



Hospital Universitario La Paz

Hospital de Cantoblanco
Hospital Carlos III

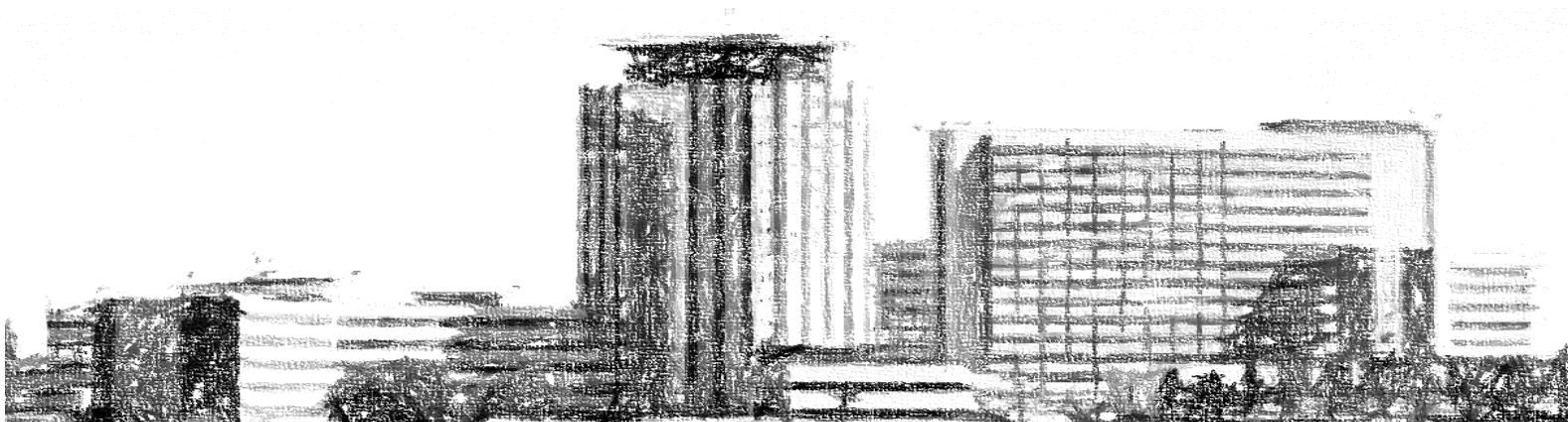


**CONVOCATORIA “CANOHA” 2024
CASOS PRÁCTICOS BAJO LA ESTRATEGIA DEL
“NO HACER”**

**PROYECTO PLANIFICACIÓN ANTICIPADA
EN PACIENTES CON DEMENCIA
AVANZADA**

PRESENTACIÓN DE CANDIDATURA

*Aránzazu Castellano Candalija
Especialista en Medicina Interna
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario La Paz, Madrid*



ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Identificación del Promotor y Dirección	3
2. Título del Estudio	3
3. Investigadores Principales y Dirección	3
4. Resumen	3
5. Justificación	4
6. Objetivos	7
7. Pacientes y Métodos	8
7.1. Diseño y Ámbito de Estudio	8
7.2. Tipos de Centros donde se prevé realizar el estudio	8
7.3. Calendario y Plan de Trabajo	8
7.4. Población de Estudio	9
7.5 Recogida de Información, Reclutamiento y Seguimiento de Pacientes	10
7.6. Manejo y Análisis de los Datos	10
7.7 Consideraciones éticas	11
7.8. Plan Difusión de Datos	11
7.9. Confidencialidad de los datos	11
7.10. Presupuesto Económico	11
8. Bibliografía	12

PROPUESTA PROYECTO DE TRABAJO

1. Identificación del Promotor y Dirección

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario La Paz
Dirección: Paseo de la Castellana, 261. 28046-Madrid

2. Título del Estudio

Planificación Anticipada de Cuidados en Pacientes con Demencia Severa

3. Investigadores Principales y Dirección

Aránzazu Castellano Candalija
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario La Paz
Paseo de la Castellana 261
28046 Madrid

Alberto Alonso Babarro
Coordinador Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario La Paz
Paseo de la Castellana 261
28046 Madrid

Contacto para notificaciones: aranzazu.castellano@salud.madrid.org

4. Resumen

Objetivo Principal: Evaluar la trayectoria de pacientes con demencia severa, facilitando la toma de decisiones a través de una Planificación Compartida de la Atención con familiares/allegados que permita la definición de objetivos y la adecuación de tratamientos a la fase de la enfermedad.

