

CUIDADOS PALIATIVOS ENFERMEROS EN PACIENTES CON DEMENCIA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Palliative nursing care in patients with dementia. Literature review

Francisco Javier Lobo Viáfara
<https://orcid.org/0000-0003-2394-9289>
Universidad Santiago de Cali.
Cali, Colombia.

Kevin Daniel Zamorano González
<https://orcid.org/0000-0002-1629-3472>
Universidad Santiago de Cali.
Cali, Colombia.

Yor Lady Aguilar León
<https://orcid.org/0000-0002-3717-507X>
Universidad Santiago de Cali.
Cali, Colombia.

Karen Andrea López Imbachi
<https://orcid.org/0000-0003-0969-833X>
Universidad Santiago de Cali.
Cali, Colombia.

Resumen

Introducción: el Ministerio de Salud y Desarrollo Social, en el año 2019, reporta que a nivel de *determinantes en salud* las patologías con mayor incidencia son las no transmisibles; entre las más significativas se encuentran las de tipo neurodegenerativo como la demencia; esto ha resultado en la necesidad de intervenir, tratar y rehabilitar tempranamente o brindar, según el paciente, cuidados paliativos, entendidos como el tratamiento idóneo para pacientes con enfermedades avanzadas, crónicas, degenerativas e irreversibles. **Objetivo:** Identificar el rol de estos profesionales desde el momento en

Cita este capítulo

Lobo Viáfara FJ, Aguilar León Yor Lady, Zamorano González KD, López Imbachi KA. Cuidados paliativos enfermeros en pacientes con demencia: revisión bibliográfica En: Loaiza Buitrago DF, Díaz Chavarro BC, editoras científicas. Pensar, sentir, actuar: Esencia vital. Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali; 2022. p. 65-92.

que los pacientes son ingresados a un programa o unidad de cuidados paliativos. **Metodología:** en la siguiente revisión bibliográfica se utilizaron las bases de datos Springer Link, Science Direct, Scopus, Pubmed, BMC y Google Académico desde el año 2015 hasta la actualidad, en idioma inglés y español; en la metodología se utilizaron los pasos establecidos por Tabares et al. y para la búsqueda se usó el operador booleano AND. **Resultados:** se encontró que en las experiencias del personal de enfermería, su principal dificultad fue el dolor en su identificación y tratamiento; se evidenció que las necesidades se deben priorizar para mejorar los conocimientos, capacitación y comunicación del personal de enfermería y en las barreras identificadas para el cuidado, la gran mayoría ocurría por falta de preparación, habilidades, tiempo y escasez del personal de enfermería para brindar una atención integral. **Conclusión:** el rol de profesional de enfermería en los cuidados paliativos de pacientes con demencia es indispensable dentro del equipo multidisciplinario, debido a que son la primera línea de contacto con el paciente y su familia.

Palabras clave: enfermería, demencia, cuidados paliativos.

Summary

Introduction: the Ministry of Health and Social Development in 2019 reports that at the level of Determinants in Health, the pathologies with the highest incidence are non-communicable; Among the most significant are those of a neurodegenerative type such as dementia, this has resulted in the need to intervene, treat and rehabilitate early or provide palliative care, according to the patient, understood as the ideal treatment for patients with advanced, chronic, degenerative and irreversible. **Objective:** To identify the role of these professionals from the moment patients are admitted to a palliative care program or unit. **Method:** in the following bibliographic review, the Springer

Link, Science Direct, Scopus, Pubmed, BMC and Google Academic databases were used from 2015 to the present, in English and Spanish, in the methodology the Tabares steps were used At al and for the search, the Boolean operator AND was used. **Results:** It was found that the experiences of the nursing staff, their main difficulty was pain in their identification and treatment, it was evidenced that needs should be prioritized to improve knowledge, training and communication of the nursing staff and in the identified barriers to care, the vast majority occurred due to a lack of preparation, skills, time and lack of nursing staff to provide comprehensive care. **Conclusion:** The role of the nursing professional in the palliative care of patients with dementia is essential within the multidisciplinary team, since they are the first line of contact with the patient and their family.

Key words: nursing, dementia, palliative care.

Introducción

Debido al aumento de la esperanza de vida y a la disminución de la tasa de fecundidad, la proporción de personas mayores de 60 años está aumentando rápidamente más que cualquier otro grupo de edad en casi todos los países. El envejecimiento de la población puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y el desarrollo socioeconómico, pero también constituye un reto para la sociedad, que debe adaptarse a ello para mejorar al máximo la salud y la capacidad funcional de las personas mayores, así como su participación social y su seguridad (1). La vejez no es homogénea, lo que indica que el proceso de envejecimiento es diferente en cada individuo, esta se caracteriza por múltiples cambios físicos, psicológicos y orgánicos, encontrándose condicionados en la gran mayoría a determinantes sociales como estilos de vida, entorno, situación económica, laboral, familiar entre otros; esta población, en continuo aumento, requiere

de un manejo intersectorial, que sea equitativo e incluyente, teniendo en cuenta sus nuevas necesidades.

