



Revisión

CUIDADOS PALIATIVOS AL FINAL DE LA VIDA EN PACIENTES CON DEMENCIA TERMINAL

End-of-life palliative care in patients with terminal dementia

Juan Pablo Alpízar Herrera¹

(1) Licenciatura en Medicina y Cirugía, Universidad de Costa Rica.
juanpulpizar@gmail.com

Recibido: Febrero 2019 | Aceptado: Mayo 2019

RESUMEN

La demencia es condición que típicamente involucra un deterioro gradual y progresivo de la cognición, el comportamiento y el funcionamiento de un individuo, hasta alcanzar la muerte. La medicina paliativa asiste a pacientes que enfrentan procesos degenerativos progresivos como este y les provee insumos para mejorar su calidad de vida, aliviar su dolor y apoyar a quienes les asisten; en una forma interdisciplinaria e integral hasta el final de su vida. Este trabajo pretende exponer brevemente, mediante una revisión de literatura vigente, el conocimiento y teorías actuales sobre demencia como una condición terminal que requiere atención paliativa; desde una perspectiva integral, enfocándose en el manejo y los objetivos de cuidado del paciente con esta condición, que reúna tanto la visión médica como la del paciente, su red de apoyo y su entorno. Se describe la demencia como una condición terminal que requiere de atención paliativa desde el momento de su diagnóstico, las necesidades propias del paciente con esta condición y las implicaciones de su atención, requiriendo un abordaje integral y un planteamiento de objetivos claros, humanizados y centrados en el paciente; que satisfacen sus necesidades, consideran y respetan su individualidad y contemplan aspectos como la voluntad adelantada.

Palabras claves: Cuidados paliativos, demencia terminal, final de la vida, ética médica

ABSTRACT

Dementia is a condition that typically involves a gradual and progressive deterioration of the cognition, behavior and functioning of an individual, to death. Palliative medicine assists patients who face progressive degenerative processes like this one and provides them with supplies to improve their quality of life, relieve their pain and support those who assist them; in an interdisciplinary and integral way until the end of his life. This work aims to briefly expose, through a review of current literature, knowledge and current theories about dementia as a terminal condition that requires palliative care; from a holistic perspective, focusing on the management and objectives of patient care with this condition, which brings together both the medical and the patient's vision, their support network and their environment. Dementia is described as a terminal condition that requires palliative care from the moment of diagnosis, the specific needs of the patient with this condition and the implications of their care, requiring a comprehensive approach and a clear, humanized and patient-centered approach to goals of care; that meet their needs, consider and respect their individuality and contemplate aspects such as their advanced wills.

Keywords: Palliative care, terminal dementia, end-of-life care, medical ethics



INTRODUCCIÓN

La medicina paliativa es una especialidad médica interdisciplinaria que se enfoca en aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades serias y sus respectivas familias.(1) Estas enfermedades pueden comprender desde aquellas de naturaleza oncológica, pasando por las rápidamente degenerativas (como las autoinmunes) e incluyendo padecimientos crónicos avanzados. Sea cual sea la naturaleza de la patología, lo cierto es que generan sufrimiento y dolor sobre quienes las padecen, así como quienes acompañan al paciente en su proceso de enfermedad. La medicina paliativa asiste, entonces, a pacientes que enfrentan estos procesos y les provee insumos para mejorar su calidad de vida, aliviar su dolor y apoyar a quienes les asisten; en una forma interdisciplinaria e integral.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS; WHO, por sus siglas en inglés) la demencia constituye una de las principales causas de muerte a nivel global, predominantemente en países desarrollados, colocándose así como la quinta causa de muerte global según datos del 2016.(2) Comprender que este proceso de la enfermedad puede llevar a la muerte por sí misma o asociando toda una gama de complicaciones, representa un reto no solo para el personal de salud, sino para el paciente y su red de apoyo.

Este trabajo pretende exponer brevemente, mediante una revisión de literatura vigente, el conocimiento y teorías actuales sobre demencia como una condición terminal que requiere

atención paliativa; desde una perspectiva integral, enfocándose en el manejo y los objetivos de cuidado del paciente con esta condición, que reúna tanto la visión médica como la del paciente, su red de apoyo y su entorno.