Diseño: Estudio observacional prospectivo, descriptivo y unicéntrico.

Ámbito: Servicios de Medicina Interna y Geriátrica del Complejo Hospitalario La Paz, que incluye Hospital General, Hospital de Cantoblanco y Hospital Carlos III.

Selección de pacientes: Todo paciente con diagnóstico de demencia avanzada definido como GDS 6-7 que ingresan en el Complejo Hospitalario La Paz y en el cual se realiza interconsulta a la Unidad de Cuidados Paliativos.

5. Justificación

A. Demencia Avanzada. Trayectoria de Enfermedad

La demencia es una enfermedad neurodegenerativa, de curso crónico y progresivo. La prevalencia a nivel mundial es elevada. En el Informe Mundial sobre el Alzheimer publicado en 2018,¹ se estimaba que 50 millones de personas tenían un diagnóstico de demencia. Es, además, una de las causas más frecuentes de muerte en pacientes ancianos. La enfermedad supone un gasto económico muy importante; en 2030 se estima que el coste total llegará a ser de 2 billones de dólares.^{1,2}

La supervivencia desde el diagnóstico oscila entre 3 a 12 años, según etiología, edad, severidad al diagnóstico y complicaciones. La mayor parte del tiempo los pacientes viven con graves limitaciones cognitivas y funcionales, sobre todo en el último año de vida, siendo una de las principales causas de dependencia funcional.^{3,4,5}

La demencia avanzada (DA) se considera aquella con un GDS mayor o igual a 6.⁶ La escala GDS surgió en los años 80,⁷ siendo una escala que tiene en cuenta la relación entre evolución de la cognición y la capacidad para las funciones cotidianas del paciente. Originalmente fue desarrollada para establecer el nivel de severidad de demencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer pero su uso se ha extendido a otros tipos de demencia. La escala GDS contempla 7 fases que van desde la normalidad (GDS 1) a la etapa más grave (GDS 7) y define el continuo progreso de la evolución de la enfermedad. Se diferencia con la escala FAST porque esta última subdivide los últimos dos puntos. A partir del estadio 6 nos encontramos con una demencia grave caracterizada por déficits mnésicos, cambios en la personalidad y necesidad de asistencia en actividades básicas. El estadio 7 se caracteriza por importantes déficits mnésicos, comunicación verbal mínima, pérdida de la deambulación, imposibilidad para realizar tareas de la vida diaria e incontinencia urinaria y fecal.⁸ Las principales complicaciones en esta etapa son los problemas de alimentación, las neumonías y los episodios febriles.^{9,10,11}

Estas complicaciones deben considerarse marcadores pronósticos ya que implican un claro impacto en la supervivencia.⁹ En consecuencia, en el tratamiento de dichas complicaciones debe sopesarse estrechamente el balance beneficio-riesgo para el paciente. Sabemos, por ejemplo, que los pacientes que reciben tratamiento antibiótico en todos los episodios de infección respiratoria tienen una supervivencia más prolongada pero con peor control sintomático.^{12,13}

Las principales intervenciones en la fase avanzada son la ventilación mecánica, la resucitación, el tratamiento de las neumonías, la alimentación parenteral y la hidratación. Las dos primeras son infrecuentes pero las tres últimas son de uso frecuente y se puede cuestionar si constituyen o no un beneficio para el paciente.^{9,10,11}

B. Planificación Compartida de la Atención

Los enfermos con demencia avanzada generan una gran cantidad de cuidados y conducen con mucha frecuencia a la sobrecarga del cuidador.¹ La Planificación compartida de la atención o de decisiones (Advance Care Planning) es un proceso que ayuda a los adultos de cualquier edad o etapa de la salud a comprender y compartir sus valores personales, objetivos y preferencias con respecto a la atención médica en el futuro, siendo el objetivo ayudar a garantizar que las

personas reciban una atención acorde con sus valores y preferencias durante las enfermedades graves y crónicas ¹⁴.

Aunque la participación del paciente en la toma de decisiones se fue consolidando a partir de 1995, gracias al estudio *SUPPORT* ¹⁵ se sigue evidenciando una escasa atención de los clínicos hacia los deseos y la trayectoria biográfica de los pacientes con enfermedades avanzadas. En este contexto surge la Planificación Anticipada como un instrumento clínico en el cual el equipo asistencial comparte con el paciente las distintas perspectivas de su situación clínica de cara a la toma de decisiones en el futuro.

