



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria

Campus Terres de l'Ebre

Amanda Moscardó Chafer

Raquel Vivas Martí

**ATENCIÓ INFERMERA EN CURES PAL·LIATIVES A
PERSONES AMB DEMÈNCIA AVANÇADA
REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA**

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per:

Sra. Jesica Capera Fernández

Grau en Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria

Campus Terres de l'Ebre

TORTOSA, 2025

AGRAÏMENTS

En primer lloc, agrair a la nostra tutora Jesica Capera per la seva dedicació, suport i orientació durant la realització d'aquest treball de fi de grau. La seva ajuda ha estat essencial per poder tirar endavant aquest projecte.

També volem donar les gràcies als nostres familiars per acompanyar-nos en aquesta etapa, estar sempre al nostre costat i donar-nos ànims en els moments més complicats. El seu suport incondicional ha sigut fonamental per arribar fins aquí.

Finalment, el nostre sincer agraïment a tot el professorat que ens ha acompanyat al llarg d'aquests quatre anys de formació. En especial, als docents de l'assignatura de cures pal·liatives, per haver-nos transmès amb passió la importància de cuidar fins al final i de fer-ho amb humanitat i dignitat.

ÍNDEX

ÍNDEX DE TAULES.....	3
ÍNDEX DE FIGURES.....	3
LLISTAT D'ABREVIATURES.....	3
RESUM.....	4
ABSTRACT.....	5
1. INTRODUCCIÓ.....	6
2. MARC CONCEPTUAL.....	8
2.1 CURES PAL·LIATIVES.....	8
2.2 HISTÒRIA DE L'ATENCIÓ PAL·LIATIVA.....	10
2.3 PACIENT PAL·LIATIU.....	12
2.4 PLANIFICACIÓ ANTICIPADA DELS CUIDATGES.....	15
2.5 DEMÈNCIA.....	16
2.6 CUIDATGE PAL·LIATIU I ATENCIÓ INFERMERA EN LA DEMÈNCIA.....	19
3. PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ.....	21
4. OBJECTIUS.....	22
4.1. OBJECTIU GENERAL.....	22
4.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS.....	22
5. METODOLOGIA.....	22
5.1 TIPUS D'ESTUDI.....	22
5.2 ESTRATÈGIES DE CERCA.....	22
5.3 CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ.....	23
6. RESULTATS.....	24
6.1 RESULTATS EN LES BASES DE DADES.....	24
6.2. DIAGRAMA DE FLUX.....	25
6.3 CERCA DETALLADA D'ARTICLES: TAULA DE RESULTATS.....	26
7. ANÀLISI/DISCUSSIÓ.....	36
8. CONCLUSIONS.....	43
9. LIMITACIONS.....	44
10. FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ.....	45
11. BIBLIOGRAFIA.....	46
12. ANNEXOS.....	53

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: Diferències entre els criteris d'identificació PCC i MACA.....	13
Taula 2: Classificació etiològica de la demència i principals característiques.....	18
Taula 3: Desglossament de la pregunta d'investigació segons el model PICO.....	21
Taula 4: Descriptors de DeCS i MeSH.....	23
Taula 5: Criteris d'inclusió i exclusió.....	23
Taula 6: Estratègies de cerca.....	24
Taula 7: Taula de resultats.....	35

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1: Model de la complexitat en cures pal·liatives.....	9
Figura 2: Funcionalitats d'identificació i aproximació pronòstica del NECPAL.....	14
Figura 3: Diagrama de flux.....	25

LLISTAT D'ABREVIATURES

SECPAL	Societat Espanyola de Cuidatges Pal·liatius
OMS	Organització Mundial de la Salut
ELA	Esclerosi Lateral Amiotròfica
MPOC	Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica
MACA	Malaltia crònica avançada
PCC	Pacient Crònic Complex
NECPAL	Necessitats de Cures Pal·liatives
DVA	Document de Voluntats Anticipades
PEG	Gastrostomia Endoscòpica Percutània

RESUM

Introducció: L'increment de les cures pal·liatives i les necessitats creixents dels pacients amb demència fan necessària una atenció molt especialitzada, que sovint queda desatesa. La infermeria és clau tant en les cures com en l'acompanyament.

Objectiu: Conèixer les cures infermeres pal·liatives que reben els pacients amb demència avançada.

Metodologia: Es va dur a terme una revisió bibliogràfica narrativa a 4 bases de dades: PubMed, Scopus, Web of Science i SciELO, durant els mesos de gener i febrer de 2025.

Resultats i discussió: Es van analitzar els articles que complien els objectius de la investigació segons els criteris d'inclusió, seguint la metodologia PRISMA. Es van incloure finalment 13 articles i es van analitzar les idees principals sobre les cures pal·liatives en pacients amb demència avançada i el paper de les infermeres. Els estudis provenien de diversos països: Regne Unit (2), Suècia (2), EUA (2), Països Baixos (2), Alemanya (1), Finlàndia (1), Costa Rica (1), Iran (1) i un sense ubicació específica.

Conclusions: Aquest estudi ha evidenciat la complexitat de les cures pal·liatives en persones amb demència avançada, que requereixen infermeres amb coneixements especialitzats i habilitats comunicatives. S'ha destacat el paper clau dels familiars en la interpretació de les necessitats, així com la importància del treball interdisciplinari per garantir una atenció integral i de qualitat.

Paraules clau: demència avançada, infermeria, tractament pal·liatiu i familiars.

ABSTRACT

Introduction: The increase in palliative care and the growing needs of patients with dementia require highly specialized care, which is often neglected. Nursing is key both in care and in accompaniment.

Objective: To know the palliative nursing care that patients with advanced dementia receive.

Methodology: A narrative bibliographic review was carried out in 4 databases: PubMed, Scopus, Web of Science and SciELO, during the months of January and February 2025.

Results and discussion: The articles that met the objectives of the research were analyzed according to the inclusion criteria, following the PRISMA methodology. Finally, 13 articles were included and the main ideas on palliative care in patients with advanced dementia and the role of nurses were analyzed. The studies came from several countries: United Kingdom (2), Sweden (2), USA (2), Netherlands (2), Germany (1), Finland (1), Costa Rica (1), Iran (1) and one without specific location.

Conclusions: This study has shown the complexity of palliative care in people with advanced dementia, who require nurses with specialized knowledge and communication skills. The key role of family members in the interpretation of needs has been highlighted, as well as the importance of interdisciplinary work to guarantee comprehensive and quality care.

Key words: advanced dementia, nursing, palliative care and family.

1. INTRODUCCIÓ

La demència és una malaltia neurodegenerativa que afecta la memòria, el pensament i la capacitat per realitzar de manera autònoma les activitats bàsiques de la vida diària, amb un gran impacte en la qualitat de vida, fet que fa rellevant el seu estudi (Walsh et al., 2021; WHO, 2023).

Mundialment, s'estima que 7,5 casos per cada 1.000 persones a l'any presenten demència, amb major prevalença en dones. Aquesta patologia és la setena causa de mort entre les persones de la tercera edat i una de les principals causes de discapacitat i dependència (World Health Organization [WHO], 2023). A Espanya, més de 900.000 persones pateixen demència, sent l'Alzheimer el tipus més comú amb un 60-70% dels casos (Fundació Pascual Maragall, 2021; Ministerio de Sanidad, 2022). La seva incidència augmenta amb l'edat i es preveu que superi el milió de casos l'any 2050, afectant a un de cada tres majors de 65 anys (Ministerio de Sanidad, 2022). Concretament a Catalunya, entre un 1% i 1,5% de la població pot tenir necessitats d'atenció pal·liativa i un pronòstic de vida limitat, amb un 55% d'aquestes persones afectades per demència i fragilitat avançada, un 32% per malalties d'òrgan i un 13% per càncer (Generalitat de Catalunya [GenCat], 2021).

L'increment de casos està relacionat amb l'envelliment progressiu de la població, que augmenta la prevalença de malalties cròniques i comorbiditats. Així mateix, es preveu un increment dels costos socials en els pròxims anys (Ministerio de Sanidad, 2022).

Segons dades recents de l'Institut Nacional d'Estadística, durant el primer semestre del 2024 es van registrar 223.278 defuncions. Les malalties del sistema nerviós, incloent-hi l'Alzheimer, van representar el 6% de les morts, mentre que els trastorns mentals i del comportament, com la demència, van suposar el 5,3%. Entre les dones, la demència i les malalties cerebrovasculars van ser la causa més freqüent de defunció, amb 7.639 casos (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2024).

Actualment, no existeix un tractament curatiu, sinó una atenció centrada en el control de signes i símptomes per mantenir el benestar i la qualitat de vida (WHO, 2023). Amb l'evolució de la malaltia, el deteriorament afecta tant la capacitat cognitiva com l'estat físic i emocional, fet que posa de manifest la necessitat d'un model d'atenció que vagi més enllà del tractament simptomàtic i que prioritzi el confort i el benestar adaptats a

cada etapa, especialment en la fase avançada. En aquest sentit, les cures pal·liatives són fonamentals per oferir una atenció integral que alleugi el sofriment i millori la qualitat de vida fins al final (Walsh et al., 2021).

Inicialment, les cures pal·liatives es van desenvolupar per tractar pacients amb malalties neoplàsiques, però s'han anat estenent per abordar el sofriment associat a altres malalties cròniques i degeneratives, incloent-hi la demència. Això es deu a la necessitat de millorar la qualitat de vida de persones amb malalties greus o cròniques o amb pronòstic de vida limitat que afecten el pacient i el seu entorn. (Walsh et al., 2021).

S'estima que entre el 40-60% de les persones que presenten una malaltia avançada, incurable o que es troben en fase terminal no reben l'assistència adequada (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2023). L'atenció integral i continuada és necessària per les dificultats que presenta la progressió de la malaltia i el deure de màxim compliment de les seves cures, a més del desenvolupament d'un pla de final de vida que respecti els desitjos del pacient quan ja no pugui decidir (WHO, 2023). Èticament, el suport pal·liatiu és un dret universal (SECPAL, 2023). Les persones amb demència sovint reben cures inadequades en la fase final de la malaltia, per això, un model d'atenció més efectiu hauria d'integrar aquestes cures des de l'inici, augmentant-ne la importància a mesura que avança la malaltia (Ruymán Brito, 2016; SECPAL, 2023).

Després d'una breu introducció, cal destacar la necessitat d'ampliar l'abordatge pal·liatiu més enllà de les malalties oncològiques, incloent-hi patologies complexes com la demència, que tot i la seva alta prevalença, està sovint poc visibilitzada dins del sistema sanitari i la societat, fet que dificulta l'accés a una atenció adequada. Aquestes persones requereixen una atenció contínua, personalitzada i multidisciplinària amb un enfocament pal·liatiu que millori la qualitat de vida dels pacients. Per això, és fonamental sensibilitzar la societat sobre la importància de visibilitzar la demència i oferir una atenció pal·liativa accessible i adequada.

La funció de la infermera és clau en l'atenció al final de la vida, ja que promou la individualització del binomi pacient-família com a unitat de cuidatge. Això inclou educar

sobre la trajectòria de la malaltia i implementar intervencions que alleugin el dolor i el sofriment de manera integral. Aquest estudi té com a objectiu conèixer i visibilitzar les cures pal·liatives que reben els pacients amb demència avançada, contribuint així a una major conscienciació sobre la seva rellevància en l'àmbit sanitari i en la societat actual.

2. MARC CONCEPTUAL

2.1 CURES PAL·LIATIVES

La definició de les cures pal·liatives ha anat evolucionant al llarg del temps, com a resultat dels avenços en la ciència clínica i la capacitat per oferir atenció mèdica. Actualment, l'OMS les descriu com “una sèrie de cuidatges que tenen com a objectiu millorar la qualitat de vida dels pacients i la seva família, que s'enfronten a una patologia potencialment mortal, mitjançant la prevenció i l'alleujament del sofriment a través de la identificació primerenca, avaluació i tractament impecables del dolor i altres problemes físics, psicosocials i espirituals”. L'atenció pal·liativa, ni accelera ni deté el procés de morir, ni prolonga la vida ni accelera la mort (Sánchez & Garcés, 2021). Aquestes cures poden aplicar-se conjuntament amb teràpies destinades a tractar la malaltia i alleujar-ne els símptomes, i poden oferir-se des del moment del diagnòstic, durant el tractament, en la fase de seguiment i en l'etapa final de la vida (Medline, 2024). Precisament, és en aquesta darrera etapa on els reptes assistencials es tornen més complexos, ja que cal garantir un cuidatge integral, tant al pacient com al seu entorn familiar. Aquesta atenció exigeix una participació interdisciplinària per assegurar la millor qualitat possible de final de vida (Gómez García, 2020).

L'augment de la població amb necessitat de rebre cures pal·liatives va produir un canvi en la manera de cuidar, on l'atenció a l'etapa final de la vida va evolucionar cap a una visió centrada en el concepte de complexitat. Com es pot observar a la “*Figura 1. Model de la complexitat en cures pal·liatives*”, la complexitat en el cuidatge pal·liatiu es manifesta a diferents nivells: la persona atesa, l'entorn d'atenció mèdica i el context social. En relació amb el nivell personal, la complexitat pot sorgir de necessitats que comprenen les dimensions físiques, socials i espirituals. A nivell d'atenció de la salut, factors com el temps insuficient i la capacitat del personal poden fer que l'atenció de les necessitats sigui encara més difícil de predir i manejar. Finalment, a l'àmbit social,

les polítiques i els recursos disponibles són fonamentals per garantir una atenció adequada a les persones amb necessitats complexes. En conclusió, aquest model de la complexitat proposat per l'autor Schaink, suggereix que les experiències sociosanitàries, el lloc demogràfic, la salut mental i física i els recursos socials interactuen dins d'un context sociopolític per a causar complexitat en l'atenció sanitària, especialment a l'àmbit de les cures pal·liatives (Carduff et al., 2018; Gómez García, 2020).

