



Escuela de Postgrados

Maestría en Cuidados Paliativos

*Trabajo Final de Maestría*

“Planificación Anticipada de Cuidados en pacientes en Cuidados Paliativos con Demencia”

Autoras: Mariana Inchausti Blixen.  
Ma. Sofía Fagúndez Real.

Tutora: Dra. Natalie Figueredo.

Montevideo, Mayo 2023.

## **DEDICATORIA**

Dedicado a todo el personal de salud que atiende personas enfermas de demencia y que a pesar de enfrentarse diariamente a dificultades para lograr una mejor atención para la persona y su familia, siguen adelante, capacitándose y aprendiendo, logrando así un mejor proceso asistencial para todos los involucrados.

## **PREFACIO**

La elaboración de este trabajo final de maestría (TFM) se da en el marco de la Maestría de Cuidados Paliativos (CP) de la Universidad Católica del Uruguay (UCU). Comenzamos a cursar dicha Maestría en el año 2021, ambas como médicas con más o menos experiencia pero que ya nos había tocado trabajar y asistir a gran variedad de pacientes, entre ellos pacientes con necesidades paliativas.

En Uruguay el gran desarrollo de esta especialidad se da en los últimos años, por lo cual se observaba que esta población de personas enfermas muchas veces no recibía la atención adecuada, debido a la falta de conocimiento y preparación por parte de los equipos asistenciales y personal de la salud en general.

Ante todo esto, surge la necesidad de conocer más, de aprender, de especializarnos, de poder brindar a dichas personas una asistencia adecuada, y de calidad.

El tema elegido para este trabajo final de Máster fue la Planificación Anticipada de Cuidados (PAC) en personas enfermas de demencia. Este surge de los inconvenientes y obstáculos que se presentan día a día durante la asistencia de estas personas y sus familias, la complejidad que está presente a la hora de la toma de decisiones, y la necesidad de acceder a un plan de trabajo y acción en el momento de planificar la atención de pacientes tan complejos.

## **AGRADECIMIENTOS**

Los agradecimientos van dirigidos a familiares/cuidadores de personas enfermas de demencia y profesionales de la salud a los que les aplicamos la encuesta, la información que nos brindaron fue parte fundamental para la elaboración de nuestro trabajo. Contribuyeron a plantear el plan de mejoras para generar un beneficio en la asistencia de personas enfermas de demencia.

Así mismo agradecemos la buena disposición de las personas que participaron en el pilotaje previo a la aplicación de la encuesta a nuestra población objetivo. Las devoluciones y sugerencias que nos realizaron fueron de gran ayuda para optimizar nuestra herramienta.

Agradecemos a nuestras familias por el apoyo, ya que elegir realizar un estudio de postgrado y el TFM, implicó horas de dedicación y estudio quitadas a la vida personal-familiar.

Agradecemos a la dirección de CAMEDUR por permitimos realizar parte del trabajo dentro de la institución.

Por último, un agradecimiento especial a Natalie Figueredo, nuestra tutora, por guiarnos, acompañarnos y ayudarnos durante todo el proceso de elaboración del TFM.

**NOTA DE RESPONSABILIDAD Y AUTORÍA**

Los autores del presente informe Ma. Sofía Fagúndez Real y Mariana Inchausti Blixen, manifiestan que este Trabajo Final de Máster respeta la “Política universitaria respecto a la ética en investigación con seres humanos” de la Universidad Católica del Uruguay. También declaran que en este informe se expresan las opiniones de sus autores, de ninguna forma se le atribuyen a la Universidad Católica del Uruguay. Las ideas, análisis, criterios, resultados y conclusiones que se exponen, son responsabilidad de los autores. Finalmente declaran que este informe es de carácter original, se citaron las fuentes correspondientes y se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>1. RESUMEN</b> .....	8
<b>Palabras clave:</b> .....	8
<b>2. INTRODUCCIÓN</b> .....	9
<b>3. OBJETIVO GENERAL</b> .....	12
<b>4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b> .....	12
<b>5. PREGUNTAS DIRECTRICES</b> .....	13
<b>6. MARCO TEÓRICO</b> .....	14
6.1. Cuidados Paliativos:.....	14
6.2. Cuidados Paliativos en Uruguay: .....	14
6.3. Personas mayores: .....	15
6.4. Demencia: .....	15
6.5. Demencia avanzada: .....	16
6.6. Demencia y Cuidados Paliativos: .....	17
6.7. Planificación anticipada de cuidados: .....	18
6.8. Planificación anticipada de cuidados y Demencia: .....	18
<b>7. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA</b> .....	21
7.1. Planificación anticipada de cuidados y documentos de Voluntades anticipadas:.....	21
7.2. Beneficios de la Planificación anticipada de cuidados:.....	22
7.3. Inicio de la Planificación anticipada de cuidados: .....	22
7.4. Barreras o dificultades identificadas en el proceso: .....	23
7.5. Facilitadores para la planificación: .....	24
7.6. Justificación del problema:.....	24
<b>8. METODOLOGÍA</b> .....	26
8.1. Descripción y tipo de estudio: .....	26
8.2. Posición ontológica y paradigma: .....	26
8.3. Herramientas que permitirán orientar la propuesta: .....	27
8.4. Encuesta aplicada a la población objetivo, proceso de elección de participantes y propósito de la encuesta: .....	28
8.5. Criterios de inclusión para participar en la encuesta: .....	29
8.6. Criterios de exclusión para participar en la encuesta: .....	29