En España, en enero de 2000 en el Convenio de Oviedo se concluyó que “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de poder expresar su voluntad”. El 14 de noviembre de 2002 se estableció la Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente.¹⁶ En 2010 Silveira et al publicaron un trabajo cuyo objetivo era determinar la prevalencia de la necesidad de la toma de decisiones en pacientes mayores de 60 años fallecidos. En dicho estudio se objetivó que más del 40% de los pacientes habían requerido necesidad de toma de decisiones y de ellos el 70% necesitaron una decisión subrogada. ¹³

Según el Registro Nacional de Instrucciones Previas del Ministerio de Sanidad, hasta enero de 2020 tan solo 314.011 personas, el 0,67% de la población española, registraron su testamento vital.¹⁷ Esto se debe a que se trata de un instrumento legal con necesidad de un notario y con presencia de testigos, perdiendo la figura del médico durante el proceso y haciendo que se trate de un documento estático en el que resulta difícil abarcar la multitud de situaciones concretas posibles que pueden ocurrir en la trayectoria de final de vida. Es en este punto, en el cual la planificación anticipada de cuidados cobra protagonismo. La planificación es un instrumento clínico realizado junto al médico responsable, lo que le proporciona mayor fluidez y dinamismo.¹⁸

La Planificación Compartida de Decisiones (PCD) en pacientes con demencia ha sido definida como un proceso de comunicación que debe adaptarse a la capacidad de paciente y en el cual debería estar incluido su continuidad (o su inicio) con los familiares siempre que estén disponible.¹² El problema para realizar una adecuada toma de decisiones en los pacientes con demencia avanzada es que, dado el deterioro cognitivo severo, no se puede discutir con ellos las alternativas de tratamiento. Por otra parte, pocos de estos pacientes tienen realizadas voluntades anticipadas. Por ello, se ha propuesto realizar una PCD con ayuda del cuidador principal y los familiares/allegados del paciente.¹⁹

La PCD es una herramienta fundamental para la atención de pacientes con demencia avanzada. Es en estos pacientes, en los que sería de gran utilidad para un mejor manejo paliativo: control de síntomas, manejo de la esfera social y espiritual, y coordinación de los cuidados²⁰ y sería recomendable realizarla en fases iniciales para permitir al paciente participar en la toma de decisiones.^{20,21} Esto evitaría implementar tratamientos y medidas que se alejen de los deseos de éstos.

En cualquier caso, se debería informar al paciente y a la familia al inicio de la enfermedad y durante su desarrollo sobre el curso de la enfermedad y las complicaciones que pueden surgir como consecuencia de la misma, así como los diferentes enfoques terapéuticos posibles en estas situaciones, por ejemplo, el uso de antibióticos ante complicaciones infecciosas, el manejo de los problemas de alimentación y el lugar de cuidados. Es importante además hablar de la toma

de decisiones cuando el paciente no tenga la capacidad para ello,²² haciendo hincapié en respetar los deseos expresados previamente.

Algunos estudios observacionales muestran que los pacientes que tienen voluntades anticipadas reciben cuidados de mayor calidad con menos intervenciones invasivas y menor número de hospitalizaciones al final de la vida.^{9,23,24,25} Por otra parte, el lugar de muerte (domicilio o residencia frente a hospital) es un indicador de calidad de cuidados en estos pacientes.²⁶

Dado lo cual, se necesitan modelos de atención centrados en control de síntomas, mejoría de la calidad de la atención y apoyo a pacientes y cuidadores. Por ello se ha propuesto un “Modelo Gerineuropaliativo”, que incluiría cuidados geriátricos, neurológicos y paliativos a estos pacientes.²⁷

Sin embargo, existen muy pocos estudios que evalúen cómo están siendo tratados los pacientes que ingresan en hospitales generales con deterioro cognitivo avanzado. Los trabajos existentes describen que los pacientes no reciben los cuidados apropiados para la fase avanzada de la enfermedad.^{8,12,15}

