en 2009, y tiene un impacto positivo en la calidad de vida del paciente y su familia(208) y, a su vez, en la calidad de la atención(263). En definitiva, este primer encuentro adquiere sentido cuando se comprenden todas las necesidades del paciente-familia a la vez que lleva a un reconocimiento de la profesión de CP.

6.3. Consenso de una guía de evaluación multidimensional de necesidades en el primer encuentro

Por primera vez se aporta un trabajo de consenso en relación a qué necesidades del paciente explorar en el primer encuentro de CP. Este trabajo de consenso ofrece una guía para abordar aquellas necesidades más relevantes para los pacientes en CP. Sin embargo, no estuvo exento de dificultades en cuanto a la falta de consenso en las necesidades psicoemocionales y espirituales y a la falta de acuerdo en los métodos de evaluación(227). La revisión sistemática evidenció que existe una clara preferencia por los métodos basados en cuestionarios o escalas. Estos métodos se centran en la mera identificación de necesidades y no permiten que paciente-familia pueda expresar y profundizar sus necesidades con el profesional(132). Algunos de estos cuestionarios pueden ser autoadministrados por el paciente(148). Estos cuestionarios autoadministrados aportan datos de forma objetiva y homogénea y son muy

útiles para fines de investigación(264). Sin embargo, estos cuestionarios trasladan la responsabilidad al paciente y pueden suponer una carga para el mismo(188).

Algunos pacientes pueden presentar dificultades para completar estos cuestionarios debido a su situación de fragilidad y/o a su deterioro físico(265) o cognitivo(266), e incluso algunos pueden presentar problemas de alfabetización(267). Además, los pacientes prefieren poder comunicar sus preocupaciones con el equipo de CP(81) por lo que los cuestionarios autoadministrados y estructurados limitan la conversación, así como también condicionan la capacidad de crear el vínculo terapéutico(188). En esta línea, nuestro segundo trabajo destaca la importancia de escuchar la voz del paciente como fuente principal de información(226) y así poder reconocer todas sus necesidades y preferencias de cuidado(99). Es por esto que la evaluación de necesidades debe permitir un diálogo abierto entre paciente-profesional de CP que favorezca que el paciente perciba -a través de una retroalimentación empática- que sus necesidades son importantes para el profesional(268), y que se sienta reconocido como persona más allá de su rol como paciente(226,253).

Este trabajo de consenso de necesidades a evaluar aporta una guía de entrevista clínica semiestructurada de evaluación multidimensional de necesidades basada en la evidencia y que considera 47 necesidades en relación a 6 áreas de evaluación a tener en cuenta en el primer encuentro de CP (ver anexo 13). MAP ha sido diseñado en base a una revisión sistemática de la literatura de los métodos de evaluación de necesidades y su contenido (primer trabajo de este compendio), a entrevistas con pacientes, familiares y profesionales de CP (médicos y enfermeras) para explorar en profundidad el primer encuentro (segundo trabajo de este compendio) y a un proceso de consenso mediante un grupo nominal y técnica Delphi con expertos de CP (tercer trabajo de este compendio).

MAP ofrece una guía sistemática para evaluar las necesidades del paciente en el primer encuentro, pero a la vez es flexible para que el profesional decida cómo evaluar estas necesidades mientras pregunta al paciente qué es lo más relevante para él a través de un diálogo abierto y con el lenguaje que considere más adecuado. Esta propuesta va en la línea de asegurar que los profesionales tengan en cuenta todas las necesidades del paciente y, a su

vez, crear un vínculo terapéutico con el paciente-familia y abordar esta necesidad de reconocimiento.

Consideramos que su implementación en la práctica clínica puede facilitar la obtención de información clave para el desarrollo de planes de cuidado personalizados, y se evite así que queden necesidades (tanto de pacientes como de familias) sin atender y, por lo tanto, que aporte mayor equidad a los cuidados paliativos. Creemos que MAP ofrece a los profesionales de CP una herramienta ecológicamente válida, en relación al contexto de una primera visita y a la comodidad de su uso para la práctica clínica real de CP. Dicha guía de entrevista clínica puede facilitar que este primer encuentro sea significativo para paciente-familia-profesional y permita esta comprensión mutua de necesidades. Asimismo, consideramos que el uso de MAP puede tener beneficios similares a los que la VGI aportó en el campo de la geriatría. Sin embargo, se tendrá que evaluar que su implementación es factible y posteriormente, analizar los posibles beneficios clínicos en relación a la calidad de vida en futuros estudios.

7. LIMITACIONES Y FORTALEZAS



7. LIMITACIONES Y FORTALEZAS

Las limitaciones y fortalezas se describen de acuerdo a cada uno de los estudios realizados.

Como limitaciones del trabajo de revisión sistemática se destaca la exclusión del análisis de la validez y fiabilidad de las diferentes escalas o cuestionarios de evaluación de necesidades incluidos en la revisión. Este análisis, aunque no era objeto de la revisión, hubiera aportado mayor información sobre los diferentes métodos de evaluación de necesidades y su contenido. Otra limitación es la relacionada con la falta de definición del contenido de alguno de los métodos de evaluación incluidos en la revisión sistemática. Algunos estudios no describen el contenido evaluado, no obstante, se decidió incluir todos los estudios dado que el objetivo era doble, analizar los métodos de evaluación así como su contenido. En el caso de falta de información de alguno de ellos, se decidió igualmente su inclusión para no perder información relevante.

Respecto al estudio cualitativo se destaca que la población de estudio se limita a pacientes con cáncer que estaban clínicamente estables. Este aspecto limita la generalización de estos resultados a otras enfermedades avanzadas. El hecho de que los pacientes estuvieran clínicamente estables para realizar la entrevista también limita los resultados a esta situación, por lo se desconoce cuáles serían las necesidades en pacientes más agudos y frágiles. Por otro lado, los familiares seleccionados también se limitan a familiares de pacientes con cáncer. En esta línea desconocemos cuáles serían las necesidades en familiares de pacientes con otras enfermedades. Asimismo, desde el punto de vista de los profesionales, pese a que estos atendían pacientes con diversas patologías, su discurso hacía referencia en gran medida a la atención de pacientes con cáncer, por lo que sería necesario nuevos estudios para conocer si estas necesidades se mantienen estables en pacientes con otras enfermedades fuera del cáncer.

Por último, destacar que sólo se entrevistó a enfermeras y médicos de CP, y se excluyó el resto de profesionales miembros del equipo de CP, como psicólogos y trabajadores sociales.

De cara a un futuro, sería necesario explorar su visión para ampliar las diferentes visiones profesionales en el primer encuentro con el equipo de CP.

La principal limitación del estudio de consenso para el desarrollo de MAP se destaca que únicamente se incluyeron médicos de CP en la técnica Delphi. Esto supone una limitación ya que los CP se basan en un modelo interdisciplinar en el que forman parte del equipo médico, enfermera, trabajador social y psicólogo. Sin embargo, MAP es una guía de entrevista clínica para la evaluación de necesidades en el primer encuentro que, en el contexto español y en unidades de CP, suele estar liderado por el médico. No obstante, en algunos casos como en los equipos de soporte domiciliario la enfermera participa activamente de esta evaluación.

Otro aspecto a destacar es la variabilidad en el grado de experiencia en CP de los panelistas. Aunque se consideró como criterio de inclusión un mínimo de 5 años de experiencia en el campo de CP, la gran mayoría de los participantes tenían una experiencia mínima de 12 años. Otra limitación es la relacionada con la selección de posibles panelistas a través del directorio de SECPAL publicado en 2016. Sin embargo, creemos que esta potencial limitación puede haber sido superada al corroborar y contrastar este listado con expertos en CP de las diferentes comunidades autónomas, que a su vez seleccionaron los candidatos más adecuados para participar en el estudio Delphi.

El proceso Delphi incluyó tres rondas sin embargo, entre la segunda y la tercera ronda se decidió hacer una modificación en el lenguaje utilizado (cambiando “*debe evaluarse*” por “*podría evaluarse*” en un primer encuentro) así como, se eliminó la opción de respuesta intermedia (ni de acuerdo ni en desacuerdo), con el objetivo de facilitar el consenso. Este cambio fue acordado con el grupo de investigación tras el análisis de los comentarios de los panelistas. Esto resultó en considerar algunas necesidades psicoemocionales y espirituales como opcionales a evaluar en un primer encuentro ya que el lenguaje indicaba esa opcionalidad (*podría evaluarse en un primer encuentro*). El grupo investigador tomó la decisión de excluir estos aspectos de la versión final de MAP.

Como fortalezas de la revisión sistemática se destaca la integración de estudios cualitativos, cuantitativos y de métodos mixtos, aspecto que permitió obtener conclusiones en relación a los métodos de evaluación de necesidades existentes en la literatura. Se utilizó la metodología propuesta por Whitemore y Knafl(213) para revisiones sistemáticas integrativas. Se evaluó la calidad de los estudios mediante el MMAT(215), lo que aportó más información sobre el tipo de estudios incluidos en la revisión. Asimismo, el proceso de selección de estudios fue llevado a cabo a los estándares de rigor para la realización de revisiones sistemáticas; dos revisores, la doctoranda y una de las co-directoras realizaron el screening de los artículos. Se incluyeron 49 estudios en la revisión sin restricción en la etiología de la enfermedad ni en la tipología de los estudios con el objetivo de identificar los diferentes métodos de evaluación multidimensional de necesidades y su contenido. Otra de las fortalezas que se destaca de este primer trabajo es el proceso de análisis del contenido de los estudios incluidos en el que se realizó un análisis descriptivo temático también llevado a cabo por los dos revisores así como, se estableció el grado de acuerdo entre los estudios incluidos en relación al contenido de cada una de las dimensiones identificadas.

En lo referente al estudio cualitativo se destaca el gran número de entrevistas realizadas, un total de 60 entrevistas a pacientes, familiares y profesionales de CP de 10 servicios diferentes de CP del territorio español. Otra fortaleza a destacar es la triangulación de informantes al incluir pacientes, familiares y profesionales de CP para explorar el primer encuentro en cuidados paliativos. El gran número de entrevistas realizadas permitió confirmar los datos y asegurar una mayor variabilidad de contextos y situaciones clínicas. Asimismo, se llevó a cabo triangulación de investigadores a la hora de analizar los datos con el objetivo de reducir sesgos.

En lo referente al estudio de consenso para el desarrollo de la guía MAP se destaca la metodología Delphi utilizada como técnica de consenso que siguió las directrices propuestas por Jünger et al.(217) para estudios Delphi en el campo de los cuidados paliativos. Asimismo, el desarrollo de la guía MAP siguió las directrices del Consejo de Investigación Médica para el desarrollo de intervenciones clínicas complejas(216). Los dos primeros trabajos informaron la versión preliminar que fue sometida a consenso a través del grupo nominal y del proceso

Delphi. Se llevó a cabo un grupo nominal multidisciplinar en el que participaron ocho profesionales de CP (cuatro médicos, dos enfermeras, un psicólogo y un trabajador social) y un representante de pacientes del Foro Español de Pacientes. El cuestionario que resultó del grupo nominal fue pilotado con tres expertos de CP previo al proceso Delphi. Además, el estudio Delphi se concluyó tras tres rondas en las que se llegó al consenso. Finalmente destacar, que por primera vez, se consensuaron las necesidades a explorar en un primer encuentro de CP.

8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA



8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Los resultados de los estudios que componen este compendio tienen algunas implicaciones para la práctica. Este trabajo destaca la necesidad de un mayor desarrollo y reconocimiento de los CP como especialidad médica. Ante la escasa evidencia científica disponible en el ámbito de los CP, este trabajo ofrece un conocimiento basado en la evidencia que contribuirá aportando mayor equidad a la práctica clínica de CP.

Este trabajo aporta conocimiento para implementar métodos de evaluación de necesidades que procuren un encuentro significativo con el paciente-familia. Nuestros resultados describen como significativo aquel encuentro que permite una comprensión mutua de las necesidades de los participantes de este encuentro. La implementación de MAP como guía de evaluación multidimensional de necesidades en el primer encuentro de CP ofrecerá una atención personalizada en función de las necesidades relevantes para el paciente. Con este objetivo MAP debería ser implementado en todos los dispositivos específicos de CP (en unidades de hospitalización de CP en hospitales de agudos y centros sanitarios de atención intermedia, equipos de soporte hospitalario, atención ambulatoria hospitalaria, y equipos de soporte domiciliario) así como, en todas aquellas unidades donde también se atienden pacientes con necesidades paliativas (p.ej. unidades de cuidados intensivos, unidades de cardiología, unidades de quemados, pacientes crónicos complejos, etc.). La integración de MAP en todos estos servicios permitirá ofrecer una atención integral de la persona durante toda la trayectoria de la enfermedad.

Por primera vez se ha conseguido un consenso de las necesidades a explorar en un primer encuentro. Como se ha destacado anteriormente, este consenso no ha estado exento de dificultad en relación a las necesidades psicoemocionales y espirituales. Esto revela la necesidad de formar a los profesionales para integrar la evaluación sistemática y proactiva de necesidades desde el primer encuentro. Asimismo, su uso en la práctica clínica de CP permitirá abordar las necesidades más relevantes para los pacientes en relación a seis áreas de evaluación para el posterior desarrollo de un plan de cuidado individualizado y así asegurar que no queden necesidades sin atender. Por ello, es necesario diseñar métodos de registro

de datos que permitan recoger la información de forma sistematizada para asegurar una evaluación completa de las necesidades. Consideramos también que la implementación de MAP en la práctica clínica de CP puede aportar el mismo beneficio que la VGI ha reportado en la población geriátrica en relación a menos ingresos hospitalarios y reingresos, y a una mejor calidad de vida.

Además, la implementación de este modelo de cuidados del primer encuentro dota a los profesionales de una herramienta para superar la barrera hacia los CP y así mejorar la calidad de la atención. En definitiva, incorporar estos conocimientos a la formación en CP favorecerá a un mayor desarrollo de la especialidad y en consecuencia, a un mayor reconocimiento.

9. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN



9. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Tras la presentación de los resultados de nuestro trabajo consideramos que se abre camino a nuevas preguntas de investigación para profundizar en mejorar la atención paliativa desde el primer encuentro. En este apartado se proponen posibles estudios futuros para dar respuesta a las preguntas de investigación que han surgido a raíz de los resultados aportados en esta tesis doctoral.

Una de las principales líneas de investigación que resulta de esta tesis doctoral es la necesidad de evaluar la factibilidad y posterior incluso beneficio clínico e impacto en la calidad de vida del uso de MAP como guía de evaluación de necesidades en el primer encuentro. Como primer paso, se planteó un estudio de factibilidad para evaluar la validez ecológica del uso de MAP en la práctica clínica real en CP. En la actualidad, este estudio de factibilidad está en su fase final. Se ha llevado a cabo un estudio multicéntrico en 10 servicios de CP del país (Clínica Universitaria de Navarra, CUIDES UIC Barcelona, Fundación Vianorte Laguna (Madrid), Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida), Hospital Universitari Consorci de Terrassa, Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Tarragona), Hospital Universitario La Paz (Madrid), Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona), Institut Català d'Oncologia (Badalona y Hospitalet), y PADES del centro Mutuam (Barcelona). La muestra por lo tanto, incluye hospitales universitarios de la sanidad pública, hospitales universitarios concertados, hospital universitario privado, hospital concertado de larga estancia, y centro de atención domiciliaria. Los criterios de elegibilidad o de inclusión en este estudio han sido: a) pacientes con cáncer avanzado (definidos por la ASCO como pacientes con metástasis, enfermedad en estadio tardío (fase IV), con una enfermedad que limita su día a día, y/o con un pronóstico de 6 a 24 meses) derivados para la consulta inicial de CP, b) con edad > 18 años, c) ECOG 0-3 (estado de funcionalidad), d) pacientes ingresados, ambulatorios o domiciliarios y, e) capaces de mantener una conversación.

El objetivo era evaluar si MAP es relevante, adecuado y satisfactorio para los pacientes, familiares y profesionales de los CP en términos de:

- Aceptabilidad: opiniones del paciente sobre la idoneidad de MAP.

- Participación: proporción de pacientes con cáncer avanzado elegibles que se evalúan siguiendo el MAP.
- Aplicabilidad: momento de la ejecución.
- Adaptación: utilidad clínica percibida por el médico.
- Implementación: éxito de la ejecución.

En la actualidad se han reclutado 224 pacientes a los que se ha implementado MAP en el primer encuentro de CP. Además, se han realizado entrevistas cualitativas sobre el impacto de la implementación de MAP a pacientes, familiares y profesionales. Esta parte cualitativa forma parte de la tesis doctoral de otra doctoranda del grupo. En los dos casos, estudio de factibilidad cuantitativa y cualitativa, queda pendiente realizar el análisis de los datos. (Ver anexos 14 a 20; se muestran los comités de ética de los diferentes centros donde se ha realizado el trabajo de campo)

Este trabajo establecerá las bases para un futuro ensayo controlado aleatorizado para determinar si el uso de MAP como guía de entrevista clínica semiestructurada de evaluación sistemática multidimensional de necesidades es beneficioso en términos de calidad de vida, ingresos hospitalarios y supervivencia frente a la práctica habitual. Este trabajo será la continuidad del proyecto financiado actual (PI19/01901) (Ver anexo 21) y que también ha sido financiado por el Instituto de Salud Carlos III (PI22/01536) (Ver anexo 22).

Por otro lado, MAP ha sido desarrollado en el contexto español por lo que una futura propuesta de investigación sería adaptar esta guía de entrevista clínica semiestructurada a otros contextos culturales.

También sería interesante adaptar MAP a otras poblaciones de enfermedades avanzadas, como pacientes con IC, EPOC, enfermedades neurodegenerativas, etc. En esta línea se está trabajando en un proyecto sobre la factibilidad de la evaluación de necesidades paliativas en pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada. Este tipo de trabajos son muy relevantes dado que de acuerdo con la OMS sientan las bases para integrar los CP en unidades

de cardiología, neurología, etc., por lo que se beneficiaría un mayor número de pacientes de la atención paliativa.

Estas adaptaciones de MAP irán asociadas a estudios que permitan comprender el primer encuentro en CP desde la perspectiva de pacientes con otras enfermedades avanzadas (p.ej. enfermedades neurodegenerativas, insuficiencia cardíaca avanzada, etc.) y sus familiares así como, desde la perspectiva de otros profesionales que también forman parte del equipo de CP como son el psicólogo y el trabajador social. En este sentido, el segundo trabajo de esta tesis doctoral muestra el primer encuentro desde la perspectiva de los pacientes con cáncer, sus familiares y los médicos y enfermeras de CP, por lo que comprender este encuentro teniendo en cuenta estas otras perspectivas ofrecerá una visión más completa de este primer encuentro en el servicio de CP.

Sería interesante trabajar en una mejor definición de las necesidades y de las áreas de evaluación en CP. Cabe puntualizar que en el proceso Delphi para el consenso de la guía MAP participaron únicamente médicos de CP. Sin embargo, los CP, como hemos destacado anteriormente, se basan en un modelo interdisciplinario. Dicho esto, destacamos la necesidad de consensuar las necesidades incluidas en MAP con otros profesionales del equipo de CP que participan de este encuentro, como es el caso de las enfermeras. Al igual que identificar qué necesidades de las 47 incluidas en MAP consideran más relevantes los pacientes y sus familiares y consensuar esta evaluación incluyéndolos a ellos también.