En Colombia a nivel de morbilidad, según el estudio Sala Situacional de la Población Adulta Mayor realizado por el Ministerio de Salud y Desarrollo Social en el año 2019 (2) reporta que a nivel de determinantes en salud las patologías con mayor incidencia son las no transmisibles; entre las más significativas se encuentran las de tipo neurodegenerativo, como la demencia que se caracteriza por un deterioro gradual y progresivo de la cognición, cambios de comportamiento y pérdida de la memoria que conlleva a aumentar la dependencia en el sujeto de quien la padece; esto ha resultado en la necesidad de intervenir, tratar y rehabilitar tempranamente o brindar según el paciente cuidados paliativos, entendidos como el tratamiento idóneo para pacientes con enfermedades avanzadas, crónicas, degenerativas e irreversibles, junto a ello es de vital importancia el manejo interdisciplinario entre los profesionales de la salud, sociedad y familia, para una adecuada aceptación frente a la enfermedad y el duelo. Se espera que entre 2015 y 2050, el número de ancianos que viven en países con rentas altas crecerá un 56%, en comparación en el 138% en países con rentas medio-altas, el 185% en países con rentas medio bajas y el 239% (más del triple) en países con rentas bajas (3).

A esto se le suma que según el estudio “Prevalencia de demencia en adultos mayores de América Latina una Revisión Sistemática”, publicado en el 2019, se discute que la prevalencia de demencia en adultos mayores latinoamericanos es del 11%, un dato mucho mayor a lo estimado en el último reporte del Alzheimer Disease International, que arrojó en el 2015 una prevalencia para Latinoamérica del 8,4% (4).

En nuestro país, los cuidados paliativos tienen su origen a mediados de los 80 con la creación de la primera clínica del manejo del dolor y

cuidados paliativos en Medellín; en la actualidad su avance se debe a la Ley 1733 del 2014 “Ley Consuelo Devís Saavedra”, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida (3). A pesar que el país cuenta con diferentes fuentes de información de cuidado paliativo y demencia, como la Guía de Práctica Clínica 2017 y el Boletín Electrónico de Cuidados Paliativos, no hay registro de una guía que abarque los cuidados paliativos y demencia específicamente; a esto se le suma que en países desarrollados aún se sigue investigando el mejor enfoque para llevar a cabo cuidados integrales y de calidad en estos pacientes.

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 estado terminal (4). De allí la importancia que el personal en salud y específicamente los profesionales de enfermería estén en continua capacitación para brindar una atención integral, individualizada y holística a esta población específica; en el caso de Colombia según el artículo de revisión “Cuidados al final de la vida: una oportunidad para fortalecer el patrón emancipatorio de enfermería”, contempla que ya sea por las condiciones laborales, políticas en salud, desconocimiento, negligencia por parte del personal o un desconocimiento de los derechos y deberes por parte de los usuarios, se presenta mucha variabilidad en una adecuada atención de esta población (5).

Así, se dio la necesidad de hacer una revisión bibliográfica sobre cuidados paliativos enfermeros en demencia para identificar el rol de estos profesionales desde el momento en que los pacientes son ingresados a un programa o unidad de cuidados paliativo.

Metodología

La siguiente revisión bibliográfica consiste en identificar el rol del profesional de enfermería en los cuidados paliativos a pacientes con demencia, para esto se utilizaron los pasos indicados por Tabares et al (6).

A. Elaboración de la pregunta orientadora de la revisión: ¿Cuál es el nivel de evidencia científica que hay en la actualidad sobre del rol del profesional de enfermería en los cuidados paliativos a pacientes con demencia?

B. Búsqueda de literatura: Las bases de datos empleadas para esta revisión bibliográfica fueron Springer Link, Science Direct, Scopus, Pubmed, BMC y Google Académico desde el año 2015 hasta la actualidad, en idioma inglés y español; para las búsquedas se usó el operador booleano AND.

C. Criterios de selección

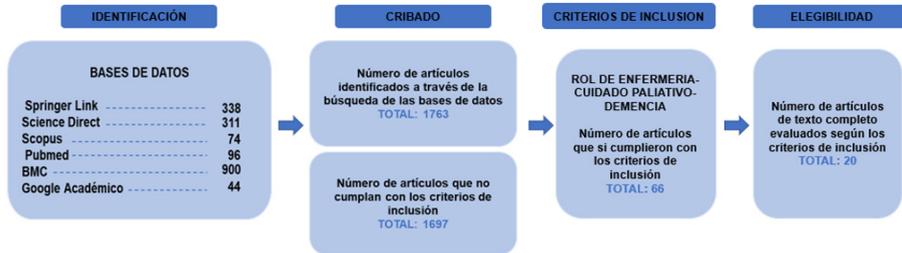
Criterios de inclusión: Artículos publicados en idioma inglés y español, entre el año 2015 al 2020, nacionales e internacionales.

Criterios de exclusión: Artículos a los cuales no se tuviera acceso al texto completo.

D. Recolección de información:

La búsqueda se realizó mediante la filtración de palabras claves como cuidados paliativos, demencia y enfermería, donde se logró recolectar un total de 66 artículos; se utilizaron como criterios de inclusión el rol de enfermería en los cuidados paliativos en pacientes con demencia, se descartaron 46 que no cumplieron con los criterios de inclusión, dejando 20, los cuales si cumplían con los parámetros de investigación.

Figura 1. Diagrama de flujo prisma.



Fuente: elaboración propia.

A. Análisis crítico de los estudios incluidos

Consecutivamente los artículos fueron analizados teniendo en cuenta la fiabilidad, aplicabilidad, validez para estudios cuantitativos y cualitativos, bajo la metodología de investigación de Sampieri (7), quien da los enfoques con los que se realizó la investigación donde se comprenden términos generales de los procesos cualitativos y cuantitativos; se identificaron los aportes más sobresalientes en el rol que cumple la enfermería brindando cuidados paliativos en pacientes con demencia, agrupando estos artículos en categorías; para este análisis se utilizó la herramienta de Excel, creando una ficha que contuvo: título del artículo, autores, objetivo, palabras clave, metodología, resultados y país de origen, dado que este es un paquete estadístico que permite la consolidación de datos y análisis estadísticos.