C. Situación de la Atención a Pacientes con Demencia Avanzada en Hospitales de 3er Nivel

Por ello, como una primera fase de este Proyecto realizamos un estudio descriptivo cuyo objetivo fue conocer la incidencia de pacientes con demencia avanzada ingresados en Medicina Interna, así como sus causas de ingreso, la adecuación del esfuerzo terapéutico, optimización del tratamiento y la realización de planificación anticipada de cuidados. Dicho estudio se realizó en el Complejo Hospitalario Universitario La Paz, que incluye el Hospital General, Hospital Cantoblanco y Hospital Carlos III, y el Complejo Hospitalario de Vallecas que incluye el H. de Vallecas y el Hospital Virgen de La Torre, durante un periodo de tres semanas separados en el tiempo. I

Se revisaron las historias clínicas de 872 pacientes ingresados en Medicina Interna. En la Figura 1 se describe la distribución de pacientes en cada hospital. Se incluyeron 194 (22%) pacientes con demencia. En la Figura 2 se describe el diagrama de flujo del estudio.

La prevalencia de Demencia Avanzada fue del 11% (94). La edad media fue 87,5 años (QR 81,75-93), 65% (61) mujeres. El 45% (42) de los ingresos procedían de residencia. En la Tabla 1 se describen las características basales de los pacientes.

La etiología de demencia más frecuente fue Alzheimer en el 48% (45), seguida de demencia no estudiada 23% (22) y mixta (vascular y degenerativa) en 10% (9). La causa de ingreso más frecuente fue infección en el 72% (68). El 93% de los pacientes (85) fueron diagnosticados al inicio o durante el ingreso de infección. La principal causa de infección fue respiratoria en el 53% (47) seguida de la infección urinaria en 33% (28). En la figura 3 se describen las causas de ingreso. El 37% (35) de los pacientes fallecieron durante el ingreso o hasta un mes posterior al mismo. Las causas principales del fallecimiento fueron: infección en el 46% (16), causa desconocida en 37% (13), ICC en 3% (3).

Se revisaron las medidas implementadas durante el ingreso, las cuales quedan reflejadas en la Tabla 2. Se canalizó vía venosa en el 100%. La vía subcutánea se utilizó en el 12% (10) de los

pacientes. Se administró anticoagulación en el 89% (84), de los cuales el 43% (12) fue por nueva indicación. El 26% (24) de los pacientes recibieron nutrición artificial. De ellos, el 21% recibieron suplementos orales (21%). El 81% (76) precisó contención farmacológica y 63% (59) física. La contención farmacológica fue oral en el 51% (39), mixta (subcutánea y oral) en 49% (30), subcutánea en 7% (5) e intramuscular e intravenosa en el 1% (1) en ambos casos. Se realizaron pruebas diagnósticas invasivas en el 48% (45), siendo lo más frecuente las pruebas radiológicas en el 44% (41) excluyendo la radiología simple, seguido de las endoscopias digestivas (3%) y la cirugía (1%).

Se analizó la adecuación de medidas durante el ingreso. Se retiró el tratamiento hipolipemiente en el 19% (18), los fármacos antidemencia 23% (22), la anticoagulación 21% (20). Se reflejó la no reanimación cardiopulmonar en 30% (31). Se reflejó en la historia una adecuación de cuidados en 34% (32). El 13% (12) de los pacientes fueron valorados por una Unidad de Paliativos 13% (12).

En una segunda fase se realizó una entrevista telefónica a los cuidadores. Se incluyeron 55 pacientes (59%). El 42% (23) de los cuidadores no conocían ninguna complicación asociada a la demencia avanzada, ni su repercusión sobre la supervivencia. Se realizó planificación de cuidados con familiares en el 4% (2) de los pacientes.

D. Definición del Proyecto “No Hacer”

A partir de los datos obtenidos resulta necesario promover medidas que permitan mejorar los cuidados ofrecidos a estos pacientes. Este Proyecto pretende utilizar la Planificación Compartida de Cuidados como una herramienta para la consecución de una medicina personalizada y orientada a la trayectoria de la enfermedad. Hacer de la planificación un instrumento clínico que sirva para disminuir los ingresos hospitalarios, reducir el uso de sujeciones, evitar la escalada antibiótica en aquellos en los que no es necesario, así como optimizar la valoración del tratamiento no fútil y establecer unos objetivos claros del qué hacer y sobre todo qué no hacer en pacientes con demencia avanzada. Además de un instrumento de comunicación y coordinación con los equipos sanitarios que rodean a nuestros pacientes, como el equipo de atención primaria y el equipo de residencia.