DEMENCIA COMO CONDICIÓN TERMINAL

Demencia es un término utilizado para describir aquella condición que típicamente involucra un deterioro gradual y progresivo de la cognición, el comportamiento y el funcionamiento de un individuo.(3) Esta pérdida progresiva de funcionamiento cerebral usualmente ocurre por causa de algunas enfermedades neurológicas (principalmente Enfermedad de Alzheimer) o trauma, y eventualmente lleva a la muerte, usualmente por motivos respiratorios o circulatorios.(4, 5) La muerte puede sobrevenir también por disfunciones asociadas directamente con la demencia, tales como la negligencia, la malnutrición o la deshidratación; fenómenos que ocurren principalmente en estados avanzados de demencia, cuando el individuo no es capaz de cuidar de sí mismo.(4)

Tradicionalmente, los esfuerzos de investigadores y clínicos de la comunidad paliativista han concentrado sus esfuerzos en pacientes oncológicos.(6,7) Sin embargo, a diferencia de las enfermedades oncológicas, los pacientes con demencia cursan una evolución de su condición distinta: mientras que los pacientes oncológicos cursan con un claro deterioro de su condición durante los



últimos meses de su vida, los pacientes con demencia pueden cursar con este deterioro funcional por años, algunos alcanzando los 10 años con discapacidad importante y alto grado de dependencia, inclusive.(6) Un paciente con demencia puede alcanzar el grado más terminal de su enfermedad y morir por causa de comorbilidades asociadas o por aquellas directamente asociadas con demencia, como la neumonía o septicemia.(6,8)

Resulta evidente que los pacientes con demencia son pacientes con una gran fragilidad, quienes cursan con un deterioro progresivo hasta alcanzar un estado sumamente vulnerable a condiciones que amenazan la vida, de tal forma que esta constituye a todas luces una condición terminal desde el momento de su diagnóstico, aunque el tiempo que transcurra entre el diagnóstico y el evento final pueda tomar desde meses a años.(3,4,6,8) La demencia además constituye un problema de salud pública importante, de impacto global(1) y se estima que, conforme avancen los años y crezca la expectativa de vida este padecimiento, será frecuente y de gran prevalencia: gracias a que se considera una condición irreversible, muchas personas seguirán muriendo por causa de la misma, o con esta, en asociación con otras morbilidades (6).

CUIDADOS PALIATIVOS AL FINAL DE LA VIDA

Desde que Joanne Lynn decidió utilizar la pregunta “¿Está esta persona lo suficientemente enferma como para que no sea sorpresa que muera dentro de los próximos 6 meses o un año?” como un método para

identificar pacientes que podrían beneficiarse de cuidados paliativos, esta ha sido implementada en múltiples cuestionarios de salud a lo largo del mundo para identificar pacientes en condición terminal.(9) Si bien es cierto aún no existe un consenso para determinar objetivamente cuándo un paciente se encuentra al final de su vida, se ha visto que plantear esta pregunta resulta muy útil para identificar esta condición, y aunque no sobrevenga la muerte durante el período estimado, los pacientes se benefician de las medidas paliativas tomadas en función de esta respuesta.(9,10) Por lo tanto, identificar el estado terminal de una enfermedad es clave para asegurar un proceso de final de la vida humanizado.(4,9,10)

Es por esto que, aunque los cuidados paliativos no se limitan únicamente a las enfermedades terminales, la atención paliativa en el contexto de demencia debe considerar el final de la vida como parte del proceso natural de enfermedad, dado que la demencia constituye en sí una condición terminal, aunque su evolución no sea tan predecible comparada con otras condiciones, como el cáncer en estadio terminal.(8,10) Esta atención al final de la vida debe centrarse en la calidad de vida, respetando al paciente como individuo e involucrándole en la toma de decisiones cuando esté en capacidad de hacerlo, sin olvidar su voluntad expresada con antelación y sus principios en torno al final de la vida.(2,4,5,8)

Los pacientes con demencia terminal durante el final de su vida, entonces, tienen necesidades particulares por satisfacer, justamente por aspectos



como el curso natural de la enfermedad, la eventual dependencia en sus cuidadores para la toma de decisiones y el respeto por sus principios e ideales que a lo largo de sus vidas mantuvieron previo al diagnóstico de demencia.(2,4,5,8,10)

