

**Nayibe Marín Hernández**

**Melani García Beltrán**

**ROL DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS  
PALIATIVOS DEL PACIENTE CON DEMENCIA  
AVANZADA AL FINAL DE LA VIDA.**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**Dirigido por:**

**Adrià Almazor Sirvent**

**Facultad de Enfermería**



**FACULTAT D'INFERMERIA  
Universitat Rovira i Virgili**

**Campus Terres de L'Ebre**

**TORTOSA 2018**

## ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	4
1. INTRODUCCIÓN	6
2. JUSTIFICACIÓN	8
3. MARCO CONCEPTUAL	9
3.1. <i>Evolución de los cuidados paliativos</i>	9
3.2. <i>Cuidados Paliativos</i>	11
3.3. <i>Cuidados paliativos no oncológicos en enfermedad terminal</i>	14
3.3.1. <i>Enfermedad terminal</i>	14
3.3.2. <i>Características del paciente con demencia en fase terminal</i>	15
3.3.3. <i>Rol de enfermería en los cuidados paliativos en pacientes con demencia</i>	25
<i>Manejo del dolor</i>	25
<i>Comunicación entre enfermería, paciente y familiares.</i>	26
<i>Comunicación entre enfermería y equipo multidisciplinar</i>	27
<i>Esfera espiritual</i>	27
4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y GENERALES	29
5. METODOLOGÍA	29
6. RESULTADOS	34
7. DISCUSIÓN/ANÁLISIS	43
8. CONCLUSIONES	49
9. BIBLIOGRAFÍA	50

## **RESUMEN**

La demencia es una enfermedad crónica con gran impacto en la sociedad occidental debido al aumento de la esperanza de vida. Y esto hace que la correcta introducción de los cuidados paliativos en el paciente con deterioro cognitivo sea estudiada por la dificultad que representa la identificación del dolor y otros síntomas de disconfort. Siendo el personal de enfermería el principal profesional encargado de la valoración del dolor y el reconocimiento de otros síntomas asociados es importante estudiar su rol en los cuidados del paciente con demencia avanzada al final de la vida.

**Objetivo principal:** realizar una revisión bibliográfica sobre el rol enfermero en los cuidados paliativos en el paciente con demencia avanzada al final de la vida.

**Material y método:** se realizó una revisión bibliográfica en PubMed, ScienceDirect (Elsevier), CINAHL, Cochrane Library y SciELO de los trabajos de investigación disponibles en texto completo publicados en español e inglés entre 2014 y 2018. En esta revisión bibliográfica se identificaron 10 artículos relacionados con el rol de enfermería en los cuidados paliativos en el paciente con demencia al final de la vida.

**Resultados:** La principal limitación en la implantación de cuidados paliativos en el paciente con demencia es la falta de reconocimiento del dolor y otros síntomas asociados. Esto ha sido asociado en la falta de habilidades en el uso de las escalas de la evaluación del dolor del paciente con deterioro cognitivo, a la necesidad de formación especializada y la influencia que tienen los contratos temporales y la falta de profesionales para asumir la carga de pacientes que dificultan la relación entre enfermería y paciente. Se han encontrado mejoras del dolor y otros síntomas frecuentes del paciente con demencia avanzada en la introducción de tratamientos no farmacológicos y en la introducción de cuidados espirituales. Finalmente se ha encontrado que las habilidades comunicativas entre enfermería, equipo

multidisciplinar, paciente y familiares se ven reflejadas en los cuidados finales que recibe el paciente.

**Conclusiones:** La introducción de cuidados paliativos en el paciente con demencia avanzada al final de la vida va a depender del reconocimiento del dolor y sus diferentes manifestaciones, así como de las habilidades comunicativas entre el personal de enfermería, equipo multidisciplinar, paciente y familiares.

**Palabras clave:** manejo del dolor, demencia avanzada, cuidados paliativos, deterioro cognitivo, comunicación.

## **ABSTRACT**

Dementia is a chronic disease with a high impact on Western society due to the increase in life expectancy. Consequently, the correct introduction of palliative care in the patient with cognitive knowledge has to be studied due to the difficulty represented by the identification of pain and other symptoms of discomfort. This makes the role of nursing in the patient with advanced dementia at the end of life is studied because the nursing staff is the main responsible for the assessment of pain and the recognition of other associated symptoms in the patients. Its study is important to identify strategies in the clinical management of this type of patient.

**Aim:** To review on the role of nurse in palliative care in patients with advanced dementia at the end of life.

**Methods:** Systematic searches of academic databases (PubMed, ScienceDirect, CINAHL, Cochrane Library and SciELO) were conducted to identify research studies, published between 2014 to 2018 with full text in Spanish or English. This literature review identified 10 articles related to the role of nursing in palliative care in the patient with advanced dementia at the end of life.

**Results:** The main limitation in the implementation of palliative care in the patient with dementia is the lack of recognition of pain and other associated symptoms. This has been associated in the lack of skills in the use of scales of pain assessment of the patient with cognitive impairment, the need for specialized training and the influence of temporary contracts and the lack of professionals to assume the burden of patients that hinder the relationship between nursing and patient. Improvements have been found in the pain and other frequent symptoms of the patient with advanced dementia with the introduction of non-pharmacological treatments and in the introduction of spiritual care.

Finally, it has been found that the communication skills between nursing, multidisciplinary team, patient and family are reflected in the final care received by the patient.

**Conclusions:** The introduction of palliative care in the patient with advanced dementia at the end of life will depend on the recognition of pain and its different manifestations, as well as the communication skills among the nursing staff, multidisciplinary team, patient and family members.

**Key words:** Pain Management, Dementia advanced, Palliative care, End of life, Cognitive Impairment, Communication.

## 1. INTRODUCCIÓN

Esta revisión recoge información de la intervención que realiza enfermería en el cuidado al final de la vida de los pacientes con demencia avanzada al final de la vida. El interés de realizar una revisión en los cuidados paliativos que se destinan en este grupo de pacientes surge a partir de los cambios demográficos de la sociedad occidental. El aumento de la esperanza de vida y por tanto el aumento de las enfermedades más frecuentes en edades avanzadas, hacen que de la demencia un problema de salud. La incidencia global mundial de la demencia se estima alrededor de 7,5/1000 personas-año. Estos datos se mantienen más o menos estables hasta los 65-75 años.<sup>1</sup> En España la aparición de casos nuevos es de 10-15 casos por 1000 personas-año en la población mayor de 65 años. Si no hay cambios en las tasas de incidencia, los grupos con mayor esperanza de vida tendrán mayor prevalencia<sup>2</sup>.

La demencia es un síndrome clínico causado por múltiples etiologías y que cursa habitualmente con disfunción cerebral progresiva y difusa. Los distintos subtipos de demencia se caracterizan por un cuadro clínico con síntomas comunes que difieren en su etiología, edad, forma de presentación, curso clínico y trastornos asociados. La enfermedad de Alzheimer es el subtipo más frecuente y representa el 60-80% de todos los casos<sup>2</sup>. Actualmente, la demencia es la principal causa de discapacidad y dependencia en las personas mayores<sup>3</sup>.

En este contexto de salud, una adecuada interpretación y aplicación de los cuidados paliativos puede aportar beneficios y calidad de vida al final de la vida en pacientes con demencia avanzada. Históricamente, los cuidados paliativos han sido relacionados con pacientes oncológicos pero gradualmente se han ido extendiendo a otras condiciones de salud. El acercamiento de los cuidados paliativos al paciente con demencia avanzada ayuda a prevenir el sufrimiento y el dolor innecesario; mejora el manejo de síntomas, permite tomar decisiones informadas y ayuda a abordar los

aspectos espirituales y sociales del cuidado, por lo tanto, los cuidados paliativos contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con demencia avanzada<sup>4</sup>.

Además, el difícil manejo de los síntomas conductuales y psicológicos hacen que estos sean la causa frecuente de institucionalización precoz ya que en ocasiones, el tratamiento farmacológico empeora el déficit cognitivo, que se correlaciona con un aumento de la agitación. En respuesta a esta problemática, el consenso emergente, reconoce la eficacia de las estrategias no farmacológicas y ha dado lugar a la publicación de guías médicas que recomiendan el uso de estas estrategias para el manejo de los síntomas de la agitación antes y junto con la farmacoterapia<sup>1</sup>.

Siguiendo la línea de estudio, la revisión está estructurada en los siguientes apartados: marco teórico que describe los principales conceptos que se desarrollarán en los resultados, objetivos generales y específicos que se han planteado antes de realizar la búsqueda bibliográfica, metodología donde se explica el proceso de selección y exclusión de los artículos encontrados, tabla de resultados con los artículos elegidos y discusión.

## **2. JUSTIFICACIÓN**

La siguiente revisión bibliográfica destaca la importancia del manejo enfermero en el paciente con demencia avanzada, no solo en la administración farmacológica, sino que también en las intervenciones no farmacológicas, en el soporte psicológico y social, detectando cambios, signos de alarma, complicaciones, enfermedades concomitantes, análisis de la sospecha de maltrato, valoración de la carga del familiar, de sus necesidades, y estado de salud física, psicológica y mental<sup>5</sup>.

Esta revisión se hace imprescindible debido a que el personal de enfermería es el encargado de asegurar la correcta gestión del dolor y de la identificación de sus diferentes manifestaciones, que en el paciente con demencia avanzada no es fácil debido al deterioro cognitivo que presentan y hacen de la comunicación uno de los principales problemas en la gestión y valoración de las necesidades del paciente. Así mismo, se destaca la repercusión que tiene la comunicación entre enfermería, el paciente, familia y equipo multidisciplinar en el bienestar del paciente.

*“La forma como tratamos al hombre enfermo en sus últimos días refleja el grado de evolución mental y espiritual que hemos alcanzado en nuestra cultura” Kübler Ross.*

### 3. MARCO CONCEPTUAL

#### 3.1. *Evolución de los cuidados paliativos*

La tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales debido a que podría suponer un desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal: “*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*”<sup>6</sup>. Y no es hasta el siglo IV, bajo la influencia cristiana que aparece en Europa instituciones inspiradas en los principios de caridad evangélica conocidas como hospicios y hospitales. Los hospicios originales, se remontan a Fabiola, una matrona romana que abrió su hogar para los pobres, viajeros, hambrientos, sedientos y enfermos<sup>7,8</sup>. Es por esto que el término latín “*hospitium*”, hace referencia al sentimiento cálido entre el anfitrión y el invitado, un lugar donde se brindaba hospitalidad. Después, se levantaron muchos hospicios en las rutas de los cruzados<sup>6-8</sup>.

La finalidad principal de los *hospicios medievales* era atender a todo tipo de personas necesitadas, siendo en un comienzo un lugar de descanso de los peregrinos o viajeros en busca de refugio y alimento. Aquellos que estaban gravemente enfermos eran atendidos hasta su muerte, especialmente cuidando su bienestar espiritual. Pero no eran lugares utilizados exclusivamente para moribundos<sup>6,7</sup>.