Enfermería tiene un papel importante en la consecución de los objetivos de cuidado de los CP(269) ya que son los profesionales que más tiempo están con el paciente y su familia(270). Esto evidencia la necesidad de comprender desde la perspectiva enfermera qué consideran esencial para comprender las necesidades de los pacientes en el primer encuentro de CP y así trazar planes terapéuticos adecuados. Como parte de mi estancia predoctoral realicé una estancia de investigación en la *University College Dublin*, Irlanda, supervisada por el Dr. Michael Connolly, enfermero y profesor de CP, donde tuve la oportunidad de iniciar este trabajo de investigación. Durante mi estancia llevé a cabo la recogida de datos a través de entrevistas semiestructuradas a 20 enfermeras que trabajaban en diferentes servicios de CP

en Dublín. Actualmente como parte de mi trabajo postdoctoral estoy trabajando en el análisis de las entrevistas (Ver apartado 13, formación pre-doctoral).

En el segundo trabajo de este compendio se propone un modelo explicativo de cómo se alcanzan los objetivos de los CP en el primer encuentro. Sin embargo, será necesario conocer cómo se adapta este modelo a la limitación temporal que supone este primer encuentro (se deberá tener en cuenta que éste suele tener una duración estándar de 45-60 minutos). Asimismo, sería importante una mayor comprensión de cómo se logra esta necesidad de ser reconocido en el primer encuentro que evidencian tanto los pacientes y familiares como los profesionales de CP. En este sentido, también planteamos explorar en mayor profundidad cómo se establece este vínculo terapéutico y el impacto que tiene en la calidad del cuidado así como el beneficio clínico en el paciente y su familia.

10. CONCLUSIONES



10. CONCLUSIONES

- La revisión sistemática de la literatura evidencia la falta de un método estandarizado de evaluación multidimensional de necesidades de los pacientes en CP para identificar todas las necesidades relevantes para el paciente a través de un diálogo abierto con el profesional.
- La mayoría de los métodos de evaluación de necesidades se basan en cuestionarios o escalas estructuradas que se focalizan en las necesidades físicas, sin embargo, las necesidades de los pacientes son complejas y de origen multidimensional.
- Los profesionales tienden a evitar la exploración de aspectos psicoemocionales y espirituales en el primer encuentro, lo que limita la exploración profunda de las necesidades del paciente.
- El primer encuentro entre paciente-familia y profesional de CP es muy necesario en términos de entender la atención de CP, de reconocerse mutuamente y de generar un vínculo terapéutico fundamental para la atención paliativa.
- Se aporta por primera vez un trabajo de consenso en relación a las necesidades a explorar en la evaluación de necesidades en el primer encuentro de CP que permite abordar las necesidades del paciente en seis áreas de evaluación a considerar en el primer encuentro: antecedentes y patología, sintomatología física, estado funcional y cognitivo, estado emocional, apoyo social, y dimensión espiritual y existencial, para el posterior desarrollo de un plan terapéutico individualizado.
- Las necesidades psicoemocionales y espirituales tienen menos acuerdo entre los profesionales de CP a la hora de incluirlas en la evaluación de necesidades en el primer encuentro de CP.
- Este trabajo de consenso ofrece a los profesionales de CP una herramienta basada en la evidencia para la evaluación de necesidades en el primer encuentro que podrá ayudar a evitar que queden necesidades sin atender.
- Este trabajo interpela a mejorar los CP y a un mayor desarrollo de la evidencia científica en esta área.

- The systematic review of the literature evidences the lack of a standardized method of multidimensional assessment of needs of patients in PC to identify all relevant needs for the patient through an open dialogue with the professional.
- Most needs assessment methods are based on questionnaires or structured scales that focus on physical needs, however, patients' needs are complex and multidimensional in origin.
- Professionals tend to avoid exploring psycho-emotional and spiritual aspects at the first encounter, which limits the deep exploration of the patient's needs.
- The initial encounter between patient-family and the PC professional is necessary in terms of understanding PC, recognizing each other and building therapeutic bond which is fundamental for PC.
- For the first time, a consensus work is provided in relation to the needs to be explored in the assessment of needs in the initial encounter in PC that allows to address the needs of the patient related to six dimensions to be considered in the initial encounter: clinical history and medical conditions, physical symptoms, functional and cognitive status, emotional state, social support, and spiritual and existential concerns-, for the subsequent development of an individualized therapeutic plan
- Psycho-emotional and spiritual needs have a lower agreement among PC professionals when it comes to including them in the assessment of needs in the initial encounter.
- This consensus work offers PC professionals an evidence-based tool for first-encounter needs assessment that can help prevent unmet needs.
- This work calls for the improvement of PC and the further development of scientific evidence in this area.

11. PRODUCCIÓN CIENTÍFICA



11. PRODUCCIÓN CIENTÍFICA

11.1. Artículos originales que componen esta tesis doctoral

Publicación 1. Goni-Fuste B, Crespo I, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Balaguer A, Pergolizzi D. What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review. *Palliat Med.* 2021 Apr;35(4):651-669. doi: 10.1177/0269216321996985. Epub 2021 Mar 1. PMID: 33648403.

[Factor de impacto: 4.40, **2022 Journal Citation Reports** (Clarivate Analytics): 23/105 (HEALTHCARE SCIENCES & SERVICES); 49/169 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

Publicación 2. Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Monforte-Royo C, Julià-Torras J, Rodríguez-Prat A, Crespo I. What makes the palliative care initial encounter meaningful? A descriptive study with patients with cancer, family carers and palliative care professionals. *Palliat Med* 2023. doi: 10.1177/02692163231183998.

[Factor de impacto: 4.40, **2022 Journal Citation Reports** (Clarivate Analytics): 23/105 (HEALTHCARE SCIENCES & SERVICES); 49/169 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

Publicación 3. Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Monforte-Royo C, Alonso-Babarro A, Belar A, Crespo I, Güell E, Julià-Torras J, Moreno-Alonso D, Nabal Vicuña M, Pascual A, Porta-Sales J, Rocafort J, Rodríguez-Prat A, Rodríguez D, Sala C, Serrano-Bermudez G, Serna J, Balaguer A. Development of a guide to multidimensional needs assessment in the palliative care initial encounter. *J Pain Symptom Manage.* 2023;

[Factor de impacto: 4.70, **2022 Journal Citation Reports** (Clarivate Analytics): 17/105 (HEALTHCARE SCIENCES & SERVICES); 45/167 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

11.2. Comunicaciones presentadas en congresos de este trabajo de tesis

Goni-Fuste B, Crespo I, Porta-Sales J, Balaguer A, Monforte-Royo C, Pergolizzi D. Revisión sistemática sobre la evaluación de necesidades en cuidados paliativos: Resultados preliminares. XIII Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en Santiago de Compostela, 25 y 26 de octubre de 2019.

Goni-Fuste B, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Rodríguez-Prat A, Pergolizzi D. Necessitats dels pacients en cures pal·liatives: Una revisió sistemàtica qualitativa. XI Congrés de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives; Ciència i Art, en Barcelona, 14 y 15 de febrero de 2020.

Goni-Fuste B, Crespo I, Rodríguez-Prat A, Porta-Sales J, Balaguer A, Monforte-Royo C, Pergolizzi D. The assessment of patients' needs in palliative care: an integrative systematic review. Abstracts from the 11th EAPC World Research Congress celebrado virtualmente, 7-9 de octubre de 2020.

Goni-Fuste B, Crespo I, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Julià-Torras J, May L, de Santiago A, Llorens S, Rodriguez D, Alonso-Babarro A, Güell Pérez E, Pergolizzi D. Exploring views and experiences of the needs assessment among palliative care healthcare professionals: a qualitative study. 17th World Congress EAPC 2021 [Online], del 6 al 8 de octubre 2021.

Goni-Fuste B, Crespo I , Pergolizzi D, Julià- Torras J, Alonso- Babarro A, Belar A, Güell E, Monforte- Royo C, Moreno- Alonso D, Nabal Vicuña M, Pascual A, Porta- Sales J, Rocafort J, Rodríguez- Prat A, Rodríguez D, Sala C, Serna Mont- Ros J, Serrano- Bermúdez G, Balaguer A. Desarrollo del consenso para una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en cuidados paliativos. XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca, 9-11 Junio 2022.

Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Crespo I , Rodríguez- Prat A, Julià- Torres J, Monforte- Royo C. Comprender cómo la evaluación inicial de necesidades promueve el vínculo entre el paciente

y el profesional de cuidados paliativos. XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca, 9-11 Junio 2022.

Pergolizzi D, Balaguer A, **Goni-Fuste B**, Monforte- Royo C. Ponerse en el lugar del paciente: una habilidad profesional para comprender las necesidades del paciente derivado a cuidados paliativos . XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca, 9-11 Junio 2022.

Goni-Fuste B, Monforte- Royo C, Bell M, Butterly L, Connolly M . The Nursing Perspective of the First Encounter with the Palliative Care Patient. 18th World Congress. EAPC 2023. 15-17 June 2023. Rotterdam, The Netherlands.

Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Crespo I , Rodriguez- Prat A, Julià- Torras J, Monforte- Royo C . First Encounter with the Palliative Care Team from the Perspective of Patients, Family Carers and Professionals . 18th World Congress. EAPC 2023. 15-17 June 2023. Rotterdam, The Netherlands.

Goni-Fuste B, Alonso- Babarro A, Belar A, Moreno- Alonso D, Nabal Vicuña M, Güell Perez E, Rocafort J, Rodríguez D, Sala C, Mont- Ros S, Serrano- Bermúdez G, Julià- Torras J . Proactive and Systematic Multidimensional Needs Assessment in Palliative Care (MAP) during the First Encounter: A Delphi Consensus Study. 18 th World Congress. EAPC 2023. 15-17 June 2023. Rotterdam, The Netherlands.

11.3. Publicaciones derivadas de congresos

Goni-Fuste B, Crespo I, Rodríguez-Prat A, Porta-Sales J, Balaguer A, Monforte-Royo C, Pergolizzi D. The assessment of patients' needs in palliative care: an integrative systematic review. *Palliat Med.* 2020; 34(1S): 308-01.

Goni-Fuste B, Crespo I, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Julià-Torras J, May L, de Santiago A, Llorens S, Rodríguez D, Alonso Babarro A, Güell Pérez E, Pergolizzi D. Exploring Views and Experiences of the Needs Assessment among Palliative Care Healthcare Professionals: A Qualitative Study. *Palliat Med.* 2021; 35(1S): 37.

Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Crespo I, Rodríguez-Prat A, Julià-Torras J, Monforte-Royo C. First Encounter with the Palliative Care Team from the Perspective of Patients, Family Carers and Professionals. *Palliat Med.* 2023; 37(1S): 240-1.

Goni-Fuste B, Monforte-Royo C, Bell M, Butterly L, Connolly M. The Nursing Perspective of the First Encounter with the Palliative Care Patient. *Palliat Med.* 2023; 37(1S): 249.

Goni-Fuste B, Alonso-Babarro A, Belar A, Moreno-Alonso D, Nabal Vicuña M, Güell-Pérez E, Rocafort J, Rodríguez D, Sala C, Serna Mont-Ros J, Serrano-Bermúdez G, Julià-Torras J. Proactive and Systematic Multidimensional Needs Assessment in Palliative Care (MAP) during the First Encounter: A Delphi Consensus Study. *Palliat Med.* 2023; 37(1S): 217.

11.4. Asistencia a congresos durante el periodo de tesis doctoral

1. XIII Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en Santiago de Compostela, 25 y 26 de octubre de 2019.
2. XI Congrés de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives; Ciència i Art, en Barcelona, 14 y 15 de febrero de 2020.
3. 11th World Research Congress EAPC [celebrado virtualmente], 7-9 de octubre de 2020.
4. 17th World Congress EAPC [celebrado virtualmente], 6-8 de octubre de 2021.
5. 18th World Congress EAPC, en Rotterdam, The Netherlands, 15-17 de junio de 2023 .

11.5. Becas, premios y reconocimientos

Beca AGAUR (Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca de la Generalitat de Catalunya): ajuts per la contratació de personal investigador novell (FI): 2020 FI-B 01031 (Marzo 2020 - Agosto 2023). (Ver anexo 23)

Primer premio a la mejor comunicación en el XI Congreso de la Societat Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, Barcelona, 14-15 de febrero de 2020. (Ver anexo 32)

Tercer Premio del Jurado del Concurso "Mi tesis en 4'", Universitat Internacional de Catalunya, Junio 2020.

Primer premio al mejor póster *abstract* en el 18th World Congress EAPC, en Rotterdam, The Netherlands. 15-17 de junio de 2023. (Ver anexo 31)

11.6. Participación en otros artículos y/o colaboración en otros trabajos

Pergolizzi D, Crespo I, Balaguer A, Monforte-Royo C, Alonso A; Arantzamendi M; Belar A; Centeno C; **Goni-Fuste B**, Julià J; Martínez M; Mateo-Ortega D; May L; Moreno-Alonso D; Nabal M; Noguera A; Pascual A; Pérez-Bret E; Rocafort J, Rodríguez D; Rodríguez-Prat A, Sala C; Serna J; Porta-Sales J. The proactive and systematic multidimensional needs assessment in patients with advanced cancer approaching Palliative care: A Study Protocol. *BMJ Open*. 2020; 10(2):e034413. doi:10.1136/bmjopen-2019-034413

[Factor de impacto: 2.692, **2020 Journal Citation Reports** (Clarivate Analytics): 64/169 (MEDICINE, GENERAL & INTERNAL)].

Goni-Fuste B, Wennberg L, Martin-Delgado L, Alfonso-Arias C, Martin-Ferrer ML, Monforte-Royo C. Experiences and needs of nursing students during pandemic outbreaks: A systematic overview of the literature. *J Prof Nurs*. 2021 Jan-Feb;37(1):53-64. doi: 10.1016/j.profnurs.2020.12.004.

[Factor de impacto:2.045, **2021 Journal Citation Reports** (Clarivate Analytics): 20/123 (NURSING)].

Martin-Delgado L, **Goni-Fuste B**, Alfonso-Arias C, De Juan MA, Wennberg L, Rodríguez E, Fuster P, Monforte-Royo C, Martin-Ferrer ML. Nursing students on the frontline: Impact and personal and professional gains of joining the health care workforce during the COVID-19 pandemic in Spain. *J Prof Nurs*. 2021; 37(3):588-597. Doi: 10.1016/j.profnurs.2021.02.008

[Factor de impacto:2.045, **2022 Journal Citation Reports** (Clarivate Analytics): 20/123 (NURSING)].

Martín-Delgado L, **Goni-Fuste B**, Monforte-Royo C, De Juan MA, Martín-Ferrer ML, Fuster P. A teaching role practicum during the COVID-19 for final year nursing students in Spain. *Journal of Professional Nursing*. 2022 September-October; 42: 51–57. DOI: 10.1016/j.profnurs.2022.06.005

[Factor de impacto: 2.5, **2022 Journal Citation Reports** (Clarivate Analytics): 37/125 (NURSING)].

Méndiz-Noguero A, Wennberg-Capellades L, Regadera-González E, **Goni-Fuste B**. Public health communication and the Covid-19: A review of the literature during the first wave. *Profesional de la información* 32.3 (2023).

Artículos en revisión:

Monforte-Royo C, **Goni-Fuste B**, Crespo I, Pergolizzi D, Martín-Delgado L, Fuster P, Bellido-Perez M, Tomás-Sábado J, Rodríguez-Prat A. Definition and validation of the nursing diagnosis label “wish to die”: A research protocol.

Martín-Delgado L, **Goni-Fuste B**, Llistosella M, Monforte-Royo C, Martín-Ferreres ML, Fuster P, Wennberg L, De Juan MA. Factors contributing to the development of resilience among nursing students in challenging situations: Lessons from the COVID-19 pandemic.

Llistosella M, **Goni-Fuste B**, Martín-Delgado L, Miranda-Mendizabal A, Pérez-Ventura C, Castellvi P. Effectiveness of resilience-based interventions in schools for adolescents: A systematic review and meta-analysis.

Llistosella M, **Goni-Fuste B**, Martín-Delgado L, De Juan MA, Martín-Ferreres ML, Bejarano A. Relationship between resilience and emotional regulation among children and youth at risk: A cross-sectional study.

Llistosella M, Martín-Sánchez JC, **Goni-Fuste B**, Torné C, García-Ortiz M, Romero C. Perceived Problems, Protective Factors and Learning Skills of Adolescents at Risk Participating in a Resilience School-Based Intervention: A Qualitative Descriptive Exploratory Study.

12. PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN



12. PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

Proyecto en el que se desarrolla esta tesis doctoral:

2019–2022 Proyecto: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados. (Ver anexo 21)

Paliativos: Estudio multicéntrico de factibilidad

Funding Entity: Fondo de Investigación Sanitaria; Instituto de Salud Carlos III

Número de Expediente: PI19/1901

Importe: 49.610€

Researchers: IP: Albert Balaguer; Members: Cristina Monforte, Josep Porta, Andrea Rodríguez, Iris Crespo, Alazne Belar, Antonio Noguera, Alberto Alonso, Javier Rocafort, Dulce Rodriguez, Judith Serna, Quim Julià, Deborah Moreno, Gala Serrano, Carme Sala, María Nabal, Antonio Pascual.

Proyecto que da continuidad al proyecto FIS PI19/1901, y en el que está previsto que pueda contribuir como investigadora post-doctoral.

2022-2025 Proyecto: Eficacia de una intervención de abordaje proactivo de los pensamientos sobre la muerte en personas con cáncer avanzado: Ensayo clínico aleatorizado. (Ver anexo 22)

Funding Entity: Fondo de Investigación Sanitaria; Instituto de Salud Carlos III

Número de Expediente: PI22/01536

Importe: 50.820€

Researchers: IP: Iris Crespo & Albert Balaguer; Members: Cristina Monforte, Andrea Rodríguez, Dulce Rodriguez, Quim Julià, Deborah Moreno, Mariona Guerrero, Pere Castellví, Denise Pergolizzi, María Nabal, Natalia de Iriarte.

Miembro del grupo investigador del proyecto:

2021-2024 Proyecto: Definición y validación de la etiqueta diagnóstica Deseo de adelantar la muerte. (Ver anexo 24)

Funding Entity: Fundació Infermeria i Societat. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Número de Expediente: PR-484/2021

Importe: 3.740,00€

Researchers: IP: Cristina Monforte; Members: Iris Crespo, Blanca Goñi, Andrea Rodríguez, Denise Pergolizzi, Joaquín Tomás-Sábado, Merche Bellido, Mariona Guerrero, Carmen Quiñoa, Pilar Fuster, Leandra Martín.

Miembro del grupo investigador del proyecto:

2021-2024 Proyecto: Eficacia de una actividad formativa para el incremento de la resiliencia en estudiantes de Enfermería ante la COVID-19. (Ver anexo 25)

Funding Entity: Fundació Infermeria i Societat. Col·legi Oficial d'Infermeres I Infermers de Barcelona

Número de Expediente: PR-480/2021

Importe: 1.650€

Researchers: IP: Marian de Juan; Members: Blanca Goñi, Cristina Monforte, Pilar Fuster, María Creta Llistosella Piñero, Marisa Martín

Miembro del grupo investigador del proyecto:

2021-2024 Proyecto: Participació, apoderament i activació de la gent gran per a la millora de la seva qualitat de vida a través dels seus conciutadans. (Ver anexo 26)

Funding Entity: Fundació Infermeria i Societat. Col·legi Oficial d'Infermeres I Infermers de Barcelona

Número de Expediente: PR-528/2021

Importe: 3.355,00€

Researchers: IP: Laia Wennberg Capellades; Members: Iris Crespo, Blanca Goñi, María Àngeles De Juan Pardo, Albert Gallart Fernandez-Puebla, Esteve Llargués Rocabruna, María Creta Llistosella Piñero, Cibeles Moreno Chico.

