



**Experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa en pacientes  
con demencia avanzada**

**Mario Alberto Corzo Camacho**

Código 12262317426

**Universidad Antonio Nariño**

Maestría en Cuidados Paliativos

Facultad de Enfermería

Bucaramanga, Colombia

2023

**Experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa en pacientes  
con demencia avanzada**

**Mario Alberto Corzo Camacho**

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al título de: Magister en Cuidados  
Paliativos

Directora:

Diana Marcela Prieto Romero

Co directora:

Nadia Carolina Reina Gamba

**Universidad Antonio Nariño**

Maestría en Cuidados Paliativos

Facultad de Enfermería

Bucaramanga, Colombia

2023

## **Nota de Aceptación**

El trabajo de grado titulado Experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada. Cumple con los requisitos para optar Al título de Magister en Cuidados Paliativos

---

Firma del Tutor

---

Firma Jurado

---

Firma Jurado

Bucaramanga, noviembre 2023

## Contenido

	<b>Pág.</b>
Resumen.....	9
Abstract .....	11
Introducción .....	12
1. Generalidades del problema de investigación.....	14
1.1 Descripción general del problema de investigación .....	14
1.2 Formulación del problema de investigación .....	18
1.3 Objetivos .....	19
1.3.1 Objetivo general.....	19
1.3.2 Objetivos específicos .....	19
1.4 Justificación .....	20
2. Marcos de Referencia de la investigación .....	22
2.1 Marco conceptual.....	22
2.1.1 Las experiencias de vida .....	22
2.2.2 Hidratación artificial .....	23
2.2.3 Demencia avanzada. ....	24
2.2.4 Personal de salud.....	25
2.2.5 Los cuidados paliativos.....	25
2.3 Marco legal .....	29
3. Marcos de referencia metodológico.....	31
3.1 Diseño del estudio.....	31

3.3 Procedimiento de recolección de datos .....	32
3.4 Criterios de rigor .....	34
3.5 Análisis y procesamiento de datos .....	36
3.6 Aspectos Éticos.....	39
4. Las experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada .....	43
4.1 Uso de hidratación artificial.....	43
4.2 Los sentimientos y emociones .....	48
4.3 Estrategias para manejar las situaciones emocionalmente exigentes .....	50
4.4 Afrontamiento de aspectos éticos y legales .....	53
5. Discusión.....	56
6. Limitaciones.....	66
7. Conclusiones .....	67
8. Recomendaciones .....	68
Referencias Bibliográficas .....	70
Anexos .....	82

## Lista de Anexos

	<b>Pág.</b>
Anexo 1. Formato ficha análisis bibliográfico y documental .....	82
Anexo 2. Cronograma de actividades del proyecto de investigación .....	83
Anexo 3. Consentimiento informado .....	84
Anexo 4. Red de códigos .....	86

## **Dedicatoria**

*A mi familia por brindarme motivación y apoyo durante todo mi proceso de formación, tolerando mis ausencias y entregándome su amor y comprensión.*

## **Agradecimientos**

El nivel de madurez alcanzado por este trabajo se debe en gran medida a la colaboración, inspiración, formación y dirección brindada por la asesora de tesis, sin cuyo apoyo, este logro no habría sido posible.

Además, agradezco sinceramente a todas las personas que contribuyeron al éxito de esta investigación.



## Resumen

*Introducción:* Las demencias son enfermedades graves que a menudo causan disfagia. Algunos clínicos consideran la hidratación artificial como parte del tratamiento, sin embargo, la evidencia cuestiona su utilidad. Esto genera desafíos y dilemas para el personal de salud, familiares y cuidadores.

*Materiales y métodos:* Se realizó un estudio cualitativo con 16 profesionales de centros de alta complejidad. Utilizamos entrevistas semiestructuradas para explorar las perspectivas y experiencias en relación con el uso de hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada. Los datos se analizaron mediante el software Atlas Ti aplicando un enfoque fenomenológico interpretativo.

*Resultados:* La mayoría respalda el uso de hidratación artificial, aunque existen diferencias en la vía de administración preferida. La atención a estos pacientes despierta unas emociones que incluyen preocupación, intranquilidad, satisfacción y admiración. Para abordar estos desafíos, utilizan recursos, como apoyo de colegas, trabajo en equipos multidisciplinarios, apoyo espiritual y una actitud de servicio. Aunque pueden surgir desacuerdos y preocupaciones, la ausencia de problemas legales relacionados sugiere que la educación de los familiares, la toma compartida de decisiones y la colaboración interdisciplinaria son útiles en la toma de decisiones complejas.

*Discusión:* Los testimonios reflejan la complejidad emocional y ética que rodea la hidratación artificial en este tipo de pacientes. Reconocen que factores como creencias personales, familiares, culturales y religiosas desempeñan un papel importante en la toma de decisiones. Utilizar diferentes mecanismos de afrontamiento, educación a los familiares,

colaboración multidisciplinaria, experiencia clínica y decisiones éticas y legales son esenciales para una atención centrada en la persona.

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos, Fluidoterapia, Demencia.

## Abstract

*Introduction:* Dementia is a life-changing disease that often causes dysphagia. Although some clinicians consider artificial hydration part of treatment, evidence rejects its effectiveness. This scenario creates challenges and dilemmas for health personnel, family members, and caregivers.

*Methods:* We implemented a qualitative study (semi-structured interviews) with 16 professionals from highly complex centers to explore perspectives and experiences regarding the use of palliative hydration in patients with advanced dementia. The data was analyzed using Atlas Ti software and an interpretive phenomenological approach.

*Results:* The majority supports the use of artificial hydration, although there are differences in the preferred route of administration. Caring for these patients awakens emotions (for instance, concern, uneasiness, satisfaction, and admiration). To address these challenges, they use resources such as peer counseling, multidisciplinary teamwork, spiritual encouragement, and an attitude of service. Although disagreements and concerns may arise, the absence of related legal issues suggests that family education, shared decision-making, and interdisciplinary collaboration help make complex resolutions.

*Discussion:* The testimonies reflect the emotional and ethical complexity surrounding artificial hydration in this type of patient. They recognize that factors such as personal, family, cultural, and religious beliefs play a crucial role in decision-making. Using different coping mechanisms, family education, multidisciplinary collaboration, clinical expertise, and ethical and legal decisions are essential for person-centered care.

**Keywords:** Palliative Care, Fluid Therapy, Dementia.

## Introducción

La demencias son un grupo de enfermedades graves de naturaleza crónica y progresiva que afecta principalmente a la población anciana, sus mecanismos fisiopatológicos y etiologías son diversos. En la actualidad, se estima que hay aproximadamente 55 millones de personas afectadas a nivel mundial, y se registran casi 10 millones de casos nuevos(1). Esto las convierte en uno de los más grandes retos que tendrán que enfrentar los diferentes sistemas de salud en los años venideros. Con la evolución natural de la enfermedad aparecen una serie de complicaciones entre las que resalta la alteración en los mecanismos de la deglución, esta ultima ha sido tema de debate dado que en la alimentación tiene implicaciones científicas, éticas, sociales y religiosas(2).

Se trata de explorar las experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada. Para lograr este objetivo, se plantean analizar las experiencias del personal de salud hacia la hidratación paliativa, identificar los factores que influyen en la decisión de usar hidratación paliativa y evaluar los resultados del uso de hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada. En correspondencia con lo anterior, en el primer capítulo se centra la atención en la descripción y formulación del problema de investigación con miras a la concreción de los objetivos que alinean los esfuerzos de este trabajo de investigación. Esto servirá de antesala para el segundo apartado, donde se presenta el marco de referencia conceptual que sustenta el enfoque y finalmente una alusión al marco de referencia legal. Luego, en un tercer apartado, se presenta el marco metodológico, cuyo despliegue permitirá el logro de los objetivos propuestos y finalmente el cuarto apartado corresponde a la descripción de los

resultados obtenidos, el quinto a la confrontación de estos últimos con la información extraída de la literatura internacional finalizando con el sexto apartado las conclusiones finales.

## **1. Generalidades del problema de investigación**

En este capítulo, se presentan las consideraciones generales del problema de investigación con miras a la delimitación temática del uso de hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada en un estudio cualitativo para conocer las experiencias del personal de salud. En tal sentido, se exploran los diferentes enfoques y perspectivas relacionadas con este tema, se presentan datos para su contextualización y se describe el panorama actual para comprender su relevancia y contribución a los propósitos de esta investigación. Esto sirve de antesala para la formulación de los objetivos.

### **1.1 Descripción general del problema de investigación**

Las demencias deben ser entendidas como un grupo de enfermedades graves de naturaleza crónica, discapacitante que conllevan un declive progresivo de las funciones mentales que de manera frecuente se ven precedidos o acompañados de cambios en el estado de ánimo, dificultades en el control emocional, en el comportamiento o falta de motivación. Este síndrome se percibe como un grave problema de salud pública dado que afecta predominantemente a la población adulta mayor, grupo etario que ha venido en aumento de manera vertiginosa en los últimos años como resultado de la optimización de las condiciones de vida y los tratamientos médicos entre otros factores(3).

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente 55 millones de personas en todo el mundo padecen demencia, y se proyecta que esta cifra alcance cerca de 78 millones en 2030 y 139 millones en 2050. En 2019, la carga financiera global asociada con la demencia se estimó en 1.3 billones de

dólares, y se prevé que este monto aumente a 2.8 billones de dólares para el año 2030(4). En el ámbito local, según la Encuesta Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento, la prevalencia de la demencia en mayores de 60 años es del 9,4%, y en mayores de 85 años es del 57,4%. Las proyecciones sugieren que la región de las Américas enfrentará un gran reto para sus sistemas de salud debido al aumento de la incidencia y prevalencia de la demencia (5).

Las personas con demencia sufren una disminución gradual de sus capacidades mentales, físicas, funcionales y sociales, con un deterioro cognitivo profundo, trastornos neuropsiquiátricos, dificultades para la comunicación, trastornos de la deglución, incontinencia y dependencia funcional completa en las fases avanzadas(3). Es común la presencia de una alta carga de síntomas molestos que afectan la calidad de vida de los pacientes, cuidadores y familiares. Por esta razón, es esencial que la atención a estos pacientes incluya equipos multidisciplinarios expertos en cuidados paliativos, que busquen incansablemente aliviar el sufrimiento y brindar acompañamiento emocional y espiritual, fomentando en la medida de lo posible la independencia y la calidad de vida(6)

La demencia a diferencia de las enfermedades oncológicas y de otras patologías crónicas en que tiene una evolución y pronóstico menos predecibles. En pacientes sin comorbilidades, el tiempo promedio desde el diagnóstico hasta el fallecimiento depende principalmente de la edad en que se hizo el diagnóstico inicial, con una duración que oscila entre 6,7 años para individuos diagnosticados cerca de los 60 años y 1,9 años para pacientes diagnosticados en la décima década de vida (7). Esta variabilidad entre otros factores hace que sea difícil para los clínicos tomar decisiones sobre el uso adecuado de procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos. Se ha demostrado que, a pesar de su estado general y calidad

de vida deteriorada, los pacientes con demencia en etapas avanzadas son sometidos con frecuencia a procedimientos diagnósticos o terapéuticos agobiantes, potencialmente dañinos y con un impacto cuestionable(8).

Con la progresión de la enfermedad, una de las mayores preocupaciones de los equipos de salud y de los familiares es asegurar un estado nutricional adecuado. En las fases iniciales cuando la disfagia aun no es severa se suele recomendar la suplementación, cambios en la consistencia de los alimentos y espesantes. Sin embargo, en estadios avanzados donde las dificultades para la vía oral son mas predominantes y serias, la utilización de sondas de nutrición o catéteres para hidratación como medidas adicionales son sumamente controversiales dada la falta de evidencia científica rigurosa que permita concluir de manera clara sus efectos beneficiosos o dañinos(9,10). Algunas culturas occidentales sostienen que la reducción en la ingesta de alimentos puede acelerar el proceso de muerte, lo que lleva a considerar la alimentación como una necesidad básica y la asistencia clínica para recibir líquidos como una medida fundamental en el cuidado de los pacientes. En este contexto, las sondas de alimentación y la hidratación por medio de catéteres se muestran como posibles soluciones (11). Desde la academia, se consideran la hidratación y nutrición artificiales como medidas fútiles, ya que no parecen proporcionar beneficios y se han asociado a incomodidad y complicaciones como la sobrecarga de volumen o la neumonía aspirativa. A pesar de estas recomendaciones, los prestadores de servicios de salud, los familiares y los cuidadores a menudo no están de acuerdo con esta posición y consideran que aumentar la ingesta de alimentos y líquidos es esencial para evitar el deterioro físico, incluso asociando el retiro de este tipo de soportes como un acto negligente(12,13).