No fue hasta el siglo XIX en Lyon (Francia), gracias a Mme. Jeanne Garnier, que los hospicios se dirigieron al cuidado de moribundos. Mientras que en Inglaterra el primer uso de la palabra hospicio apareció poco después en 1879, sin tener relación, **Our Lady's Hospice** en Dublín y en 1905 **St. Joseph Hospice** en Londres, ambos fundados por las Hermanas de la Caridad Irlandesas<sup>6,7</sup>.

## Movimiento hospice

El movimiento hospice nace del trabajo de investigación realizado por Cicely Saunders entre 1958 y 1965 sobre el cuidado de enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice en Londres. Los resultados demostraron que un buen control de los síntomas, adecuada comunicación y acompañamiento emocional, social y espiritual mejora significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias <sup>6-10</sup>.

Fruto de esta investigación y de la donación por parte de un hombre del ghetto de Varsovia, que murió de cáncer en un hospital de Londres en 1948 – su marido-, Saunders fundó el **hospice St. Christopher** que fue inaugurado en 1967. Fue el primer hospicio en el que se realizó investigación, docencia y apoyo a los pacientes terminales y las familias durante el proceso de duelo. Se mantuvo el nombre de hospice porque el termino reflejaba un término intermedio entre hospital y hogar: un lugar para los enfermos y su familia con los recursos de un hospital y el ambiente cálido que brinda la un hogar. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales. En 1987, la medicina paliativa es reconocida como una especialidad en el Reino Unido <sup>6</sup>.

El movimiento hospice liderado por Saunders en los años setenta, sirvió como modelo en otros países más allá del Reino Unido y permitió la investigación y reconocimiento de los cuidados paliativos en otros países <sup>6,7</sup>. Destacando la investigación realizada por Elisabeth Kübler-Ross, una de las pioneras del movimiento hospice en Estados Unidos. En los años sesenta, Kubler Ross entrevistó a pacientes moribundos en hospitales generales de Chicago y escribió un libro "*Sobre la muerte y los moribundos*". Este libro tuvo mucha influencia y provocó muchas reacciones públicas en Estados Unidos, generando conciencia pública y se la atañe la aceleración de la expansión de los hospicios en el Reino Unido, Estados Unidos y otros países<sup>7</sup>.

En España, las primeras unidades de cuidados paliativos surgieron en el 1984, en el Hospital Marqués de Valdecilla en Santander pero no fue hasta 1987 que los cuidados paliativos alcanzaron reconocimiento oficial, mismo año en el que se constituyó la unidad del Hospital Santa Creu de Vic en Barcelona, el Hospital de la Cruz Roja en Barcelona y en 1989 el Hospital El Sabinal en Las Palmas de Gran Canaria. <sup>6,11</sup>.

Posteriormente, en 1992 es fundada la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y en 1993 el ministerio publica la Guía de Cuidados paliativos de la SECPAL <sup>6</sup>.

### **3.2. Cuidados Paliativos**

Los cuidados paliativos tienen por objeto la preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. El término “*palliatum*” deriva del latín que significa “cubrir con un manto”, haciendo referencia de la suavización de los síntomas, aspectos emocionales, sociales y espirituales con tratamientos específicos y actuaciones dirigidas a promover el confort del paciente. Los cuidados paliativos son el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Siendo esencial el mantener al paciente libre de dolor y conseguir el control de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales <sup>6</sup>.

En los cuidados paliativos se recogen un conjunto de valores que han sido reconocidos en el abordaje holístico<sup>12</sup>:

La **autonomía** deberá ser potenciada en aquellos pacientes que tengan la capacidad de decidir, si así lo desean. Por lo tanto, se ha de conocer la **postura del paciente respecto a la vida y la muerte**. Esto supone que se ha de proporcionar información adecuada sobre el diagnóstico, pronóstico, tratamiento y las diferentes opciones de cuidado a las que se pueden acceder. En los casos en los que el paciente no tiene

capacidad de decisión o se niega, la información y la capacidad de tomar decisiones pasa a la familia o al personal de cuidados paliativos. De ahí, la importancia que tiene la **relación entre el paciente y los profesionales sanitarios** para fomentar la participación del paciente y la familia. Los pacientes y las familias son colaboradores importantes a la hora de planificar su cuidado y abordar su enfermedad.

Para conseguir establecer una relación entre el paciente, familiares y profesionales sanitarios es imprescindible que exista una **comunicación efectiva** y se destaca el entrenamiento y la educación, un espacio y entorno apropiado, y el acceso a tecnologías actuales de la información. Solo a través de una comunicación continua y colaboración entre los diferentes profesionales se puede conseguir el enfoque multidisciplinar tan necesarios en los cuidados paliativos (apoyo físico, psicológico, social y espiritual).

Por otro lado, es importante que realizar de forma rutinaria una evaluación del riesgo del **duelo y del dolor de la pérdida**. Se ha de poner a disposición de la familia - tras la muerte del paciente- servicios de duelo y apoyo para el seguimiento posterior.

Es importante recordar que el objetivo de los cuidados paliativos es la preservación de la mejor **calidad de vida** posible hasta el final de la vida de los pacientes. Siendo solo el paciente quien determina lo que es calidad de vida.

Por ello, se ha de preservar la **dignidad** del paciente a través de un trato respetuoso, respetuosa, abierto y delicado, sensible a los valores personales, culturales y religiosos, a las creencias y prácticas del paciente, así como a la legislación de cada país.

Finalmente se ha de fomentar la **educación pública** con el objeto de crear un clima de aceptación de los cuidados paliativos que permita que futuras generaciones tengan

menos miedo a la muerte y al duelo que nos alcanzará a todos, pues los cuidados ni aceleran ni retrasan la muerte.

El acceso a los cuidados paliativos viene predeterminado por una serie de aspectos fundamentales que ayudan a definir su implantación: planificación anticipada de cuidados, continuidad de cuidados, disponibilidad de cuidados y preferencias relaciona<sup>6</sup>.

### **Planificación anticipada de cuidados**

Lo más adecuado es conseguir la planificación de cuidados paliativos con el paciente y la familia antes de que el paciente presente una crisis en la salud o de la fase terminal de una enfermedad para poder conocer las preferencias del paciente y los recursos disponibles. La declaración de voluntades anticipadas hace que los pacientes mantengan su autonomía y den instrucciones sobre los cuidados que desean recibir en caso de que lleguen a un estado en el que no sean capaces de tomar decisiones. La declaración de voluntades anticipadas puede ser sustituida por la designación de un representante en materia de salud con el fin de capacitar a un sustituto a la toma de decisión sobre el tratamiento <sup>6,12,13</sup>.

### **Continuidad de cuidados paliativos**

Independientemente del entorno (hospital, urgencias, residencias, servicios ambulatorios y otros menos tradicionales como colegios y prisiones) o de la evolución de la enfermedad han de asegurarse cuidados paliativos para evitar el sufrimiento innecesario, evitando que el paciente y la familia se sientan abandonados <sup>12</sup>.

## **Preferencias con el lugar de atención**

Siempre que sea posible, ha de tenerse en cuenta y discutir con el paciente y la familia, las preferencias sobre el lugar de atención y lugar de defunción, así como las medidas que tomar para cumplir estos deseos <sup>12</sup>.

### **3.3. Cuidados paliativos no oncológicos en enfermedad terminal**

Es la visión ampliada de los cuidados paliativos dirigidos a individuos con enfermedades activas y avanzadas siendo el principal objetivo la mejora de calidad de vida, incluyendo pacientes con enfermedades de mal pronóstico pero cuya muerte parece cercana, como enfermedad crónica avanzada de un órgano, demencia senil avanzada, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, ancianos frágiles y comas evolucionados de causas diversas. A pesar de que los pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas pueden beneficiarse de estos cuidados, la mayoría de los pacientes que tienen acceso son pacientes oncológicos. Esto es debido a que los pacientes no oncológicos presentan una serie de dificultades, tales como, la incerteza del pronóstico de la enfermedad y la falta de evidencia científica que permita definir las necesidades en este grupo de pacientes para poder brindar una respuesta efectiva <sup>6,12</sup>.

#### **3.3.1. Enfermedad terminal**

La enfermedad terminal es la fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva. Identificada como situación clínica al final de la vida, entre enfermedad incurable avanzada y situación de agonía. Mientras que la fase agónica es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia

de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días<sup>14</sup>.

Ante la dificultad para identificar la fase terminal en enfermedades crónicas, se han establecido criterios capaces de identificar el pronóstico de supervivencia a 6 meses de estos pacientes. Es fundamental realizar una Valoración Multidimensional Individualizada (Escala de valoración de las Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria, exámenes cognitivos como los test de Pfeiffer y Folstein, escalas de depresión, etc.). La estimación del pronóstico no es fácil pero ante un declive progresivo e irreversible del paciente, hemos de valorar si sería sorprendente si el paciente muriera en los próximos 12 meses. Si la respuesta es no, se pueden introducir al paciente y la familia la planificación anticipada de cuidados al final de la vida<sup>14</sup>.

### **3.3.2. Características del paciente con demencia en fase terminal**

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional. Esta enfermedad crónica cursa frecuentemente con síntomas conductuales y psicológicos, también denominados síntomas conductuales y emocionales o síntomas neuropsiquiátricos. La alteración grave de la memoria es una alteración cognitiva no siempre presente en todas las formas de presentación de la demencia, por ejemplo, en la degeneración lobular frontotemporal, demencia con cuerpos de Lewy, demencia asociada a Parkinson o demencia vascular, la alteración de la memoria es más marcada en fases avanzadas<sup>1</sup>.

El criterio de clasificación más extendido es el etiológico. Se pueden considerar tres grandes categorías etiológicas: **demencias degenerativas primarias** (enfermedad de Alzheimer, degeneración lobular frontotemporal, demencia con cuerpos de Lewy,

demencia asociada a Parkinson y otras), **demencias secundarias** y **demencias mixtas**. La enfermedad de Alzheimer representa el 70% de los casos de demencia y a pesar de que está asociada a mutaciones conocidas de herencia autosómica dominante, en la mayoría de los casos la presentación es esporádica <sup>1</sup>.