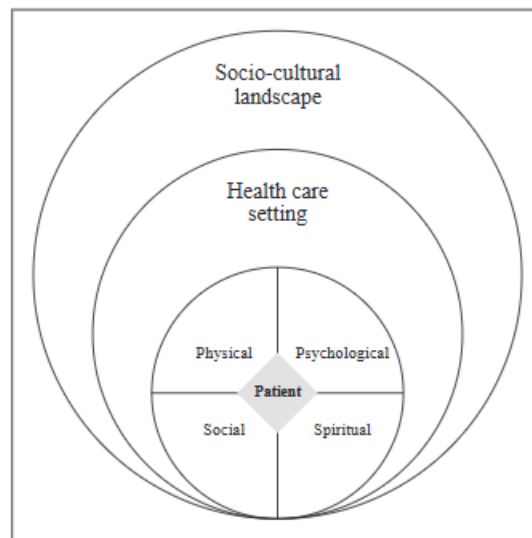


Figura 1: Model de la complexitat en cures pal·liatives.

Font: Carduff et al., 2018.

En aquest context, el concepte de dolor total és fonamental per entendre la complexitat en les cures pal·liatives. Aquest dolor no es limita únicament a l'aspecte físic, sinó que implica una dimensió emocional, social i espiritual, fet que el converteix en un dels símptomes més freqüents i greus per als pacients amb necessitat pal·liativa (Gómez García, 2020).

El dolor espiritual, en particular, al·ludeix a l'angoixa existencial associada amb la pèrdua d'autonomia, la recerca de sentit en la vida, així com la reflexió sobre la malaltia i la mort. Com més present sigui aquest, major serà la complexitat percebuda de les necessitats de la persona, i, per tant, més necessària serà una atenció pal·liativa especialitzada. Els professionals de cures pal·liatives estan millor preparats per reconèixer i gestionar les carències espirituals, alleujant així el sofriment,

especialment en relació amb els símptomes més comuns en les etapes avançades de la demència, com l'agitació i els canvis en el comportament (Carduff et al., 2018).

Per aquest motiu, abordar el dolor només des d'un punt de vista exclusivament biològic resulta insuficient, i es fa imprescindible una atenció coordinada i integrada per diversos professionals, capaços de valorar i respondre a les necessitats dels pacients i les seves famílies de manera integral i sistematitzada (Gómez García, 2020).

2.2 HISTÒRIA DE L'ATENCIÓ PAL·LIATIVA

Al llarg de la història, la vida i la mort sempre han estat presents com a elements inseparables de l'existència humana, donant lloc a diferents formes d'atenció als malalts.

Durant l'edat mitjana, l'atenció als malalts es basava en un enfocament caritatiu més que clínic, per la qual cosa s'instal·laven hospicis religiosos a prop de les rutes més transitades. Al segle XII, els hospicis estaven destinats principalment a oferir refugi i ajuda als més necessitats. Amb el temps, van començar a atendre persones malaltes, oferint-los un espai on descansar fins a la seva recuperació o, en molts casos, fins a la seva defunció. Malgrat la manca de coneixements sobre el funcionament del cos humà, que limitava les possibilitats del tractament curatiu, l'atenció se centrava principalment en l'acompanyament emocional i espiritual, amb l'objectiu de proporcionar confort i alleujar el sofriment dels malalts (SECPAL, 1997).

No és fins als segles XVIII i XIX, quan es creen els primers hospicis destinats exclusivament a la cura dels malalts terminals. A més, durant aquest període es creen fàrmacs per a pal·liar el dolor, com la morfina, enfocant-se cada vegada més en el seu tractament (SECPAL, 1997; Pérez-Cajaraville et al., 2005).

Ja al segle XX, a Londres, es comença a atendre persones amb malalties incurables en hospicis, i és en aquest context que Cicely Saunders funda el St. Christopher's Hospice, revolucionant les cures pal·liatives mitjançant nous conceptes. Com a pionera, dona la mateixa importància a l'alleujament físic, emocional, social i espiritual mitjançant el concepte de *dolor total*, implementant un model d'atenció integral que millora la qualitat de vida dels pacients. Aquest enfocament es difon a escala mundial

fins a la creació, l'any 1974, de la Societat Internacional de Cures Pal·liatives, amb l'objectiu d'impulsar aquesta disciplina (SECPAL, 1997).

A Espanya, l'atenció pal·liativa no va començar a desenvolupar-se fins al 1982, quan s'instaura la primera Unitat de Cures Pal·liatives. Des de llavors, aquest àmbit ha experimentat un creixement constant, consolidant-se considerablement tant en programes hospitalaris com domiciliaris, i, garantint una atenció de qualitat cada vegada més adaptada a les necessitats de cada persona (SECPAL, 1997).

L'any 2013, les principals organitzacions internacionals de cures pal·liatives van redactar "La Carta de Praga" (Annex A) un document on es deixa constància de les cures pal·liatives com a dret humà fonamental i promou la seva integració en els sistemes de salut, garantint el seu accés a qualsevol persona que els necessiti. Així mateix, fa una crida a les institucions de formar als professionals de la salut, a fi d'estimular el seu aprenentatge des de l'enfocament pal·liatiu del cuidatge (Asociación Europea de Cuidados Paliativos et al, 2013; Freitas, 2017).

En l'actualitat, l'atenció pal·liativa adopta un enfocament multidisciplinari que integra tant el suport social, emocional i espiritual del binomi pacient-família per alleujar el sofriment, com el control del dolor i la gestió d'altres símptomes físics. Els avenços en salut i en el model pal·liatiu han permès una atenció més individualitzada i accessible, facilitant el tractament de la simptomatologia de manera més eficaç en diversos entorns assistencials. A més, es fomenta una participació més activa en la presa de decisions, assegurant un abordatge i seguiment personalitzat segons les necessitats de cada pacient inclús en fases inicials de la malaltia. Tot i els progressos en aquest àmbit, encara persisteixen desigualtats en l'accés. Avui en dia, es continua reivindicant un accés equitatiu i universal, promovent les cures pal·liatives com un dret fonamental en l'atenció sanitària (Acurio Barre et al., 2022; OMS, 2020).

Aquest recorregut històric reflecteix com ha evolucionat al llarg dels temps la percepció de la mort i el seu acompanyament, adaptant-se als canvis socials i sanitaris. Tot i això, la necessitat de cuidar i d'afrontar la mort ha estat sempre present en la humanitat, manifestant-se de maneres diverses segons cada època i context cultural.

2.3 PACIENT PAL·LIATIU

Les malalties incurables són aquelles que, per la seva naturalesa, no tenen un tractament que pugui curar-les o revertir el seu progrés. Moltes d'aquestes malalties són cròniques i, sovint, també progressives. Els pacients que requereixen cures pal·liatives són aquells que, sovint, les sol·liciten per alleujar els símptomes i millorar la seva qualitat de vida. Algunes d'aquestes malalties inclouen el càncer en estadis avançats, malalties cardiovasculars, malalties respiratòries cròniques, VIH, les malalties neurodegeneratives com l'Alzheimer, la demència avançada o l'ELA, així com la MPOC i la fibrosi quística, entre moltes altres (WHO, 2024). S'estima que anualment 40 milions de persones necessiten cures pal·liatives, però tan sols reben aquesta assistència el 14% de les persones (WHO, 2020).

L'atenció a les persones amb problemes de salut crònics avançats ha experimentat un canvi de paradigma, i ha passat d'un enfocament essencialment centrat en aquelles persones amb una malaltia oncològica, a la identificació precoç de persones amb necessitat de cures pal·liatives per a qualsevol malaltia o problema de salut crònic avançat. Les persones identificades com a MACA (malaltia crònica avançada) tenen en comú la necessitat de cures pal·liatives, així com un pronòstic de vida limitat i/o situació de proximitat de final de vida (GenCat, 2021). L'edat de la persona no forma part dels criteris de detecció MACA, per tant, no és determinant per a optar a atenció pal·liativa. No obstant això, es pot observar que una gran part de la població amb malalties cròniques avançades són persones d'edat avançada (GenCat, 2020). A més a més, cal recalcar que els pacients MACA no necessàriament accedeixen a cures pal·liatives, encara que podrien beneficiar-se d'aquestes. L'inici de l'atenció pal·liativa depèn de factors com la situació clínica i el nivell de qualitat de vida, les preferències del pacient i els recursos disponibles. L'objectiu de les cures pal·liatives és millorar la qualitat de vida i alleujar el sofriment en diferents etapes de la malaltia (GenCat, 2020).

Un pacient MACA té un perfil similar al del PCC (pacient crònic complex), però amb un estat de major gravetat i un pronòstic de vida probablement inferior als vint-i-quatre mesos. Per aquesta raó, sovint necessitarà atenció progressiva i majoritàriament pal·liativa, amb una planificació de decisions anticipades i un suport ampli a l'estructura de cures (Gual et al., 2017).

Críteris d'identificació	Persones amb Necessitats Complexes d'Atenció (PCC)	Malaltia Crònica Avançada (MACA)
Malalties	Presència de múltiples malalties cròniques	Cròniques i avançades amb pronòstic de vida limitat
Funcionalitat	Dificultats en la gestió del cas a causa de la complexitat	Pèrdua funcional significativa
Nutrició	No és un criteri clau	Deterioració nutricional
Multimorbilitat	Presència de múltiples condicions de salut	Alta càrrega de malalties i comorbiditats
Ús de recursos	Ús elevat de serveis de salut, però no necessàriament alt	Alt consum de recursos sanitaris
Identificació	Basat en criteris de complexitat i consens d'experts	Cribratge proactiu utilitzant l'instrument NECPAL i consens

Taula 1: Diferències entre els criteris d'identificació PCC i MACA

Font: GenCat, 2020

Amb l'objectiu de facilitar l'abordatge progressiu de l'atenció al final de la vida ajustat a les necessitats dinàmiques de cada pacient, s'han definit dues transicions al final de la vida. La primera transició respon a la qüestió "és possible que el pacient mori en els pròxims mesos o anys?" i s'inicia en el moment del diagnòstic de situació de malaltia avançada. La resposta ens indicarà si ens trobem davant d'una situació irreversible i si el pacient podria ser candidat a l'atenció pal·liativa. Per una altra banda, la segona transició respon a la qüestió "està el pacient prou malalt per poder morir els pròxims dies o setmanes?" i ens indicarà la situació de "terminalitat". Si el pacient ha entrat en aquesta transició significa que cal prioritzar estrictament l'aproximació (GenCat, 2021).

La detecció precoç és el primer pas, on les cures pal·liatives es brinden a mesura que van sorgint les necessitats, ja estiguin relacionades amb les malalties, amb les individualitats personals o amb l'entorn familiar o cuidador. A causa de l'elevada

evidència sobre els beneficis d'aquest plantejament, alguns països van elaborar estratègies específiques i diferents instruments per a la identificació precoç, com les guies *Prognostic Indicator Guidance* o *Radboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPAC)* (GenCat, 2021).

A Catalunya, per a la identificació precoç o el cribratge de persones amb cronicitat avançada i necessitats pal·liatives s'utilitza l'instrument NECPAL CCOMS-ICO 4.0 (Annex B), el qual es basa en la resposta negativa, és a dir, "no em sorprendria" a la pregunta sorpresa "Us sorprendria que aquesta persona morís al llarg del proper any?", relacionada amb la detecció de criteris de necessitats pal·liatives, pèrdua funcional i/o nutricional, multimorbiditat, ús de recursos i/o criteris de gravetat i progressió de malalties avançades. El NECPAL CCOMS-ICO va néixer l'any 2011, incorporant elements a altres propostes creades, com per exemple, els criteris d'elecció, demanda o detecció de necessitats pal·liatives per part de família i professionals, les síndromes geriàtriques, així com els criteris de gravetat i progressió (Gencat, 2021).

