



Ciencia Latina
Internacional

Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar, Ciudad de México, México.
ISSN 2707-2207 / ISSN 2707-2215 (en línea), enero-febrero 2024,
Volumen 8, Número 1.

https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i1

**APROXIMACIÓN A LA INTERVENCIÓN DE
LA DEMENCIA DESDE LOS
CUIDADOS PALIATIVOS**

**APPROACH TO DEMENTIA INTERVENTION FROM THE
PALLIATIVE CARE**

Joseline Cisneros Orozco
Universidad de Costa Rica

Jose Ricardo De La O Diaz
Universidad de Costa Rica

Anthony Geovanny Mata Brenes
Universidad de Costa Rica

Aproximación a la Intervención de la Demencia desde los Cuidados Paliativos

Joseline Cisneros Orozco¹

josyci@hotmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-0749-1477>

Universidad de Costa Rica

Costa Rica

Jose Ricardo De La O Diaz

jocdelao@yahoo.com

<https://orcid.org/0000-0003-4576-3186>

Universidad de Costa Rica

Costa Rica

Anthony Geovanny Mata Brenes

thonny.mata@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0006-8622-8373>

Universidad de Costa Rica

Costa Rica

RESUMEN

Esta investigación explora la demencia y sus características, junto con una aproximación desde la perspectiva de intervención desde los cuidados paliativos. El marco teórico, se estructura a partir de los elementos que caracterizan a la demencia, el diagnóstico diferencial con respecto a la demencia cuyo origen es de otra etiología, junto con una visión general de los cuidados paliativos y los modelos de intervención que desde este desarrolla. La metodología empleada fue la revisión bibliográfica, centrada en estudios que tuvieran una estrecha relación con el tema objeto de estudio y que además permitieran contar con una visión actualizada de la temática. Dentro elementos de discusión se destaca la importancia de contar con una perspectiva holística en el tratamiento del paciente demenciado, en el que se abarquen los aspectos clínicos, emocionales, sociales y espirituales. También, se enfatiza la importancia del respeto de la autonomía del paciente, siendo este un aspecto clave para las decisiones que el proceso terapéutico se tomarán.

Palabras clave: cuidados paliativos, paciente, demencia

¹ Autor principal

Correspondencia: josyci@hotmail.com

Approach to Dementia Intervention from the Palliative Care

ABSTRACT

This research explores dementia and its characteristics, along with an approach from the perspective of palliative care intervention. The theoretical framework is structured from the elements that characterize dementia, the differential diagnosis with respect to dementia whose origin is of another etiology, together with a general vision of palliative care and the intervention models that are developed from this. . The methodology used was a bibliographic review, focused on studies that had a close relationship with the topic under study and that also allowed us to have an updated vision of the topic. Among the discussion elements, the importance of having a holistic perspective in the treatment of the dementia patient is highlighted, which covers the clinical, emotional, social and spiritual aspects. Also, the importance of respect for the patient's autonomy is emphasized, this being a key aspect for the decisions that will be made in the therapeutic process.

Keywords: palliative care, patient, dementia

Artículo recibido 18 diciembre 2023

Aceptado para publicación: 25 enero 2023



INTRODUCCIÓN

La demencia de acuerdo con Alpízar (2019) se caracteriza por un deterioro que es gradual y progresivo de la cognición, comportamiento y el funcionamiento en general del individuo hasta su fallecimiento. En cuanto a la prevalencia la Organización Mundial de la Salud (2019) estimó que a nivel mundial existían 55.2 millones de personas con demencia a nivel mundial, datos más recientes de la Organización Panamericana de la Salud (2023) plantea que para el año 2050 se estima que al menos 131.5 millones de personas serán diagnosticadas con demencia a nivel mundial.

La demencia, se caracteriza por presentar conforme a su avance desafíos que son sustanciales desde la perspectiva médica, y la atención que desde los cuidados paliativos pueden brindarse puede convertirse en un recurso fundamental que permita mejorar la calidad de vida del paciente y con esto mitigar los efectos del dolor, el sufrimiento y la angustia que puede presentar este y sus familiares.

Comprender, de acuerdo con Alpízar (2019) la atención paliativa históricamente se ha centrado de manera particular en el trabajo de pacientes con cáncer, pero a diferencia de estos pacientes, quienes tienen demencia presenta un deterioro progresivo de su condición que se va presentando de forma más gradual. Desde esta perspectiva el abordaje de la demencia desde la medicina paliativa implica considerar las propias características y las necesidades específicas que estos presentan. Sobre esta perspectiva Roca y Blanco (2023) establecen lo siguiente:

El paciente con demencia y su cuidador han mostrado tantas necesidades de cuidados paliativos como los pacientes con cáncer. Sin embargo, es poco probable el acceso a un equipo de cuidados paliativos o que se admita en el sistema de atención que brinda un hospicio. Varios estudios han señalado que los pacientes con demencia avanzada son poco reconocidos por los sistemas sanitarios y reciben escasos cuidados paliativos. (p.184)

Con base en lo anterior, el acceso a la atención desde los cuidados paliativos en esta población puede verse limitado, pues variables como la experiencia y las labores de campo desarrolladas previamente se han centrado específicamente en pacientes con cáncer, es en esta línea que resulta importante considerar cuales estrategias de intervención desde los cuidados paliativos se pueden implementar en el contexto de los pacientes con demencia.