Aspectos éticos: Se respetaron los criterios éticos de respeto por la propiedad intelectual, de acuerdo con la normatividad en Colombia (34). Teniendo en cuenta que la monografía no implica ningún riesgo, pues se aplicarán los procedimientos normalizados para la tabulación de los datos y codificación de estos y que no se prevé la creación de una base de datos con información personal, y al tratarse de un

estudio de investigación secundaria no es necesario ser sometido a la evaluación del Comité de Ética. Los resultados de la monografía no vincularán participantes de forma directa y serán publicados, tanto los resultados de carácter positivo como los negativos.

Resultados

Según el análisis de los artículos que cumplieron con los criterios de inclusión, se pudo evidenciar que alrededor del 90% de los mismos están en inglés; en cuanto al país de origen (tabla N°1) observamos una alta prevalencia de Australia con un 15%, seguido de Países Bajos 15%, artículos de otros países con un 15% y finalmente Noruega e Inglaterra con 10% respectivamente. En los tipos de estudio (tabla N°2), se evidenció que la prevalencia mayoritaria pertenece a estudios cualitativos con un 50%, seguido de revisión bibliográfica con 20%.

Tabla 1: Caracterización de los estudios según el país de origen.

REVISIÓN DE ARTÍCULOS EN BASES DE DATOS		
PAÍS	NÚMERO DE ARTÍCULOS	PORCENTAJE
Noruega	2	10%
Taiwán	1	5%
Australia	3	15%
Nueva Zelanda	1	5%
Reino Unido	1	5%
Suiza	1	5%

REVISIÓN DE ARTÍCULOS EN BASES DE DATOS		
PAÍS	NÚMERO DE ARTÍCULOS	PORCENTAJE
Países Bajos	3	15%
Otros Países	3	15%
Inglaterra	2	10%
Israel	1	5%
Canadá	1	5%
Croacia	1	5%
Total:	20	100%

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2: Caracterización de los artículos según tipo de estudio.

TIPO DE ESTUDIO		
TIPO	NÚMERO	PROMEDIO
Cuantitativa	3	15%
Cualitativa	10	50%
Mixto	3	15%
Revisión Bibliografía	4	20%
Total	20	100%

Fuente: elaboración propia.

Al revisar los 20 artículos, se obtuvo información relacionada con cuidados paliativos de Enfermería en pacientes con demencia, así: una experiencia dolorosa de comprensión limitada: experiencias de los profesionales sanitarios con cuidados paliativos de personas con demencia grave en hogares de ancianos noruegos (8), intervención del dolor para personas con demencia en hogares de ancianos (PID): protocolo de estudio para una intervención cuasi-experimental de enfermería (9), reflexiones de enfermeras especialistas en cuidados paliativos sobre una intervención educativa de cuidados paliativos en cuidados de larga duración: un análisis de contenido inductivo (10), contexto, mecanismos y resultados en la atención al final de la vida de las personas con demencia avanzada (11), ¿qué permite una buena atención al final de la vida de las personas con demencia? un estudio cualitativo de múltiples métodos con las partes interesadas clave (12), cuidados paliativos en demencia (13), cuidados paliativos en la demencia: revisión de la literatura sobre el conocimiento y las actitudes de las enfermeras hacia la evaluación del dolor (14), necesidades de las enfermeras al colaborar con otros profesionales sanitarios en la atención paliativa de la demencia (15), acuerdo del personal de residencias de ancianos con los principios de cuidados paliativos: un estudio transversal de PACE entre enfermeras y asistentes de atención en cinco países europeos (16), necesidades del personal de enfermería para brindar cuidados paliativos a las personas con demencia en el hogar o en centros de atención a largo plazo: una revisión del alcance (17), necesidades del personal de enfermería en la prestación de cuidados paliativos a las personas con demencia en el hogar o en hogares de ancianos: una encuesta (18), agitación cerca del final de la vida con demencia: un estudio etnográfico de la atención (19), quiero sentirme como en casa: establecer qué aspectos del diseño ambiental son importantes para las personas con demencia que se acercan al final de la vida (20), cuidados paliativos para pacientes con demencia en hogares de ancianos: evaluación del servicio y factores de riesgo de mortalidad (21), un programa de entrenamiento de simulación ba-

sado en pantallas para mejorar los cuidados paliativos de las personas con demencia avanzada que viven en instalaciones residenciales para el cuidado de la tercera edad y reducir los traslados hospitalarios: protocolo de estudio para el ensayo controlado aleatorizado en grupo, mejorando la educación y la formación en cuidados paliativos mediante la simulación en la demencia (IMPETUS-D) (22), barreras a los cuidados paliativos para la demencia avanzada: una revisión del alcance (23), calidad de la muerte y calidad de la atención al final de la vida de los residentes de hogares de ancianos en seis países: un estudio epidemiológico (24), conexiones significativas en la atención, al final de la vida, de la demencia en hogares de cuidados a largo plazo(25), barreras percibidas y facilitadores en la prestación de cuidados paliativos a personas con demencia grave: experiencias de los profesionales sanitarios (26), un enfoque facilitado para las conferencias de casos familiares para personas con demencia avanzada que viven en hogares de ancianos: percepciones de los coordinadores de planificación de cuidados paliativos y otros profesionales de la salud en el estudio IDEAL (27).