Miembro del grupo de investigación consolidado reconocido por la Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca de la Generalitat de Catalunya:

SGR Consolidado 2021-SGR-1379. Bienestar y salud en personas vulnerables y final de vida (Acrònim: BeVital)

Coordinador SGR: Albert Balaguer;

Miembros: Cristina Monforte, Iris Crespo, Andrea Rodríguez, Denise Pergolizzi, Blanca Goni-Fuste, Christian Villavicencio, Déborah Moreno, Mariona Guerrero, Joaquim Julià, Carlos García Forero, Pere Castellví, Andrea Miranda, Esperanza Gómez, María Fernández, María Gámiz, Silvia Recoder, Isabella Meneghel, Claudia Rossi, Samantha Alvarez, Xavier Corbella, Néstor Sánchez.

13. FORMACIÓN PRE-DOCTORAL



13. FORMACIÓN PRE-DOCTORAL

Estancia predoctoral de investigación realizada en la *University College Dublin*, Irlanda. La estancia fue supervisada por el Dr. Michael Connolly del 1 de mayo al 31 de julio de 2022.

Durante esta estancia realicé entrevistas individuales semiestructuradas con 20 enfermeras de CP para un estudio cualitativo fenomenológico descriptivo con el objetivo de comprender en profundidad desde la perspectiva enfermera qué consideran esencial para comprender las necesidades de los pacientes en el primer encuentro con el equipo de cuidados paliativos. El análisis de los datos forma parte de mi trabajo postdoctoral (Ver anexo 27).

Formación pre-doctoral en la European Academy of Nursing Science (EANS). Se trata de una formación de tres años en distintas sedes para el diseño, planificación e implementación de intervenciones clínicas complejas en enfermería.

- 1er año EANS Summer School. Sede en Cologne University, programa de formación desde el 28 de junio al 9 de julio de 2021 Se realizó online debido al contexto de la pandemia de la COVID-19.
- 2º año EANS Summer School: Sede en Vilnius University, programa de formación desde el 4 al 8 Julio 2022.
- 3er año EANS Summer School: Por motivos personales solicité un aplazamiento del tercer año. Finalizaré la formación de la EANS en Julio de 2024. La formación tendrá lugar en Torino University.

Durante el curso académico 2021-2022 participé en un programa internacional de formación en competencias docentes de enfermería de 30 ECTS: *Empowering the Nurse Educators in the Changing World* (ENEC) (Ver anexo 30). El programa contó con los siguientes módulos:

- Empowering Learning Environments in Nursing Education (10 ECTS) (20/9-29/10/2021) con una semana presencial en la Universidad de Turku, Finlandia (25-29/10/2021)
- Global health issues (5 ECTS) (1/11-17/12/2021)

- Issues in Future Nurse Education (5 ECTS) (17/1-4/3/2022)
- Project Evidence-Based Teaching (5 ECTS) (7/3-29/4/2022) con una semana presencial en la Charité Universidad de Berlín donde tuve la oportunidad de impartir docencia (6 horas) como parte de mi formación (4-9/04/2022)
- Ethics and Nurse Educators' Work (5 ECTS) (2/5-10/6/2022)

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. Life expectancy. Geneva: World Health Organization. 2023. [citado 26 de octubre de 2023] Disponible en: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-life-expectancy-and-healthy-life-expectancy>
2. World Health Organization. Chronic diseases. Geneva: World Health Organization. 2022. [citado 26 de octubre de 2023] Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
3. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization. 2020. Global Cancer Observatory (GLOBOCAN). [citado 26 de octubre de 2023] Disponible en: <https://gco.iarc.fr/>
4. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Geneva: World Health Organization. 2016. [citado 26 de octubre de 2023] Disponible en: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
5. Hoomani Majdabadi F, Ashktorab T, Ilkhani M. Impact of palliative care on quality of life in advanced cancer: A meta-analysis of randomised controlled trials. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(6):e13647.
6. Huo B, Song Y, Chang L, Tan B. Effects of early palliative care on patients with incurable cancer: A meta-analysis and systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(6):e13620.
7. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol*. 2017;35(8):834-841.
8. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee J, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press. 2019.
9. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de lengua española . In: 23ª ed. [citado 26 de octubre de 2023] Disponible en: <https://dle.rae.es/paliativo>
10. Mount BM, Scott J, Cohen SR. Canada: status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 1993;8(6):395-398.

11. del Río I, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Esc Med UC*. 2007;32(1):16–22.
12. Saunders C. *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, UK: Oxford University Press. 2004;p.v-viii
13. Conde Herranz J. Los Cuidados Paliativos: sus raíces, antecedentes, e historia desde la perspectiva cristiana. En: XIX Conferencia Internacional Les Soins Palliatives / Palliative Care. Ciudad del Vaticano: Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud. 2004.
14. Lutz S. The History of Hospice and Palliative Care. *Curr Probl Cancer*. 2011;35(6):304–9.
15. Hernández Conesa J. *Historia de la Enfermería*. Madrid: McGraw-Hill; 2001.
16. Centeno Cortes C. *Historia de los Cuidados Paliativos*. SECPAL; 1997.
17. Saunders C. *The Management of Terminal Malignant Disease*. Hodder Arnold; 1980.
18. Saunders C. *Velad conmigo*. Houston (USA): IAHP Press; 2011.
19. Du Boulay S. Cicely Saunders. The founder of the modern hospice movement. London: Hodder & Stoughton; 1984.
20. Loscalzo MJ. Palliative Care: An Historical Perspective [Internet]. *Hematology*. 2008. Available from: <http://ashpublications.org/hematology/article-pdf/2008/1/465/786631/465ash.pdf>
21. Anon., ‘A Moral Force: The Story of Dr. Balfour Mount’, *Ottawa Citizen*, 25 April 2005
22. Clark D. *To Comfort Always: a history of palliative medicine since the nineteenth century*. Oxford: Oxford University Press; 2016.P237.
23. Clark D, Baur N, Clelland D, Garralda E, López-Fidalgo J, Connor S, et al. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(4):794-807.e4.
24. Mount B. The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution. *Can Med Assoc J*. 1976;115(2):119–21.
25. Porta-Sales J. *Contribución al estudio del valor pronóstico de los parámetros biológicos en la supervivencia de los pacientes con neoplasias en fase terminal*. Universitat de Lleida; 1996.

26. Riveros Ríos M. Acceso universal de los cuidados paliativos: Derecho universal a no sufrir Análisis desde la visión bioética y de derechos humanos. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas (Asunción)*. 2017;50(2):67–78.
27. Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, et al. The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: Results at 25 Years (1990–2015). *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(1):92–9.
28. Gomez-Batiste X, Borrás J, Fontanals M, Stjernswärd J, Trias X. Catalonia WHO Demonstration on Palliative Care Implementation Results in 1995. *Palliat Med*. 1996;12(2):73–8.
29. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, et al. Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):584–90.
30. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):486–93.
31. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Geneva: World Health Organization; 2014.
32. Clark D, Graham F. Evolution and change in palliative care around the world. *Medicine (Baltimore)*. 2011; 39(11):636–8.
33. Centeno C, Lynch T, Garralda E, Carrasco JM, Guillen-Grima F, Clark D. Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005-2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries. *Palliat Med*. 2016;30(4):351–62.
34. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):370–7.
35. Pascual A. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
36. Pascual A. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.; 2010.

37. Garralda E, Hasselaar J, Carrasco JM, et al. Integrated palliative care in the Spanish context: a systematic review of the literature. *BMC Palliat Care*. 2016;15:49.
38. American Society of Clinical Oncology; European Society for Medical Oncology. ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. *Ann Oncol*. 2006;17(7):1063-1064.
39. Sobanski PZ, Alt-Epping B, Currow DC, et al. Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovasc Res*. 2020;116(1):12-27.
40. Sánchez-Gutiérrez ME, Rubiales ÁS, Simó Martínez RM, Flores Pérez LA. Estrategias regionales de cuidados paliativos en España: estudio descriptivo. *Medicina Paliativa*. 2019;26(2):104–12.
41. Servicio Andaluz de Salud. Cuidados Paliativos, Cartera de Servicios de Atención Primaria. Junta de Andalucía; 2020.
42. Servicio Aragonés de Salud. Estrategia de Cuidados Paliativos. Gobierno de Aragón; 2023.
43. Servicio de Salud del Principado de Asturias. Estrategia de Cuidados Paliativos Asturias. Gobierno del Principado de Asturias; 2009.
44. Consejería de Sanidad. Programa Integral Atención Paliativa Cantabria. Gobierno de Cantabria; 2006.
45. Consejería de Sanidad. Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León. Gobierno de Castilla y León; 2018.
46. Consejería de Sanidad. Estrategia regional de cuidados paliativos de Castilla la Mancha. Gobierno de Castilla la Mancha; 2016.
47. Consejería de Sanidad y Consumo. Comisión Regional de Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura; 2023.
48. Servicio Galego de Saude. Plan Gallego de Cuidados Paliativos. Xunta de Galicia; 2023.
49. Consejería de Salud. Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja. Gobierno de La Rioja; 2018.
50. Consejería de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos; Comunidad de Madrid. 2023.
51. El Servicio Murciano De Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos. Región de Murcia; 2009.

52. Departamento de Salud. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023-2027. Euskadi; 2023.
53. Fundació La Caixa. Atención integral a personas con enfermedades avanzadas. Fundació La Caixa; 2023.
54. García Salvador I. Recomendaciones de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos: sobre la formación de grado en enfermería. *AECPAL*; 2019.
55. Centeno C, Garralda E, Carrasco JM, et al. The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations. *J Palliat Med*. 2017;20(11):1195–204.
56. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2010;17(1):22-33.
57. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754–64.
58. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018;391(10128):1391-1454.
59. Payne S, Harding A, Williams T, Ling J, Ostgathe C. Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. *Palliat Med*. 2022;36(4):680–97.
60. Cassell EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. 2nd edn. New York: Oxford Academic; 2004.
61. Milazzo S, Hansen E, Carozza D, Case AA. How Effective Is Palliative Care in Improving Patient Outcomes? *Curr Treat Options Oncol*. 2020;21(2).
62. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, Mccrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;2013(6):CD007760.
63. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol*. 2012;30(8):880-887.

64. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American society of clinical oncology clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology*. 2017;35(1):96–112.
65. Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(5):356–76.
66. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(3):300-308.
67. International Association for Hospice and Palliative Care. Pallipedia—the online palliative care dictionary. Serious illness. Available from <http://pallipedia.org/serious-illness/>. Accessed April 26, 2019.
68. Krikorian A, Limonero JT. An integrated view of suffering in palliative care *J Palliat Care*. 2012;28(1):41-49.
69. Sicras-Mainar A, Sicras-Navarro A, Palacios B, Varela L, Delgado JF. Epidemiology and treatment of heart failure in Spain: the HF-PATHWAYS study. *Revista Española de Cardiología (English Edition)*. 2022;75(1):31–8.
70. James SL, Abate D, Abate KH, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet* [Internet]. 2018;392(10159):1789–858. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673618322797>
71. Vos T, Lim SS, Abbafati C, Abbas KM, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet* [Internet]. 2020;396(10258):1204–22. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673620309259>
72. Sethi A, Everett E, Mehta A, et al. The Role of Specialty Palliative Care for Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Am J Hosp Palliat Care*. 2022;39(7):865–73.
73. Ribeiro AF, Martins Pereira S, Gomes B, Nunes R. Do patients, families, and healthcare teams benefit from the integration of palliative care in burn intensive care units?

- Results from a systematic review with narrative synthesis. *Palliat Med.* 2019;33(10):1241-1254.
74. Ribeiro AF, Pereira SM, Nunes R, Hernández-Marrero P. What do we know about experiencing end-of-life in burn intensive care units? A scoping review. *Palliat Support Care.* 2023;21(4):741-757.
 75. Puntillo K, Nelson JE, Weissman D, et al. Palliative care in the ICU: Relief of pain, dyspnea, and thirst - A report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Med.* 2014;40(2):235-248.
 76. World Health Organization. Palliative Care. World Health Organization. 2023.
 77. Clark C, Clark, D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol.* 2007;8:430–8.
 78. Saunders C. The evolution of palliative care. *J R Soc Med.* 2001;94:430–2.
 79. McIlfatrick S, Slater P, Beck E, et al. Examining public knowledge, attitudes and perceptions towards palliative care: a mixed method sequential study. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1).
 80. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *The Lancet.* 2014;383(9930):1721–30.
 81. Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliat Med.* 2017;31(1):72–81.
 82. Sarradon-Eck A, Besle S, Troian J, Capodano G, Mancini J. Understanding the Barriers to Introducing Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study. *J Palliat Med.* 2019;22(5):508–16.
 83. Sobocki BK, Guziak M. The terms supportive and palliative care - analysis of their prevalence and use: Quasi-systematic review. *Palliat Med Pract.* 2021;15(3):248–53.
 84. Salins N, Ghoshal A, Hughes S, Preston N. How views of oncologists and haematologists impacts palliative care referral: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):175.
 85. AlMouaalamy N, AlMarwani K, AlMehmadi A, et al. Referral Time of Advance Cancer Patients to Palliative Care Services and Its Predictors in Specialized Cancer Center. *Cureus.* 2020;12(12):e12300.

86. Alcalde J, Zimmermann C. Stigma about palliative care: origins and solutions. *Ecancermedicalscience*. 2022;16:1377.
87. Hui D, Anderson L, Tang M, Park M, Liu D, Bruera E. Examination of referral criteria for outpatient palliative care among patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2020;28(1):295–301.
88. Hui D, Hoge G, Bruera E. Models of supportive care in oncology. *Curr Opin Oncol*. 2021;33(4):259-266.
89. Zweers D, de Graeff A, Duijn J, de Graaf E, Witteveen PO, Teunissen SCCM. Patients' Needs Regarding Anxiety Management in Palliative Cancer Care: A Qualitative Study in a Hospice Setting. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2019;36(11):947–54.
90. Klindtworth K, Oster P, Hager K, Krause O, Bleidorn J, Schneider N. Living with and dying from advanced heart failure: Understanding the needs of older patients at the end of life. *BMC Geriatr*. 2015;15:125.
91. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-742.
92. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and gi cancer: A randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2017;35(8):834–41.
93. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*. 2014;383(9930):1721–30.
94. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. *JAMA - J Am Med Assoc*. 2016;316:2104–14.
95. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Oncologist*. 2017;22(12):1528–34.
96. Ferrell B, Sun V, Hurria A, et al. Interdisciplinary Palliative Care for Patients with Lung Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(6):758–67.

97. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of Specialized Palliative Care A Systematic Review *JAMA*. 2008;299(14):1698-1709.
98. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2015;33(13):1438–45.
99. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2018;19(11):e588-e653.
100. Bauman JR, Temel JS. The integration of early palliative care with oncology care: the time has come for a new tradition. *J Natl Compr Canc Netw*. 2014;12(12):1763-1771.
101. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(7):993–1000.
102. Gade G, Venohr I, Conner D, et al. Impact of an inpatient palliative care team: A randomized control trial. *J Palliat Med*. 2008;11(2):180–90.
103. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*. 2009;302(7):741–9.
104. Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, et al. Is a specialist breathlessness service more effective and cost-effective for patients with advanced cancer and their carers than standard care? Findings of a mixed-method randomised controlled trial. *BMC Med*. 2014;12(1):194.
105. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: A randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*. 2014;2(12):979–87.
106. Grudzen CR, Richardson LD, Johnson PN, et al. Emergency department-initiated palliative care in advanced cancer a randomized clinical trial. *JAMA Oncol*. 2016;2(5):591–8.
107. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Oncologist*. 2017;22(12):1528–34.

108. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *Eur J Cancer*. 2016;65:61–8.
109. Porta-Sales J, Guerrero-Torrelles M, Moreno-Alonso D, et al. Is Early Palliative Care Feasible in Patients With Multiple Myeloma? *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(5):692–700.
110. Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2018;19(3):394–404.
111. Vanbutsele G, Van Belle S, Surmont V, et al. The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *Eur J Cancer*. 2020;124:186–93.
112. Chen M, Yang L, Yu H, et al. Early Palliative Care in Patients With Non-Small-Cell Lung Cancer: A Randomized Controlled Trial in Southwest China. *Am J Hosp Palliat Care*. 2022;39(11):1304–11.
113. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Annals of Oncology*. 2018;29(1):36–43.
114. Adolfsson K, Kreicbergs U, Bratthäll C, Holmberg E, Björk-Eriksson T, Stenmarker M. Referral of patients with cancer to palliative care: Attitudes, practices and work-related experiences among Swedish physicians. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(6):e13680.
115. Horlait M, Chambaere K, Pardon K, Deliens L, Van Belle S. What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in Flanders, Belgium. *Supportive Care in Cancer*. 2016;24(9):3873–81.
116. Hui D, Heung Y, Bruera E. Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral. *Cancers (Basel)*. 2022;14(4):1047.
117. Schenker Y, Arnold R. Toward palliative care for all patients with advanced cancer. *JAMA Oncol*. 2017;3(11):1459-1460.
118. Fu H, Teleni L, Crichton M, Chan RJ. Supportive care and unmet needs in patients with melanoma: a mixed-methods systematic review. *Support Care Cancer*. 2020;28(8):3489-350.

119. Hui D, Anderson L, Tang M, Park M, Liu D, Bruera E. Examination of referral criteria for outpatient palliative care among patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2020;28(1):295–301.
120. Ryan S, Wong J, Chow R, Zimmermann C. Evolving Definitions of Palliative Care: Upstream Migration or Confusion? *Curr Treat Options Oncol*. 2020;21(3):20.
121. Lambert SD, Harrison JD, Smith E, et al. The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: A systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2012;2(3):224–30.
122. Funk L, Stajduhar KI, Toye C, Aoun S, Grande GE, Todd CJ. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliat Med*. 2010;24(6):594.
123. Kim JM, Godfrey S, O'Neill D, et al. Integrating palliative care into the modern cardiac intensive care unit: a review. *Eur Heart J Acute Cardiovasc Care*. 2022;11(5):442–9.
124. Mitchell ML, Coyer F, Kean S, Stone R, Murfield J, Dwan T. Patient, family-centred care interventions within the adult ICU setting: An integrative review. *Aust Crit Care*. 2016;29(4):179-193.
125. Goldfarb MJ, Bibas L, Bartlett V, Jones H, Khan N. Outcomes of patient- and family-centered care interventions in the icu: A systematic review and meta-analysis. *Crit Care Med*. 2017;45(10):1751–61.
126. Hui D, Bruera E. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):852-865.
127. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer*. 2004;40(15):2192–200.
128. White N, Reid F, Harris A, Harries P, Stone P. A systematic review of predictions of survival in palliative care: How accurate are clinicians and who are the experts? *PLoS One*. 2016;11(8):e0161407.
129. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 2005;330(7492):611-612.
130. Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(5):356–76.

131. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: A systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(4):444–51.
132. Kirkland SW, Yang EH, Garrido Clua M, et al. Screening tools to identify patients with unmet palliative care needs in the emergency department: A systematic review. *Acad Emerg Med*. 2022;29(10):1229-1246.
133. Dilello LC, Mulvihill K, Carpini JD, Shah R, Hermanowski J, Chaubey D. Content validation of advanced illness criteria of a palliative care screening tool. *J Palliat Med*. 2018;21(11):1604–8.
134. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): A mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):285–90.
135. de Nooijer K, Van Den Noortgate N, Pype P, Van den Block L, Pivodic L. Palliative care symptoms, concerns and well-being of older people with frailty and complex care needs upon hospital discharge: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):173.
136. Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, et al. The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*. 2000;88(1):225–36.
137. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, de Vree B, van den Muijsenbergh ME, Grol RP. Problems to discuss with cancer patients in palliative care: a comprehensive approach. *Patient Educ Couns*. 2002;47(3):195-204.
138. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):1–29.
139. Rimmer B, Crowe L, Todd A, Sharp L. Assessing unmet needs in advanced cancer patients: a systematic review of the development, content, and quality of available instruments. *J Cancer Surviv*. 2022;16(5):960-975.
140. Hodiamont F, Jünger S, Leidl R, Maier BO, Schildmann E, Bausewein C. Understanding complexity - The palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):157.