Las demencias primarias tienen en común un comienzo insidioso y un curso evolutivo progresivo. En fases iniciales y en la mayoría de los casos la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por una afectación de la memoria para hechos recientes, a la que se añaden posteriormente déficits en otras funciones cognitivas y un progresivo deterioro en las actividades avanzadas, instrumentales y finalmente básicas de la vida diaria, seguido de deterioro de funciones motoras, con aparición de trastorno de la marcha, temblor, mioclonias, incontinencia de esfínteres, disfagia y, finalmente, inmovilización del paciente y fallecimiento por una complicación intercurrente como tromboembolismo o infecciones. La evolución espontánea de la enfermedad es variable entre unos pacientes y otros, aunque no suele prolongarse más allá de 15 años. La demencia lobular frontotemporal, la demencia de cuerpos de Lewy y las demencias asociadas a parkinsonismo tienen también una evolución natural hacia el empeoramiento progresivo, a menudo agravado por la presencia del síndrome extrapiramidal, de otras alteraciones motoras (disfagia, disartria) y de disfunción autonómica. En ocasiones la evolución de la demencia lobular frontotemporal se acelera por la coexistencia de una enfermedad de motoneurona <sup>1</sup>.

Las demencias secundarias son aquellas causadas por un trastorno neurológico no degenerativo o que no tiene su origen en el sistema nervioso. Pueden ser de causa vascular, infecciosa, carencial, endocrino-metabólica, toxicológica o por otras patologías médicas que en su evolución clínica pueden acabar desarrollando demencia<sup>1</sup>. Las demencias secundarias más comunes son, la demencia vascular, pseudodemencia depresiva y estados de confusión aguda o delirio <sup>15</sup>.

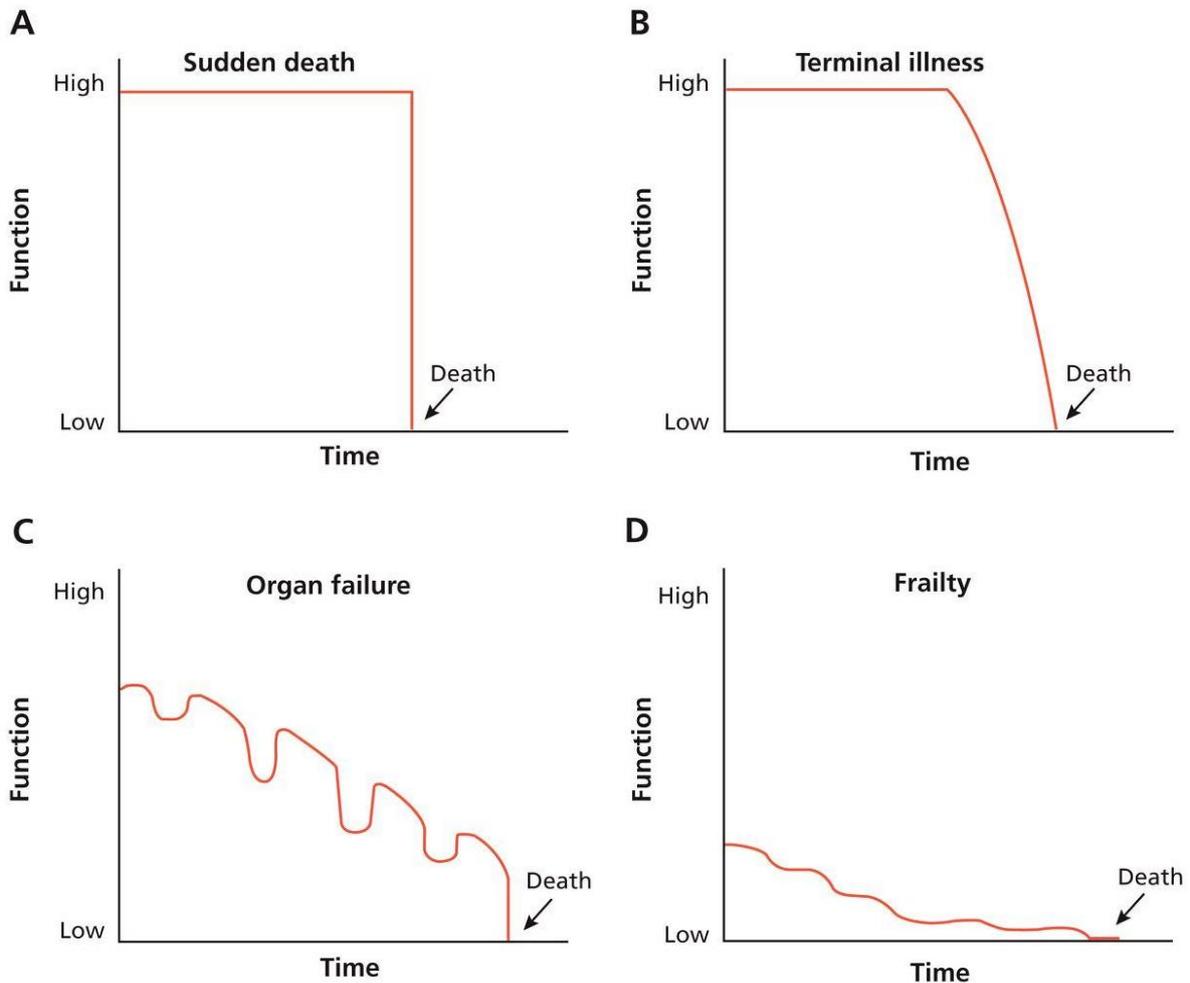
Mientras que las demencias mixtas son el solapamiento de procesos neuropatológicos diversos, aunque un tipo suele predominar sobre el resto. Una de las más frecuentes es la combinación de demencia vascular y enfermedad de Alzheimer. Es habitual que coexistan ambos tipos de lesión, que interaccionen entre ellas. En cada caso, han de ser los datos clínicos y los hallazgos de neuroimagen los que dictarán cuál de ambas patologías lleva el peso del cuadro clínico del enfermo<sup>1</sup>.

Los síntomas conductuales y psicológicos complican el curso evolutivo y son causa frecuente de institucionalización precoz y necesidad de tratamiento farmacológico que en ocasiones empeora el déficit cognitivo. Estos síntomas pueden aparecer en fases iniciales, sobre todo en la demencia lobular frontotemporal, aunque también son frecuentes en la enfermedad de Alzheimer (apatía, irritabilidad, trastornos afectivos), en la que tienden a hacerse más marcados según progresa la enfermedad <sup>1</sup>.

### **Demencia avanzada al final de la vida**

Se han descrito cuatro trayectorias de deterioro funcional en los últimos 18 meses de vida: muerte súbita, enfermedad terminal (cáncer), muerte por insuficiencia orgánica y por fragilidad. La demencia es un ejemplo clásico de la muerte por fragilidad. Esta muestra un nivel mucho más bajo de funcionamiento durante el último año de vida en relación con las otras trayectorias, con un descenso más severo durante el último mes antes de la muerte (Ver imagen 1)<sup>16</sup>.

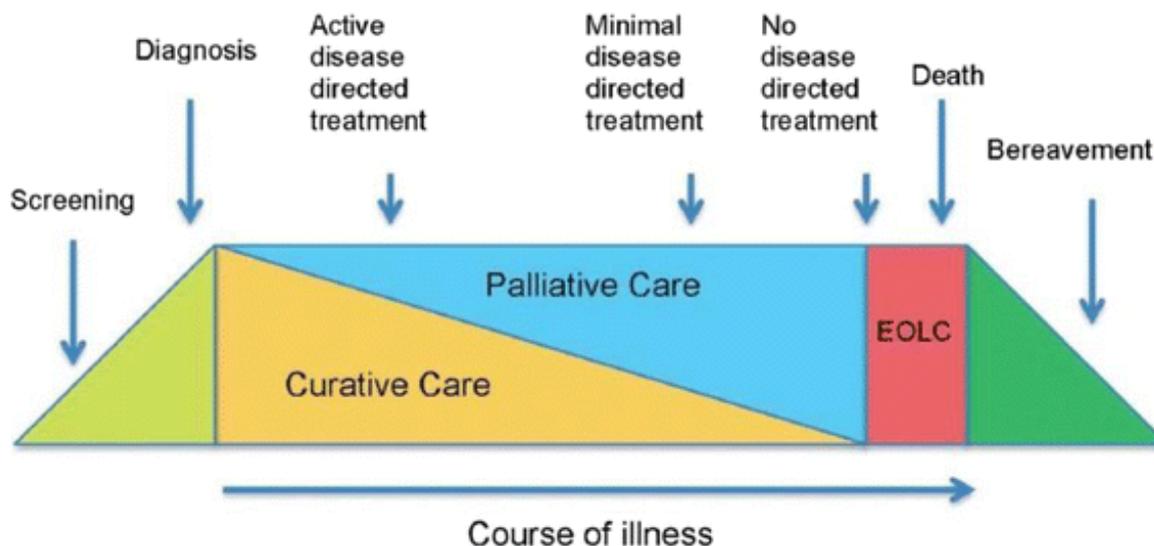
Imagen 1: Trayectoria teórica de la muerte <sup>16</sup>.



La demencia terminal tiene un pronóstico corto, inferior a dos años<sup>1</sup>, y se caracteriza por una afectación marcada de la memoria, incapacidad para hablar y comunicarse; total dependencia para las actividades básicas de la vida diaria e imposibilidad para beneficiarse de tratamientos específicos. Además, hay aumento de complicaciones y alteraciones relacionadas con el rechazo a la ingesta de alimentos e hidratación<sup>16</sup>.

Por lo que la trayectoria de la enfermedad va a definir los objetivos y prioridades a lo largo del curso de la demencia. Estos cuidados han de ser adaptados a las necesidades y preferencias de los pacientes y las familias (Ver imagen 2)<sup>17</sup>.

Imagen2: Trayectoria de los cuidados paliativos según la evolución de la demencia<sup>17</sup>.



Identificar el final de la vida en pacientes con demencia es muy difícil, pero se caracteriza por una marcada frecuencia de infecciones, deterioro y discapacidad. Es importante poder identificarla para poder planificar la atención, preparar al paciente y la familia para el final de la vida <sup>17</sup>. En esta identificación del final de la vida, resulta importante tener en cuenta la comunicación no verbal. Para ello existen una serie de escalas que tienen en cuenta la comunicación no verbal en la valoración de pacientes con demencia avanzada: Assessment of Discomfort in Dementia Protocol (**ADD**), Discomfort in Dementia of the Alzheimer's Type (**DS-DAR**), Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (**PAINAD**), Face, Legs, Activity, Cry, Consolable (**FLACC**), **MSSE**: Mini-suffering state examination, Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (**PACSLAC**) y **CMAI** (Cohen-mansfield agitation inventory) <sup>18</sup>. A continuación se hace una breve descripción de cada una de estas escalas:

**Escalas Para La Evaluación Del Dolor En Pacientes Con Demencia Avanzada Que Tienen En Cuenta La Comunicación No Verbal.**

ESCALA:	Assessment of Discomfort in Dementia Protocol ( <b>ADD</b> )
AUTORES	Kovach C, Noonan P, Griffie J, Muchka S, Weissman D.