6. Objetivos

- **Objetivo General:** Evaluar la trayectoria de pacientes con demencia severa, facilitando la toma de decisiones a través de una Planificación Compartida de la Atención con familiares/allegados que permita la definición de objetivos y la adecuación de tratamientos a la fase de la enfermedad.

- **Objetivos Específicos:**

1. Estructurar un protocolo de Planificación Compartida de la Atención en pacientes con demencia severa que ingresan en un servicio de Medicina Interna o Geriátrica.
2. Evaluar la calidad de vida y la principal sintomatología en pacientes con demencia severa.

3. Identificar los factores que influyen en la aceptación o rechazo de los principales medidas invasivas (nutrición artificial, tratamiento de complicaciones agudas, ingresos repetidos) en pacientes con demencia severa.
4. Evaluar si el uso de la Planificación permite reducir las indicaciones de nutrición artificial, el uso inapropiado de antibióticos, la utilización de sujeciones y el número de ingresos. Describir los factores que influyen para el ingreso hospitalario y el lugar de fallecimiento de pacientes con demencia severa.
5. Identificar qué factores contribuyen a “morir en paz” según la percepción del cuidador y del propio enfermo.
6. Estudiar la posible relación entre “morir en paz” y el lugar de fallecimiento según la percepción del cuidador principal.

7. Pacientes y Métodos

7.1. Diseño y Ámbito de Estudio

Estudio observacional prospectivo, descriptivo y unicéntrico.

El ámbito del estudio incluirá el Equipo de Interconsultas de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, la planta de hospitalización del Servicio de Medicina Interna, Planta de hospitalización del Servicio de Geriátrica, Equipo de Geriátrica de Enlace, Equipo Médico de Residencias, Equipo Médico de Atención Primaria, y el seguimiento por el Equipo de Cuidados Paliativos Domiciliarios en aquellos pacientes que lo precisen.

El principal centro investigador será la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz.

7.2. Tipos de Centros donde se prevé realizar el estudio

El trabajo se llevará a cabo en el Hospital Universitario la Paz / Hospital Carlos III / Hospital Cantoblanco, en los servicios de Medicina Interna, Geriátrica y Cuidados Paliativos. Se iniciará un estudio piloto en determinadas residencias para facilitar la coordinación.

7.3. Calendario y Plan de Trabajo

Calendario

La duración global del estudio se estima en unos 3 años.

Se ha realizado una primera parte del estudio, en la cual se analiza: el grado de información que poseen las familias acerca de la demencia en fase avanzada y la evolución de la enfermedad, así como las medidas y tratamientos implementados durante la hospitalización por complicaciones

derivadas de la misma; se describe la incidencia de la demencia y las causas de ingreso en pacientes con demencia severa. La duración de esta fase ha sido de aproximadamente 10 meses, pendiente de publicación.

En la segunda fase se pretende realizar un estudio prospectivo que valore si la realización de una planificación en los pacientes con demencia severa ingresados permite mejorar los resultados de su atención.

Plan de Trabajo

Las fechas mencionadas son aproximadas, y quedan sujetas a recibir la autorización por parte de las autoridades competentes.

- Junio 2021 – Julio 2022: Realización de estudio retrospectivo centrado en el estudio del grado de información que poseen las familias acerca de la demencia en fase avanzada y la evolución de la enfermedad, así como las medidas y tratamientos implementados durante la hospitalización por complicaciones derivadas de la misma
 - Recogida de datos.
 - Complimentar base de datos.
 - Análisis estadístico
 - Publicación en revistas científicas
- Enero 2025 – Abril 2025: Presentación de la segunda fase del estudio al comité de ética del H. La Paz
- Mayo 2025 – Mayo 2027: Reclutamiento de pacientes y seguimiento de los mismos en las Unidades de Cuidados Paliativos.
 - Recogida de datos.
 - Complimentar base de datos.
- Mayo 2027 – Noviembre 2027: Cierre del estudio y análisis de los resultados
 - Complimentación final de datos.
 - Análisis estadístico.
 - Análisis de resultados.
- Enero 2028: Difusión de los resultados
 - Elaboración del informe final
 - Publicaciones científicas.

7.4. Población de Estudio

Se incluirá todo paciente ingresado con diagnóstico de demencia. De ellos se seleccionarán todos aquellos que cumplan los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de Inclusión:

- Edad \geq 18 años.
- Diagnóstico o antecedente de deterioro cognitivo moderado-severo (GDS 6-7) de cualquier etiología no reversible.