La hidratación artificial generalmente es administrada por vía intravenosa a través de una línea periférica. Este procedimiento se ha visto asociado a diversas desventajas entre las que resaltan el dolor asociado con la inserción de la aguja, la necesidad de cambios frecuentes, la dificultad para encontrar un acceso venoso apropiado, restricción para la movilidad, agitación, retiros accidentales, necesidad de hospitalización, costos elevados y la necesidad de capacitación específica en la vigilancia y el cuidado de complicaciones, como la tromboflebitis y la infección(14). La hidratación por vía subcutánea conocida como hipodermocclisis es un proceso sencillo con una baja incidencia de efectos adversos que en su mayoría son menores como la irritación local, hinchazón o dolor localizado(15). Vale la pena resaltar que como ventajas adicionales puede ser utilizada de manera complementaria a la alimentación manual asistida que es una estrategia ampliamente utilizada en pacientes con demencia avanzada y disfagia orofaríngea, permitiendo la administración rápida de algunos medicamentos en sus formulaciones parenterales en ambientes hospitalarios como domiciliarios. Esta medida ha sido utilizada de manera satisfactoria durante varios años fuera de nuestro país, en Europa, Asia y Canadá se ha adoptado como la terapia de primera línea para la deshidratación leve a moderada en poblaciones de riesgo(16). Se muestra por tanto como una alternativa económica, segura, fácil de usar al compararse con la terapia endovenosa. Lamentablemente y a pesar de sus potenciales ventajas, el uso clínico de la vía subcutánea es limitado, en gran medida por la ausencia de guías de manejo y por la falta de estandarización(17)(18).

A nivel local existen pocas publicaciones que aborden el uso de esta estrategia terapéutica sin embargo los resultados son positivos y su implementación parece prometedora (19,20).

Al momento de tomar una decisión en relación al uso de la hidratación artificial puede que los profesionales de salud se basen en sus creencias individuales y en las de los miembros de la familia en lugar de en la evidencia disponible, esto sumado a la variabilidad pronóstica y las atribuciones culturales y religiosas que se le dan a los alimentos dificultan la estandarización de los manejos(21,22) . El estado de arte no evidenció la existencia de estudios en Colombia que evalúen las experiencias y percepciones de los profesionales de salud con el uso de la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada, al poseer nuestra propia idiosincrasia y cultura se considera que los hallazgos de estudios internacionales no son extrapolables a el contexto nacional o local, teniendo en cuenta la ausencia de información es pertinente el conocer como experimentan los profesionales de salud la hidratación artificial en paciente con demencia dentro del area metropolitana de Bucaramanga, de Colombia.

## **1.2 Formulación del problema de investigación**

De acuerdo a la revisión de la literatura se evidencia la falta de información acerca de las vivencias de los profesionales de la salud en relación con este tema en Colombia; además los estudios existentes se han llevado a cabo en países como Estados Unidos, Japón, Taiwán y Bélgica, entre otros países europeos, se evidencia una considerable falta de conocimiento(23,24). Esta carencia es notoria dado que aún se desconoce cómo experimenta el personal de salud latinoamericano y colombiano la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada.

Las anteriores disquisiciones se pueden concretar mediante la formulación de la pregunta de investigación ¿cuales son las experiencias del personal de salud con el uso de

hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada?

En correspondencia, se formulan los objetivos, general y específicos de la investigación, así:

### **1.3 Objetivos**

#### ***1.3.1 Objetivo general***

Describir las experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada.

#### ***1.3.2 Objetivos específicos***

- Conocer las prácticas del personal de salud respecto al uso de hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada.
- Explorar los sentimientos y emociones experimentados por el personal de salud al utilizar hidratación paliativa (vía subcutánea o endovenosa) en pacientes con demencia avanzada.
- Analizar las estrategias utilizadas por el personal de salud para manejar situaciones emocionalmente exigentes relacionadas con la hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada

## 1.4 Justificación

Las anteriores formulaciones en torno a la delimitación del problema de estudio deben complementarse con la exposición de las razones que justifican la realización de un trabajo de investigación con el propósito y alcance planteado en este documento. Esto desde el punto de vista teórico, práctico metodológico y legal.

En primer lugar, esta investigación permite la construcción de un marco conceptual mediante una revisión exhaustiva de la literatura existente sobre el tema, que en el marco de una investigación fenomenológica posibilitará la comprensión del significado, la delimitación del alcance y la identificación de la importancia de los fenómenos que se investigan.

La construcción de un marco conceptual sólido provee herramientas de interpretación y comprensión de experiencias para la investigación en el contexto más amplio de la literatura existente en función de la exploración y el análisis de las experiencias subjetivas de los participantes en el estudio y de este modo, obtener una comprensión profunda de los conceptos clave que se relacionan con el fenómeno de interés.

Asimismo, la integración de diferentes conceptos permite que en esta investigación pueda ahondarse en el examen del problema o fenómeno desde diferentes perspectivas, enriqueciendo de este modo su comprensión. Esta investigación permite la integración de un marco conceptual coherente y consistente para la recopilación y análisis de datos de manera rigurosa.

En segundo lugar, la aplicación de la metodología posibilita la obtención de la información válida para nuestro entorno que puede dar cuenta sobre la posición respecto al

uso de la hidratación paliativa, los desafíos que enfrenta el personal de salud al implementar esta técnica y las estrategias de afrontamiento y sus repercusiones éticas y morales.

Finalmente, desde el punto de vista metodológico, este trabajo posibilita la concreción de distintas herramientas e instrumentos y su articulación en función de la resolución de los objetivos propuestos, todo ello, bajo la perspectiva de un enfoque fenomenológico encaminado al conocimiento de las experiencias del personal de salud en relación con el uso de hidratación paliativa.

El desarrollo de este trabajo permitió la integración de herramientas metodológicas en un marco que asegura la validez y confiabilidad de los datos recopilados y analizados. La utilización de esta herramienta facilitó el acceso a información relevante para la resolución de las preguntas de investigación planteadas, permitiendo la personalización de la metodología para adaptarla a las características únicas del problema o fenómeno estudiado.

## **2. Marcos de Referencia de la investigación**

En este capítulo, se examinan los marcos de referencia teóricos y conceptuales que se utilizarán para conocer las experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada como problema de investigación. Se explorarán los diferentes enfoques que se han propuesto para comprender la hidratación paliativa en este tipo de pacientes. Finalmente se presenta una síntesis del marco de referencia legal en el contexto colombiano.

### **2.1 Marco conceptual**

#### ***2.1.1 Las experiencias de vida***

Las experiencias de vida son un tema ampliamente estudiado en diversas áreas del conocimiento, incluyendo la medicina y los cuidados paliativos(25). Se han identificado diferentes enfoques y perspectivas que han permitido entender las vivencias de las personas en distintas situaciones de la vida (26). Conceptualmente, las experiencias de vida se refieren a las percepciones, sensaciones y emociones que una persona experimenta a lo largo de su vida, las cuales son influenciadas por factores sociales, culturales, biológicos y psicológicos (27).

En el contexto de la hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada, las experiencias de vida del personal de salud pueden ser entendidas como las percepciones, emociones y vivencias que experimentan al aplicar este tratamiento en pacientes con esta enfermedad. De esta forma, esta experiencia puede estar influenciada por diferentes factores,

como la formación y capacitación previa en el manejo de esta técnica, la relación con el paciente y su familia, además de los aspectos éticos y legales involucrados en la hidratación paliativa (26).

La importancia de comprender las experiencias de vida del personal de salud en relación a la hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada radica en la necesidad de ofrecer una atención integral y humana a los pacientes que requieren este tratamiento(28,29). Entretanto, la comprensión de las emociones y sentimientos del personal de salud pudieran ayudar a identificar fortalezas y debilidades, situaciones generadoras de incomodidad o necesidades no resueltas.

### ***2.2.2 Hidratación artificial***

La hidratación artificial se define como el suministro de líquidos por vía oral, subcutánea o intravenosa con el fin de mantener o mejorar el estado de hidratación del paciente(30); la administración de líquidos es una preocupación constante para los residentes que viven en unidades geriátricas de larga estancia, a menudo como consecuencia de condiciones de salud crónicas, problemas de movilidad y comunicación, provocando molestias como dolores de cabeza, letargo, falta de atención, mareos, en algunos pacientes incluso se ha relacionado con una disminución de la calidad de vida, morbilidad y mortalidad, siendo una de las principales causas de ingresos hospitalarios en este grupo de pacientes(31).

En el caso de pacientes con demencia avanzada, la hidratación artificial puede resultar controversial, debido a que algunos estudios sugieren que la restricción de líquidos puede mejorar la calidad de vida disminuyendo la presentación de derrames pleurales,

edema periférico y ascitis (32). No obstante, la hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa también puede ser una herramienta útil en el control de síntomas como la sed y el delirium en pacientes con demencia avanzada(33) .

### ***2.2.3 Demencia avanzada.***

La demencia es una condición progresiva y crónica que se caracteriza por la pérdida de la capacidad cognitiva y funcional, lo que conlleva a una importante disminución en la calidad de vida del paciente y su familia (34), además, es una de las principales causas de muerte en la población geriátrica, y su prevalencia va en aumento(35).

Desde el punto de vista conceptual, la demencia avanzada se refiere a la fase terminal de la demencia, en la cual el paciente presenta una pérdida significativa de la capacidad de comunicarse y cuidar de sí mismo (34). Por tanto, estos pacientes son mas vulnerables y son dependientes de terceros siendo candidatos a recibir cuidados paliativos, los cuales buscan mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus familias (35).

Así las cosas, desde la perspectiva conceptual, los pacientes con demencia avanzada suelen presentar dificultades para tomar decisiones y expresar sus necesidades, lo que hace que la atención médica y los cuidados paliativos sean más complejos (35).

En este contexto, el uso de hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa puede ser una alternativa para el alivio de síntomas como la deshidratación y la sed, que suelen presentarse en la demencia avanzada. Resulta pertinente decir que el uso de hidratación paliativa debe ser cuidadosamente evaluado en cada paciente, y su administración debe ser individualizada según las necesidades y preferencias de cada caso.



#### ***2.2.4 Personal de salud***

El personal de salud es un término que engloba a todas las personas que trabajan en el ámbito de la salud, incluyendo médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, terapeutas y otros profesionales de la salud que prestan servicios a los pacientes en distintos contextos clínicos. De esta forma, los profesionales tienen una gran responsabilidad en la atención de los pacientes con demencia avanzada, porque deben asegurarse que los cuidados sean individualizados y estén en línea con los objetivos del tratamiento(36).

El personal de salud debe estar capacitado para abordar las necesidades de los pacientes con demencia avanzada, como la alimentación y la hidratación, que pueden ser complicadas y requerir un enfoque individualizado. Así las cosas, es importante que el personal de salud esté capacitado para comprender los riesgos y beneficios de la hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa, y tenga la habilidad de tomar decisiones informadas sobre su uso. Además, deben estar preparados para abordar los aspectos éticos y emocionales de la atención de los pacientes con demencia avanzada.

#### ***2.2.5 Los cuidados paliativos***

El termino de cuidados paliativos hace referencia a un conjunto de cuidados interdisciplinarios que son beneficiosos en cualquier etapa de una enfermedad grave, diseñados para anticipar, prevenir y manejar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual, para optimizar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores(37).

La prestacion de cuidados paliativos ofrece multiples beneficios entre lo que podemos destacar:

- Alivio del sufrimiento: Los cuidados paliativos se centran en el alivio del sufrimiento físico, emocional y espiritual que experimentan las personas con enfermedades graves. Ayudan a controlar el dolor, la falta de aliento, la ansiedad, la depresión entre otros síntomas molestos.
- Mejora de la calidad de vida: Los cuidados paliativos se esfuerzan por garantizar que las personas puedan vivir sus vidas de la mejor manera posible, incluso en situaciones de enfermedad grave. Se centran en brindar apoyo para mantener la independencia y la dignidad.
- Atención centrada en la persona: Los cuidados paliativos se adaptan a las necesidades y deseos individuales de cada paciente. Esto implica trabajar en estrecha colaboración con el paciente y su familia para tomar decisiones informadas sobre el tratamiento y la atención.
- Apoyo emocional y espiritual: Los cuidados paliativos no solo abordan aspectos físicos, sino que también proporcionan apoyo emocional y espiritual. Ayudan a las personas a afrontar el miedo, la tristeza y la incertidumbre que a menudo acompañan a las enfermedades graves.
- Atención integral: Los cuidados paliativos se centran en atender las necesidades holísticas de las personas, abordando tanto los aspectos físicos como los psicológicos, sociales y espirituales. Esto los hace especialmente útiles en el manejo de enfermedades graves y avanzadas.
- Apoyo a las familias: Los cuidados paliativos no solo benefician al paciente, sino que también brindan apoyo a las familias. Ayudan a las familias a comprender la enfermedad, a tomar decisiones y a lidiar con el duelo.

- Trabajo en equipo de atención médica: Los cuidados paliativos a menudo involucran a un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud, que incluye médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y capellanes. Este enfoque colaborativo garantiza una atención integral y coordinada(38).

Para el año 2020, aproximadamente 56.8 millones de personas, tanto adultos como niños, experimentaron un sufrimiento evitable que podría haberse tratado con cuidados paliativos. Se espera que este número aumente significativamente en las próximas décadas, especialmente en países de ingresos bajos y medianos. Según una encuesta de la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizada en 2019, la disponibilidad de servicios de cuidados paliativos a nivel global sigue siendo limitada para pacientes con enfermedades no transmisibles, con solo un 39% de los países confirmando disponibilidad general(39).

Además, se informa que solo el 44% de los países a nivel mundial cuentan con morfina en formulación oral para el alivio del dolor. En 2019, solo el 50% de los países a nivel global incorporaban la provisión de cuidados paliativos en sus políticas nacionales para el manejo de enfermedades no transmisibles, y el 68% tenía fondos específicos destinados a cuidados paliativos. Por lo general, en los países que asignan fondos para cuidados paliativos, el 50% de los centros de atención primaria de salud proporciona estos servicios a los pacientes que los necesitan, mientras que este porcentaje desciende al 15% en aquellos países que carecen de financiación específica(39).