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN PACIENTES CON DEMENCIA TERMINAL

Necesidades propias del paciente con demencia terminal

En principio, la atención paliativa se debe centrar en el paciente como un todo: considerando sus necesidades físicas, psicológicas, sociales, familiares y espirituales; centrándose en su humanidad, respetando sus principios e ideologías.(2,10) En el caso de pacientes con demencia terminal, esto cobra vital importancia, pues conforme avanza su deterioro cognitivo y funcional, su capacidad de toma de decisiones con respecto a su atención se ve más limitada y dependiente de sus cuidadores, por lo que tener claros los ideales del paciente es fundamental para dar una atención respetuosa de su identidad como individuo.(4) Los pacientes con demencia pueden presentar comportamientos y cambios cognitivos retadores para sus cuidadores y, aunque estos tienden a disminuir conforme progresa la enfermedad, requieren de una atención centrada en la persona, compasiva, paciente y detallada.(3) Como se mencionó, las necesidades de las personas con demencia en etapa terminal contemplan los aspectos físicos, sociales y psicosociales, espirituales, necesidades de apoyo,

ambientales y las relacionadas con la individualidad de cada paciente.(11)

Las personas con demencia avanzada cursan con deterioro físico y cognitivo importante, asociando dolor y cambios de comportamiento entre las necesidades físicas más comunes; así como la malnutrición y el control de otros síntomas asociados.(11,12) La expresión de necesidades básicas insatisfechas como hambre, sed o dolor, sentirse demasiado caliente o con frío, o la necesidad de cambiar de posición usualmente se expresan en formas difíciles de interpretar, como gritos o delirio; por lo que estas necesidades pueden empeorar o abordarse

insatisfactoriamente.(11,12)

Como parte de las afecciones más usuales en pacientes con demencia detectadas en la literatura, se identificó en un estudio prospectivo realizado en el Reino Unido con 85 pacientes con demencia a lo largo de 9 meses que el riesgo de úlceras por presión fue constante e invariable, sin diferencia entre aquellos sujetos que murieron al final del estudio versus quienes se mantuvieron con vida.(8) Asimismo, se identificaron como síntomas principales al inicio de este estudio la disfagia y la pérdida de peso como los síntomas más prevalentes, asociando importantes síntomas de aspiración o disnea al momento de la muerte de aquellos que fallecieron al concluir el estudio.(8) Entre las afecciones agudas más importantes identificadas al inicio del estudio y durante el seguimiento destacó la infección del tracto urinario, mientras que la neumonía y la septicemia destacaron como afección importante en aquellos que murieron, siendo estas

causa directa o indirecta de muerte.(8) Se observó además un incremento en las intervenciones médicas cerca del final de la vida de quienes fallecieron, cuya atención fue realizada principalmente por médicos generales. Esto es consistente con lo descrito por otras revisiones, donde el incremento en la consulta y la búsqueda de manejo de síntomas se vuelve mayor conforme se acerca el final de la vida.(8,11,12)

En estudios conducidos en familiares y cuidadores, entre otros aspectos señalados por la literatura que se perciben por estos como usualmente insatisfechos en pacientes con demencia, destacan: la necesidad de participar en actividades de interacción social a pesar de algún grado de disartria o afasia; la necesidad de comprender o dar a conocer los propios deseos del paciente, sus emociones o ideales; poder despedirse de sus seres queridos; y la satisfacción de las necesidades espirituales de los pacientes con demencia.(8,11) Así como en las necesidades físicas, se vio que los gritos y vocalizaciones pueden interpretarse como expresiones de sentimientos como miedo, frustración o soledad.(11)