Un aspecto que debe considerarse con respecto a la demencia es el planteado por Costa et al (2012)



quienes menciona que se carece de información en relación con los indicadores que servirían para determinar la etapa final de la demencia, aunado a esto esta es una enfermedad cuya naturaleza es impredecible, por lo tanto, un abordaje desde los cuidados paliativos puede convertirse en un reto que dificulte la intervención que los profesionales con esta especialidad pueden realizar.

Desde esta perspectiva, esta investigación tiene como propósito analizar las estrategias que desde los cuidados paliativos pueden implementarse para el trabajo con pacientes con demencia. Esto se realiza desde la revisión sistemática de estudios basados en evidencia que permitan identificar las estrategias de trabajo que se han implementado en los pacientes con esta enfermedad.

La demencia y sus características

Budinich et al (2019) indican que el síndrome de demencia está caracterizado tanto por la complejidad como por la multifactorialidad, que se desarrolla en individuos vulnerables a los factores de riesgo, que pueden ser tanto modificables como no. En su diagnóstico mencionan los autores, que se hace uso del Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, a efectos de determinar cuáles criterios diagnósticos son específicos para el trastorno neurocognitivo mayor.

Desde esta perspectiva, Thomas y Nadal (2001) mencionan que:

La OMS, en su Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), define la demencia como un síndrome clínico orgánico caracterizado por una disminución adquirida, gradual, progresiva y persistente de varias de las funciones intelectuales: memoria, orientación, lenguaje, pensamiento abstracto y capacidad de juicio, sin alteración del nivel de conciencia. Es preciso, asimismo, que estos déficit interfieran con las funciones sociales y ocupacionales del paciente. Para evitar la confusión con cuadros de delirio, algunos autores exigen para su diagnóstico que este deterioro permanezca o progrese durante un plazo de 6 meses. Conviene diferenciar el concepto de demencia del de pérdida de memoria y del de deterioro cognitivo asociado a la edad. (p.575)

Con base en lo anterior, es clave en el proceso de diagnóstico, evidenciar las afectaciones que genera la demencia desde una perspectiva clínica, pero a su vez determinar cómo sus síntomas intervienen con sus funciones sociales y ocupacionales. Criterios similares son los que establecen Budinich et al (2019) en la caracterización de la demencia, al indicar que la afectación se genera principalmente en diversas funciones cognitivas, dentro de las que se incluyen la atención, el lenguaje, la orientación temporal y



espacial, funciones ejecutivas y la presencia de anosognosia. Estos pacientes presentan igualmente manifestaciones neuropsiquiátricas, que incluyen síntomas afectivos y psicóticos.

Maroto-Martínez, Acuña-Aguilar y Roselló-Araya (2023) se centra en el proceso de diagnóstico que se realiza y en este tanto, los autores mencionan que son empleadas escalas específicas tales como la Escala del Minimal, la Clasificación de la Demencia y la Escala de Deterioro Global Reisberg. Estas escalas establecen grados de déficit desde las etapas iniciales hasta las avanzadas. Las etapas avanzadas se caracterizan por la pérdida total de la autonomía y la funcionalidad, es decir una completa dependencia de la persona que afecta, razón por la cual hace necesaria la atención paliativa y los cuidados que pueden generarse por medio de redes de apoyo.

En cuanto a las características de la demencia, Vanja y Aminoff (2019) plantean que por lo general la demencia comienza después de los 60 años, siendo en muchos de los casos el origen es una enfermedad neurodegenerativa primaria esporádica o como consecuencia de otra entidad patológica como el accidente cerebrovascular. Aunado a lo anterior se evidencian otros factores que pueden influir en su origen a saber, antecedentes heredofamiliares, la diabetes mellitus, tabaquismo, la hipertensión, la obesidad, antecedentes de lesiones cefálicas e hipoacusia. Otro factor que investigaciones han identificado es la deficiencia de la vitamina D y la privación crónica del sueño, las cuales pueden incrementar el riesgo de demencia.

Clasificación de las demencias

Es claro que en el proceso diagnóstico la demencia puede presentar algunas sintomatologías similares con otras enfermedades y trastornos, razón por la cual Thomas y Nadal (2001) realizan una distinción entre el concepto y características de la demencia con la pérdida de memoria y el deterioro cognitivo que se surge en las personas debido a la edad, por ello los autores mencionan dos distinciones con respecto pérdida de memoria y el deterioro cognitivo, a saber:

Alteración de la memoria asociada a la edad. Se trata de una pérdida aislada de memoria en una persona mayor de 50 años, pero con normalidad en los tests diagnósticos. Tras un seguimiento durante 6 meses no existe evidencia clínica de un empeoramiento del déficit.