- Hospitalización en Medicina Interna o Geriátrica por complicación médica, asociada o no a proceso neurológico.
- Autorización por parte del familiar para la inclusión en el estudio mediante consentimiento informado verbal telefónico.

Criterios de Exclusión:

- Ausencia de familiar/ cuidador principal de contacto

Los criterios de referencia para iniciar seguimiento por la Unidad de Cuidados Paliativos son: diagnóstico de demencia severa, disfagia, deterioro funcional, ingresos repetidos en el último año, y previo grado de información de la familia sobre el pronóstico de la enfermedad por parte de sus médicos tratantes.

7.5 Recogida de Información, Reclutamiento y Seguimiento de Pacientes

Se recogerán los datos prospectivamente durante el seguimiento de los pacientes, cumplimentando un Cuaderno de Recogida de Datos (CRD) diseñado a tal efecto. Se recabará toda la información previa de la enfermedad a partir de la historia clínica y los diferentes registros hospitalarios.

El reclutamiento se realizará en el momento que el paciente sea incluido en Programa de Interconsultas de Cuidados Paliativos. Se les informará del proyecto de investigación al paciente y al cuidador principal solicitándose el consentimiento informado. Si el paciente y/o cuidador aceptan participar en el trabajo de investigación se procederá a la valoración inicial.

Se incluirán secuencialmente todos los pacientes que cumplan los criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión durante el período de estudio.

7.6. Manejo y Análisis de los Datos

El manejo y gestión de los datos será realizado por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario la Paz. Los datos recogidos en papel en el CRD de cada paciente serán volcados a formato electrónico. Para ello se creará una base de datos informatizada mediante programa Access u otro similar, que también se empleará para la gestión de los datos.

Todos los objetivos van a ser respondidos con estadística descriptiva, resumiéndose las variables cuantitativas mediante la media, la desviación típica y los valores mínimo y máximo. Para las distribuciones asimétricas se empleará la mediana como medida de centralización y los percentiles 25 y 75 como medidas de la dispersión. Para las variables cualitativas se expresará su frecuencia absoluta y su distribución de frecuencias. La variable resultado principal se informará con su Intervalo de confianza del 95%. Se utilizará el programa estadístico SPSS.

Durante el desarrollo del estudio se garantiza la disociación de los datos personales de los pacientes de modo que la información que se obtenga no pueda ligarse de ningún modo con la persona identificable o identificada. Los investigadores de estudio se comprometen a respetar

la confidencialidad de los datos del sujeto y velar porque se cumpla en todo momento con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal y en el Real Decreto 994/1999 de ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal.

7.7 Consideraciones éticas

El proyecto se llevará a cabo de acuerdo con los principios básicos de la Declaración de Helsinki y según la normativa legal vigente (Real Decreto 223/2004) y sólo se iniciará una vez obtenidas las aprobaciones pertinentes de los CEIC de referencia y la aprobación de su viabilidad por parte de la Comisión Local de Investigación de la Gerencia de Atención primaria. Se solicitará a los familiares de los pacientes, de forma libre y voluntaria, el consentimiento informado de forma oral si están interesados en participar en el estudio.

La primera parte del estudio ha sido aprobado por el Comité ético de investigación clínica (CEIC) del Hospital Universitario la Paz (HULP), código HULP: PI-4796.

7.8. Plan Difusión de Datos

Con posterioridad a la realización del estudio y una vez analizados los resultados, éstos se pondrán en conocimiento en un primer momento entre el personal perteneciente en los servicios hospitalarios implicados en el estudio y con posterioridad al resto de servicios del Hospital Universitario la Paz. Adicionalmente, los resultados se difundirán en sesiones clínicas, reuniones de expertos, congresos y publicaciones biomédicas.

7.9. Confidencialidad de los datos

El tratamiento de los datos personales será siempre de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 sobre la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. El participante podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad, en la medida que sean aplicables, a través de comunicación escrita al Responsable del Tratamiento de Datos, con domicilio en Hospital Universitario La Paz, Paseo de la Castellana 261, 28046 Madrid, concretando su solicitud, junto con su DNI o documento equivalente. Asimismo, tendrá la posibilidad de presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos.

7.10. Presupuesto Económico

En el siguiente apartado se aporta un presupuesto económico aproximado del proyecto a desarrollar.