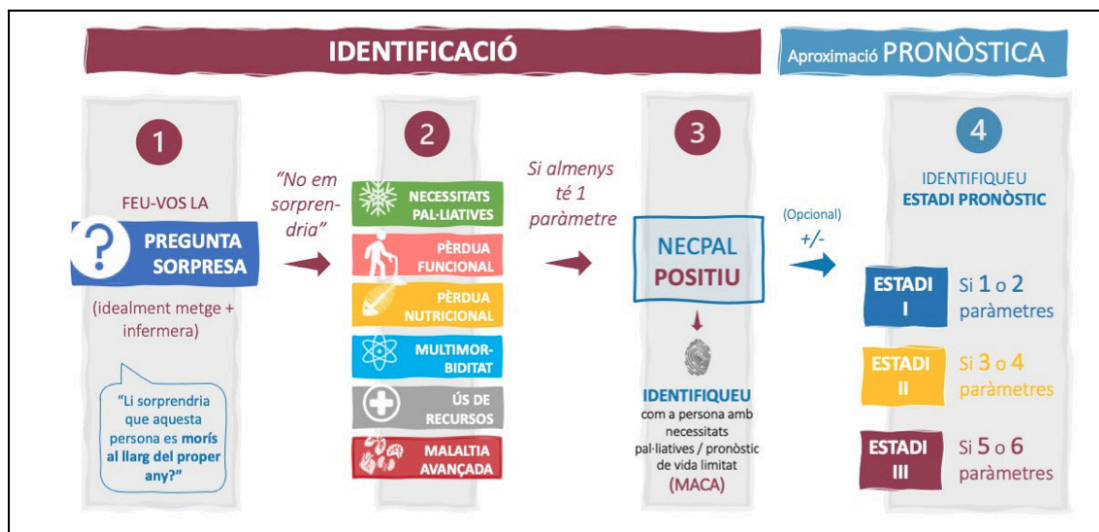


Figura 2: Funcionalitats d'identificació i aproximació pronòstica del NECPAL

Font: Generalitat de Catalunya, 2021

Un cop identificades aquestes necessitats, la decisió sobre el lloc més adequat per oferir el tractament es basa en diversos factors: la gravetat del cas, el tipus de cures requerides i la disponibilitat de recursos als diferents nivells assistencials (domicili, hospital, unitats especialitzades en cures pal·liatives o centres d'atenció primària).

També és fonamental considerar el suport disponible, les preferències del pacient i la seva família, així com el criteri de l'equip assistencial (Benítez Rosario et al., 2023).

2.4 PLANIFICACIÓ ANTICIPADA DELS CUIDATGES

La planificació anticipada dels cuidatges fa referència al conjunt de decisions sobre les preferències de la persona quant a realització o abstenció de cures i tècniques sanitàries davant una alteració de la seva salut. Consisteix a expressar i informar anticipadament i voluntàriament al nucli familiar o al personal assistencial amb la finalitat que quan la persona, la qual ha de ser major d'edat o menor emancipada i amb capacitat legal suficient, no pugui expressar o prendre decisions de manera autònoma, constin clarament els seus desitjos i preferències. Normalment, les seves decisions s'expliquen mitjançant un document legal amb possibilitat d'edició que es fa vigent una vegada la persona perd la seva autonomia (National Institute on Aging, 2018). Aquest document s'anomena document de voluntats anticipades (DVA), i es pot formalitzar de tres maneres: mitjançant escriptura pública davant notari, per escrit davant dos testimonis en qualsevol SAIP, on almenys un d'ells no tindrà cap relació per raó de matrimoni, parella de fet, parentiu fins al segon grau de consanguinitat o afinitat o cap relació patrimonial amb el beneficiat, o de forma telemàtica (Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, 2021).

D'altra banda, el 25 de juny de 2021 a Espanya va entrar en vigor la llei de l'eutanàsia, que significa etimològicament «bona mort» i es pot definir com l'acte deliberat de donar fi a la vida d'una persona, produït per voluntat expressada de la mateixa persona i a fi d'evitar un sofriment. Amb aquesta llei, se cerca l'autonomia de totes les persones que sofreixen de manera insuportable condicions greus, incurables, cròniques i/o incapacitants, cosa que permet en unes condicions determinades, la regulació i despenalització de l'eutanàsia (Boletín Oficial del Estado [BOE], 2021).

Dins de les cures pal·liatives, aquest pla adquireix una importància major, ja que una gran part de pacients que es troben en una situació de final de vida, perden la capacitat d'enteniment i comunicació amb el seu entorn. Optant per un pla anticipat, es garanteix una autonomia posterior i el respecte dels valors i creences de les persones, a més de la disminució de decisions per part de la família i la seva consegüent càrrega emocional. D'altra banda, els recursos sanitaris es veuen reduïts a causa de l'obtenció

d'un pla determinat i individualitzat i la relació terapèutica d'equip assistencial-família es fa més senzilla i assequible. Finalment, les cures pal·liatives busquen millorar la qualitat de vida del pacient fins i tot en estats de malaltia avançada i terminal. És per això que, coneixent l'ètica i les preferències del pacient, la persona es veu beneficiada amb la tranquil·litat del seu entorn per saber que, fins a l'últim moment, la decisió ha estat d'ella (National Institute on Aging, 2018).

2.5 DEMÈNCIA

La demència és una malaltia neurodegenerativa caracteritzada per un dèficit adquirit en més d'un domini cognitiu, la qual pot deure's a una sèrie de malalties que, amb el temps, destrueixen les cèl·lules nervioses i danyen el cervell, conduint així, a una deterioració de la funció cognitiva. Aquesta patologia cursa sovint amb símptomes conductuals i psicològics, com per exemple, canvis en l'estat d'ànim, el control emocional, el comportament o la motivació, que produeixen importants limitacions en l'activitat diària i restriccions a la participació (Gobierno de España, 2016; World Health Organization [WHO], 2023).

El criteri de classificació de la demència més estès és l'etiològic. Es poden considerar tres grans categories: demències degeneratives primàries (Malaltia d'Alzheimer demència frontotemporal, demències per cossos de Lewy, demència associada a la malaltia de parkinson), demències vasculares i demències mixtes, en aquesta última es combinen diversos tipus de demència (Gobierno de España, 2016; MedlinePlus, 2021).

La malaltia d'Alzheimer és el tipus de demència més freqüent (entre el 60 i el 80%); en segon lloc, apareix la demència per patologia mixta (vascular, Alzheimer i/o cossos de Lewy), seguida de la demència vascular (entre el 20 i el 30% del total) i, amb menys prevalença, es troben la demència per cossos de Lewy, la demència associada a la malaltia de Parkinson i la demència frontotemporal (Clínica Universidad de Navarra, 2023; Gobierno de España, 2016).

ETIOLOGIA DEMÈNCIA	TIPUS DE DEMÈNCIA	PRINCIPALS CARACTERÍSTIQUES
Demències degeneratives primàries	Malaltia d'Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> - Pèrdua progressiva de la memòria - Canvis conductuals i cognitius - Deliris, agitació i agressivitat en fases avançades
	Demència frontotemporal	<ul style="list-style-type: none"> - Canvi progressiu en la conducta i personalitat - Alteració primerenca i progressiva del llenguatge, amb relativa preservació de la memòria
	Demència per cossos de Lewy	<ul style="list-style-type: none"> - Fluctuacions en l'atenció i estat cognitiu - Presència d'al·lucinacions visuals recurrents - Trastorns del son
	Demència associada a la malaltia de Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> - Inici als 10-15 anys després de l'aparició de la malaltia - Inici precoç de problemes en la planificació i la realització de tasques complexes - Presència d'al·lucinacions i deliris (menor que per cossos de Lewy) - Síntomes motors més greus que en Parkinson sense demència
Demències vasculares		<ul style="list-style-type: none"> - Dèficit cognitiu associat a malalties cerebrovasculares. - Disfunció executiva i lentitud cognitiva predominant. - Problemes en la marxa, incontinència urinària i símptomes depressius freqüents
Demències mixtes	Malaltia de l'Alzheimer, demència vascular i/o	<ul style="list-style-type: none"> - Pèrdua progressiva de la memòria - Alteracions en l'orientació, la marxa i el llenguatge - Deteriorament cognitiu accelerat per interacció

	demència per cossos de Lewy	de les demències - Tendència a la depressió i/o ansietat
--	-----------------------------	---

Taula 2: Classificació etiològica de la demència i principals característiques

Font: Clínica Universidad de Navarra, 2023; Gobierno de España, 2016; MedlinePlus, 2021; MSD Manuals, 2025

El principal factor de risc de la demència és l'edat, encara que no afecta exclusivament les persones majors. La demència d'inici primerenc (quan els símptomes apareixen abans dels seixanta-cinc anys) representa fins a un 9% dels casos. Els estudis demostren que es pot reduir el risc de patir deterioració cognitiva i demència fent exercici amb regularitat, no fumant, evitant el consum nociu d'alcohol, controlant el pes, seguint una dieta saludable i mantenint una tensió arterial i uns nivells de colesterol i de glucèmia adequats. Altres factors de risc que s'associen a la demència inclouen els antecedents familiars, la depressió, l'aïllament social, el baix nivell educatiu, la inactivitat cognitiva i la contaminació atmosfèrica (World Health Organization [WHO], 2023).

Els símptomes de la demència varien segons l'etapa. En la més lleu, es comença a veure afecta el funcionament de la persona, i en la més greu, aquesta depèn completament dels altres per a la seva atenció, és a dir, les persones amb demència empitjoren amb el temps i la majoria d'aquestes requeriran ajuda en la seva vida diària. Els signes i símptomes precoços són: oblidar coses o esdeveniments recents, perdre o extraviar coses, perdre's en caminar o conduir, sentir-se desubicat, fins i tot en llocs familiars, perdre la noció del temps, dificultats per a resoldre problemes o prendre decisions, problemes per a seguir converses o a l'hora de trobar les paraules, dificultats per a fer tasques habituals i errors de càlcul en jutjar visualment a quina distància es troben els objectes. Per una altra banda, els canvis comuns en l'estat d'ànim i el comportament inclouen: sensació d'ansietat, tristesa o enuig per les pèrdues de memòria, canvis en la personalitat, conducta inapropiada, renúncia al treball o a les activitats socials i pèrdua d'interès per les emocions d'altres persones. Uns certs tipus de demència també poden causar problemes amb l'equilibri o moviment. (MedlinePlus, 2021; World Health Organization [WHO], 2023).

2.6 CUIDATGE PAL·LIATIU I ATENCIÓ INFERMERA EN LA DEMÈNCIA

Com bé s'ha anomenat, no hi ha cap tractament que pugui curar aquesta malaltia de manera definitiva. Les cures es basen en el control dels signes i símptomes per preservar el benestar i la qualitat de vida de la persona. Pel que fa al tractament farmacològic de la demència, hi ha alguns fàrmacs que poden ajudar a controlar alguns símptomes associats a la malaltia (WHO, 2023).

Ara bé, el tractament no farmacològic és de gran importància tenir-lo en compte, ja que pot servir tant com a complement de la teràpia farmacològica o com a tractament de primera línia. Pel control del dolor, un dels símptomes principals de la demència en etapes avançades, existeixen moltes activitats com per exemple, fisioteràpia, rehabilitació, la teràpia cognitiva-conductual, acupuntura, aromateràpia, fitoteràpia i la medicina ayurvèdica. No obstant això, de vegades aquests tractaments per al dolor poden no ser efectius a causa de les limitacions dels pacients amb deteriorament efectiu (Ciprés Alastuey, 2020).

Les cures pal·liatives garanteixen una atenció integral, abordant el control del dolor i altres símptomes. L'objectiu és promoure la màxima qualitat de vida possible durant tot el procés de la malaltia i facilitar el suport en la fase final i el dol. Aquest model assistencial requereix un equip multidisciplinari altament qualificat, amb competències tant clíniques com humanes i psicològiques. La infermeria exerceix un paper fonamental, ja que acompanya el pacient durant tot el procés, consolidant-se com a referent assistencial. Per exercir aquesta funció, són essencials les competències cognitives, socials i comunicatives (Acurio Barre et al., 2022).

Les persones amb malalties que afecten el sistema nerviós, a mesura que aquestes avançen, van perdent la capacitat per dur a terme les activitats de la vida diària. En aquest context, la infermeria juga un paper fonamental en l'atenció i suport a aquests pacients, ja que, a través d'un enfocament integral, contribueix a millorar el seu benestar i a facilitar la realització de les activitats necessàries (Frías Pita et al., 2015).

Una de les funcions primordials és la identificació de les necessitats específiques de cada pacient i la planificació de cures personalitzades des d'un enfocament holístic, tenint en compte no sols l'estat físic, sinó també aspectes emocionals, socials i espirituals (Acurio Barre et al., 2022).

A més a més, la infermera també és l'encarregada de proporcionar mesures per alleujar el dolor garantint el confort de la persona, mantenir la seva dignitat, establir una relació de suport i informar el binomi pacient-família sobre els tractaments disponibles. A més, coordinen les actuacions de l'equip interdisciplinari per optimitzar la qualitat assistencial (Acurio Barre et al., 2022).

Com bé es pot veure, la funció de la infermeria en les cures pal·liatives va més enllà de l'assistència sanitària, actuant com a enllaç entre el pacient, la família i l'equip mèdic. Així mateix, acompanya el malalt en el procés final de vida i gestiona dubtes i preocupacions que puguin haver-hi, ja que és qui passa més temps amb el pacient, tant en centres sanitaris com al domicili (Acurio Barre et al., 2022). L'acompanyament en la fase terminal de la vida és essencial tant per al pacient com per a la família.

Encara que la mort s'experimenta individualment, la companyia durant aquest procés és altament valorada i proporciona pau a la persona que es troba en final de vida. Durant el procés d'atenció a pacients terminals, es destaca que el "fer" és menys important que l' "acompanyar". Com més pròxim i present sigui l'acompanyament, major serà el benestar interior del pacient, la qual cosa facilitarà el seu trànsit entre la vida i la mort. Acompanyar, en aquest context, és la intervenció infermera que dona sentit al cuidatge integral pal·liatiu. Aquest suport emocional assistencial ha d'iniciar-se des de la valoració integral de la persona, on l'empatia es converteix en un element crucial. La infermera exerceix una tasca primordial, ja que la seva presència física, l'escolta activa i la manifestació de compassió constitueixen la base de la relació terapèutica que estableix amb el pacient (Abad Moral & López Martín, 2018).