Deterioro cognitivo asociado a la edad. Se denominan así los defectos de memoria asociados a una o más disfunciones de carácter leve en las siguientes áreas cognitivas: concentración, pensamiento,

lenguaje y función visoespacial. El seguimiento clínico del paciente cada 3 o 6 meses nos indicará si el paciente se estabiliza, retrocede o evoluciona hacia demencia. (pp.575-576)

Desde esta perspectiva, la alteración de la memoria asociado a la edad está centrada en problemas cognitivos amplios, que incluyen la memoria, la concentración, pensamiento, lenguaje y la función visoespacial. El deterioro cognitivo, por su parte incluye problemas cognitivos que son más amplios, dentro de los que se encuentra la memoria, concentración, pensamiento, lenguaje y la función visoespacial. En ambos casos, en contraposición a las demencias, la diferenciación principal yace en el seguimiento clínico que a lo largo del tiempo se da, considerando que en el caso del deterioro cognitivo se estima como posible que estos defectos puedan derivar de forma progresiva en algún tipo de demencia. De igual manera otro elemento diferenciador está en la extensión y la variedad de las áreas cognitivas que se ven afectadas, así en la forma de evolución potencial específicamente en el caso del deterioro cognitivo.

Esta diferenciación es importante para comprender los tipos de demencia que en la literatura científica ha sido establecida, en esta línea, en la Tabla 1 se expone la clasificación etiológica de las demencias.

Tabla 1. Clasificación etiológica de las demencias

Demencias asociadas a enfermedades degenerativas
Enfermedad de Alzheimer
Demencia por cuerpos de Lewy
Enfermedad de Pick
Enfermedad de Parkinson
Enfermedad de Huntington
Enfermedad de Wilson
Parálisis supranuclear progresiva
Degeneración nigroestriatal
Otras
Demencias asociadas a enfermedades vasculares
Demencia multiinfarto
Enfermedad de Binswanger
Vasculitis
Otras (malformaciones, hematomas, etc.)
Demencias asociadas a hidrocefalia
Demencia secundaria a hidrocefalia normotensiva
Demencias asociadas a infecciones
Encefalopatías espongiiformes (enfermedad de Creutzfeldt-Jakob)
Complejo demencia-sida
Neurosífilis
Encefalitis
Meningitis
Abscesos cerebrales
Demencias asociadas a neoplasias
Tumores primarios
Metástasis
Síndromes paraneoplásicos
Demencias de origen traumático
Hematoma subdural crónico
Demencia postraumática
Demencias con causa metabólica
Hiper/hipotiroidismo
Hiper/hipoparatiroidismo
Hipoglucemia
Encefalopatía hepática
Insuficiencia renal crónica
Otras
Demencias de origen carencial o tóxico
Déficit de ácido fólico
Déficit de vitamina B ₁₂
Pelagra
Alcohol
Metales
Otras

Fuente: Thomas y Nadal (2001)

En cuanto a las enfermedades degenerativas, Thomas y Nadal (2001) exponen que el Alzheimer es la forma más común de las demencias, en términos de las estadísticas mundiales esta representa entre el



50 y el 80% del total de casos reportados de demencia. A la fecha se desconoce cual es su causa, sin embargo, las investigaciones realizadas a los pacientes han permitido distinguir factores de riesgo que se asocian con el riesgo de que esta se pueda desarrollar. Thomas y Nadal (2001) desde esta perspectiva hacen un recuento de los principales factores dentro de los que mencionan el traumatismo craneoencefálico, síndrome de Down, bajo nivel educativo y enfermedad arteriosclerótica severa. La predisposición genética también juega un papel importante, con ciertos genes, como APP, presenilina 1, presenilina 2 y el alelo E4 de la proteína Apo-E, asociados con un mayor riesgo de inicio temprano de la enfermedad.

Con respecto a los términos patológicos, los Thomas y Nadal (2001) plantean que el Alzheimer se caracteriza por la presencia de algunas lesiones que son específicas, como ovillos neurofibrilares que contienen proteínas dentro de las que se encuentran las TAU y ubiquitina, así como las placas seniles que son fragmentos neuronales rodeados de material amiloide, principalmente por proteína β -amiloide. Igualmente, el Alzheimer, se caracteriza por los síntomas, los cuales tienen un desarrollo que es gradual a lo largo del tiempo. En esta línea uno de los síntomas más característicos es la pérdida de memoria, que es evidenciado en los pacientes, sin embargo, se añaden también, la desorientación temporal y espacial, alteraciones en el lenguaje, dificultades en el juicio, falta de reconocimiento, dificultades en la ejecución de tareas en otros.

Como ha sido previamente indicado, además del Alzheimer, en la literatura se recogen otras demencias que son importantes, Thomas y Nadal (2001) mencionan la demencia por cuerpos de Lewy, la cual tiene una etiología desconocida y se evidencia en cuanto a la neuroanatomía del paciente, en la presencia de inclusiones interneuronales concéntricas, en la sustancia negra del cerebro, las cuales son conocidas como cuerpos de Lewy. En cuanto a la sintomatología reportada, los pacientes pueden experimentar fluctuaciones en la función cognitiva, es decir que las habilidades mentales varían en diferentes momentos. Igualmente pueden presentar alucinaciones visuales vividas, signos de Parkinson y una extrema sensibilidad a los neurolépticos, que se brindan en el tratamiento de la sintomatología psicótica, que en gran medida empeoran los síntomas de este tipo de demencia.

