

# Best Practice

Evidence-based information sheets for health professionals

## Enfoque paliativo para el cuidado de personas con demencia avanzada

### Recomendaciones

- El cuidado apropiado y eficaz puede ayudar a paliar los muchos síntomas desagradables asociados a la demencia en fase terminal. **(Grado B)**
- Los cuidados paliativos deben ser individualizados para satisfacer las necesidades del paciente, de su familia y del contexto clínico (incluidos los factores culturales y religiosos). **(Grado B)**
- La educación sobre la trayectoria de la enfermedad de la demencia puede ser útil para las familias para aumentar la comprensión del enfoque paliativo. **(Grado B)**
- Los profesionales de la salud, incluidos médicos y enfermeras, pueden requerir educación en la prestación de los cuidados paliativos para las personas con demencia avanzada. **(Grado B)**
- Se debe tener cuidado al proporcionar nutrición e hidratación artificial, ya que puede ser poco o nada beneficioso para las personas con demencia avanzada. **(Grado B)**
- Las directivas anticipadas de salud deben ser consideradas, ya que son una parte importante del cuidado de la demencia, y pueden ayudar a facilitar un enfoque a la atención al final de la vida en consonancia con los deseos y los valores del paciente. **(Grado B)**
- La planificación para el final de la vida debe comenzar tan pronto como sea posible después de un diagnóstico de demencia. **(Grado B)**

### Fuente de información

Este *Best Practice Information Sheet* se basa en una revisión sistemática publicada en 2011 en la Biblioteca de Revisiones Sistémáticas del JBI. El informe completo<sup>2</sup> de la revisión sistemática está disponible en la página web del Instituto Joanna Briggs ([www.joannabriggs.org](http://www.joannabriggs.org)).

### Antecedentes

La prestación de una atención eficaz y apropiada para las personas con demencia es un desafío importante y creciente. Está bien documentado que las personas con demencia avanzada a menudo no reciben un cuidado adecuado o apropiado al final de su vida y no se ofrecen todos las opciones, tales como cuidados paliativos, que se ofrecen comúnmente a las personas que mueren de cáncer.<sup>2</sup>

Los cuidados paliativos han sido definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, y ha sido considerado tradicionalmente como el cuidado al final del proceso de la enfermedad.<sup>2</sup>

Quizás una mejor manera puede ser la de ver los cuidados paliativos como un principio previo y simultáneo con un tratamiento potencialmente curativo, ofreciendo así apoyo sobre un período de tiempo más largo para las personas con enfermedades crónicas graves y tiempos impredecibles de muerte.<sup>2</sup>

En este modelo, los cuidados paliativos son un componente menor en el inicio del cuidado, convirtiéndose gradualmente en un foco más grande hacia el final de la vida de la persona cuando sería el modelo dominante de la atención.<sup>2</sup> En el pasado, los cuidados paliativos han sido ofrecidos en su mayoría sólo a los pacientes en las etapas finales de la muerte por cáncer.<sup>2</sup> Sin embargo, otros estudios recomiendan la expansión del modelo de cuidados paliativos a otros grupos de pacientes que requieren cuidados al final de su vida, tales como aquellos en la etapa final de la demencia.<sup>2</sup> Ahora se dice que un enfoque paliativo es más aplicable a las personas mayores que mueren de condiciones no cancerosas, tales como la demencia, permitiendo así que la persona permanezca en el entorno en el que ya residen.<sup>2</sup>

### Grados de recomendación

Los siguientes grados de recomendación se derivan de los niveles de evidencia establecidos por el Instituto Joanna Briggs en 2006<sup>1</sup>

**Grado A** Recomendación demostrada para su aplicación

**Grado B** Recomendación moderada que sugiere que se considere su aplicación

**Grado C** Recomendación no demostrada

## Objetivos

El objetivo de este *Best Practice Information Sheet* es presentar la mejor evidencia disponible sobre la eficacia y la conveniencia de un enfoque paliativo para atender a las personas con demencia avanzada.

## Tipos de intervención

El enfoque de la revisión sistemática fue un acercamiento paliativo a la asistencia sanitaria para las personas con demencia avanzada.