Tanmateix, com s'ha nomenat, no només el pacient necessita aquest acompanyament de final de vida, sinó també la seva família, ja que es troba en situació de gran vulnerabilitat emocional. L'afrontament de la malaltia terminal d'un ésser estimat comporta angoixa, incertesa i, en molts casos, un sentiment d'impotència davant la progressió inevitable del procés. Per això, la infermera és l'encarregada de donar suport a l'entorn família, ajudant-los a gestionar les emocions, resoldre dubtes sobre el procés de final de vida i preparar-los per a la pèrdua (Sánchez Guio et al., 2016)

Un altre aspecte fonamental és el suport en el dol. La infermera acompanya durant el procés de final de vida i també en el període posterior a la pèrdua, oferint espais per expressar els propis sentiments i recomanar especialistes en cas que sigui necessari. La preparació per al dol és un element crucial, ja que ajuda a evitar l'aparició de dols complicats i facilita una adaptació progressiva a la nova realitat (Castro et al., 2021).

En el procés de la mort, l'ansietat i la por es manifesten de manera clara. Aquests sentiments poden aparèixer amb més o menys intensitat, depenent de si es tracta de la mort pròpia, d'un familiar, un amic o un conegut, a més de la història personal, cultural, la capacitat per afrontar la pèrdua... podent generar ansietat tan sols el fet d'imaginar, pensar o parlar-ne. Tot i això, la mort i els temors que l'envolten han estat desplaçats de la nostra vida quotidiana, allunyant-la de l'entorn familiar i fins i tot del llenguatge. Aquest fet evidencia que la mort continua sent un tema tabú en la nostra societat, ja que tendim a evitar parlar-ne o afrontar-lo (Núñez Martínez et al., 2023).

3. PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ

Per formular la pregunta d'investigació es va utilitzar l'estratègia PICO, una eina que permet estructurar de manera clara i enfocada les qüestions clíniques, facilitant la cerca i selecció d'evidència científica rellevant.

P (pacient)	Pacients amb demència avançada en període de final de vida
I (intervenció)	Cures pal·liatives rebudes
C (comparació)	-
O (resultats)	Tipus, qualitat i adequació de les cures pal·liatives ofertes

Taula 3: Desglossament de la pregunta d'investigació segons el model PICO

Font: elaboració pròpia.

La pregunta d'investigació resultant va ser: quines cures pal·liatives reben els pacients amb demència avançada en el període de final de vida?

4. OBJECTIUS

4.1. OBJECTIU GENERAL

Conèixer les cures pal·liatives que realitzen les infermeres als pacients amb demència avançada

4.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS

- Explorar com les cures pal·liatives poden contribuir a millorar la qualitat de vida dels pacients amb demència avançada i dels seus familiars.
- Analitzar les intervencions d'infermeria més efectives i avaluar el seu impacte en l'unitat pacient-familiar
- Estudiar els reptes relacionats amb la comunicació i la càrrega assistencial que experimenta el personal d'infermeria en l'atenció a pacients amb demència avançada.
- Esbrinar com perceben i experimenten els cuidadors l'experiència de tenir cura de pacients amb demència avançada.

5. METODOLOGIA

5.1 TIPUS D'ESTUDI

En el present estudi es porta a terme una revisió bibliogràfica narrativa amb un enfocament descriptiu i qualitatiu, aplicat a l'anàlisi dels estudis i investigacions publicats sobre el tema tractat. Aquest treball se centra a analitzar, descriure i sintetitzar els resultats i les conclusions dels estudis anteriors.

El període de búsqueda en les bases de dades es va realitzar mitjançant la revisió bibliogràfica narrativa d'articles d'investigació publicats entre el 2018 i 2025. El període de selecció d'aquests articles comprèn gener i febrer de 2025.

5.2 ESTRATÈGIES DE CERCA

Per a la realització de l'estudi, es van consultar les bases de dades PubMed, Scopus, Web of Science i Scielo. L'estratègia de cerca es va dissenyar utilitzant tant descriptors

en llenguatge lliure, Ciències de la Salut (DeCS) i Medical Subject Headings (MeSH), tal com es detalla a la Taula 4.

Llenguatge lliure	Descriptor (DeCS)	Descriptor (MeSH)
Demència	Demencia	Dementia
Infermeria	Enfermería	Nursing
Tractament pal·liatiu	Cuidados paliativos	Palliative care
Avançada	-	-

Taula 4: Descriptors de DeCS i MeSH

Font: elaboració pròpia

Pel que fa als operadors booleans, a la cerca en les diferents bases de dades s'ha utilitzat l'operador "AND" amb la finalitat d'analitzar, recopilar i sintetitzar la informació més rellevant sobre el tema d'estudi.

5.3 CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ

Abans de l'inici de la recerca bibliogràfica es van establir una sèrie de criteris d'inclusió i exclusió de documents, amb la finalitat de prioritzar aquells que més s'ajustaven al tema d'estudi.

CRITERIS D'INCLUSIÓ	CRITERIS D'EXCLUSIÓ
Originals publicats en els últims 7 anys (2018 i 2025)	Articles redactats des d'un enfocament mèdic
Amb text complet gratuït (free full text)	Que no s'ajusten en demència en adults
En espanyol, català, anglès, portugués o francès	Fase de publicació sense edició definitiva
Amb àrea temàtica: infermeria, psicologia, professions de la salut	Tipus de document que no sigui article o revisió

Taula 5: Criteris d'inclusió i exclusió

Font: elaboració pròpia

6. RESULTATS

6.1 RESULTATS EN LES BASES DE DADES

En total es van obtenir 31.020 articles, que després d'aplicar els criteris d'inclusió i exclusió van resultar un total de 4259 articles. D'aquests, es van anar seleccionant segons títol, resum i, per últim, pel contingut complet de l'article. Finalment, es van utilitzar un total de 13 articles per realitzar la discussió, dels quals 2 eren britànics, 2 suecs, 2 estatunidencs, 2 neerlandesos, 1 alemany, 1 finlandès, 1 costa-riqueny, 1 iranià i un sense ubicació geogràfica específica.

Bases de dades consultades	Paraules clau combinades amb l'operador booleà	Articles trobats	Articles trobats amb els criteris d'inclusió	Articles seleccionats
PubMed	Palliative care AND advanced dementia	1078	389	3
	Nursing palliative care AND dementia	929	483	3
Scopus	Nursing AND palliative AND care AND dementia	27444	3309	6
Web of Science	Nursing palliative care AND dementia	1541	78	1
Scielo	Palliative care AND dementia	28	20	1

Taula 6: Estratègies de cerca

Font: elaboració pròpia

6.2. DIAGRAMA DE FLUX

Es van analitzar els articles seleccionats d'acord amb els criteris d'inclusió i els objectius de la investigació, utilitzant la metodologia PRISMA com a referència, tal com es mostra a la figura 3.

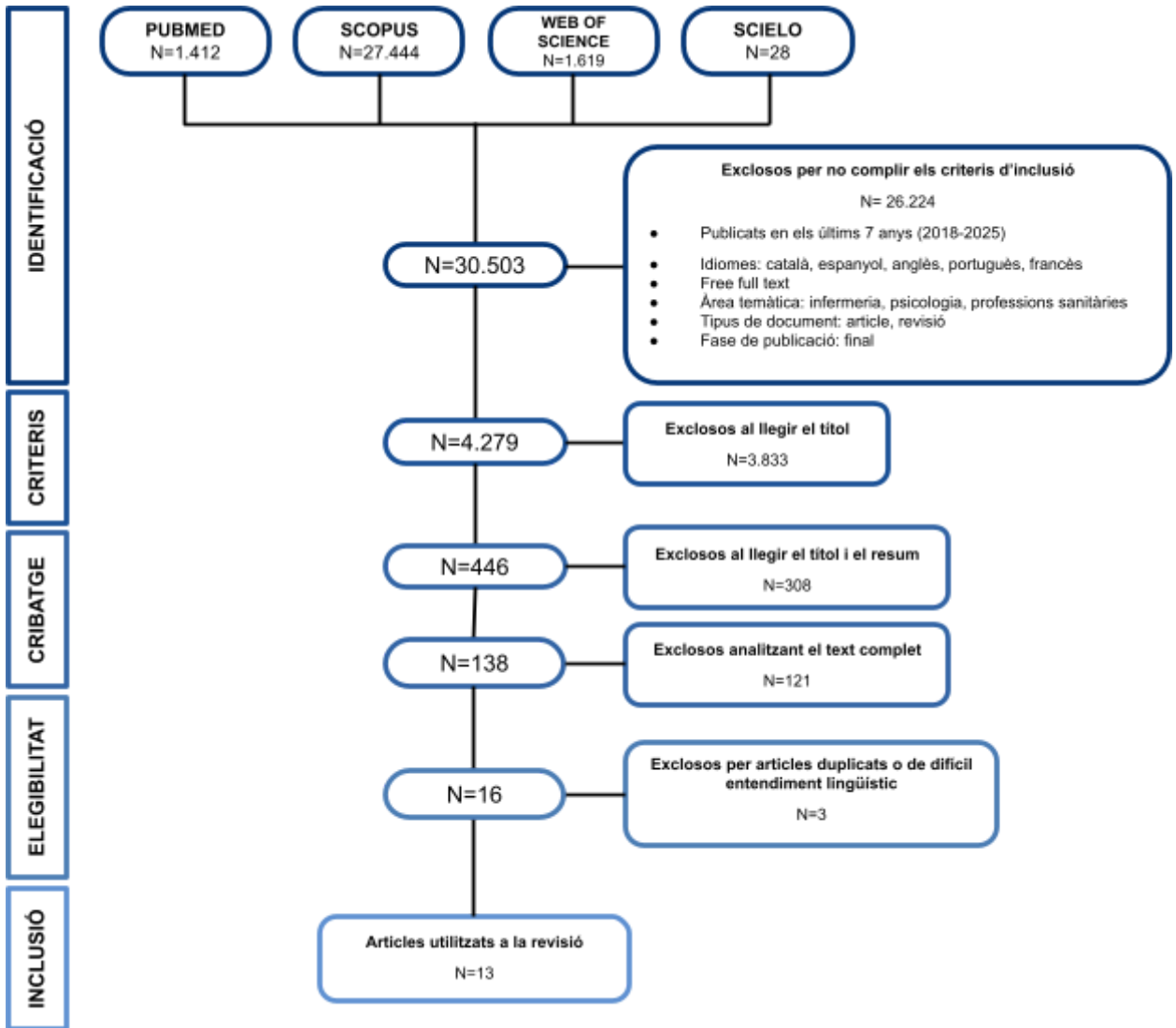


Figura 3: Diagrama de flux

Font: PRISMA, 2020

6.3 CERCA DETALLADA D'ARTICLES: TAULA DE RESULTATS

TÍTOL	AUTOR/ANY/PAÍS	OBJECTIU/METODOLOGIA	RESULTATS/CONCLUSIÓ
The application of palliative care in dementia https://doi.org/10.4103/jfmpe.jfmpe_105_18	Masoumeh Pandpazir & Mozhdeh Tajari 2019 Irán	Avaluar l'ús de cuidatges pal·liatius en pacients amb demència. Es tracta d'una revisió narrativa on a partir de 4 bases de dades s'analitza el contingut de 65 estudis. L'estudi es basa en la revisió de literatura existent	Els resultats revelen que hi han diversos cuidatges pal·liatius, com l'alleujament del dolor, el control de caigudes i l'ús d'escales d'acompliment pal·liatiu, per a les persones amb demència que milloren la qualitat de vida, redueixen el dolor i els problemes psicològics associats a la malaltia.
Palliative care in dementia https://doi.org/10.21037/apm-23-503	Elena Gupta & Pragmesh Patel 2024 Estats Units	Discutir els problemes més importants de la demència avançada per a poder oferir una atenció de qualitat al final de la vida. És una revisió narrativa, on s'ha realitzat una búsqueda d'articles en 3 bases de dades	Els resultats afirmen que diverses tècniques han proporcionat una millora en la qualitat de vida dels pacients amb demència avançada. En conclusió, hi ha moltes maneres per millorar l'atenció en aquests tipus de pacients i així, proporcionar una mort tranquil·la i digna.

		diferents.	
<p>Palliative care in advanced dementia https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00699</p>	<p>Yvonne Eisenmann, Heidrun Golla, Holger Schmidt, Raymond Voltz & Klaus Maria Perrar. 2020 Alemania</p>	<p>Detallar els cuidatges pal·liatius per als pacients amb demència avançada. Es tracta d'una revisió narrativa basada en la literatura existent, i per tant, no té cap mostra poblacional específica ni proporciona dades sobre variabilitat.</p>	<p>Els resultats mostren les diverses necessitats complexes dels pacients amb demència avançada, com el maneig de la pèrdua greu de memòria, la incapacitat per a realitzar activitats diàries, i la dependència total, i com poder abordar-los per aliviar els símptomes i proporcionar una millor qualitat de vida. En conclusió, encara hi ha una necessitat d'intervencions basades en l'evidència per avaluar l'efectivitat dels cuidatges pal·liatius en la demència avançada.</p>
<p>Challenges in end of life dementia care https://doi.org/10.1136/ebmental-2018-102889</p>	<p>Anne A Fetherston, Grace Rowley & Charlotte L Allan 2018 Regne Unit</p>	<p>Mostrar un enfocament per al diagnòstic de la demència, avaluació i maneig de símptomes comuns al final de la vida, la comunicació amb els</p>	<p>Els resultats exposen diversos problemes de la demència junt a la seva avaluació i les seves cures per proporcionar una millor qualitat de final de vida.</p>

