



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid



Curso 2024-2025
Trabajo de Fin de Grado

**Cuidados paliativos en el Alzheimer: El
papel de la enfermería. Una revisión
sistemática.**

Lauren Vanessa Garzón Polo
Tutor: Juan Pablo Torres Andrés

AGRADECIMIENTOS.

Después de este largo camino recorrido ha llegado el final de un ciclo, y por ello quiero agradecer a cada una de las personas que me han acompañado y guiado en estos cuatro años.

A cada uno de los profesores que me transmitieron sus conocimientos, valores y herramientas para enfrentar los retos profesionales en un futuro.

A mi familia, les agradezco su apoyo incondicional en este camino. A mi marido por creer en mi incluso en los momentos difíciles, por sus sacrificios y por enseñarme la importancia de la perseverancia. A mi hijo por ser la base de mi fuerza diaria para seguir adelante y luchar por un futuro mejor.

Gracias por estar a mi lado y compartir este sueño que hoy se convierte en realidad.

Lauren Vanessa Garzón Polo

RESUMEN:

El envejecimiento de la población en España ha incrementado los casos de Alzheimer, especialmente en fases avanzadas, donde los pacientes enfrentan un deterioro funcional severo y pérdida de autonomía. Esto genera una alta demanda de atención especializada y apoyo tanto para los pacientes como para sus familiares cuidadores. Los cuidados paliativos son esenciales para garantizar una atención integral que aborde las necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales de esta población. La enfermería desempeña un papel clave en este proceso, gestionando síntomas, ofreciendo acompañamiento emocional y coordinando cuidados mediante un enfoque multidisciplinario. Su labor no solo mejora la calidad de vida de los pacientes, sino también optimiza el uso de recursos y refuerza el apoyo a las familias en las etapas finales de la enfermedad.

Objetivos: Conocer la labor de enfermería en la atención de cuidados paliativos para pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Metodología: Se ha realizado una revisión sistemática basada en la búsqueda y lectura de distintas bases de datos en los últimos trece años.

Resultados: Tras la revisión de los diferentes artículos, se seleccionaron aquellos que cumplieran con los criterios de inclusión y las características establecidas. En ellos se destacan las principales características del paciente con enfermedad de Alzheimer, además de resaltar la relevancia de la aplicación de cuidados paliativos, haciendo especial énfasis en la labor desempeñada por el personal de enfermería.

Discusión y conclusiones: La coordinación asistencial entre el equipo multidisciplinario, así como la implicación del paciente y del cuidador en todo el proceso de la enfermedad, ha facilitado un marco asistencial que permita a la enfermería la ejecución de intervenciones adaptadas consiguiendo una mejora en la calidad de vida de estos pacientes, evidenciando la necesidad de incorporar los cuidados paliativos en fases avanzadas de la enfermedad de Alzheimer.

Palabras clave: Alzheimer, cuidados paliativos, cuidados enfermeros, calidad de vida.

Summary: The aging population in Spain has led to an increase in Alzheimer's cases, particularly in advanced stages, where patients experience severe functional deterioration and loss of autonomy. This results in a high demand for specialized care and support for both patients and their family caregivers. Palliative care is essential to ensure comprehensive attention that addresses the physical, emotional, spiritual, and social needs of this population. Nursing plays a key role in this process by managing symptoms, providing emotional support, and coordinating care through a multidisciplinary approach.

Their work not only improves the quality of life for patients but also optimizes the use of resources and reinforces support for families during the final stages of the disease.

Objectives: To understand the role of nursing in providing palliative care for patients with Alzheimer's disease.

Methodology: A systematic review was conducted based on the search and analysis of various databases over the past thirteen years.

Results: Following the review of different articles, those meeting the inclusion criteria and established characteristics were selected. These highlighted the main characteristics of Alzheimer's patients, as well as the significance of applying palliative care, emphasizing the role played by nursing professionals.

Discussion and Conclusions: The coordination between the multidisciplinary team, as well as the involvement of patients and caregivers throughout the disease process, has facilitated a framework that allows nursing to implement adapted interventions. This leads to an improvement in the quality of life of these patients, demonstrating the need to incorporate palliative care in the advanced stages of Alzheimer's disease.

Keywords: Alzheimer's, palliative care, nursing care, quality of life.

Índice de contenido

1.	INTRODUCCIÓN	1
2.	JUSTIFICACIÓN	5
3.	OBJETIVOS	7
3.1	OBJETIVO GENERAL:.....	7
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	7
4	MATERIAL Y MÉTODOS.....	8
4.1	DISEÑO	8
4.3	CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD	10
5	RESULTADOS	11
6.1	ANÁLISIS DAFO	26
6.2	APLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA.....	26
6.3	FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	31
7	CONCLUSIÓN.....	32
8	BIBLIOGRAFIA	34
9.	ANEXOS	38
1.1	ANEXO 1.....	38
1.2	ANEXO 2.....	41
1.3	ANEXO 3.....	45
1.4	ANEXO 4.....	46
1.5	ANEXO 5.....	47
1.6	ANEXO 6.....	48

Índice de tablas

Tabla 1 Esquema PICO	8
Tabla 2 Términos de búsqueda.....	9
Tabla 3 Artículos seleccionados.....	12

Índice de figuras

Figura 1 Diagrama de flujo	11
Figura 2 Análisis DAFO	26

ABREVIATURAS

Abreviatura/Siglas	Significado
EA	Enfermedad de Alzheimer
CP	Cuidados paliativos
DeCS	Descriptores en Ciencias de la Salud
JBI	Joanna Bridge Institute
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
PIO	P: <i>Patient/Problem</i> , I: <i>Intervention</i> , O: <i>Outcome</i>
PRISMA	<i>Preferred reporting ítems for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
OMS	Organización Mundial de la Salud
GDS	Escala de Deterioro Global

1. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), *demencia* es un término general que engloba diversas enfermedades, en su mayoría progresivas, que afectan de manera significativa la memoria, las funciones cognitivas y el comportamiento de las personas. Este trastorno interfiere de forma considerable en la capacidad de los individuos para realizar sus actividades diarias. Dentro de estas enfermedades, la Enfermedad de Alzheimer (EA) es la más prevalente, representando entre el 60% y el 70% de los casos. Esta enfermedad fue descrita por Alois Alzheimer como un trastorno neurodegenerativo que provoca la pérdida de neuronas y la acumulación de una proteína anómala conocida como amiloide. Dichos cambios producen lesiones características en el cerebro, como las placas seniles y los ovillos neurofibrilares. (1,2)

En la sociedad en general persiste una gran falta de información y comprensión sobre la EA y sus tratamientos. Esta carencia contribuye a la estigmatización de la enfermedad y genera dificultades tanto en el diagnóstico como en la atención adecuada. (1)

No se puede negar que el envejecimiento de la población ha generado un cambio demográfico global, dando lugar a nuevos desafíos y consecuencias en áreas como la salud, la economía, la cultura y la vida familiar. En este contexto, la esperanza de vida en España (80,9 años para los hombres y 85,5 para las mujeres) refleja una alta prevalencia del envejecimiento. Aunque la EA no forma parte del proceso normal del envejecimiento, el aumento de la longevidad constituye un factor de riesgo principal no modificable para su aparición. Se estima que, una vez que los síntomas se hacen evidentes, las personas con EA viven en promedio unos ocho años, aunque la supervivencia puede variar entre cuatro y veinte años, dependiendo de factores como la edad al diagnóstico y otras condiciones de salud. (1,3)

Debido a sus características particulares, los pacientes con EA generan un impacto considerable en la atención sanitaria, tanto en Atención Primaria como en Atención Hospitalaria. En este contexto, la coordinación entre especialidades y entre los profesionales del ámbito sanitario y social se vuelve esencial. Los

pacientes con demencia representan un modelo de vulnerabilidad, no solo por su situación clínica, sino también por los factores personales, familiares y sociales que los rodean. Por ello, resulta fundamental realizar una intervención desde un enfoque multidisciplinar que integre diferentes áreas de actuación y promueva la participación activa y coordinada de todos los profesionales involucrados. En este equipo, el rol de la enfermería es fundamental, puesto que realizan evaluaciones integrales de las necesidades físicas, emocionales, sociales y cognitivas de los pacientes, desarrollan planes de atención personalizados y brindan apoyo continuo tanto a los pacientes como a sus cuidadores **(ANEXO 1)**. Su labor incluye la gestión de la medicación, la promoción de actividades que estimulen la cognición y la creación de entornos seguros, contribuyendo significativamente a mitigar los síntomas de la patología, mejorar la calidad de vida de los pacientes y garantizar la continuidad de los cuidados. (4–7)

En consecuencia, el control de los síntomas constituye el eje central de los CP. Una figura clave en este ámbito es Cicely Saunders, considerada pionera en la atención integral a pacientes en fase terminal. Fue la impulsora del “Movimiento Hospice” y sentó las bases del modelo paliativo actual, resaltando la importancia de acompañar a las personas en el final de la vida con un enfoque humano y compasivo. Entre sus principales aportes se encuentra la formulación de la “Teoría del dolor total”, que sostiene que el sufrimiento en estos pacientes no se limita al dolor físico, sino que también abarca dimensiones emocionales, sociales y espirituales, las cuales deben ser abordadas de manera conjunta por los profesionales que brindan cuidados. (8)