Otra de las demencias sobre las cuales, cabe hacer mención, es la enfermedad de Binswanger, la cual es una forma de demencia que tiene una base patológica distinta. Esta se caracteriza por una extensa



desmielinización subcortical de origen isquémico, que afecta predominantemente a los lóbulos parietooccipitales. Una particularidad de esta es que a menudo se acompaña de infartos lacunares, pequeños infartos cerebrales y la dilatación ventricular. Aunado a lo anterior, una característica diagnóstica esencial de la enfermedad de Binswanger es la presencia de leucoaraiosis, una imagen hipodensa en la sustancia blanca periventricular, típicamente observada en los estudios de neuroimagen. Además de los síntomas cognitivos, los individuos con esta enfermedad suelen presentar déficits neurológicos focales y presentan factores de riesgo vascular. (Thomas y Nadal, 2001)

La demencia secundaria o hidrocefalia normotensiva (HPN) se produce debido a una alteración generada en la reabsorción del líquido cefalorraquídeo (LCR), que puede ser idiopática o secundaria a diversas causas como tumores, hemorragia subaracnoidea, lesión cerebral traumática o estenosis acueductal. Esta se caracteriza por la ausencia de signos de la presión intracraneal y es potencialmente reversible mediante derivación ventricular. Los síntomas típicos incluyen demencia, trastornos de la marcha e incontinencia urinaria.

Como se mostró en la tabla 1, se encuentran las demencias que se asocian con agentes infecciones, dentro de estas se encuentra la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. Dentro de sus características se identifica una forma de demencia que rápidamente se vuelve progresiva y que es acompañada a menudo de signos piramidales, piramidales, mioclonías y, en menor medida, rasgos cerebelosos.

Dentro de las más complejas está la demencia asociada al VIH/SIDA, o CDS. Esta se manifiesta en un subgrupo de pacientes con VIH/SIDA. En este caso en particular los pacientes suelen comenzar con síntomas inespecíficos dentro de los que se encuentra la apatía, dificultades en la concentración y la depresión, posteriormente su sintomatología progresa hacia déficits psicomotores y un síndrome característico y distintivo de afasia-apraxia-agnosia, que está presente en las demencias corticales. Aunado a esto de acuerdo con lo que plantean Thomas y Nadal (2001) en su curso suelen aparecer también pacientes que sufren convulsiones y déficits neurológicos focales.

De acuerdo con Arriola (2019), Arriola (2000), García, Muñoz y Rivera (1997), González Montalvo et al (1998) es importante la valoración geriátrica para conocer los aspectos generales del paciente, desde esta perspectiva este se convierte como un proceso integral y dinámico, que tiene como propósito valorar las múltiples dimensiones de los pacientes, esto claro está más allá de su pronóstico. Según lo



que plantean los estudios, estas valoraciones se centran en las áreas médicas funcionales, psicológicas y sociales, a efectos de generar un plan de tratamiento a largo plazo. De igual manera, en esta línea, se consideran aspectos como la dependencia funcional, salud cognitiva, sintomatología, gestión del dolor, pérdida de peso, malnutrición que se ve altamente reflejada en los que tienen demencia avanzada. Autores como Botella, Erranda, Martínez (1998) mencionan algunos aspectos claves de la valoración geriátrica, en primer lugar, la dependencia funcional tiene como propósito valorar la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades diarias y como autonomía. La salud cognitiva, se realiza en el paciente una valoración de su función cognitiva y las alteraciones como la demencia. Otro aspecto que se considera en este proceso son los síntomas psicológicos y de comportamiento, en esto se incluye la depresión, conductas que pueden resultar problemáticas y los cambios emocionales. La gestión del dolor plantea un aspecto clave la subestimación y subtratamiento del dolor en los pacientes ancianos, de manera específica en los pacientes con demencia, en estos de manera particular la valoración debe ser cuidadosa y frecuente. Por último, la pérdida de peso y la malnutrición son elementos que pueden ser visibles, y que denotan la progresiva evolución de la patología.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos han sido en contexto sanitario un claro ejemplo de como un abordaje centrado en aspectos integrales del paciente puede ser beneficioso para brindarle calidad de vida en el proceso evolutivo de su enfermedad. De acuerdo con Roseira (2009):

Así, los cuidados paliativos se configuran como una propuesta de cuidados, a la persona en sus momentos finales, que contempla puntos relevantes y pertinentes a diversas dimensiones de su existencia; ellos engloban un amplio programa interdisciplinar de asistencia a los pacientes con enfermedades avanzadas, buscando aliviar los síntomas que ocasionan más estrés, ofreciéndoles un manto protector (paliativo deriva del latín pallium: manto, cubierta). (párr. 7)