Protocolo basado en el supuesto de que los comportamientos asociados con la demencia son síntomas de necesidades fisiológicas y/o no fisiológicas no satisfechas. Se evalúan las siguientes categorías de forma dicotómica (SI/NO): **Expresión facial** (8 ítems), **Estado de ánimo** (5 ítems), **lenguaje corporal** (9 ítems), **voz** (9 ítems), **comportamiento** (11 ítems). Si hay alteración, se han de seguir el protocolo que consta de cinco pasos:

**(1)** Evaluación de signos físicos y síntomas; **(2)** Historia actual / anterior del dolor; **(3)** Si los pasos 1 y 2 son negativos, valorar el ambiente, ritmo de actividad / estimulación, interacción humana significativa e intervenir con medidas no farmacológicas. **(4)** Si no tiene éxito, medique con analgésicos no narcóticos por orden escrita; **(5)** Si los síntomas persisten, consulte con el médico / otro profesional de la salud o medicar con psicótopo prn “a demanda” por orden escrita.

Es el único que incluye el uso de analgesia “si precisa” como parte de la evaluación.

ESCALA:	Discomfort in Dementia of the Alzheimer’s Type ( <b>DS-DAT</b> )
AUTORES	Hurley, A.C., Volicer, B.J., Hanrahan, S.H., Volicer, L.

Diseñada para evaluar el malestar de las personas con demencia avanzada que han perdido su capacidad cognitiva y de comunicación verbal. Incluye 9 ítems: respiración ruidosa, vocalizaciones negativas, la expresión facial de contento/expresión de la cara triste, asustado, fruncir el ceño, lenguaje corporal relajado, lenguaje corporal tensa, e inquietud. Cada ítem se mide por la ausencia o presencia de malestar. Si está presente, se califica su frecuencia, duración e intensidad. Su método de administración y puntuación es complejo, requiere formación pero sin embargo es la más recomendada para trabajos de investigación.

ESCALA:	Pain Assessment in Advanced Dementia Scale ( <b>PAINAD</b> )
AUTORES	Warden V, Hurley AC, Volicer L

Fue diseñada con el fin de proporcionar una herramienta de valoración sencilla y relevante clínicamente para personas con demencia en estadios avanzados. Incluye 5 ítems: respiración, vocalizaciones, expresión facial, lenguaje corporal y consuelo.

ESCALA:	Face, Legs, Activity, Cry, Consolable ( <b>FLACC</b> )
AUTORES	Merkel, S. I., Voepel-Lewis, T., Shayevitz, J. R., Malviya, S

La herramienta FLACC incorpora cinco categorías del comportamiento evaluado de 0 a 2 siendo 10 el número máximo de evaluación. En pacientes que están despiertos: observar durante 1 a 5 minutos o más. Observar piernas y cuerpo destapados. Reposicionar paciente u observar actividad. Evaluar el cuerpo para tensión y tono. Iniciar las intervenciones de consuelo si es necesario.

En pacientes que están dormidos: observar durante 5 minutos o más. Observar el cuerpo y las piernas descubiertas. Si es posible, vuelva a colocar al paciente. Tocar el cuerpo y valorar. Para la tensión y el tono.

**Face/Facial**: Valorar expresión facial.

**Legs/extremidades**: El tono muscular y el movimiento en las extremidades son normales.

**Activity/actividad**: valorar si el paciente se mueve con facilidad y libertad, actividad normal o restricciones.

**Cry/llanto**: valorar gemidos y llanto

**Consolable/ consuelo-relajación**: valorar si el paciente está calmado y si requiere consuelo.

ESCALA:	<b>MSSE:</b> Mini-suffering state examination
AUTORES	Aminoff BZ.
<p>Es la primera herramienta clínica objetiva para la evaluación del nivel de sufrimiento en al final de la vida.</p> <p>Esta herramienta valora el sufrimiento del paciente con Sí (1) / no (0) los siguientes diez ítems: <b>(1)</b>. no tranquilo; <b>(2)</b>. Gritos; <b>(3)</b>. Dolor; <b>(4)</b>. Úlceras de decúbito; <b>(5)</b>. Desnutrición; <b>(6)</b>. Trastornos de la alimentación; <b>(7)</b>. Acción invasiva; <b>(8)</b>. condición médica inestable; <b>(9)</b>. Sufrimiento según opinión médica; <b>(10)</b>. Sufrimiento según la opinión de la familia.</p> <p><b>Bajo nivel de sufrimiento</b> 0–3.</p> <p><b>Nivel intermedio de sufrimiento</b> 4–6.</p> <p><b>Alto nivel de sufrimiento</b> 7-10</p>	
ESCALA:	Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate ( <b>PACSLAC</b> )
AUTORES	Fuchs-Lacelle, S., Hadjistavropoulos, T.
<p>Es una herramienta de detección y no un indicador definitivo de dolor. La puntuación de la observación del comportamiento ha de ser considerada junto con el conocimiento de las condiciones dolorosas existentes y los informes de alguien que conoce al adulto mayor (como un miembro de la familia o el equipo de enfermería) y sus conductas de dolor.</p> <p>Se ha de recordar que es posible que algunos pacientes no demuestren conductas o señales de dolor obvias.</p>	
ESCALA:	<b>CMAI</b> (Cohen-Mansfield agitation inventory)
AUTORES	Cohen-Mansfield
<p>Es un cuestionario de calificación que consta de 29 comportamientos de agitación. Esta escala evalúa la frecuencia de estos comportamientos en personas de edad avanzada. Cada ítem es calificado en una escala de frecuencia de 7 puntos.</p>	

Para poder realizar un pronóstico de la enfermedad, Bowman plantea una serie de indicadores que permiten identificar pacientes con demencia y otras enfermedades no malignas que requieren la instauración de cuidados paliativos, estos indicadores se dividen en generales y específicos <sup>13</sup>:

- Los **predictores generales** de fase terminal: incluyen la valoración de Karnofsky <50 (escala funcional desarrollada en oncología utilizada ampliamente en pacientes oncológicos y en geriatría), albumina sérica <25g/l, deterioro físico general, pérdida del >10% de peso, múltiple comorbilidad, dependencia en la mayoría de las actividades de la vida diaria.
- Los **indicadores específicos en demencia**: incapacidad o necesidad de asistencia para caminar, incontinencia urinaria y fecal, incapacidad o necesidad de asistencia para vestirse, Barthel <3 entre otros. Más cualquiera de los siguientes indicadores: pérdida del >10% de peso en los últimos 6 meses de causa desconocida, pielonefritis o infección del tracto urinario, , albumina sérica <25g/l, fiebre recurrente, reducción de la ingesta oral/ pérdida de peso, neumonía por aspiración, escala de úlceras por presión de Waterlow (riesgo alto >15 puntos).

La guía de National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) plantea siete puntos clave en el manejo de los cuidados paliativos en demencia avanzada al final de la vida: comunicación, coordinaciones, control de los síntomas, continuidad, aprendizaje continuado, soporte de los cuidadores y cuidados al final de la vida. También plantea la necesidad de planes anticipados de cuidados para poder limitar las intervenciones/tratamientos terapéuticos (antibioticoterapia, alimentación artificial, resucitación) dirigidos a la contención de la enfermedad ya que prolongan la vida innecesariamente y no han demostrado beneficio en demencia avanzada <sup>13</sup>.

La continuidad de intervenciones invasivas ha sido asociada con el empeoramiento del estado basal del paciente. La alimentación artificial está asociada a un mayor riesgo de aspiraciones e infecciones (neumonía), dolor por complicaciones directas de la colocación de la sonda nasogastrica, úlceras por presión, aumenta la necesidad de medidas de contención física y farmacológica, aumenta la percepción de hambre entre otros<sup>13</sup>.

### **Características del paciente con demencia avanzada en fase terminal**

Koppitz et al, señalan dos patrones que pueden ser identificados en el paciente con demencia avanzada en fase terminal: patrón creciente y decreciente<sup>19</sup>.

El patrón creciente definido por un conjunto de síntomas cuyo grado de intensidad irá aumentando según avanza el estado terminal, estos síntomas son ansiedad, apatía, problemas respiratorios, dificultades en la alimentación y el dolor. Mientras que el patrón decreciente está definido por un conjunto de síntomas que irán disminuyendo hasta el final de la vida, esto son: disminución de la alteración del comportamiento, alteración del sueño, agitación<sup>20</sup>, episodios depresivos y limitación de la movilidad. La limitación de la movilidad se encuentra asociada a un aumento de la incidencia de úlceras por presión<sup>19</sup>.

Más de la mitad de los pacientes presentan alteración en la alimentación– disfagia - , del sueño, del comportamiento – agitación - , limitación de la movilidad y dolor. El dolor y la limitación de la movilidad son los síntomas más frecuentes (70%)<sup>21</sup>.

Para facilitar el reconocimiento del paciente al final de la vida, la fase terminal ha sido dividida en cuatro periodos según periodo y síntomas más frecuentes<sup>19</sup>:

**Fase terminal T1** (90-60 días): El síntoma predominante es la limitación de la movilidad, seguido del dolor que irá aumentando según evolucione la enfermedad. La agitación es un síntoma frecuente.

**En la fase terminal T2** (60-30 días), el dolor persiste hasta el final de la vida porque es un síntoma con patrón creciente. Otro síntoma detectado es la alteración del sueño.

**En la fase terminal T3** (30-8 días): Los pacientes suelen presentar pérdida del apetito y disfagia. La pérdida de apetito, la neumonía y la septicemia son procesos asociados a la disfagia y que son frecuentes en esta fase<sup>19,20</sup>. La enfermedad aguda más frecuente es la infección de tracto urinario (ITU) la enfermedad más común de causa aguda<sup>20</sup>.

Finalmente, la **fase terminal T4**, llamada también *fase agónica* comprende los últimos 7 días. En esta fase los síntomas más frecuentes son la apatía, alteración respiratoria<sup>20</sup> – asociada con muerte inminente y neumonía concomitante- siendo el dolor el síntoma de mayor intensidad y persistencia<sup>19</sup>.

### **3.3.3. Rol de enfermería en los cuidados paliativos en pacientes con demencia**

#### ***Manejo del dolor***

El alivio del dolor y de los otros síntomas angustiosos es considerado, con razón, el fin primario de la Medicina Paliativa. Allí donde se ha introducido la Medicina Paliativa, la *expertise* en el manejo de los síntomas ha significado que los pacientes puedan esperar estar prácticamente libres de dolor. También se puede esperar un alto grado de alivio de muchos otros síntomas. Sin embargo, al no estar distraídos y agotados por un dolor no aliviado, los pacientes pueden experimentar mayor angustia emocional y espiritual cuando contemplan la proximidad de su muerte. En consecuencia, se ha sugerido que un hospicio es un "*lugar seguro para sufrir*". La confusión y la angustia son un signo de que están experimentando una reacción de ajuste mayor y no de alteración mental, esto último es de relevancia pues con

frecuencia la preocupación de padecer una enfermedad mental supera al miedo a la muerte<sup>8</sup>.