Luego de enumerar los temas, éstos se agruparon en tres categorías; en relación a la temática, estas son:

1. Experiencias del personal de enfermería en cuidados paliativos de pacientes con demencia.
2. Necesidades del profesional de enfermería para la atención de pacientes con demencia terminal.
3. Barreras y facilitadores del profesional de enfermería en pacientes con demencia terminal.

Experiencias del personal de enfermería en cuidados paliativos de pacientes con demencia: En esta categoría se encontraron siete artículos donde se evidenciaron las siguientes similitudes en los resultados; se debe mejorar los conocimientos, capacitación, y comuni-

cación del personal interdisciplinario a la hora de brindar una atención integral y de calidad a esta población; así mismo se denota que en los países desarrollados se cuenta con la especialización de Enfermería para estos pacientes en concreto y su cuidado se da mayoritariamente en hogares geriátricos.

En uno de los estudios se encontró que las experiencias de los profesionales de Enfermería, al brindar cuidados paliativos a personas con demencia severa es el dolor principalmente, debido a su comprensión limitada de los modos de expresión individuales de los pacientes. Por ello, los profesionales de Enfermería lucharon por comprender a los pacientes “leyendo” su sufrimiento donde ocasionalmente lograron calmar a los pacientes, pero, a menudo tenían la sensación de quedarse cortos en situaciones relacionadas con el alivio del dolor y el afrontamiento de síntomas conductuales, como la agresión y el rechazo a la atención (8).

En otro estudio se dice que, entre el 19 y el 83% de las personas con demencia padecen un dolor que no se trata adecuadamente en los últimos meses de vida; por ello un gran número de profesionales de enfermería que atienden a estas personas en hogares de ancianos carecen de la experiencia adecuada, por lo tanto, es posible que no siempre reconozcan, evalúen y traten el dolor en aquellos pacientes con demencia que tienen problemas complejos, de manera adecuada, a tiempo y eficientemente (9).

En el tercer artículo los autores dan a conocer que las categorías que surgen de los registros incluyen la importancia de las relaciones, el intercambio de conocimientos, la comunicación y los desafíos de brindar cuidados paliativos en un entorno de cuidados a largo plazo. La evidencia de los registros indicó que las relaciones sostenidas entre las enfermeras especialistas en cuidados paliativos y el personal (enfermeras registradas, asistentes de salud), así como el aprendizaje

recíproco, fueron factores clave que respaldaron la implementación de esta intervención educativa en cuidados paliativos (10).

En un estudio realizado en Reino Unido se mostró que las enfermeras almirantes son enfermeras especializadas para tratar a personas con demencia y sus respectivas familias a lo largo de la progresión de la enfermedad hasta el duelo; por lo anterior, se concluye que los buenos cuidados paliativos para las personas con demencia avanzada se sustentan en la priorización de la atención psicosocial, espiritual, el desarrollo de relaciones con los cuidadores familiares, el abordaje de las necesidades físicas, incluido el manejo de los síntomas y la atención continua e integrada proporcionada por un equipo multidisciplinario (11).

En un artículo desarrollado en Inglaterra relata que las personas con demencia avanzada a menudo experimentan una atención al final de la vida subóptima con un control inadecuado del dolor, mayor hospitalización y menos intervenciones en cuidados paliativos por parte del profesional de Enfermería en comparación con las personas con cáncer. A través de un análisis integrador se identificaron siete factores clave necesarios para la entrega de una buena atención al final de la vida para las personas con demencia: discusiones de planificación oportunas; reconocimiento del final de la vida y prestación de cuidados de apoyo; coordinación de la atención; relaciones laborales efectivas con la atención primaria; gestión de la hospitalización; cuidado continuo después de la muerte; valoración del personal y el aprendizaje continuo. Estos factores abarcan toda la trayectoria de la enfermedad (12).

En otro artículo se discutió la literatura actual sobre cuidados paliativos en la demencia, con el fin de aclarar la evidencia que subyace en el *Libro blanco que define los cuidados paliativos óptimos en personas mayores con demencia* de la Asociación Europea de Cuidados Pa-

liativos en el 2012. Recomienda que para brindar dicha atención, es importante educar a los profesionales de enfermería, las familias y a la nación con respecto a la importancia de la atención paliativa en la demencia; se considera que la atención primaria tiene un papel muy importante en el desarrollo de la atención paliativa para los pacientes con demencia teniendo en cuenta que la provisión actual de cuidados paliativos se aborda en su totalidad sobre el cuidado de otras formas de enfermedades crónicas; por esto, se necesitará una nueva provisión de lugares de cuidados paliativos; sin embargo, muchos pacientes que sufren de demencia actualmente son tratados en hogares de ancianos que reciben una opinión de los médicos generales y sus equipos; en muchos casos los pacientes que sufren de demencia también necesitarán ser tratados en el hogar por lo que los servicios de tipo 'Hospicio en el hogar' deberán expandirse y estos también requerirán la participación de los médicos de cabecera, de equipos de atención primaria y que las enfermeras se especialicen en cuidados paliativos para pacientes con demencia (13).

En una revisión de la literatura que buscaba explorar la evidencia sobre el conocimiento y las actitudes de las enfermeras hacia la evaluación del dolor en personas mayores con demencia, dio como resultado cinco temas; estos incluyeron: 1) Desafíos en el diagnóstico del dolor en la etapa de demencia 2) Insuficiencias de las herramientas de evaluación del dolor 3) Limitaciones de tiempo y presiones de la carga de trabajo 4) Falta de comunicación y trabajo en equipo interdisciplinario 5) Capacitación y educación; de esta manera, las enfermeras desempeñan un papel clave en el tratamiento eficaz del dolor mediante el uso de herramientas de evaluación, la observación del comportamiento y la elección de analgésicos. Aun así, la valoración del dolor en la demencia sigue siendo un desafío para las enfermeras debido a la complejidad y la individualización de los comportamientos relacionados con el dolor (14).