En el abordaje de la EA, los cuidados paliativos prestados por el personal de enfermería son esenciales en todas las etapas del proceso, ya que buscan atender las necesidades fundamentales del paciente. Iniciar este tipo de atención desde el momento del diagnóstico puede ser clave para establecer una red de apoyo sólida tanto para la persona afectada como para sus cuidadores, permitiendo un mejor manejo de síntomas frecuentes como la ansiedad, la depresión, el dolor o la agitación, además de facilitar el diálogo sobre las metas del tratamiento conforme avanza la enfermedad. La indicación de cuidados paliativos en personas con EA se basa en distintos factores como el pronóstico

limitado, la presencia de síntomas que generan malestar, la progresión de una patología irreversible, el deterioro funcional progresivo, y las demandas emocionales y sociales del entorno cercano. Igualmente, es imprescindible tener en cuenta los deseos y decisiones del propio paciente. Aunque se reconoce la importancia de integrar los cuidados paliativos desde fases tempranas, en la práctica clínica española actual su aplicación sistemática sigue siendo escasa. A pesar del consenso general en torno a la necesidad de estos cuidados en fases avanzadas de la demencia, muchos pacientes no los reciben, y en su lugar, son sometidos a intervenciones invasivas como hospitalizaciones o visitas a urgencias repetidas, afrontando el final de su vida con síntomas difíciles como disnea, dolor o agitación, que podrían haberse aliviado mediante un enfoque paliativo centrado en el confort y la dignidad. (2,5,9)

La colaboración interdisciplinaria, el trabajo conjunto, la toma de decisiones de manera compartida, la inclusión de la opinión de otros profesionales y la valoración de las preferencias y valores del paciente son elementos esenciales para avanzar hacia una atención centrada en la persona. Este enfoque es fundamental para reducir los riesgos de complicaciones y efectos no deseados en el tratamiento de la EA. (21)

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social diseñó un plan nacional dirigido al abordaje del Alzheimer y otras demencias, el cual propone una serie de objetivos clave alineados con los principios de los cuidados paliativos. Entre ellos, se destaca la importancia del diagnóstico precoz, la promoción de la investigación centrada en las causas, la prevención y los tratamientos, así como la necesidad de minimizar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de las personas afectadas. Este enfoque integral también aboga por mantener a los pacientes en su entorno habitual durante el mayor tiempo posible, reforzando el modelo de atención centrado en la persona. Además, el plan resalta la protección de los derechos, la dignidad y los valores éticos del paciente, elementos fundamentales en el ámbito paliativo. Del mismo modo, se reconoce el papel esencial de los cuidadores familiares, promoviendo estrategias para evitar su sobrecarga y avanzar en la creación de redes de apoyo y servicios especializados que acompañen tanto al paciente como a su entorno más cercano. (10,11)

Reconociendo la necesidad de cuidados paliativos en personas con demencia, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos desarrolló, a partir de su anterior publicación del “Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos”, un riguroso estudio Delphi. Este proceso permitió establecer un consenso sobre lo que constituye una atención paliativa adecuada para personas mayores con demencia, además de ofrecer recomendaciones para su implementación a nivel europeo **(ANEXO 2)**. Esta guía proporciona una base sólida desde la cual cada país puede diseñar un modelo de atención adaptado a las necesidades de los pacientes con demencia en el contexto de los CP.(6)

En España, la atención paliativa dirigida a personas mayores con demencia se articula a través de distintas estrategias dentro del Sistema Nacional de Salud. Entre los pilares fundamentales que se destacan se encuentra la mejora de la calidad de vida del paciente, donde el papel de enfermería cobra especial relevancia en el alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual. También considera esencial el manejo de síntomas complejos como el dolor, la agitación, la ansiedad o las alteraciones del sueño y la alimentación, síntomas frecuentes en fases avanzadas de la enfermedad. Otro aspecto clave es el acompañamiento emocional, dirigido tanto al paciente como a su entorno familiar, en el que la enfermería desempeña un rol activo brindando apoyo continuo. Además, la comunicación efectiva y la participación en la toma de decisiones son elementos esenciales para una planificación anticipada de cuidados centrados en la persona. Se prioriza asimismo la reducción de intervenciones invasivas o innecesarias, donde la visión integral y humanizada de la enfermería es determinante para evitar tratamientos que puedan causar mayor sufrimiento. Finalmente, se subraya la importancia del acompañamiento en la etapa final de la vida, garantizando una atención respetuosa, compasiva y digna, así como la necesidad de una coordinación efectiva dentro del equipo interdisciplinar que facilite un abordaje integral de la EA. (11,12)

2. JUSTIFICACIÓN

Los cambios en la estructura demográfica y en el perfil epidemiológico en España han provocado un aumento notable en el envejecimiento de la población, acompañado de un incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas, entre ellas la demencia. En este contexto, las personas con demencia presentan necesidades complejas y prolongadas que requieren una respuesta sociosanitaria integral y coordinada, especialmente en las etapas avanzadas de la enfermedad, donde los cuidados paliativos adquieren una importancia fundamental.

Aunque existe una base científica sólida que demuestra los beneficios de los CP en personas con demencia, así sustituir los tratamientos invasivos que habitualmente se emplean a lo largo del desarrollo de la patología, se observa una notable carencia en su aplicación específica en el contexto de la EA (7,13–17). Uno de los factores estructurales relevantes en esta deficiencia asistencial es la ausencia de una especialización enfermera reconocida en este ámbito. En este sentido, iniciativas como las impulsadas por la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), en colaboración con el Consejo General de Enfermería, han sido fundamentales para definir el marco de actuación profesional. (18,19)

Este enfoque integral permite anticiparse a situaciones de sufrimiento, reducir intervenciones innecesarias y mejorar significativamente la calidad de vida en las etapas finales de la enfermedad.

El abordaje de los CP en la EA representa un desafío creciente en el ámbito sociosanitario, donde el rol de la enfermería resulta fundamental. La atención paliativa en este contexto se basa en principios esenciales del paradigma enfermero, como el acompañamiento emocional, la escucha activa, la compasión, el respeto y la promoción del confort. El personal de enfermería no solo se encarga de detectar y valorar de forma integral las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de la persona con demencia, sino también de su entorno familiar, adaptando su intervención al lugar donde se encuentre el paciente, ya sea en el hogar, en instituciones o en centros sociosanitarios. (25) Esta valoración integral incluye el análisis del estado físico (signos vitales, dolor,

movilidad, nutrición, piel), emocional (agitación, ansiedad, tristeza), social (situación del cuidador principal, apoyos disponibles) y espiritual (sentido de la vida, creencias, angustia existencial), lo que permite desarrollar un plan de cuidados individualizado.(9,20–22)

Asimismo, la enfermería desempeña un papel clave en el control de síntomas comunes en cualquier etapa del Alzheimer, como el dolor, la disnea, la disfagia, el insomnio o la agitación, administrando tratamientos farmacológicos y aplicando medidas no farmacológicas como higiene, cambios posturales, técnicas de relajación o estimulación sensorial. También realiza una labor esencial de educación y acompañamiento a la familia y cuidadores, enseñando a proporcionar cuidados básicos, anticipar cambios en la evolución y afrontar emocionalmente el proceso de deterioro. Además, coordina con el equipo interdisciplinar para asegurar una atención continua y centrada en la persona, facilitando la comunicación entre niveles asistenciales.(5,15)

Su presencia constante le permite brindar contención emocional, acompañar en la toma de decisiones difíciles y generar un entorno de calma y seguridad. Para la enfermería resulta fundamental fomentar, desde el momento del diagnóstico, la planificación anticipada de cuidados, entendida como un proceso mediante el cual la persona puede expresar sus valores, deseos y preferencias respecto a los cuidados que desea recibir en el futuro. Esta práctica no solo garantiza una atención centrada en la persona, sino que también favorece la toma de decisiones éticas, coherentes y alineadas con los principios de autonomía, dignidad y respeto. Finalmente, defiende la dignidad y los derechos de la persona con Alzheimer, protegiendo su autonomía en la medida de lo posible, evitando tratamientos fútiles y promoviendo una atención respetuosa, humana e individualizada. Este enfoque integral permite anticiparse al sufrimiento, minimizar intervenciones innecesarias y mejorar significativamente la calidad de vida durante las últimas etapas de la enfermedad, consolidando a la enfermería como un pilar esencial en los cuidados paliativos en demencias avanzadas. (5,16,19,22)

Por ello resulta imprescindible visualizar el papel que desempeña la enfermería en la planificación, gestión y aplicación de los CP en personas con Alzheimer.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general:

- Resaltar la importancia de la implementación de los cuidados paliativos en pacientes con Enfermedad de Alzheimer, promoviendo un mayor conocimiento sobre este tipo de atención y destacando el papel fundamental del personal de enfermería en la mejora de calidad de vida y en la atención integral de estos pacientes en fases avanzadas de la enfermedad.

3.2 Objetivos específicos:

- Identificar las funciones principales del personal de enfermería en la atención integral a pacientes con Alzheimer dentro del contexto paliativo.
- Examinar el impacto de la atención paliativa en el bienestar de los cuidadores principales, resaltando el apoyo brindado por la enfermería.
- Conocer principales signos y síntomas del paciente con Alzheimer para realizar un mejor abordaje de sus cuidados.

4 MATERIAL Y MÉTODOS

4.1Diseño

Para poder elaborar el siguiente trabajo de fin de grado acerca del papel de la enfermería en los cuidados paliativos en el Alzheimer, se ha realizado una revisión sistemática a través de la lectura de diferentes artículos efectuada en la base de datos Pubmed. Los artículos escogidos recopilan los datos sobre los cuidados paliativos en el Alzheimer y la influencia de la enfermería.

4.2Estrategia de búsqueda

Se planteó la siguiente pregunta PICO: ¿En pacientes con Alzheimer la implementación de cuidados paliativos, realizados por el personal de enfermería, mejora la calidad de vida del paciente y el bienestar de sus cuidadores? a fin de conseguir una información más específica que cumple con los objetivos mencionados.

Tabla 1 Esquema PICO

P (Pacientes)	Enfermos de Alzheimer
I (Intervención)	Cuidados paliativos
C (Comparación)	No procede
O (Ourcome)	Calidad de vida

Fuente: elaboración propia

La búsqueda de artículos se realizó desde enero del 2025. Se llevo a cabo a través de la base de datos MEDLINE, vía PubMed. Para realizar la búsqueda se emplearon palabras clave utilizando la terminología MeSH (*Medical Subject Headings*) (**Tabla 2**); además, se incluyeron algunos de estos términos y palabras en el campo: [All Fields]

Tabla 2 Términos de búsqueda

Palabras clave	Alzheimer, Cuidados paliativos, Cuidados enfermeros, Calidad de vida.
Términos MeSH	<i>Alzheimer's, Palliative care, Nursing care, Quality of life.</i>
Términos DeCS	Alzheimer, Cuidados paliativos, Cuidados enfermeros, Calidad de vida.