Aunque la revisión apunta a que las personas con demencia terminal cercanas a la muerte están sujetas a menos intervenciones invasivas para prolongar la vida, los estudios coinciden en que la prescripción inapropiada es una práctica frecuente, principalmente la polifarmacia.(12,13,14) Asimismo, las investigaciones apuntan a que los pacientes con demencia terminal en estadios de deterioro cognitivo

avanzado son más propensos a recibir menor alivio del dolor que aquellos con un estado cognitivo mejor.(12) Por tanto, la polifarmacia no apunta a ser en función del alivio del dolor que el paciente experimente, sino en asociación con padecimientos agudos, tratamiento crónico subyacente o intervenciones terapéuticas agresivas que responden a procesos infecciosos severos, como neumonías.(12) En otras palabras, mayor cantidad de fármacos no necesariamente implica un tratamiento eficaz ni enfocado en el manejo paliativo; lo cual repercute en forma importante sobre el paciente, su calidad de vida al final de la vida y la carga emocional sobre sus familiares durante el proceso de enfermedad y final de la vida.(4,12,13,14)

Implicaciones de la atención paliativa en demencia terminal

Tanto para el paciente, los familiares y los proveedores de servicios de salud, la demencia es considerada como una condición compleja, de comportamiento incierto y un pronóstico difícil; por lo que resulta complejo para muchos comprender su relación con el manejo paliativo.(5,12) Aunado a esto, los tiempos de supervivencia de pacientes diagnosticados con demencia son sumamente variables, lo que dificulta aún más reconocer la demencia como una condición terminal, tanto para profesionales en salud como para cuidadores y familiares, resultando en pacientes más propensos a intervenciones fútiles y a manejos inadecuados o insuficientes para el alivio del dolor y el control de síntomas, repercutiendo directamente



sobre su calidad de vida, especialmente al final de la vida.(5) Hasta la fecha, son pocos los estudios realizados que pretenden indagar acerca de qué tanto comprenden los familiares, cuidadores y personal de salud el carácter terminal de la demencia.(5,12) De hecho un estudio australiano, realizado con cuidadores y familiares de pacientes con demencia en un centro de cuido especializado, arrojó que existe poco dominio y entendimiento con respecto a esta condición, su desarrollo y principalmente su condición de terminalidad, pudiéndose notar que existe una desconexión total entre la noción de demencia y su relación con la muerte: no existía una noción clara de que la demencia es una condición terminal.(5) Inclusive, aunque el personal de salud reconocía el carácter terminal de esta condición, fallaba en explicar cómo este proceso conlleva eventualmente a la muerte, no solo a los entrevistadores, sino a los familiares y cuidadores de los pacientes.(5) Reconocer la demencia como una condición terminal es fundamental para cambiar el paradigma de atención, desde el momento justo de su diagnóstico: los pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia deben recibir atención paliativa tan temprano como sea posible.(4,5,8,10,12) Parece ser que el consenso de los expertos en la materia es dar una atención paliativa a la demencia por su carácter terinal, enfocando los esfuerzos en procurar una atención centrada en el paciente, con objetivos de atención claros y bien definidos, respetando los ideales y convicciones del paciente con

respecto al final de su vida, idealmente, mediante el uso de las voluntades adelantadas.(3,4,5,6,15) El proceso de discutir y constatar las preferencias del paciente con respecto a sus objetivos de cuidado en caso de sobrevenirle una condición que le impida comunicarse o tomar decisiones en el futuro, podría mejorar la calidad de vida y el proceso de muerte durante el final de la vida.(4,6,12,16) Según un metaanálisis de 113 estudios de distintas bases de datos entre enero de 2000 y diciembre de 2012, las voluntades adelantadas más solicitadas fueron no dar maniobras de reanimación, no hospitalizar, orden adelantada/testamento en vida/patria potestad en manos de abogado e intervención compleja de planeamiento adelantado.(16) La orden de no dar maniobras de reanimación redujo la aplicación de medidas de soporte cardiopulmonar, redujo el número de hospitalizaciones y aumentó el número de ingresos a albergues u hospicios. La orden de no hospitalizar redujo el número de hospitalizaciones y aumentó el ingreso a hospicios o albergues.(16) En albergues y hospicios, la orden de no hospitalizar parece ser producto de un proceso más consciente de discusión y planeamiento, por lo que representan un elemento importante en el planeamiento adelantado de cuido.(16) La restricción de órdenes avanzadas, como por ejemplo la alimentación por sonda, se relacionó con un aumento de medidas de cuidado extra hospitalarias, así como de cuidados paliativos y la instauración de medidas que mejoraran la calidad de vida más que

la prolongación de la misma.(16) Resulta evidente que los efectos del planeamiento de voluntades adelantadas contribuye positivamente a la calidad de vida al final de la misma, al permitirle al paciente indicar previamente sus preferencias en caso de algún problema médico en enfermedades potencialmente mortales o terminales, como la demencia.(4,6,12,16)