## Calidad de la investigación

La revisión sistemática incluyó un ensayo controlado aleatorio, 31 estudios cuantitativos observacionales analíticos y descriptivos con diferentes diseños, 11 estudios de investigación cualitativa, y 57 artículos de texto y de opinión.<sup>2</sup>

## Resultados

### Datos cuantitativos

Los estudios cuantitativos de distintos diseños examinaron la eficacia y la adecuación de un enfoque paliativo para el cuidado de personas con demencia en fase terminal, así como los tipos de atención y las intervenciones apropiadas dentro de una aproximación paliativa.<sup>2</sup> Una pequeña gama de culturas estuvo representada, con estudios desde Taiwán, Hong Kong, Países Bajos, Australia, Reino Unido y EE.UU. No hubo evidencia encontrada para descontar la efectividad o conveniencia de un enfoque paliativo para atender a las personas con demencia avanzada, y varios estudios encontraron una evidencia de beneficio bastante significativa. Se estudiaron un rango de intervenciones paliativas. Los estudios recomiendan el uso de órdenes de "No RCP" y DNH ('no hospitalizar'), así como otras formas de instrucciones avanzadas para evitar la ejecución de intervenciones no deseadas por el paciente y / o su familia. Los tubos de alimentación no fueron encontrados como una intervención eficaz, ni el uso de antibióticos por vía intravenosa resultaron ser beneficiosos. Las intervenciones diseñadas para tratar los síntomas agobiantes de la demencia avanzada (como el dolor y agitación) resultaron ser de lo más beneficioso para los pacientes.

### Datos cualitativos

Las principales conclusiones de los estudios de investigación cualitativa incluidos en la revisión se combinaron para formar 12 categorías y luego se combinaron para producir 3 resultados sintetizados.<sup>2</sup>

Síntesis 1: La toma de decisiones para los cuidados paliativos se hace más compleja por la presencia de la demencia, y las decisiones de dar o detener ciertas intervenciones deben tener en cuenta las consideraciones éticas y legales.

Cuando las personas ya no son capaces de decidir por sí mismos sobre su propia vida y atención, los que han sido designados como responsables de la toma de decisiones tienen muchos problemas éticos a considerar, tales como el respeto de los deseos y la autonomía de la persona, la negativa o la retirada de los tratamientos, el uso de medicamentos y la toma de decisiones sustitutiva.

Synthesis 2: Families desire a good death for their loved one, which encompasses quality of life, effective symptom management and maintenance of dignity and they should be supported and encouraged to discuss and plan end of life care.

Los cuidados paliativos no se producen en el vacío y los profesionales de la salud deben considerar las necesidades y los deseos de las familias en el cuidado de personas con demencia avanzada. La demencia en fase terminal tiene muchos síntomas desagradables, como confusión, agitación, agresión, disfagia, dolor y disminución de la movilidad que necesita un manejo cuidadoso. Los que toman las decisiones (generalmente familiares) en nombre de personas con demencia en fase terminal deben participar en todas las etapas del proceso de toma de decisiones, por lo que los deseos de las personas moribundas puedan ser respetados.

Síntomas tales como la conducta problemática, la disfagia, el deterioro cognitivo, y la incapacidad de comunicar el cuidado a las personas con demencia al final de la vida más difícil. Las familias desean que sus familiares experimenten el menor estrés y dolor posible, y están preocupados porque no experimenten síntomas desagradables persistentes.

Síntesis 3: Las barreras para un enfoque paliativo para el cuidado de personas con demencia avanzada incluyen conflictos familiares, cuestiones sociales, prácticas religiosas y culturales y falta de conocimiento acerca de la muerte y la demencia. Estos aspectos deben ser

abordados por los médicos como parte de la atención final de la vida del paciente.

La toma de decisiones, la delegación de poder y las directivas de salud avanzadas son zonas de conflicto frecuente, tanto dentro de las familias como entre las familias y los cuidadores. La responsabilidad de la prestación de cuidados y la toma de decisiones para los parientes con demencia al final de su vida, puede ser una carga para las familias que a menudo no tienen experiencia con estos asuntos y se encuentran abrumados por las tareas que enfrentan. Las diferencias entre los cuidados para enfermos terminales, los cuidados paliativos y el enfoque paliativo de la atención, a menudo son poco conocidos, tanto por las familias como por los profesionales sanitarios. Debido a la falta de comprensión del recorrido de la enfermedad demencia, las familias, el personal médico y de enfermería, son a menudo poco claros sobre cuándo es apropiado un enfoque paliativo, que puede conducir a un uso prolongado y / o inadecuado de las intervenciones. Cuestiones tales como la dotación de personal, la financiación, las regulaciones, y la educación del personal tienen un impacto sobre los cuidados paliativos a disposición de las personas con demencia en el final de la vida. Personas de diferentes antecedentes religiosos, sociales y culturales, tienen diferentes sistemas de creencias relacionadas con la muerte y el cuidado de los moribundos que inciden en la atención al final de su vida.