Fuente: elaboración propia

Abreviaturas: MeSH: *Medical Subject Headings*. DeCS: Descriptores en ciencias de la salud

Los términos referidos anteriormente se combinaron entre ellos mediante los operadores booleanos “OR” y “AND” para generar la siguiente ecuación de búsqueda:

("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) AND ("nursing"[MeSH Terms] OR "nursing"[All Fields] OR "nursings"[All Fields] OR "nursing"[MeSH Subheading] OR "nursing s"[All Fields]) AND ("alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields] OR ("alzheimer s"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer s disease"[All Fields])

Esta ecuación se formuló para PubMed y se reprodujo por última vez el 9 de febrero del 2025.

Además, como método de búsqueda se han utilizado el Plan integral de Alzheimer y otras demencias y el Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025, así como el Abordaje del Alzheimer y otras demencias del Sistema Nacional de Salud.

4.3 Criterios de elegibilidad

Se definieron una serie de criterios de inclusión para la selección de los artículos que más se adecuaban al tema a desarrollar:

- Artículos redactados en español o en inglés.
- Artículos con texto completo.
- Artículos con acceso gratuito.
- Artículos que reunían información suficiente para el desempeñar el trabajo.
- Artículos que incluyesen el abordaje de enfermería en los cuidados paliativos del paciente con Alzheimer.

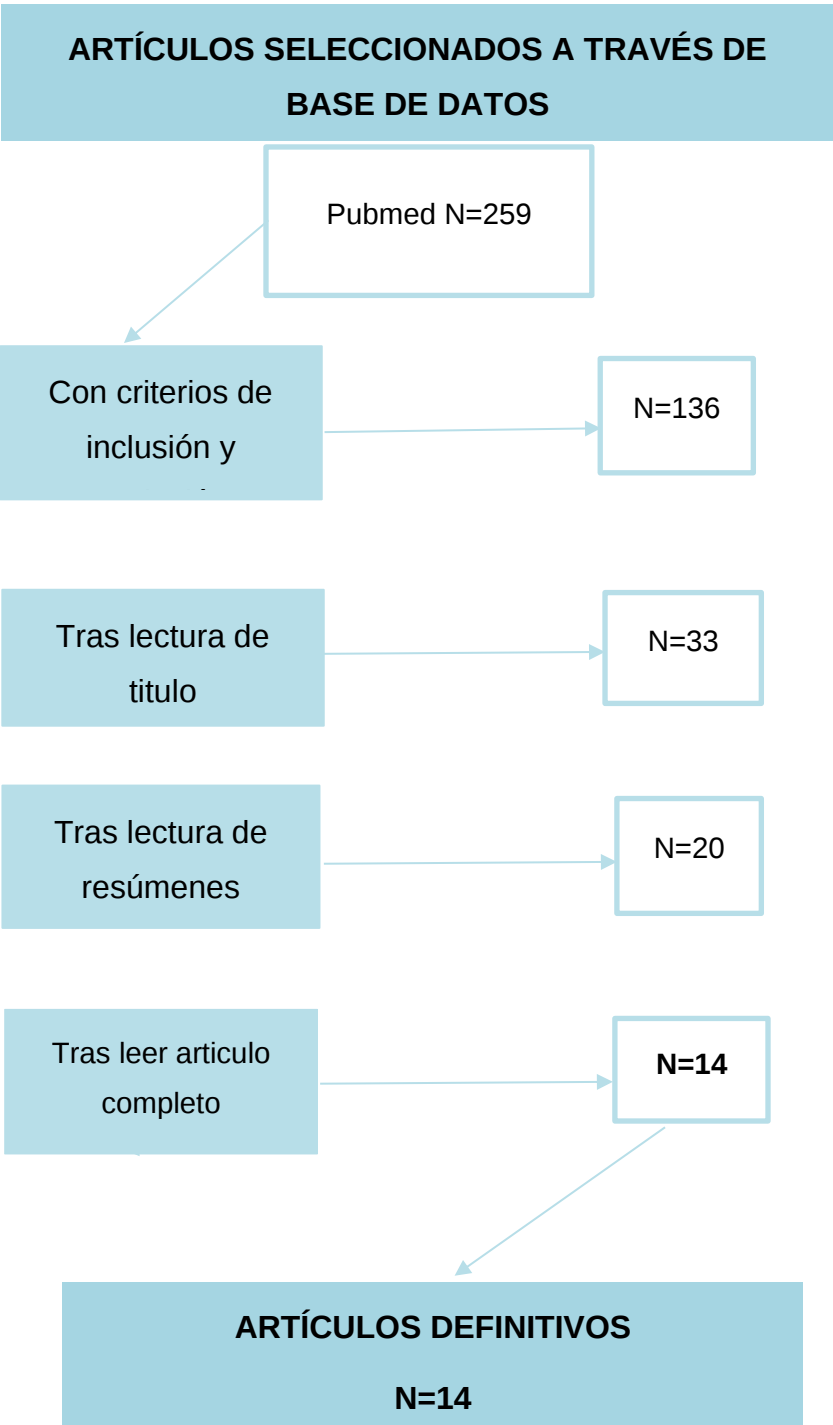
Para la selección de los artículos, se procedió a la aplicación de filtros de selección y posteriormente lectura de títulos, seguidamente se leyeron los resúmenes y finalmente se realizó la lectura crítica del artículo completo (**ANEXO 3**).

4.4 Herramientas para evaluar las evidencias

Las herramientas de evaluación utilizadas son los niveles de evidencia de Joanna Bridge Institute, así como los distintos grados de recomendación del JBI y la declaración del método PRISMA. (23,24)

5 RESULTADOS

Figura 1 Diagrama de flujo



Fuente: elaboración propia

Tabla 3 Artículos seleccionados

Artículos obtenidos Título, año y autor	Fuente	Diseño	Muestra	Resumen	Nivel de evidencia	Grado de evidencia
Intervenciones de coordinación de cuidados paliativos para cuidadores de personas con demencia que viven en la comunidad: una revisión integradora (2024) Diana Layne , Ayaba Logan , Kathleen Lindell (22)	Pubmed	Revisión integradora	No procede	El artículo analiza cómo las intervenciones destinadas a coordinar la atención de personas con enfermedad de Alzheimer frecuentemente omiten la integración explícita de cuidados paliativos. Aunque algunas incluyen elementos propios de este enfoque (como la planificación anticipada, el control de síntomas y el apoyo emocional) pocas lo mencionan directamente. Además, muchas de estas intervenciones carecen de una base teórica sólida y se han desarrollado en poblaciones poco diversas, lo que limita su aplicabilidad. El estudio resalta la necesidad de investigaciones adicionales centradas en las experiencias de las personas con demencia y sus cuidadores, con el fin de mejorar la coordinación asistencial y reducir su carga.	4	B

Trayectorias de salud de pacientes de centros de enfermería especializada con enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas: evidencia para enfermeras en ejercicio. (2024) Toles M, Ulmer C, Leeman J. (25)	Pubmed	Análisis secundario con diseño de casos múltiples	N=49	Este estudio examina las trayectorias de salud de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer y otras demencias tras su alta de centros de enfermería especializada, una etapa poco explorada en la literatura. A través de un análisis secundario de datos de un ensayo clínico sobre atención transicional, se evaluó a 49 pacientes con demencia, de los cuales el 51% regresó a su propio hogar, el 34% a casa de un familiar y el 14% fue trasladado a residencias con asistencia. En los 30 días posteriores al alta, uno de cada cinco presentó complicaciones médicas o fue reingresado al hospital. Los resultados del estudio resaltan la necesidad de intervenciones de enfermería centradas en la díada paciente-cuidador, la implementación de cuidados transicionales estructurados, la derivación a cuidados paliativos y una mayor investigación liderada por enfermería para optimizar las transiciones asistenciales en esta población vulnerable.	4	B
---	--------	---	------	---	---	---

Hallazgos preliminares de una intervención adaptada de cuidados paliativos dirigida por enfermeras (2024) Diana Layne , Nicolás Milán , Teresa Kelechi , Mohan Madsetti , Kathleen Lindell (9)	Pubmed	Estudio cualitativo	N=15	El estudio aborda la adaptación de un programa de apoyo liderado por enfermería, inicialmente diseñado para pacientes con fibrosis pulmonar idiopática y sus cuidadores, para aplicarlo en la atención temprana de personas con demencia, especialmente Alzheimer. A pesar de las limitaciones en la participación de personas con demencia en las entrevistas, se obtuvo información valiosa para perfeccionar futuras intervenciones. Se demostró que la adaptación de programas existentes es una vía eficiente para acelerar la incorporación de intervenciones efectivas en nuevos ámbitos. La implicación temprana de los interesados y su retroalimentación resultaron esenciales para mejorar la utilidad del programa. Como resultado, se sientan las bases para futuras pruebas piloto dirigidas a poblaciones con demencia, favoreciendo una mejor preparación y apoyo tanto para los cuidadores como para los pacientes, con impacto positivo en la calidad de vida y los resultados asistenciales.	4	B
--	--------	---------------------	------	--	---	---

Cuidados paliativos y calidad de vida de las personas con demencia: intervenciones médicas y psicosociales (2015) Ladislav Volicer , Joyce Simard (21)	Pubmed	Revisión narrativa	No procede	El artículo aborda la importancia de aplicar los principios de cuidados paliativos en personas con demencia, especialmente en el Alzheimer. Se destaca que, aunque hay evidencia creciente que respalda la utilidad de los CP en estas condiciones, en la práctica clínica suelen no implementarse de manera adecuada por lo que los pacientes con demencia son sometidos a intervenciones invasivas o innecesarias, sin beneficios claros y que se descuida el abordaje psicosocial. Los CP se deben comenzar desde el principio de la enfermedad, así el paciente puede participar en las decisiones sobre su cuidado y en la planificación anticipada. Por parte de enfermería un adecuado manejo del dolor y otros síntomas, junto con la participación del paciente en actividades significativas, puede mejorar la calidad de vida y reducir los síntomas conductuales y psicológicos problemáticos. Los CP buscan afirmar la vida y tratar de aliviar el sufrimiento en todas sus dimensiones física, psicosocial y espiritual.	1	A
--	--------	--------------------	------------	---	---	---