Desde esta perspectiva, la integración de los cuidados paliativos en los contextos hospitalarios marcó un hito importante en la asistencia sanitaria, precisamente por que se ofrece a las personas en las fases terminales un acompañamiento tendiente a generar calidad de vida. Roseira (2009) menciona en esta línea que:

El abordaje paliativo es la única opción real para la mayoría de los pacientes portadores de



enfermedades crónicas degenerativas, siendo que esa asistencia cuenta con apenas parte de los recursos financieros disponibles, una vez que gran parte del presupuesto es destinado a los tratamientos curativos. Considerando lo anterior, es necesario reconocer que esta temática, muchas veces tratada con negligencia, es un problema de salud pública. La creación de equipos matriciales para apoyo y capacitación de profesionales de la salud, la garantía de la disponibilidad de medicamentos para el control de señales y síntomas de la enfermedad y la concepción de leyes que protejan profesionales de la salud, pacientes y familiares, constituyen factores de gran importancia para viabilizar los cuidados paliativos. (párr.9)

Por ello en el año 2002, la Organización Mundial de la Salud, estableció, a tenor de las acciones que los cuidados paliativos venían desarrollando desde la década de los años 80, una definición que ha sido trascendental para las acciones que esta línea se desarrollan, a saber “"el tratamiento activo e integral de las enfermedades que no responden a tratamientos curativos, destinado a optimizar la calidad de vida de los pacientes atendiendo a sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales." (Del Río y Palma, 2013, p. 17)

En este proceso de reafirmación de los cuidados paliativos como una forma de intervención más cercana a los derechos humanos, la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de 2015 amplió el alcance de los Cuidados Paliativos, abarcando un enfoque proactivo e interdisciplinario dedicado a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables y de aquellos que luchan contra el dolor evitable, hasta sus últimos momentos. (Del Río y Palma, 2013, p. 17)

Por esto, es clave considerar que los cuidados paliativos, consideran la vida humana, no desde una visión lo biologista, sino que la interpretan como un intrincado proceso fisiológico que culmina en la muerte, y su ética subyacente se centra en no acelerar ni retrasar indebidamente esta progresión natural. Desde la perspectiva de Arévalo-Vanegas et al (2021) los cuidados paliativos tienen un fuerte arraigo en la atención de las necesidades los pacientes que trasciende los confines de sus condiciones médicas. Por lo tanto, sus acciones tienen como objetivo principal garantizar el máximo confort, todo ello en el marco de un régimen de cuidados holísticos diseñado para atender a los pacientes y sus familias. Los criterios esenciales para administrar cuidados paliativos son que el paciente padezca una enfermedad



incurable, avanzada y en progresivo deterioro, refractaria a intervenciones terapéuticas específicas.

Los pacientes de acuerdo con los autores previamente indicados suelen presentar complicaciones de origen multifactorial o padecen dolores agudos e incesantes, factores que en gran medida ejercen un profundo dolor emocional en el paciente y su familia, esto debido a que es inminente el espectro de la mortalidad debido a la enfermedad.

Arévalo-Vanegas et al (2021) consideran que, en el marco general de los cuidados paliativos, se establece una filosofía que es integral, al considerar un enfoque polifacético, que tiene como fin aliviar el dolor y propiciar una mejoría en los otros síntomas que son debilitantes asociados al estado general del paciente. De igual manera se respalda una perspectiva filosófica que contempla la vida como un intrincado fenómeno fisiológico que culmina en la inevitable eventualidad de la muerte. Es por ello que, desde los cuidados paliativos, se evitan de forma meticulosa cualquier actividad que pudiera influir en el aceleramiento o prolongación indebida, hacia el punto final natural de la persona.

Es característico en esta línea, que los cuidados paliativos ofrezcan apoyo terapéutico a los pacientes, lo que facilita la búsqueda de la calidad de vida, y por ende esta faceta subraya como se presenta un profundo compromiso para optimizar el bienestar de los pacientes en los últimos capítulos de su vida.

Al mismo tiempo, se reconoce y se tiene en cuenta el profundo y complejo proceso del duelo, y los Cuidados Paliativos ofrecen apoyo y orientación sustanciales a los familiares cuando se enfrentan a la pérdida inminente de sus seres queridos y se esfuerzan por navegar por el intrincado terreno del duelo.

Guerra et al (2021) menciona que, dentro del paradigma organizativo de los cuidados paliativos, se distinguen dos distintos niveles en la prestación de la asistencia, el primero es el nivel básico que representa la dispensación esporádica de servicios de cuidados paliativos, este en particular es un ámbito en el que los métodos y los procedimientos encuentran aplicación en contextos sanitarios no especializados.