De acuerdo con la descripción del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica en su segunda edición publicada en el año 2020, a nivel regional cada vez hay más equipos de atención de cuidados paliativos disponibles (2,6 equipos/servicios por millón de habitantes), pero aún no son suficientes para cubrir la creciente demanda. Estos equipos se dividen en

tres categorías principales: aquellos que operan exclusivamente en hospitales (44,8 %), equipos mixtos (30,3 %) que brindan atención en diversas ubicaciones, y equipos que se enfocan en la atención de primer nivel. Los equipos móviles, que pueden desplazarse para atender a los pacientes, son los más comunes, mientras que los servicios de hospicio son los menos frecuentes en esta área, lo que podría indicar una limitación en la disponibilidad de cuidados paliativos en el entorno domiciliario. En cuanto a los cuidados paliativos pediátricos, constituyen una parte relativamente pequeña de los servicios reportados, lo que sugiere que la atención especializada para niños en esta situación es limitada en comparación con la atención para adultos(40).

En Colombia de acuerdo con lo reportado por el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos hace notar unas marcadas disparidades en el desarrollo de los cuidados paliativos en las 33 regiones de Colombia. Cuando evaluaron el desarrollo de los cuidados paliativos a nivel nacional, se reveló que un 41% de las personas que fallecen en el país requieren este tipo de atención, pero la disponibilidad de servicios especializados es de tan solo 0.5 por cada 100,000 habitantes. Además, la cobertura máxima alcanza solo el 51%. Esto coloca a Colombia en una posición desfavorable en comparación con otros países que tienen sistemas de salud equiparables y nos aleja de los objetivos globales de cobertura universal de salud. En el país, contamos con 12 regiones que tienen una provisión generalizada de cuidados paliativos, seis regiones tienen una provisión aislada, nueve regiones están en las etapas iniciales de desarrollo de los cuidados paliativos, y cuatro regiones no tienen actividad conocida en este ámbito. Solo dos regiones muestran un grado de integración de cuidados paliativos en el sistema de salud. Estas disparidades se traducen en la falta de acceso para pacientes que enfrentan enfermedades que causan un sufrimiento significativo,

la migración de pacientes a las grandes ciudades en busca de atención médica, obstáculos en el acceso a servicios de salud y dificultades para garantizar el derecho fundamental a la salud(41).

### **2.3 Marco legal**

En Colombia, la Constitución Política sirve como el marco normativo fundamental que respalda y sirve como garantía de los derechos y principios fundamentales de todos los ciudadanos. Existe un vínculo intrínseco entre el respeto a la dignidad humana consagrado en la Carta Magna y la provisión de cuidados paliativos. La garantía constitucional del derecho a la vida y a la integridad personal se traduce en el reconocimiento de la importancia de ofrecer atención médica integral y equitativa, garantizando que todos los ciudadanos, independientemente de su condición social o económica tengan acceso a cuidados paliativos. Asimismo, la autonomía individual respaldada por la Constitución nacional se refleja en una toma de decisiones informadas y compartidas unos de los ejes fundamentales de los cuidados paliativos. Esto subraya el compromiso ético y humano de la sociedad colombiana en proporcionar una atención respetuosa, centrada en el paciente, y acorde con los valores fundamentales que la Constitución busca proteger.

El marco legal específico de los cuidados paliativos se ha venido desarrollando en los últimos años para garantizar el acceso a estos cuidados en el sistema de salud. En este compendio normativo sobresale la Ley 1733 de 2014 porque estableció el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos en todas las fases de la enfermedad, incluyendo el manejo del dolor y otros síntomas, la atención emocional y psicológica, y la atención

espiritual, social y cultural. Además, se creó la figura del cuidador principal y se establecieron medidas para asegurar su formación y apoyo en el cuidado del paciente (42).

Asimismo, el Decreto 681 de 2022 establece la obligación del Estado de garantizar la atención integral de las personas mayores, incluyendo el acceso a los cuidados paliativos en caso de ser necesario(43) . Esta ley también establece la creación de una política nacional de atención integral a la vejez y la promoción de programas y servicios para el cuidado y atención de los adultos mayores.

En cuanto al marco legal específico de la vejez en Colombia, la Ley 1251 de 2008 establece los derechos de los adultos mayores y la obligación del Estado de protegerlos y garantizar su bienestar (44). Esta ley también crea el Fondo Nacional de Pensiones de las Entidades Territoriales, que tiene como objetivo garantizar el pago de pensiones a los adultos mayores (45).

### **3. Marcos de referencia metodológico**

Siguiendo con el hilo de exposición propuesto, en este apartado se describe el marco metodológico que se utilizará para abordar la investigación. Se describirán los métodos y técnicas que se utilizarán para recopilar y analizar los datos, así como los criterios de inclusión y exclusión de los participantes.

#### **3.1 Diseño del estudio**

En primer lugar, en este estudio se empleo un enfoque cualitativo de tipo fenomenológico interpretativo que permitio explorar en profundidad las perspectivas y experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada. De esta forma, la investigación fenomenológica se asume como un método que busca la comprensión de la experiencia vivida por las personas (27), por lo que resulta adecuado para el alcance de este estudio.

Asimismo, la hidratación paliativa es una intervención que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes en situación de enfermedad avanzada (11), y cuyo uso puede plantear retos y dilemas éticos y emocionales para el personal de salud (46). Dejandonos comprender un poco mas como experiemntal los entrevistados la experiencia alrededor del uso de esta estrategia terapéutica.

En segundo lugar, los informantes claves, estará compuesta por profesionales de la salud localizados en el área metropolitana de la ciudad de Bucaramanga ubicada en el departamento de Santander Colombia en Colombia. Estos profesionales deben tener

experiencia al menos un año de experiencia trabajando en servicios que atienden pacientes con demencia y haber administrado hidratación paliativa por vía endovenosa o subcutánea.

Dada la naturaleza cualitativa de la investigación, no se estableció un tamaño de informantes clave de manera anticipada, la selección de los participantes se realizó de manera intencional por medio de los métodos bola de nieve y por redes hasta lograr una saturación teórica(27).

Frente a los criterios de inclusión , los profesionales en salud deberán tener formación de pregrado en medicina, enfermería, fonoaudiología o nutrición con al menos un año de experiencia en atención hospitalaria de pacientes con demencia y haber administrado hidratación paliativa en al menos dos pacientes con demencia avanzada.

Los criterios de exclusión incluyen profesionales con formación de pregrado en fisioterapia, terapia respiratoria y psicología, personal de salud recientemente egresados de sus respectivos programas y aquellas personas que no diligencien el consentimiento informado. Estas exclusiones obedecen a que estos profesionales no suelen participar de las decisiones sobre la alimentación o hidratación de los pacientes, ni tampoco se encargan de la inserción o mantenimiento de las vías de acceso o de la administración directa de líquidos o electrolitos. Por su parte personal poco experimentado posiblemente ha tenido una menor exposición al fenómeno estudiado por lo que se prefirió su exclusión del estudio.

### **3.3 Procedimiento de recolección de datos**

De acuerdo a lo descrito por Hernández Sampieri (27) y Sánchez (47), se optó por utilizar una entrevista semiestructurada como instrumento principal de recolección de la información, este método facilitará una mayor comprensión del fenómeno al permitir que



los participantes hablen de manera espontánea. Durante la realización de la misma se usaron las siguientes preguntas orientadoras:

- ¿Esta usted de acuerdo con el uso de hidratación artificial por vía subcutánea o endovenosa en paciente con demencia avanzada con una expectativa de vida corta ?
- ¿Cuáles son los sentimientos y emociones que usted experimenta al usar hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada.?
- ¿Cuáles son las estrategias que usted utiliza para manejar las situaciones emocionalmente exigentes relacionadas con la hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada?
- ¿Es su experiencia ha tenido que afrontar aspectos éticos y legales relacionados con la hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada? y cómo los ha abordado?

Previo a la realización del encuentro presencial se selecciono de manera consensuada un lugar con la privacidad y comodidad necesaria para el desarrollo de la actividad. Durante el primer acercamiento entre el entrevistador y el entrevistado se explicó de manera clara los objetivos de estudio, la metodología de recolección de los datos y la forma en la que serian usados los resultados obtenidos, se dio un espacio para aclarar las dudas que surgieran antes, durante o después de la entrevista. Se obtuvo el consentimiento informado por cada participante, una vez diligenciado se procedio a realizar y grabar la entrevista.

La totalidad de las entrevistas fueron realizadas en áreas privadas localizadas en sus lugares de trabajo de los entrevistados al inicio o al fin de las jornadas laborales para no interrumpir sus actividades asistenciales.

La transcripción de la entrevista fue realizada por el investigador principal de manera manual en un documento de Word, este proceso se llevo a cabo en un periodo no mayor a 72 horas después del encuentro, con la intención de preservar y plasmar la información obtenida incluyendo comentarios y observaciones del entrevistador. Una vez finalizada la transcripción los participantes tuvieron la oportunidad de leer las transcripciones y dar sus puntos de vista y sugerencias. Los archivos generados fueron salvaguardados y codificados con un nombre que hace referencia a la descripción del área de la salud a la que pertenece y un número de consecutivo, guardando total confidencialidad de la información y el anonimato de los entrevistados.

### **3.4 Criterios de rigor**

En el ámbito de la investigación cualitativa, los estándares de validez se utilizan para medir la excelencia científica del estudio. Estos criterios posibilitan que otros investigadores lleguen a conclusiones o desarrollos teóricos similares respecto a los fenómenos estudiados, representando así un diálogo entre el investigador y los intérpretes. Este intercambio discursivo contribuye a compartir perspectivas y a generar conocimiento. Para el desarrollo del presente trabajo se tuvieron en cuenta las recomendaciones planteadas por Lincoln y Guba (48,49).

**Credibilidad:** Hace referencia a la confianza en la verdad de los hallazgos. Esencialmente, busca establecer la validez interna de la investigación cualitativa. El

entrevistador es un trabajador de la salud que ha laborado durante varios años en servicios de hospitalización de adultos, al abordar por primera vez los potenciales participantes estableció una relación cordial y de respeto, además tuvo o tiene vínculos laborales con los centros médicos a los que pertenecen los participantes, hechos que favorecieron un ambiente de tranquilidad y confianza. Adicionalmente todos los datos obtenidos fueron triangulados con múltiples fuentes de información para confirmar la validez de los hallazgos.

**Transferibilidad:** Se refiere a la aplicabilidad o generalización de los resultados a contextos similares. No se busca la generalización estadística, sino la transferencia de los hallazgos a situaciones similares. Con la intención de cumplir con este principio se proporciona una descripción detallada del contexto y de las características de los participantes.

**Dependabilidad:** Hace alusión a la consistencia y estabilidad de los hallazgos a lo largo del tiempo y en diferentes situaciones. En el ámbito de la investigación cualitativa, debido a su naturaleza compleja, la estabilidad de los datos no se garantiza, y tampoco es factible lograr una replicabilidad exacta de un estudio realizado dentro de este paradigma. Esto se debe a la vasta diversidad de situaciones o realidades examinadas por el investigador, lo que implica que la variabilidad inherente a los contextos y experiencias estudiadas dificulta la obtención de resultados idénticos en diferentes instancias. Para este fin el investigador trató de mantener unas condiciones similares durante las diferentes entrevistas de acuerdo a las recomendaciones de las asesoras de trabajo de grado, profesionales expertas en la materia.

**Confirmabilidad:** Expone la objetividad y a la capacidad de los hallazgos de ser confirmados por otros investigadores. Al igual que en el apartado de credibilidad vale la

pena resaltar que todos los datos fueron analizados a la sombra de la literatura mundial contenida en las bases de datos consultadas en idioma español e inglés. Concomitantemente se mantienen las transcripciones como parte de una cadena de evidencia que respalda los hallazgos.

### **3.5 Análisis y procesamiento de datos**

Con el objetivo de explorar las experiencias de las personas alrededor de la administración de hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada, se realizó una investigación cualitativa utilizando el enfoque fenomenológico interpretativo propuesto por el filósofo alemán Martin Heidegger. Esta corriente de pensamiento busca comprender y describir las experiencias humanas desde la perspectiva de los participantes. En lugar de centrarse en una búsqueda de esencias universales, como en la fenomenología trascendental, la fenomenología interpretativa reconoce la naturaleza interpretativa de la experiencia y la importancia de los contextos culturales y sociales explorando cómo las personas dan sentido a sus vivencias y cómo estas están moldeadas por sus propias interpretaciones y el contexto en el que se encuentran. La interpretación es clave, porque reconoce que la comprensión de las experiencias va más allá de la mera descripción fenomenológica; implica captar el significado subyacente y la riqueza de las vivencias humanas. (50).

La fenomenología interpretativa se ha aplicado satisfactoriamente en diversas disciplinas, incluyendo la psicología, la sociología, la enfermería y la investigación cualitativa en general, como un enfoque profundo para explorar y comprender las complejidades de la experiencia humana. La adopción de esta base filosófica y metodológica de la investigación facilita el análisis de datos, orientado a revelar y construir una

descripción detallada de las experiencias vividas por los profesionales de salud entrevistados.

El análisis de contenido de las transcripciones de las entrevistas estuvo centrado en la identificación de los temas emergentes y las estructuras de significado relacionadas con las experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada. Este proceso se realizó de acuerdo con los siete pasos del método de análisis de datos de Colaizzi. La aplicación de este método nos brinda una estructura sistemática para explorar las riquezas de las experiencias humanas, asegurando que el análisis sea riguroso y fiel a la perspectiva de los participantes.