Se identifica que el rol de enfermería presenta dificultades en el manejo de cuidados paliativos en pacientes con demencia; según las experiencias de las enfermeras, su principal dificultad fue el identificación y manejo del dolor, la comunicación con el equipo multidisciplinario y la falta de un enfoque integral.

Necesidades del personal de enfermería en cuidados paliativos de pacientes con demencia: Un estudio transversal afirma que la colaboración interprofesional adecuada es esencial para proporcionar una atención paliativa en demencia de alta calidad en diferentes entornos; las enfermeras expresaron una necesidad de coordinación, por ejemplo, nombrar un coordinador de cuidado paliativo para que actúe como persona de contacto central. Además, en entornos de atención domiciliaria y hogares de ancianos las enfermeras indicaron necesidades relacionadas con la coordinación de tareas (responsabilidad y división de tareas) y la comunicación (transferencia de información y accesibilidad de otras disciplinas).

Durante los ingresos en hogares de ancianos las enfermeras consideraron importante tener acuerdos de atención sobre los deseos del final de la vida y optimizar una cálida bienvenida (realizar previsiones previas al ingreso y recibir información práctica para orientar a las personas con demencia y sus seres queridos) (15).

En otro estudio se evaluó el grado de acuerdo con los principios básicos de cuidados paliativos de enfermeras y asistentes de cuidados que trabajan en residencias de ancianos en varios países, la mayoría del personal de todos los países estuvo de acuerdo en que los cuidados paliativos implican más que el tratamiento del dolor (58% en Polonia a 82% en Bélgica), cuidados espirituales (62% en Italia a 76% en Bélgica) y cuidados a la familia o parientes (56% en Italia a 92% en Bélgica). El 51% en Países Bajos y el 64% en Bélgica no estuvieron de acuerdo en que los

cuidados paliativos deberían comenzar en la última semana de vida y entre el 24% en Bélgica y el 53% en Polonia estuvieron de acuerdo en que los cuidados paliativos y el tratamiento intensivo para prolongar la vida de estas personas pueden darse en conjunto (16).

En otro artículo se da entender la importancia de comprender lo que el personal de enfermería necesita para brindar cuidados paliativos, específicamente para personas con demencia, esto facilita el desarrollo de intervenciones personalizadas y factibles (17).

Por otro lado, un estudio identificó, por medio de una encuesta, que las necesidades de apoyo de mayor rango en la prestación de cuidados paliativos por parte del profesional de Enfermería fueron reconocer y lidiar con conductas desafiantes (41%), dolor (38%) emociones (34%); proporcionar orientación en la fase de agonía (34%) y comunicarse con personas con demencia grave (33%). Las necesidades de apoyo de mayor rango en la comunicación al final de la vida fueron lidiar con los desacuerdos familiares (58%) y la participación de las personas con demencia en la toma de decisiones al final de la vida (41%); se dieron diferencias significativas entre los entornos en cuanto a las necesidades de apoyo para “comunicarse con personas con demencia grave”, lo cual fue respaldado por el 42% de los encuestados de atención domiciliaria y el 23% de los encuestados de hogares de ancianos. Las necesidades de “sentirse cómodo al cuidar a personas con demencia” fueron respaldadas por el 13% de los encuestados de atención domiciliaria y el 3% de los encuestados de hogares de ancianos (18).

En otro artículo, los investigadores buscaron interpretar cómo la agitación en las personas con demencia que se acercan al final de la vida se comprende y maneja en diferentes entornos de atención; este estudio dio como resultado dos “tipos ideales” principales de modelos explicativos del personal en salud (enfermeros, médicos, auxiliares, entre otros) para la agitación: en el primero, el personal atribuye

comportamientos agitados al “juicio moral” de la persona, haciéndola propensa a respuestas de rechazo o punitivas, en el segundo, el personal adopta un enfoque más “basado en las necesidades” en el que los comportamientos de agitación se consideran significativos y se manejan con enfoques proactivos e investigativos; estos diferentes enfoques parecen tener consecuencias importantes para el momento, la frecuencia y la calidad de la respuesta del personal (19).

En otro estudio, sugieren que hay poca conciencia de los beneficios de un modelo de atención basado en las relaciones con su enfoque en el liderazgo, el trabajo en equipo, la práctica profesional de enfermería, el sistema de prestación de atención al paciente, la práctica impulsada por los recursos y la medición de resultados con el paciente y la familia en el centro de todas las actividades; por esto es necesario aumentar la investigación, la educación y los enfoques de la atención al final de la vida para quienes brindan atención a las personas que viven en residencias, especialmente aquellas con demencia que se acercan al final de sus vidas (20).

En otro artículo realizaron encuestas a pacientes con demencia que participaban en un programa de cuidados paliativos en un centro de cuidados a largo plazo en Taipéi, Taiwán. El programa es operado por un equipo multidisciplinario de Centro Psiquiátrico de la ciudad de Taipei –TCPC– que incluye neurólogos, psiquiatras, enfermeras psiquiátricas, trabajadores sociales, farmacéuticos y psicólogos clínicos certificados por una junta. Al integrar el programa de cuidados paliativos, el equipo ha colaborado bien con el personal de enfermería en el hogar de ancianos. Se inscribieron 57 pacientes con demencia avanzada, luego se comparó el grado de utilización de los servicios médicos antes y después de la provisión de cuidados paliativos, dando como resultado que la provisión de cuidados paliativos a pacientes con demencia reduce el grado de utilización de los servicios médicos (21).