El nivel primario, suele dar cabida a médicos de atención primaria, enfermeras y profesionales sanitarios que operan en el ámbito de las residencias de ancianos. Este enfoque se basa en el respeto de los valores individuales del paciente y en un firme compromiso con los principios fundamentales de los Cuidados Paliativos, que incluyen una comunicación clara y compasiva, el respeto de la autonomía del paciente, un enfoque holístico de la asistencia y un compromiso inquebrantable con la mejora de la calidad de

vida general del paciente. En cambio, el nivel especializado constituye un entorno dedicado a la prestación de servicios avanzados de Cuidados Paliativos. En este ámbito, equipos multidisciplinares formados por especialistas como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y otros reúnen sus conocimientos y recursos para crear una formidable red de apoyo a los pacientes con necesidades asistenciales complejas. (Guerra et al, 2021)

METODOLOGÍA

Se desarrolló un estudio descriptivo, documental basado en una revisión bibliográfica de artículos científicos desarrollados entorno al tema objeto de estudio. En esta línea la naturaleza temática de esta investigación esta circunscrita a los estudios en los que son empleados los cuidados paliativos en pacientes con demencia. Siendo elementos de revisión y análisis los fundamentos fisiopatológicos de la demencia, los síntomas que la acompañan y la vinculación con modalidades de tratamiento ajustadas al panorama sintomático de la enfermedad.

Cabe indicar que, para estos efectos, se revisaron artículos científicos publicados en idiomas tales como el inglés, portugués y español, en revistas científicas dispuestas en directorios académicos como Pubmed, Science Direct, Scielo, Springer. El lapso de tiempo de publicación fue entre 2018 y 2023. Se seleccionaron revisiones de literatura, revisiones sistemáticas, metaanálisis, estudios experimentales, estudios de casos.

La precisión de la búsqueda del conocimiento se ha optimizado, por medio del uso de operadores booleanos, a saber “Y” y “O”, los cuales tienen la función de dar paso a una pesquisa de preguntas más circunscritas y de carácter riguroso. Esto permitió contar con un enfoque calibrado para examinar en la literatura seleccionada las diferentes facetas de aplicación de los cuidados paliativos que pueden vincularse en el tratamiento de la demencia. (Alvarado-Salazar R, Llerena J, 2022.)

Aunado a lo anterior se han establecido criterios de inclusión y exclusión, a efectos de garantizar la integridad y la relevancia de los estudios seleccionados. En esta línea con respecto a los criterios de inclusión se determinó para la selección de los estudios, aquellos que están estrechamente vinculados con el tema objeto de estudio. De igual manera, el periodo determinado para el análisis comprende desde el año 2018 hasta el 2023, para investigaciones desarrolladas tanto en inglés, portugués y español. Respecto a los criterios de exclusión, se descartaron las investigaciones fuera del periodo de estudio o



que están desarrollados en otros idiomas diferentes a los previamente expuestos. De igual manera se excluyeron los estudios que no estuvieran vinculados con el tema objeto de estudio.

En relación con el método de análisis, se aplicó el de la lectura crítica y se realizó la descripción de los resultados más destacados, para ello se elaboró una matriz de análisis conformado por varias columnas en las que se registró la siguiente información: título, metodología y aporte teórico al estudio.

Tabla 2. Matriz de análisis de literatura

Título	Metodología	Aporte
Cuidados paliativos al final de la vida en pacientes con demencia terminal	Revisión bibliográfica	Se destaca la atención integral necesaria en el abordaje de las diversas necesidades físicas, emocionales y sociales del paciente con demencia. Aunado a lo anterior destaca que es necesario que se asuma la demencia como una enfermedad terminal desde que se realiza el diagnóstico, siendo en esta línea necesario comunicarlo tanto a los familiares como al personal médico a cargo a efectos de brindar una atención que considere las necesidades y características del paciente. Se hace mención también de las voluntades anticipadas, para que los pacientes puedan expresar sus preferencias médicas, así como los tratamientos que no estarían dispuestos a recibir.
Palliative care interventions in advanced dementia	Revisión bibliográfica	Se determina que los cambios en la organización que se realiza de los cuidados podrían generar beneficios en los pacientes en las etapas finales de la vida. De igual manera cuando las intervenciones siguen una planificación anticipada desde los cuidados paliativos se incrementan en contexto médico discusiones sobre las metas de atención. Sin embargo, la incorporación en el proceso de tratamiento del paciente,



		cuidados paliativos permiten un mejor proceso hasta su etapa final.
Evaluación e intervención paliativa del dolor mixto en las personas con síndrome demencial avanzado	Revisión narrativa	Se determina que la introducción de terapias alternativas en el marco de los cuidados paliativos, tales como musicoterapia, son funcionales sin embargo se requieren más estudios al respecto.
Intervenções de cuidados paliativos na demência avançada	Revisión bibliográfica	La investigación evidenció que la intervención de un equipo de cuidados paliativos permitió desarrollar un plan de intervención aplicable a dos pacientes. No hubo cambios evidentes en la mortalidad o la resucitación cardio pulmonar. Se muestra también que en algunos centros hospitalarios la incorporación de los cuidados paliativos puede generar discusiones médicas.
Evaluación e intervención paliativa del dolor mixto en las personas con síndrome demencial avanzado	Revisión narrativa	La investigación muestra que terapias como la musicoterapia, incorporación de ejercicios, aromaterapia, fisioterapia, acupuntura entre otras mostraron mejoras en la reducción del dolor y otros síntomas que se asocian. Resalta además la necesidad de que los profesionales cuenten con una formación en cuidados paliativos, que permita también brindar acompañamiento a los familiares.