Es fundamental en investigaciones cualitativas que buscan comprender en profundidad la esencia de fenómenos particulares desde la perspectiva de quienes los viven. Para ello es crucial que los investigadores sigan los siete pasos del procedimiento de análisis de datos propuesto por el autor pero manteniendo una cierta flexibilidad permitiendo una exploración exhaustiva y profunda del significado.

1. Paso 1: Obtener un sentido general de cada transcripción de los datos, es decir, adquirir un sentido holístico pertenecientes a todas las experiencias de los participantes, Inicialmente se realizó una transcripción completa de las entrevistas asegurando la integridad y precisión del material, se le dio la oportunidad a los participantes de revisar las transcripciones en busca de impresiones

2. Paso 2: Extracción frases y declaraciones de la transcripción que juntas forman un significado completo de la experiencia.

3. Paso 3: Formulación de significados más generales para cada afirmación significativa del texto, para luego ser codificados, categorizados y entregados a un investigador experto para comprobar la exactitud de estos procesos y su coherencia.

4. Paso 4: Organización de los significados en grupos de temas.

5. Paso 5. Describir detalladamente el fenómeno, integrando todas las ideas resultantes en una descripción exhaustiva del fenómeno.

6. Paso 6. Describir la estructura fundamental del fenómeno de forma clara y concisa

7. Paso 7. Regresar a los participantes para validar los hallazgos del estudio, mediante una entrevista de seguimiento, para obtener la representatividad del fenómeno surgido con su experiencia

Inicialmente se realizó una transcripción completa de las entrevistas asegurando la integridad y precisión del material que fue revisada por cada uno de los participantes en busca de impresiones, seguidamente se realizó una lectura a fondo de los datos en el procesador de texto Microsoft Word para MAC, versión 16.78 con suscripción 365 obtenida con el correo institucional de la universidad Antonio Nariño. Esta actividad permitió obtener una comprensión general y familiarización con el contenido. Para los análisis subsecuentes se utilizó el software Atlas.ti 22 lo que permitió identificar y extraer significados claves, codificar y agrupar por categorías que representaron patrones recurrentes y conexiones entre lo referido por diferentes participantes, se realizaron subsecuentes refinamientos para favorecer consistencia y profundidad de las experiencias. Los resultados sintetizados en el apartado de resultados fueron validados por el grupo docente como expertos investigadores, en los resultados destacan los temas centrales con ejemplos ilustrativos que ofrecen una interpretación de la fenomenología estudiada. Una vez

finalizado el procesamiento se invito a los participantes a conocer los resultados y conocer sus opiniones sobre los resultados y su potencial representatividad.

### **3.6 Aspectos Éticos**

Durante la fase de planeación la propuesta fue sometida al comité de bioetica para la investigación de la facultad de enfermería de la Universidad Antonio Nariño, durante la sesión realizada el 19 de Mayo de 2023 emitieron el concepto de aprobado quedando constancia en el acta numero 46 de 2023

El estudio se llevo a cabo conforme a los lineamientos establecidos en la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social(51), con especial atención a preservar la dignidad y salvaguardar los derechos de los participantes. Dada la naturaleza del estudio se considero como sin riesgo. A pesar de que ninguno de los riesgos mencionados a continuación se materializó, se contempló la posibilidad de su surgimiento de susceptibilidad y/o labilidad emocional, que se pueden expresar como llanto, tristeza, ansiedad y/o angustia.

En la presente investigación se siguieron los preceptos de respeto por la propiedad intelectual, se registraron las referencias bibliográficas con la norma Vancouver. De igual manera, los datos obtenidos son confidenciales y manejados con la reserva necesaria y siendo resguardados todos los datos relacionados con la identidad, para tal fin los participantes fueron codificados con su profesión y un numero consecutivo de acuerdo al numero total de entrevistados con la misma formacion academica.

En cuanto a los Derechos de Autor, se determinará en todo momento las posibles fuentes de plagio para evitar incurrir en alguna de ellas. Toda información incluida en la

revisión cuyo origen sea distinto a la construcción personal de la autora, será referenciada adecuadamente. Durante la discusión de resultados, se velará por revisar juiciosamente la redacción evitando parafraseos inadecuados de otros autores.

Para la atribución de autoría, se velará por el cumplimiento de las normas de autoría de acuerdo con las recomendaciones hechas por el Comité Internacional de Editores de Revistas Científicas (ICMJE, por sus siglas en inglés). (20,21) Finalmente se plantea que en este trabajo de investigación no existen conflictos de intereses por parte de ninguna de las personas comprometidas.

Este protocolo de investigación se desarrollo con personal de la salud, respetando los principios bioéticos de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia, establecidos por la Declaración de Helsinki (22) al considerar que a todas las personas participantes en el estudio se les respetará su autonomía y autodeterminación para participar de forma libre e informada.

**Principio de autonomía:** Se trato con el máximo respeto a los profesionales informantes, comenzando por la obtención del consentimiento informado para las entrevistas en profundidad a todos los participantes de la investigación, en el que se explicará que los datos personales no serán divulgados, los datos obtenidos en las entrevistas tendrán fines exclusivamente investigativos, cualquier participante podrá retirarse de la investigación cuando así lo considere, no existirá ningún tipo de contraprestación económica o en especie más que mejorar la calidad de los servicios de salud. (21,22)

**Principio de beneficencia/ No maleficencia:** Este principio debe entenderse como la obligación de no hacer daño a los participantes al no calificar, juzgar, ni confrontar el pensamiento y actuación de los individuos participantes del estudio (23). Se respetará la



dignidad y se protegerán los derechos y bienestar las personas que participarán en una investigación, en el terreno práctico tratando de maximizar todos los posibles beneficios y previendo las acciones necesarias para minimizar los eventuales riesgos, como generando estrategias de apoyo como asesoría por psicología si se necesitará. Se evaluará el riesgo/beneficio bajo la evaluación del comité ético-científico independiente basado en la revisión del protocolo de investigación antes de su ejecución. Se asegurará la identificación de los potenciales riesgos del estudio y si existen se tomarán las medidas necesarias para minimizarlos. Se reconocerá los potenciales beneficios para los participantes, y que existen las medidas para incrementarlos en lo posible, como generar políticas de salud, guías de opioides, educación, certificaciones.

**Principio de Justicia:** El investigador tendrá un comportamiento ético y moral respetando los valores de honestidad, exactitud, eficiencia y objetividad de la investigación a realizar, por lo anterior se dará la relevancia y el valor social a la misma con la mejor calidad técnico-científica y con balance constante del costo-riesgo-beneficio, asumiendo la responsabilidad por todo el proceso y los resultados de la investigación, previniendo la mala conducta científica con acciones u omisiones que de manera intencional se aparten de las pautas éticas de la investigación. (23).

Partiendo de estos tres principios básicos, a comienzos del presente siglo, el ejercicio de la ética de la investigación se apoya en la normatividad local vigente y en recomendaciones de carácter universal como el Código de Nüremberg o la Declaración de Helsinki.

Otra normatividad ética: también vale destacar los principios descritos en el Informe Belmont, el Código de Nüremberg, o el modelo administrativo-gerencial de las Guías de

Buena Práctica Clínica (BPC), las normas del Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) y BPC como marco general de "garantía", documentos, que son universales. Las BPC generó los comités de ética, lo cual se hizo efectivo en Colombia a través de la resolución 2378 de 2008 (58).

#### **4. Las experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada**

Se realizaron entrevistas a 16 profesionales de la salud, de los cuales 44 % (7) son hombres y 56 (9) son mujeres; del total de los profesionales el 19% son enfermeras, 56% médicos internistas, 12.5 % son nutricionistas y el 12.5% restante fonoaudiólogos; se resalta que 19% trabajan en instituciones públicas y 81% en instituciones privadas. La edad promedio fue de 31.8 años y el promedio de años de experiencia fue de 3.4 años.

A continuación se presentan el análisis de la información teniendo en cuenta las diferentes categorías: Uso de hidratación artificial, Los sentimientos y emociones, Estrategias para manejar las situaciones emocionalmente exigentes y Afrontamiento de aspectos éticos y legales

##### **4.1 Uso de hidratación artificial**

Los testimonios proporcionados por los profesionales de la salud ofrecen una visión variada sobre el uso de la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada y una expectativa de vida corta. En general, los entrevistados muestran un acuerdo con el uso de esta medida terapéutica, aunque difieren en sus preferencias en cuanto a la vía de administración y enfatizan diferentes aspectos relacionados con su aplicación.

*“Cuando definitivamente pues hay que usar la vía parenteral, prefiriendo el catéter subcutánea que aca en la clínica apenas empezaron a utilizar, yo ya lo había manejado en otras instituciones y me parece la mejor opción para estos pacientes que no tienen buenos accesos vasculares, estos catéteres nos permiten una vía menos invasiva, menos traumática” (Enfermera 1)*

*“la hidratación es muy importante para la comodidad del paciente, uno quisiera que todo fuera lo más fisiológico posible, pero por las condiciones propias de estos pacientes obviamente la vía oral no se puede usar” (Enfermera 1)*

*“Personalmente prefiero la vía endovenosa porque cuando se necesita intervenir síntomas porque pues es como más utilizada y más fácilmente aceptada para pacientes y familiares que la subcutánea” (Enfermera 3)*

La Enfermera 1 prefiere la vía subcutánea debido a consideraciones prácticas y de accesibilidad vascular, mientras que la Enfermera 3 se inclina hacia la vía endovenosa, destacando su aceptación y duración. Ambas profesionales reconocen la importancia de brindar confort al paciente y consideran que la hidratación artificial puede mejorar la calidad de vida de los pacientes con demencia avanzada.

*“Recién inicié como tal la labor en el ámbito intrahospitalario discrepe un poco con esto, pues para mi era complejo observar cómo a este tipo de pacientes específicamente, en ciertas ocasiones se le dejaba solo la hidratación y se dejaba a un lado la nutrición artificial o en otros casos la vía oral. Pero en un momento y con un paciente me dí cuenta que esto era como un coadyuvante para su tratamiento, ya que disminuye el delirium, la irritabilidad, la somnolencia, entre otros aspectos que permitían mejorar la calidad de vida” (Fonoaudiólogo 1)*

El Fonoaudiólogo 1 experimentó un cambio de perspectiva a lo largo de su carrera a medida que fue adquiriendo experiencia y ahora respalda el uso de la hidratación artificial. Subraya los beneficios percibidos, como la reducción de síntomas incómodos y el impacto positivo en la percepción de los familiares. Además, prefiere la vía subcutánea debido a su menor riesgo de complicaciones.

*“Yo en general no estaría de acuerdo con la hidratación artificial como una medida única, eso los demacra, evolucionan mal, aparecer comorbilidades, la piel sufre, se pone terrible, es decir no responden bien, uno debe mantener la mejor condición clínica mantener el paciente hidratado y nutrido lo mejor que se pueda hasta que llegue la muerte”* (Fonoaudiólogo 2)

El Fonoaudiólogo 2 aboga por un enfoque integral en el cuidado de pacientes con demencia avanzada y no considera la hidratación artificial como una medida única. Destaca la importancia de mantener a los pacientes hidratados y nutridos de la mejor manera posible hasta el final de sus vidas. También señala las barreras en el cuidado de estos pacientes y la importancia de involucrar a la familia en el proceso.

*“Estoy de acuerdo con el uso de hidratación, entre usar un catéter subcutáneo y uno endovenoso, me quedo con el subcutáneo porque hay menos riesgo de infección, infiltración y de fácil acceso. Pero, indiscutiblemente, aunque no lo mencionas prefiero una Sonda de Alimentación, porque aparte de dar nutrición también se puede hidratar”* (Nutricionista 1)

*“Un paciente que de pronto no tenga un buen pronóstico iniciar nutrición enteral ser mucho más costoso y no le va a traer beneficios al paciente tiempo y si va a generar un costo adicional de salud, entonces preferiblemente sale mucho más barato iniciar hidratación que si bien no lo estamos alimentando, no le estamos dando nutrición completa para suplir todas sus necesidades si estamos de alguna manera cubriendo requerimientos de energía y de hidratación”* (Nutricionista 2)

Los Nutricionistas 1 y 2 están de acuerdo con el uso de la hidratación artificial, pero la Nutricionista 1 prefiere la sonda de alimentación como una opción versátil que aborda

tanto la hidratación como la nutrición. Ambos enfatizan la importancia de individualizar el tratamiento y comunicarse efectivamente con los familiares para mejorar la calidad de vida del paciente. La nutricionista 2 considera que al momento de iniciar medidas como la nutrición se debe tomar en cuenta el pronóstico del paciente, ya que pudiera ser una medida fútil y costosa.

*“Yo lo que les digo es que es una intervención que no va a prolongar por mucho tiempo la vida, lo que hace sí es comprar un tiempito y también dar tranquilidad, yo la percibo como una herramienta de tranquilidad para los familiares al no ver morir a su familiar de deshidratación pero personalmente creo que en fondo una medida clínica fútil” (Internista 7)*

Internista 7 considera que la hidratación en pacientes con demencia avanzada es una medida fútil que es usada principalmente para brindar tranquilidad a los familiares

*“No tengo ninguna experiencia con vías subcutáneas, aca en la institución no usamos” (Internista 8)*

*“No he estudiado el tema ni he recibido una formación en el manejo paliativo siempre he considerado más o importante leer temas más clínicos” (Internista 8)*

*“Lo que si tengo que decir es muy difícil explicarle a la familia que no va a comer, que no va a recibir líquidos por vía oral y que con un catéter subcutáneo es suficiente para pues mantenerlo por así decirlo estable” (Internista 7)*

El internista 8 refiere que nunca ha tenido contacto con los catéteres subcutáneos, además expresa su preferencia por temas que el considera más académicos. Por su parte el internista 7 denota las dificultades que plantea explicarle a los familiares de pacientes con demencia y disfagia severa que no está indicada la administración de nutrición enteral.