Dentro de las necesidades se evidenció que el rol de enfermería se ve afectado por la falta de conocimientos, capacitación, y comunicación del personal de enfermería a la hora de brindar cuidados paliativos a pacientes con demencia.

Barreras y facilitadores enfermeros en cuidados paliativos y demencia: Un artículo identificó que el personal de enfermería carece de conocimientos y habilidades para brindar un buen cuidado en la atención de la demencia al final de la vida, dado que varios estudios han encontrado que la atención de la demencia al final de la vida no es óptima y el personal de enfermería ha informado que se beneficiaría de la capacitación en cuidados paliativos y demencia. El principal resultado fue la reducción de los traslados al hospital y las muertes en este mismo lugar, en un 20% durante seis meses de la intervención en comparación con el grupo de control; los resultados secundarios incluyeron la aceptación de los objetivos de los planes de atención durante seis y doce meses, el cambio en el conocimiento y las actitudes del personal hacia la atención paliativa de la demencia durante seis meses, el cambio en los traslados al hospital y las muertes en el hospital durante doce meses (22).

Por otro lado, en un artículo se identificó que las barreras de la atención en los cuidados paliativos fueron la escasez de personal y la necesidad de más tiempo para brindar una adecuada atención, según mostraron las entrevistas con el personal de enfermería, la gran mayoría de los participantes lo expresó como una barrera para los cuidados paliativos. La escasez de personal se relacionó con la necesidad de dedicar más tiempo a cada paciente debido a la naturaleza de la atención necesaria para brindar un cuidado de calidad a los pacientes con demencia; este aspecto se relacionó con una menor satisfacción en la calidad de los cuidados paliativos de los pacientes. Cuando el personal pudo concentrarse menos en el cumplimiento de las tareas, fue más capaz de tener interacciones significativas que a veces disminuyeron la necesidad de intervenciones farmacéuticas (23).

En otro estudio se evaluó la calidad de la muerte y atención al final de la vida, donde el personal percibe que una proporción considerable de los residentes de hogares de ancianos muere de angustia física y emocional, el personal (enfermeros, médicos, entre otros) calificó los aspectos de la atención general en un hogar de ancianos al final de la vida como de alta calidad para la gran mayoría de los residentes; sin embargo, calificó la calidad de la atención al final de la vida como más deficiente en áreas relacionadas con los cuidados paliativos y la muerte (24).

En otro estudio se identificó que algunos miembros del personal y familiares se refirieron a las personas con demencia como “ya perdidas” (personal), “no siendo la misma persona” (familiar) o que “no están realmente vivas como deberían estar” (familiar) en el momento en que ocurrieron las últimas etapas de la demencia y el final de la vida; esto fue más común entre el personal de enfermería registrado que entre los asistentes de atención médica, quienes también informaron relaciones más cercanas con los residentes con demencia. Se consideró que esta pérdida percibida con la persona por demencia antes de la muerte provocó que algunos miembros de la familia no estuvieran allí cuando fallecieron (25).

En otra investigación se encontró que los hallazgos principales indican que los profesionales sanitarios (enfermeros profesionales, auxiliares de enfermería, médicos, entre otros) experimentan una falta de continuidad como principal barrera para facilitar los cuidados paliativos. Los profesionales de la salud se sienten en conflicto entre querer dedicar más tiempo al cuidado de cada residente individual y el sentirse presionados para ayudar a todos. Aunque los recursos son escasos, los profesionales sanitarios siempre dan prioridad a los residentes moribundos, ya sea mediante la contratación de personal adicional o la reorganización de tareas, de forma que se facilite la permanencia de alguien con el residente terminal; la planificación de la

atención avanzada se destacó como un facilitador en la prestación de cuidados paliativos. Una de las enfermeras prácticas autorizadas dijo que los cuidados paliativos para los residentes con demencia severa exigen conocimientos y observaciones precisas (26).

En otro artículo donde se realizaron entrevistas con 11 coordinadores de planificación de cuidados paliativos, 18 enfermeras, 8 trabajadores de la salud aliados y 3 médicos, los beneficios percibidos de las conferencias de casos facilitados incluyeron una mejor comunicación entre el personal y las familias, una mayor participación multidisciplinaria en las conferencias de casos y la planificación de la atención, y mejores actitudes y capacidades del personal para los cuidados paliativos de la demencia. Los factores clave que influyen en la implementación incluyen: niveles de personal y tiempo; apoyo de la gerencia, el personal de enfermería, los médicos y comentarios familiares positivos (27).

El rol de enfermería presenta barreras a la hora de brindar cuidados paliativos en demencia, siendo las más relevantes: falta de conocimiento, de capacitación, habilidades, tiempo y escasez de personal.

Discusión

En los hallazgos obtenidos en la primera categoría de un 35% de los artículos revisados, la dificultad que más se percibió en el manejo de cuidados paliativos en pacientes con demencia según las experiencias de las enfermeras fueron el dolor, la comunicación con el equipo multidisciplinario y la necesidad de un enfoque biopsicosocial. Frente a esto se encontró gran similitud con el estudio del autor Alpízar Herrera quien plantea que “[...] existe aún mucho por trabajar; ya que a nivel general hay un gran grado de desconocimiento y dificultad para reconocer la demencia como una condición terminal, esto

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” (28).