Atención al final de la vida para personas con enfermedad de Alzheimer avanzada: diseño y datos de referencia del estudio ALFINE (2012) F. Nourhashémi, S Gillette, C Cantet, Un Stilmunkes, N Saffon, ME Rougé-Bugat, B Vellas, Y Rolland (2)	Pubmed	Estudio observacional prospectivo de cohorte	N=112	El artículo aborda los cuidados paliativos en personas con enfermedad de Alzheimer en fases avanzadas, en el contexto de un notable incremento de casos debido al envejecimiento global de la población. En las etapas finales, el Alzheimer conlleva un deterioro cognitivo profundo, pérdida de autonomía y alteraciones conductuales, lo que con frecuencia culmina en la necesidad de institucionalización. El objetivo del estudio fue profundizar en la evolución clínica de estos pacientes y detectar con precisión sus requerimientos en el ámbito de los cuidados paliativos. También se destaca que las personas con demencia suelen recibir tratamientos médicos agresivos lo que puede deberse a una sobreestimación de su esperanza de vida por parte del personal sanitario, lo cual repercute negativamente en la calidad del cuidado ofrecido. Por lo que se subraya la importancia de mejorar la formación profesional y la concienciación sobre la importancia de aplicar cuidados paliativos específicos en esta población.	4	C
--	--------	--	-------	--	---	---

Transiciones en la atención a la demencia: apoyo teórico para los roles de enfermería (2012) Karen M Rose, Ruth Palan López (20)	Pubmed	Revisión teórica	No procede	El artículo examina el papel fundamental de los profesionales de enfermería en los cuidados al paciente con demencia a través del uso de la transición en la atención como base para diseñar e implementar intervenciones clínicas y educativas. Los profesionales de enfermería pueden contribuir de forma decisiva al bienestar integral de las personas con demencia y de quienes las cuidan, dado que los cuidadores informales de personas con demencia son responsables de la mayor parte del cuidado prolongado, lo que con frecuencia los expone a altos niveles de estrés, agotamiento físico y emocional, problemas de salud y complicaciones económicas. Por esta razón es fundamental que por parte de los profesionales de enfermería se desempeñe un papel activo y preventivo, ofreciendo orientación anticipatoria tanto a los adultos con demencia como a sus cuidadores, de tal manera que estos cuidadores reciban una preparación anticipada de manera que puedan afrontar cada etapa de la enfermedad.	5	B
--	--------	------------------	------------	--	---	---

Una evaluación de los contenidos de cuidados paliativos en las estrategias nacionales de demencia en referencia al libro blanco de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (2015) Miharu Nakanishi, Taeko Nakashima, Yumi Shindo, Yuki Miyamoto, Dianne Gove, Lucas Rasbruch, Jenny T. van des Steen (6)	Pubmed	Revisión cualitativa	N=16	El artículo presenta una revisión de los contenidos de las estrategias nacionales sobre demencia disponibles y los compara con los dominios y recomendaciones del libro blanco de la EAPC para identificar las diferencias en el contenido y posibles lagunas en las recomendaciones relacionadas con los cuidados paliativos. A medida que la demencia progresa a etapas más graves, resulta razonable considerar la calidad de vida específicamente como el mantenimiento de la función y la maximización del confort. Estos son objetivos potenciales de la atención incluso con demencia leve, y pueden convertirse en los principales objetivos de la atención con demencia progresiva. Mientras tanto, no hay consenso sobre la aplicabilidad de los cuidados paliativos a través de las etapas de la demencia. Los especialistas en atención de la demencia podrían ser algo más críticos con los cuidados paliativos en la demencia que los especialistas en cuidados paliativos.	3	C
---	--------	----------------------	------	--	---	---

Lograr consenso y controversia en torno a la aplicabilidad de los cuidados paliativos a la demencia (2016) J. T. van der Steen, B. D. Onwuteaka-Philipsen, D. L. Knol, M. W. Ribbe, y L. Deliens (17)	Pubmed	Estudio Delphi	N=64	El artículo realiza un análisis detallado de las opiniones de 64 expertos internacionales sobre la aplicabilidad de la atención paliativa en el contexto de la demencia, examinaron las inquietudes relacionadas con la discusión anticipada de los temas de final de vida y la posibilidad de que la atención a la demencia sea considerada como cuidados paliativos. A través de un proceso Delphi, se examinan las preocupaciones expresadas por algunos expertos, como la introducción prematura de temas de fin de vida y la re-etiquetación de la atención en demencia como atención paliativa. Se concluye que, aunque los beneficios de la atención paliativa en la demencia son reconocidos mundialmente, existe controversia sobre su aplicación temprana.	5	D
---	--------	----------------	------	--	---	---

Identificación de la fase paliativa en personas con demencia: diversidad de opiniones entre profesionales sanitarios (2015) Jasper van Riet Paap, Elena Mariani, Rabih Chattat, Raymond Koopmans, Hélène Kerhervé, Wojciech Leppert, María Forycka, Lucas Radbruch, Birgit Jaspers, Kris Vissers, Myrra Vernooij-Dassen, Yvonne Engels; Equipo de investigación IMPACT (16)	Pubmed	Estudio cualitativo multicéntrico	N=84 expertos que trabajaban en 13 Centros de atención a largo plazo.	El estudio analiza cómo los profesionales de diferentes países europeos perciben el momento adecuado para iniciar los cuidados paliativos en personas con demencia. La investigación revela que hay opiniones diversas sobre el momento preciso en la trayectoria de la enfermedad en que un paciente debe ser considerado en necesidad de estos cuidados. Los principales puntos identificados son 3, el primero es temprano en la enfermedad (al inicio de los síntomas), el segundo cuando se presentan signos y síntomas de demencia avanzada (dificultad para tragar, dolor o resistencia a la alimentación) y el tercero cuando el tratamiento curativo de las comorbilidades ya no aporta beneficios. Dado a la gran variabilidad en las opiniones sobre cuando comenzar los cuidados paliativos en la demencia, se ve influida en las decisiones clínicas y en la calidad del cuidado proporcionado. Para mejorar dicha situación es importante promover la formación y consensuar definiciones claras sobre el tema.	3	C
--	--------	-----------------------------------	---	--	---	---

Planificación anticipada de la atención en la demencia: recomendaciones para profesionales sanitarios (2018) Ruth Piers, Gwenda Albers, Joni Gilissen, Jan De Lepeleire, Jan Steyaert, Wouter Van Mechelen, Els Steeman, Let Dillen, Paul Vanden Berghe, Lieve Van den Block (5)	Pubmed	Guía práctica basada en la evidencia	No procede	El artículo presenta un conjunto de guías y recomendaciones basadas en la evidencia para mejorar la práctica de la Planificación Anticipada de Cuidados en personas con demencia. El objetivo principal es facilitar a los profesionales de la salud la aplicación práctica de la planificación anticipada de cuidados en personas con demencia en diferentes contextos y en todos los niveles de atención. El estudio señala que, aunque la planificación anticipada es reconocida internacionalmente como una parte fundamental del cuidado de personas con demencia, en la práctica su implementación todavía es limitada, en parte debido a la escasez de investigaciones de alta calidad sobre el tema. La dificultad radica en que las personas con demencia pierden progresivamente su capacidad de decidir por sí mismas, por lo que es esencial realizar estas conversaciones en etapas tempranas de la enfermedad, cuanto aún puedan expresar sus preferencias y valores	1	A
--	--------	--------------------------------------	------------	---	---	---

Una revisión del alcance de la evidencia sobre los servicios de cuidados paliativos para la demencia basados en la comunidad y sus actividades de servicio relacionadas (2022) Niamh O'Connor, Siobhan Fox, W. George Kernohan, Jonathan Drennan, Suzanne Guerin, Aileen Murphy, Suzanne Timmons (15)	Pubmed	Revisión exploratoria	No procede	Esta revisión ha analizado las intervenciones no farmacológicas basadas en evidencia para personas con discapacidad que residen en la comunidad. Se está generando evidencia que respalda la implementación de servicios de cuidados paliativos para la demencia en la comunidad y los componentes clave de estos servicios. En particular, se ha encontrado respaldo para elementos como la planificación anticipada de la atención, la formación para familiares y cuidadores, la capacitación del personal, el apoyo espiritual y las actividades terapéuticas, así como el acompañamiento en el duelo. Subraya la necesidad de realizar más investigaciones sobre intervenciones, estudios de implementación y evaluaciones de los servicios de cuidados paliativos para la demencia en personas con discapacidad que viven en la comunidad, con el objetivo de permitirles gestionar su propio cuidado, permanecer en su hogar el mayor tiempo y, cuando sea adecuado, fallecer en él.	5	A
---	--------	-----------------------	------------	--	---	---

Conocimientos y actitudes hacia los cuidados paliativos: validación de la versión española del Cuestionario sobre cuidados paliativos para la demencia avanzada (2022) Elena Chover-Sierra, Pilar Pérez-Ros, Iván Julián-Rochina, Carol O Long, Omar Cauli (14)	Pubmed	Estudio de validación de instrumento	No procede	El artículo realiza un análisis sobre la importancia de los cuidados paliativos en el manejo de personas con demencia avanzada, ya que cada vez hay más pacientes que requieren atención en las etapas finales de la vida. El objetivo se centró en adaptar el cuestionario de Cuidados Paliativos para la Demencia Avanzada al español, concluyendo en que es una herramienta útil para medir el conocimiento y las actitudes de los enfermeros españoles en cuidados paliativos, adecuada para comparaciones internacionales, sin embargo, se sugiere reformular algunos ítems con bajas calidez de contenido o que presenten dificultades de comprensión para mejorar su efectividad.	4	C
---	--------	--------------------------------------	------------	---	---	---