*“Este tema no solo es la familiar sino muchas veces es la administrativa usted lo pone ¿Y luego qué? el problema radica más más allá del conocimiento del cómo se hace, de la integración con la parte administrativa, obviamente desde el punto de vista de educación pues hay mucho trecho por crear y por instruir adicionalmente la forma de llegar uno a instruir a la familia desde otros ámbitos desde antes que pase, enseñar sobre los beneficios y los riesgos de la administración de líquidos cuando ya no puedan comer” (Internista 9).*

Internista 9 pone en manifiesto que más allá de las dificultades que pudiera ofrecer la comunicación y mediación entre médicos y pacientes ha encontrado barreras administrativas para dar continuidad a la hidratación paliativa domiciliaria por medio de catéter subcutáneo, además denota la importancia de la educación y comunicación en cuidados paliativos.

Así, los testimonios reflejan una variedad de perspectivas sobre el uso de la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada. A pesar de las diferencias en las preferencias de la vía de administración, la mayoría de los profesionales consideran que esta medida puede ser beneficiosa para mejorar el confort y la calidad de vida de los pacientes en las etapas avanzadas de la demencia, sin embargo, algunos de los profesionales consideran que el uso debe estar limitado a los paciente con desordenes hidroelectrolíticos y no de manera rutinaria. Un número limitado de profesionales afirma que desde su posición la experiencia clínica y la educación son importantes para lograr una mayor aceptación de la hidratación paliativa.

## 4.2 Los sentimientos y emociones

*“Sensación un poco de tranquilidad porque si bien estoy viendo ante el contexto de un paciente en fin de vida le estoy brindando de medida básica como la hidratación”*

(Internista 2)

*“Yo no me siento ni culpable, ni me da pesar, yo pienso que entre menos invadido este mejor”* (Internista 3)

*“Empatía, compasión y solidaridad, esa preocupación por el otro, por por los familiares, por ayudarlos”* (Internista 4)

Los testimonios ofrecidos por los profesionales de la salud revelan una serie de sentimientos y emociones experimentados al utilizar la hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada. Estos sentimientos varían desde la preocupación y la intranquilidad hasta la satisfacción y la admiración, y reflejan la complejidad emocional y ética de la atención a esta población vulnerable.

*“Percibes como con muchas necesidades no solamente desde la parte biológicas sino a veces, también requieren de un soporte espiritual y de la salud Mental y también, pues sobre todo como de las familias”* (Enfermera 1)

*“La primera vez que me sucedió me afectó muchísimo que me generaba mucha frustración”* (Enfermera 3)

La Enfermera 1 y la Enfermera 3 mencionan sentimientos de preocupación y desafío al atender a estos pacientes debido a sus diversas necesidades, tanto físicas como espirituales y de salud mental. La variabilidad en las actitudes de las familias hacia la atención también puede generar sentimientos diferentes. Sin embargo, ambas enfermeras abordan estos sentimientos buscando la comodidad del paciente y tratando de comprender sus preferencias



y deseos. También destacan la importancia de brindar apoyo espiritual y han desarrollado habilidades para autogestionar sus emociones con el tiempo.

El Fonoaudiólogo 1 experimenta una gama de sentimientos, incluyendo tristeza por la situación de los pacientes y la intranquilidad relacionada con las decisiones difíciles que deben tomar las familias. Sin embargo, también siente tranquilidad al saber que el equipo médico está haciendo todo lo posible para mejorar la calidad de vida de los pacientes. El Fonoaudiólogo 2 muestra admiración por la fortaleza de los pacientes, pero también experimenta impotencia y frustración debido a las limitaciones del sistema de atención. Ambos profesionales utilizan estrategias de afrontamiento, como el diálogo con colegas y el apoyo familiar, para lidiar con estas emociones.

*“Tristeza por la posición en la que se encuentra el paciente, pues creo que nadie querría llegar a estar en este tipo de condición y un poco de intranquilidad por la familia, porque para ellos es complejo ver a su familiar y tomar en muchas ocasiones las decisiones por él”* (Nutricionista 1)

*“Siento un poco de tranquilidad porque por parte del grupo médico, de rehabilitación, etc, se hace todo lo posible para ayudar al paciente”* (Nutricionista 1)

*“Admiración por los pacientes que aguantan tanto y a la vez me siento impotente, impedido, el sistema les falla, no dan lo que los pacientes necesitan, las intervenciones son tardías, no hay personas realmente capacitadas que les puedan ayudar a mantener las funciones deglutorias”* (Nutricionista 2)

Los Nutricionistas 1 y 2 muestran una consideración profunda hacia los pacientes y sus familiares. Reconocen la angustia que pueden experimentar las familias debido a la

incertidumbre sobre el tratamiento. Ambos abogan por un enfoque que combine la evidencia científica con la humanización en la atención y la compasión, reconociendo la dificultad de abordar este tema delicado.

En general, los profesionales de la salud experimentan una mezcla de emociones al proporcionar hidratación artificial a pacientes con demencia avanzada. Aunque pueden enfrentar desafíos emocionales y éticos en su trabajo, sienten que están haciendo lo mejor posible para aliviar el sufrimiento de los pacientes y brindarles confort en las etapas finales de sus vidas. La satisfacción y la tranquilidad derivadas de proporcionar atención de calidad son aspectos destacados en sus testimonios.

#### **4.3 Estrategias para manejar las situaciones emocionalmente exigentes**

*“Yo me apoyo bastante con mis compañeros y mi familia. Suelo contarle siempre a mi esposa las vivencias duras, siento que con eso me desahogo”* (Internista 9)

*“Voy a tomarme un tinto, una coca cola alguna cosa y trato de desconectarme del trabajo una vez cruzo esa puerta, cualquier cosa que sea por fuera de la clínica sirve”* (Internista 5)

*“Me apoyo en profesionales con mayores conocimientos en la gestión de emociones y duelo como los psicólogos, trabajo social, enfermería y el grupo de cuidados paliativos”* (Internista 4)

*“Yo soy muy creyente de la fe, eso me lleva a pensar y a actuar espiritualmente, yo veo en el otro un hermano y como tal hago lo posible por ayudarlo, me apoyo en las familias”* (Fonoaudiólogo 2)

*“Yo principalmente hablar con personas de la clínica, muchas veces el expresar o compartir con otras personas me ayuda a superar muchas cosas que le pasan a uno en el trabajo” (Enfermera 3)*

*“Esas sensaciones de frustración las llevaba con discusiones argumentativas, con compañeros nutricionistas con colegas, incluso con otros médicos para persuadirlos de cambiar los manejos del paciente, si bien es cierto nosotros somos expertos los que toman las decisiones finales son los médicos. yo me desahogaba hablando, hablando y hablando, asumiendo la frustración que me producía” (Nutricionista 2)*

Los testimonios de los profesionales de la salud revelan una serie de estrategias que utilizan para manejar las situaciones emocionalmente exigentes relacionadas con la hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada.

Estas estrategias incluyen:

- **Balancear riesgos y beneficios:** Los profesionales reconocen la importancia de equilibrar cuidadosamente los beneficios y riesgos asociados con la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada. Esto implica considerar la necesidad de mantener las funciones vitales del paciente, como la perfusión de órganos vitales y el equilibrio electrolítico, mientras se minimizan los efectos adversos y los riesgos de complicaciones. La toma de decisiones basada en protocolos y evidencia científica es fundamental para garantizar un enfoque equilibrado.
- **Comunicación y apoyo entre colegas:** La comunicación con colegas y seres queridos es una estrategia clave para lidiar con las emociones y dificultades relacionadas con la atención de pacientes con demencia avanzada. Compartir

pensamientos y emociones con otros profesionales proporciona un espacio para procesar y manejar las emociones. Además, la discusión de casos y la búsqueda de apoyo en el entorno laboral ayudan a abordar los desafíos emocionales.

- **Apoyo espiritual y actitud de servicio:** Algunos profesionales, como el Fonoaudiólogo 2, recurren a su fe y su actitud de servicio hacia los pacientes como una fuente de fortaleza y motivación. Ven a los pacientes como hermanos y se esfuerzan por hacer todo lo posible para ayudarlos en esta etapa de atención. El apoyo espiritual puede ayudar a calmar la incertidumbre y brindar un sentido de propósito en la atención médica.
- **Colaboración interdisciplinaria:** Los profesionales enfatizan la importancia de trabajar en equipo y colaborar con otros especialistas, como médicos, trabajadores sociales y psicólogos, para abordar los desafíos emocionales y éticos en la atención de pacientes con demencia avanzada. La colaboración multidisciplinaria permite abordar de manera integral las necesidades de los pacientes y sus familias.
- **Argumentación y persuasión:** Algunos profesionales, como el Nutricionista 2, utilizan la argumentación y la persuasión como estrategias para abordar situaciones frustrantes y desafiantes en su trabajo. Discuten y debaten con colegas, incluyendo médicos y otros nutricionistas, con el objetivo de cambiar el enfoque en el manejo del paciente y garantizar una atención adecuada.

Así las cosas, los profesionales de la salud emplean una variedad de estrategias para manejar las situaciones emocionalmente exigentes relacionadas con la atención y cuidado a paciente con demencia avanzada. Estas estrategias incluyen considerar cuidadosamente los

beneficios y riesgos, buscar apoyo y comunicarse con colegas, apoyarse en la fe y el servicio, colaborar interdisciplinariamente y utilizar la argumentación cuando sea necesario. Estas estrategias les ayudan a mantener su bienestar emocional y su compromiso con la atención médica de calidad.

#### **4.4 Afrontamiento de aspectos éticos y legales**

*“Si he tenido alguna algún conflicto ético digamos porque me ha pasado más en otro tipo de situaciones, no sé si te sirva que lo puntual es más relacionado con administración de opioides a veces digamos hay un poquito de desconocimiento por lo que hay que enfrentarse o lo que hay que hacer más bien es brindar todo el proceso educativo al paciente, a la familia y a los cuidadores” (Enfermera 3)*

*“Circunstancias legales no he estado involucrada tampoco conozco de gente que se haya visto inmersa en este tipo de situaciones. En dilemas éticos diría que si, el área en el que yo me desempeño como enfermera es frecuente encontrar adultos mayores y si hemos tenido múltiples paciente con demencia en estado terminal de su enfermedad con mala red de apoyo, sin familiar presente sin cuidadores, en los que se plantea limitar los esfuerzos terapéuticos después de debatir como equipo y llegar a un acuerdo general” (Enfermera 2)*

*“No, nada legal, todo dentro de los términos "correctamente" hablando, pero no siempre estoy de acuerdo con las directrices del manejo de los pacientes no se si es cuenta como un dilema” (Nutricionista 1)*

*“muchas posturas respecto a la nutrición de pacientes en manejos paliativos o con demencia, en estos pacientes se decidía por ejemplo hidratación endovenoso con el*

*especialista de turno y cuando rotaban llegaba otro que si prefería iniciar algún soporte nutricional porque para ellos eso les podía brindar calidad de vida, osea habían posturas divididas. (Nutricionista 2)*

Los testimonios de los profesionales de la salud proporcionan una visión interesante sobre cómo afrontan los aspectos éticos y legales relacionados con la hidratación paliativa en pacientes con demencia avanzada. Por lo tanto, se pueden analizar los principales puntos:

- **Actitud de compromiso y educación:** La enfermera 3 destaca la importancia de abordar situaciones éticas y emocionales con una actitud de compromiso hacia el bienestar del paciente. Busca proporcionar educación a las personas, incluidas las familias y los cuidadores, para ayudarles a comprender mejor las decisiones médicas y los tratamientos. Esto muestra una orientación ética hacia la transparencia y la toma de decisiones informadas.
- **Falta de dilemas éticos significativos:** Tanto la Enfermera 1 como el Fonoaudiólogo 1 mencionan que no han experimentado dilemas éticos o morales significativos en su práctica. La Enfermera 1 atribuye esto a sus creencias religiosas y su práctica de oración para aliviar el sufrimiento de los pacientes. Esta falta de dilemas éticos sugiere que tienen una comprensión clara de su enfoque ético y moral en la atención de pacientes con demencia avanzada.
- **Enfoque interdisciplinario y toma de decisiones compartida:** La Enfermera 2 enfatiza la importancia de un enfoque interdisciplinario para determinar si un paciente se beneficia de la hidratación. Su enfoque ético se centra en la toma de decisiones compartida, que involucra a profesionales de la salud, la familia y, si

es posible, al propio paciente. Esto refleja un enfoque ético que valora la colaboración y la consideración de múltiples perspectivas.

- **Desacuerdo con directrices y evaluación integral:** Los nutricionistas mencionan que a veces no están de acuerdo con las directrices relacionadas con el manejo de pacientes con demencia avanzada. Esto sugiere que pueden enfrentar dilemas éticos o morales debido a las diferencias en las directrices de manejo. Además, destacan la importancia de considerar una evaluación integral de cada paciente, teniendo en cuenta múltiples variables. Esto refleja un enfoque ético que se basa en la individualización de la atención y la consideración de las circunstancias únicas de cada paciente.
- **Falta de problemas legales significativos:** A pesar de los dilemas éticos y morales que mencionan, ninguno de los profesionales ha enfrentado problemas disciplinarios o legales significativos en su práctica. Esto sugiere que, en general, han manejado estas situaciones dentro de los límites de la responsabilidad profesional y ética.