141. Norman EML, Weil J, Philip J. Hepatocellular carcinoma and its impact on quality of life: A review of the qualitative literature. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(6):e13672.
142. Jespersen E, Minet LR, Nissen N. Symptoms of total pain experienced by older people with advanced gastrointestinal cancer receiving palliative chemotherapy. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(6): e13674.
143. Verhoef MJ, Sweep B, de Nijs EJM, et al. Assessment of patient symptom burden and information needs helps tailoring palliative care consultations: An observational study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(6):e13708.
144. Moghaddam N, Coxon H, Nabarro S, Hardy B, Cox K. Unmet care needs in people living with advanced cancer: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2016;24(8):3609-3622.
145. Hart N, Crawford-Williams F, Crichton M, et al. Unmet supportive care needs of people with advanced cancer and their caregivers: A systematic scoping review. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2022;176:103728.
146. Tsatsou I, Konstantinidis T, Kalemikerakis I, Adamakidou T, Vlachou E, Govina O. Unmet Supportive Care Needs of Patients with Hematological Malignancies: A Systematic Review. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2020;8(1):5-17.
147. Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*. 2009;17(8):1117–28.
148. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer*. 2009;101(5):759–64.
149. Ventura AD, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L. Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med*. 2014;28(5):391-402.
150. Ahmed N, Ahmedzai SH, Collins K, Noble B. Holistic assessment of supportive and palliative care needs: The evidence for routine systematic questioning. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):238–46.
151. Etkind SN, Bristowe K, Bailey K, Selman LE, Murtagh FEM. How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data. *Palliat Med*. 2017;31(2):171–80.

152. Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology*. 2005;14(2):102–14.
153. Richardson A, Medina J, Brown V, Sitzia J. Patients' needs assessment in cancer care: A review of assessment tools. *Support Care Cancer*. 2007;15(10):1125-1144.
154. American Academy of Hospice and Palliative Medicine; Center to Advance Palliative Care; Hospice and Palliative Nurses Association; Last Acts Partnership; National Hospice and Palliative Care Organization. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Palliat Med*. 2004;7(5):611-627.
155. Cochrane A, Woods S, Dunne S, Gallagher P. Unmet supportive care needs associated with quality of life for people with lung cancer: A systematic review of the evidence 2007–2020. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(1):e13525.
156. Jang H, Lee K, Kim S, Kim S. Unmet needs in palliative care for patients with common non-cancer diseases: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):151.
157. Faller H, Bü H, Drings P, Lang H. Coping, Distress, and Survival Among Patients With Lung. *Arch Gen Psychiatry*. 1999;56(8):756-762.
158. Balboni T, Balboni M, Paulk ME, et al. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer*. 2011;117(23):5383–91.
159. Winkelman WD, Lauderdale K, Balboni MJ, et al. The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: Preliminary findings. *J Palliat Med*. 2011;14(9):1022–8.
160. Delgado-Guay MO, Parsons HA, Hui D, de la Cruz MG, Thorney S, Bruera E. Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(5):455-461.
161. Yadav S, Heller IW, Schaefer N, Salloum RG, Kittelson SM, Wilkie DJ, et al. The health care cost of palliative care for cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2020;28(10):4561-4573.
162. Editorial. *Palliat Med*. 2018;32(6):1039–41.

163. Hodiamont F, Jünger S, Leidl R, Maier BO, Schildmann E, Bausewein C. Understanding complexity - The palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv Res.* 2019;19(1):157.
164. Homsí J, Walsh D, Rivera N, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: Patient report vs systematic assessment. *Supportive Care in Cancer.* 2006;14(5):444–53.
165. Richfield EW, Johnson MJ. Palliative care in Parkinson's disease: review of needs assessment tools. *Ann Palliat Med.* 2020;9(Suppl 1):S6-S155.
166. Anderson EW, Frazer MS, Schellinger SE. Expanding the Palliative Care Domains to Meet the Needs of a Community-Based Supportive Care Model. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018;35(2):258–65.
167. Schellinger SE, Anderson EW, Frazer MS, Cain CL. Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018;35(1):159–65.
168. Rubenstein LZ, Goodwin M, Hadley E, et al. Working Group Recommendations: Targeting Criteria for Geriatric Evaluation and Management Research. *J Am Geriatr Soc.* 1991;39(1 S):375-415.
169. Stuck AE, Siu AL, Wieland GD, Rubenstein LZ, Adams J. Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials. *The Lancet.* 1993;342(8878):1032–6.
170. Ellis G, Gardner M, Tsiachristas A, et al. Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;9(9):CD006211.
171. Sum G, Nicholas SO, Nai ZL, Ding YY, Tan WS. Health outcomes and implementation barriers and facilitators of comprehensive geriatric assessment in community settings: a systematic integrative review [PROSPERO registration no.: CRD42021229953]. *BMC Geriatr.* 2022;22(1):379.
172. Rubenstein LZ, Alessi CA, Josephson KR, Trinidad Hoyl M, Harker JO, Pietruszka FM. A randomized trial of a screening, case finding, and referral system for older veterans in primary care. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55(2):166–74.
173. Parker SG, Mcleod A, Mccue P, et al. New Horizons in Comprehensive Geriatric Assessment. *Age Ageing.* 2017;46(5):713–21.
174. Hudson P, Collins A, Bostanci A, Willenberg L, Stephanov N, Phillip J. Toward a systematic approach to assessment and care planning in palliative care: A practical review of clinical tools. *Palliat Support Care.* 2016;14(2):161-173.

175. Remawi BN, Gadoud A, Murphy IMJ, Preston N. Palliative care needs-assessment and measurement tools used in patients with heart failure: a systematic mixed-studies review with narrative synthesis. *Heart Fail Rev.* 2021;26(1):137-155.
176. Rimmer B, Crowe L, Todd A, Sharp L. Assessing unmet needs in advanced cancer patients: a systematic review of the development, content, and quality of available instruments. *J Cancer Surviv.* 2022;16(5):960-975.
177. Tian L, Cao X, Feng X. Evaluation of psychometric properties of needs assessment tools in cancer patients: A systematic literature review. *PLoS One.* 2019;14(1):e0210242.
178. Boyes A, Girgis A, Lecathelinais C. Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: Development and validation of the 34-item supportive care needs survey (SCNS-SF34). *J Eval Clin Pract.* 2009;15(4):602–6.
179. Subbiah IM, Charone MM, Roszik J, et al. Association of Edmonton Symptom Assessment System Global Distress Score with Overall Survival in Patients with Advanced Cancer. *JAMA Netw Open.* 2021;4(7): e2117295.
180. Reeve BB, Mitchell SA, Dueck AC, et al. Recommended patient-reported core set of symptoms to measure in adult cancer treatment trials. *J Natl Cancer Inst.* 2014;106(7): dju129.
181. Costantini M, Rabitti E, Beccaro M, et al. Validity, reliability and responsiveness to change of the Italian palliative care outcome scale: A multicenter study of advanced cancer patients Cancer palliative care. *BMC Palliat Care.* 2016;15(1):2023.
182. Hamatani Y, Iguchi M, Ikeyama Y, et al. Comprehensive symptom assessment using Integrated Palliative care Outcome Scale in hospitalized heart failure patients. *ESC Heart Fail.* 2022;9(3):1963–75.
183. Murtagh FEM, Ramsenthaler C, Firth A, et al. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliat Med.* 2019;33(8):1045–57.
184. McMillan SC, Small BJ, Haley WE. Improving hospice outcomes through systematic assessment: A clinical trial. *Cancer Nurs.* 2011;34(2):89–97.
185. Jagsi R, Chiang A, Polite BN, et al. Qualitative Analysis of Practicing Oncologists' Attitudes and Experiences Regarding Collection of Patient-Reported Outcomes. *J Oncol Pract.* 2013;9(6):e290-e297.

186. Walsh Sinead Donnelly Lisa Rybicki D, Walsh D, Donnelly FrcpeS, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer*. 2000;8(3):175-179.
187. Aslakson RA, Dy SM, Wilson RF, et al. Patient- and Caregiver-Reported Assessment Tools for Palliative Care: Summary of the 2017 Agency for Healthcare Research and Quality Technical Brief. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(6):961-972.e16.
188. Basch E, Barbera L, Kerrigan C, Velikova G. Implementation of patient-reported outcomes in routine medical care. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2018;38:122–34.
189. Suchman AL. A Model of Empathic Communication in the Medical Interview. *JAMA*. 1997;277(8):678.
190. Antunes B, Harding R, Higginson IJ. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: A systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med*. 2014;28(2):158-175.
191. Mack JW, Block SD, Nilsson M, et al. Measuring therapeutic alliance between oncologists and patients with advanced cancer: The human connection scale. *Cancer*. 2009;115(14):3302–11.
192. Kirkland SW, Yang EH, Garrido Clua M, et al. Screening tools to identify patients with unmet palliative care needs in the emergency department: A systematic review. *Acad Emerg Med*. 2022;29(10):1229-1246.
193. Bonacchi A, Rossi A, Bellotti L, et al. Assessment of psychological distress in cancer patients: A pivotal role for clinical interview. *Psychooncology*. 2010;19(12):1294–302.
194. Bellido-Pérez M, Crespo I, Wilson KG, et al. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced cancer: A comparison of 2 different approaches. *Psychooncology*. 2018;27(6):1538-1544.
195. Wallace P. Improving palliative care through effective communication. *Int J Palliat Nurs*. 2001;7(2):86–90.
196. Ahmed N, Ahmedzai SH, Collins K, Noble B. Holistic assessment of supportive and palliative care needs: The evidence for routine systematic questioning. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):238–46.

197. Epstein R, Street Jr R. Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD; 2007.
198. Aghaei MH, Vanaki Z, Mohammadi E. Emotional bond: The nature of relationship in palliative care for cancer patients. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(1):86–94.
199. Trevino KM, Maciejewski PK, Epstein AS, Prigerson HG. The lasting impact of the therapeutic alliance: Patient-oncologist alliance as a predictor of caregiver bereavement adjustment. *Cancer*. 2015;121(19):3534–42.
200. Ryu J, Banthin DC, Gu X. Modeling Therapeutic Alliance in the Age of Telepsychiatry. *Trends Cogn Sci*. 2021;25(1):5-8.
201. Miciak M, Mayan M, Brown C, Joyce AS, Gross DP. A framework for establishing connections in physiotherapy practice. *Physiother Theory Pract*. 2019;35(1):40–56.
202. Kinney M, Seider J, Beaty AF, Coughlin K, Dyal M, Clewley D. The impact of therapeutic alliance in physical therapy for chronic musculoskeletal pain: A systematic review of the literature. *Physiother Theory Pract*. 2020;36(8):886-898.
203. Hannan R. Triangle of care. *Nurs Older People*. 2014;26(7):11.
204. Rogers CR. The therapeutic relationship and its impact: A study of psychotherapy with schizophrenics. *U Wisconsin Press*; 1967.
205. Rodríguez-Nogueira Ó, Leirós-Rodríguez R, Pinto-Carral A, Álvarez-Álvarez MJ, Morera-Balaguer J, Moreno-Poyato AR. The association between empathy and the physiotherapy–patient therapeutic alliance: A cross-sectional study. *Musculoskelet Sci Pract*. 2022;59:102557.
206. Moreno-Poyato AR, Rodríguez-Nogueira Ó. The association between empathy and the nurse–patient therapeutic relationship in mental health units: a cross-sectional study. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2021;28(3):335–43.
207. Kaye EC, Rockwell S, Woods C, et al. Facilitators Associated with Building and Sustaining Therapeutic Alliance in Advanced Pediatric Cancer. *JAMA Netw Open*. 2021;4(8):e2120925.
208. Thomas T, Althouse A, Sigler L, et al. Stronger therapeutic alliance is associated with better quality of life among patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2021;30(7):1086–94.

209. Hall AM, Ferreira PH, Maher CG, Latimer J, Ferreira ML. The Influence of the Therapist-Patient Relationship on Treatment Outcome in Physical Rehabilitation: A Systematic Review. *Phys Ther.* 2010;90(8):1099-1110.
210. Pinto RZ, Ferreira ML, Oliveira VC, et al. Patient-centred communication is associated with positive therapeutic alliance: a systematic review. *J Physiother.* 2012;58(2):77-87.
211. Stewart M. Continuity, care, and commitment: The course of patient-clinician relationship. *Ann Fam Med.* 2004;2(5):388-390.
212. Horvath AO, Luborsky L. The Role of the Therapeutic Alliance in Psychotherapy. *J Consult Clin Psychol.* 1993;61(4):561-573.
213. Whitemore R, Knafk K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs.* 2005;52(5):546-53.
214. Moher D, Shamseer L, Clarke M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev.* 2015; 4:1.
215. Hong Q, Pluye P, Fàbregues S, et al. Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018: user guide. Canadian Intellectual Property Office, Industry Canada, 2018.
216. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud.* 2013;50(5):587-92.
217. Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. *Palliat Med.* 2017;31(8):684-706.
218. Tastle WJ, Wierman MJ. Using Consensus to Measure Weighted Targeted Agreement. *Annu Conf North Am Fuzzy Inf Process Soc .* 2007;(1):31-5.
219. Finucane AM, Swenson C, MacArtney JI, Perry R, Lamberton H, Hetherington L, et al. What makes palliative care needs “complex”? A multisite sequential explanatory mixed methods study of patients referred for specialist palliative care. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):18.
220. Maslow AH. A theory of Human Motivation. *Psychol Rev.* 1943;50(4):370-96.
221. Hui D, Titus A, Curtis T, et al. Implementation of the Edmonton Symptom Assessment System for Symptom Distress Screening at a Community Cancer Center: A Pilot Program. *Oncologist.* 2017;22(8):995-1001.

222. Henson LA, Maddocks M, Evans C, Davidson M, Hicks S, Higginson IJ. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue *J Clin Oncol*. 2020;38(9):905-914.
223. Mercadante S, Adile C, Ferrera P, Cortegiani A, Casuccio A. Symptom Expression in Patients with Advanced Cancer Admitted to an Acute Supportive/Palliative Care Unit With and Without Delirium. *Oncologist*. 2019;24(6):e358–64.
224. Hui D, Dos Santos R, Chisholm GB, Bruera E. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(4):488–94.
225. Jespersen E, Minet LR, Nissen N. Symptoms of total pain experienced by older people with advanced gastrointestinal cancer receiving palliative chemotherapy. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(6): e13674.
226. Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Monforte-Royo C, Julià-Torras J, Rodríguez-Prat A, Crespo I. What makes the palliative care initial encounter meaningful? A descriptive study with patients with cancer, family carers and palliative care professionals. [published online ahead of print, 2023 Jul 8]. *Palliat Med*. 2023;2692163231183998.
227. Goni-Fuste B, Crespo I, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Balaguer A, Pergolizzi D. What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review. *Palliat Med*. 2021;35(4):651-669.
228. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: An updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*. 2017;7(9):e016659.
229. Fang CK, Chang MC, Chen PJ, et al. A correlational study of suicidal ideation with psychological distress, depression, and demoralization in patients with cancer. *Support Care Cancer*. 2014;22(12):3165–74.
230. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(3):604-618.
231. Voltz R, Boström K, Dojan T, et al. Is trained communication about desire to die harmful for patients receiving palliative care? A cohort study. *Palliat Med*. 2022;36(3):489–97.
232. Crespo I, Monforte-Royo C, Balaguer A, et al. Screening for the Desire to Die in the First Palliative Care Encounter: A Proof-of-Concept Study. *J Palliat Med*. 2021;24(4):570–3.

233. Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Marín M, Abenia-Chavarria S, Balaguer A. The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients: A cross-sectional study. *Palliat Med.* 2019;33(6):570–7.
234. Garner KK, Henager AA, Kirchner JE, Sullivan DH. The Elephant in the Room: Facilitating Communication at the End of Life. *Fam Med.* 2011;43(4):277-278.
235. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, et al. The Desire for Hastened Death in Patients with Metastatic Cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(6):661–75.
236. Boström K, Dojan T, Rosendahl C, Gehrke L, Voltz R, Kreimeike K. How do trained palliative care providers experience open desire to die-conversations? An explorative thematic analysis. *Palliat Support Care.* 2022;1–9.
237. Galushko M, Frerich G, Perrar KM, et al. Desire for hastened death: How do professionals in specialized palliative care react. *Psychooncology.* 2016;25(5):536–43.
238. van de Geer J, Groot M, Andela R, Leget C, Prins J, Vissers K, et al. Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes: Results of a quasi-experimental study. *Palliat Med.* 2017 Sep 1;31(8):743–53.
239. Keall RM, Clayton JM, Butow PN. Therapeutic life review in palliative care: A systematic review of quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(4):747-761.
240. Ferraz Gonçalves JA, Castro C, Silva P, Carneiro R, Simões C, Costa I. Initial assessment of patients without cognitive failure admitted to palliative care: A validation study. *Ann Palliat Med.* 2016;5(4):248–52.
241. Best M, Leget C, Goodhead A, Paal P. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):9.
242. Sarradon-Eck A, Besle S, Troian J, Capodano G, Mancini J. Understanding the Barriers to Introducing Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study. *J Palliat Med.* 2019;22(5):508–16.
243. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ.* 2016;188(10):E217–27.
244. Georges JJ, The AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Dealing with requests for euthanasia: A qualitative study investigating the experience of general practitioners. *J Med Ethics.* 2008;34(3):150–5.

245. Pearlman RA, Hsu C, Starks H, et al. Motivations for physician-assisted suicide: Patient and family voices. *J Gen Intern Med.* 2005;20(3):234–9.
246. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2004;27(1):44–52.
247. Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K, Seymour J. After you: Conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliat Care.* 2012;11:15.
248. Zambrano SC, Centeno C, Larkin PJ, Eychmüller S. Using the Term “Palliative Care”: International Survey of How Palliative Care Researchers and Academics Perceive the Term “Palliative Care.” *J Palliat Med.* 2020;23(2):184–91.
249. Sorensen A, Le LW, Swami N, et al. Readiness for delivering early palliative care: A survey of primary care and specialised physicians. *Palliat Med.* 2020;34(1):114–25.
250. Dalal S, Palla S, Hui D, et al. Association Between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. *Oncologist.* 2011;16(1):105–11.
251. Roenn JH Von, Voltz R, Serrie A. S-11 Barriers and Approaches to the Successful Integration of Palliative Care and Oncology Practice. *J Natl Compr Canc Netw.* 2013;11 Suppl 1:S11-S16.
252. Zambrano SC, Centeno C, Larkin PJ, Eychmüller S. Using the Term “Palliative Care”: International Survey of How Palliative Care Researchers and Academics Perceive the Term “Palliative Care.” *J Palliat Med.* 2020;23(2):184–91.
253. Reigada C, Centeno C, Gonçalves E, Arantzamendi M. Palliative care professionals’ message to others: An ethnographic approach. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(10):5348.
254. Berry LL, Castellani R, Stuart B. The branding of palliative care. Vol. 12, Journal of Oncology Practice. *J Oncol Pract.* 2016;12(1):48-50.
255. Davison SN. Personalized Approach and Precision Medicine in Supportive and End-of-Life Care for Patients With Advanced and End-Stage Kidney Disease. Vol. 38, Seminars in Nephrology. *Semin Nephrol* 2018; 38(4): 336–345.