		<p>familiars i cuidadors i qüestions ètiques.</p> <p>És una revisió narrativa, on s'han utilitzat 4 bases de dades per realitzar la búsqueda d'articles. És un anàlisi que es basa en la literatura ja existent, per tant, no presenta mostra poblacional específica.</p>	<p>En conclusió, és necessari crear un enfocament més centrat en la persona, és a dir, holístic, on s'incorporei la seva narrativa personal del pacient i les seves necessitats físiques, psicològiques i espirituals.</p>
<p>Cuidados paliativos al final de la vida en pacientes con demencia terminal</p> <p>https://www.scielo.sa.cr/pdf/rcsp/v28n1/1409-1429-rcsp-28-01-117.pdf</p>	<p>Juan Pablo Alpízar Herrera 2019 Costa Rica</p>	<p>Exposar la demència en condició terminal, destacant la necessitat de cuidatges pal·liatius integrals que consideren tant l'enfocament mèdic com la perspectiva del pacient, la seva xarxa de suport i el seu entorn.</p> <p>Es tracta d'una revisió narrativa de la literatura vigent.</p>	<p>Els resultats mostren que la demència és una condició terminal amb unes necessitats específiques que requereix un enfocament pal·liatiu integral des del diagnòstic, millorant la qualitat de vida del pacient i facilitant un procés de final de vida més satisfactori per a ell i el seu entorn.</p>

<p>Review of programs for persons facing death with dementia https://doi.org/10.3390/healthcare7020062</p>	<p>Ladislav Volicer 2019 No ubicació geogràfica específica</p>	<p>Descriure les necessitats del pacient i mostrar programes per a mantenir la seva qualitat de vida en l'etapa terminal de la demència. Es tracta d'una revisió narrativa utilitzant la base de dades PubMed i altres fonts colaterals.</p>	<p>Aquesta revisió presenta quatre programes dissenyats per a millorar la qualitat de vida en persones amb demència avançada, considerant les seves discapacitats funcionals. En conclusió, es pot preservar la qualitat de vida de les persones amb demència avançada si compten amb un programa específic d'activitats.</p>
<p>"The challenge of joining all the pieces together" - Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. https://doi.org/10.1111/jocn.15415</p>	<p>Sandra Pennbrant, Cecilia Hjorton, Caroline Nilsson & Margareta Karlsson 2020 Suècia</p>	<p>Explorar les experiències de les infermeres en l'atenció pal·liativa de persones majors amb demència avançada en unitats residencials d'atenció a llarg termini. Es tracta d'un estudi qualitatiu, exploratori i descriptiu el qual es basa en 9 entrevistes individuals, semiestructurades i presencials amb infermeres.</p>	<p>Els resultats mostren necessitat de formació especialitzada, treball en equip i establiment de relacions de cura per a brindar una atenció pal·liativa de qualitat a persones amb demència avançada. En conclusió, si s'aborden aquests tres desafiaments, les infermeres poden transformar l'atenció pal·liativa de persones majors amb demència avançada en una experiència positiva. Això no sols millora la qualitat de la</p>

		Les dades es van analitzar mitjançant anàlisis de contingut qualitatiu inductiu.	cura brindada, sinó que també incrementa la satisfacció i seguretat de les infermeres en el seu rol professional.
Palliative care for patients with advanced dementia. https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000820024.83629.ee	Navia, R Osvaldo & Constantine, Lori Anne 2022 Estats Units	Explorar la interconnexió entre la demència avançada i les cures pal·liatives, i el paper de les infermeres en la prestació de cures al final de la vida per a aquests pacients. Revisió narrativa i anàlisi descriptiu basat en literatura existent.	La cura pal·liativa pot proporcionar alleujament físic i psicològic, a més d'abordar els aspectes emocionals i financers de la cura. Les infermeres, en ser clau en la cura pal·liativa, han de conèixer les etapes de la malaltia, les intervencions adequades i aspectes com la planificació anticipada per a garantir una atenció de qualitat al final de la vida.
Are nurse`s needs assessment methods robust enough to recognise palliative care needs in people with dementia? A scoping review. https://doi.org/10.1186/s12912-022-0	Susanne de Wolf-Linder, Margarete Reisinger, Elisabeth Gohles, Emma L. Wolverson, Maria Schubert & Fliss E. M. Murtagh 2022	Identificar com les infermeres reconeixen i avaluen les necessitats holístiques de cures pal·liatives, inclosos els símptomes físics i psicosocials i altres problemes d'atenció en	Es van analitzar 37 estudis sobre avaluació de necessitats en persones amb demència. La majoria es va centrar en el dolor. En residències, l'avaluació es basa en l'observació del comportament, mentre que en atenció

<p>0947-6</p>	<p>Regne Unit</p>	<p>persones amb demència en qualsevol moment durant la prestació d'atenció a l'entorn de cures agudes, comunitaris i en llars d'ancians.</p> <p>Revisió d'abast basada en la metodologia PRISMA-ScR.</p>	<p>aguda s'usen eines estandarditzades. Un terç de les avaluacions del dolor són centrades en la persona i solen activar-se per canvis en el comportament o expressions de malestar. Les infermeres recorren a familiars i col·legues per a obtenir més informació.</p> <p>Com a conclusió, existeix poca evidència sobre com les infermeres avaluen necessitats més enllà del dolor en persones amb demència. Una eina avaluativa holística i centrada en la persona podria millorar la identificació de necessitats en el moment, facilitant una atenció més integral.</p>
<p>Nurses' support needs in providing high-quality palliative care to persons with dementia in the hospital setting:</p>	<p>Daniël C. M. Huijten, Sascha R. Bolt, Esther Meesterberends & Judith M. M. Meijers 2023</p>	<p>Investigar les necessitats de suport que percep infermeria als hospitals alhora de brindar cures pal·liatives de qualitat a</p>	<p>L'enquesta, completada per 235 infermeres, va destacar com a principals necessitats de suport la comunicació amb persones amb</p>

<p>A cross-sectional survey study. https://doi.org/10.1111/jnu.12828</p>	<p>Països Baixos</p>	<p>persones amb demència, i, identificar les diferències en les necessitats entre infermers de diferents tipus d'unitats i amb diferents nivells educatius.</p> <p>Estudi transversal i multicèntric basat en enquestes sobre la cura pal·liativa, la comunicació, la col·laboració i les admissions hospitalàries.</p>	<p>demència severa (58.3%), la designació d'un contacte permanent (53.6%) i el maneig de desacords familiars en cures al final de la vida (53.2%). El 66.4% prioritzaria l'atenció personalitzada si tinguessin més temps. En conclusió, un grup divers d'infermeres presenta necessitats de suport similars en la prestació de cures pal·liatives a persones amb demència i les seves famílies en l'entorn hospitalari. S'han d'implementar intervencions més agradables per a millorar la qualitat de l'atenció a persones amb demència a l'hospital.</p>
<p>Supporting the spirituality of older people living with dementia in nursing care: A hermeneutic phenomenological inquiry into older people's and their family members'</p>	<p>Kristiina Toivonen, Andreas Charalambous & Riitta Suhonen. 2022 Finlàndia</p>	<p>Entendre com les persones grans que viuen amb demència i els seus familiars experimenten espiritualitat i el seu suport en la cura d'infermeria.</p>	<p>L'estudi revela que les persones majors amb demència requereixen suport espiritual en infermeria, basat en la seva visió personal de l'espiritualitat. Els principals desafiaments identificats inclouen la competència del personal,</p>

<p>experiences.</p> <p>https://doi.org/10.1111/opn.12514</p>		<p>Estudi qualitatiu basat en els principis de la fenomenologia hermenèutica de Ricoeur.</p>	<p>el temps disponible, la presència i l'experiència.</p> <p>En definitiva, les persones majors amb demència i les seves famílies valoren el suport espiritual en infermeria. Per a brindar-ho, és clau comprendre els seus elements i comptar amb coneixement, experiència, temps i presència per a gestionar-los adequadament.</p>
<p>The perspectives of people with dementia on their future, end of life and on being cared for by others: A qualitative study.</p> <p>https://doi.org/10.1111/jocn.15644</p>	<p>Sascha R. Bolt, Jenny T. Steen, Chandni Khemai, Jos M. G. A. Schols, Sandra M. G. Zwakhalen & Judith M. M. Meijers</p> <p>2020</p> <p>Països Baixos</p>	<p>Explorar les perspectives de les persones amb demència sobre la cura dels altres, sobre el futur i sobre el final de la vida, i avaluar la capacitat i la disposició dels participants a tenir aquestes converses.</p> <p>Disseny descriptiu qualitatiu</p>	<p>Les entrevistes van revelar cinc temes clau: el valor de la vida, la individualitat, la confiança en els altres, la preocupació pel futur i l'acceptació de la vida.</p> <p>Malgrat les preocupacions sobre la deterioració, els participants van demostrar principalment resiliència i acceptació. Van expressar estima i confiança cap a aquells que els cuiden.</p>

			Desitjaven ser reconeguts com a éssers humans únics i dignes, fins al final de la vida.
<p>End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes.</p> <p>https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7</p>	<p>Emma Lundin & Tove E. Godskesen 2021 Suècia</p>	<p>Descriure les experiències de les infermeres en l'atenció a persones amb demència avançada i dolor al final de la vida.</p> <p>L'estudi va tenir un disseny descriptiu i exploratori, amb entrevistes qualitatives individuals semi-estructurades.</p>	<p>Les infermeres van enfrontar desafiaments comunicatius, relacionals i organitzatius. El principal problema va ser la dificultat per a comunicar-se amb persones amb demència avançada, la qual cosa va comprometre l'avaluació del dolor. Un bon maneig del dolor es va facilitar mitjançant bona comunicació, relacions amb el personal i familiars, experiència professional i coneixement previ de la persona.</p> <p>En conclusió, l'estudi subratlla la importància de contractar infermeres especialitzades per a enfrontar els reptes de l'atenció al final de la vida en persones amb demència avançada i dolor. També destaca la necessitat de</p>

			recursos i estratègies per a proporcionar informació als familiars, involucrant-los en el procés de presa de decisions.
--	--	--	---

Taula 7: Taula de resultats

Font: elaboració pròpia

7. ANÀLISI/DISCUSSIÓ

Les cures pal·liatives ofereixen una atenció integral promovent la màxima qualitat de vida possible durant el procés de final de vida (Acurio Barre et al., 2022). Aquests cuidatges al llarg del temps han sigut més utilitzats per al tractament de malalties oncològiques, no obstant això, són de gran utilitat per a malalties neurodegeneratives com és la demència avançada. Així doncs, s'ha plantejat la necessitat d'estudiar les cures pal·liatives d'infermeria que reben les persones amb demència avançada.

7.1 Detecció precoç de l'atenció pal·liativa i planificació anticipada en la demència

En primer lloc, es confirma que la integració pal·liativa primerenca en la demència permet abordar la malaltia més eficientment, tenint en compte des d'un inici l'abordatge holístic de la persona (Alpízar Herrera, 2019; Eisenmann et al., 2020; Navia & Constantine, 2022). En aquest sentit, la detecció precoç de la malaltia esdevé fonamental per iniciar a temps aquest enfocament integrador i planificat. La presa de decisions compartida i la planificació anticipada dels cuidatges s'haurien de considerar des de les fases inicials de la malaltia, quan la persona encara conserva la capacitat de decidir per si mateixa i d'expressar les seves preferències de cara al futur (Eisenmann et al., 2020; Navia & Constantine, 2022). Això permet iniciar un diàleg conjunt amb els familiars i professionals sobre els objectius d'atenció futura com la reanimació, la nutrició, el lloc de cuidatge al final de la vida i els límits dels tractaments (Fetherston et al., 2018). Aquest enfocament no només prioritza l'alleujament del sofriment i la millora de la qualitat de vida dels pacients, sinó que també redueix la càrrega emocional i la incertesa dels familiars, que sovint assumeixen el rol de cuidadors en les primeres etapes de la demència (Alpízar Herrera, 2019; Navia & Constantine, 2022). A més a més, disminueixen les intervencions innecessàries en etapes més avançades i s'evita que els cuidadors hagin de prendre decisions complexes i potencialment conflictives en moments de gran vulnerabilitat (Eisenmann et al., 2020, Fetherston et al., 2018; Gupta & Patel, 2024). En aquest context, el personal d'infermeria té la responsabilitat de presentar l'opció d'un pla anticipat per a la demència, proporcionant un acompanyament continu al llarg de l'evolució de la malaltia, garantint una atenció individualitzada i respectant els desitjos i la dignitat de la persona (Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018; Navia & Constantine, 2022).