En síntesis, los testimonios de los profesionales de la salud revelan un enfoque ético y reflexivo en la atención de pacientes con demencia avanzada que reciben hidratación paliativa. Abordan dilemas éticos con una actitud de compromiso, buscan la educación de las partes interesadas y valoran la colaboración interdisciplinaria y la toma de decisiones compartida. Aunque pueden surgir desacuerdos con las directrices y preocupaciones sobre represalias, la falta de problemas legales significativos sugiere que han manejado estas situaciones dentro de un marco ético sólido.

## 5. Discusión

La demencia es un síndrome geriátrico que se caracteriza por la disminución de las funciones cognitivas más allá de lo que sería esperable por el proceso natural de envejecimiento. Este síndrome involucra la alteración de múltiples funciones cerebrales, incluyendo la memoria, la atención, las habilidades ejecutivas, el lenguaje, la percepción motora y la cognición social, con la progresión de la enfermedad se hacen evidentes las dificultades progresivas para llevar a cabo las actividades cotidianas de manera autónoma, adicionalmente en estadios avanzados es altamente prevalente la aparición de sintomatología neuropsiquiátrica y trastornos deglutorios, al no existir terapias modificadoras de la enfermedad los tratamientos se enfocan en medidas de soporte como parte de un manejo paliativo integral(4).

En Colombia, la Ley 1733 de 2014 regula la atención paliativa, garantizando que aquellos afectados por enfermedades terminales, crónicas y degenerativas tengan acceso a información detallada y cuidados paliativos adecuados. La legislación también respalda su derecho a buscar una segunda opinión médica, otorga la posibilidad de suscribir un documento de voluntad anticipada, y fomenta la participación activa de los pacientes en el proceso de toma de decisiones sobre los tratamientos que recibirán. Este marco legal subraya el enfoque integral hacia el bienestar de los pacientes en situaciones de salud críticas. A pesar de estas regulaciones, existe un desequilibrio significativo en el país en cuanto al acceso a los servicios de cuidados paliativos. De acuerdo con un estudio que tenía la intención de comprender el desarrollo regional de los cuidados paliativos en Colombia mediante la aplicación de indicadores internacionales demostró que tan solo en Bogotá y



Antioquia cuentan con diversos proveedores de servicios paliativos con disponibilidad permanente de los medicamentos necesarios como la morfina y otros opioides potentes. Otras regiones predominantemente rurales como Amazonas, Guainía, Vaupés y Vichada, no cuentan con ningún programa de cuidados paliativos, Por su parte los demás departamentos colombianos incluido Santander se encuentran en una etapa intermedia de implementación de servicios de cuidados paliativos en sus sistemas de salud(59).

Otras barreras que limitan el acceso a cuidados paliativos de calidad descritas en la literatura incluyen la falta de comunicación con familiares, conexiones insuficientes con servicios de cuidados paliativos, alta rotación de personal, falta de experiencia en cuidados paliativos y una capacitación inadecuada del personal(60–62). Es posible que factores como las trayectorias funcionales menos predecibles propias de las demencias dificulten aun más la atención paliativa integral en este grupo de pacientes. Así, conviene notar que algunos de los profesionales en medicina interna admitieron no estar familiarizados con el tema de la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada lo que a mi parecer denota que existen deficiencias en los procesos de formación académica y posiblemente poco interés en el área.

Existen informes sobre la atención subóptima de cuidados paliativos y al final de la vida en casos de demencia, que incluyen intervenciones fútiles como traslados innecesarios al hospital, intervenciones onerosas y un manejo deficiente del dolor. Se ha identificado que un factor contribuyente importante a esto incluye bajos niveles de educación y habilidades del personal en la provisión de cuidados paliativos y al final de la vida. La importancia de la capacitación del personal en cuidados paliativos se ha visto reflejada en los resultados de estudios que asociaron intervenciones educativas con una mayor satisfacción de la familia,

disminución en los ingresos y muertes dentro de centros hospitalarios y mejoría en las habilidades de comunicación sobre la muerte, el morir y la atención al final de la vida(63–66).

Debido a ello la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y la Comisión Real sobre la Calidad y Seguridad en el Cuidado de Ancianos en Australia recomiendan capacitar al personal de hogares de ancianos en cuidados paliativos específicos para demencia(67). Para el año 2019 el observatorio de cuidados paliativo Colombiano encontró que en el país existían 10 Universidades con formación de postgrados en cuidados paliativos,

Ocho programas médico-quirúrgicos para medicina, dos programas de postgrado para Enfermería, un programa de postgrado para Psicología y un programa de postgrados interdisciplinar. 11 programas de pregrado en medicina y 23 programas de enfermería cuentan con formación específica en cuidados paliativos(68).

De acuerdo a esta información, las diferentes facultades de salud del territorio colombiano deberían ampliar su oferta académica en cuidados paliativos apuntando a la mejoría continua de la calidad y la integración con la atención primaria, lo que permitirá al país responder a la creciente demanda de este tipo de servicios, en el caso puntual de los cuidados paliativos para pacientes con demencia sería sensato la creación de intervenciones educativas enfocadas en la comunidad, cuidadores y profesionales de la salud con contenido que permitan entender la naturaleza de las demencias, sus diferentes etapas y complicaciones, fortaleciendo las habilidades de comunicación, el tratamiento sintomático y el manejo del duelo. Cabe resaltar que algunos de los médicos internistas entrevistados han encontrado dificultades en la continuidad de medidas terapéuticas como la

hipodermocclisis en la transición de la atención hospitalaria a la atención domiciliaria por lo que el fortalecimiento de los programas domiciliarios sería otra posible oportunidad de mejora.

Los testimonios de los profesionales de la salud reflejan una variedad de perspectivas sobre el uso de la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada. Algunos argumentan a favor de su uso debido a beneficios percibidos, como la mejora del confort y la calidad de vida tanto para los pacientes como para las familias. Otros profesionales prefieren un enfoque integral en el cuidado, considerando que la hidratación artificial no es una medida única y enfatizan la importancia de mantener a los pacientes hidratados y nutridos de la mejor manera posible. Estos hallazgos están en línea con la literatura existente y resaltan las dificultades que plantea la toma de decisiones en un contexto donde se difuminan los límites entre ofrecer una buena vida antes de la muerte y una prolongación la vida que resulte en un sufrimiento innecesario(69), en donde se deben tener en cuenta de manera paralela multiplicidad de factores como el significado simbólico y cultural que tiene la comida y la bebida y las creencias religiosas e históricas(9).

Varios artículos publicados, mencionan que los profesionales de la salud esperaban beneficios sustanciales para los pacientes con la instauración de nutrición enteral e hidratación artificial, sin embargo, el grueso de los documentos académicos cuestionan fuertemente estas creencias debido a que no existe una base científica sólida que demuestre el impacto beneficioso de este tipo de estrategias de tratamiento (1,6,21,22,35,70–73). Algunos profesionales, como el internista 4 y el internista 8, reconocen la falta de evidencia sólida pero ven la importancia de abordar las preocupaciones relacionadas con la deshidratación y brindar información honesta a las familias. Otros, como el internista 6,

experimentan frustración y sienten que esta intervención puede ser inútil en ciertas situaciones, lo que genera intranquilidad. A pesar de los desafíos emocionales y éticos, todos los profesionales parecen estar comprometidos con mejorar la calidad de vida de los pacientes con demencia avanzada. Estos hallazgos están alineados con los hallazgos descritos en la literatura donde se ha reportado que las decisiones terapéuticas en este tipo de contextos se ven influenciados por las perspectivas propias, por las de otros participantes y de acuerdo con los recursos disponibles, destaca la falta de consenso y la complejidad en la toma de decisiones en esta área(74). La importancia de abordar preocupaciones relacionadas con la deshidratación y brindar información honesta a las familias está respaldada por la ética médica y los principios de autonomía y beneficencia (72). De acuerdo con lo expuesto previamente optaban por abstenerse de la administración de nutrición artificial e hidratación los profesionales que estaban bien informados sobre los riesgos y beneficios, quienes reconocían el mal pronóstico de la enfermedad, conocían las voluntades anticipadas del paciente de suspender estas medidas, tenían experiencias negativas previas con estos tratamientos en familiares y creían que podrían prolongar la vida del paciente de manera innecesaria. A pesar de considerarse fútil, se puede llegar a considerar la nutrición e hidratación como medidas terapéuticas esenciales debido a las emociones desestabilizadoras de los profesionales de la salud y cuidadores con respecto a estas intervenciones, la importancia otorgada a los beneficios psicosociales, la preocupación por posibles litigios y la presión de cuidadores y familiares para iniciar estos tratamientos juegan un papel central al momento de decidir(23,75–77).

Los nutricionistas 1 y 2 abogan por un enfoque que combine la evidencia científica con la humanización en la atención y la compasión. Esto refuerza la idea que la atención a

pacientes con demencia avanzada va más allá de los aspectos clínicos y requiere un enfoque holístico que tenga en cuenta las el bienestar físico y emocional de los pacientes y sus familias. El cuidado de los pacientes con demencia busca la mejor calidad de vida posible en cada una de las diferentes momentos de la enfermedad, brindando un apoyo personalizado, entendiendo que el “vivir bien”(78). Cada individuo es diferentes y cada familia es diversa, así mismo las respuestas proporcionadas por los profesionales médicos y las comunidades deberían ser lo más personalizada posibles, en consecuencia, un enfoque interdisciplinario para la prevención y atención de la demencia es esencial para abordar las complejas cuestiones que rodean a este padecimiento tan heterogeneo. El manejo interdisciplinario implica la integración de información, datos, técnicas, herramientas, perspectivas, conceptos y/o teorías que provienen de diferentes áreas del conocimiento que van más allá del alcance de una sola disciplina(79).

Entretanto, los testimonios también destacan la diversidad de opiniones entre los profesionales de la salud, con algunas preferencias por la vía de administración de la hidratación artificial y otros considerando factores como la ansiedad de los familiares y los signos de deshidratación del paciente. Esto subraya la importancia de un enfoque individualizado en la toma de decisiones relacionadas con la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada. Es relevante resaltar que en el medio de los cuidados paliativos se ha ido extendiendo el uso de la vía subcutánea, una alternativa segura y económica que puede ser usada inclusive en el medio domiciliario por los familiares y cuidadores, permitiendo no solo la administración de líquidos sino que además admite el uso de medicamentos parenterales seleccionados como lo mencionan los autores Noriega y Vidal (80–82), durante el desarrollo de las entrevistas algunos profesionales describen que

conocen esta opción y sus potenciales beneficios, a pesar de ello una cantidad importante de los entrevistados no han tenido orientación o contacto con esta intervención lo que deja claro que existen importantes vacíos académicos en la formación en el área de los cuidados paliativos.

Las entrevistas revelan una amplia gama de emociones experimentadas por los profesionales al tratar a pacientes con demencia avanzada y proporcionar hidratación artificial. Estas emociones incluyen preocupación, intranquilidad, tristeza, tranquilidad, admiración, impotencia, frustración, compasión y comprensión. Estos sentimientos reflejan la complejidad emocional y ética que rodea la atención a esta población vulnerable. Es notable como los profesionales de la salud han desarrollado estrategias para abordar estas emociones complejas. Algunos buscan la comodidad del paciente y buscan comprender sus preferencias y deseos, mientras que otros recurren al apoyo espiritual o al diálogo con colegas así como apoyo familiar. Publicaciones científicas respaldan la idea que la atención a pacientes con demencia avanzada puede evocar una amplia gama de emociones en los profesionales de la salud, incluyendo preocupación, tristeza, intranquilidad, compasión y admiración(74). También se ha documentado que la gestión de estas emociones es fundamental porque de no hacerse de manera satisfactoria el personal de salud podría estar en riesgo de desarrollar fatiga por compasión, entidad que se relaciona con un impacto negativo en la satisfacción laboral y en los desenlaces clínicos de los pacientes(83,84).

La comunicación con colegas y el apoyo mutuo son estrategias vitales para manejar las emociones y dificultades relacionadas con la atención de pacientes con demencia avanzada. Compartir pensamientos y emociones proporciona un espacio para procesar y manejar las emociones, así como la discusión de casos y el apoyo en el entorno laboral son

fundamentales para abordar los desafíos emocionales(83,85). La colaboración con otros especialistas y el trabajo en equipo son estrategias esenciales para abordar los desafíos emocionales y éticos. Esta estrategia permite abordar de manera integral las necesidades de los pacientes y sus familias.

La fe y una actitud de servicio hacia los pacientes son recursos valiosos para algunos profesionales. Esto puede ayudar a mantener un sentido de propósito en la atención médica y brindar fuerza emocional para enfrentar situaciones difíciles. La fe y una actitud de servicio también se han identificado como factores que pueden proporcionar fortaleza emocional a los profesionales en situaciones desafiantes (72).

Los testimonios de los internistas 4, 5, 6, 7, 8 y 9 muestran cómo cada uno de ellos utiliza estrategias de afrontamiento específicas para lidiar con las complejidades emocionales y éticas de la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada. Estas estrategias incluyen proporcionar información clara, buscar apoyo en profesionales de la salud mental, ocuparse en actividades fuera del trabajo, explicar la situación a las familias, solicitar interconsultas con psicología y compartir experiencias con colegas y familiares.