256. Kuosmanen L, Hupli M, Ahtiluoto S, Haavisto E. Patient participation in shared decision-making in palliative care – an integrative review. *J Clin Nurs*. 2021;30(23-24):3415-3428.
257. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns*. 2016;99(12):1923-1939.
258. Rodríguez-Prat A, Pergolizzi D, Crespo I, Balaguer A, Porta-Sales J, Monforte-Royo C. Control in patients with advanced cancer: an interpretative phenomenological study. *BMC Palliat Care*. 2022 Dec 1;21(1):97.
259. Errasti-Ibarrondo B, Pérez M, Carrasco JM, Lama M, Zaragoza A, Arantzamendi M. Essential elements of the relationship between the nurse and the person with advanced and terminal cancer: A meta-ethnography. *Nurs Outlook*. 2015;63(3):255–68.
260. Lawhon VM, England RE, Wallace AS, et al. “It’s important to me”: A qualitative analysis on shared decision-making and patient preferences in older adults with early-stage breast cancer. *Psychooncology*. 2021;30(2):167–75.
261. Titchen A. Professional Craft Knowledge in Patient-Centered Nursing and the Facilitation of its Development. Doctoral dissertation. [University of Oxford, UK]; 2000.
262. Dierckx de Casterlé B. Realising skilled companionship in nursing: A utopian idea or difficult challenge? *J Clin Nurs*. 2015;24(21–22):3327–35.
263. Rosenberg LB, Brenner KO, Jackson VA, et al. The meaning of together: Exploring transference and countertransference in palliative care settings. *J Palliat Med*. 2021;24(11):1598–602.
264. Primdahl J, Jensen D V., Meincke RH, et al. Patients’ Views on Routine Collection of Patient-Reported Outcomes in Rheumatology Outpatient Care: A Multicenter Focus Group Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2020;72(9):1331–8.
265. Oh J, Oh S II, Kim JA. The amyotrophic lateral sclerosis supportive care needs assessment instrument: Development and psychometric evaluation. *Palliat Support Care*. 2018;16(6):692–7.

266. Hermans K, Cohen J, Spruytte N, Van Audenhove C, Declercq A. Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia: A cross-sectional study. *Geriatr Gerontol Int*. 2017;17(10):1501–7.
267. Au A, Lam WWT, Kwong A, et al. Validation of the Chinese version of the Short-form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-C). *Psychooncology*. 2011;20(12):1292–300.
268. National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement: Symptom Management in Cancer: Pain, Depression, and Fatigue, July 15-17, 2002. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2004;2004(32):9–16.
269. Rosa WE, Krakauer EL, Farmer PE, Karanja V, Davis S, Crisp N, et al. The global nursing workforce: realising universal palliative care. *Lancet Glob Health*. 2020;8(3):e327-e328.
270. Hökkä M, Martins Pereira S, Pölkki T, Kyngäs H, Hernández-Marrero P. Nursing competencies across different levels of palliative care provision: A systematic integrative review with thematic synthesis. *Palliat Med*. 2020;34(7):851-870.

15. ANEXOS



Anexo 1: Aprobación plan de investigación por la Comisión Académica de Doctorado

Universitat Internacional
de Catalunya

Campus Barcelona
Immaculada, 22
08017 Barcelona, Spain
T. +34 932 541 800
www.uic.es



ESCUELA DE DOCTORADO PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

Aprobación del Plan de Investigación por la Comisión Académica del Doctorado

Apreciados doctorando y directores,

Por la presente les comunicamos que la Comisión Académica del Doctorado en Ciencias de la Salud ha aprobado el siguiente plan de investigación:

Doctorando	BLANCA GOÑI FUSTE
Título	¿Cuáles son las necesidades de los pacientes con cáncer en el primer encuentro en cuidados paliativos? Perspectiva del paciente, familia y equipo asistencial
Dirección de tesis	Dra. Cristina Monforte Royo Dra. Iris Crespo Martín
Línea de investigación	Investigación clínica aplicada y prevención en salud
Dedicación	A tiempo parcial (5 años)
1ª matrícula	2018-2019
Curso depósito de la tesis	2022-2023

Cualquier modificación que afecte al plan de investigación en relación a la dirección de tesis o a la temporalidad del programa deberá solicitarse previa instancia a la CAD.

Atentamente,

Sònia Soriano
Secretaria Escuela de Doctorado

Barcelona, 6 de septiembre de 2019

Universitat Internacional
de Catalunya
Escola de Doctorat



Anexo 2: Aprobación por el Comité de ética de la Investigación (CEI) de la Universitat Internacional de Catalunya

Universitat Internacional
de Catalunya

Comitè d'Ètica
de Recerca

UIC
barcelona

APROVACIÓ PROJECTE PEL CER/ APROBACIÓN PROYECTO POR EL CER

Codi de l'estudi / Código del estudio: INF-2019-04
Versió del protocol / Versión del protocolo: 1.0
Data de la versió / Fecha de la versión: 23/09/22

Sant Cugat del Vallès, 31 de març de 2022

Doctorand/a: Blanca Goñi Fusté

Directors/es: Dra Cristina Monforte Royo, Dra Iris Crespo Martin

Títol de l'estudi / Título del estudio: ¿Cuáles son las necesidades de los pacientes con cáncer en el primer encuentro en cuidados paliativos? Perspectiva del paciente, familia y equipo asistencial

Benvolgut/da,

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, el contingut de la investigació, no implica cap inconvenient relacionat amb la dignitat humana, tracte ètic per als animals ni atempta contra el medi ambient, ni té implicacions econòmiques ni conflicte d'interessos, no s'han valorat els aspectes metodològics sense implicacions ètiques del projecte de recerca, degut a que tal anàlisi correspon a d'altres instàncies

Per aquests motius, el Comitè d'Ètica de Recerca, **RESOLT FAVORABLEMENT**, emetre aquest **CERTIFICAT D'APROVACIÓ**, per que pugui ser presentat a les instàncies que així ho requereixin.

Em permeto recordar-li que, si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser sotmès novament a la revisió i aprovació del CER.

Atentament,

Apreciado/a,

Valorado el proyecto presentado, el CER de la Universidad Internacional de Catalunya, considera que, el contenido de la investigación, no implica ningún inconveniente relacionado con la dignidad humana, trato ético para los animales, ni atenta contra el medio ambiente, ni tiene implicaciones económicas ni conflicto de intereses, pero no se han valorado aspectos metodológicos sin implicaciones éticas del proyecto de investigación, debido a que tal análisis corresponde a otras instancias.

Por estos motivos, el Comité d'Ètica de Recerca, **RESUELVE FAVORABLEMENTE**, emitir este **CERTIFICADO DE APROBACIÓN**, para que pueda ser presentado a las instancias que así lo requieran.

Me permito recordarle que, si el proceso de ejecución se produjera algún cambio significativo en sus planteamientos, debería ser sometido nuevamente a la revisión y aprobación del CER.

Atentamente,

Secretaria CER-UIC

NOGALES
GADEA
NOELIA -
53288914F

Firmado
digitalmente por
NOGALES GADEA
NOELIA -
53288914F
Fecha: 2022.03.31
15:40:48 +02'00'

Anexo 3: Aprobación por el CEI de la Universitat Internacional de Catalunya del proyecto FIS 19/1901

Universitat Internacional
de Catalunya

Comitè d'Ètica
de Recerca

UIC
barcelona

APROVACIÓ PROJECTE PEL CER/ APROBACIÓN PROYECTO POR EL CER

Codi de l'estudi / Código del estudio: MED-2018-10
Versió del protocol / Versión del protocolo: 1.0
Data de la versió / Fecha de la versión: 28/01/19

Sant Cugat del Vallès, 29 enero 2020

Investigador principal: Dra Cristina Monforte Royo

Títol de l'estudi / Título del estudio:

Evaluación de necesidades multidimensionales en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos: Guía de entrevista clínica sistemática

Benvolgut/da,

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, el contingut de la investigació, no implica cap inconvenient relacionat amb la dignitat humana, tracte ètic per als animals ni atempta contra el medi ambient, ni té implicacions econòmiques ni conflicte d'interessos, però no s'han valorat els aspectes metodològics del projecte de recerca degut a que tal anàlisis correspon a d'altres instàncies.

Per aquests motius, el Comitè d'Ètica de Recerca, RESOLT FAVORABLEMENT, emetre aquest CERTIFICAT D'APROVACIÓ, per que pugui ser presentat a les instàncies que així ho requereixin.

Em permeto recordar-li que si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser sotmès novament a la revisió i aprovació del CER.

Atentament,

Apreciado/a,

Valorado el proyecto presentado, el CER de la Universidad Internacional de Catalunya, considera que, el contenido de la investigación, no implica ningún inconveniente relacionado con la dignidad humana, trato ético para los animales, ni atenta contra el medio ambiente, ni tiene implicaciones económicas ni conflicto de intereses, pero no se han valorado aspectos metodológicos del proyecto de investigación debido a que tal análisis corresponde a otras instancias.

Por estos motivos, el Comité d'Ètica de Recerca, RESUELVE FAVORABLEMENTE, emitir este CERTIFICADO DE APROBACIÓN, para que pueda ser presentado a las instancias que así lo requieran.

Me permito recordarle que si el proceso de ejecución se produjera algún cambio significativo en sus planteamientos, debería ser sometido nuevamente a la revisión y aprobación del CER.

Atentamente,



Dr. Josep Maria Guardiola
President CER-UIC

Anexo 4: Aprobación por el Comité de ética de la Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona) del proyecto FIS PI19/1901



Germans Trias i Pujol
Hospital

Comitè d'Ètica de la Investigació



Institut Català
de la Salut

DICTAMEN DEL COMITÈ DE ÈTICA DE LA INVESTIGACIÓ

El Dr. Magí Farré Albaladejo, Presidente del Comitè de Ètica de la Investigació del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

CERTIFICA

Que este Comitè ha evaluado la propuesta de realización del proyecto de investigación:

CÓDIGO	PI19/01901 [MAP]	REF.CEI	PI-20-023
TÍTULO	Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos. Versión 01/2019 (11/11/2019)		
PROMOTOR	Instituto de Salud Carlos III- Fondos FEDER		
	Hoja de información y Consentimiento Informado del Paciente versión 01/2019 (11/11/2019); Hoja de Información y Consentimiento Informado del Familiar versión 01/2019 (11/11/2019); Hoja de Información y Consentimiento Informado del Profesional de salud versión 01/2019 (11/11/2019)		

y considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y que el estudio cumple con los aspectos que se recogen en la Ley de Investigación Biomédica 14/2007.
- El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información para los sujetos y el plan de reclutamiento de sujetos previstos son adecuados.
- El procedimiento previsto para el manejo de datos personales es adecuado.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, así como los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el proyecto.
- En caso de obtención y procesamiento de muestras biológicas, ésta se adecuará a lo previsto en el Real Decreto 1716/2011.

Que este Comitè ha decidido emitir DICTAMEN FAVORABLE en la reunión celebrada el día 24/01/2020 aceptando que dicho estudio sea realizado en el ICO Badalona - Hospital Universitari Germans Trias i Pujol por Joaquim Julià i Torras del servicio de Soporte Integral (Unidad de Curas Paliativas) como investigador principal.

Que en dicha reunión se cumplieron los requisitos establecidos en la legislación vigente para que la decisión del citado CEI sea válida.

Que el CEI del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol tanto en su composición como en sus procedimientos, cumple con las normas de BPC (CHMP/ICH/135/95) y con la legislación vigente que regula su funcionamiento, y que la composición del CEI es la indicada en el anexo I.

Que en el supuesto que algún miembro del CEI sea investigador principal o colaborador del estudio evaluado, éste se ausentará de la reunión durante la deliberación y toma de decisión.

Lo que firmo en Badalona, a 24 de enero de 2020

Dr. Magí Farré Albaladejo



Anexo 5: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitario La Paz (Madrid) del proyecto FIS PI19/1901



HOJA DE EVALUACION

Estudio

IMPLEMENTACIÓN DE UNA EVALUACIÓN SISTEMÁTICA DE NECESIDADES MULTIDIMENSIONALES EN CUIDADOS PALIATIVOS.

PROTOCOLO VERSIÓN 1/2019 (11-11-19)

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO, VERSIÓN 1/2019 (11-11-19)

HOJA DE INFORMACIÓN AL FAMILIAR Y CONSENTIMIENTO INFORMADO, VERSIÓN 1/2019 (11-11-19)

HOJA DE INFORMACIÓN AL PROFESIONAL DE SALUD Y CONSENTIMIENTO INFORMADO, VERSIÓN 1/2019 (11-11-19)

INVESTIGADOR PRINCIPAL: el investigador Alberto Alonso Babarro de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General del Hospital Universitario "La Paz"

CEIM: HOSPITAL GERMANS TRIAS I PUJOL

TIPO DE ESTUDIO: No-EPA

CÓDIGO HULP: PI-4106

ACTA: 7/2020

CÓDIGO PROMOTOR:

PROMOTOR: Instituto de Salud Carlos III

			Asistencia
Presidenta	ALMUDENA CASTRO CONDE	Médico Adjunto. Servicio de Cardiología	<input checked="" type="checkbox"/>
Vicepresidente	JESÚS FRIAS INIESTA	Jefe de Servicio. Farmacología Clínica	<input checked="" type="checkbox"/>
Secretario Técnico	EMMA FERNÁNDEZ DE UZQUIANO	Jefe de la Secretaría Técnica	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	JOSÉ MANUEL AÑÓN ELIZALDE	Jefe de Sección. Servicio de Medicina Intensiva	<input type="checkbox"/>
Vocal	IGNACIO BERNARDINO DE LA SERNA	Médico Adjunto. Servicio de Medicina Interna	<input type="checkbox"/>
Vocal	ANTONIO BUÑO SOTO	Jefe de Servicio. Servicio de Análisis Clínicos	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	NORA BUTTA COLL	Jefe de Laboratorio de Coagulopatías. IdiPAZ	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	FERNANDO CABAÑAS GONZÁLEZ	Investigador IdiPAZ.	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	FILIBERTO CHULIA FERNÁNDEZ	Abogado. Jefe de Servicio. Asesoría Jurídica.	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	MARIANA DÍAZ ALMIRÓN	Investigadora IdiPAZ. Sección de Bioestadística.	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	MARÍA DOLORES DIESTRO TEJEDA	Médico Adjunto. Servicio de Ginecología y Obstetricia	<input type="checkbox"/>
Vocal	JAIME FERNÁNDEZ-BUJARRABAL	Médico Adjunto. Servicio de Neumología	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	PEDRO HERRANZ PINTO	Jefe de Servicio. Servicio de Dermatología	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	CARLOS LAHOZ RALLO	Médico Adjunto. Servicio de Medicina Interna	<input type="checkbox"/>
Vocal	M ^a JUSTA GARCÍA-MATRES CORTÉS	Médico Adjunto. Servicio de Urología	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	JOSÉ EVARISTO MOLINÉ JORQUES	Representante de Pacientes. Miembro no sanitario	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	EVA PRIETO UTIEL	Farmacéutica. Atención Primaria del Área Norte	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	NURIA RODRÍGUEZ SALAS	Médico Adjunto. Servicio de Oncología Médica	<input type="checkbox"/>
Vocal	MIRIAM ROMERO PORTALES	Médico Adjunto. Servicio de Aparato Digestivo	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	FILOMENA TROCOLI GONZÁLEZ	Enfermera. Servicio de Nefrología	<input type="checkbox"/>
Vocal	ELENA VILLAMAÑÁN BUENO	Farmacéutica Adjunta. Servicio de Farmacia	<input type="checkbox"/>
Vocal	ROSA VILLANUEVA PEÑA	Médico Adjunto. Servicio Psiquiatría	<input checked="" type="checkbox"/>

RESOLUCIÓN: Aprobación Condicionada Denegación Se ratifica la aprobación

ACLARACIONES SOLICITADAS

PI-4106

Madrid, a 16 de abril de 2020

Firmado digitalmente por MARIA EMMA FERNANDEZ DE UZQUIANO
Emitted por FNMT
Fecha: 2020.04.17 15:33:05 CEST
Huella dig.: 3ba71a432cd8e0a57f09038769d472c3f009962

Firmado: Emma Fernández de Uzquiano
Secretario Técnico del CEIM



La autenticidad de este documento se puede comprobar en www.madrid.org/ceic mediante el siguiente código seguro de verificación: 09629923763469685779866

Anexo 6: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida) del proyecto FIS PI19/1901



Anexo 7: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Sant Joan de Reus del proyecto FIS PI19/1901



DE: SRA. ELISABET GALVE AIXA
A: Dra. Dulce Rodríguez Mesa

-
- **SECRETARIA DEL CEIm**
H.U. Sant Joan de Reus

Assumpte: MAP
Ref. CEIm: 035/2020

Benvolguda,

Li comunico que amb data 27/02/2020, el CEIm ha avaluat l'estudio titulat "**Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos: Estudio multicéntrico de factibilidad**"

El dictamen del CEIm respecte a l'anomenat projecte en el format actual és **favorable**.

Cordialment,

78582502N Firmado digitalmente
por 78582502N
ELISABET ELISABET GALVE (R:
GALVE (R: G43814045)
G43814045) Fecha: 2020.03.04
13:44:56 +01'00'

Sra. Elisabet Galve Aixa
Secretaria Comitè Ètic d'Investigació amb medicaments
Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili

Registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya, n.ºs. inscripció 2.206, NIF G-03814045

1 / 1

Anexo 8: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona) del proyecto FIS PI19/1901



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS Y COMISIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON

Sra. Mireia Navarro Sebastián, Secretaria del COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS del Hospital Universitari Vall d'Hebron,

CERTIFICA

Que el Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Hospital Universitario Vall d'Hebron, en el cual la Comisión de proyectos de investigación está integrada, se reunió en sesión ordinaria nº 477 el pasado 26/02/2021 y evaluó el proyecto de investigación **PR(AG)91/2020**, titulado "*Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos*" que tiene como investigador principal a la Dra. Judith Serna Mont-Ros del Servicio de Oncología de nuestro Centro.

Versión de documentos

Memoria de Proyecto	version 0.2 del 11/01/2021
HIP/CI - PACIENTE	version 0.2 del 11/01/2021
HIP/CI - FAMILIAR	version 0.2 del 11/01/2021
HIP/CI - PROFESIONAL DE LA SALUD	version 0.2 del 11/01/2021
HIP/CI - DELPHI	version 0.1 del 12/03/2020

El resultado de la evaluación fue el siguiente:

Aprobado

Anexo 9: Aprobación por el CEIC del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona) del proyecto FIS PI19/1901



Sant Antoni Ma Claret, 167 · 08025 Barcelona
Tel. 93 291 90 00 · Fax 93 291 94 27
e-mail: santpau@santpau.cat
www.santpau.cat

DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

Doña Milagros Alonso Martínez, Secretaria del Comité Ético de Investigación con Medicamentos de la Fundació de Gestió Sanitària del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor, para que se realice el estudio observacional:

TÍTULO: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos.			
PROMOTOR: ALBERT BALAGUER SANTAMARIA , UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA			
CODIGO	Nº EudraCT	VERSION	Ref. HSCSP
MAP	NO PROCEDE	Versión: 1. Fecha: 11/11/2019	20/063 (OBS)
HIP Paciente Versión: 0.1 Fecha: 11/11/2019. CI Paciente Versión: 0.1 Fecha: 11/11/2019. HIP Familiar Versión: 0.1 Fecha: 11/11/2019. HIP Profesional Versión: 0.1 Fecha: 11/11/2019. CI Familiar / Profesional Versión: 0.1 Fecha: 11/11/2019.			