Consecutivamente, un estudio realizado en 2019 por Germossa y Ragnhild confirma el papel fundamental que cumple la enfermería en el manejo del dolor; este obtuvo como resultado que la interferencia media del dolor con la función física y emocional se redujo generalmente en todas las encuestas después de la introducción del manejo del dolor basado en el programa enfermero (29).

Dentro de los resultados de la segunda categoría llamada: necesidades del personal de enfermería en cuidados paliativos de pacientes con demencia (30%), se identificó que se debe priorizar los esfuerzos para mejorar los conocimientos, capacitación, y comunicación del personal de enfermería, así como la necesidad de crear un orden jerárquico en el equipo multidisciplinario a la hora de brindar una atención holística y de calidad. Esto concuerda con el estudio Percepción, experiencia y conocimiento de las enfermeras sobre los cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos realizado por Piedrafita-Susín y Yoldi-Arzo donde llegaron a la conclusión que “[...] para lograr una atención de calidad al final de la vida, es necesario incentivar la formación del enfermero en cuidados paliativos y fomentar su apoyo emocional, para realizar un trabajo multidisciplinario efectivo y la inclusión del enfermero en la toma de decisiones” (30).

Seguidamente, se corroboran estos resultados con un estudio cualitativo fenomenológico descriptivo que se realizó en el 2017 que buscaba describir las dificultades percibidas por el personal de enfermería en la prestación de cuidados al final de la vida a pacientes críticos dentro de las unidades de cuidados intensivos (UCI), donde se logró concluir que el personal de enfermería necesita una adecuada formación en

cuidados terminales mediante el uso de guías o protocolos y el desarrollo de estrategias de afrontamiento (31).

Se identificó que en la tercera categoría, barreras y facilitadores enfermeros en cuidados paliativos y demencia (35%), los principales obstáculos que se presentan a la hora de brindar cuidados paliativos en demencia fueron: falta de conocimiento, de capacitación, habilidades, tiempo y escasez del personal de enfermería para brindar una atención integral, sumado a esto el poco apoyo familiar que reciben algunos de estos pacientes al final de la vida. Estos resultados se diferencian de la investigación realizada por Uitdehaag y Stellato en 2019, donde sus resultados demuestran que las barreras encontradas fueron la falta de planificación proactiva de la atención, la falta de posibilidades de consulta interna y la falta de evaluación de las preferencias y necesidades de los beneficiarios de la atención para una transición sin problemas a otro entorno (32).

Por otra parte, en la investigación Barreras emocionales y cognitivas de la atención por duelo entre el personal clínico en cuidados paliativos de hospicio, realizada por Chun Lin y Yu Fan, sus resultados coinciden en que la capacitación es imprescindible para el manejo y apoyo del duelo (33).

Limitaciones e implicaciones para futuras investigaciones

Se identificó la necesidad de continuar investigando el tema de los cuidados paliativos en los pacientes con demencia, pues aún hay desconocimiento del rol del enfermero en este ámbito, lo cual repercute en la atención con calidad al final de la vida.

Conclusiones

Finalmente, después de la revisión realizada se identificó que el rol del profesional de Enfermería en cuidados paliativos en pacientes con

demencia es indispensable en el equipo multidisciplinario, ya que son la primera línea de contacto con el paciente y su familia. Es debido a esto que esta profesión se ve en la necesidad de desarrollar habilidades empíricas a la hora de interpretar las conductas como el dolor de estos individuos, para poder brindar un cuidado íntegro y de calidad tanto en la progresión como en el final de vida de estos pacientes.

En Colombia, debido al aumento de la esperanza de vida y de las enfermedades no transmisibles, la atención en salud para estos individuos se ha incrementado, haciendo que la sociedad y los profesionales de enfermería, asuman el reto de adaptarse a las nuevas necesidades que trae consigo la población adulta mayor y a pesar de que hay diferentes fuentes de información de cuidado paliativo y demencia, actualmente no hay ninguna guía que abarque los cuidados paliativos y demencia específicamente.

Consecuentemente, se evidencio que en países desarrollados aún se sigue investigando el mejor enfoque para llevar a cabo cuidados integrales y de calidad en estos pacientes, por ello los profesionales de enfermería necesitan estar en continua capacitación para brindar una atención integral, individualizada y holística a esta población.

Bibliografía

1. Ministerio de Salud y Protección Social. Abecé: Cuidados Paliativos. Minsalud [Internet]. 2016;12. Available from: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
2. Ministerio de Salud y Protección Social – Oficina de Promoción Social. Sala situacional de la Población Adulta Mayor. [Internet]. 2018;3–4. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situación-envejecimiento-2018.pdf>

3. Martin P, Anders W, Maëlenn G, Gemma-Claire A, Yu-Tzu W, Matthew P. Informe Mundial sobre Alzheimer 2015 Las consecuencias de la demencia análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencias. *Psicothema*. 2015; 16: 297–302.
4. Zurique C, Cadena M, Zurique M, Camacho P, Sánchez M, Hernández S, et al. Prevalence of dementia in the elderly in Latin America: A systematic review. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2019;54(6):346–55. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.12.007>.
5. Lopera M. Cuidados al final de la vida: una oportunidad para fortalecer el patrón emancipatorio de enfermería. *Av en Enfermería*. 2015;33(1):124–32.
6. Souza MT, Silva MD, Carvalho Rd. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)*. 2010;8(1):102–6.
7. Sataloff RT, Johns MM, Kost KM. Metodología de la investigación [Internet]. 6 EDICIÓN. McGRAW-HILL / Interamericana Editores SADCV, editor. México: 2014; 2014. 634 p. Available from: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>.
8. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. A painful experience of limited understanding: Healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):1–9.
9. Koppitz A, Bosshard G, Blanc G, Hediger H, Payne S, Volken T. Pain Intervention for people with Dementia in nursing homes (PID): study protocol for a quasi-experimental nurse intervention. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):1–8.
10. Frey R, Balmer D, Boyd M, Robinson J, Gott M. Palliative care nurse specialists' reflections on a palliative care educational intervention in long-term care: An inductive content analysis. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):1–9.