Desafíos de la atención a pacientes domiciliarios con demencia: un camino a seguir con cuidados paliativos (2023) Connie S. Cole, Ashley Dafoe, Carolina K. Tietbohl, Sarah R. Jordan, Amy G Huebschmann, Hillary D. Lum, Christine D Jones (7)	Pubmed	Estudio cualitativo descriptivo	N=53	El articulo aborda la investigación de la integración de la atención paliativa en la atención médica en el hogar para pacientes que viven con demencia y sus cuidadores. Se centra en las experiencias y necesidades de los pacientes y sus familiares durante la transición del hospital a la atención en el hogar. Evidencia un claro potencial para mejorar la atención médica en el hogar mediante la integración de más servicios de atención paliativa y apoyo extra para cuidadores, también se destaca la necesidad de políticas y prácticas que brinden recursos y educación a los cuidadores para manejar la carga del cuidado de manera más efectiva.	1	C
---	--------	---------------------------------	------	---	---	---

Cuidados paliativos para personas con Alzheimer en etapa avanzada y demencias relacionadas y sus cuidadores: protocolo para un ensayo clínico aleatorizado (2023) M Toles, C Kistler, FC Lin, M Lynch, K Wessell, SL Mitchell, LC Hanson (13)	Pubmed	Ensayo clínico aleatorizado	N=424	Este estudio aborda la falta de acceso a cuidados paliativos especializados para personas con enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas (EDRA) en etapa avanzada, lo que resulta en hospitalizaciones innecesarias y carga financiera para los cuidadores. Para enfrentar este problema, se implementó un ensayo clínico aleatorizado (ECA) del programa EDRA-Cuidados Paliativos (EDRA-PC). Se llevará a cabo en 5 hospitales de EE.UU donde se compararán dos grupos, uno recibirá cuidados paliativos específicos para la demencia y educación para cuidadores, mientras que el otro solo recibirá material educativo. Los hallazgos de este estudio permitirán mejorar la atención de pacientes con EDRA en etapa avanzada, promoviendo la toma de decisiones compartida, la comodidad del paciente y la integración de cuidados paliativos específicos en hospitales para reducir el sufrimiento y el impacto en la salud pública.	1	A
---	--------	-----------------------------	-------	--	---	---

6 DISCUSIÓN

6.1 Análisis DAFO

El análisis DAFO que se muestra a continuación expone las características internas y externas que engloba esta revisión sistemática, y se identifican los aspectos positivos y aspectos negativos.

Figura 2 Análisis DAFO



Fuente: elaboración propia

6.2 Aplicación para la práctica clínica

La revisión actual de la literatura sobre los cuidados paliativos en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la función que desempeñan los profesionales de enfermería refleja el incremento en la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer y plantea un reto urgente para los sistemas de salud globales, dado que se estima que más de 55 millones de personas en el mundo viven con algún tipo de demencia, y esta cifra se prevé que alcance los 152 millones en 2050, lo que hace imprescindible una actualización constante de las prácticas de enfermería

para garantizar una atención más efectiva. (9, 25)

Se ha demostrado que la aplicación de cuidados paliativos ha generado beneficios en los casos en los que se han implementado, reduciendo intervenciones agresivas y mejorando el bienestar de los afectados. A pesar de ello, la evidencia señala un acceso insuficiente a cuidados paliativos, por lo que aumenta el sufrimiento y la probabilidad de hospitalizaciones evitables, y su aplicación enfrentan barreras, como la insuficiente formación de los profesionales de enfermería sobre la especificidad de este tipo de atención en pacientes con demencia. (2, 6, 17)

Diversos estudios destacan la complejidad clínica y psicosocial de esta patología, por lo que requiere una atención centrada en el bienestar del paciente y en la reducción de su sufrimiento. Es fundamental adoptar una perspectiva holística que contemple aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales del paciente, sin descuidar el papel clave del cuidador, aspectos que los cuidados paliativos pueden ofrecer en cualquier etapa de la enfermedad **(ANEXO 4)**. No obstante, su implementación es especialmente relevante a partir de fases avanzadas, como las descritas desde un estadio GDS 5 o FAST 6 en adelante, donde las necesidades clínicas y asistenciales aumentan significativamente **(ANEXO 5)**.

El acompañamiento que brinda enfermería es fundamental, especialmente para las familias, quienes desde el momento del diagnóstico se enfrentan a decisiones difíciles, una alta carga emocional y física, y al llamado "duelo anticipado", es decir, el proceso emocional de afrontar la pérdida antes del fallecimiento real. Los cuidadores familiares suelen experimentar niveles elevados de estrés, síntomas depresivos y una significativa renuncia a su vida personal. Ante esta situación, es indispensable proporcionar un apoyo psicosocial constante y un acompañamiento profesional empático, validando sentimientos, facilitando la expresión de angustias mediante la escucha activa, y promoviendo estrategias de autocuidado y el acceso a recursos externos. A través de una valoración continua e integral, los profesionales de enfermería son capaces de identificar necesidades específicas y aplicar intervenciones que mejoren tanto la calidad de vida del paciente como la de sus cuidadores principales. Mediante la educación y el acompañamiento continuo, se capacita a los cuidadores en estrategias para

afrontar su rol, preparándolos para brindar cuidados en el domicilio o en recursos de atención a largo plazo, como residencias, centros de día u otros dispositivos especializados. Además, la enfermería, a través de la anticipación en la toma de decisiones y la evaluación regular de síntomas, contribuye a reducir hospitalizaciones innecesarias y a favorecer una atención más digna y centrada en la persona, ajustada a sus necesidades y valores, ya sea en el hogar o en centros especializados. (13, 14, 20, 21)

En personas con EA, la presencia de alteraciones como la afasia y el deterioro cognitivo avanzado dificulta o imposibilita la comunicación verbal del dolor, un síntoma frecuente que, en muchos casos, se asocia a comorbilidades como la artrosis o la neuropatía. Ante esta limitación, resulta fundamental prestar especial atención al lenguaje no verbal y a manifestaciones conductuales como el rechazo de los cuidados, los gestos de incomodidad o los gritos. En este contexto, el personal de enfermería desempeña un papel esencial, ya que su capacidad de observación clínica permite detectar y valorar signos de dolor en pacientes que no pueden expresarlo verbalmente. Para ello, existen herramientas validadas como la Escala Visual Analógica (EVA), utilizada en pacientes que aún pueden expresarse, la escala PAINAD, especialmente útil en fases avanzadas de demencia al basarse en la observación de signos conductuales, o la Palliative Performance Scale (PPS), que permite valorar el estado funcional general del paciente en contexto paliativo. Un tratamiento adecuado del dolor no solo alivia el sufrimiento físico, sino que también mejora el comportamiento, la interacción social y, en consecuencia, la calidad de vida. Por todo ello, es esencial una valoración integral del paciente con Alzheimer. (21,22, 25)

En la EA, ciertos síntomas conductuales tienden a manifestarse con mayor intensidad o frecuencia, la agitación, suele manifestarse en las etapas iniciales de la demencia, mientras que otros, como el rechazo a los cuidados, se observan con mayor frecuencia en fases avanzadas, donde la comunicación verbal está significativamente deteriorada. Estos comportamientos deben abordarse con enfoques distintos. La agitación (caracterizada por inquietud, ansiedad o conductas repetitivas) aparece cuando el paciente aún conserva cierto grado de conciencia y autonomía, pero experimenta confusión y frustración. En estos

casos, las actividades significativas, como escuchar música, realizar paseos o participar en tareas sencillas, pueden ser efectivas para reducir el malestar, ya que la estimulación adecuada contrarresta los efectos negativos de la inactividad o de un entorno poco estimulante. Por otro lado, el rechazo a la atención, como la negativa a ser aseado, alimentado o vestido, suele deberse a un mayor deterioro cognitivo y a la incompreensión de lo que ocurre a su alrededor, lo que genera miedo o desconfianza. Ante esta situación, es fundamental adaptar el modo en que se brinda el cuidado, utilizando estrategias de comunicación adecuadas: explicar cada acción antes de realizarla, respetar los tiempos del paciente, modificar el tono de voz o el entorno, y evitar imponer el cuidado, recurriendo en su lugar a la distracción, la empatía o pausas estratégicas. En cuanto a la nutrición, en fases avanzadas de demencia son frecuentes la disfagia, el rechazo de alimentos o la apraxia. Aunque se recurre a la nutrición e hidratación artificial, la evidencia indica que no mejora el estado nutricional ni la calidad de vida, y puede implicar incomodidad, aislamiento y pérdida del placer de comer. Por ello, muchas guías clínicas recomiendan evitar el uso de sondas y favorecer la alimentación manual, respetando el rechazo voluntario de alimentos como parte del proceso natural de morir. (7, 21)

Uno de los principales desafíos en la atención de estas personas es la dificultad para comunicar sus deseos y preferencias a medida que avanza la enfermedad. Por ello, las enfermeras tienen la responsabilidad ética, asistencial y educativa sobre la planificación anticipada de la atención (PAA) y conducirles con ello a la redacción de voluntades anticipadas si así lo desean (**ANEXO 6**), por ello es importante la promoción del diálogo y la reflexión sobre el curso de la enfermedad y las decisiones futuras, involucrando a los cuidadores y respetando la dignidad del paciente. (5, 14, 15)