Y considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.
- La capacidad de los investigadores y las instalaciones y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como el plan de reclutamiento de los sujetos.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Por tanto este CEIm acepta que dicho estudio observacional sea realizado en el **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)** por el investigador principal **A. PASCUAL LOPEZ**.

Lo que firmo en Barcelona, a 25 de junio de 2020.


Dra. Milagros Alonso Martínez


COMITÉ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ
AMB MEDICAMENTS (CEIm)

Anexo 10: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Bellvitge (Hospitalet) del proyecto FIS PI19/1901



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

El Dr. Enric Sospedra Martínez, responsable de la secretaría técnica del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitari de Bellvitge,

CERTIFICA

Que el Comité de Ética de la Investigación, en su reunión de fecha 19/11/2020 (Acta 20/20), tras examinar toda la documentación presentada sobre el proyecto de investigación con nuestra Ref. **PR391/20**, titulado:

"IMPLEMENTACIÓN DE UNA EVALUACIÓN SISTEMÁTICA DE NECESIDADES MULTIDIMENSIONALES EN CUIDADOS PALIATIVOS", código **MAP**.

Documentos con versiones:

Protocolo	Versión: 0.1/2020 Fecha: 29/09/2020
Hoja de información al paciente y consentimiento informado	Versión 0.1/2019
Hoja de información al paciente y consentimiento informado para el familiar	Versión 0.1/2019
Hoja de información al paciente y consentimiento informado para el profesional de salud	Versión 0.1/2019

Presentado por la Dra. Sonia Gala Serrano Bermúdez del Servicio de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia de L'Hospitalet (ICO-L'Hospitalet), como investigadora principal, y promovido por el Instituto de Salud Carlos III, ha acordado emitir INFORME FAVORABLE al mencionado proyecto.

Que la composición actual del Comité de Ética de la Investigación es la siguiente:

Presidente	Dr. Francesc Esteve Urbano	Médico - Medicina Intensiva
Vicepresidenta	Dra. Pilar Hereu Boher	Médico - Farmacología Clínica
Secretario	Dr. Enric Sospedra Martínez	Farmacéutico - Farmacia Hospitalaria
Vocales:	Dr. Jordi Adamuz Tomás	Enfermero - Enfermería
	Dra. Concepción Cañete Ramos	Médico - Neumología
	Dr. Enric Condom Mundo	Médico - Anatomía Patológica
	Sra. Consol Felip Farrás	Miembro Laico - Docencia
	Dr. José Luis Ferreiro Gutiérrez	Médico - Cardiología
	Dra. Ana María Ferrer Artola	Farmacéutica - miembro sanitario
	Dr. Xavier Fulladosa Oliveras	Médico - Nefrología
	Dra. Margarita García Martín	Médico - Oncología Médica
	Dr. Carles Lladó i Carbonell	Médico - Urología
	Dr. Josep Manel Llop Talaveron	Farmacéutico - Farmacia Hospitalaria
Sra. Sonia López Ortega	Graduado Social - Atención a la Ciudadanía	

Dr. Sergio Morchón Ramos	Médico - Medicina Preventiva
Dr. Joan Josep Queralt Jiménez	Jurista
Dra. Gemma Rodríguez Palomar	Farmacéutica – Atención Primaria
Dra. Nuria Sala Serra	Bióloga - miembro no sanitario
Dr. Petru Cristian Simon	Médico - Farmacología Clínica
Sra. Laura Villagrasa Álvarez	Derecho – DPD

Que este Comité cumple la legislación española vigente para este tipo de proyectos, así como las normas ICH y las Normas de Buena Práctica Clínica.

Que en dicha reunión del Comité de Ética de la Investigación se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

Lo que firmo en L'Hospitalet de Llobregat, a 30 de noviembre de 2020.

**SOSPEDRA
MARTINEZ
ENRIQUE -
36986426
B**

Signat digitalment per
SOSPEDRA MARTINEZ
ENRIQUE - 36986426B
DN: c=ES,
serialNumber=DCE5-3698
6426B,
givenName=ENRIQUE,
sn=SOSPEDRA MARTINEZ,
cn=SOSPEDRA MARTINEZ
ENRIQUE - 36986426B
Data: 2020.11.30 11:38:09
+01'00'

Fdo. Dr. Enric Sospedra Martínez
Responsable de la secretaría técnica del CEIm

Anexo 11: Consentimiento informado pacientes y familiares

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE / FAMILIAR

Título: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos

Investigador Principal, servicio/unidad y centro: Blanca Goñi Fusté, Universidad Internacional de Cataluña.

Promotor/financiador: Fondos de Investigación en Salud (FIS) Carlos III

Nº de versión y fecha: versión 1 (19 de noviembre 2019)

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Nosotros le aclararemos las dudas que puedan surgir en cualquier momento. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Participación voluntaria

Debe saber que su participación es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

Descripción y objetivo general del estudio

Estamos realizando un estudio en el ámbito de cuidados paliativos que tiene por objeto conocer su experiencia y perspectiva en relación a la evaluación de necesidades en cuidados paliativos y por este motivo le solicitamos que permita ser visitado por un investigador, quien le realizará una serie de preguntas. La entrevista que queremos hacerle durará aproximadamente una hora.

Riesgos y molestias derivados de su participación en el estudio

El equipo de investigación considera que el estudio, razonablemente, no supone ningún riesgo para su salud.

Posibles beneficios

El beneficio del estudio es diseñar e implementar una evaluación sistematizada de necesidades multidimensionales en cuidados paliativos.

Compensación económica

Su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto adicional ni tendrá compensación económica alguna.

Contacto

Si tuviera alguna pregunta en el futuro sobre la revelación o el uso que se pudiera hacer de sus datos médicos, si tuviera dudas, preocupaciones o quejas sobre el estudio o su participación en él, deberá contactar con:

Dr/Dra..... en el teléfono

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos

Investigador Principal, servicio/unidad y centro: Blanca Goñi Fusté, Universitat Internacional de Catalunya.

Promotor/financiador: Fondos de Investigación en Salud (FIS) Carlos III

Nº de versión y fecha: versión 1 (19 de noviembre 2019)

Consentimiento

Yo (nombre y apellido) _____ en mi propio nombre y representación,

- He leído la hoja de información que se me ha entregado y he podido hacer preguntas y recibido suficiente información sobre el estudio. Además, comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Al facilitar mis datos garantizo haber leído y aceptado expresamente el tratamiento de los mismos conforme a lo indicado.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Y para que así conste lo firmó en ____ a ____ de _____ 20__.

Firma:.....

Firma:.....

Investigador: _____

Paciente / Familiar: _____

Anexo 12: Consentimiento informado profesionales

HOJA DE INFORMACIÓN AL PROFESIONAL DE LA SALUD

Título: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos

Investigador Principal, servicio/unidad y centro: Blanca Goñi Fusté, Universitat Internacional de Catalunya.

Promotor/financiador: Fondos de Investigación en Salud (FIS) Carlos III

Nº de versión y fecha: versión 1 (19 de noviembre 2019)

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Nosotros le aclararemos las dudas que puedan surgir en cualquier momento. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Participación voluntaria

Debe saber que su participación es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

Descripción y objetivo general del estudio

Estamos realizando un estudio en el ámbito de cuidados paliativos que tiene por objeto conocer su experiencia y perspectiva en relación a la evaluación de necesidades en cuidados paliativos y por este motivo le solicitamos que permita ser visitado por un investigador, quien le realizará una serie de preguntas. La entrevista que queremos hacerle durará aproximadamente una hora.

Riesgos y molestias derivados de su participación en el estudio

El equipo de investigación considera que el estudio, razonablemente, no supone ningún riesgo para su salud ni para los pacientes o familiares.

Posibles beneficios

El beneficio del estudio es diseñar e implementar una evaluación sistematizada de necesidades multidimensionales en cuidados paliativos.

Compensación económica

Su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto adicional ni tendrá compensación económica alguna.

Contacto

Si tuviera alguna pregunta en el futuro sobre la revelación o el uso que se pudiera hacer de sus datos médicos, si tuviera dudas, preocupaciones o quejas sobre el estudio o su participación en él, deberá contactar con:

Dr/Dra..... en el teléfono

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos

Investigador Principal, servicio/unidad y centro: Blanca Goñi Fusté, Universitat Internacional de Catalunya.

Promotor/financiador: Fondos de Investigación en Salud (FIS) Carlos III

Nº de versión y fecha: versión 1 (19 de noviembre 2019)

Consentimiento

Yo (nombre y apellido) _____ en mi propio nombre y representación,

- He leído la hoja de información que se me ha entregado y he podido hacer preguntas y recibido suficiente información sobre el estudio. Además, comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Al facilitar mis datos garantizo haber leído y aceptado expresamente el tratamiento de los mismos conforme a lo indicado.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Y para que así conste lo firmó en ____ a ____ de _____ 20__.

Firma:.....

Firma:.....

Investigador: _____

Profesional de la salud: _____

Anexo 13: Versión final guía MAP

5- Valoración funcional y cognitiva

Evaluar y registrar sistemáticamente la información referida a:

- Grado de dependencia
- Estado cognitivo (falta de atención, discurso incoherente, memoria)
- Presencia/ausencia de alucinaciones (visuales, táctiles, y/o auditivas)
- Necesidad de información sobre la causa de los síntomas, su tratamiento y su pronóstico

6- Valoración emocional o aspectos psico-emocionales

Evaluar y registrar sistemáticamente la información referida a:

- Presencia/ausencia de ansiedad
- Estado de ánimo
- Presencia/ausencia de un episodio depresivo
- Preocupaciones actuales del paciente
- Presencia/ausencia de soledad o aislamiento social

MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT IN PALLIATIVE CARE

La valoración multidimensional de necesidades se ha diseñado tras una profunda revisión de la literatura, estudio cualitativo y técnicas de consenso con profesionales de cuidados paliativos (CP).

Pretende ser un guión que facilite la entrevista y por lo tanto la exploración de necesidades durante el primer/os encuentro/s del equipo de CP con el paciente/familia. Por ello, **se puede seguir el orden más adecuado según condición del paciente.**



Proyecto liderado:
Cátedra WeCare, Atención al Final de la Vida



Proyecto liderado:
Cátedra WeCare, Atención al Final de la Vida



Salut/ICO

CST

Universidad de Navarra

Vall d'Hebron

Salut

CM Hospital General de La Plana

HOSPITAL DE LA SALLE SANT PÀUL

Institut Català de la Salut Hospital Universitari Arnau de Vilanova

Laguna

1- Aspectos sociales

Evaluar y registrar sistemáticamente la información referida a:

- Identificar el cuidador principal
- Percepción de apoyo (paciente y cuidador principal)
- Organización de cuidados en casa (personales y sanitarios)
- Organigrama familiar
- Tipo de comunicación (abierto o no): paciente <-> familia
- Conflictos familiares
- Barreras arquitectónicas en el domicilio del paciente
- Necesidad de ayudas sociales, teleasistencia, y/o apoyo externo

2- Aspectos espirituales y existenciales

Evaluar y registrar sistemáticamente la información referida a:

- Aspectos que ayudan al paciente a sobrellevar la situación actual
- Creencias y/o prácticas religiosas del paciente
- Aquello que da sentido de la vida del paciente
- Valores que rigen la vida del paciente

3- Antecedentes y patología

Evaluar y registrar sistemáticamente la información referida a:

- Conocimiento del paciente respecto al motivo de consulta a cuidados paliativos.
- Antecedentes patológicos relevantes
- Intervenciones quirúrgicas previas.
- Hábitos tóxicos pasados o activos (alcoholismo, tabaquismo u otras drogas).
- Tratamiento farmacológico actual
- Tratamientos complementarios o alternativos actuales
- Cronología sobre el proceso diagnóstico, terapéutico, y situación actual de su enfermedad.
- Impacto y expectativas que tiene el paciente respecto a la enfermedad actual

4- Valoración sintomatología física

Evaluar y registrar sistemáticamente la información referida a:

- Dolor
- Astenia o Fatiga
- Somnolencia diurna
- Náuseas / vómitos
- Anorexia
- Disnea
- Tos
- Insomnio
- Malestar general
- Xerostomía
- Estreñimiento
- Síntomas urinarios
- Sangrado (cualquiera)
- Alteraciones de la sensibilidad
- Paresias
- Mioclonias
- Prurito

Anexo 14: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari General de Catalunya de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901



DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACION CLÍNICA

DR. RAFAEL AZAGRA LEDESMA, PRESIDENTE DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN con Medicamentos (CEIm) GRUPO HOSPITALARIO QUIRÓNSALUD-CATALUNYA, sito en c/ Pedro i Pons 1, 08195 SANT CUGAT DEL VALLÈS (Barcelona)

CERTIFICA:

Que este Comité ha **EVALUADO** en fecha **08/11/2022 (acta n° 22/2022)** la propuesta del promotor **Instituto de Salud Carlos III**, correspondiente al estudio:

Título: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos: Estudio multicéntrico de factibilidad.

Código de protocolo: MAP

Código Interno: 2022/74-PAL-HUGC

Protocolo: Versión 13-09-2022

Hoja Información al Paciente/Consentimiento Informado: Versión 13-09-2022

Tomando en consideración que:

- El estudio se plantea siguiendo los requisitos legalmente establecidos, y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Se acepta la realización del estudio sin consentimiento del sujeto fuente para la utilización de datos.

Este comité emite **DICTAMEN FAVORABLE** para su realización por la **Dra. Natalia de Iriarte** como Investigadora Principal del Departamento de **Unidad de Cuidados Paliativos en Hospital Universitari General de Catalunya**.

En Sant Cugat del Vallés, a 10 de noviembre de 2022.

DocuSigned by:

 93109E499D0441...

Dr. Rafael Azagra Ledesma
 Presidente CEIm Grupo Hospitalario Quirónsalud-Catalunya

Versión Dictamen fecha 10/11/2022
 CEIm Grupo Hospitalario Quirónsalud-Catalunya Pedro i Pons, 1 08195 Sant Cugat del Vallés Barcelona
 Tel. 93 565 60 00 Ext 5935 ceic.idcsa.cat@idcsalud.es

1

Anexo 15: Aprobación por el CEIC del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901



Sant Antoni Ma Claret, 167 · 08025 Barcelona
Tel. 93 291 90 00 · Fax 93 291 94 27
e-mail: santpau@santpau.cat
www.santpau.cat

DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

Doña Milagros Alonso Martínez, Secretaria del Comité de Ética de Investigación con Medicamentos de la Fundació de Gestió Sanitària del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor, para que se realice el estudio:

TÍTULO: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos (PARTE II)			
PROMOTOR: ALBERT BALAGUER SANTAMARIA. UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA			
CÓDIGO	Nº EudraCT	VERSIÓN	Ref. HSCSP
MAP II	NO PROCEDE	01 de 24/05/2022	22/262 (OTROS)
HIP + CI CUANTITATIVO al Paciente Versión: 0.1 Fecha: 20/09/2022.			
HIP + CI CUANTITATIVO al Familiar Versión: 0.1 Fecha: 20/09/2022.			
HIP + CI CUANTITATIVO Profesional Versión: 0.1 Fecha: 20/09/2022.			
HIP + CI CUALITATIVO al Paciente Versión: 0.1 Fecha: 20/09/2022.			
HIP + CI CUALITATIVO al Familiar Versión: 0.1 Fecha: 20/09/2022.			
HIP + CI CUALITATIVO Profesional Versión: 0.1 Fecha: 20/09/2022.			

Y considera que en este estudio:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto de los postulados éticos.
- Se cumplen los preceptos éticos formulados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos y en sus posteriores revisiones, así como aquellos exigidos por la normativa legal aplicable en función de las características del estudio.

Por tanto este CEIm acepta que dicho estudio observacional sea realizado en el **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)** por el investigador principal A. PASCUAL LOPEZ.

SANT PAU
Lo que firmo en Barcelona, a 06 de octubre 2022.


Dra. Milagros Alonso Martínez


COMITÉ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ
AMB MEDICAMENTS (CEIm)

Anexo 16: Aprobación por el CEIC de MUTUAM de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901



INFORME DEL COMITÈ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ

Dr. Miquel Nolla, com a President del Comitè d'Ètica d'Investigació de la FUNDACIÓ UNIO CATALANA HOSPITALS

CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la seva reunió del dimarts 31 de maig, ha avaluat la proposta presentada, per que es realitzi l'estudi que porta per títol "Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos: Estudio multicéntrico de factibilidad", amb codi CEI 22/62, i considera que:

Es compleixen els requisits necessaris d'idoneïtat del protocol en relació amb els objectius de l'estudi i que estan justificats els riscos i les molèsties previsibles per al subjecte. La capacitat de l'investigador i els mitjans disponibles són apropiats per portar a terme l'estudi. Són adequats tant el procediment per obtenir el consentiment informat com la compensació prevista per als subjectes per danys que es puguin derivar de la seva participació a l'estudi.

Que aquest Comitè decideix emetre **INFORME FAVORABLE**, a la resolució dels aclariments.

Que aquest comitè accepta que aquest estudi es digui a terme a **PADES MUTUAM**, amb **Emma Costas**, com a investigadora principal. I que la investigadora principal no ha estat presents en les deliberacions i aprovació d'aquest estudi.

En aquesta reunió s'han complert els requisits establerts en la legislació vigent. El CEIm tant en la seva composició, com en els PNT compleix amb les normes de BPC (CPMP/ICH/135/95).

MEMBRES DEL CEIm DE LA FUNDACIÓ UNIO CATALANA D'HOSPITALS

Miquel Nolla Salas	President	Metge
Anna Altés Caïs	Vicepresidenta	Metge
Vanessa Massó Marigot	Secretaria tècnica	C. Empresarials
Ainhoa Gómez Lumbreras	Vocal	Farmacòloga Clínica
Itziar Aliri Flores	Vocal	Advocada, experta protecció de dades
Ana Barajas Vélez	Vocal	Psicòloga
Lucía García Valiño	Vocal	Psicòloga - Atenció Usuari
Núria López Matons	Vocal	Psicòloga
Conxita Malo Guillén	Vocal	Enfermera
Encarna Martínez Navarro	Vocal	Metge
Ernesto Ezequiel Mónaco	Vocal	Metge
Queralt Moreno Gil	Vocal	Farmacèutica primària
Cristina Pérez Reche	Vocal	Farmacèutica hospitalària
Josep M Tormos Muñoz	Vocal	Metge

Barcelona, 8 de setembre de 2022



Dr. Miquel Nolla
President del CEIm

Anexo 17: Aprobación por el CEIC del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901

Salut/Institut Català de la Salut/
Lleida

Salut/ Institut de
Serveis Sanitaris

Salut/Institut Català de la Salut/
Alt Pirineu i Aran

Conformidad de la Dirección del Centro

Alfons Segarra Medrano, Gerent Territorial de l'ICS a Lleida, Alt Pirineu – Aran i Gestió de Serveis Sanitaris

CERTIFICA

Que el Comité de Ética de Investigación con medicamentos ha evaluado el protocolo titulado **“Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos”** protocolo versión del 28 de junio de 2022, hoja de información al paciente y consentimiento informado parte cuantitativa versión 0.1 del 3 de noviembre de 2022, hoja de información al paciente y consentimiento informado parte cualitativa versión 0.1 del 3 de noviembre de 2022, guion preguntas a familiar versión 0.1 del 3 de noviembre de 2022, guion preguntas a paciente versión 0.1 del 3 de noviembre de 2022, guion preguntas a profesional sanitario versión 0.1 del 3 de noviembre de 2022.

Que está de acuerdo con la propuesta de contrato entre el Centro y el promotor en el que se especifican todos los aspectos económicos de este proyecto.

Que acepta la realización de dicho estudio en este centro con la Dra. Maria Nabal Vicuña como investigadora principal en el Hospital Universitari Arnau de Vilanova.