8.7. Tipo y modo de realización de encuesta:.....	29
8.8. Análisis de los datos:.....	30
<b>9. RESULTADOS</b> .....	<b>31</b>
9.1. Descripción general de la muestra:.....	31
9.2. Importancia de aspectos emocionales, sociales y espirituales en el cuidado: .....	33
9.3. Concepto de PAC: .....	34
9.4. Conocimiento de conceptos: Documento de instrucciones previas (DIP), Documento de voluntades anticipadas (DVA), o Testamento Vital (TV): .....	35
9.5. Participación en PAC y beneficios del proceso: .....	35
9.6. Dificultades identificadas en proceso de PAC:.....	36
<b>10. ANÁLISIS</b> .....	<b>38</b>
10.1. Conocimiento de conceptos como PAC, DIP, DVA y TV: .....	38
10.2. Importancia del cuidado de aspectos emocionales, sociales y espirituales en el proceso final de vida:.....	41
10.3. Participación en PAC y beneficios del proceso: .....	42
10.4. Dificultades para aplicación del proceso de PAC: .....	44
<b>11. PROPUESTA DE MEJORA</b> .....	<b>46</b>
11.1. Generalidades de la propuesta:.....	46
11.2. Puntos que se destacarán en la propuesta:.....	47
11.3. Bosquejo de folleto: .....	49
11.4. Cronograma de aplicación:.....	50
<b>12. ¿QUÉ IMPACTO PODRÍA TENER ESTE ESTUDIO?</b> .....	<b>51</b>
<b>13. LIMITACIONES</b> .....	<b>54</b>
<b>14. REFLEXIONES FINALES</b> .....	<b>56</b>
<b>15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>58</b>
<b>16. ANEXOS</b> .....	<b>66</b>
16.1. Instrumento guía para realización de encuesta: .....	66
16.2. Consentimiento informado de participación en encuesta: .....	66
16.3. Encuesta sobre PAC en personas enfermas de demencia: .....	67
16.4. Cronograma de Gantt: .....	70
16.5. Presupuesto estimado: .....	71

**TABLA DE ABREVIATURAS**

<b>CP</b>	Cuidados Paliativos.
<b>TFM</b>	Trabajo Final de Maestría.
<b>UCU</b>	Universidad Católica del Uruguay.
<b>PAC</b>	Planificación Anticipada de Cuidados.
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud.
<b>OPS</b>	Organización Panamericana de la Salud.
<b>SNIS</b>	Sistema Nacional Integrado de Salud.
<b>TDC</b>	Toma de Decisiones Compartidas.
<b>ELEPEM</b>	Establecimientos de Larga Estadía.
<b>DIP</b>	Documentos de Instrucciones Previas.
<b>DVA</b>	Documentos de Voluntades Anticipadas.
<b>TV</b>	Testamento Vital.
<b>MSP</b>	Ministerio de Salud Pública.
<b>FCDS</b>	Family Carer Decision Support.

## **1. RESUMEN**

La PAC es el proceso reflexivo y dinámico que se da entre una persona, su familia y el equipo que lo atiende, cuyo objetivo es salvaguardar los deseos, intereses y valores de la persona enferma con respecto al tratamiento y cuidados futuros que abarcan la etapa final de su vida.

El trabajo tuvo como objetivo proponer un plan de mejora para la asistencia de las personas enfermas de demencia planteando como eje principal para lograrlo, la aplicación de la PAC. Previo a realizar la propuesta se efectuó un sondeo a través de una encuesta a profesionales de la salud y familiares/cuidadores, para identificar conocimiento, creencias, y utilidad de la PAC en el proceso de enfermedad de las personas con demencia. A partir de esta exploración se analizó la información obtenida de los participantes y se contrastó con la literatura científica.

La propuesta de mejora se desarrolló combinando los resultados que emergieron del análisis de las encuestas y los trabajos científicos publicados en los últimos cinco años.

Este trabajo podría estimular a desarrollar investigaciones futuras que determinen acciones específicas realizadas por el personal sanitario y familiares de personas enfermas de demencia, para lograr una mejor PAC. La inclusión de muestras más amplias y heterogéneas de profesionales sanitarios podría revelar aspectos no considerados en nuestra propuesta de mejora asistencial.

A nivel de la formación, el estudio podría ser un disparador para incorporar la PAC en los programas académicos.

### **Palabras clave:**

Planificación anticipada de atención, Cuidados paliativos, Demencia, Persona mayor, Toma de decisiones conjunta.

## 2. INTRODUCCIÓN

Las personas enfermas con demencia se caracterizan por presentar síntomas de difícil manejo, tanto físicos como psicológicos, a pesar de esto muchas veces esta enfermedad en su etapa avanzada no es considerada como enfermedad terminal. Más allá de los esfuerzos por incluir otras patologías en los CP, clásicamente éstos se han vertido hacia las patologías oncológicas, por lo cual estas personas en ocasiones no son ingresados a servicios de medicina paliativa y mucho menos son considerados para abordarlos mediante una PAC (Jones et al., 2019).

La PAC comprende acciones que están dirigidas a fomentar la independencia del paciente en el momento de decidir en la etapa de fin de vida, y es fundamental en las personas en CP. En la demencia generalmente se perjudica la competencia del paciente para tomar decisiones y expresar sus intenciones, por lo cual esta planificación cobra mayor importancia en esta patología (Timmons et al., 2022).