### Evidencia y opinión de expertos

Las conclusiones de los documentos de texto y de opinión fueron combinados en 27 categorías y luego se combinaron para producir 3 resultados sintetizados.<sup>2</sup>

**Síntesis Uno:** Los cuidados paliativos eficaces y apropiados para la demencia deberían adoptar un enfoque holístico.

El cuidado centrado en el manejo de síntomas, la adecuada alimentación, la atención a las necesidades de la familia y la comodidad del paciente en general, es el más apropiado para la demencia. La demencia es una enfermedad incurable por lo que un enfoque curativo de la atención no es lo adecuado. La demencia es una enfermedad la persona entera y requiere una respuesta de la atención médica que se ocupe de esta realidad.

Los cuidados paliativos holísticos pueden mejorar el control de los síntomas de los pacientes, y reducir la carga y la angustia en las familias. En un clima de escasos recursos de salud, es especialmente conveniente que se eviten las intervenciones ineficaces e innecesarias.

**Síntesis Dos:** El cuidado de personas con demencia al final de su vida debe ser individualizado, en base a los deseos del paciente y sus seres queridos.

La planificación de la atención debe comenzar temprano y abarcar las creencias, valores y deseos de los pacientes y sus familiares con respecto a la atención, incluyendo la suspensión de determinados tipos de cuidado. Las personas que conocen y se preocupan por la persona con demencia deben participar lo más posible en la comunicación de lo que creen que serían los deseos de la persona para su cuidado, si es que no han podido declararlos por sí mismos. Las creencias religiosas y culturales pueden afectar el tipo de cuidado apropiado en cada caso; sin embargo, un enfoque de cuidados paliativos al final de la vida, no es incompatible con las creencias de la mayoría de las principales religiones del mundo.

**Síntesis Tres:** Las barreras en la prestación de cuidados paliativos basados en la evidencia, tales como la estructura de la organización o la financiación, o la falta de educación, deben ser tratadas por los cambios en la estructura de la salud, la cultura y / o la formación.

Los cuidados paliativos son un proceso complejo que puede llevarse a cabo en una variedad de centros con un número de personal debidamente capacitado. Muchas personas encuentran que hablar o pensar en la muerte y las dificultades y/o molestias a la hora de morir, y una atención tan inapropiada puede ser iniciada. En algunos países, los profesionales sanitarios pueden estar restringidos en el tipo de cuidado que pueden proporcionar, ya sea por ley o por falta de financiación, o por las creencias culturales sobre el tipo de atención apropiado y efectivo al final de la vida.