El uso de la argumentación y la persuasión es una estrategia interesante que algunos profesionales emplean para abordar situaciones frustrantes y desafiantes en su trabajo. Esto puede ser útil para cambiar el enfoque en el manejo del paciente y garantizar una atención adecuada.

Por último, la actitud de compromiso hacia el bienestar del paciente es un pilar fundamental en la toma de decisiones éticas. La enfermera 3 resalta la importancia de educar a las partes interesadas, incluidas las familias y los cuidadores, para garantizar que comprendan las decisiones médicas y los tratamientos. Esto se alinea con un enfoque ético

que valora la transparencia y la toma de decisiones informadas, lo que es esencial en el cuidado de pacientes con enfermedades graves (47).

Los testimonios de la enfermera 1 y el fonoaudiólogo 1, quienes afirman que no han experimentado dilemas éticos o morales significativos en su práctica, indican una clara comprensión de su enfoque ético y moral en la atención de estos pacientes. Esto sugiere que, en su caso, la toma de decisiones éticas está arraigada en sus creencias personales y religiosas, lo que les brinda claridad en su enfoque.

La enfermera 2 destaca la importancia de un enfoque interdisciplinario y la toma de decisiones compartida en el manejo de pacientes con demencia avanzada que requieren hidratación paliativa. Este enfoque ético valora la colaboración y la consideración de múltiples perspectivas, lo que es especialmente relevante en situaciones complejas.

Los nutricionistas, al mencionar que a veces no están de acuerdo con las directrices relacionadas con el manejo de pacientes con demencia avanzada, señalan desafíos éticos relacionados con diferencias en las directrices de manejo. Su enfoque ético se centra en la individualización de la atención y la consideración de las circunstancias únicas de cada paciente, lo que refleja una preocupación genuina por el bienestar de los pacientes (60).

El énfasis en la educación de las partes interesadas, la transparencia y la toma de decisiones informadas se alinea con los principios éticos de la autonomía del paciente y el respeto a sus deseos y valores. La importancia de un enfoque interdisciplinario y la toma de decisiones compartida ha sido ampliamente promovida en la atención de pacientes con demencia avanzada, porque considera las múltiples perspectivas y necesidades de los pacientes y sus familias (86,87).



A pesar de los dilemas éticos y morales mencionados por algunos profesionales, ninguno de ellos ha enfrentado problemas legales significativos en su práctica. Esto sugiere que, en general, han abordado estas situaciones dentro de un marco ético sólido y han evitado conflictos legales o disciplinarios.

## 6. Limitaciones

Los participantes pertenecen a dos instituciones de salud del área metropolitana de Bucaramanga, por lo tanto no podemos extrapolar estos resultados a otras áreas geográficas con situaciones culturales o sociales distintas.

Una dificultad fue la organización de las entrevistas con los profesionales de salud entrevistados porque estos presentaban limitaciones de tiempo lo que dificultó llevar a cabo los encuentros, siendo necesario entrevistar a algunos de ellos en sus sitios de trabajo. Además algunos de ellos daban respuestas poco amplias, lo que demandaba del investigador realizar preguntas emergentes, posiblemente los participantes utilizaban estas estrategias en busca de optimizar el uso del tiempo.

Es importante reconocer además que la composición del grupo de entrevistados no fue homogénea siendo en su gran mayoría conformado por médicos especialistas en medicina interna estando sub representados los profesionales en enfermería, nutrición y fonoaudiología; lo anterior debido a los pocos profesionales que cumplían con los criterios de elegibilidad

## 7. Conclusiones

En conclusión, la atención al final de la vida para personas con demencia es un desafío complejo. Los testimonios de los profesionales de la salud reflejan la complejidad emocional y ética que rodea la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada, quedando claro que en nuestra individualidad tenemos visiones divergentes de un mismo fenómeno razón por lo que considero que el iniciar hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada no obedece a un proceso lineal sino mas bien a un proceso colaborativo sensible a los valores y conocimientos que debe estar direccionado a una atención centrada en el paciente y su calidad de vida, donde la iinterdisciplinarietàad y la consideración de aspectos éticos y legales son fundamentales.

La asistencia clinica de pacientes con demencia demencia avanzada puede generar diversas emociones en los profesionales de la salud, tales como preocupación, tristeza, inquietud, compasión y admiración. El reconocimiento y gestión adecuada de estas emociones debe ser tenida en cuenta ya que pasarlas por alto podrían verse afectadas la salud física y mental de los trabajadores de salud y de manera indirecta la calidad de la atención de los pacientes con demencia avanzada.

## 8. Recomendaciones

Para mejorar la atención a pacientes con demencia avanzada, se recomienda implementar una serie de medidas. En primer lugar, es esencial ofrecer capacitación continua al personal de atención, enfocándose en la atención de pacientes con demencia avanzada y cuidados paliativos. Además, se debe adoptar un enfoque altamente individualizado en la toma de decisiones sobre la hidratación artificial en pacientes con demencia avanzada. Esto implica considerar las preferencias del paciente, realizar una evaluación integral de su situación y tener en cuenta las perspectivas de los profesionales de la salud.

La promoción de la colaboración interdisciplinaria es, otro aspecto clave, fomentar la colaboración entre diferentes profesionales de la salud, como médicos, trabajadores sociales, enfermeros, fonoaudiólogos, nutricionistas y psicólogos, es esencial para abordar los desafíos emocionales y éticos en la atención de pacientes con demencia avanzada. Además, es fundamental reconocer la complejidad emocional de la atención a pacientes con demencia avanzada y proporcionar apoyo emocional al personal de salud para evitar la fatiga por compasión.

Se debe hacer hincapié en la ética y la toma de decisiones compartida en el proceso de atención; promover un enfoque ético en las decisiones relacionadas con la hidratación artificial, involucrando las familias y, cuando sea posible, a los propios pacientes en la toma de decisiones, ello garantizará un enfoque transparente y centrado en el paciente.

Por último, dada la creciente necesidad e importancia de los cuidados paliativos desde mi posición es imperativo el desarrollo de nuevos proyectos de investigación que

permitan expandir y corroborar los hallazgos obtenidos en el presente trabajo, asimismo, sería crucial el conocer las experiencias con el uso de la hidratación artificial en fases avanzadas de la demencia desde la visión de los pacientes en fases tempranas, desde las diferentes comunidades religiosas, cuidadores y familiares. Esto nos daría una visión mas amplia de un fenómeno tan complejo e irregular. Por ultimo visto que la evidencia de la utilidad de intervenciones educativas a nivel global aun no es solida propondría también la creación de proyectos encaminados a evaluar si implementación de estrategias educativas dirigidas a familiares cuidadores y personas de la salud tiene impacto positivo sobre la atencion y la calidad de vida de estos pacientes.

## Referencias Bibliográficas

1. Walsh SC, Murphy E, Devane D, Sampson EL, Connolly S, Carney P, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2021 Sep 28;2021(9).
2. Marcolini EG, Putnam AT, Aydin A. History and Perspectives on Nutrition and Hydration at the End of Life. *Yale J Biol Med*. 2018 Jun;91(2):173–6.
3. Thomas Carazo E, Nadal Blanco MJ. Abordaje diagnóstico y terapéutico de la demencia en atención primaria. *Medicina de Familia SEMERGEN [Internet]*. 2001;27(11):575–86. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-abordaje-diagnostico-terapeutico-demencia-atencion-13023105>
4. Shin JH. Dementia Epidemiology Fact Sheet 2022. *Ann Rehabil Med*. 2022 Apr 30;46(2):53–9.
5. Samper-terner R, Ottenbacher CR, Ortiz KJ. Frailty and sarcopenia in Bogota Study. 2016;
6. Hashimie J, Schultz SK, Stewart JT. Palliative Care for Dementia. *Clin Geriatr Med*. 2020 May;36(2):329–39.
7. Ministerio de Salud y Protección Social. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia, 2021 [Internet]. Bogotá; 2021. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PS/P/analisis-situacion-salud-colombia-2021.pdf>

8. Amor P, Apezetxea A, Arango M. Medicina Paliativa y el Tratamiento del dolor en la Atención Primaria. Buenos Aires, Argentina. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos ...; 2012.
9. Marcolini EG, Putnam AT, Aydin A. History and Perspectives on Nutrition and Hydration at the End of Life. *Yale J Biol Med*. 2018 Jun;91(2):173–6.
10. González GA, Rainieri MD. Aproximación al Soporte Nutricional desde una mirada Bioética: Todo lo técnicamente posible, ¿ es éticamente admisible? *Diaeta*. 2014;32(147):7–15.
11. Pérez-Camargo DA, Allende-Pérez S, Domínguez-Ocadio G, Verástegui-Avilés E. Alimentación e hidratación en Medicina Paliativa. *GAMO*. 2013;12(4):267–75.
12. Del Rio MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psychooncology*. 2012;21(9):913–21.
13. Pettifer A, Froggatt K, Hughes S. The experiences of family members witnessing the diminishing drinking of a dying relative: an adapted meta-narrative literature review. *Palliat Med*. 2019;33(9):1146–57.
14. Vidal M, Hui D, Williams J, Bruera E. A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Oct;52(4):570-574.e9.
15. Dalal S, Bruera E. Dehydration in cancer patients: to treat or not to treat. *J Support Oncol*. 2004;2(6):467–79, 483.

16. Escobar A, Fernández M, Irazuzta JE. Hipodermocclisis como alternativa para la rehidratación en niños. *Medicina UPB*. 2014;33(2):138–44.
17. Ebersold S, Monn J. Hypodermocclisis in Long-term Care. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2020 Jun;16(6):438–41.
18. Forbat L, Kunicki N, Chapman M, Lovell C. How and why are subcutaneous fluids administered in an advanced illness population: a systematic review. *J Clin Nurs*. 2017 May;26(9–10):1204–16.
19. Universidad del Valle. Facultad de Salud P, Adriá JM, Marín M. Colombia médica. [Internet]. Vol. 37, Colombia Médica. Universidad del Valle; 2006 [cited 2023 Nov 8]. 219–222 p. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-95342006000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342006000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=)
20. Enciso Noreña LF, Pareja Ramírez DM. Hipodermocclisis: Un tratamiento seguro, eficaz y de bajo costo para el manejo pacientes. Facultad de Medicina.
21. Vitale CA, Hiner T, Ury W, Berkman C, Ahronheim JC. Tube Feeding in Advanced Dementia: An Exploratory Survey of Physician Knowledge. *Care Management Journals*. 2006 Jun;7(2):79–85.
22. Smith L, Ferguson R. Artificial Nutrition and Hydration in People With Late-Stage Dementia. *Home Healthc Now*. 2017 Jun;35(6):321–5.
23. Anantapong K, Davies N, Chan J, McInnerney D, Sampson EL. Mapping and understanding the decision-making process for providing nutrition and hydration to people living with dementia: a systematic review. *BMC Geriatr*. 2020 Dec 2;20(1):520.



24. Barrado-Martín Y, Hatter L, Moore KJ, Sampson EL, Rait G, Manthorpe J, et al. Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life: A qualitative systematic review. *J Adv Nurs*. 2021 Feb 29;77(2):664–80.
25. Schon DA. *The reflective practitioner: How professionals think in action*. Vol. 5126. Basic books; 1984.
26. Schwartz DB, Barrocas A, Annetta MG, Stratton K, McGinnis C, Hardy G, et al. Ethical Aspects of Artificially Administered Nutrition and Hydration: An ASPEN Position Paper. *Nutrition in Clinical Practice*. 2021 Apr 22;36(2):254–67.
27. Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la investigación*. Vol. 6. México Mc Graw-Hill; 2014.
28. Martins SB, Cordeiro FR, Zillmer JGV, Arrieira ICO, Oliveira AT, Santos C dos. Percepções de cuidadores familiares sobre o uso da hipodermóclise no domicílio. *Enfermería Actual de Costa Rica*. 2020;(38):103–20.
29. Walsh G. Hypodermoclysis: an alternate method for rehydration in long-term care. *Journal of Infusion Nursing*. 2005;28(2):123–9.
30. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, et al. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *Journal of clinical oncology*. 2013;31(1):111.
31. Cook G, Hodgson P, Thompson J, Bainbridge L, Johnson A, Storey P. Hydration Interventions for older people living in residential and nursing care homes: overview of the literature. *Br Med Bull*. 2019;131(1):71–9.

32. Hurlow A. Nutrition and hydration in palliative care. *Br J Hosp Med.* 2019;80(2):78–85.
33. Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC, et al. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *Bmj.* 2014;348.
34. Corbett A, Husebo BS, Achterberg WP, Aarsland D, Erdal A, Flo E. The importance of pain management in older people with dementia. *Br Med Bull.* 2014 Sep 1;111(1):139–48.
35. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014;28(3):197–209.
36. Duffield C, Diers D, O'Brien-Pallas L, Aisbett C, Roche M, King M, et al. Nursing staffing, nursing workload, the work environment and patient outcomes. *Applied nursing research.* 2011;24(4):244–55.
37. Ferrell BR, Twaddle ML, Melnick A, Meier DE. National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition. *J Palliat Med.* 2018 Dec;21(12):1684–9.
38. Watson M, Ward S, Vallath N, Wells J, Campbell R, editors. *Oxford Handbook of Palliative Care.* Oxford University Press Oxford; 2019.

39. Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles [Internet]. World Health Organization; 2022. Available from: <https://books.google.com.co/books?id=M3RyEAAAQBAJ>
40. Pastrana T, Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Steijn D, Garralda E, Pons-Izquierdo JJ, et al. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica 2020. 2021;
41. Sánchez-Cárdenas MA, León Delgado MX, Rodríguez-Campos LF, Parra SL, Antolinez AM, Gama González AC, et al. Estado actual de los cuidados paliativos en Colombia: reporte técnico 2021. 2022;
42. Congreso de Colombia. Ley 1733 de 2014. Diario oficial Congreso de la República. 2014;2014(49.268):1–6.
43. de Salud Pública S. Decreto 681 de 2022 (mayo 02). 2022;
44. de Gestión Territorial S. Ley 1251 de 2008 (noviembre 27). 2008;
45. Artículo 2°. 1982;(60).
46. Rojas García C, Sánchez Rúa M, Giraldo Castro M, Bossa Ruiz ML, Quintero Trejos MJ, Sequea Torregrosa L, et al. Manual básico de enfermería paliativa. 2022;
47. Herrera BS. Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería. In: Cuidado y práctica de enfermería. Universidad Nacional de Colombia; 2000. p. 24–36.
48. Suárez Obando F. Un marco ético amplio para la investigación científica en seres humanos: más allá de los códigos y las declaraciones: la propuesta de Ezekiel J. Emanuel. *Pers Bioet.* 2015;19(2):182–97.

49. Sisto V. La investigación como una aventura de producción dialógica: La relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa contemporánea. *Psicoperspectivas Individuo y Sociedad*. 2008;7(1):114–36.
50. Espitia EC. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Invest Educ Enferm*. 2000;18(1):27–35.
51. No R. 8430 de 1993. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social; 1993.
52. ICMJE. Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals Updated December 2021. In.
53. ICMJE. Recomendaciones para la preparación, presentación, edición y publicación de trabajos académicos en revistas médicas (\*) [Internet]. *Revista Española de Salud Pública*. Available from: [www.msc.es/resp](http://www.msc.es/resp)
54. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos – WMA – The World Medical Association. In.
55. Palacio Betancourt D, Restrepo Rodriguez JC, Cuervo Valencia CI, Echeverri López RA, Méndez Cubillos CA, Correa Serna LF. Garantizar la funcionalidad de los procedimientos de consentimiento informado. guía técnica “buenas prácticas para la seguridad del paciente en la atención en salud.” Ministerio de Salud y Protección Social Republica de Colombia; 2009.
56. de Brigard M, María De Brigard Ana María De Brigard Pérez A. Aspectos médico legales Consentimiento informado del paciente A Aspectos médico legales Consentimiento informado del paciente. Vol. 19, *Rev Colomb Gastroenterol*. 2004.

57. Colciencias. Política de ética, bioética e integridad científica dirección de fomento a la investigación. Ministerio de la TIC`s 2017.
58. Suárez Obando F. UM Referencial amplo e ético para a pesquisa científica em seres humanos: mais além dos códigos e declarações: a proposta de Ezekiel J. Emanuel. *Pers Bioet.* 2015;19(2):182–97.
59. Sánchez-Cárdenas MA, León MX, Rodríguez-Campos LF, Correa Morales JE, Buitrago Reyes LA, Vargas Villanueva MA, et al. The Development of Palliative Care in Colombia: An Analysis of Geographical Inequalities Through the Application of International Indicators. *J Pain Symptom Manage.* 2021 Aug;62(2):293–302.
60. Hernández-Rico AN, Ballen-Vanegas MA. Palliative Care in Colombia: home care services, access barriers, and progress in the implementation of these programs during the COVID-19 pandemic. *Revista de la Facultad de Medicina.* 2022;70(4).
61. Guerrero-Benítez AC, Suarez Prieto VK, Moreno García JR. Barreras de acceso a los cuidados paliativos y determinantes sociales de la salud en siete nodos territoriales en Colombia: una cartografía social. 2021;
62. Uribe Pérez CJ, Niño AMA, Patiño AMR. Barreras para el tratamiento paliativo de adultos con cáncer gástrico. *Revista Colombiana de Cancerología.* 2017 Jan;21(1):55.
63. Livingston G, Lewis-Holmes E, Pitfield C, Manela M, Chan D, Constant E, et al. Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(11):1849–58.

64. Kortés-Miller K, Jones-Bonofiglio K, Hendrickson S, Kelley M Lou. Dying with Carolyn: using simulation to improve communication skills of unregulated care providers working in long-term care. *Journal of Applied Gerontology*. 2016;35(12):1259–78.
65. Di Giulio P, Finetti S, Giunco F, Basso I, Rosa D, Pettenati F, et al. The Impact of Nursing Homes Staff Education on End-of-Life Care in Residents With Advanced Dementia: A Quality Improvement Study. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Jan;57(1):93–9.
66. Arcand M, Monette J, Monette M, Sourial N, Fournier L, Gore B, et al. Educating Nursing Home Staff About the Progression of Dementia and the Comfort Care Option: Impact on Family Satisfaction with End-of-Life Care. *J Am Med Dir Assoc*. 2009 Jan;10(1):50–5.
67. Tropea J, Nestel D, Johnson C, Hayes BJ, Hutchinson AF, Brand C, et al. Evaluation of IMproving Palliative care Education and Training Using Simulation in Dementia (IMPETUS-D) a staff simulation training intervention to improve palliative care of people with advanced dementia living in nursing homes: a cluster randomised controlled trial. *BMC Geriatr*. 2022 Dec 14;22(1):127.
68. de Cuidados Paliativos AC. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. Reporte técnico 2019: estado actual de los cuidados paliativos en Colombia. 2021;

69. Van Der Riet P, Higgins I, Good P, Sneesby L. A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *J Clin Nurs*. 2009 Jul 5;18(14):2104–11.
70. Del Rio MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psychooncology*. 2012;21(9):913–21.
71. Ying I. Artificial nutrition and hydration in advanced dementia. *Can Fam Physician*. 2015 Mar;61(3):245–8, e125-8.
72. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia. *Canadian Family Physician*. 2015;61(4):337–41.
73. Valentini E, Giantin V, Voci A, Iasevoli M, Zurlo A, Pengo V, et al. Artificial Nutrition and Hydration in Terminally Ill Patients with Advanced Dementia: Opinions and Correlates among Italian Physicians and Nurses. *J Palliat Med*. 2014 Oct;17(10):1143–9.
74. Slachevsky Ch A, Abusleme M, Arenas Massa Á. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. *Rev Med Chil*. 2016;144(1):94–101.
75. Lynch MC. Is Tube Feeding Futile in Advanced Dementia? *Linacre Q*. 2016 Aug 1;83(3):283–307.
76. Kassirer JP. Incorporating Patients' Preferences into Medical Decisions. *New England Journal of Medicine*. 1994 Jun 30;330(26):1895–6.

77. Lord K, Livingston G, Cooper C. A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2015 Aug 14;27(8):1301–12.
78. Tsukii N. Holistic and individualized interventions for behavioral and psychological symptoms of dementia. 2022;
79. Rodriguez (Then) FS, Jackson J, Ware C, Churchyard R, Hanseeuw B. Interdisciplinary and Transdisciplinary Perspectives: On the Road to a Holistic Approach to Dementia Prevention and Care. *J Alzheimers Dis Rep*. 2020 Feb 12;4(1):39–48.
80. Noriega OD, Blasco SA. Eficacia de la vía subcutánea frente a la hidratación intravenosa en el paciente anciano hospitalizado: estudio controlado aleatorizado. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2014;49(3):103–7.
81. Esmeray G, Şenturan L, Döventaş A. A study on efficacy of hydration administered by subcutaneous infusion in geriatric patients. 2018;
82. Vidal M, Hui D, Williams J, Bruera E. A prospective study of hypodermoclysis performed by caregivers in the home setting. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(4):570–4.
83. Koh MYH, Hum AYM, Khoo HS, Ho AHY, Chong PH, Ong WY, et al. Burnout and resilience after a decade in palliative care: what survivors have to teach us. A qualitative study of palliative care clinicians with more than 10 years of experience. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(1):105–15.



84. Baqeas MH, Davis J, Copnell B. Compassion fatigue and compassion satisfaction among palliative care health providers: a scoping review. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):88.
85. Frey R, Robinson J, Wong C, Gott M. Burnout, compassion fatigue and psychological capital: Findings from a survey of nurses delivering palliative care. *Applied Nursing Research*. 2018;43:1–9.
86. González GA, Rainieri MD. Aproximación al Soporte Nutricional desde una mirada Bioética: Todo lo técnicamente posible, ¿ es éticamente admisible? *Diaeta*. 2014;32(147):7–15.
87. Romo RD, Dawson-Rose CS, Mayo AM, Wallhagen MI. Decision Making Among Older Adults at the End of Life. *Advances in Nursing Science*. 2016 Oct;39(4):308–19.

## Anexos

## Anexo 1. Formato ficha análisis bibliográfico y documental

FICHA BIBLIOGRÁFICA	
<b>I. RESEÑA BIBLIOGRÁFICA</b>	
Área	
Autor	
Título y subtítulo del libro	
Nombre de la editorial	
Ciudad	
Título y subtítulo del artículo	
Dirección electrónica	
Fecha de consulta	
Número de páginas	
<b>II. ASPECTOS GENERALES</b>	
Objetivos	
Contenido	
Metodología	
Resultados	
Vacios	
<b>ASPECTOS CONCRETOS</b>	
Tema	<b>ELABORA:</b>
Idea Principal	
Comentario	

## Anexo 2. Cronograma de actividades del proyecto de investigación

Cronograma de actividades																																
Tiempo	semana				semana				Semana				Semana				semana				semana				semana							
Actividad	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Anteproyecto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																				
Análisis documental									■	■	■	■	■	■	■																	
Análisis comparativo																■	■															
Construcción de resultados																	■	■	■													
Consolidación informe final																				■												
Análisis y presentación de resultados																					■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

### Anexo 3. Consentimiento informado

El presente documento, tiene como finalidad darle a conocer las etapas en las que se desarrollará el trabajo y proporcionar la información suficiente relacionada con el estudio en el que usted participará, el cual tiene por objetivo: Describir las experiencias del personal de salud con el uso de hidratación paliativa por vía subcutánea o endovenosa en pacientes con demencia avanzada El cual se logrará por medio de una entrevista semiestructurada.

Tenga presente que, si usted tiene preguntas u observaciones como participante en esta investigación, podrá realizarlas cuando lo requiera. Para esto se podrá comunicar con el investigador principal \_\_\_\_\_ a su celular \_\_\_\_\_. De acuerdo con lo anterior, YO \_\_\_\_\_, identificado con (tipo de documento: CC o CE) N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, declaro que estoy dispuesto a participar voluntariamente en el estudio, ser grabado y publicar citas anónimas, y tengo en cuenta que en cualquier momento puedo solicitar información adicional, así como suspender mi participación en el mismo, independientemente de la etapa de desarrollo en que se encuentre. Soy consciente que la información suministrada para el estudio tiene carácter confidencial y solo será utilizada por los autores con fines académicos; se guardará la fidelidad de los datos, bajo parámetros de reserva. En constancia de lo anterior, informo que he leído los aspectos mencionados y he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda sobre mi participación en el estudio, obteniendo una respuesta satisfactoria. Adicionalmente,

aclaro que no exigiré ningún tipo de retribución económica o material por contribuir con información a los investigadores ni a la Universidad.

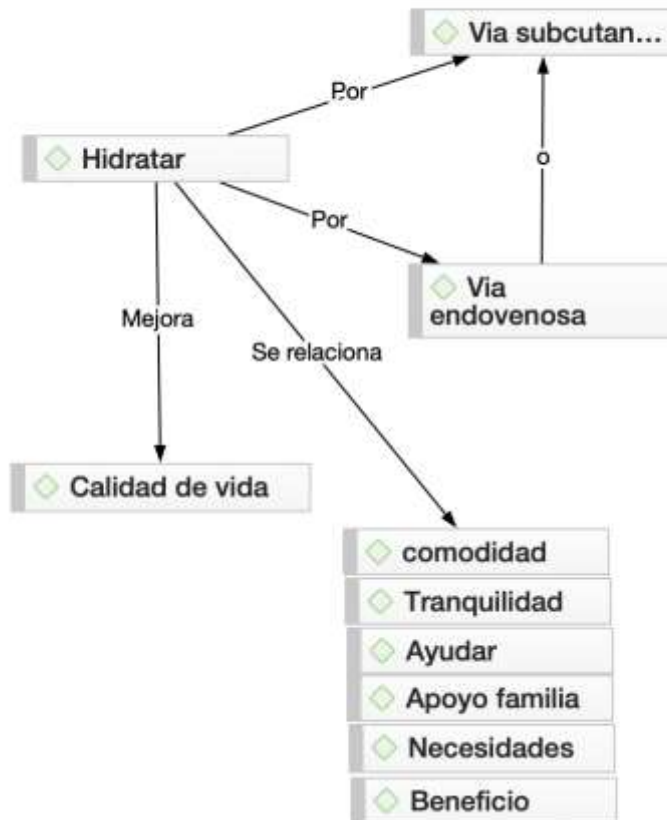
Consiento mi participación, \_\_\_\_\_

cc \_\_\_\_\_

Autorizó la grabación \_\_\_\_\_cc \_\_\_\_\_

## Anexo 4. Red de códigos

### Red de códigos 1



Tomado de Atlas.Ti 22, modificado por el investigador.

## Red de códigos 2



Tomado de Atlas.Ti 22, modificado por el investigador.

## Red de códigos 3



Tomado de Atlas.Ti 22, modificado por el investigador.