Las personas enfermas de demencia pueden tener disfunciones en etapas tempranas lo que hace importante poder acordar sobre la asistencia posterior de forma precoz. En estos casos es importante una evaluación cognitiva temprana de las personas con demencia, para garantizar su capacidad en la toma de decisiones (Yeung et al., 2023).

Existen referencias que arrojan que la PAC en personas con demencia contribuye a mejorar el estado de ánimo y la calidad de vida. Es probable que no se disponga en la mayoría de los casos de un protocolo para actuar, y aun así teniendo un plan y tiempo para ejecutarlo, en muchas ocasiones estas instancias de diálogo con la persona no se dan de forma habitual (Timmons et al., 2022).

La situación de fin de vida es una etapa dificultosa en cuanto a la toma de decisiones; en algunas ocasiones esto se traduce en sobrecarga tanto para familiares como para el personal asistencial. Se ha evidenciado que las familias que no poseen datos acerca de la enfermedad de su ser querido ni tampoco tienen posibilidades de hablar de eso, sufren una gran inseguridad respecto a la patología, poseen inconvenientes para la toma de decisiones y llegan con más riesgo de no afrontar el duelo de la mejor manera. Es así que toma relevancia una PAC en donde se considere a familiares en la toma de decisiones (Harding et al., 2022).

A nivel mundial existen unos 50 millones de individuos que padecen demencia y se estima que ese número siga en aumento por los próximos años, por lo cual la prevalencia de dicha enfermedad es importante. Al tratarse de una patología irreversible y progresiva, el avance hacia un deterioro funcional y cognitivo se puede dar de forma rápida y esto ocasiona gran dependencia de estas personas enfermas. Es por lo tanto fundamental debatir precozmente acerca de la asistencia y decisiones en etapa final de vida (Wendrich-van Dael et al., 2020).

La PAC en las personas con demencia cobra relevancia, permite establecer objetivos, deseos de la persona, definir planes de terapéutica venideros, y se puede realizar en conjunto entre el equipo de salud, la familia y la persona enferma. De igual forma, en la mayoría de los casos, esto no se da de la forma deseada, y la PAC no suele ser adecuada. Hay datos en donde solo un porcentaje menor al 40% accede a una planificación oportuna (Wendrich-van Dael et al., 2020). Un estudio que midió el impacto de una intervención educativa sobre PAC para cuidadores familiares de personas con demencia informó que estos expresaron menos inseguridades en la toma de decisiones, así como percepciones más positivas del cuidado luego de la intervención (Bavelaar et al., 2023).

Si se aplicara una PAC pertinente se podría hacer partícipe a la persona de la toma de decisiones de su propia enfermedad, se podrían evitar tratamientos fútiles y se podría poner énfasis en aspectos primordiales como el control de sintomatología (Wendrich-van Dael et al., 2020).

Para poder brindar a las personas enfermas con demencia una atención apropiada y ajustada a sus necesidades, se necesita implementar una PAC en todos los niveles asistenciales. Más allá de que se conoce la relevancia del tema en cuestión, solo una minoría de personas accede y se beneficia de una planificación adecuada. Entre la variedad de patologías que se benefician de esta planificación, se ha visto que las personas enfermas de demencia, son un grupo que particularmente no gozan de dicho beneficio y no son tenidos en cuenta a la hora de integrarlos a un plan de PAC (Piers et al., 2018).

Se ha evidenciado además, la falta de capacitación por parte de los profesionales de la salud sobre una correcta implementación de dicho plan (Jones et al., 2019; Piers et al., 2018).

Una investigación transnacional ha desarrollado la intervención educativa Family Carer Decision Support (FCDS) para ayudar al personal de instituciones de larga estancia para personas mayores, a dar soporte a los cuidadores familiares cuando necesitan tomar decisiones difíciles sobre la atención al final de la vida de su familiar con demencia

avanzada. Estos países contribuyeron en el consorcio del estudio mySupport (<https://mysupportstudy.eu/>) para adaptar la intervención a sus contextos locales y llevar a cabo la intervención en su propio entorno (Harding et al., 2022). Este estudio actúa como estímulo para promover el conocimiento en profundidad de la realidad de cada región y así poder realizar intervenciones aplicables y de impacto sobre la PAC en demencia avanzada.

Dado que entre las personas en las que con menor frecuencia se establecen conversaciones sobre preferencias, valores y tratamientos en la enfermedad avanzada, están aquellas afectadas de demencia (Melin-Johansson et al., 2021), se justifica una comprensión más clara de las experiencias vividas por los profesionales y cuidadores familiares que brindan atención a dichas personas. Obtener las opiniones de estos y analizar el significado de sus experiencias es una forma valiosa de comprender de qué manera pueden satisfacer las necesidades, expectativas y cómo se puede mejorar la atención futura. En base al análisis de estas experiencias se justificará la necesidad de un plan de mejora de atención para las personas con demencia basada en la PAC.

### **3. OBJETIVO GENERAL**

- Elaborar un plan de mejora asistencial, basándose en la planificación anticipada de cuidados, en personas enfermas de demencia en cuidados paliativos.

### **4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Determinar el conocimiento sobre el concepto de PAC en familia/cuidadores y equipo de salud.
- Conocer la importancia que le brindan personal de salud y familia/cuidadores al cuidado emocional, social y espiritual de las personas enfermas de demencia en el proceso final de vida.
- Identificar posibles beneficios y dificultades en la implementación de la PAC en personas enfermas de demencia.
- Comparar las dificultades del proceso de PAC en personas con demencia que son percibidas en nuestro medio, con las dificultades que se describen en la bibliografía científica.