### ***Comunicación entre enfermería, paciente y familiares.***

La comunicación ayuda a reducir el sufrimiento de las familias y permite el acercamiento y contribuye a su bienestar, pues tiene gran valor en la calidad de vida de los enfermos y familiares en particular. La comunicación es el vehículo de transmisión del apoyo social y emocional entre el paciente y la familia, facilitando el afrontamiento de la enfermedad, además de reducir la percepción de incertidumbre y de ansiedad. Así mismo, una relación distante con el paciente hace que se desconozcan las necesidades de cuidado que son diferentes en cada paciente y que han de ser respetadas. Tanto los pacientes como los familiares, abogan por una atención más humanizada en la que el profesional establezca una relación basada en la sensibilidad, la escucha activa, la comprensión y la solidaridad con el objetivo de tener una visión integral de las necesidades del paciente y la familia<sup>22</sup>.

Por ello, el profesional de enfermería ha de tener habilidades de comunicación, capacidad para la resolución de problemas y para el afrontamiento del estrés diario. Será muy difícil que el profesional pueda atender al paciente al final de la vida si carece de las habilidades anteriormente mencionadas. Dentro de la comunicación, se ha de tener en cuenta que el lenguaje no verbal, representa el 93% de la comunicación<sup>23</sup>.

La actuación de enfermería se dirige a detectar y cubrir las necesidades del paciente y familia, aliviar miedos, amenazas, pérdidas y sobrecargas, información sobre la evolución y tratamiento, manejo y expresión de los propios sentimientos, establecer canales positivos de comunicación entre paciente-familia, paciente-equipo, familia-

equipo, educación a la familia sobre cuidados del paciente, potenciar la participación de la familia en los cuidados del enfermo <sup>23</sup>.

### ***Comunicación entre enfermería y equipo multidisciplinar***

La comunicación entre los profesionales sanitarios permite la acción coordinada, aporta novedades, se comparten significados y se transmiten valores, pero también plantea exigencias y crea expectativas respecto a lo que se espera de los equipos<sup>24</sup>.

En general, la comunicación multidisciplinar se realiza a través de transmisión oficial y reuniones en la que se realiza una ronda de profesionales para cada uno de los pacientes. Esto permite un acercamiento multidimensional a las condiciones clínicas, sociales y espirituales de cada paciente que se suele revisar posteriormente en cada una de las reuniones. En relación a la recogida de información, los profesionales han de garantizar la uniformidad de los contenidos, la organización y la transmisión de la información incluyendo aspectos no sólo físicos sino que también, aspectos psicosociales que afectan al paciente<sup>24</sup>.

### ***Esfera espiritual***

Saunders aborda la esfera espiritual basándose en la creencia de que los pacientes deberían poder dar un significado y un propósito a sus vidas, pues en caso de ausencia, las personas sufren angustia existencial. Saunders afirma que la necesidad de entender la espiritualidad es algo que va más allá que el sentido religioso: *“Nosotros siempre podemos perseverar con lo práctico. Cuidar las necesidades físicas; el tiempo que se tarda en dilucidar un síntoma, la aceptación tranquila de las demandas agresivas de la familia, la forma en que se brinda la atención de enfermería, puede llegar a todo y alcanzar lugares ocultos. Aunque esto es todo lo que podemos ofrecer para el dolor espiritual inarticulado, puede ser*

*suficiente, ya que nuestros pacientes finalmente enfrentan la verdad al otro lado de la muerte”*<sup>25</sup>.

Según Kathleen Dowling Singh, en pacientes con enfermedad terminal el despertar espiritual sucede en diferentes fases. Primero se transita por una fase de caos, que coincide con las etapas de negación, ira, negociación y depresión descritas también por Elisabeth Kübler-Ross en su libro *“Sobre la muerte y los moribundos”*. La segunda fase se denomina de Rendición y en ella el paciente va trabajando asuntos pendientes, va aflojando resistencias, renuncia a mantener el control y toma conciencia de la realidad que antes negaba. La última fase es la de Trascendencia y se caracteriza por un periodo de paz, serenidad, incluso alegría de espíritu, el paciente intuye, sabe y conoce; algunos incluso manifiestan que en esta fase reciben “la visita” de seres queridos o significativos ya fallecidos (un familiar, Jesús, algún santo o miembro de su comunidad). A esta última etapa se suele llegar cuando el paciente se encuentra por debajo del valor 30 en la escala de Karnofsky<sup>26</sup>.

Durante esta transición, la escucha activa y compasiva del profesional que acompaña, no está exenta de dificultades. Tanto el propio enfermo, la familia y los profesionales tienen serias dificultades para hablar abiertamente de las necesidades espirituales ya que se asocian a la muerte inminente. No obstante, en la enfermedad terminal no se ha de ignorar esta necesidad pues tanto el paciente como la familia lo agradecen, y brinda paz y serenidad en la mayoría de los casos<sup>26</sup>.

Ahora bien, si el profesional no es capaz de afrontar el reto, si percibe que la situación le supera, deberá ofertar la actuación de otro miembro del equipo mejor preparado en estos campos o, dado el caso, de un capellán, pastor, imán, agente de pastoral o algún miembro significativo de su comunidad<sup>27</sup>.

Los cuidados espirituales han de responder a las siguientes necesidades: ser reconocido como persona, releer su vida, encontrar sentido a la existencia y el devenir: búsqueda de sentido, liberarse de la culpabilidad, reconciliación, establecer su vida más allá de sí mismo, continuidad, auténtica esperanza, no ilusiones falsas, expresar sentimientos y vivencias religiosos, amar y ser amado<sup>26</sup>.

#### **4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y GENERALES**

El **objetivo general**: realizar una revisión bibliográfica sobre el rol enfermero en los cuidados paliativos en el paciente con demencia avanzada al final de la vida.

Los objetivos específicos son:

- Analizar el abordaje en relación al manejo del dolor por parte de enfermería en pacientes con demencia avanzada al final de la vida.
- Explorar los aspectos relacionados con la comunicación entre el paciente con demencia avanzada al final de la vida, la familia y el equipo interdisciplinar.
- Identificar las principales características de los cuidados enfermeros en la esfera espiritual del paciente con demencia al final de la vida.

#### **5. METODOLOGÍA**

Esta revisión bibliográfica recoge publicaciones recientes en la literatura científica centradas en el rol de enfermería en el manejo del dolor, la comunicación y las principales características en la esfera espiritual y emocional del paciente con demencia avanzada al final de la vida. La estrategia implantada en la selección de los artículos se divide en dos etapas; primero, se realizó una búsqueda en las bases de

datos: PubMed, ScienceDirect, CINAHL, Cochrane Library y SciELO que abarcó el periodo de noviembre del 2018 hasta Febrero del 2019.

En la primera búsqueda, se decidió incluir artículos en inglés debido a la escasa publicación en español. Las palabras clave utilizadas fueron identificadas a través de la estrategia de búsqueda de Medical Subject Headings (MeSH) que se encuentra dentro del portal de PubMed. La estrategia avanzada fue la siguiente: ("Palliative Care"[Mesh]) AND "Dementia"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]; (("Terminal Care"[Mesh]) AND "Dementia"[Mesh]) AND "Pain Management"[Mesh]; (("Spiritual Therapies"[Mesh]) AND ( "Dementia"[Mesh] OR "Alzheimer Disease"[Mesh] )); ("Pain Management"[Mesh]) AND ( "Dementia/nursing"[Mesh] OR "Dementia/therapy"[Mesh]). También fueron aplicados los operadores booleanos (AND y OR) con el fin de realizar una búsqueda más precisa.

<b>Tabla 2. Palabras clave</b>	
<b>INGLÉS</b>	<b>ESPAÑOL</b>
Pain Management	Manejo del dolor
Dementia advanced	Demencia avanzada
Palliative care	cuidados paliativos
End of life	Enfermedad terminal
Cognitive Impairment	Deterioro cognitivo
Nursing care	Cuidados de enfermería
Comunication	Comunicación

Los artículos fueron seleccionados teniendo en cuenta dos variables: el título y el resumen en que debería constar de alguna manera la intervención de los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos del paciente con demencia avanzada al final de la vida, especialmente publicaciones relacionadas con el manejo del dolor y el manejo de los síntomas más frecuentes en esta fase. Este criterio, sirvió para definir los criterios de inclusión y exclusión que a continuación se describen.

### **Criterios de inclusión**

- Artículos publicados en inglés y español.
- Publicaciones de los últimos cinco años.
- Artículos en *Open access*.
- Artículos relacionados con cuidados paliativos en fase terminal en pacientes con demencia avanzada (esperanza de vida menor a dos años).

### **Criterios de exclusión**

- Artículos de revisiones.
- Artículos que no incluían los cuidados de enfermería.
- Artículos que incluyan el manejo del paciente con demencia en la atención domiciliaria.
- Artículos que incluyan otros grados de demencia (estado inicial, moderado o severo).
- Estudios que comparaban la fase terminal entre demencia avanzada y pacientes oncológicos.