## Agradecimientos

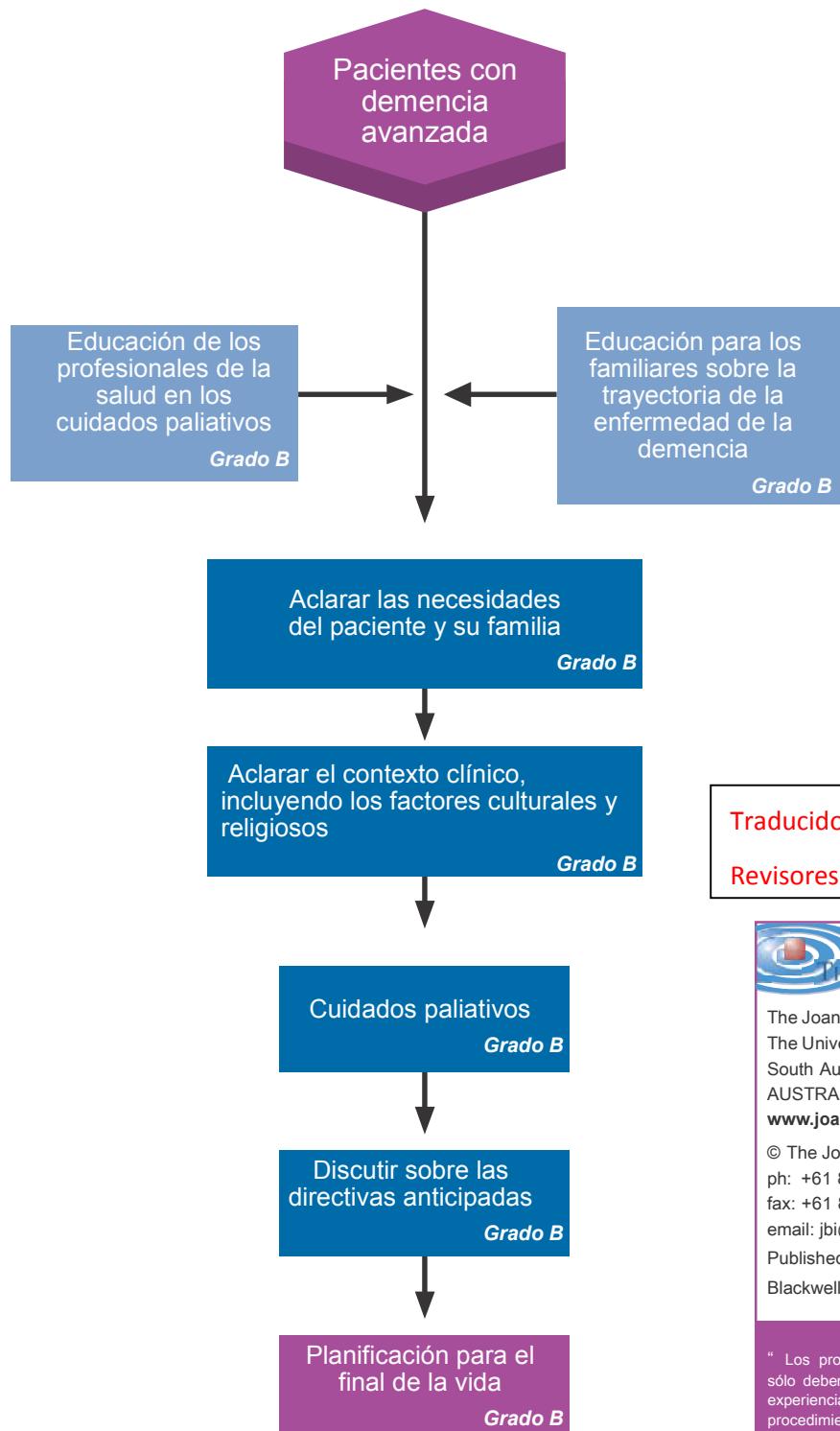
Este *Best Practice information sheet* ha sido elaborado por el Instituto Joanna Briggs.

Además, este *Best Practice information sheet* ha sido revisado por expertos de Centros Colaboradores del Internacional Joanna Briggs.

## Referencias

1. The Joanna Briggs Institute. Levels of evidence and Grades of Recommendations. <http://www.joannabriggs.edu.au/About%20Us/JBI%20Approach>
2. Hines S, McCrow J, Abbey J, Footit J, Wilson S, Franklin S, Beattie E. The effectiveness and appropriateness of a palliative approach to care for people with advanced dementia: a systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews* 2011;9(26):960-1131.
3. Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. *Int J of Evid Based Healthc* 2005; 3(8):207-215.

# Enfoque paliativo para el cuidado de personas con demencia avanzada



Traducido por: Álvaro García Moreno  
Revisores: Pilar Córcoles y David López-Zorraquino



“ Los procedimientos descritos en el *Best Practice* sólo deben ser utilizados por personas que tienen la experiencia adecuada en el ámbito al que se refiere el procedimiento. La aplicabilidad de cualquier información debe ser establecida antes de confiar en él. Si bien se ha tenido cuidado para asegurarse de que esta edición de *Best Practice* resume la investigación disponible y el consenso de expertos, cualquier pérdida, daño, coste, gasto o responsabilidad sufrida o incurrida como resultado de la confianza en estos procedimientos (tanto si se producen en un contrato, negligencia o en cualquier otro caso) están excluidos, en la medida permitida por la ley.”



Este *Best Practice information sheet* presenta la mejor evidencia posible sobre este tema. Se incluyen implicaciones para la práctica con la confianza de que los profesionales utilizarán esta evidencia teniendo en cuenta el contexto, las preferencias del paciente y su juicio clínico.<sup>3</sup>