7.2 Desenvolupament simptomàtic i resposta assistencial en la demència

L'atenció pal·liativa en la demència ha d'abordar les necessitats i símptomes cognitius, conductuals i físics que afecten significativament la qualitat de vida. A mesura que avança la malaltia, s'intensifiquen els símptomes inicials de demència com l'amnèsia, afàsia, apraxia, desorientació, dificultats executives, apatia, estat d'ànim baix, irritabilitat i ansietat. A més apareixen nous símptomes, fet que exigeix una adaptació constant de les estratègies terapèutiques (Eisenmann et al., 2020). L'agreujament dels símptomes comporta un augment de la dependència, especialment en l'últim any de vida (Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018). En les etapes més avançades, s'observen símptomes com dolor, dispnea, alteracions en la nutrició, trastorns de l'estat d'ànim i comportament més accentuats, així com infeccions respiratòries i urinàries, incrementant la complexitat del cuidatge (Alpízar Herrera, 2019; Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018; Gupta & Patel, 2024; Navia & Constantine, 2022; Pandpazir & Tajari, 2019; Volicer, 2019).

Dolor

L'avaluació del dolor en pacients amb demència avançada suposa un repte assistencial per al personal d'infermeria a causa de les alteracions en la comunicació i la cognició (Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018; Pandpazir & Tajari, 2019). A diferència d'altres patologies, la detecció del dolor depèn principalment de l'observació dels professionals i cuidadors (Fetherston et al., 2018).

Eines com l'escala PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia), que avalua la respiració, la vocalització, l'expressió facial i el llenguatge corporal, han demostrat ser útils per identificar el dolor en aquest grup poblacional (Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018; Gupta & Patel, 2024; Navia & Constantine, 2022). Malgrat això, la manca de formació específica, el desconeixement i la sobrecàrrega assistencial dificulten l'ús efectiu (Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018). Conèixer prèviament el pacient i observar els seus canvis de comportament és essencial per detectar dolor i triar la millor intervenció (Fetherston et al., 2018).

Les famílies tendeixen a sobreestimar el dolor, mentre que els professionals solen subestimar-lo (Gupta & Patel, 2024). Tanmateix, en la fase terminal es prescriu menys tractament per al dolor que en etapes menys avançades, fet que evidencia l'impacte

negatiu de la deterioració cognitiva sobre la detecció i gestió del dolor (Alpízar Herrera, 2019; Eisenmann et al., 2020; Pandpazir & Tajari, 2019).

El tractament ha de combinar tant estratègies farmacològiques com no farmacològiques, adaptades a cada pacient (Fetherston et al., 2018). Pel que fa al maneig farmacològic, els analgèsics més habituals són el paracetamol, metamizol, AINE i opioides, tots ells amb avantatges i riscos associats (Eisenmann et al., 2020). Es recomana seguir l'escala analgèsica de l'OMS (Annex C), amb augment progressiu segons la intensitat del dolor (Fetherston et al., 2018). Es prioritzen les vies oral, transdèrmica i subcutània per la seva mínima invasió i fàcil administració (Fetherston et al., 2018). D'altra banda, les estratègies no farmacològiques com la relaxació, fisioteràpia suau, aplicació de fred o calor, musicoteràpia i el contacte milloren la percepció del dolor i redueixen la necessitat d'analgèsics (Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018).

Dispnea

La dispnea és un dels símptomes més angoixants en etapes avançades de la demència, sovint associada a la sensació d'asfíxia i causada per la pneumònia, fet que compromet el confort al final de la vida (Gupta & Patel, 2024; Eisenmann et al., 2020). Aquest símptoma tendeix a intensificar-se durant els últims dies de vida (Navia & Constantine, 2022).

Els opioides, concretament la morfina, han demostrat ser efectius per alleujar la dispnea en els últims dies de vida (Gupta & Patel, 2024; Eisenmann et al., 2020; Navia & Constantine, 2022). Sovint, hi ha secrecions excessives, que poden ser abordades amb la succió oral, la cura bucal i l'administració d'anticolinèrgics com l'escopolamina (Gupta & Patel, 2024; Navia & Constantine, 2022).

L'oxigenoteràpia únicament és beneficiosa en pacients hipoxèmics, mentre que l'ús de ventiladors dirigits al rostre poden alleujar la sensació de falta d'aire (Gupta & Patel, 2024; Eisenmann et al., 2020; Navia & Constantine, 2022).

A més a més, també s'han descrit millores amb els canvis posturals, com col·locar la persona asseguda amb el tronc inclinat cap endavant o amb els braços recolzats cap a un costat (Eisenmann et al., 2020; Navia & Constantine, 2022).

Nutrició

En fases avançades de la demència, les dificultats per empassar i alimentar-se són freqüents, manifestant-se en problemes com embutxacar-se, escopir o aspirar el menjar, que provoquen una reducció de la ingesta i una major dependència, especialment en l'últim mes de vida (Gupta & Patel, 2024; Eisenmann et al., 2020; Navia & Constantine, 2022).

A mesura que empitjoren aquestes dificultats, sovint es planteja la decisió entre l'alimentació manual i l'alimentació enteral mitjançant la sonda PEG (gastrostomia endoscòpica percutània). Tot i que freqüentment la col·locació del tub PEG es percep com una mesura per millorar la nutrició i prolongar la vida, l'evidència mostra que no comporta beneficis clars i s'associa a més mortalitat, pneumònia, úlceres i complicacions locals. A més, la sonda PEG pot generar agitació i necessitat de restriccions físiques o químiques (Gupta & Patel, 2024; Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018; Navia & Constantine, 2022).

Davant això, l'alimentació de confort o manual és una alternativa centrada en el benestar, basada en preferències alimentàries, textures adaptades, musicoteràpia durant les menjades i un entorn agradable amb menys desordre i soroll. Aquesta opció promou una millor qualitat de vida i un abordatge més humà en l'etapa final (Gupta & Patel, 2024; Eisenmann et al., 2020).

Síntomes neuropsiquiàtrics

Els símptomes neuropsiquiàtrics, com les alteracions del comportament i els trastorns de l'estat d'ànim, són molt freqüents en la demència avançada i afecten greument la qualitat de vida (Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018; Huijten et al., 2023; Navia & Constantine, 2022; Pandpazir & Tajari, 2019; Volicer, 2019).

L'agitació sovint s'associa a la insatisfacció de necessitats o factors físics i ambientals com dolor, deshidratació, soroll, temperatura o manca d'activitats (Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018; Huijten et al., 2023; Volicer, 2019). La depressió és un factor de risc per desencadenar l'agitació, com a resposta a la incomprensió o la manca d'atenció adequada (Volicer, 2019). L'apatia afecta fins al 92% dels pacients i s'agreuja amb el temps, provocant pèrdua de pes i empitjorament del benestar (Volicer, 2019).

Les estratègies no farmacològiques, com la musicoteràpia, aromateràpia, massatges, llum-teràpia o mobilització, redueixen les conductes disruptives i milloren el benestar (Pandpazir & Tajari, 2019; Eisenmann et al., 2020; Fetherston et al., 2018; Navia & Constantine, 2022). Així mateix, la interacció social, la companyia i les intervencions adaptades poden disminuir símptomes com l'agitació, l'agressivitat, l'apatia i l'ansietat (Eisenmann et al., 2020; Navia & Constantine, 2022).

Tot i això, s'utilitzen freqüentment antipsicòtics com la risperidona, l'haloperidol i la quetiapina, malgrat els seus efectes adversos i limitada eficàcia (Eisenmann et al., 2020; Navia & Constantine, 2022; Fetherston et al., 2018). També s'usen sedants o hipnòtics per a tractar trastorns del son, agitació i símptomes psicòtics (Eisenmann et al., 2020), sobretot les benzodiazepines en fase terminal (Fetherston et al., 2018).

Molts programes psicosocials no són adequats per a la demència avançada per requerir habilitats verbals o motores perdudes. Ara bé, el programa *Namaste Care*, centrat en el confort ambiental i l'atenció afectiva, ha demostrat beneficis importants: millor qualitat de vida i comunicació, reducció de símptomes conductuals, menor ús d'antipsicòtics i hipnòtics i alleujament del dolor. Fins i tot, el seu contacte afectiu redueix el rebuig a l'atenció i és ben valorat tant pel personal com per les famílies (Volicer, 2019).

Deliri

El deliri no és un símptoma propi ni crònic de la demència, però és freqüent al final de la vida, afectant fins al 75% de les persones en les últimes setmanes, i s'associa amb una major mortalitat (Navia & Constantine, 2022; Gupta & Patel, 2024). Les guies preventives tenen eficàcia limitada en aquest context, per això el maneig s'ha de centrar en la resolució de causes subjacents i estratègies no farmacològiques, reservant els antipsicòtics per a casos greus (Navia & Constantine, 2022). Aquestes estratègies inclouen un ambient tranquil i il·luminat, mantenir rutines, explicar els procediments, facilitar visites de persones properes i formar al personal en tècniques de comunicació efectiva (Gupta & Patel, 2024).

Infeccions del tracte urinari i pneumònia

Les infeccions respiratòries i del tracte urinari són molt freqüents en les fases avançades de la demència i poden ser un indicador del final de vida (Eisenmann et al., 2020; Gupta & Patel, 2024; Fetherston et al., 2018; Navia & Constantine, 2022).

Segons diversos estudis, l'ús d'antibiòtics per a infeccions respiratòries és habitual i pot contribuir tant a l'alleujament dels símptomes com a una millora de la supervivència, però també comporta riscos com infeccions per bacteris multirresistents i una reducció del confort (Eisenmann et al., 2020; Gupta & Patel, 2024; Navia & Constantine, 2022). En canvi, els antibiòtics per tractar infeccions urinàries no han demostrat una millora significativa en la supervivència (Eisenmann et al., 2020).

La decisió terapèutica ha de basar-se en els objectius d'atenció establerts; si es prioritza el confort, s'hauria d'optar per mesures pal·liatives com l'alleujament simptomàtic (Eisenmann et al., 2020; Gupta & Patel, 2024; Fetherston et al., 2018).

7.3 L'espiritualitat i les necessitats psicosocials en les cures pal·liatives a persones amb demència

Totes les persones tenen necessitats espirituals, encara que poden expressar-se i tenir diferents significats per a cada individu (Gupta & Patel, 2024; Toivonen et al., 2022). Tot i això, l'espiritualitat, entesa com la recerca de sentit i propòsit vital, és sovint una dimensió poc atesa en les cures pal·liatives (Alpízar Herrera, 2019; Gupta & Patel, 2024).

En persones amb demència avançada, satisfer les diverses necessitats psicosocials com la comunicació, el contacte social, la participació en activitats quotidianes i el sentiment de familiaritat resulta difícil. Aquestes necessitats socials insatisfetes han demostrat una incomoditat dels pacients i un increment dels símptomes conductuals (Alpízar Herrera, 2019; Eisenmann et al., 2020; Bolt et al., 2021).

Diversos estudis destaquen la importància de mantenir una vida significativa, sentir-se reconeguts com a éssers humans únics i conservar el vincle amb la societat. Malgrat la pèrdua de funcions cognitives que comporta aquesta malaltia, volen mantenir-se actius i vinculats a la societat el màxim temps possible (Bolt et al., 2021). Davant del

deteriorament funcional, els participants de l'estudi realitzat per Bolt et al. (2021) van mostrar resiliència, intentant mantenir la seva independència i vida social mitjançant diverses estratègies d'afrontament, com l'humor, la negació o la normalització, per adaptar-se a la malaltia.

Diversos autors subrallen la importància d'abordar les necessitats espirituals de les persones amb demència (Gupta & Patel, 2024). Els pacients valoren el suport espiritual com una ajuda per afrontar millor la seva situació, destacant quatre elements essencials: la religió, les relacions significatives, la connexió amb la natura i l'art, especialment la música. L'espiritualitat pot expressar-se a través d'experiències multisensorials, com estímuls naturals (Toivonen et al., 2022) o rituals religiosos, els quals poden afavorir la connexió interior amb Déu i aportar un sentit a la vida (Gupta & Patel, 2024). A més, també poden tenir valor espiritual objectes personals o records familiars. La funció de les infermeres és clau en aquesta atenció, tot i que cal més formació i suport institucional per integrar-la (Toivonen et al., 2022).

En aquest context, el programa *Namaste Care*, nomenat anteriorment, és una salutació índia que significa "honre l'esperit que hi ha en tu" (Volicer, 2019), creat amb l'objectiu d'atendre les necessitats espirituals de les persones amb demència avançada (Gupta & Patel, 2024). Aquest millora la comunicació dels pacients amb els familiars i el personal assistencial (Volicer, 2019).

7.4 Desafiaments i estratègies d'infermeria en la cura pal·liativa de la demència avançada

Segons l'estudi de Pennbrant et al. (2020), les infermeres afirmen que brindar cures pal·liatives a persones grans amb demència avançada és una pràctica complexa que demanda un fort compromís i un elevat grau de competències especialitzades. La professió d'infermeria sovint ha d'enfrontar-se a dificultats derivades de la malaltia, com la interpretació de les necessitats dels pacients a causa de la pèrdua de comunicació verbal (Pennbrant et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021; De Wolf-Linder et al., 2022), fet que complica el maneig dels símptomes a mesura que la demència progressa (Lundin & Godskesen, 2021; De Wolf-Linder et al., 2022). A més, també han de gestionar reptes relacionals. És per aquests dos factors que la col·laboració amb les famílies esdevé fonamental, ja que reconeixen el comportament

previ dels pacients (Lundin & Godskesen, 2021). El seu coneixement els permet ajudar a interpretar senyals que el personal sanitari pot no identificar fàcilment (Lundin & Godskesen, 2021), aportant informació valuosa sobre la història de vida de la persona i facilitant un enfocament més personalitzat (Pennbrant et al., 2020; Lundin & Godskesen, 2021).