Primary Palliative Care in Dementia	Revisión bibliográfica	Se determina que el cuidado paliativo es clave en tratamiento de los pacientes con demencia, siendo en esta línea que desde el diagnóstico se inicien con las intervenciones. Se menciona también de la planificación anticipada de decisiones, en el asesoramiento que se le brinde al paciente. El control del dolor es necesario y ayuda con los síntomas de la demencia. Además, se requiere de la participación de la familia y cuidadores en este proceso.
Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions	Revisión sistemática	La investigación evidencia que sin un acompañamiento adecuado se puede generar afectación sobre la calidad de vida del paciente con demencia. Razón por la cual no solo se recomienda la formación de cuidadores y familiares, sino que a su vez la introducción de los cuidados paliativos para mejorar las condiciones de los pacientes.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los textos analizados exponen una realidad que tiene trascendencia entorno a los cuidados paliativos en la atención de los pacientes con demencia. Esto considerando que por lo general los cuidados paliativos han intervenido de manera específica en casos de pacientes con algún tipo de cáncer, razón por la cual los casos de análisis entorno a la demencia son limitados.

Desde la perspectiva de autores como Alpizar (2019) es necesario que se realice en el contexto hospitalario un cambio en cuanto al manejo y visión de la demencia, es decir de comenzarse a considerar a la demencia como una enfermedad terminal. Esto para que los procesos de intervención no se den a partir de los estadios finales, sino para que desde la perspectiva de los cuidados paliativos pueda brindarse una atención oportuna y temprana del paciente. Sobre esto es claro que desde los cuidados paliativos como se mencionó en la perspectiva teórica de este artículo, la reducción del dolor y la mejora en las condiciones de vida, son fundamentales, razón por la cual el autor enfatiza en la necesidad de que

se aborden de forma integral la necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes. En este tanto puede considerarse que por que el paciente ha perdido la memoria o no está directamente conectado con la realidad, no presenta dolor o no existan alternativas que puedan mejorar sus condiciones de vida. Sin embargo desde los cuidados paliativos puede darse un enfoque diferente a este realidad.

Sobre esto es clave lo que plantean Maroto-Martinez et al (2023) quienes ahondan en el profundo y silencioso sufrimiento que pueden tener los pacientes con demencia, quienes en muchos casos no están en posibilidades de expresar o manifestar sus necesidades y molestias para recibir una atención adecuada. Por ello señalan los autores la necesidad de contar con profesionales con una clara formación que les permita tener perspicacia y las herramientas necesarias para comprender y gestionar el dolor en los pacientes, que a menudo tienen dificultades para comunicarse eficazmente. Esto acentúa en gran medida la importancia de no perder de vista las necesidades que en un contexto de asistencia habitual pueda tener el paciente.

De igual manera como fue planteado por Alpizar (2019) diagnóstico temprano se convierte en requerimiento clave para que el paciente pueda desde el inicio de la enfermedad tomar decisiones claves en cuanto a las intervenciones que recibirá en el proceso de evolutivo de su enfermedad, siendo en este aspecto clave el respeto inquebrantable de su autonomía y deseos.

Lo anterior es lo que autores como Walsh et al. (2021) y Maroto-Martinez et al (2023) refieren como voluntades anticipadas, piedra angular de los cuidados paliativos, pues a partir de esto se determina y se guía a los profesionales sanitarios y a los familiares, sobre, no solo el respeto de las preferencias de los pacientes, sino que además se convierte en una decisión de cumplimiento irrestricto en términos de la ética que se persigue desde los cuidados paliativos.

Desde esta perspectiva es claro a la luz de lo que plantean los autores, que se hace necesario generar en el contexto de la salud procesos más humanizados, es decir que consideren tanto las características de los pacientes como la incorporación de una visión integral de su realidad. Roca y Blanco por su parte mencionan que en el contexto actual se ha logrado alargar la esperanza de vida de los pacientes con demencia, sin embargo esto ha representado un reto importante, pues el curso de la sintomatología y el deterioro que puede sufrir el paciente no siempre es anticipable.



Por lo anterior, los autores son claros al determinar la necesidad de que las necesidades específicas de los pacientes sean valoradas de forma permanente. Es así como los cuidados paliativos se convierten en un claro instrumento para mejorar significativamente la vida de los pacientes. Debe considerarse además como un factor importante que pueden presentarse diferencias considerables en el abordaje dependiendo de si persona está en hospicios o residencias de ancianos o si está en un centro hospitalario. Una perspectiva similar es la que presenta Weisbrod (2022) quien menciona que es fundamental el papel de una evaluación precisa, para la toma de decisiones acertadas, la prescripción adecuada de medicamentos y el tratamiento eficaz del dolor. En este tanto plantea el autor que es claro que la demencia es particular, por cuanto presenta para el profesional en salud retos en continua evolución. Es por esto que autores como Murphy et al (2016) mencionan que puede que sistema sanitario se presenten resistencias para incorporar la perspectiva de los cuidados paliativos y que a su vez se genere en el personal médico cuestionamientos en cuanto a la eficacia de estas intervenciones, generándose con esto una afectación en el paciente, por cuanto no se está dando preferencia a sus necesidades y realidades, sino que por el contrario se siguen perspectivas superadas centradas únicamente en la visión de la enfermedad.