- Personal: Sería preciso un equipo compuesto por un médico y una enfermera con formación específica en Cuidados Paliativos. Equipos de planta de hospitalización tanto de Geriátrica como de Medicina Interna. Equipo de Geriátrica de Enlace con residencias. Dicho personal estaría incluido en la plantilla de trabajo habitual de la unidad, por lo que no implicaría una sobrecarga económica.
- Inventario: El equipamiento necesario para poder llevar a cabo el proyecto está incluido en el cuidado hospitalario y ambulatorio que precisa un paciente con demencia avanzada, por lo que no implicaría una sobrecarga económica.
- Formación: Inscripción anual al Congreso de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, aproximadamente 500 € por año; Inscripción anual al Congreso de Cuidados Paliativos, aproximadamente 1500 € por año.
- Publicación Proyecto: Traducción en inglés del proyecto: aproximadamente 500 €; Publicación del proyecto aproximadamente 3000 €

8. Bibliografía

1. Alzheimer's Association. 2021 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement* 2021;17/3
2. Martínez Lage P, Martín Carrasco M, Arrieta E, Rodrigo J, et al. Mapa de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Proyecto MapEA [Map of Alzheimer's disease and other dementias in Spain. MapEA Project]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*.2018 Jan-Feb;53(1):26-37
3. Arrighi HM, Neumann PJ, Lieberburg M, Townsend RJ. Lethality of Alzheimer disease and its impact on nursing home placement. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2010;24:90-5
4. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010;362:1173-80.
5. Hanson LC, Kistler CE, Lavin K., Gabriel S, Ernecoff N, Lin F. et al. Triggered Palliative Care for Late-Stage Dementia: A Pilot Randomized Trial. *J Pain Symptom Manage*.2019.Jan;57(1):10-19
6. Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982;139:1136-9
7. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, et al. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 1982;140:566-572.
8. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982;139:1136-9.
9. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL, Hamel MB. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009 Oct 15;361(16):1529-38
10. Mitchell SL, Kiely DK, Jones RN, Prigerson H, Volicer L, Teno JM. Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2006;20:166-75

11. Mitchell, SL. Advanced Dementia. *N Engl J Med.* 2015; 372(26), 2533-2540
12. Rietjens JAC, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017; 18: e543–51
13. Lasmarías Martínez et al. Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Med Paliat* 2019; 26:236-249
14. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, Matlock DD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, Kutner JS, Teno JM, Thomas J, McMahan RD, Heyland DK. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage.* 2017 May;53(5):821-832.e1.
15. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-8).
16. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med.* 2010 Apr 1;362(13):1211-8.4.
17. Ministerio de Sanidad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Disponible en; <https://www.msrebs.es/ciudadanos/rnip/home.htm>. Visitado el 7 septiembre de 2020.
18. Rolnick JA, Asch DA, Halpern SD. Delegalizing advanced directives. *NEJM.* June, 2017. 376; 22.
19. Torres-Allepuz RM, Cantizano-Baldo I, Arias-Ruiz B, Pujol-Camacho M, Blasco-Rovira M, Espauella-Panicot J. Demencia avanzada y decisiones difíciles: una oportunidad para la planificación de decisiones anticipadas [Advanced dementia and critical decisions: An opportunity for advanced care planning]. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2019 Jul-Aug;54(4):246-247
20. Sean Morrison R, Meier D. Palliative Care. *NEJM.* June, 2004; 350: 2582-90.
21. Alonso Babarro A, Altisent R. Planificación anticipada de decisiones: un instrumento clínico esencial para la calidad asistencial. *Med Pal* 2019; 26 (Nº 3): 187-189.
22. Buchanan A, Brock DW. Deciding for others. *Milbank Q* 1986;64:Suppl 2:17-94.
23. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Intern Med* 1997;157:327-32.

24. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc* 2012;60:1918-21.
25. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N Engl J Med* 2011;365:1212-21.
26. Regier NG, Cotter VT, Hansen BR, Taylor JL, Wright RJ. Place of Death for Persons With and Without Cognitive Impairment in the United States. *J Am Geriatr Soc*. 2021 Apr;69(4):924-931.
27. Harrison Krista L, Boyd Nicole, Ritchie Christine S. Toward Gerineuropalliative Care for Patients with Dementia. *N Engl J Med*. 2023;389(9):775-778