Los beneficios de las voluntades adelantadas y el planteamiento de objetivos de atención claros, humanizados, centrados en el paciente y sus preferencias y respetuosos de sus ideales y sus circunstancias son claros. (4,12,16,17) El abordaje paliativo en demencia desde el momento del diagnóstico resulta beneficioso a todas luces, especialmente si se tiene claro que esta es una condición terminal, aunque de comportamiento y evolución inciertos, que requiere de un planteamiento integral de la atención brindada.(4) Inclusive, esta atención integral va más allá del efecto directo que ella pueda tener sobre el paciente: aunque no existen muchas investigaciones acerca del efecto que tienen los objetivos de atención claros en la satisfacción de los familiares y cuidadores, se ha observado que un planteamiento claro y centrado en el paciente se asocia con un mayor nivel de satisfacción y bienestar de familiares y cuidadores en cuanto a la atención al final de la vida en pacientes con demencia terminal.(17) Esperar hasta que la demencia alcanza un estado terminal para tomar decisiones solo añade más carga a quienes se encuentran involucrados: esperar hasta los

últimos días para tomar decisiones es muy tarde y muy limitante.(4)

Un abordaje centrado en objetivos claros de atención facilita la toma de decisiones en pacientes con demencia y múltiples comorbilidades. Algunos estudios recomiendan basar esta atención en tres objetivos complementarios y variables (puesto que, según evoluciona la enfermedad, el énfasis sobre alguno de ellos puede ser mayor con respecto a los otros): prolongar la vida, mantener la funcionalidad y el comfort del paciente se proponen como los tres objetivos de atención más beneficiosos para pacientes con demencia en condición terminal, por encima del paradigma de manejo curativo versus paliativo.(6) Un cuidado de calidad en demencia debe incluir elementos del abordaje paliativo, en aras de mejorar la calidad de vida de quienes padecen de demencia, así como de sus familiares; la prevención y alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana de dolor y afecciones físicas, psicosociales y espirituales.(4,8)

La atención al final de la vida debe centrarse en mantener y celebrar la historia de vida del individuo, y de brindar apoyo a quienes permanecen con vida conmemorando una vida que tuvo significado.(4) Entender esta condición y sus implicaciones desde la historia de vida de quien la padece, sus preferencias y valores facilitará la discusión y la toma de decisiones, beneficiando en toda circunstancia, sin importar el tiempo de inicio de la atención, al paciente.(4,8,12,16,17)

CONCLUSIÓN

La demencia es una condición degenerativa y gradualmente



progresiva, de pronóstico y evolución inciertos, que implica terminalidad: la mayoría de los individuos afectados por esta condición morirán con ella, bien sea por causa de ella o por complicaciones asociadas a esta, de no existir una condición concomitante que amenace la vida y lleve a la muerte antes que la demencia misma. Es, por tanto, una condición terminal, que requiere de un abordaje paliativo integral desde su diagnóstico, enfocado en el paciente y con objetivos de atención claros. El inicio temprano de medidas paliativas repercute positivamente en la calidad de vida del paciente y un mejor proceso de final de la vida, satisfactorio no solo para el paciente sino para sus familiares y cuidadores; independientemente del momento de instauración de estas medidas, el paciente se verá beneficiado y no se ha visto un efecto perjudicial de estas medidas -tempranas o tardías- hasta ahora.

Los pacientes con demencia tienen necesidad particulares que les distinguen de otros pacientes con afecciones terminales de diferente naturaleza, como lo es el cáncer. Los pacientes afectados por demencia corren con mayor riesgo, durante su proceso de enfermedad, de ver necesidades como el manejo de dolor y síntomas más insatisfechas que pacientes terminales con mayor funcionalidad cognitiva. Asimismo, sus necesidades psicosociales y

espirituales se ven más propensas a cursar insatisfechas. Aunado a esto, el manejo de sus afecciones concomitantes y su condición de demencia les ponen en mayor riesgo de polifarmacia e intervenciones innecesarias, que eventualmente repercuten en menor calidad de vida, especialmente al final de la vida.