## **5. PREGUNTAS DIRECTRICES**

- ¿Cuál es el conocimiento que presentan tanto personal de la salud como familiares/cuidadores acerca del concepto de PAC?
- ¿Cuál es la importancia que le brindan equipo de salud y familiares/cuidadores al cuidado emocional, social y espiritual en personas enfermas con demencia en etapa final de vida?
- ¿Cuáles serían los posibles beneficios observados por familiares/cuidadores y equipo de salud sobre la persona enferma, cuando se realiza un correcto proceso de PAC?
- ¿Cuáles serían las dificultades identificadas por el personal de salud y familiares/cuidadores para lograr una adecuada PAC en personas enfermas de demencia?

## **6. MARCO TEÓRICO**

### 6.1. Cuidados Paliativos:

Los CP son aquel enfoque que pretende mejorar la calidad de vida de personas y familias que se enfrentan a enfermedades potencialmente mortales y a los problemas asociados a éstas. También pretende prevenir y aliviar el sufrimiento identificando de forma temprana, evaluando y tratando síntomas físicos, psicosociales y espirituales (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020).

De forma anual, mundialmente, unos 40 millones de personas enfermas requieren asistencia de CP, y el 78% de dichas personas se localizan en regiones con un mal medio socioeconómico. Además existen datos donde se evidencia que solo un 14% de las personas que requieren dicho enfoque tienen acceso a éste (OMS, 2020).

Las necesidades paliativas se irán incrementando cada vez más dado el envejecimiento de la población, el aumento en la expectativa de vida, y el aumento de las patologías no transmisibles. Es importante por lo tanto, que se dé la constante especialización en CP por parte de todo el personal de salud, facilitando así planes de asistencia, mejora en la accesibilidad, y mejor calidad de vida para personas enfermas y familias (OMS, 2020).

### 6.2. Cuidados Paliativos en Uruguay:

Los CP en Uruguay son reconocidos como un derecho desde el año 2008 en el contexto de la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS). En el año 2019, se establecen los "Lineamientos para la implementación y desarrollo de cuidados paliativos en Uruguay", mediante una ordenanza ministerial donde se establece la forma de organización de la asistencia paliativa (Píriz et al., 2020).

A inicios del 2011 la cobertura de CP en Uruguay era del 18% creciendo paulatinamente hasta el 59% en el año 2019, cifras que se mantienen similares al momento actual. Existe una inequidad en la cobertura entre Montevideo y el interior del país, siendo ampliamente superior el alcance en la capital (Píriz et al., 2020).

### 6.3. Personas mayores:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define al adulto mayor como todo aquel individuo mayor a 60 años. Se ha estudiado que el envejecimiento poblacional ha mantenido un ritmo más acelerado que en tiempos pasados, y esto es un reto que presentan todas las regiones, ya que deben asegurar a sus habitantes una asistencia de salud adecuada a las características de la población (Varela, 2016; OMS, 2022).

Uruguay es uno de los países pioneros en cuanto al envejecimiento poblacional, teniendo actualmente uno de los mayores porcentajes de personas mayores en América Latina (Paredes & CEPAL, 2017).

Las personas mayores con el avance de los años, a menudo se caracterizan por presentar múltiples comorbilidades, fragilidad, dependencia y diferentes grados de demencia, esto genera la necesidad de protocolos de atención y da lugar a toma de decisiones difíciles, síntomas complejos, conflictos psicosociales y espirituales, y por consiguiente necesidad de asistencia de CP (Voumard et al., 2018).

### 6.4. Demencia:

La demencia se define como una afección neurodegenerativa crónica, que avanza hacia la terminalidad. Se distingue por un deterioro cognitivo que afecta el grado de capacidad del enfermo para hacer sus actividades diarias y produce afectación de la memoria, el pensamiento y el comportamiento. Se encuentra entre las primeras causas de discapacidad y pérdida de independencia del individuo (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2021; Walsh et al., 2021).

La prevalencia de la demencia crece exponencialmente en América Latina y el Caribe. En América el número de personas que padecen demencia sobrepasa los 10 millones y se estima que dicha cifra se irá duplicando (OPS, 2021). A nivel mundial el dato de afectados llega a casi 50 millones y del mismo modo la cifra aumenta a un ritmo acelerado año tras año (Yumoto et al., 2018).

En el año 2019, la demencia a nivel de América se catalogó como la tercera causa de mortalidad, y Uruguay está entre los países con mayores tasas de muerte por dicha enfermedad (OPS, 2021).

Mundialmente está presente el infra diagnóstico de la demencia. Sucede además, que cuando se diagnostica, la persona enferma está situada ya en una etapa avanzada de la patología. Si bien existen protocolos diagnósticos ajustados a las características de cada país, en ocasiones éstos son insuficientes. Se han puesto en común a nivel mundial planes preventivos para que se produzca un diagnóstico prematuro de la enfermedad, se planifiquen acuerdos para una asistencia de calidad, se brinde sostén a las familias y se formen equipos de salud especializados (OPS, 2021; Yumoto et al., 2018).