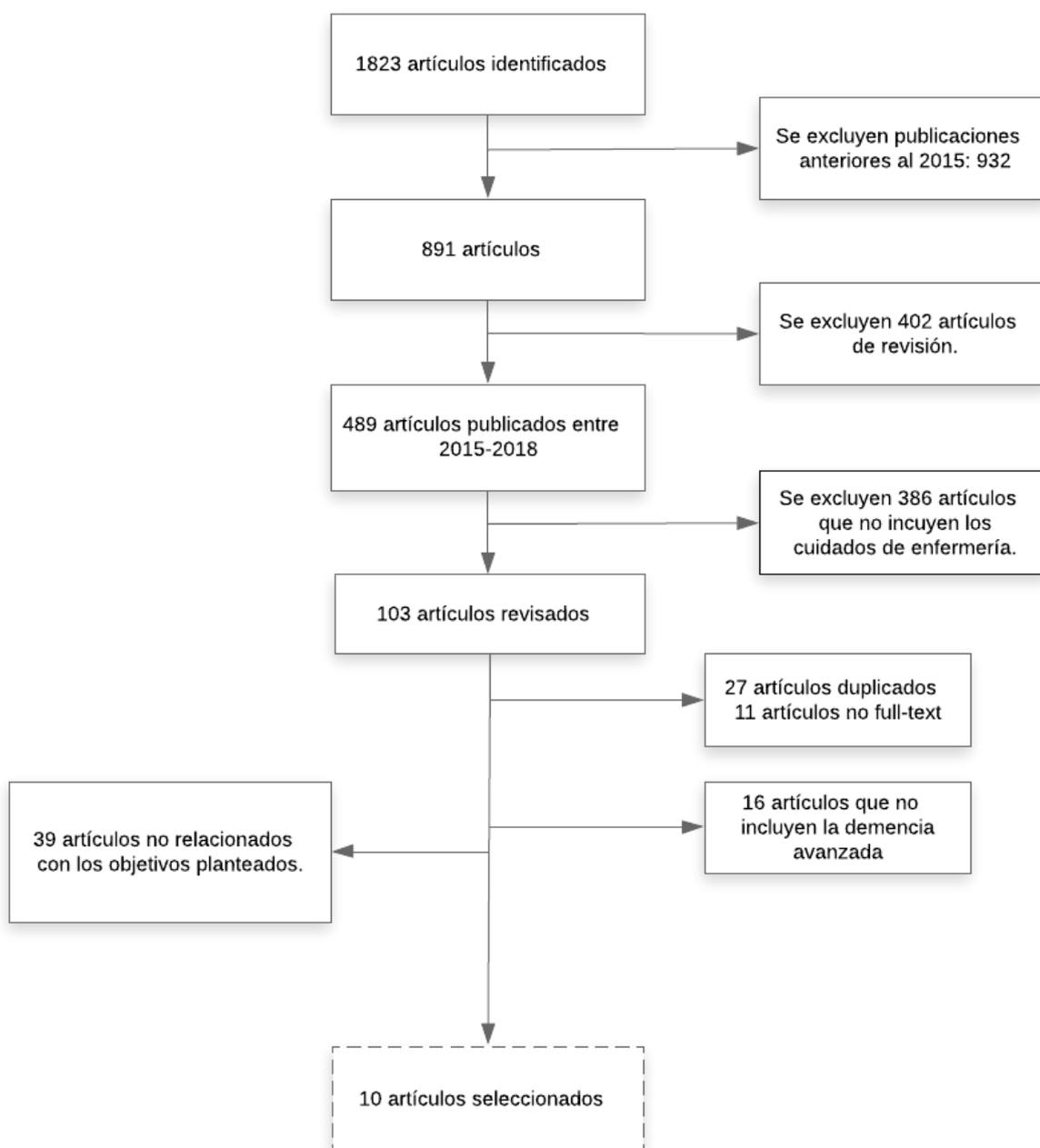
### **Proceso de selección de los artículos**

Fueron identificados en un total de 1823 artículos, de los cuales 932 eran publicaciones anteriores al 2014. Se decidió excluir los artículos de revisión (402)

porque incluían artículos muy anteriores y la mayoría estaban basados en revisiones que abarcaban un periodo de 10 años. Luego fueron excluidos los artículos que no incluían en el título o en el resumen intervenciones por parte de enfermería a nivel hospitalario o en residencia de ancianos con demencia avanzada (386 artículos).

La estrategia adoptada permitió identificar un total de 103 artículos, de los cuales 39 artículos trataban temas no incluidos en nuestro estudio (técnicas invasivas en el paciente con demencia y su limitación al final de la vida, estudios dirigidos a la identificación de síntomas más frecuentes, comparación de los cuidados paliativos con y sin demencia etc.), 16 artículos estaban dirigidos al rol de enfermería en pacientes con otros grados de demencia, 27 artículos estaban duplicados y 11 artículos sin acceso al texto completo. Durante la búsqueda, se resalta la dificultad de encontrar estudios que incluyeran pacientes con demencia avanzada, siendo la fase que más dificultades presenta en el cuidado al final de la vida.

### Flujo de artículos



## **6. RESULTADOS**

En la búsqueda bibliográfica se se identificaron 10 artículos. La mayoría de las publicaciones seleccionadas proceden de países anglosajones y abarcan el periodo comprendido entre 2014 y 2018, todas ellas, relacionadas con el rol de enfermería en los cuidados paliativos del paciente con demencia avanzada al final de la vida.

La siguiente tabla divide los artículos seleccionados en cuatro ítems; manejo del dolor, tratamiento no farmacológico, la comunicación entre enfermera, paciente, familia y equipo interdisciplinar. Y, finalmente, el abordaje espiritual.

**TABLA DE RESULTADOS**

	Autor/ año/ país	Título	Objetivo	Diseño de estudio	Muestra
Manejo del dolor	Jansen BW, Brazil K, Passmore P, Buchanan H, Maxwell D, McIlpatrick SJ et al. <b>2017</b> <i>Reino Unido</i>	Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life.	Explorar las perspectivas y experiencias de la evaluación y el manejo del dolor en las personas con demencia avanzada que se acercan al final de su vida.	Estudio cualitativo	N= 14
	Paulson CM, Monroe T, Mion LC. <b>2014</b> <i>Estados Unidos</i>	Pain assessment in hospitalized older adults with dementia and delirium.	Determinar la presencia de dolor incontrolado y no tratado en pacientes con deficiencias cognitivas como el delirio, la demencia y el delirio superpuesto a la demencia (DSD).	-	-
Tratamiento no farmacológico	Cohon D, Psot SG, Lo A, Lombardo R, Pfeffer B. <b>2018</b> <i>Estados Unidos</i>	"Music & Memory" and improved swallowing in advanced dementia.	Estudiar si las intervenciones de "Música y Memoria" mejoran la deglución en personas con demencia avanzada.	Estudio cualitativo	N= 5
	Shibazaki K, Marshall N.A. <b>2017</b> <i>Japón y Reino Unido</i>	Exploring the impact of music concerts in promoting well-being in dementia care.	Demostrar que el uso de la música proporciona beneficios en todas las etapas de la demencia.	Estudio cualitativo	N= 53

	Autor/ año/ país	Título	Objetivo	Diseño de estudio	Muestra
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">La comunicación entre enfermería, el paciente y equipo multidisciplinar</p>	Jansen BDW, Brazil K, Passmore P et al. <sup>32</sup> <b>2016</b> Reino Unido	Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study.	Explorar las experiencias de enfermería en asilos, cuidados intensivos y enfermería en el hogar de ancianos para el manejo del dolor en personas con demencia avanzada en el último mes de vida.	Estudio cualitativo	N= 24
	Kuehlmeier K, Schuler AF, Kolb C et al. <sup>33</sup> <b>2015</b> Alemania	Evaluating Nonverbal Behavior of Individuals with Dementia During Feeding : A Survey of the Nursing Staff in Residential Care Homes for Elderly Adults.	Determinar cómo el personal de enfermería evalúa el comportamiento no verbal relacionado con la alimentación manual y por sonda de los residentes con demencia.	Estudio cualitativo	N=131
	Manthorpe J, Samsi K, Rapaport J. <sup>34</sup> <b>2014</b> Reino Unido	Dementia nurses' experience of the Mental Capacity Act 2005: A follow-up study.	Detectar cambios y desarrollos en las opiniones y prácticas de la atención en el final de la vida de las enfermeras especializadas en demencia.	Estudio cualitativo	N= 15
	Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E et al. <sup>35</sup> <b>2018</b> Noruega	A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes.	Identificar las experiencias de los profesionales de la salud en cuanto a proporcionar cuidados paliativos a personas con demencia.	Estudio cualitativo	N= 20

	<p>Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E et al.<sup>36</sup></p> <p><b>2018</b></p> <p>Noruega</p>	<p>Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences.</p>	<p>Identificar las barreras y los facilitadores de los profesionales de salud.</p>	<p>Estudio cualitativo.</p>	<p><i>N= 20</i></p>
	<p>Daly L, Fahey-mccarthy E.<sup>37</sup></p> <p><b>2014</b></p> <p>Irlanda</p>	<p>Attending to the spiritual in dementia care nursing.</p>	<p>Identificar las necesidades espirituales de la persona con demencia avanzada.</p>	<p>-</p>	<p>-</p>

Autor/ Año/ país	Título	Intervención	Cuestionarios	Conclusiones
<p>Jansen BW, Brazil K, Passmore P et Al. <sup>28</sup>  <b>2017</b>  Reino Unido</p>	<p>Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life.</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>Los asistentes de atención médica son personales de primera línea que tienen un papel clave en la atención directa al paciente, y pasan una cantidad considerable de tiempo con los pacientes en comparación con otros profesionales de la salud. Este personal suele ser el primero en notar cambios en los pacientes que pueden significar dolor y alertar al personal profesional.</p>
<p>Paulson CM, Monroe T, Mion LC.  <b>2014</b> <sup>29</sup>  Estados Unidos</p>	<p>Pain assessment in hospitalized older adults with dementia and delirium.</p>	<p>Caso clínico de una mujer que experimenta DSD durante una hospitalización aguda.</p>	<p>Escala PAINAD</p>	<p>Las enfermeras son los principales proveedores de atención médica a menudo responsables de evaluar el dolor, y sus habilidades de pensamiento crítico son esenciales para usar la escala PAINAD como un componente de un plan integral de manejo del dolor en pacientes con delirio, demencia o DSD.</p>
<p>Cohon D, Psot SG, Lo A, Lombardo R, Pfeffer B. <sup>30</sup>  <b>2018</b>  <i>Estados Unidos</i></p>	<p>“Music &amp; Memory” and improved swallowing in advanced dementia.</p>	<p>Crear i proporcionar a las personas con demencia listas de reproducción con iPod y sistemas de audio digital per tal de conectar con el</p>	<p>-</p>	<p>Se concluyo que la disfagia puede ser en parte resoluble a través de intervenciones de música y memoria. Se recomienda un Estudio nacional de intervenciones de música y memoria para investigar cuatro resultados: impacto en capacidad de deglución,</p>

		mundo a través de la música y los recuerdos que desencadenan.		mejores resultados nutricionales, menor dependencia de los tubos de PEG y facilidad en la alimentación oral asistida.
Shibazaki K, Marshall N.A. <sup>31</sup> <b>2017</b> <i>Japón y Reino Unido</i>	Exploring the impact of music concerts in promoting well-being in dementia care.	Los investigadores asistieron a 22 conciertos en centros de atención en Inglaterra y Japón. Se llevaron a cabo entrevistas con clientes con demencia, personal de enfermería y familiares. También se llevaron a cabo observaciones antes, durante y después de los conciertos.	-	Este estudio inicial proporcionó una indicación adicional en cuanto a los usos de la música como una intervención no farmacológica para aquellos que viven con todas las etapas de demencia. Estas incluían oportunidades para evaluar las capacidades físicas y facilitar un mayor nivel de atención.
Jansen BDW, Brazil K, Passmore P et al. <sup>32</sup> <b>2016</b> <i>Reino Unido</i>	Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study.	-	-	Lograr el manejo del dolor en la práctica fue un gran desafío. Se identificaron una serie de barreras; sin embargo, la manera y el grado en que estos afectaron a las enfermeras diferían en los centros de cuidados paliativos, hogares de ancianos y cuidados intensivos.