Lo que firma en Lleida,

Alfons Segarra Medrano - DNI
37735014H (SIG)
Signat digitalment per Alfons Segarra Medrano - DNI 37735014H (SIG) Data: 2022.11.14 11:01:27 +01'00'

Anexo 18: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Consorci de Terrassa de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS DEL CONSORCI SANITARI DE TERRASSA

La Dra. Esther Jovell Fernández, Secretaria Técnica del Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Consorci Sanitari de Terrassa

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta, para que se realice el estudio:

TÍTULO: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos (MAP)

CÓDIGO CEIm: 02-22-181-080

INVESTIGADOR/A PRINCIPAL: Dolors Torremorell Balagué

DOCUMENTOS:

-Protocolo versión de 1 de 31 de mayo de 2022

Y acuerda emitir **DICTAMEN FAVORABLE**

Asimismo, considera que:

Este CEIm acepta que dicho estudio sea realizado, debiendo ser comunicado a dicho CEIm todo cambio o acontecimiento adverso grave.

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.

La capacidad investigadora y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Son adecuados el procedimiento para obtener el consentimiento informado, y el modo de reclutamiento previsto.

El Comité tanto en su composición como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con el Real Decreto 1090/2015 de 4 de diciembre de 2015, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos, y su composición actual es la siguiente:

Presidente:	Dr. Enric Garcia Restoy (Médico Internista. Miembro CEA)
Vicepresidenta:	Dra. Anna Saurina Solé (Médico Nefrólogo)
Secretaría Técnica:	Dra. Esther Jovell Fernández (Médico epidemióloga)

Anexo 19: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Sant Joan de Reus de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901

VISTO BUENO DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

Anton Benet Català, en calidad de Gerente de la EDP Salut Sant Joan de Reus – Baix Camp, vista la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica de dicho centro, y de acuerdo con el RD 577/2013 de 26 de julio, por el que se regula la farmacovigilancia de medicamentos de uso humano.

HACE CONSTAR

Que conoce la propuesta realizada por el promotor Fondos de Investigación en salud (FIS) Carlos III sobre el estudio que lleva por título "**Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos**", Código: MAP versión final: V 0.1, 10.08.22 y que se realiza por la **Dra. Dra. Dulce Rodríguez Mesa** del Servicio de Oncología, como investigadora principal.

Que acepta la realización de dicho estudio observacional en este Centro.

En Reus, 12 de diciembre de 2022.



Firmado: Dr. Anton Benet Català

Visto bueno	
Dr. Salvador Sarrà	Dr. Lluís Colomes
COMISSIÓ DIRECCIÓ ASSISTENCIAL	
	
Dr. Lluís Masana	
Director de Recerca	
	

Anexo 20: Aprobación por el CEIC del Hospital Universitari Bellvitge de la Fase 2: Estudio de factibilidad del proyecto FIS PI19/1901



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

El Dr. Enric Sospedra Martínez, responsable de la secretaría técnica del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitari de Bellvitge,

CERTIFICA

Que el Comité de Ética de la Investigación, en su reunión de fecha 19/11/2020 (Acta 20/20), tras examinar toda la documentación presentada sobre el proyecto de investigación con nuestra Ref. **PR391/20**, titulado:

"IMPLEMENTACIÓN DE UNA EVALUACIÓN SISTEMÁTICA DE NECESIDADES MULTIDIMENSIONALES EN CUIDADOS PALIATIVOS", código **MAP**.

Documentos con versiones:

Protocolo	Versión: 0.1/2020 Fecha: 29/09/2020
Hoja de información al paciente y consentimiento informado	Versión 0.1/2019
Hoja de información al paciente y consentimiento informado para el familiar	Versión 0.1/2019
Hoja de información al paciente y consentimiento informado para el profesional de salud	Versión 0.1/2019

Presentado por la Dra. Sonia Gala Serrano Bermúdez del Servicio de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia de L'Hospitalet (ICO-L'Hospitalet), como investigadora principal, y promovido por el Instituto de Salud Carlos III, ha acordado emitir INFORME FAVORABLE al mencionado proyecto.

Que la composición actual del Comité de Ética de la Investigación es la siguiente:

Presidente	Dr. Francesc Esteve Urbano	Médico - Medicina Intensiva
Vicepresidenta	Dra. Pilar Hereu Boher	Médico - Farmacología Clínica
Secretario	Dr. Enric Sospedra Martínez	Farmacéutico - Farmacia Hospitalaria
Vocales:	Dr. Jordi Adamuz Tomás	Enfermero - Enfermería
	Dra. Concepción Cañete Ramos	Médico - Neumología
	Dr. Enric Condom Mundo	Médico - Anatomía Patológica
	Sra. Consol Felip Farrás	Miembro Laico - Docencia
	Dr. José Luis Ferreiro Gutiérrez	Médico - Cardiología
	Dra. Ana María Ferrer Artola	Farmacéutica - miembro sanitario
	Dr. Xavier Fulladosa Oliveras	Médico - Nefrología
	Dra. Margarita García Martín	Médico - Oncología Médica
	Dr. Carles Lladó i Carbonell	Médico - Urología
	Dr. Josep Manel Llop Talaveron	Farmacéutico - Farmacia Hospitalaria
Sra. Sonia López Ortega	Graduado Social - Atención a la Ciudadanía	

Dr. Sergio Morchón Ramos	Médico - Medicina Preventiva
Dr. Joan Josep Queralt Jiménez	Jurista
Dra. Gemma Rodríguez Palomar	Farmacéutica – Atención Primaria
Dra. Nuria Sala Serra	Bióloga - miembro no sanitario
Dr. Petru Cristian Simon	Médico - Farmacología Clínica
Sra. Laura Villagrasa Álvarez	Derecho – DPD

Que este Comité cumple la legislación española vigente para este tipo de proyectos, así como las normas ICH y las Normas de Buena Práctica Clínica.

Que en dicha reunión del Comité de Ética de la Investigación se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

Lo que firmo en L'Hospitalet de Llobregat, a 30 de noviembre de 2020.

SOSPEDRA
MARTINEZ
ENRIQUE -
36986426
B

Signat digitalment per
SOSPEDRA MARTINEZ
ENRIQUE - 369864268
DN: c=ES,
serialNumber=IDCES-3698
64268,
givenName=ENRIQUE,
sn=SOSPEDRA MARTINEZ,
cn=SOSPEDRA MARTINEZ
ENRIQUE - 369864268
Data: 2020.11.30 11:38:09
'0100'

Fdo. Dr. Enric Sospedra Martínez
Responsable de la secretaría técnica del CEIm

Anexo 21: Concesión proyecto FIS PI19/01901



RESULTADO EXPEDIENTE - PI19/01901

Investigador Principal: JOSE ALBERTO BALAGUER SANTAMARIA

Centro Solicitante: UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE CATALUÑA

Centro Realizador: FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD (UIC)

Título: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos: Estudio multicéntrico de factibilidad

RESOLUCIÓN PROVISIONAL DE CONCESIÓN

Ayuda susceptible de ser cofinanciada por el FEDER*

Estado de Resolución Provisional de Concesión : CONCEDIDO

PRESUPUESTO CONCEDIDO PROVISIONAL				
	1ª ANUALIDAD	2ª ANUALIDAD	3ª ANUALIDAD	TOTAL
BIENES/SRV	19.000,00	10.000,00	10.000,00	39.000,00
PERSONAL	0,00	0,00	0,00	0,00
VIAJES	0,00	1.000,00	1.000,00	2.000,00
SUBTOTALES	19.000,00	11.000,00	11.000,00	41.000,00
Costes ind. 21,00 %	3.990,00	2.310,00	2.310,00	8.610,00
TOTALES	22.990,00	13.310,00	13.310,00	49.610,00

PERSONAL CONCEDIDO PROVISIONAL CON CARGO AL PROYECTO

Personal con Cargo	Concedido Provisional
Doctor	0
Master	0
Grado	0
Técnico Superior	0

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Nombre	Apellido 1	Apellido 2	Tipo	Ded.
ANTONIO	PASCUAL	LOPEZ	Colaborador	COMPARTIDA
ALBERTO	ALONSO	BABARRO	Colaborador	COMPARTIDA
MARIA	NABAL	VICUÑA	Colaborador	COMPARTIDA
JAVIER	ROCAFORT	GIL	Colaborador	COMPARTIDA
SONIA GALA	SERRANO	BERMUDEZ	Colaborador	COMPARTIDA
CARME	SALA	ROVIRA	Colaborador	COMPARTIDA
DULCE	RODRIGUEZ	MESA	Colaborador	COMPARTIDA
JÓSEP	PORTA	SALES	Colaborador	COMPARTIDA
JOSE ALBERTO	BALAGUER	SANTAMARIA	IP	UNICA
JOAQUIM	JULIA	I TORRAS	Colaborador	COMPARTIDA
DEBORAH	MORENO	ALONSO	Colaborador	COMPARTIDA
CRISTINA	MONFORTE	ROYO	Colaborador	COMPARTIDA
ANTONIO	NOGUERA	TEJEDOR	Colaborador	COMPARTIDA
IRIS	CRESPO	MARTIN	Colaborador	COMPARTIDA
ANDREA	RODRIGUEZ	PRAT	Colaborador	COMPARTIDA
JUDITH	SERNA	MONT-ROS	Colaborador	COMPARTIDA
ALAZNE	BELAR	BEITIA	Colaborador	COMPARTIDA

RESOLUCIÓN PROVISIONAL DE CONCESIÓN

El órgano instructor, visto el informe emitido por la Comisión de selección, conforme a lo establecido en el art. 9 de la Convocatoria para el año 2019 de concesión de subvenciones para Proyectos de Investigación en salud, modalidad Proyectos de investigación en salud, de la Acción Estratégica en salud 2017-2020, de 28 de diciembre de 2018 (extracto publicado en el BOE 03/01/2019 - código BDNS 432481), en su reunión de 11 de julio de 2019 y, de acuerdo con las disponibilidades presupuestarias, propone la financiación de la ayuda solicitada para la realización de su proyecto en los términos económicos indicados.

RESOLUCIÓN DEFINITIVA DE CONCESIÓN

Ayuda cofinanciada por el FEDER

Estado de Resolución Definitiva de Concesión : CONCEDIDO

PRESUPUESTO CONCEDIDO DEFINITIVO				
	1ª ANUALIDAD	2ª ANUALIDAD	3ª ANUALIDAD	TOTAL
BIENES/SRV	19.000,00	10.000,00	10.000,00	39.000,00
PERSONAL	0,00	0,00	0,00	0,00
VIAJES	0,00	1.000,00	1.000,00	2.000,00

SUBTOTALES	19.000,00	11.000,00	11.000,00	41.000,00
Costes Ind. 21,00 %	3.990,00	2.310,00	2.310,00	8.610,00
TOTALES	22.990,00	13.310,00	13.310,00	49.610,00

PERSONAL CONCEDIDO DEFINITIVO CON CARGO AL PROYECTO

Personal con Cargo	Concedido Definitivo
Doctor	0
Master	0
Grado	0
Técnico Superior	0

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Nombre	Apellido 1	Apellido 2	Tipo	Ded.
ANTONIO	PASCUAL	LOPEZ	Colaborador	COMPARTIDA
ALBERTO	ALONSO	BABARRO	Colaborador	COMPARTIDA
MARIA	NABAL	VICUÑA	Colaborador	COMPARTIDA
JAVIER	ROCAFORT	GIL	Colaborador	COMPARTIDA
SONIA GALA	SERRANO	BERMUDEZ	Colaborador	COMPARTIDA
CARME	SALA	ROVIRA	Colaborador	COMPARTIDA
DULCE	RODRIGUEZ	MESA	Colaborador	COMPARTIDA
JOSEP	PORTA	SALES	Colaborador	COMPARTIDA
JOSE ALBERTO	BALAGUER	SANTAMARIA	IP	UNICA
JOAQUIM	JULIA	I TORRAS	Colaborador	COMPARTIDA
DEBORAH	MORENO	ALONSO	Colaborador	COMPARTIDA
CRISTINA	MONFORTE	ROYO	Colaborador	COMPARTIDA
ANTONIO	NOGUERA	TEJEDOR	Colaborador	COMPARTIDA
IRIS	CRESPO	MARTIN	Colaborador	COMPARTIDA
ANDREA	RODRIGUEZ	PRAT	Colaborador	COMPARTIDA
JUDITH	SERNA	MONT-ROS	Colaborador	COMPARTIDA
ALAZNE	BELAR	BEITIA	Colaborador	COMPARTIDA

CAUSAS DEFINITIVAS DE DENEGACIÓN O CONTESTACIÓN A LAS ALEGACIONES

El órgano instructor, visto el informe emitido por la Comisión de selección, conforme a lo establecido en el art. 9 de la Convocatoria para el año 2019 de concesión de subvenciones para Proyectos de Investigación en salud, modalidad Proyectos de investigación en salud, de la Acción Estratégica en salud 2017-2020, de 28 de diciembre de 2018 (extracto publicado en el BOE 03/01/2019 - código BONS 432481), en su reunión de 11 de julio de 2019 y, de acuerdo con las disponibilidades presupuestarias, propone la financiación de la ayuda solicitada para la realización de su proyecto en los términos económicos indicados.

Anexo 22 : Concesión proyecto FIS PI22/01536



DATOS GENERALES

INVESTIGADOR PRINCIPAL	CRESPO MARTIN, IRIS
CENTRO SOLICITANTE	UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE CATALUÑA
CENTRO DE REALIZACIÓN	FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD (UIC)
CENTRO DE ADSCRIPCIÓN	
TÍTULO	Eficacia de una intervención de abordaje proactivo de los pensamientos sobre la muerte en personas con cáncer avanzado: Ensayo clínico aleatorizado

RESOLUCIÓN PROVISIONAL DE CONCESIÓN

Feder

ESTADO DE RESOLUCIÓN PROVISIONAL DE CONCESIÓN: **CONCEDIDO**

PRESUPUESTO CONCEDIDO PROVISIONAL

	1ª ANUALIDAD	2ª ANUALIDAD	3ª ANUALIDAD	TOTAL
BIENES/SRV	20.000,00	10.000,00	10.000,00	40.000,00
PERSONAL	0,00	0,00	0,00	0,00
VIAJES	2.000,00	0,00	0,00	2.000,00
SUBTOTALES	22.000,00	10.000,00	10.000,00	42.000,00
Costes ind. 21,00%	4.620,00	2.100,00	2.100,00	8.820,00
TOTALES	26.620,00	12.100,00	12.100,00	50.820,00

» PERSONAL PROVISIONAL CONCEDIDO CON CARGO AL PROYECTO

Personal con Cargo	Concedido Provisional
Doctor	0
Master	0
Grado	0
Técnico Superior	0
Licenciado/BD	0

» EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Nombre	Apellido 1	Apellido 2	Tipo
MARIA	NABAL	VICUÑA	Colaborador
DULCE	RODRIGUEZ	MESA	Colaborador
JOSE ALBERTO	BALAGUER	SANTAMARIA	COIP
JOAQUIM	JULIA	I TORRAS	Colaborador
PERE	CASTELLVI	OBIOLS	Colaborador
DEBORAH	MORENO	ALONSO	Colaborador
CRISTINA	MONFORTE	ROYO	Colaborador
IRIS	CRESPO	MARTIN	IP

				RESULTADO EXPEDIENTE - P122/01536
ANDREA	RODRIGUEZ	PRAT	Colaborador	
MARIA	GUERRERO	TORRELLES	Colaborador	
NATALIA	DE IRIARTE	GAY DE MONTELLA	Colaborador	
DENISE	PERGOLIZZI		Colaborador	

» RESOLUCIÓN PROVISIONAL DE CONCESIÓN

El órgano instructor, visto el informe emitido por la Comisión de Selección, conforme a lo establecido en el art. 9 de la Convocatoria para el año 2022 de concesión de subvenciones para Proyectos de Investigación de I+D+I en Salud, de la Acción Estratégica en Salud 2021-2023, de 7 de febrero de 2022, extracto publicado en el BOE 09/02/2022, código BDNS 609489, en su reunión de 27 de julio de 2022 y, de acuerdo con las disponibilidades presupuestarias, propone la financiación de la ayuda solicitada para la realización de su proyecto en los términos económicos indicados.

RESOLUCIÓN DEFINITIVA DE CONCESIÓN

Ayuda susceptible de ser cofinanciada por el FEDER

ESTADO DE RESOLUCIÓN DEFINITIVA DE CONCESIÓN: CONCEDIDO

PRESUPUESTO CONCEDIDO DEFINITIVO				
	1ª ANUALIDAD	2ª ANUALIDAD	3ª ANUALIDAD	TOTAL
BIENES/SRV	20.000,00	10.000,00	10.000,00	40.000,00
PERSONAL	0,00	0,00	0,00	0,00
VIAJES	2.000,00	0,00	0,00	2.000,00
SUBTOTALES	22.000,00	10.000,00	10.000,00	42.000,00
Costes ind. 21,00%	4.620,00	2.100,00	2.100,00	8.820,00
TOTALES	26.620,00	12.100,00	12.100,00	50.820,00

» PERSONAL DEFINITIVO CONCEDIDO CON CARGO AL PROYECTO

Personal con Cargo	Concedido Provisional
Doctor	0
Master	0
Grado	0
Técnico Superior	0
Licenciado/BD	0

» EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Nombre	Apellido 1	Apellido 2	Tipo
MARIA	NABAL	VICUÑA	Colaborador
DULCE	RODRIGUEZ	MESA	Colaborador
JOSE ALBERTO	BALAGUER	SANTAMARIA	COIP
JOAQUIM	JULIA	I TORRAS	Colaborador



PERE	CASTELLVI	OBIOLS	Colaborador
DEBORAH	MORENO	ALONSO	Colaborador
CRISTINA	MONFORTE	ROYO	Colaborador
IRIS	CRESPO	MARTIN	IP
ANDREA	RODRIGUEZ	PRAT	Colaborador
MARIA	GUERRERO	TORRELLES	Colaborador
NATALIA	DE IRIARTE	GAY DE MONTELLA	Colaborador
DENISE	PERGOLIZZI		Colaborador

» CAUSAS DEFINITIVAS DE DENEGACIÓN O CONTESTACIÓN A LAS ALEGACIONES

El órgano instructor, visto el informe emitido por la Comisión de Selección, conforme a lo establecido en el art. 9 de la Convocatoria para el año 2022 de concesión de subvenciones para Proyectos de Investigación de I+D+I en Salud, de la Acción Estratégica en Salud 2021-2023, de 7 de febrero de 2022, extracto publicado en el BOE 09/02/2022, código BDNS 609489, en su reunión de 27 de julio de 2022 y, de acuerdo con las disponibilidades presupuestarias, propone la financiación de la ayuda solicitada para la realización de su proyecto en los términos económicos indicados.

Anexo 23: Concesión Beca Agaur: ajuts per la contractació de personal investigador novell (FI): 2020 FI-B 01031



Universitat Internacional
de Catalunya
Registre General



Sortida: 0646

Data: 06.03.2020

Ajuts per a la contractació de personal investigador novell (FI) per a l'any 2020 DOCUMENT D'ACCEPTACIÓ DELS AJUTS DE NOVA CONCESSIÓ

Número d'expedient: 2020 FI-B 01031

Entitat d'adscripció de l'ajut: Universitat Internacional de Catalunya

DNI/NIE/Passaport de la persona investigadora candidata: 47993219Q

Nom de la persona investigadora candidata: Blanca Goñi Fusté

Nom de la persona directora de tesi: Dr Cristina Monforte Royo

Universitat responsable del programa de doctorat: Universitat Internacional de Catalunya

Projecte, contracte o conveni de recerca o transferència: PI19/1901: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos.