Con base en lo anterior, es claro que la atención de la demencia en panorama sanitario es esencial, razón por la cual se hace necesaria la incorporación de una atención con visión compasiva y eficaz hacia estos pacientes. Es por esto que se requiere un perspectiva holística, lo que implica la comprensión de que las personas con demencia no son solo pacientes, sino que son seres humanos que pueden presentar realidades complejas en cuanto a las emociones, sus relaciones interpersonales y las necesidades espirituales.

CONCLUSIONES

A partir de las investigaciones analizadas se evidencia un panorama complejo en cuanto al trabajo del paciente con demencia, desde la perspectiva de los cuidados paliativos. En esta línea el contexto hospitalario puede presentar resistencias a nuevas formas de abordaje de los pacientes, razón que en muchos casos imposibilita un acercamiento más humano hacia esa realidad, hacia ese ser humano.

Aunado a esto, la falta de formación profesional en el campo, puede ser una barrera que permita un comprensión más clara de lo que los cuidados paliativos implican y con ello no se comprendan el por



que puede ser una medida que traería mejoría en la calidad de vida de las personas con demencia.

Es claro, como se evidenció en las investigaciones, que son pocos los estudios que se han realizado entorno a la demencia, específicamente en esta temática, esto debido tanto a que muchos estudios se han centrado en los pacientes con cáncer, como a que la demencia no presenta un panorama siempre medible, lo que dificulta que se pueda intervenir desde los cuidados paliativos. En los casos analizados, igualmente se evidenciaron mejorías, sin embargo siempre se recomiendan más estudios, por cuanto los estudios no son del todo concluyentes por las resistencias médicas previamente indicadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Alpízar Herrera, J. P. (2019). Cuidados paliativos al final de la vida en pacientes con demencia terminal [End-of-life palliative care in patients with terminal dementia]. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 28(1), 146-154.

Arriola, E. (2019). El paciente con demencia en fase terminal. Cuidado personal y apoyo a la familia.

Arriola, E. (2000). Características del anciano que influyen en la fase terminal. En Astudillo, W., Clavé, E., Mendinueta, C., Arrieta, C. (Eds.), Edita Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián (pp. 73-137).

Botella Trelis, J.J., Errando Mariscalet, E., Martínez Blázquez, V. (1998). Los ancianos con enfermedades en fase terminal. En López Imedio, E. (Ed.), *Enfermería en cuidados paliativos* (pp. 295-299). Ed. Panamericana. Madrid.

García, J.A., Muñoz, C., Rivera J.M. (1997). Valoración geriátrica en atención primaria. *Jano*, 1214, 45-54.

González Montalvo, J.I., Gutiérrez Rodríguez, J., Alarcón Alarcón, M.T. (1998). Aplicación de la valoración geriátrica para el correcto uso de niveles asistenciales en la atención al anciano. Propuesta de un diagrama objetivo de toma de decisiones. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 33, 115-120.

Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ supportive & palliative care*, bmjcare-2020-002242. Advance online publication.

<https://doi.org/10.1136/bmjcare-2020-002242>



- Maroto-Martínez M, Acuña-Aguilar C, Roselló-Araya M. Evaluación e intervención paliativa del dolor mixto en las personas con síndrome demencial avanzado. Rev Ter [Internet]. 2023;17(1):40-52
- Murphy E, Froggatt K, Connolly S, O'Shea E, Sampson EL, Casey D, Devane D. Palliative care interventions in advanced dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016, Issue 12. Art. No.: CD011513. DOI: 10.1002/14651858.CD011513.pub2. Accessed 21 November 2023.
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Palliative Care. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
- Roca-Socarrás A, Blanco-Torres K. Demencia en el ámbito de los cuidados paliativos del Hospicio de Seychelles. Revista Finlay [revista en Internet]. 2011 [citado 2023 Nov 21]; 1(3):[aprox. 8 p.]. Disponible en: <https://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/43>
- Roseira Boemer, M. (2009). Sobre cuidados paliativos [On palliative care]. Revista Escuela de Enfermería de la USP, 43(3). <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300001>
- Walsh, S. C., Murphy, E., Devane, D., Sampson, E. L., Connolly, S., Carney, P., & O'Shea, E. (2021). Palliative care interventions in advanced dementia. The Cochrane database of systematic reviews, 9(9), CD011513. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011513.pub3>
- Weisbrod N. Primary Palliative Care in Dementia. Neurotherapeutics. 2022 Jan;19(1):143-151. doi: 10.1007/s13311-021-01171-x. Epub 2022 Jan 26. PMID: 35080735; PMCID: PMC8791082.