				Se requiere capacitación basada en las necesidades para apoyar y promover el desarrollo de la práctica en el manejo del dolor en la demencia en etapa terminal.
Kuehlmeyer K, Schuler AF, Kolb C et al. <sup>33</sup> <b>2015</b> Alemania	Evaluating Nonverbal Behavior of Individuals with Dementia During Feeding: A Survey of the Nursing Staff in Residential Care Homes for Elderly Adults.	-	-	La mayoría de las enfermeras y auxiliares de enfermería consideran importante el comportamiento de los residentes durante la alimentación manual o por sonda, pero sus interpretaciones son heterogéneas. Varios cuidadores profesionales asumen la voluntad de vivir o morir. Se necesita una mayor reflexión para determinar cómo las expresiones de comportamiento deben ser factorizadas en las decisiones de tratamiento.
Manthorpe J, Samsi K, Rapaport J. <sup>34</sup> <b>2014</b> Reino Unido	Dementia nurses' experience of the Mental Capacity Act 2005: A follow-up study.	-	-	El fortalecimiento de los vínculos con otros profesionales como las agencias, junto con los protocolos compartidos, podría mitigar algunas de las inquietudes profesionales expresadas por los participantes sobre la realización de evaluaciones de capacidad y podría darles a los participantes la confianza para trabajar en el mejor interés de sus

				clientes.
Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E et al. <sup>34</sup> <b>2018</b> Noruega	A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes.	-	-	Las experiencias de los profesionales de la salud en cuanto a proporcionar cuidados paliativos a personas con demencia severa son dolorosas. Para poder entender mejor a los pacientes, se necesita familiaridad y conocimiento a largo plazo de cómo "leer" y observar a los pacientes con demencia severa. La apertura en cooperación con los familiares de los pacientes y con el equipo profesional puede aumentar la comprensión de los profesionales de la salud.
Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E et al. <sup>35</sup> <b>2018</b> Noruega	Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences.	-	-	En la actualidad, las instalaciones de cuidados a largo plazo no están lo suficientemente adaptadas a las necesidades de las personas con demencia y sus familias. Deben implementarse medidas para aumentar la competencia y la proporción de empleados permanentes y para prevenir transiciones pesadas al final de la vida útil para mejorar la continuidad y la calidad de la atención.

<p>Daly L, Fahey-mccarthy E. <sup>36</sup>  <b>2014</b>  Irlanda</p>	<p>Attending to the spiritual in dementia care nursing.</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>Las personas con demencia pueden no estar bien apoyadas en este aspecto de la atención; esto puede llevar a la angustia espiritual. Las necesidades espirituales pueden identificarse tomando el historial espiritual de la persona, o en el caso de demencia avanzada, preguntando a las personas significativas.</p>
--	---	----------	----------	---

## 7. DISCUSIÓN/ANÁLISIS

Se decide realizar un análisis temático de los resultados en base a las categorías que ha generado el estudio para facilitar la lectura. Las temáticas seleccionadas en relación al rol de enfermería en la atención del paciente con demencia avanzada al final de la vida fueron: manejo del dolor y aplicación de tratamientos no farmacológicos en el paciente con demencia, gestión de la esfera espiritual y comunicación entre enfermería, paciente, familiares y equipo multidisciplinar.

En relación al rol de enfermería en el manejo del dolor y otras manifestaciones del dolor al final de la vida en el paciente con demencia avanzada, es destacable que a pesar de que los cuidados paliativos han sido reconocidos como una atención especializada no exclusiva de los pacientes oncológicos en los últimos años, existen las barreras que dificultan su implantación en pacientes con demencia avanzada. La principal limitación está relacionada con la falta de herramientas para reconocer el dolor y su expresión en el paciente con demencia avanzada, siendo por ello la valoración del dolor en estos pacientes una prioridad de investigación<sup>28,29,32,33,35,36</sup>.

En relación a la valoración del dolor en el paciente con demencia, expertos apoyan el uso de escalas no verbales como la escala de PAINAD, esta escala puede ser utilizada por diferentes profesionales de la salud con un mínimo entrenamiento y no precisa que el observador conozca previamente al paciente<sup>18,38</sup>. Es una herramienta observacional fiable y fácil para evaluar el dolor, que recientemente ha sido validada al español en el ámbito residencial (PAINAD-Sp)<sup>38</sup>. Sin embargo, en la práctica clínica, la identificación del dolor en la demencia avanzada continúa siendo una limitación<sup>28</sup>. Respecto a la escala de PAINAD, Paulson et al, señalan que el correcto uso de esta escala depende de las habilidades de pensamiento crítico del personal de enfermería. Y esto es debido a que las escalas no verbales no son equiparables a la escala de

intensidad del dolor descriptivo verbal, pero pueden ayudar a reducir la probabilidad de experimentar dolor no reconocido y por lo tanto, no tratado<sup>29</sup>.

Y es que la instauración de cuidados paliativos en personas con un deterioro cognitivo no resulta fácil, de hecho, en el estudio realizado por Midtbust, los cuidados paliativos fueron calificados como mínimos debido a la dificultad de detectar el sufrimiento del paciente con deterioro cognitivo. De hecho, los profesionales coinciden en que el rechazo a los cuidados paliativos por parte del paciente es frecuente junto con la agresividad. Muchos profesionales manifiestan haber sido brutalmente rechazados: *“voy a dispararte, lárgate, voy a matarte”... el minuto siguiente “ayúdame, ayúdame, duele – ¿qué voy a hacer?”*<sup>35</sup>. Estas situaciones generan cansancio mental y emocional tanto para el paciente como para el profesional que brinda sus cuidados, pero son situaciones en las que el paciente es más vulnerable y se ha de garantizar su seguridad. La alteración del comportamiento, como la agresividad, el delirio, alucinación, agitación, confusión, irritabilidad y depresión son síntomas que pueden indicar dolor. Se han de valorar los gemidos, el llanto y las muecas porque son manifestaciones frecuentes de dolor en la demencia avanzada y estos comportamientos, están incluidos en escalas de valoración del dolor no verbales<sup>18</sup>.

Respecto a la alteración del comportamiento, autores apoyan la instauración de medidas no farmacológicas que pueden ser implantadas por el equipo enfermero, como la musicoterapia para el control de los la alteración del comportamiento y otras manifestaciones del dolor<sup>30,31</sup>. Además, la musicoterapia puede mejorar otros síntomas frecuentes en la demencia avanzada al final de la vida. En el estudio realizado por Cohen, se obtuvieron resultados de mejora en la ingesta en pacientes con disfagia, y junto con esto, se consiguió el aumento de peso en estos pacientes<sup>30</sup>. En este estudio era importante que conocer las preferencias musicales del paciente

bien sea a través de él o de los familiares. Resaltando por lo tanto, la importancia que tiene la comunicación entre el equipo sanitario, paciente y familia.

Así mismo, Shibazaki y Marshall, observaron que la asistencia a conciertos como una actividad extra, mejoraba el comportamiento antisocial, como la agresividad e incluso mejoraba la relación entre el paciente, familiares y profesionales enfermeros. A pesar de que existen muchas otras medidas no farmacológicas, como la terapia con muñecos que permite satisfacer necesidades apego y además, mejora comportamientos como la agresividad, agitación y apatía<sup>38,39</sup>... no se encontraron en estudios que incluyeran pacientes con demencia avanzada y cumplieran con los criterios de inclusión.

Por lo tanto, esta investigación ha puesto en manifiesto la necesidad de investigación en relación a la demencia avanzada para poder brindar respuesta a las limitaciones encontradas. En relación a lo anterior, algunos de los profesionales enfermeros con años de experiencia proponen el reforzamiento de conocimientos principalmente del equipo de enfermería, ya que son a menudo los responsables de la evaluación del dolor en los pacientes<sup>28,29,32</sup>. Otros señalan el aprendizaje interactivo como fomentador del desarrollo profesional y la necesidad de formación farmacológica por parte de enfermería para el manejo del dolor del paciente con demencia avanzada<sup>32</sup>. Esto último es porque a pesar de que enfermería no es quien prescribe el fármaco, es enfermería quien valora el dolor y administra la medicación analgésica, y con frecuencia ha de sugerir cambios en administración del fármaco (líquido, parental, rectal o tópico), cuando un paciente presenta disfagia – bastante frecuente en la demencia avanzada<sup>21</sup>-, por lo que la vía oral no es de elección; la pérdida de masa muscular y tejido subcutáneo dificultan la administración intravenosa, subcutánea o intramuscular, por lo que también debería cambiarse la vía de administración<sup>32</sup>. Esto

último, refuerza la importancia que tiene la comunicación entre profesionales para poder brindar cuidados integrales.

Otra limitación encontrada, guarda relación con la gestión interna. Y esto es por la temporalidad de los contratos laborales y la falta de recursos humanos, que facilita el flujo de profesionales que hacen de esta gestión, una barrera entre la relación enfermería-paciente. La temporalidad laboral dificulta el reconocimiento del dolor y los cambios en el paciente con demencia avanzada, ya que no permite que el profesional llegue a crear una relación con el paciente, como conocer las expresiones ante el disconfort y/o enfermedad, el dolor u otras manifestaciones teniendo en cuenta el deterioro cognitivo del paciente<sup>36</sup>. En relación a la falta de recursos humanos, destaca la situación de priorización que ha de enfrentarse el enfermero y elegir a quien dirigir sus cuidados. Esto último, implica la desatención de otros y genera sentimientos de impotencia y de culpabilidad. Los profesionales de enfermería coinciden en que los pacientes con demencia necesitan de unos cuidados especiales que requieren más tiempo por su fragilidad<sup>36</sup>.

Por otro lado, una de las herramientas que más se destaca en la literatura son las habilidades comunicativas necesarias entre enfermería, equipo multidisciplinar, paciente y familiares<sup>30,32-34</sup>. En el estudio realizado por Jansen, la relación entre enfermería y otros profesionales fue considerada positiva pues el equipo enfermero recibió valoraciones positivas en reconocimiento a los cuidados brindados al paciente. Sin embargo, algunas enfermeras altamente experimentadas describieron casos en los que las relaciones entre enfermería y otros profesionales sanitarios se veía afectada negativamente por falta de habilidades comunicativas que además se ven reflejadas en informes inadecuados, lo que a veces resulta en un tratamiento inadecuado para el paciente. De esta manera, los informes completos de dolor del paciente han sido relacionados con una relación positiva entre enfermero y otros

profesionales sanitarios, mientras que los informes superficiales o ambiguos han sido asociados a una relación negativa<sup>32</sup>. Y es que las habilidades comunicativas no solo influyen en el trabajo en equipo sino que además son la base de los cuidados integrales del paciente. En un paciente con demencia avanzada es necesario que el profesional enfermero tenga en cuenta las limitaciones cognitivas a la hora establecer una relación, pues este tipo de paciente se caracteriza por una pérdida progresiva de habilidades comunicativas verbales, al no poder expresarse o relacionar conceptos. En un estudio realizado por Kuehlmeier et al, se encontró que la valoración del comportamiento no verbal de los pacientes con demencia avanzada permite tomar decisiones, e identificar necesidades<sup>33</sup>. Además, las habilidades comunicativas facilitan el rol de enfermería en relación al abordaje de las preocupaciones cotidianas de los familiares de los pacientes con demencia avanzada, pues es fundamental en la toma de decisiones al final de la vida. Los asuntos más tratados entre enfermería y familiares guardan relación con el lugar de atención al final de la vida y la limitación de resucitación. Manthorpe, encontró que la elección del lugar de atención suele generar conflicto entre las necesidades del familiar y las preferencias expresadas por el individuo, conflictos que han de ser abordados por el equipo multidisciplinar<sup>34</sup>.