Nom de la persona investigadora principal: Dr Albert Balaguer Santamaria

Any d'inici: 2019

Any de finalització: 2022

Els sotasignats accepten l'ajut per a la contractació de personal investigador novell i es comprometen a dur a terme l'activitat subvencionada i complir els termes i les condicions que s'especifiquen a les bases reguladores aprovades per Resolució EMC/2380/2019, de 16 de setembre (DOGC Núm. 7963-19.09.2019) i als articles de la convocatòria oberta per Resolució EMC/2459/2019, de 25 de setembre (DOGC Núm. 7970-30.09.2019). També es comprometen a adoptar una conducta èticament exemplar, abstenir-se de dur a terme, fomentar, proposar o promoure qualsevol mena de pràctica corrupta i posar en coneixement dels òrgans competents qualsevol manifestació d'aquestes pràctiques que, al seu parer, sigui present o pugui afectar el procediment i abstenir-se de dur a terme qualsevol acció que pugui vulnerar els principis d'igualtat d'oportunitats i de lliure concurrència.

Aquest document d'acceptació s'ha de presentar en el termini màxim d'1 mes a partir de l'endemà de la publicació de la resolució d'atorgament dels ajuts al tauler electrònic de la Generalitat de Catalunya juntament amb la documentació que es relaciona a continuació, sempre que no s'hagi adjuntat en el moment de presentar la sol·licitud:

- Còpia simple del DNI o del passaport i NIE de la persona candidata. En el cas de presentar la còpia del passaport, caldrà presentar la còpia del DNI o del NIE en el moment d'acreditar la incorporació de la persona candidata.
- Model normalitzat de la fitxa de participant degudament emplenada i signada per la persona candidata.
- Còpia simple de l'expedient acadèmic dels estudis conduents al programa de doctorat, on consti la data de finalització dels estudis.
- Còpia simple de l'expedient acadèmic dels estudis de llicenciatura, enginyeria, arquitectura, grau, diplomatura o equivalent on consti la nota mitjana obtinguda.
- Còpia simple de l'acceptació o de la matrícula al programa de doctorat corresponent. En el cas de no presentar la matrícula al programa de doctorat, aquesta s'haurà de presentar en el moment d'acreditar la contractació de la persona candidata.
- Còpia simple de la documentació acreditativa corresponent de les situacions personals d'excepcionalitat previstes pel que fa a l'any de superació dels requisits per a l'accés al doctorat.

Únicament els centres de recerca i les fundacions hospitalàries que NO formin part del programa CERCA, també han d'aportar la còpia de l'escriptura de constitució de l'entitat, la còpia del document acreditatiu dels poders i del document d'identificació de la persona representant legal i la declaració responsable relativa a les retribucions dels òrgans de direcció o administració sempre que no s'hagi presentat anteriorment i continui vigent:

S'adjunta Ja va ser presentat a l'AGAUR en data _____ i encara continua vigent.

La persona representant legal de l'entitat d'adscripció certifica en relació als requisits de la persona directora del projecte de tesi que:



Anexo 24: Certificado equipo investigador proyecto concedido COIB PR-484/2021



COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA

FRANCISCA PAVÓN RODRÍGUEZ, SECRETÀRIA DEL COL·LEGI OFICIAL D'INFERMERES I INFERMERS DE BARCELONA

Certifica

Que el *Col·legi Oficial d'Infermeres i Infirmers de Barcelona*, convoca les **Ajudes a projectes de Recerca Infermera** dins del marc Reconeixements i ajudes a la recerca.

Sra. **Cristina Monforte Royo**, amb núm. col·legiada **034437**, va presentar a la convocatòria de l'any 2021 el projecte sota el títol "*Definición y validación de la etiqueta diagnóstica Deseo de adelantar la muerte*", com a investigadora principal conjuntament amb el seu equip investigador format per:

Joaquín Tomás Sábado
Mariona Guerrero Torrelles
Blanca Goñi Fuste
Mercedes Bellido Pérez
Carmen Quiñoa Salanova
Pilar Fuster Linares
Iris Crespo Martín
Denise Pergolizzi
Andrea Rodríguez Prat
Leandra Martín Delgado

Que l'esmentat projecte va ser enregistrat amb el número **PR- 484/2021** amb una durada **36 mesos** i obtenint l'ajuda de **3740€** quantia designada pels avaluadors de la Convocatòria d'Ajudes a Projectes de recerca 2021.

I perquè en pregueu coneixement i tingui els efectes que corresponguin, signem el present certificat.

Francisca Pavón Rodríguez
Secretària

Barcelona, 22 d'octubre de 2021

Vistiplau

Paola Galbany Estragués
Presidenta

Anexo 25: Certificado equipo investigador proyecto concedido COIB PR-480/2021



COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA

FRANCISCA PAVÓN RODRÍGUEZ, SECRETÀRIA DEL COL·LEGI OFICIAL D'INFERMERES I INFERMERS DE BARCELONA

Certifica

Que el *Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona*, convoca les **Ajudes a projectes de Recerca Infermera** dins del marc Reconeixements i ajudes a la recerca.

Sra. **María Ángeles de Juan Pardo**, amb núm. col·legiada **057057**, va presentar a la convocatòria de l'any 2021 el projecte sota el títol **"Eficacia de una actividad formativa para el incremento de la resiliencia en estudiantes de Enfermería ante la COVID-19"**, com a investigadora principal conjuntament amb el seu equip investigador format per:

Pilar Fuster Linares

Blanca Goñi Fusté

María Llistosella Piñero

Leandra Martín-Delgado

María Luisa Martín-Ferreres

Laia Wennberg Capellades

Que l'esmentat projecte va ser enregistrat amb el número: **PR- 480/2021** amb una durada **36 mesos** i obtenint l'ajuda de **1622,50€** quantia designada pels avaluadors de la Convocatòria d'Ajudes a Projectes de recerca 2021.

I perquè en pregueu coneixement i tingui els efectes que corresponguin, signem el present certificat.

Francisca Pavón Rodríguez
Secretària

Barcelona, 22 d'octubre de 2021

Vistiplau

Paola Galbany Estragués
Presidenta

Anexo 26: Certificado equipo investigador proyecto concedido COIB PR-528/2021



COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA

FRANCISCA PAVÓN RODRÍGUEZ, SECRETÀRIA DEL COL·LEGI OFICIAL D'INFERMERES I INFERMERS DE BARCELONA

Certifica

Que el *Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona*, convoca les **Ajudes a projectes de Recerca Infermera** dins del marc Reconeixements i ajudes a la recerca.

Sra. **Laia Wennberg Capellades**, amb núm. col·legiada **049737**, va presentar a la convocatòria de l'any 2021 el projecte sota el títol "**Participació, apoderament i activació de la gent gran per a la millora de la seva qualitat de vida a través dels seus conciutadans**", com a investigadora principal conjuntament amb el seu equip investigador format per:

Iris Crespo Martin
María Ángeles De Juan Pardo
Albert Gallart Fernández-Puebla
Blanca Goñi Fusté
Esteve Llargués Rocabruna
Maria Creta Llistosella Piñero
Cibeles Moreno Chico

Que l'esmentat projecte va ser enregistrat amb el número: **PR-528/2021**, amb una durada **36 mesos** i obtenint l'ajuda de **3.355€** quantia designada pels avaluadors de la Convocatòria d'Ajudes a Projectes de recerca 2021.

I perquè en pregueu coneixement i tingui els efectes que corresponguin, signem el present certificat.

Francisca Pavón Rodríguez
Secretària

Vistiplau

Paola Galbany Estragués
Presidenta

Barcelona, 22 d'octubre de 2021

Anexo 27: Research proposal for the pre-doctoral stay

Title: The nursing perspective of the first encounter with the palliative care patient

This proposal is part of a larger doctoral thesis, and the project that is proposed is intended to be carried out during a pre-doctoral research stay.

Background and current status of the topic

Palliative care (PC) aims to prevent and alleviate suffering for patients and their families by taking into account a multidimensional perspective, including physical, psychological, social and spiritual domains (World Health Organization). This begins in the very first encounter with the patient, where the PC team must guarantee a comprehensive assessment of the patient's immediate and future needs to achieve improved quality of life. As a result, achieving a meaningful first encounter between the patient and the PC team is crucial as it forms the basis for the therapeutic alliance, in part by allowing the patient to express their needs. Importantly, this alliance at first encounter is shown to promote positive impacts on the quality of life of the patient and their family (Thomas 2021). Nevertheless, about 80-96.5% of patients report unmet needs (Wang 2018), which influences greater emotional distress and even an increase in health costs (Hermann et al., 1999; Balboni et al., 2011; Winkelman et al., 2011; Delgado-Guay et al., 2012).

In order to avoid such missed opportunities for care, there have been some attempts to create systematic needs assessments (Gomez-Batiste et al., 2010; Higginson et al., 2007; Ury et al., 2000). However, even with a consistent structure for the needs assessment, a recent systematic review highlighted that there remains strong variation in what needs are included and how these needs should be assessed (Goni-Fuste et al., 2021).

How can we unite the field of PC with a needs assessment that is comprehensive and relevant for all patients? With this aim in mind, my doctoral thesis proposed to develop MAP (Multidimensional needs Assessment approaching Palliative care), a semi-structured interview guide that can promote both a proactive and systematic needs assessment in palliative care, focusing on patients with advanced cancer. MAP is in the process of development using a mixed methods design recommended by standards for complex interventions: (a) a systematic review of the literature; (b) qualitative interviews with professionals, patients, and family members; (c) recommendations from a nominal group and

agreement by experts through the Delphi technique. This will be followed by a clinical trial to examine the feasibility and acceptability of MAP in PC clinical practice among patients, professionals, and family members.

To date, the design of MAP has largely been informed by input specific to the Spanish context – implicating both cultural attitudes and organisational influences within the national health system. Moreover, there has been greater representation of palliative care physicians in both the interviews carried out and consensus methods used. Given PC requires a multidisciplinary approach to assess needs of patients and their families, nurses have a critical role in the daily monitoring of, level of contact, and effective communication with the patient as a pillar of person-centred care (Cameron and Johnston, 2015). Nursing has the opportunity to ensure the goals of PC due to their ability to influence patient care (Rosa et al., 2020) as they are the professionals who spend the most time with the patient and their family (Hökkä et al., 2020). Lastly, nurses must understand the patient's needs, above all, through the patient's perspective (Hökkä et al., 2020).

The doctoral candidate, as a trained oncology nurse, recognises the need to balance perspectives and practices used in PC by highlighting the role of nurse. In the context of her larger thesis, the aim is that MAP will reflect a comprehensive perspective so that it serves as a systematic guide in any PC context. Therefore, it is key to incorporate a higher representation of the nursing perspective (Rosa et al., 2020), particularly in countries where the scope of nurses' responsibilities are greater. Indeed, our current findings may be subject to vary depending on the type of context in which nurses work (Titler et al., 2007). Therefore, this proposal aims to understand if the present qualitative findings that influenced the design of MAP can be adopted to an environment where nursing is especially relevant. Ireland is one such country where nurses have greater responsibilities to respond to the demand of patient care (Maier & Aiken, 2016) and where the modern PC was pioneered more than two centuries ago. With this aim, this proposal aims to deepen the perspective of the nursing professional to capture their understanding of the needs of patients in PC in their first encounter.

Research question

Based on the nursing perspective, what do they consider essential for understanding patients' needs in the first encounter with the palliative care team?*

*This proposal lacks hypotheses as it is a qualitative design.

Specific objectives

1. To acknowledge the nursing perspective when addressing the needs of the patient in PC.
2. To identify needs that arise during the initial nursing assessment.
3. To understand how nurses complement knowledge of the needs of PC patients to develop a therapeutic plan.

Methodology

A qualitative descriptive phenomenological study will be carried out. Semi-structured individual interviews will be conducted with 12-14 PC nurses until data saturation is reached. Participants will be recruited through intentional sampling.

The inclusion criteria will be: (1) nurses from palliative care teams; (2) outpatient or hospitalisation; (3) have an active role in the multidimensional needs assessment; (4) and who have a minimum of 2 years of experience in PC.

Interviews will be recorded and transcribed. All data will be anonymized and stored securely. Transcript will be read repeatedly for a greater understanding and deepening of the study phenomenon. A content analysis will be carried out in three phases. Initially, the transcribed text will be coded; subsequently, the code families or units of meanings will be grouped and finally, in explanatory themes and subthemes. Atlas.Ti software will be used for qualitative data analysis.

Anexo 28: Consentimiento informado proyecto estancia pre-doctoral

PARTICIPANT INFORMATION SHEET

PROJECT TITLE: The nursing perspective of the first encounter with the palliative care patient

I would like to invite you to participate in a research study. This study consists in an interview to comprehend your experience and perspective in relation to the first encounter with the patient in palliative care.

The specific objectives of this project are:

1. To acknowledge the nursing perspective when addressing the needs of the patient in the first encounter.
2. To understand palliative care nurses' expectations regarding the first encounter with the patient.
3. To identify what is essential for nurses to understand palliative care patient needs.

What will taking part involve?

If you agree to participate in the study you will be asked to take part in an interview to answer a number of questions related to your experience and perspective of the first encounter with the patient in palliative care. The interview will last no more than one hour.

Do you have to take part?

The participation is completely voluntary and you have the right to refuse participation, refuse any question and withdraw at any time without any consequence.

What are the possible risks and benefits of taking part?

The research team considers that the study, reasonably, does not pose any risk for the participant nor for the health of patients and families. The benefit of the study is to inform palliative care practice. You will not receive financial compensation for participating.

Will taking part be confidential and how will information you provide be recorded, stored and protected?

The interview will be recorded and transcribed. All data will be properly encoded and anonymized. The data collected will be used exclusively for the declared purpose and not for any other not informed or incompatible with the legitimacy of its use. Ethical permission for this study has been obtained from Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain. Permission for research access to Our Lady's Hospice & Care Services has also been received.

Who should you contact for further information?

If you have any questions please contact:

Ms. Blanca Goni-Fuste, RN, MPH, PhD Candidate

Predoctoral Researcher at Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona

Mobile: +34649029159

E: bgoni@uic.es

Or

Ms Leona Butterly

Clinical Facilitator, Our Lady's Hospice & Care Services.

E: lbutterly@olh.ie

Ext. 6621

Anexo 29: Aprobación CEIC Our Lady's Hospice Dublin



16th May 2022

Dear Blanca Goñi,

Re: "The nursing perspective of the first encounter with the palliative care patient".

On behalf of the Education and Research Committee, I would like to thank you for submitting the above proposal. I can confirm that the Committee is satisfied with your submission and has given approval for your proposal.

A copy of your completed project should be submitted to the E&R Committee and the Library at Our Lady's Hospice & Care Services on completion. You will also need to complete yearly and end-of-study reports.

We wish you the very best of luck with your research.

Yours sincerely,

Audrey Houlihan, CEO,
OLHC&CS

Professor Andrew Davies,
Professor of Palliative Medicine,
OLHC&CS

Our Lady's Hospice
& Care Services
Harold's Cross,
D6W RY72

www.olh.ie/education-research



*Respite
Rehabilitation
Reassurance*

Founded in 1879 by Religious Sisters of Charity
For list of Company Directors please refer to our website: www.olh.ie (About Us/Governance)
Our Lady's Hospice Ltd operating as Our Lady's Hospice & Care Services. Company Registration No. 352404. Charity Registration No. CHY1144

(This paper is not to be used for prescription purposes.)

Anexo 30: Certificado de participación en el programa internacional *Empowering the Nurse Educators in the Changing World (ENEC)*



CERTIFICATE

This is to certify that

Blanca Goñi Fusté

has participated in

Empowering the Nurse Educators in the Changing World
(ENEC)

international study Programme

Empowering the Nurse Educators in the Changing world (ENEC) –study programme is a result of an Erasmus+ funded collaboration project: A New Agenda for Nurse Educator Education in Europe (New Nurse Educator [NNE]). The aim of the project is to harmonise and enhance the nurse educator education and continuing professional development opportunities in Europe, to ensure unified quality of nurse education and nursing care in the future. This study programme is developed in collaboration with the project partners: University of Turku (UTU), University of Eastern Finland (UEF), University of Malta (UM), Universitat Internacional de Catalunya (UIC), Constantine the Philosopher University in Nitra (CPU) and Charité – Universitätsmedizin Berlin (Charité).

The study programme was developed based on the WHO's (2016) Nurse Educator Core competences to ensure it addresses all vital parts of nurse educator competences. The ENEC programme consists of the following study units.

Study units (ECTS) / Responsible organizer:

Empowering Learning Environments in Nursing Education (10 ECTS) / UTU

Global health issues (5 ECTS) / UM

Issues in Future Nurse Education (5 ECTS) / NNE Project

Evidence-Based Teaching (5 ECTS) / UEF

Ethics and Nurse Educators' Work (5 ECTS) / UTU

Place: University of Turku, Department of Nursing Science
University of Malta, Department of Nursing Science
University of Eastern Finland, Department of Nursing Science





**UNIVERSITY
OF TURKU**
Faculty of Medicine



Time: September 20th 2021 – June 10th 2022

Methods: Lectures, seminars, workshops, social media, excursions, webinars, individual and group work, transnational teacher training.

Credits: 30 ECTS

Turku, Finland
June 22nd 2022

Leena Salminen

Leena Salminen
Professor
Department of Nursing Science
University of Turku

Kuopio, Finland
June 22nd 2022

Terhi Saarinen

Terhi Saarinen
Professor
Department of Nursing Science
University of Eastern Finland

Edinburgh, Scotland
June 22nd 2022

Susanne Kean

Susanne Kean
PhD.
School of Health in Social Science
Nursing Studies
The University of Edinburgh

Malta
June 22nd 2022

Maria Cassar

Maria Cassar
PhD.
Department of Nursing Science
University of Malta

Barcelona, Spain
June 22nd 2022

Pilar Fuster Linares

Pilar Fuster Linares
Professor
Department of Nursing
Universitat Internacional de Catalunya

Nitra, Slovakia
June 22nd 2022

Tomas Sollar

Tomas Sollar
Professor
Department of Psychological Sciences
Constantine the Philosopher University in
Nitra



THE UNIVERSITY
of EDINBURGH

UNIVERSITY OF
EASTERN FINLAND

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Anexo 31: Certificado primer premio al mejor póster abstract en el 18th World Congress EAPC, en Rotterdam, The Netherlands



Congratulations

Blanca Goni-Fuste

was awarded 'Best Poster Abstract' for:

«First Encounter with the Palliative Care Team from the Perspective of Patients, Family Carers and Professionals»

at the

**18th World Congress of the European
Association for Palliative Care
15 - 17 June 2023
Rotterdam, Netherlands**

Sandra Martins-Pereira
Co-Chairs of the Scientific Committee

Ágnes Csikós
Co-Chairs of the Scientific Committee

Anexo 32: Certificado primer premio a la mejor comunicación en el XI Congreso de la Societat Catalano-Balear de Cuidados Paliatius, Barcelona, 14-15 de febrero de 2020



Certificat de comunicacions orals

Amb el present, confirmem que la comunicació titulada:

006 | Necessitats dels pacients en cures paliatius: Una revisió sistemàtica qualitativa

Ha sigut presentada per

Sra. Blanca Goni-Fuste

Cristina Monforte-Royo

Andrea Rodríguez-Prat

Josep Porta-Sales

Iris Crespo

Denise Pergolizzi

al XIè Congrés de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives celebrat el 14 i 15 de febrer de 2020 al World Trade Center de Barcelona.

Sra. Emma Costas

Presidenta del Comitè Organitzador del SCBCP 2020