#### 6.5. Demencia avanzada:

La demencia avanzada, se trata de aquella enfermedad que afecta a la persona limitando su vida, con la consecuente aparición de un deterioro cognitivo severo. Se limita no solo la capacidad para la comunicación, sino toda aquella capacidad para realizar actividades básicas que requieran independencia de la persona enferma, existe aquí una pérdida de autonomía (Walsh et al., 2021).

Se trata de personas con una gran vulnerabilidad, con un declive de todas sus funciones que evoluciona a un estado de fragilidad extrema, donde los cuidados se volverán complejos e intensos, es en estos casos donde cobra relevancia haber realizado una PAC desde el momento del diagnóstico (Alpízar, 2019).

Más allá de que se trata de un patología progresiva, limitante y en donde las personas presentan muchas veces una dependencia total, siendo causa esto de múltiples comorbilidades, no se reconoce aún globalmente como una afección terminal (Mataqui & Aslanpour, 2019).

#### 6.6. Demencia y Cuidados Paliativos:

Si bien la OMS reconoce que la demencia avanzada conlleva necesidades paliativas en etapa de fin de vida, ha sido difícil en algunas regiones que éstas puedan ser cumplidas acordeamente. Esto implica un mal manejo de estas personas enfermas, terapéuticas inapropiadas, sufrimiento no abordado, pluri sintomatología compleja, tratamientos fútiles e ingresos hospitalarios que generan más daños que beneficios en esta etapa de la enfermedad (Jones et al., 2019; Mataqui & Aslanpour, 2019).

Se debe comenzar por un cambio en los protocolos de asistencia sanitaria, considerando de forma universal a la demencia como una patología que amenaza y limita la vida y por lo cual se beneficiará de atención de CP, concomitantemente a otros especialistas desde el inicio de la enfermedad y no solo en etapa terminal (Alpízar, 2019).

La asistencia de CP en estas personas enfermas de demencia debe iniciarse con una valoración global, teniendo en cuenta todas las dimensiones del individuo y su entorno, considerando lo físico, lo psicológico, lo socio-familiar y lo espiritual. Es fundamental tomar a la persona como un “todo”, y en la demencia avanzada esto tiene una relevancia mayor dadas las limitaciones que se presentan y la dependencia marcada que existe; respetar sus valores e ideologías es importante para mantener su identidad y dignidad (Alpízar, 2019).

Los propósitos de la atención serán mantener una calidad de vida apropiada según las condiciones de la persona, incidir en el proceso de fin de vida de forma positiva, satisfacer necesidades no solo de la persona sino también de sus familias, hacer valer al enfermo como persona, respetar su dignidad, y cumplir con las decisiones y voluntades que exprese o que haya expresado con anticipación (Alpízar, 2019).

### 6.7. Planificación anticipada de cuidados:

La PAC se define como aquel proceso dinámico, en donde las personas tienen la posibilidad de establecer e identificar sus propósitos en cuanto a su enfermedad y poder definir sus elecciones de asistencia a futuro. Cuando se pone en marcha dicha planificación de forma adecuada y oportuna se incrementan las posibilidades de que éstas elecciones de la persona enferma realmente se tomen en cuenta e integren el plan de atención médica (Visser et al., 2022).

La PAC se plantea como un momento crucial en la atención de personas enfermas terminales, y en casos donde se dará de forma ineludible una pérdida de la capacidad para la toma de decisiones. Si todo el proceso se implementa de forma correcta aporta calidad y excelencia a la asistencia (Fried et al., 2021).

Es relevante la comunicación entre las personas, equipos de salud y familiares para conocer las preferencias reales de tratamientos futuros. No solo es importante indagar en la esfera física, sino que también deben interrogarse las áreas social, psicológica y espiritual (Tilburgs et al., 2018; Keijzer et al., 2020).

La implementación de una PAC puede dar lugar a tener la posibilidad de documentar los deseos de la persona enferma, a través de documentos de voluntades anticipadas (Tilburgs et al., 2018). Se ha evidenciado que no solo se puede cumplir las preferencias de la persona sino que también es posible disminuir los ingresos hospitalarios, las terapéuticas invasivas y los tratamientos fútiles en etapa final de vida (Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020).

### 6.8. Planificación anticipada de cuidados y Demencia:

Si bien la PAC es necesaria para personas enfermas de demencia, los documentos de voluntades anticipadas creados directamente para la demencia no se adaptan de forma adecuada a los obstáculos que se presentan durante la atención de dichas personas (Fried et al., 2021). Existen datos en donde la PAC es fundamental para la asistencia de personas con

demencia en CP, debido a esto ha aumentado la curiosidad por la planificación anticipada en dichas personas (Lemos & Bolt, 2022).

Se ha estudiado que la implementación de directrices de PAC han tenido consecuencias positivas en el final de vida, aunque la evidencia que existe es escasa, podrían aportar resultados significativos en las personas enfermas de demencia (Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020). La PAC puede evitar malestares familiares, ya que en ocasiones son éstos los elegidos para ponerse en lugar de la persona enferma y decidir, y eso conlleva una gran carga física, psicológica y emocional para ese familiar. Además, ayuda a disminuir trastornos de ansiedad que se pueden dar tanto en las personas enfermas como en la familia (Huang et al., 2022).

En muchas regiones la PAC se ha establecido como un protocolo necesario y de rutina para personas enfermas con patología neoplásica o neuromusculares, y aunque está establecido que en la demencia las personas van disminuyendo su capacidad para decidir, y es considerada una enfermedad terminal, la implementación de dicha planificación es inusual (Bosisio et al., 2018).