En cuanto a las necesidades espirituales, es esencial que el profesional sea espiritualmente consciente de sí mismo para poder relacionarse de una forma auténtica con el paciente. Los autores coinciden en la necesidad del cuidado espiritual en las personas con demencia avanzada, pues su ausencia en la atención genera angustia espiritual<sup>27,37</sup>.

## **Limitaciones**

A pesar de que en la literatura existen estudios relacionados con los cuidados paliativos en pacientes con demencia, es destacable la falta de estudios en la fase avanzada de la demencia, los últimos dos años de vida del paciente. Es necesario destacar la repercusión económica y social de la instauración de cuidados paliativos anticipados en la demencia, sobre todo porque es una enfermedad crónica con gran representación en países desarrollados como el nuestro.

Por ello, se propone la necesidad de futuras investigaciones que reconozcan el proceso evolutivo de estos pacientes para que la demencia sea entendida como una enfermedad terminal tanto por profesionales, como por la comunidad. Esto último permitirá la implantación temprana de cuidados paliativos avanzados y por lo tanto, realizar un mejor abordaje de la enfermedad.

Siendo razonable que se dediquen esfuerzos en la implantación de tratamientos no farmacológicos que puedan ser instaurados por enfermería en el paciente con demencia avanzada y no limitarse al tratamiento farmacológico.

## **8. CONCLUSIONES**

**De esta revisión se puede concluir lo siguiente:**

- El reconocimiento del dolor en el paciente con demencia es la principal limitación expresada por los profesionales.
- Los tratamientos no farmacológicos como la musicoterapia mejoran el dolor y otros síntomas frecuentes en el paciente con demencia avanzada.
- Se ha encontrado que las habilidades comunicativas entre enfermería y otros profesionales se ve reflejada en los informes del curso evolutivo del paciente y en los cuidados finales del paciente.
- El cuidado del paciente al final de la vida como el lugar de atención y la limitación de resucitación son los principales temas tratado entre enfermería y los familiares.
- Habilidades en el reconocimiento de la comunicación no verbal del paciente con demencia avanzada permiten reconocer síntomas de disconfort y decisiones del paciente en relación a su cuidado.
- La ausencia de los cuidados espirituales del paciente con demencia avanzada genera angustia espiritual.

De tal manera que la introducción de cuidados paliativos en el paciente con demencia avanzada al final de la vida va a depender del reconocimiento del dolor y sus diferentes manifestaciones, así como de las habilidades comunicativas entre el personal de enfermería, equipo multidisciplinar, paciente y familiares.

## 9. **BIBLIOGRAFÍA**

1. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias [versión resumida]. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS N.º 2009/07.
2. Garre-Olmo J. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Rev Neurol 2018;66 (11):377-386.
3. About dementia [Internet]. London: Alzheimer's Disease International. [Actualitzada el 10/10/2018; Citada el 15/10/2018]. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/about-dementia>
4. Gove D, Díaz-ponce A, Georges J. Palliative care covers more than end-of-life issues: why is this not common practice in dementia care and what are the implications? 2017;6(4):390–2.
5. Blythe SL, Chang E, Johnson A, Griffiths R. The efficacy of nurse implemented non-pharmacological strategies for the symptom management of agitation in persons with advanced dementia living in residential aged care facilities: a systematic review. JBI Libr Syst Rev. 2009;7(22):975-1003.
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Monografías (SECPAL). Historia de los cuidados paliativos & el movimiento hospice. Documento de acceso online [25-02-2018]. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/MovHospice.-SECPAL.pdf>
7. Miliæviæ N. The hospice movement: History and current worldwide situation. 2002;10(1):29–31.
8. Twycross Robert. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. Acta bioeth. [Internet]. [citado el 17-04-2019]; Vol.6(1):27-46. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2000000100003&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100003&lng=es).
9. Waller A, Bercovitch M, Adunsky A. Palliative care: Past, Present, Future. Seminars in Ontology Nursing, Vol 14, No 2 (May), 1998: pp 86-94.

10. Walker A, Breitsameter C, Walker A. The Provision of Spiritual Care in Hospices : A Study in Four Hospices in North Rhine-Westphalia. *J Relig Health*. 2017;56(6):2237–50.
11. González Barón, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. 2 Ed. Madrid: Panamerina; 2007. Pag. 19-31.
12. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL: libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL;2012.
13. Harris D. Forget me not: Palliative care for people with Dementia. *Rev. Postgrad Med J*. 2007;83:362–66.
14. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Monografías (SECPAL). Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos. Documento de acceso online [25-02-2018]. Disponible en:  
<https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>
15. García M, Martínez R. Enfermería y envejecimiento. Barcelona: Elsevier Masson; 2012.
16. Lunney, J. R., Lynn, J. and Hogan, C. (2002), Profiles of Older Medicare Decedents. *Rev. Journal of the American Geriatrics Society*.2002. 50(6):1108-1112.
17. Siobhán Fox, Carol FitzGerald, Karen Harrison Denning, Kate Irving, W. George Kernohan, Adrian Treloar, et al. Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research. *BMC Palliative Care* (2018) 17:9.
18. Brecher DB, West TL. Underrecognition and Undertreatment of Pain and Behavioral Symptoms in End-Stage Dementia. *Rev American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2016; 33(3): 276-80. Available from:  
<https://doi.org/10.1177/1049909114559069>
19. Koppitz A, Bosshard G, Schuster H, Hediger H, Imhof L. Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Rev Gerontol Geriat*. 2015; 48:176–83.

20. Buss MK, Rock LK, McCarthy EP. Understanding Palliative Care and Hospice: A Review for Primary Care Providers. *Mayo Clin Proc* [Internet]. 2017;92(2):280–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2016.11.007>
21. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CPM, Steen JT Van Der. Dying With Dementia : Symptoms , Treatment , and Quality of Life in the Last Week of Life. *Rev J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014;47(4):710–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015>
22. Povedano-jiménez M, Catalán-matamoros D. La comunicación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos The communication of health professionals in palliative care. 2014;5(2):78–91.
23. Garbey Calzado L, Franklin Santell L, Serrano Durán L, Jarrosay Speck LM, Rivera Castañeda D, Francis Jarrosay D, Mendoza Fonseca LL, et al. Cuidados paliativos en el paciente terminal. *Rev. inf. cient.* [Internet]. 2007 [citado 2019 Abr 17];57(1):[aprox. 0 p.]. Disponible en: <http://www.revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/1303>
24. Barbero Gutierrez Javier. El trabajo en equipo de los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos: análisis de la realidad española. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona;2014.
25. Walker A, Breitsameter C, Walker A. The Provision of Spiritual Care in Hospices : A Study in Four Hospices in North Rhine-Westphalia. *J Relig Health.* 2017;56(6):2237–50.
26. Benito Enric, Barbero Javier, Payás Alba. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Documento de acceso online [17-04-2018]. Disponible en: [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo\\_9.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf)
27. Pérez-García Esteban. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. [citado 17-04-2017]; Vol.5(2):41-45. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S239366062016000200006&lng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S239366062016000200006&lng=es).
28. Jansen BDW, Brazil K, Passmore P, Buchanan H, Maxwell D, Mcilpatrick SJ, et al. Exploring healthcare assistants ' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life : a qualitative study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2017;1–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-017-0184-1>
29. Paulson CM, Monroe T, Mion LC. Pain assessment in hospitalized older adults with dementia and delirium. *J Gerontol Nurs.* 2014 Jun;40(6):10-5. doi: 10.3928/00989134-20140428-02. Epub 2014 May 2.

30. Cohen D, Post SG, Lo A, Lombardo R, Pfeffer B. “ Music & Memory ” and improved swallowing in advanced dementia. 2018;(2). Available from: <https://doi.org/10.1177/1471301218769778>
31. Shibazaki K, Marshall NA. Exploring the impact of music concerts in promoting well-being in dementia care. 2017;21(5):468–77.
32. Jansen BDW, Brazil K, Passmore P, Buchanan H, Maxwell D, Mcilfactrick SJ, et al. Nurses ’ experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life : a qualitative study. 2016;44(0):1234–44.
33. Kuehlmeyer K, Schuler AF, Kolb C, Fh DP, Borasio GD, Jox RJ. Evaluating Nonverbal Behavior of Individuals with Dementia During Feeding : A Survey of the Nursing Staff in Residential Care Homes for Elderly Adults. 2015;2544–9.
34. Manthorpe J, Samsi K, Rapaport J. Dementia nurses ’ experience of the Mental Capacity Act 2005 : A follow-up study. 2014; Available from: <https://doi.org/10.1177/1471301212454354>
35. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. A painful experience of limited understanding : healthcare professionals ’ experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. 2018;1–9.
36. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia : the healthcare professionals ’ experiences. 2018;1–10.
37. Daly L, Fahey-mccarthy E. in dementia care nursing. 2014; 23(14):787–91.
38. Moore, It's like a gold medal and it's mine e dolls in dementia care, J. Dementia Care 9 (6) (2001) 20e21.
39. M. Lash, My darling bear, J. Gerontological Nurs. 31 (8) (2005) 54e56. [21].

## ANEXO 1 Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD)

Ítems	0	1	2	Puntuación
<b>Respiración Independiente de la vocalización</b>	Normal	Respiración laboriosa esporádica Cortos periodos de hiperventilación	Respiración laboriosa y ruidosa Largos periodos de hiperventilación Respiración de Cheyne-Stoke	
<b>Vocalización Negativa</b>	Ninguna	Gemidos o lamentos esporádicos Habla con volumen bajo o desaprobación	Llamadas agitadas o repetitivas Gemidos o lamentos con volumen alto, llanto	
<b>Expresión Facial</b>	Sonriente o inexpresiva	Triste, asustada o ceñuda	Muecas de disgusto o desaprobación	
<b>Lenguaje Corporal</b>	Relajado	Tenso, anda de un lado para otro, no deja de mover las manos	Rígido, puños cerrados, rodillas flexionadas, agarra/empuja, agresividad física	
<b>Capacidad de alivio</b>	No necesita alivio	Se distrae o tranquiliza por la voz o el contacto	No es posible aliviarlo, distraerlo o tranquilizarlo	

**TOTAL**

<b>0</b>	<b>Dolor leve</b>	<b>4</b>	<b>Dolor moderado</b>	<b>7</b>	<b>Dolor intenso</b>	<b>10</b>
----------	-------------------	----------	-----------------------	----------	----------------------	-----------