La revisión señala, además, que existe aún mucho por trabajar: hay a nivel general un gran grado de desconocimiento y dificultad para reconocer la demencia como una condición terminal, lo que limita o retrasa el abordaje paliativo y -aún más importante- la toma de decisiones, lo que perjudica directamente al paciente y añade a la carga que representa para cuidadores, familiares y personal de salud esta condición. Asimismo, queda claro que la atención al paciente con demencia es una experiencia retadora, que implica una mayor cuota de sacrificio, paciencia y respeto por la autonomía del paciente y que se beneficia de una toma de decisiones temprana, donde el papel de las voluntades adelantadas asume una gran relevancia. La atención al final de la vida en pacientes con demencia debe centrarse en mantener y celebrar la historia de vida de quien la padece, sus preferencias y valores; procurando brindar apoyo a quienes acompañen al paciente hasta sus últimos momentos.

Referencias

1. Bruera, E., Higginson, I., von Gunten, CF., Morita, T. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care, 2 ed. Boca Ratón FL, CRC Group: 2016.
2. Organización Mundial de la Salud

(OMS). Estimaciones de Salud Global 2016: Muertes por causa, edad, sexo, por país y por región, 2000-2016. Ginebra, OMS: 2016.

3. Jones, L., Candy, B., Davis, S., Elliot, M., Gola, A., et al. Development of a model for integrated care at the end of life in

- advanced dementia: A whole systems UK-wide approach. *Palliative Medicine*. 2016; (30)3: 279-295.
4. McCallion, P., Hogan, M., Santos, FH., et al. Consensus Statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia Related to End-of-life Care in Advanced Dementia. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2017; (0)0: 1-5.
 5. Andrews, S., McInerney, F., Toye, C., Parkinson, CA., Robinson, A. Knowledge of Dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition?. *Dementia*. 2015; (0)0: 1-20.
 6. van der Steen, J., Radbruch, L., Hertogh, C., de Boer, M., Hughes, JC., et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*. 2014; 28(3): 197-209.
 7. Sampson, E., Ritchie, C., Lai, R., Raven P., Blanchard, M. (2005). A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *International Psychogeriatrics*, 17:1, 31–40.
 8. Sampson, E., Candy, B., Davis, S., Buylova, A., Harrington, J., et al. Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliative Medicine*. 2017; 00(0): 1-20.
 9. White, N., Kupeli, N., Vickerstaff, V., Stone, P. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine*. 2017; 15(139): 1-14.
 10. Organización Mundial de la Salud (OMS). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance. Ginebra, OMS: 2014.
 11. Perrar, K., Schmidt, H., Eisenmann, Y., Cremer, B., & Voltz, R. Needs of People with Severe Dementia at the End-of-Life: A Systematic Review. *Journal Of Alzheimer's Disease*. 2015; 43: 397-413.
 12. Kupeli, N., Leavy, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., et al. Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliative Care*. 2016; 15(31): 1-15.
 13. Campbell, R., Watson, M. Prescribing in end of life care. *InnovAiT*. 2015; 8(6): 340-7.
 14. Morin, L., Vetrano, D., Rizzuto, D., Calderon-Larranaga, A., Fastbom, J., Johnell, K. Choosing Wisely? Measuring the Burden of Medications in Older Adults near the End of Life: Nationwide, Longitudinal Cohort Study. *American Journal of Medicine*. 2017; 130: 927-936.
 15. Wonnarphorn, A., Shafi, A., Liu, X., Villamagna, A., Lee, M., Nakagawa, S., Woon Yoo, J. Clinical implications and quality of evidence in metaanalysis about effects of palliative care in critically ill patients in the intensive care unit. *Palliative and Supportive Care*. 2017; 15: 513-15.
 16. Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. and van der Heide, A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2014; 28(8): 1000-1025.
 17. van Soest-Poortvliet, M., van der Steen, JT., de Vet, H., Hertogh, C., et al. Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: A prospective study. *Palliative Medicine*. 2015; 29(6): 538-546.