11. Kupeli N, Leavey G, Moore K, Harrington J, Lord K, King M, et al. Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):1–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0103-x>.
12. Bamford C, Lee R, McLellan E, Poole M, Harrison-Dening K, Hughes J, et al. What enables good end of life care for people with dementia? A multi-method qualitative study with key stakeholders. *BMC Geriatr*. 2018;18(1):1–15.
13. Trandafir MS. Palliative care in dementia. *Arch Balk Med Union*. 2016;51(3):397–402.
14. Burns M, Mcilpatrick S. Palliative care in dementia literature. *Int J Palliat Nurs*. 2015;21(8):400–7.
15. Khemai C, Janssen DJA, Schols JMGA, Naus L, Kemper S, Jole I, et al. Nurses' needs when collaborating with other health-care professionals in palliative dementia care. *Nurse Educ Pract* [Internet]. 2020;48(July):102866. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2020.102866>.
16. Honinx E, Smets T, Piers R, Deliens L, Payne S, Kylänen M, et al. Agreement of Nursing Home Staff with Palliative Care Principles: A PACE Cross-sectional Study Among Nurses and Care Assistants in Five European Countries. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2019;58(5):824–34. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.015>
17. Bolt SR, van der Steen JT, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Pieters S, Meijers JMM. Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: A scoping review. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2019; 96: 143–52. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.12.011>
18. Bolt SR, Meijers JMM, van der Steen JT, Schols JMGA, Zwakhalen SMG. Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for

- Persons with Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey. *J Nurs Scholarsh.* 2020;52(2):164–73.
19. Sampson EL, Stringer A, Frenais F La, Higgins S, Doyle MJ, Laybourne A, et al. Agitation near the end of life with dementia: An ethnographic study of care. *PLoS One.* 2019;14(10):1–19.
 20. Fleming R, Kelly F, Stillfried G. “I want to feel at home”: Establishing what aspects of environmental design are important to people with dementia nearing the end of life Palliative care in other conditions. *BMC Palliat Care.* 2015;14(1):1–14.
 21. Chu CP, Huang CY, Kuo CJ, Chen YY, Chen CT, Yang TW, et al. Palliative care for nursing home patients with dementia: Service evaluation and risk factors of mortality. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):1–10.
 22. Tropea J, Johnson CE, Nestel D, Paul SK, Brand CA, Hutchinson AF, et al. A screen-based simulation training program to improve palliative care of people with advanced dementia living in residential aged care facilities and reduce hospital transfers: Study protocol for the IMproving Palliative care Education and Training Using . *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):1–11.
 23. Erel M, Marcus EL, Dekeyser-Ganz F. Barriers to palliative care for advanced dementia: A scoping review. *Ann Palliat Med.* 2017;6(4):365–79.
 24. Pivodic L, Smets T, Van den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbińska K, et al. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliat Med.* 2018;32(10):1584–95.
 25. McCleary L, Thompson GN, Venturato L, Wickson-Griffiths A, Hunter P, Sussman T, et al. Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC Psychiatry.* 2018;18(1):1–10.

26. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: The healthcare professionals' experiences. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):1-10.
27. Luckett T, Chenoweth L, Phillips J, Brooks D, Cook J, Mitchell G, et al. A facilitated approach to family case conferencing for people with advanced dementia living in nursing homes: perceptions of palliative care planning coordinators and other health professionals in the IDEAL study. *Int Psychogeriatrics [Internet]*. 2017 Oct 27 [cited 2021 Mar 18];29(10):1713-22. Available from: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1041610217000977/type/journal_article.
28. Alpízar JP. Cuidados paliativos al final de la vida en pacientes con demencia terminal. *Rev costarric salud pública.* 2019;28(1):117-25.
29. Germossa GN, Hellesø R, Sjetne IS. Hospitalized patients' pain experience before and after the introduction of a nurse-based pain management programme: A separate sample pre and post study. *BMC Nurs.* 2019;18(1):1-9.
30. Piedrafita-Susín AB, Yoldi-Arzo E, Sánchez-Fernández M, Zuazua-Ros E, Vázquez-Calatayud M. Nurses' perception, experience and knowledge of palliative care in intensive care units. *Enferm Intensiva [Internet]*. 2015;26(4):153-65. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2015.06.001>.
31. Velarde-García JF, Luengo-González R, González-Hervías R, González-Cervantes S, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gac Sanit.* 2017;31(4):299-304.
32. Uitdehaag MJ, Stellato RK, Lugtig P, Olden T, Teunissen S. Barriers to ideal palliative care in multiple care settings: The nurses' point of view. *Int J Palliat Nurs.* 2019;25(6):294-305.

33. Lin WC, Fan SY. Emotional and cognitive barriers of bereavement care among clinical staff in hospice palliative care. *Palliat Support Care*. 2020;18(6):676–82.
34. Congreso de la República de Colombia. Ley 44 de 1993/5 de febrero, por la cual se adiciona y sanciona la ley 23 de 1982 y se modifica la ley 29 de 1944 [Internet]. *Diario Oficial* 40.740.