Les infermeres han d'atendre tant la persona amb demència avançada com als seus familiars, fomentant el diàleg i obrint-se a opinions i desitjos (Lundin & Godskesen, 2021). És fonamental proporcionar-los suport emocional i informació continuada. La relació de confiança entre infermera i familiar és crucial en el procés, així com formar-los sobre l'evolució de la demència (Pennbrant et al., 2020). Infermeria assenyala la necessitat d'augmentar la formació en comunicació sobre cures al final de la vida per a millorar la qualitat d'atenció als pacients (Huijten et al., 2023).

Tanmateix, els professionals infermers es troben amb desafiaments organitzacionals, com la manca de personal, el temps limitat i la sobrecàrrega laboral, que impedeixen brindar cures pal·liatives centrades en la persona, dificultant l'alleujament del dolor de manera oportuna i l'acompanyament en el procés de morir. Aquesta situació genera sentiments d'impotència en veure a residents amb demència avançada morir en soletat i amb sofriment (Lundin & Godskesen, 2021). A l'estudi realitzat per Lundin & Godskesen, (2021), s'identifica la falta de competències pal·liatives en alguns membres del personal, així com la manca de sensibilitat o actitud adequada. A més, els professionals temporals que no coneixen als pacients, augmentaven el risc de passar per alt signes importants com el dolor (Lundin & Godskesen, 2021).

Finalment, també és essencial treballar en equip amb altres professionals de salut per a millorar la qualitat de la cura. Les infermeres van assenyalar la falta de suport mèdic i la necessitat d'educació contínua (Pennbrant et al., 2020).

8. CONCLUSIONS

El present estudi ha permès visibilitzar la complexitat de les cures pal·liatives en persones amb demència avançada. Com s'ha pogut confirmar, aquest tipus de cuidatge requereix un alt nivell de coneixements, habilitats i un fort compromís per part de les infermeres. Per això, cal destacar la importància de la infermera geriàtrica, per

la seva especialització i formació en l'atenció a persones grans amb demència avançada. Aquestes professionals han d'afrontar situacions molt complexes, com ara la interpretació de les necessitats de pacients que presenten capacitat comunicativa reduïda, fet que pot influir directament amb l'eficàcia dels cuidatges.

Els resultats obtinguts posen de manifest la importància de reconèixer els familiars i/o cuidadors com un element essencial per garantir una atenció pal·liativa de qualitat, centrada en la persona. Com que ells coneixen al pacient i les seves reaccions habituals poden oferir informació que facilita la interpretació del dolor i altres necessitats. A més a més, el desenvolupament d'un vincle de confiança entre infermeres i familiars reforça l'acompanyament al pacient en el procés de final de vida. Cal també remarcar el sofriment que experimenten els familiars, sovint acompanyat de la manca de suport i ajuda adequada, fet que dificulta encara més el seu rol com a cuidadors i acompanyants.

És fonamental destacar la necessitat de formar adequadament al personal sanitari, especialment a les infermeres, a l'àmbit dels cuidatges pal·liatius, sobretot en habilitats comunicatives, treball en equip i estratègies d'afrontament. Aquesta formació ha d'incloure tant el tracte amb el pacient com amb la seva família, incorporant també la presa de decisions compartida i la comprensió de la progressió de la malaltia. Així mateix, el treball en equip, mitjançant un enfocament interdisciplinari, és una eina clau per poder oferir un cuidatge integral adequat i digne que inclogui totes les dimensions del benestar del pacient.

9. LIMITACIONS

Tot i les aportacions significatives d'aquesta revisió bibliogràfica, cal reconèixer algunes limitacions que poden haver condicionat els resultats obtinguts.

En primer lloc, és possible que s'hagin deixat fora estudis rellevants publicats en idiomes diferents dels seleccionats o que no estiguessin disponibles en accés obert.

Una altra limitació important és que tots els articles revisats provenen de països diferents d'Espanya, fet que implica diferències culturals, socials i organitzatives en l'enfocament dels cuidatges pal·liatius. Això pot influir en els resultats i dificultar la seva aplicació directa al context sanitari espanyol.

10. FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

Després de dur a terme aquesta revisió bibliogràfica, s'ha arribat a la conclusió que és imprescindible disposar de serveis sanitaris i professionals especialitzats en aquest tipus de cures pal·liatives per tal de garantir una atenció integral i de qualitat als pacients. Així mateix, com bé destaquen alguns autors, és necessari promoure una major investigació sobre els cuidatges pal·liatius a persones amb demència avançada.

Per una altra banda, una possible línia de recerca futura podria centrar-se en la necessitat d'un canvi de paradigma en la manera de com es perceben els cuidatges al final de la vida, especialment en persones amb demència avançada. Tradicionalment, la mort s'ha considerat un tema tabú i s'ha abordat principalment des d'un enfocament mèdic, sovint deixant de banda l'atenció a les emocions, les relacions i les necessitats personals tant del pacient com de la seva família.

Així com el naixement és acompanyat amb respecte i tendresa, la mort també hauria de ser tractada amb la mateixa humanitat. Això requereix un canvi cultural i professional que situï a la persona en el centre de l'atenció, valorant la dignitat i el suport familiar. Desenvolupar models d'atenció pal·liativa amb aquesta visió holística pot millorar protocols, reduir el sofriment i formar professionals més empàtics. Aquesta equivalència entre naixement i mort pot ser clau per avançar cap a una sanitat més humana i integral.

11. BIBLIOGRAFIA

- Abad Moral, M. del C., & López Martín, I. (2018). El acompañamiento como cuidado esencial en el proceso de morir. *Conocimiento Enfermero*, 1(2), 78-87. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8043523>
- Acurio Barre, S. L., Quijije Chavez, V. R., & Vásquez Morán, B. A. (2022). El rol de la enfermería en los cuidados paliativos. *Dominio de las Ciencias*, 8(Extra 2). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8637970>
- Álvarez Saúco, M., García-Ramos, R., Legarda Ramírez, I., Carrillo García, F., Fernández Bueno, J., Martí Martínez, S., González García, B., Moya-Martínez, A., & Santos-García, D. (2024). Manejo de la atención paliativa de los pacientes con enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento en España. Encuesta nacional a neurólogos. *Neurología*, 39(5), 417–425. <https://doi.org/10.1016/J.NRL.2021.09.008>
- Alpízar Herrera, J. P. (2019). Cuidados paliativos al final de la vida en pacientes con demencia terminal. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 28(1), 146–154. <https://www.scielo.sa.cr/pdf/rcsp/v28n1/1409-1429-rcsp-28-01-117.pdf>
- Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) & Observatorio de Derechos Humanos. (s.f.). *Carta de Praga: El derecho a los cuidados paliativos como derecho humano*. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X13000736>
- Benítez Rosario, M. Á., Alonso Babarro, A., & González Guillermo, T. (2023). *Protocolos de tratamiento en cuidados paliativos*. SECPAL. <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2024/05/protocolos-de-tratamiento-en-cuidados-paliativos-2023.pdf>
- Boletín Oficial del Estado. (2021). *Ley 2/2021, de 29 de marzo, de medidas urgentes para la adaptación de los cuidados paliativos en la Comunidad Valenciana*. BOE, 72, 4628-4637. <https://www.boe.es/boe/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628.pdf>

- Bolt, S.R., van der Steen, J.T., Khemai, C., Schols, J.M.G.A., Zwakhalen, S.M.G., & Meijers, J.M.M. (2022). The perspectives of people with dementia on their future, end of life and on being cared for by others: A qualitative study. *J Clin Nurs*, 31: 1738-1752. <https://doi.org/10.1111/jocn.15644>
- Carduff, E., Johnston, S., Winstanley, C., Morrish, J., Murray, S. A., Spiller, J., & Finucane, A. (2018). What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliative Care*, 17(12). <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s12904-017-0259-z.pdf>
- Ciprés Alastuey, T. (2020). *Valoración y tratamiento no farmacológico del dolor en personas mayores con demencia moderada/severa: Revisión sistemática*. [Trabajo de fin de máster, Universidad de Zaragoza]. <https://zaguan.unizar.es/record/98553/files/TAZ-TFM-2020-885.pdf>
- Clínica Universidad de Navarra. (2023). *Demencia mixta*. <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/demencia-mixta>
- Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. (2021). *Voluntades anticipadas*. Generalitat Valenciana. <https://www.san.gva.es/es/web/porta-del-paciente/voluntades-anticipadas>
- de Wolf-Linder, S., Reisinger, M., Gohles, E., Wolverson, E. L., Schubert, M., & Murtagh, F. E. M. (2022). Are nurse's needs assessment methods robust enough to recognise palliative care needs in people with dementia? A scoping review. *BMC Nursing*, 21(1), 194. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-00947-6>
- Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2020). Palliative care in advanced dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 699. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00699>
- Fetherston, A. A., Rowley, G., & Allan, C. L. (2018). Challenges in end-of-life dementia care. *Evidence-Based Mental Health*, 21(3), 107–111. <https://doi.org/10.1136/ebmental-2018-102889>

- Freitas, E. D. (2017). Manifiesto por los cuidados paliativos en educación en medicina: Estudio dirigido de la Carta de Praga. *Revista Bioética*, 25(3), 527-535. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/ygmKWB5kMK6CLFjqQ7VZy5f/?lang=es&format=pdf>
- Frías Pita, R., Arias Jerez, N., García Sánchez, A. M. & Boizan Clark, M. A. (2015). *Demencia de Alzheimer y cuidados de enfermería*. UVMF. <http://www.uvsfajardo.sld.cu/demencia-de-alzheimer-y-cuidados-de-enfermeria-revision-bibliografica>
- Fundació Pasqual Maragall. (2021). *Espanya, entre els països líders en investigació de l'Alzheimer*. <https://fpmaragall.org/ca/noticies/espana-entre-els-paisos-liders-en-investigacio-de-lalzheimer/>
- GenCat. Departament de Salut. (2020). *Bases conceptuais i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA)*. Direcció General de Planificació en Salut. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7007>
- GenCat. (2021). *Instrument per a la identificació precoç de persones amb cronicitat avançada i necessitats pal·liatives: MACA NECPAL 4.0*. Departament de Salut. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7004/instrument_identificacio_precoc_persones_cronicitat_avan%c3%a7ada_necessitats_paliatives_maca_necpal40_2021.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Gobierno de España. Ministerio de Sanidad. (2016). *Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*. Servicios Sociales e Igualdad. https://www.sefac.org/sites/default/files/sefac2010/private/documentos_sefac/documentos/Estrategia_Neurodegenerativas_2016CIT.pdf
- Gómez García, R. (2020). La complejidad en cuidados paliativos: Bases conceptuales. *Terapeia. Estudios y propuestas en ciencias de la salud*, 13, 63-73. <https://revistas.ucv.es/terapeia/index.php/terapeia/article/view/744/733>

- Gual, N., Yuste Font, A., Enfedaque Montes, B., Blay Pueyo, C., Martín Álvarez, R., & Inzitari, M. (2017). Perfil y evolución de pacientes crónicos complejos en una unidad de subagudos. *Atención Primaria*, 49(9), 510-517. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.11.010>
- Gupta, E., & Patel, P. (2024). Palliative care in dementia. *Annals of Palliative Medicine*, 13(4), 791-807. <https://doi.org/10.21037/apm-23-503>
- Huijten, D. C. M., Bolt, S. R., Meesterberends, E. & Meijers, J. M. M. (2023). Nurses' support needs in providing high-quality palliative care to persons with dementia in the hospital setting: A cross-sectional survey study. *Journal of Nursing Scholarship*, 55, 405–412. <https://doi.org/10.1111/jnu.12828>
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2024). *Encuesta de defunciones según la causa de muerte. Primer semestre 2024*. <https://www.ine.es/dyngs/Prensa/es/EDCM2023.htm>
- Lundin, E., & Godskesen, T.E. (2021). End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. *BMC Nursing*, 20(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7>
- MedlinePlus. (2021). *Demencia*. Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/dementia.html>
- MedlinePlus. (2022). *Enfermedades neurodegenerativas*. Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/degenerativediseases.html>
- MedlinePlus. (2024). *¿Qué son los cuidados paliativos?* Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>

Ministerio de Sanidad. (2022) *Abordaje del Alzheimer y otras demencias: Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*. Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedades/Neurodegenerativas/docs/Abordaje_del_Alzheimer_y_otras_demencias_Accesible.pdf

MSD Manuals. (2025). *Demencia con cuerpos de Lewy y demencia asociada a la enfermedad de Parkinson*. https://www.msmanuals.com/es/hogar/enfermedades-cerebrales-medulares-y-nerviosas/delirio-y-demencia/demencia-con-cuerpos-de-lewy-y-demencia-asociada-a-la-enfermedad-de-parkinson#S%C3%ADntomas_v8595941_es

National Institute on Aging. (2018). *Planificación anticipada para los cuidados de salud*. National Institutes of Health. <https://www.nia.nih.gov/espanol/planificacion-legal-financiera/planificacion-antipada-cuidados-salud>

Navia, R. O., & Constantine, L. A. (2022). Palliative care for patients with advanced dementia. *Nursing*, 52(3), 19–26. <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000820024.83629.ee>