Se han descrito razones por las cuales el uso de la PAC sigue considerándose rara en la demencia. Entre estas barreras se identifican los tabúes que existen a la hora de hablar de la muerte, el temor a plantear el tema y adelantarnos a lo que pueda suceder. Además, el conflicto de no considerar a la demencia como una patología terminal, y la inseguridad de cuidadores, familiares y/o equipo de salud para poner en marcha planes de voluntad anticipada son otras barreras mencionadas para el uso de la PAC en estas personas (Bosisio et al., 2018).

#### 6.9. Toma de decisiones conjunta:

La toma de decisiones conjunta o toma de decisiones compartida (TDC) es un proceso en el cual se da la interacción entre personal sanitario, persona enferma y familiares, y en donde se delibera para llegar a una decisión compartida acerca de la asistencia actual y futura. Ambas partes aportan información, desde la parte médica se brindan datos técnicos de la enfermedad y manejo, y desde la persona y familia se aportan datos personales, creencias y

valores. Una vez dado el intercambio se plantean riesgos y beneficios, y se discuten las variantes disponibles, teniendo en cuenta todas las opiniones. Se trata de un enfoque nuevo, colocando en el centro de la toma de decisiones a la persona enferma como protagonista (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2021; Padilla et al., 2019; Aoki et al., 2022).

Si bien los beneficios de la TDC están bien definidos e identificados en la práctica clínica, este enfoque de planificación compartida no se utiliza habitualmente en todos los ámbitos asistenciales (NICE, 2021). La TDC se asocia a descenso de la depresión y sensación de miedo en la persona enferma, aumento del grado de satisfacción de la persona y familia con el manejo clínico y del personal asistencial con su labor, y consiguiente mejora en la calidad de vida (Padilla et al., 2019; NICE, 2021).

## **7. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA**

### 7.1. Planificación anticipada de cuidados y documentos de Voluntades anticipadas:

El respeto a la autonomía de las personas mayores enfermas y sus deseos con respecto a la asistencia sanitaria ha llevado en el último medio siglo a distintas formas de defender ese derecho. Esto ha tenido como resultado la creación de documentos para defender esa autonomía, como son los consentimientos informados y las voluntades anticipadas (Gracia, 2017).

Si bien el consentimiento informado se ha incorporado a la rutina médica, las voluntades anticipadas siguen siendo una rareza, aunque ha aumentado su frecuencia en personas mayores. La baja frecuencia de este tipo de documentos es debido a la reticencia del profesional a plantear el tema y también de las personas a firmar estos documentos. Se ha estudiado el tema por parte de psicólogos y se cree que el bajo porcentaje de personas que firman un documento de voluntad anticipada se debe a la poca fiabilidad de las personas en las decisiones futuras. En ocasiones, no se tiene certeza de cómo actuar frente a determinada situación de salud y probablemente se podría tomar una decisión apresurada y distinta a la que se tomaría al momento de estar padeciendo la enfermedad. Posiblemente se debería cambiar esa decisión plasmada en un documento (Gracia, 2017).

El resultado de este problema es la aparición de una nueva categoría; la PAC, el mismo nombre deja en claro que se trata de planificar los cuidados con la persona enferma sin ningún tipo de apuro y sin necesidad de firmar un documento. A diferencia del consentimiento informado y las voluntades anticipadas, la PAC no es un trámite legal. La PAC no se puede hacer de otra forma que no sea deliberando con la persona, acordando no solo aquello referente a lo estrictamente médico, sino deliberar sobre los valores y creencias. Las decisiones rápidas y espontáneas suelen estar sesgadas, por lo cual el proceso de PAC busca disminuir este sesgo mediante conversaciones entre la persona, familia y equipo de salud, acerca de los valores en juego y sobre las decisiones que se vayan a tomar. El resultado de este proceso es una mejoría en la calidad de asistencia médica (Gracia, 2017).

El proceso de PAC es más extenso que el de las voluntades anticipadas aunque generalmente incluye a estas, ya que se toman decisiones médicas futuras como por ejemplo no resucitar, no intubar y preferencias en cuanto a la alimentación artificial (Huang et al., 2022).

### 7.2. Beneficios de la Planificación anticipada de cuidados:

El valor que tiene la PAC es que permite disminuir la incertidumbre, mejorar la adaptación a los cambios propios de la enfermedad y propiciar un camino menos solitario. La aceptación de la PAC es muy baja en la población sana. En esa línea, sería de gran ayuda campañas de educación sobre lo que significa la PAC para lograr una mayor familiarización y futura autonomía al momento de tener que aplicarla (Davies et al., 2023).

La evidencia no es fuerte en cuanto a los beneficios de la planificación anticipada en personas enfermas de demencia. Sí se ve una correlación con la disminución de las hospitalizaciones, una mayor relación entre los deseos sobre las prácticas médicas que quieren recibir y el cumplimiento de las mismas por parte del equipo de salud. Otro factor beneficioso que se identifica es el mayor número de finalización de documentos relacionados con la planificación anticipada, como por ejemplo el de voluntades anticipadas o documentos de otra índole (Davies et al., 2023).

Los pacientes en los que menos se establece conversaciones sobre la PAC son las personas enfermas de demencia, las personas con accidente cerebro vascular, las personas mayores y las personas que mueren hospitalizadas. En los pacientes más jóvenes y personas enfermas de cáncer, frecuentemente se dan conversaciones sobre los deseos en el final de vida (Melin-Johansson et al., 2021).