La labor de las enfermeras en la adaptación del entorno físico y social es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas con EA, especialmente en etapas avanzadas. Específicamente, las enfermeras deben desarrollar espacios adaptados que sean seguros, confortables y estimulantes, promoviendo actividades que tengan un significado personal para el paciente. Estas actividades pueden incluir terapias recreativas, musicoterapia, arteterapia y otras intervenciones no farmacológicas que buscan disminuir conductas

alteradas, como la agitación o la agresividad, y facilitar la interacción social y la autonomía, en la medida en que sea posible. Desde la perspectiva paliativa, las enfermeras deben evitar tratamientos o intervenciones médicas que no aporten beneficios claros y que puedan generar malestar, confusión o pérdida de dignidad, promoviendo en su lugar acciones que prioricen el confort, la comodidad y el respeto por la identidad del paciente. Esto implica también ajustar el entorno para reducir estímulos que puedan causar estrés, monitorizar signos de malestar y actuar en consecuencia para mantener la dignidad del paciente en todas las etapas del proceso. (9, 21)

En cuanto a la coordinación del cuidado y manejo de las transiciones, las enfermeras desempeñan un papel central en gestionar estos cambios clave en la trayectoria de la enfermedad, dado que la fragmentación de la atención puede generar crisis y episodios de hospitalización innecesarios, que en ocasiones podrían evitarse mediante una planificación adecuada y con la integración de los servicios. Esto incluye facilitar la comunicación y la colaboración entre diferentes niveles asistenciales, como atención domiciliaria, centros de salud, hospitales y residencias, asegurando que los cuidados sean coherentes y centrados en las necesidades del paciente. Además, en las transiciones, como el cambio de residencia o el inicio de cuidados paliativos, las enfermeras pueden preparar y acompañar tanto a los pacientes como a sus cuidadores, brindando apoyo emocional, información y guía para afrontar estos cambios con menor impacto psicológico y emocional. Esta labor es vital para reducir la sensación de pérdida y promover una continuidad en la atención que respete los deseos y valores del paciente. (9, 20, 21)

La adquisición de competencias especializadas en cuidados paliativos es esencial para mejorar la calidad de la atención y facilitar la evaluación y el manejo de las necesidades complejas. Los estudios coinciden en la necesidad de fortalecer la educación en cuidados paliativos y mejorar la organización de los equipos de enfermería, además de brindar formación a los cuidadores para optimizar la atención de los pacientes con Alzheimer.

En términos generales, la atención enfermera en el ámbito de los cuidados paliativos para personas con Alzheimer es fundamental para garantizar una atención integral, humanizada y centrada en el bienestar del paciente y su

familia. Se requiere que las enfermeras tengan habilidades específicas, una formación continua y participación activa en la planificación anticipada y en la coordinación de la atención. Asimismo, el fortalecimiento de modelos de atención integrados y sostenibles, que incluyan la participación de enfermeros especializados en todos los niveles asistenciales, será crucial para reducir hospitalizaciones evitables, mejorar la calidad de vida y garantizar una atención digna en esta etapa crítica.

6.3 Futuras líneas de investigación

Actualmente, las líneas de investigación se enfocan en los beneficios que pueden tener los cuidados paliativos en el Alzheimer, aunque si implantación es escasa y se necesita impulsar el conocimiento de los cuidados paliativos en la demencia por parte del equipo multidisciplinar, así como el reconocimiento de la especialidad de enfermería en cuidados paliativos, todo ello enfocado al mejor abordaje del paciente y para saber el grado de beneficio y recomendación de dichos cuidados en un futuro.

7 CONCLUSIÓN

La enfermedad de Alzheimer, particularmente en sus etapas moderadas y avanzadas, implica un proceso neurodegenerativo irreversible que afecta progresivamente las capacidades cognitivas, funcionales y sociales de quienes la padecen. Esta trayectoria clínica, caracterizada por una dependencia creciente, pérdida de autonomía y aparición de múltiples comorbilidades, exige un abordaje asistencial que trascienda el enfoque biomédico tradicional y que integre los cuidados paliativos como parte esencial de la atención.

A través del análisis de la literatura y de documentos estratégicos, se observa que, si bien muchos países han desarrollado planes nacionales para abordar la demencia, la inclusión explícita de los cuidados paliativos en estas estrategias aún es limitada. No obstante, varios componentes clave como la atención centrada en la persona, la participación activa de la familia o la continuidad asistencial están presentes de forma implícita, lo que demuestra una sensibilidad creciente hacia una atención más integral y humanizada.

Desde la práctica enfermera, este panorama plantea un reto y una oportunidad. Las enfermeras, como profesionales que acompañan de forma continua al paciente y a su entorno familiar, están en una posición privilegiada para identificar necesidades no solo físicas, sino también emocionales, sociales y espirituales, especialmente en las etapas finales de la enfermedad. Por ello, resulta imprescindible que el colectivo enfermero reciba formación específica en cuidados paliativos aplicados a la demencia, desarrolle competencias en comunicación y toma de decisiones compartida, y promueva una cultura de planificación anticipada de la atención.

Es fundamental que los cuidados al final de la vida sean planificados con antelación y respeten los valores, deseos y dignidad de la persona afectada. Esto no solo requiere cambios en la formación y en la práctica asistencial, sino también en las políticas sanitarias y sociales. La institucionalización frecuente en fases avanzadas no debe implicar una medicalización excesiva o intervenciones invasivas que no aportan beneficios reales, sino una atención orientada a la calidad de vida y el confort.

En conclusión, integrar los cuidados paliativos en el abordaje de la demencia avanzada no solo mejora el bienestar del paciente y su familia, sino que también optimiza los recursos sanitarios y contribuye a una atención más ética y eficiente. Para ello, es indispensable avanzar en la formación de los profesionales, especialmente del ámbito de la enfermería, e impulsar marcos estratégicos que reconozcan de forma explícita el valor de estos cuidados en todas las fases de la enfermedad.

8 BIBLIOGRAFIA

1. Global action plan on the public health response to dementia. [citado 12 de mayo de 2025]; Disponible en: <http://apps.who.int/bookorders>.
2. Nourhashemi F, Gillette S, Cantet C, Stilmunkes A, Saffon N, Rouge-Bugat ME, et al. End-of-life care for persons with advanced Alzheimer disease: Design and baseline data from the ALFINE study. J Nutr Health Aging [Internet]. 1 de mayo de 2012 [citado 12 de mayo de 2025];16(5):457-61. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1279770723015348?via%3Dihub>
3. INE. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. [citado 12 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.ine.es/>
4. El papel de la enfermería en las demencias - Blog del CRE Alzheimer - Instituto de Mayores y Servicios Sociales [Internet]. [citado 12 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://blogcrea.imserso.es/-/el-papel-de-la-enfermeria-en-las-demencias>
5. Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Mechelen W Van, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. [citado 12 de mayo de 2025]; Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>
6. Nakanishi M, Nakashima T, Shindo Y, Miyamoto Y, Gove D, Radbruch L, et al. An evaluation of palliative care contents in national dementia strategies in reference to the European Association for Palliative Care white paper. Int Psychogeriatr [Internet]. 9 de enero de 2015 [citado 12 de mayo de 2025];27(9):1551-61. Disponible en: <https://www.intpsychogeriatrics.org/action/showFullText?pii=S1041610224006987>
7. Cole CS. Open Access BMC Palliative Care. [citado 12 de mayo de 2025]; Disponible en: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/.TheCreativeCommonsPublicDomainDedicationwaiver>

8. Cicely Saunders: "Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida" - Mujeres con ciencia [Internet]. [citado 12 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://mujeresconciencia.com/2016/11/23/cicely-saunders-importas-ultimo-momento-vida/>
9. Layne D, Milano N, Kelechi T, Madsetti M, Lindell K. Preliminary Findings of an Adapted Nurse-Led Palliative Care Intervention. *J Palliat Med* [Internet]. 1 de enero de 2024 [citado 12 de mayo de 2025];27(1):56. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10790543/>
10. Blanco C, ¹; Peláez Hernández I. IMPULSO Y ACCIONES DEL CREA. 2019;2019-23.
11. Ministerio de Sanidad - Áreas - Estrategia en Enfermedades neurodegenerativas [Internet]. [citado 12 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/home.htm>
12. Cuidados paliativos en demencias - Blog del CRE Alzheimer - Instituto de Mayores y Servicios Sociales [Internet]. [citado 12 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://blogcrea.imsero.es/-/cuidados-paliativos-en-demencias>
13. Toles M, Kistler C, Lin FC, Lynch M, Wessell K, Mitchell SL, et al. STUDY PROTOCOL Open Access Palliative care for persons with late-stage Alzheimer's and related dementias and their caregivers: protocol for a randomized clinical trial. [citado 12 de mayo de 2025]; Disponible en: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/.TheCreativeCommonsPublicDomainDedicationwaiver>
14. Chover-Sierra E, Pérez-Ros P, Julián-Rochina I, Long CO, Cauli O. Knowledge and Attitudes towards Palliative Care: Validation of the Spanish Version of Questionnaire on Palliative Care for Advanced Dementia. *Healthcare (Switzerland)*. 1 de abril de 2022;10(4).
15. O'Connor N, Fox S, Kernohan G, Drennan J, Guerin S, Murphy A, et al. A scoping review of the evidence for community-based dementia palliative care services and their related service activities. 2021 [citado 12 de mayo de 2025]; Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00922-7>

16. Van Riet Paap J, Mariani E, Chattat R, Koopmans R, Kerhervé H, Leppert W, et al. Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. BMC Palliat Care. 2015;
17. Van Der Steen JT, Radbruch L, De Boer ME, Jünger S, Hughes JC, Larkin P, et al. Achieving consensus and controversy around applicability of palliative care to dementia. Int Psychogeriatr [Internet]. 1 de enero de 2016 [citado 12 de mayo de 2025];28(1):133-45. Disponible en: <https://www.intpsychogeriatrics.org/action/showFullText?pii=S1041610224007221>
18. Marco de Actuación Enfermera en Cuidados Paliativos. 2ª Edición. – SECPAL [Internet]. [citado 12 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.secpal.org/documentos-aecpal/marco-de-actuacion-enfermera-en-cuidados-paliativos-2a-edicion/>
19. Belén Martínez Cruz M. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. 2022;
20. Rose KM, Lopez RP. Transitions in dementia care: Theoretical support for nursing roles. Online J Issues Nurs. 2012;17(2).
21. Volicer L, Simard J. Palliative care and quality of life for people with dementia: Medical and psychosocial interventions. Int Psychogeriatr [Internet]. 1 de octubre de 2015 [citado 12 de mayo de 2025];27(10):1623-34. Disponible en: <https://www.intpsychogeriatrics.org/action/showFullText?pii=S1041610224006148>
22. Layne D, Logan A, Lindell K. Palliative Care Coordination Interventions for Caregivers of Community-Dwelling Individuals with Dementia: An Integrative Review. Nurs Rep [Internet]. 17 de julio de 2024 [citado 12 de mayo de 2025];14(3):1750-68. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11270266/>
23. JBI Levels of Evidence. 2013;
24. Yepes-Nuñez JJ, Urrútia G, Romero-García M, Alonso-Fernández S.

Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. Rev Esp Cardiol [Internet]. 1 de septiembre de 2021 [citado 12 de mayo de 2025];74(9):790-9. Disponible en: <https://www.revespcardiol.org/es-declaracion-prisma-una-guia-actualizada-articulo-S0300893221002748>

25. Toles M, Ulmer C, Leeman J. Health trajectories of skilled nursing facility patients with dementia: evidence for practicing nurses. J Gerontol Nurs [Internet]. 1 de abril de 2024 [citado 12 de mayo de 2025];50(4):34. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11556862/>

9. ANEXOS

1.1 Anexo 1

Escala Barthel: Evalúa la autonomía del paciente en actividades básicas de la vía diaria. Se puntúan 10 actividades con valores de 0, 5 o 10 puntos, dependiendo del grado de independencia. La puntuación total oscila entre 0 (dependencia total) y 100 (independencia completa).

Índice Barthel		
Actividad	Descripción	Puntaje
Comer	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.	5
	3. Independiente (la comida está al alcance de la mano)	10
Trasladarse entre la silla y la cama	1. Incapaz, no se mantiene sentado	0
	2. Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado	5
	3. Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)	10
	4. Independiente	15
Aseo personal	1. Necesita ayuda con el aseo personal	0
	2. Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse	5
Uso del retrete	1. Dependiente	0
	2. Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo	5
	3. Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)	10
Bañarse o Ducharse	1. Dependiente	0
	2. Independiente para bañarse o ducharse	5
Desplazarse	1. Inmóvil	0
	2. Independiente en silla de ruedas en 50 m	5
	3. Andar con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)	10
	4. Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador	15
Subir y bajar escaleras	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta	5
	3. Independiente para subir y bajar	10
Vestirse y desvestirse	1. Dependiente	0
	2. Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda	5
	3. Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.	10
Control de heces	1. Incontinente (o necesita que le suministren enema)	0
	2. Accidente excepcional (uno/semana)	5
	3. Continente	10
Control de orina	1. Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa	0
	2. Accidente excepcional (máximo uno/24 horas)	5
	3. Continente, durante al menos 7 días	10

Fuente: Valoración de la funcionalidad en actividades básicas: Índice Barthel [Internet]. [citado 13 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://irenea.es/blog-dano-cerebral/valoracion-la-funcionalidad-actividades-basicas-indice-barthel/>

Escala Zarit: Mide la sobrecarga del cuidador en pacientes dependientes. Consta de 22 ítems, cada uno puntuado de 0 a 4. La puntuación total oscila entre 0 y 88, donde valores superiores a 56 indican sobrecarga intensa.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender otras responsabilidades?	
4	¿Se siente enfadado cuando esta con su familiar?	
5	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado)

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4
Siempre	5

INTERPRETACIÓN	
22 a 46 puntos	NO SOBRECARGA
47 a 55 puntos	SOBRECARGA LEVE
56 a 110 puntos	SOBRECARGA INTENSA

Fuente: Test de Zarit Online: Escala de Sobrecarga del Cuidador. • Alzheimer Universal [Internet]. [citado 13 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://alzheimeruniversal.eu/2012/03/03/test-de-zarit-online-escala-de-sobrecarga-del-cuidador/>

Escala Mini-Mental: Evalúa el estado cognitivo del paciente mediante 30 preguntas divididas en áreas como orientación, memoria, atención y lenguaje. La puntuación máxima es de 30, y valores inferiores a 24 pueden indicar deterioro cognitivo.

¿En qué año estamos?	0-1	ORIENTACIÓN TEMPORAL (máx. 5)	
¿En qué estación?	0-1		
¿En qué día (fecha)?	0-1		
¿En qué mes?	0-1		
¿En qué día de la semana?	0-1		
¿En qué hospital (o lugar) estamos?	0-1	ORIENTACIÓN ESPACIAL (máx. 5)	
¿En qué piso (o planta, sala, servicio)?	0-1		
¿En qué pueblo (ciudad)?	0-1		
¿En qué provincia estamos?	0-1		
¿En qué país (o nación, autonomía)?	0-1		
Nombre tres palabras peseta-caballo-manzana (o balón-bandera-árbol) a razón de 1 por segundo. Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación. Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que el sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces.		FIJACIÓN RECUERDO inmediato (máx. 3)	
Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)			
Si tiene 30 euros y me va dando de tres en tres, ¿Cuántos le van quedando?. Detenga la prueba tras 5 sustracciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO al revés.		ATENCIÓN CÁLCULO (máx. 5)	
30 0-1 27 0-1 24 0-1 21 0-1 18 0-1 (O 0-1 D 0-1 N 0-1 U 0-1 M 0-1)			
Preguntar por las tres palabras mencionadas anteriormente.		RECUERDO DIFERIDO (máx. 3)	
Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)			
DENOMINACIÓN. Mostrarle un lápiz o un bolígrafo y preguntar ¿qué es esto?. Hacer lo mismo con un reloj de pulsera, lápiz 0-1, reloj 0-1. REPETICIÓN. Pedirle que repita la frase: "ni sí, ni no, ni pero" (o "en un trigal había 5 perros") 0-1. ÓRDENES. Pedirle que siga la orden: "coja un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad, y póngalo en el suelo". Coge con la mano derecha 0-1 dobla por la mitad 0-1 pone en suelo 0-1. LECTURA. Escriba legiblemente en un papel "cierre los ojos". Pídale que lo lea y haga lo que dice la frase 0-1. ESCRITURA. Que escriba una frase (con sujeto y predicado) 0-1. COPIA. Dibuje 2 pentágonos intersectados y pida al sujeto que los copie tal cual. Para otorgar un punto deben estar presentes los 10 ángulos y la intersección 0-1.		LENGUAJE (máx. 9)	
Puntuaciones de referencia: 27 ó más: normal 24 ó menos: sospecha patológica 12-24: deterioro 9-12: demencia			
		PUNTUACIÓN TOTAL (máx. 30 puntos)	

Fuente: Mini Mental Test – Síntesis de Conocimientos [Internet]. [citado 13 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://sintesis.med.uchile.cl/condiciones-clinicas/psiquiatria/psiquiatria-procedimientos-diagnosticos-y-terapeuticos/12160-mini-mental-test>

1.2 Anexo 2

Dominios y resumen de recomendaciones sobre los cuidados paliativos y su tratamiento reflejados en el **“Libro blanco que define los cuidados paliativos óptimos en personas mayores con demencia: un estudio Delphi y recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos”**.

DOMINIOS	Recomendaciones sobre cuidados paliativos y tratamiento
D1. Aplicabilidad de los cuidados paliativos	La demencia puede considerarse una enfermedad terminal, crónica y geriátrica. Reconocer su posible naturaleza terminal ayuda a anticipar problemas y proporciona una base para ofrecer cuidados paliativos adecuados. Estos cuidados deben centrarse en mejorar la calidad de vida, mantener la función y maximizar la comodidad, adaptándose a las necesidades cambiantes a lo largo de la enfermedad. Se plantean dos enfoques: uno general de cuidados paliativos y otro especializado para casos complejos. Este enfoque abarca el tratamiento integral, incluyendo el manejo de síntomas conductuales y psicológicos, enfermedades concurrentes y problemas de salud asociados.
D2 Atención centrada en la persona, comunicación y toma de decisiones compartidas	El cuidado de pacientes con demencia debe centrarse en su perspectiva y aplicarse un enfoque de atención centrada en la persona. La toma de decisiones debe ser compartida con el paciente y sus cuidadores familiares. Es clave proporcionarles información sobre la evolución de la enfermedad y los cuidados paliativos. Las necesidades del paciente y su familia deben atenderse de forma continua y personalizada. Aunque se deben respetar las preferencias sobre el lugar de atención, también deben considerarse factores como la seguridad y la carga del cuidador. Además, el equipo

		multidisciplinario debe revisar regularmente la situación del paciente y su familia.
D3	Establecer objetivos de atención y planificación anticipada	Establecer objetivos claros de atención facilita su orientación y evaluación. La planificación anticipada debe comenzar desde el diagnóstico, considerando las preferencias del paciente mientras aún puede participar. Esta planificación varía según cada caso y debe adaptarse al entorno. En etapas iniciales, se necesita apoyo para planificar; en fases avanzadas, se prioriza la comodidad del paciente. La planificación es un proceso continuo que debe revisarse regularmente y documentarse de forma accesible para todos los profesionales implicados.
D4	Continuidad de la atención	La atención a personas con demencia debe ser continua y sin interrupciones, incluso durante los traslados. Esta continuidad implica la participación de todas las disciplinas involucradas. Es fundamental designar tempranamente a un coordinador central que supervise el proceso. Además, las transferencias deben incluir una comunicación clara entre los equipos de cuidado, los pacientes y sus familias.
D5	Pronóstico y reconocimiento oportuno de la muerte	Hablar a tiempo sobre el carácter terminal de la demencia ayuda a que pacientes y familias se sientan más preparados. Aunque predecir la evolución exacta es difícil, el juicio clínico junto con herramientas de pronóstico puede ofrecer orientación útil.
D6	Evitar tratamientos excesivamente agresivos, onerosos o inútiles	Las decisiones médicas en la demencia deben tomarse con cautela y en función de los objetivos de atención y la etapa de la enfermedad. Las hospitalizaciones deben evaluarse cuidadosamente, la medicación debe revisarse periódicamente y deben evitarse las