Núñez Martínez, M. C., Artaso Lapeña, C., Andrés Gómez, N., Delgado Lería, C., Ariño Cortés, M. P., & Martín Maestro, B. (2023). Intervención de enfermería en el duelo anticipado: miedo a la muerte. *Revista Sanitaria de Investigación*, 4(3). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8908599>

OpenAI. (2023). *ChatGPT*. [Modelo de lenguaje grande]. <https://chat.openai.com/>


Pandpazir, M., & Tajari, M. (2019). The application of palliative care in dementia. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(2), 347–351. https://doi.org/10.4103/jfmmpc.jfmmpc_105_18

- Pennbrant, S., Hjorton, C., Nilsson, C., & Karlsson, M. (2020). "The challenge of joining all the pieces together" - Nurses' experience of palliative care for older people with advanced dementia living in residential aged care units. *Journal of Clinical Nursing*, 29(19–20), 3835–3846. <https://doi.org/10.1111/jocn.15415>
- Pérez-Cajaraville, J., Abejón, D., Ortiz, J. R. & Pérez, J. R. (2005). El dolor y su tratamiento a través de la historia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 12(6), 373-384. <https://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v12n6/colaboracion.pdf>
- PRISMA. (2020). *PRISMA: Transparent reporting of systematic reviews and meta-analyses*. <https://www.prisma-statement.org/>
- Ruymán Brito, B. (2016). *Enfoque paliativo para el cuidado de personas con demencia avanzada*. Blog del Centro de Referencia Estatal Alzheimer. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. <https://blogcrea.imserso.es/-/enfoque-paliativo-para-el-cuidado-de-personas-con-demencia-avanzada>
- Sánchez Guio, T., Becerril Ramírez, N., & Delgado Sevilla, D. (2016). Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. *Revista Científica de Enfermería Recien*, 11, 2-23. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57445/1/RECIEN_11_03.pdf
- Sánchez, E. G., & Garcés, L. G. (2021). Technifying death. The risks of dehumanizing end-of-life care. *Revista de Humanidades Médicas & Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología*, 10(1), 103–140. <https://doi.org/10.25185/10.5>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (1997). *Historia de los cuidados paliativos*. <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2023). *En España existe un déficit claro de recursos en cuidados paliativos*. <https://www.secpal.org/en-espana-existe-un-deficit-claro-de-recursos-en-cuidados-paliativos/>

- Toivonen, K., Charalambous, A., & Suhonen, R. (2023). Supporting the spirituality of older people living with dementia in nursing care: A hermeneutic phenomenological inquiry into older people's and their family members' experiences. *International Journal of Older People Nursing*, 18, e12514. <https://doi.org/10.1111/opn.12514>
- Volicer, L. (2019). Review of programs for persons facing death with dementia. *Healthcare* 7(2), 62. <https://doi.org/10.3390/healthcare7020062>
- Walsh, S. C., Murphy, E., Devane, D., Sampson, E. L., Connolly, S., Carney, P., & O'Shea, E. (2021). Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2021(9). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011513.pub3>
- World Health Organization. (2020). *Cuidados Paliativos*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization. (2023). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

12. ANNEXOS

Annex A. Document “La Carta de Praga”



Palliative Care - A Human Right

Carta de Praga: se urge a los Gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) trabajan juntos para promover el acceso a los cuidados paliativos como un derecho humano.

El derecho a los cuidados paliativos

El acceso a los cuidados paliativos es una obligación legal, como reconocen las convenciones de Naciones Unidas, y ha sido reclamado como un derecho humano por parte de asociaciones internacionales, basándose en el derecho a la salud física y mental al más alto nivel posible. Para los casos de pacientes que presentan dolor severo, la falta de provisión de cuidados paliativos por los gobiernos puede considerarse también trato cruel, inhumano o degradante. Los cuidados paliativos pueden aliviar este sufrimiento con eficacia, o incluso prevenirlo, y pueden ser proporcionados a un coste comparativamente bajo.

Los gobiernos de muchos países del mundo no han dado todavía los pasos adecuados para asegurar que los pacientes con enfermedades incurables puedan ejercer el derecho a acceder a cuidados paliativos.

Definición de cuidados paliativos

De acuerdo con la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias haciendo frente a los problemas asociados a la enfermedades con compromiso vital, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación precoz y la evaluación minuciosa del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su planteamiento y abarcan tanto al paciente, como a la familia y a la comunidad.

En cierto sentido, los cuidados paliativos consisten en ofrecer lo más básico del concepto de cuidar: aquello que se debe proporcionar para satisfacer las necesidades individuales del paciente con independencia del lugar donde sea atendido, ya sea en su domicilio o en el hospital.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural; ni adelantan ni posponen la muerte. Se proponen preservar y garantizar la mejor calidad de vida posible hasta la muerte.



Palliative Care - A Human Right

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos, La Asociación Internacional de Cuidados Paliativos, La Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH)

Reconociendo que:

- las enfermedades cardiovasculares y el cáncer producen la mayoría de muertes en los países desarrollados y la mayoría de los pacientes sufrirán dolor, astenia y depresión y otros síntomas, como por ejemplo disnea, en el curso de la enfermedad.
- se ha demostrado que los cuidados paliativos son eficaces para éstos pacientes, y también para otros en estadios terminales de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia renal o enfermedades neurológicas como esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la demencia en su etapa final.
- los cuidados paliativos ofrecen una oportunidad única para desarrollar políticas sociales y sanitarias innovadoras centradas en las preferencias de los pacientes con un enfoque holístico que combina conocimientos (por ejemplo, en alivio sintomático), habilidades (por ejemplo, en comunicación) y actitudes (por ejemplo la consideración de cada paciente como persona individual con una historia rica).

Admitiendo que:

- el SIDA continua siendo una causa principal de muerte para los países en vías de desarrollo, y los pacientes que mueren por esta enfermedad experimentan con frecuencia síntomas debilitantes, y un porcentaje considerable de los que reciben tratamiento siguen experimentando dolor, astenia u otros síntomas debilitantes,
- otras enfermedades infecciosas como la malaria o la tuberculosis pueden progresar hasta fases incurables, y que, en tales casos, los pacientes requieren cuidados paliativos,
- la puesta en práctica de los servicios de cuidados paliativos ha demostrado su impacto en los países en vías de desarrollo, mitigando el sufrimiento y mejorando la calidad de vida de pacientes con SIDA y otras enfermedades,
- muchos pacientes necesitan apoyo para problemas de tipo psicológico y espiritual con la progresión de su enfermedad,

Afirmando que:

- los cuidados paliativos pueden aliviar eficazmente este sufrimiento y pueden ser proporcionados a un coste relativamente bajo,



Palliative Care - A Human Right

- los beneficios de cuidados paliativos no se limitan al cuidado del final de la vida, ya que una pronta aplicación en la enfermedad supone mejoría en la calidad de vida y reducción de la necesidad de tratamientos onerosos y agresivos,

Preocupados de que:

- a pesar de su eficacia probada, el acceso a los cuidados paliativos es limitado o inexistente en muchos países, particularmente en países en vías de desarrollo, suponiendo un sufrimiento innecesario a millones de pacientes cada año,

Llaman a los Gobiernos a :

1. Desarrollar políticas sanitarias que aborden las necesidades de pacientes con enfermedades terminales o con compromiso vital

- desarrollar políticas sanitarias globales que procuren la integración de los cuidados paliativos junto con los demás servicios de salud
- garantizar que las leyes incluyan ayuda a los familiares de los pacientes durante el tiempo de cuidado, así como después de la muerte.

2. Asegurar el acceso a las medicinas esenciales, incluyendo medicaciones con control especial, a todo aquel que lo necesite.

- identificar y eliminar barreras excesivamente restrictivas que impiden el acceso a medicaciones controladas para legítimo uso médico,
- asegurar que desarrollan un sistema apropiado para estimar la necesidad para tales medicaciones, de modo que su disponibilidad se garantice sin interrupción,
- asegurar que establecen un sistema de distribución y administración protegido y seguro para que los pacientes puedan acceder a la medicación opiode independientemente de su pronóstico, lugar de tratamiento o ubicación geográfica.

3. Garantizar que los trabajadores de la salud reciban una adecuada formación y entrenamiento en cuidados paliativos y tratamiento del dolor en pregrado y después.

- adoptar los cambios necesarios en los planes de estudio de las profesiones de salud (medicina, enfermería, farmacia, psicología, etc.) para asegurar que todos los profesionales sanitarios obtengan los conocimientos básicos de cuidados paliativos y sean capaces de atender a los pacientes independientemente del lugar que ocupen en el sistema sanitario,
- apoyar al desarrollo e implementación de programas de postgrado y especialidad en cuidados paliativos para que aquellos pacientes con situaciones complejas puedan ser tratados de modo adecuado



Palliative Care - A Human Right

- garantizar la disponibilidad de cursos de formación continuada para los trabajadores sanitarios.
4. Asegurar la integración de los cuidados paliativos en el sistema sanitario en todos los niveles.
- diseñar y desarrollar planes para crear e implementar unidades de cuidados paliativos, servicios y programas de acuerdo con los indicadores de morbilidad y mortalidad, y los datos de dispersión de la población.

Los firmantes y los representantes de las organizaciones regionales, nacionales e internacionales

Instan a:

- los gobiernos de todo el mundo a garantizar que los pacientes y sus familias puedan ejercer su derecho de acceso a los cuidados paliativos integrando cuidados paliativos en las políticas sanitarias, y asegurando el acceso a medicación esencial, incluidos los analgésicos opiáceos.
- los más importantes foros y organizaciones internacionales, como Consejo de Europa, Unión Europea, Organización Mundial de la Salud (OMS), Asamblea Mundial de la Salud, Asociación Médica Mundial y Consejo Internacional de Enfermeros, a promover el derecho a cuidados paliativos.

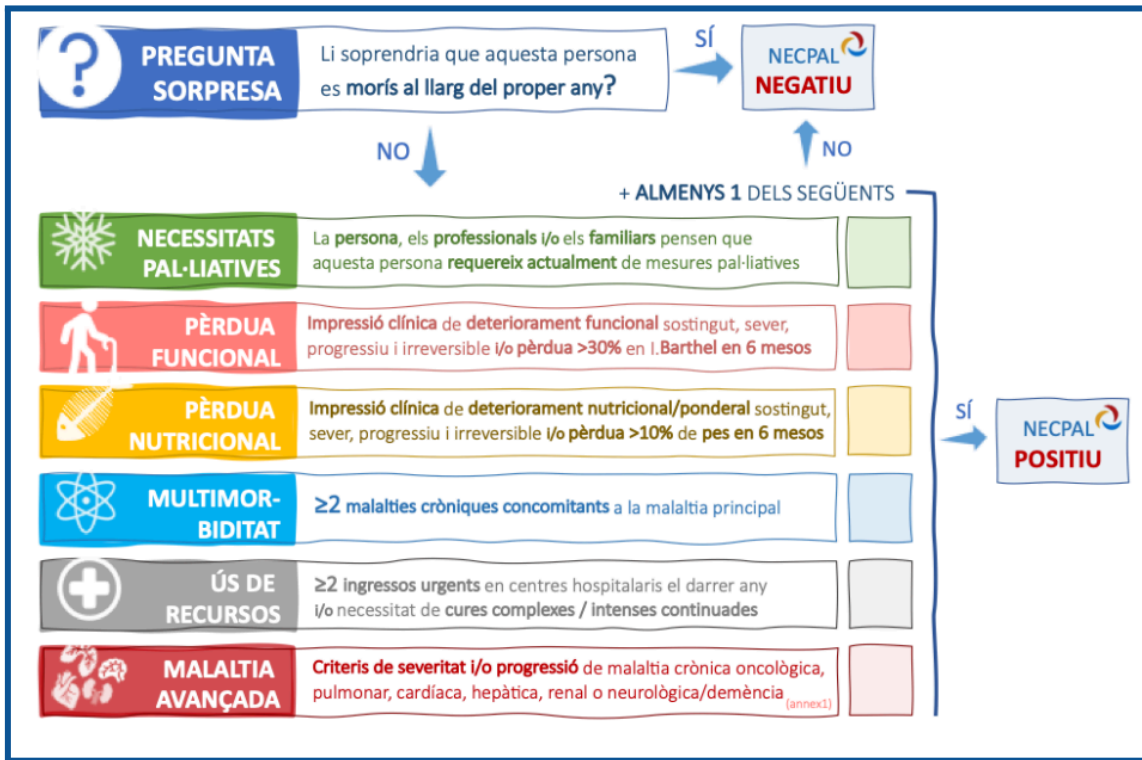
Invitan a:

- las asociaciones regionales y nacionales a apoyar una filosofía de cuidados paliativos que incluya no sólo la promoción de servicios especializados, sino el desarrollo de cuidados paliativos a partir de un planteamiento global de salud pública.
- las instituciones académicas, hospitales universitarios y universidades de países desarrollados y en vías de desarrollo, a formar y motivar a los profesionales que trabajan en servicios de atención primaria para que integren los cuidados paliativos en sus servicios.

Expresan su esperanza:

- de que el público general reconozca la necesidad de acceso a cuidados paliativos para todos, y apoye la "Carta de Praga" mediante la participación en actividades sociales y en los medios de comunicación y firmando la presente petición.

Annex B. Instrument NECPAL 4.0



Annex C: Escala analgèsica de l'OMS