### 7.3. Inicio de la Planificación anticipada de cuidados:

Un punto difícil y en el que no hay unanimidad es el momento oportuno para plantear una planificación anticipada en personas con demencia. Algunos autores creen que es en el momento del diagnóstico, otros opinan que se le debe dar tiempo a la persona para familiarizarse con el diagnóstico y luego aplicarla, y otros creen que un buen momento es

cuando ocurre una enfermedad intercurrente con deterioro del estado físico que dé oportunidad a plantear el tema de la toma de decisiones anticipadas. Sí existe acuerdo de que la PAC es un proceso continuo y reiterado que incluye conversaciones espontáneas e informales y que debe ajustarse a las características cognitivas de las personas con demencia (Davies et al., 2023).

#### 7.4. Barreras o dificultades identificadas en el proceso:

Los profesionales de la salud si bien saben que la PAC ayudaría a una atención de calidad de las personas enfermas de demencia, tienen miedo de provocar más ansiedad y angustia en las familias y de quitar esperanza a la persona al iniciar la conversación sobre la planificación a futuro; esto incide negativamente para iniciar el proceso de planificación. Otras barreras que se presentan al médico al momento de plantear una PAC son cuestiones éticas y morales, ya que en las conversaciones sobre PAC se incluye lo que es una buena muerte, donde pueden existir distintos puntos de vista en la familia, persona enferma y médico (Keijzer et al., 2020; Davies et al., 2023).

También se discute si la PAC debe ser iniciada por la familia y las personas enfermas o por el equipo de salud, pero hay mayor consenso de que es el equipo de salud quien tendría que iniciar el proceso (Davies et al., 2023).

La falta de capacitación en el abordaje de PAC también es una barrera para su aplicación, y la capacitación no involucra solo a los profesionales de la salud sino a las personas enfermas y a la comunidad. Se trata de un cambio cultural que se tendría que dar para que la PAC sea una práctica más habitual (Wendrich-van Dael et al., 2020; Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020).

Los cambios que ocurren en los acuerdos por parte de las personas y familias sobre la PAC que no parecen ser resultado de una evaluación consciente y acorde a deseos anteriores, pueden generar en el médico querer evitar el planteo de una PAC en futuros casos con otras personas enfermas. Otra dificultad que se genera es que la persona con demencia muchas veces no sea el partícipe principal de su propia PAC, ya que debido a la propia enfermedad con la pérdida de las capacidades cognitivas y dificultad para realizar este tipo de conversaciones, da como resultado que la PAC se realice con los familiares o el cuidador

principal. También se demostró en estudios que existe una subestimación de la comprensión de la persona enferma de demencia por parte del médico, siendo éste otro factor que limita el inicio de una conversación sobre PAC (Wendrich-van Dael et al., 2020; Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020).

Otra barrera que se ha encontrado en médicos para la aplicación de la PAC, es la creencia de que estas conversaciones influyen negativamente en el temor de las personas acerca del futuro. En relación con la progresión de la enfermedad se consideró que la evolución de las preferencias de las personas es demasiado impredecible para ofrecer orientación hacia futuras decisiones de atención (Van Rickstal et al., 2023)

Es importante en las personas enfermas de demencia observar el comportamiento no verbal frente a las conversaciones sobre PAC, dado que se pueden observar gestos de incomodidad. Las emociones van a influir en las decisiones futuras, por lo que el médico tiene que estar atento a éstas y no desestimarlas al realizar el proceso (Visser et al., 2022).

#### 7.5. Facilitadores para la planificación:

La calidad de las relaciones interpersonales entre equipo de salud, familia y persona enferma es un facilitador para realizar la PAC, se comprobó que si existe confianza y una relación armoniosa entre los involucrados, la PAC fluye de forma más fácil (Keijzer et al., 2020; Gracia, 2017).

El tiempo transcurrido desde el conocimiento de la persona enferma con el equipo de salud es también determinante, a mayor tiempo de asistencia a la persona, más fácilmente surge el planteo de PAC. Asimismo cuando el médico tiene como objetivo querer preservar la autonomía y respetar los deseos y planes futuros de la persona y familia es más probable que inicie el planteo de PAC (Keijzer et al., 2020; Gracia, 2017).

#### 7.6. Justificación del problema:

El incremento mundial de la población adulta mayor con dependencia y necesidades paliativas, siendo entre ellas la demencia avanzada de las más prevalentes en nuestro país

hacen necesario tener una herramienta como la PAC en este grupo de personas enfermas. De esta forma se busca que familia y pacientes tengan un mejor proceso de final de vida, defendiendo sus deseos y su autonomía con respecto a la toma de decisiones. Esta situación es más dificultosa de alcanzar en las personas enfermas de demencia avanzada que en enfermos con otras patologías, por esto es importante intentar consolidar la PAC como estrategia de mejora asistencial en este grupo de personas (OPS, 2021; Walsh et al., 2021; Lemos & Bolt, 2022; Alpízar, 2019).

## **8. METODOLOGÍA**

### 8.1. Descripción y tipo de estudio:

Para desarrollar una propuesta de mejora hacia la atención de las personas enfermas de demencia basada en la PAC, se planteó un proyecto de estudio de tipo fenomenológico. Se recogieron experiencias de la atención y cuidado de personas enfermas de demencia tanto del equipo de salud, como de familiares y/o cuidadores, que orientaron el planteo de la propuesta de mejora asistencial.