	restricciones. La hidratación subcutánea puede ser útil en ciertas situaciones, pero no al final de la vida. La nutrición por sonda generalmente no se recomienda, prefiriéndose la alimentación manual. El uso de antibióticos puede considerarse para aliviar síntomas, valorando su posible efecto de prolongar la vida.
D7 Tratamiento optimo de los síntomas y brindar comodidad	El tratamiento de los síntomas en la demencia debe ser holístico, ya que estos son frecuentes, pueden estar interrelacionados y expresarse de forma atípica. Identificar las causas del malestar en etapas avanzadas requiere la colaboración de varios cuidadores y el uso de herramientas de evaluación. El tratamiento debe ser tanto farmacológico como no farmacológico. Los cuidados de enfermería son clave en la etapa final, y los equipos paliativos especializados pueden apoyar al personal, aunque el manejo de síntomas conductuales puede requerir expertos en demencia.
D8 Apoyo psicosocial y espiritual	Tanto en la demencia leve como en fases avanzadas, los pacientes y sus familias pueden necesitar apoyo emocional. La atención espiritual debe incluir una evaluación de creencias, apoyo y bienestar espiritual, con posibilidad de derivación a consejeros especializados. Actividades religiosas pueden ser beneficiosas incluso en etapas graves. Para los pacientes en fase terminal, es fundamental ofrecer un entorno confortable.
D9 Atención y participación familiar	Las familias de pacientes con demencia enfrentan una gran carga de cuidado y pueden necesitar apoyo social, especialmente durante momentos críticos como el diagnóstico, conductas desafiantes, deterioro de la salud y la cercanía de la muerte. Es esencial educarlas

	sobre el curso de la enfermedad y las opciones de tratamiento. Las familias pueden desear participar en la atención, incluso en instituciones de cuidado a largo plazo. También requieren apoyo en su rol como tomadores de decisiones y deben ser acompañadas en su sufrimiento durante el duelo, con atención continua a lo largo de las diferentes etapas. Después de la muerte, es importante darles tiempo para adaptarse tras un largo período de cuidado.
D10 Educación del equipo de atención médica	El equipo de atención médica, incluidos los profesionales de la salud aliados y voluntarios, debe tener las habilidades necesarias para aplicar un enfoque de cuidados paliativos en la demencia. Estas competencias deben cubrir todos los aspectos mencionados previamente y deben estar disponibles en todo el equipo, preferiblemente con la capacidad de cada miembro para ofrecer al menos un enfoque básico de cuidados paliativos.
D11 Cuestiones sociales y éticas	Los pacientes con demencia deben tener acceso a cuidados paliativos en las mismas condiciones que los de otras enfermedades incurables, independientemente de su lugar de residencia. Los cuidadores familiares necesitan apoyo adecuado para equilibrar el cuidado con otras responsabilidades. Es crucial promover la colaboración entre la demencia y los cuidados paliativos, e incluir formación en estos cuidados para médicos y enfermeras en todos los niveles educativos. Los cuidadores profesionales deben estar motivados y contar con financiación adecuada. Además, se deben crear incentivos económicos y sistémicos para asegurar una excelente atención al final de la vida. Es necesaria una mayor concienciación y estrategias nacionales que

	integren los cuidados paliativos en la demencia y en los sistemas de atención a largo plazo.
--	--

Fuente: D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L; European Association for Palliative Care Delphi study group. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med. 2013 Jul 4;27(10):9-17. doi:10.1177/0269216313493685. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216313493685>

1.3 Anexo 3

Tabla . Estrategia de búsqueda. (Fuente de elaboración propia)

#1: Search: ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) AND ("nursing"[MeSH Terms] OR "nursing"[All Fields] OR "nursings"[All Fields] OR "nursing"[MeSH Subheading] OR "nursing s"[All Fields]) AND ("alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields] OR ("alzheimer s"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer s disease"[All Fields])	N = 259
#2: Filters: Free full text, Full text, English, Spanish Sort by: Most Recent	N = 136

Abreviaturas: N: número de artículos.

1.4 Anexo 4

Escala NEC-PAL, se usa para el cribaje poblacional de personas con necesidades paliativas para determinar su prevalencia, así como establecer un primer listado de necesidades. En caso de ser NECPAL+ indica que el paciente tiene pronóstico limitado de vida, necesidades paliativas identificables y que requiere un plan de atención integral paliativa.



Fuente: Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. NECPAL 4.0 PRONÓSTICO: Instrumento para estimar necesidades paliativas y pronóstico. 2021. Disponible en:

<https://miel.unlam.edu.ar/data/contenido/3265/NECPAL-40---2021---ESP.pdf>

1.5 Anexo 5

Escala de Deterioro Global (GDS) de Reisberg es una herramienta utilizada para evaluar y describir la progresión de la demencia y se complementa con la escala Functional Assessment Staging Tool (FAST) que describe el deterioro funcional (capacidades prácticas y físicas del paciente), especialmente la enfermedad de Alzheimer.

Etapa	GDS – Deterioro Cognitivo	FAST – Deterioro Funcional
1	Sin deterioro cognitivo Funcionamiento normal. No hay quejas de memoria ni evidencia de déficit cognitivo en evaluaciones clínicas.	Normal: Independiente, sin deterioro funcional.
2	Deterioro cognitivo muy leve Olvidos ocasionales (por ejemplo, nombres o dónde se han dejado objetos), que pueden atribuirse al envejecimiento normal. No hay evidencia objetiva en pruebas clínicas.	Olvidos leves relacionados con la edad. Independencia funcional.
3	Deterioro cognitivo leve Dificultades claras: perderse en lugares conocidos, problemas con palabras o nombres. Comienza a haber impacto funcional leve. Familiares y amigos lo notan. Posible estadio inicial de Alzheimer.	Dificultad con tareas complejas. Inicia pérdida de eficiencia laboral y social.
4	Deterioro cognitivo moderado Deficiencias evidentes en tareas complejas (gestión financiera, planificación). Persona aún puede realizar actividades básicas de forma independiente. Comienza la dependencia parcial	Incapaz de manejar finanzas o planificar. Necesita ayuda mínima.
5	Deterioro cognitivo moderadamente severo Necesita ayuda para actividades básicas (vestirse, decidir qué ropa usar). Puede no recordar detalles importantes como dirección o teléfono. Conserva su nombre y nombres de personas cercanas.	Necesita ayuda para vestirse y orientación básica.
6	Deterioro cognitivo severo Pérdida de memoria grave. No recuerda nombres de familiares cercanos. Necesita ayuda en higiene personal, control de esfínteres, alimentación. Cambios conductuales frecuentes.	Pérdida de memoria sobre familiares, incontinencia, ayuda para AVDs básicas.
7	Deterioro cognitivo muy severo No puede hablar ni caminar. Requiere cuidados completos. Reflejos anormales, rigidez muscular, pérdida de habilidades motoras básicas.	No habla ni camina. Requiere cuidados completos.

Fuente: Tj J. GDS y FAST en castellano: escalas y estadios en EA. *Alzheimer Universal* [Internet]. 2012 Jan 17 [cited 2025 May 26]; Available from: <https://alzheimeruniversal.eu/2012/01/17/gds-y-fast-en-castellano-escalas-y-estadios-en-ea/escala-de-deterioro-global-y-estadificacion-de-evaluacion-funcional/>

1.6 Anexo 6

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) es el documento mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad respecto a los cuidados o tratamientos de su salud cuando no pueda expresarla personalmente. Asimismo, puede abordar aspectos relacionados con el destino de su cuerpo u órganos una vez haya fallecido. Se puede incluir:

- Información sobre los valores y opiniones personales/vitales acordes a nuestras creencias, orientando así las decisiones respecto a los momentos finales de mi vida u otras situaciones con una grave limitación de la capacidad física o psíquica que puedan surgir y no hayamos manifestado anteriormente.
- Instrucciones sobre los cuidados y/o tratamientos de salud que deseo recibir en situaciones concretas, para aplicar todo lo necesario para prolongar la vida con calidad o rechazar ciertos tratamientos o medidas artificiales que la alarguen de forma innecesaria.
- Instrucciones sobre el destino del cuerpo una vez llegado el fallecimiento, optando por la donación de órganos/tejidos o del cuerpo, para finalidad terapéutica, para trasplantes y para la docencia o la investigación, conforme a lo previsto en la legislación vigente.
- Instrucciones en relación con la prestación de ayuda para morir, eutanasia, acorde a los supuestos establecidos en la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE): sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en la ley.

En todos los casos, el Documento de Voluntades Anticipadas no podrá incluir instrucciones contrarias a la legislación vigente en el marco de la medicina, a las buenas prácticas clínicas o a la ética profesional.

Para que sea válido debe tramitar el DVA siempre por escrito y siguiendo uno de los siguientes procedimientos:

- Ante personal de la Administración: en los registros correspondientes de las comunidades autónomas o en oficinas habilitadas en centros públicos.

- Ante tres testigos
- Ante notario, mediante acta notarial (no precisan testigos)

En todos los casos, se recomienda nombrar, como mínimo, un representante.

Con el fin de garantizar el conocimiento en todo el territorio nacional de los DVA otorgados por los pacientes, independientemente del lugar donde lo hayan registrado el Ministerio de Sanidad, creó el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP), en Castilla y León (Registro autonómico: Instrucciones Previas Registro: <https://reip.saludcastillayleon.es/REIP/>) la información sobre Instrucciones Previas: saludcastillayleon.es. Además, es aconsejable que una vez formalizado el DVA el paciente lo comunique o entregue una copia a los profesionales de salud de su centro sanitario de referencia (Centro de Salud y Hospital, tanto público como privado), para que puedan incorporarlo a su historia clínica.

Fuente: Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). Documento de Voluntades Anticipadas [Internet]. Pamplona: CEAFA; 2024 [citado 2025 may 21]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2024/12/folleto-a5-dva-definitivo-1.pdf>