### 8.2. Posición ontológica y paradigma:

Este proyecto siguió un diseño fenomenológico descriptivo. La fenomenología descriptiva es una mirada oportuna para estudiar el complejo fenómeno de la experiencia humana, dando énfasis a cómo la experiencia de la atención y el cuidado a personas con demencia en etapa avanzada es descrito por las voces de los participantes. Específicamente, importa comprender de qué manera se tienen en cuenta las preferencias, valores y deseos con respecto al tratamiento de las personas enfermas de demencia, por parte de profesionales y cuidadores familiares.

El proyecto se comprende dentro de la posición ontológica del paradigma pragmático, el cual no tiene como objetivo alcanzar la verdad científica, siendo su uso principal la utilidad en la práctica de investigación. Así mismo se busca realizar una intervención, como en este estudio, donde se planteó como objetivo proponer un plan de mejora para la asistencia de las personas enfermas de demencia (Aráoz & Pinto, 2021).

Existen distintos subtipos dentro del paradigma pragmático, se cree que esta investigación tiene características principalmente del modo instrumental y del modo conceptual, sin poder excluir totalmente algún elemento del modo simbólico, por ejemplo el sensibilizar a la población objetivo sobre el tema planteado (Aráoz & Pinto, 2021).

### 8.3. Herramientas que permitirán orientar la propuesta:

Con el propósito de recoger información sobre la atención y cuidado dispensado, se realizó una encuesta sobre las vivencias del personal de salud y familiares/cuidadores relacionadas con las personas enfermas de demencia.

Se diseñó un instrumento de recolección de datos en formato de encuesta. Para diseñar la misma se tomó como modelo instrumentos relacionados al área en estudio, la tutora facilitó modelos de encuestas posibles y aplicables al trabajo. Con el correspondiente permiso, se tomaron 6 preguntas puntuales que integran un extenso cuestionario de 39, utilizado en un proyecto de PAC entre la Universidad de León, Universidad Internacional de Cataluña y la Universidad Católica (aprobado por Comité de Ética CEICU el 17 de noviembre de 2022), y se armaron otras preguntas más específicas que responderían a los objetivos planteados. La encuesta también indagó acerca del conocimiento del concepto de PAC y documentos de voluntades anticipadas. El instrumento además, recogió datos sobre la importancia del cuidado de los aspectos emocionales, sociales y espirituales en el final de la vida. Se investigó además en la encuesta posibles beneficios y barreras que los encuestados identifican para poder realizar la PAC.

Luego del diseño de la encuesta, se realizó un pilotaje de la misma para determinar la comprensión del instrumento y tener la posibilidad de realizar mejoras antes de su aplicación. Se aplicó en primer término una prueba piloto a personas que no cumplieran con todos los criterios de inclusión con el fin de testear la encuesta y escuchar sugerencias. La tutora del TFM también participó e hizo sugerencias para mejorar la herramienta.

Se realizaron modificaciones a partir del pilotaje que aumentan la rigurosidad de la herramienta, para que fuera lo más efectiva posible al momento de analizar los datos. Las sugerencias incorporadas fueron: abreviar el consentimiento pero cumpliendo con todos los aspectos formales del mismo, iniciar la encuesta desde lo general a lo particular, retirar el mail del participante como forma de asegurar el anonimato, agregar opciones neutras en las preguntas likert, y agregar la opción “Otros/as” en algunas preguntas por si el encuestado no se encontraba identificado en las opciones presentes, situación que surgió en uno de los

participantes del testeo. De este testeo de la encuesta también se obtuvo el tiempo estimado para responder la misma, que fue de 5 minutos.

#### 8.4. Encuesta aplicada a la población objetivo, proceso de elección de participantes y propósito de la encuesta:

El siguiente paso fue aplicar la herramienta a la población en estudio: cuidadores/familiares y personal sanitario que asisten a personas enfermas de demencia. Participaron personal sanitario y familiares/cuidadores de una institución de asistencia médica de la ciudad de Durazno, donde se desempeña una de las investigadoras. En el departamento de Montevideo, donde se desempeña otra de las investigadoras se aplicó la encuesta a trabajadores de la salud que asisten a personas enfermas de demencia avanzada de distintas instituciones y establecimientos de larga estadía para personas mayores (ELEPEM). También se encuestó a una trabajadora de la salud del departamento de San José que se desempeña en el área de CP.

El propósito de estas encuestas fue plantear un plan de mejoras para la asistencia de las personas enfermas de demencia, dirigido a los encuestados, y a las instituciones y centros donde se desempeñan.

La presentación ante el Comité de Ética de Investigación en esta instancia por el tipo de estudio, no fue un requisito, hecho que fue corroborado por la tutora ante el Comité de Ética de Investigación de la UCU.

Luego de presentar la propuesta de mejora a los encuestados e instituciones se pretende seguir en la línea de mejorar la PAC en personas con demencia mediante una investigación que involucre a varios centros dando continuidad a este proyecto, por lo que en esa instancia si se deberá presentar al Comité de Ética de investigación de la UCU.

#### 8.5. Criterios de inclusión para participar en la encuesta:

Se incluyeron en la encuesta; personal de salud (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos) y familiares o cuidadores que asisten a personas enfermas de demencia. Se incluyó personal sanitario con al menos 2 años de experiencia en la asistencia de personas enfermas de demencia, ya sea en forma individual desde atención primaria, así como en servicios organizados para este grupo de pacientes.

El cuidador podía ser familiar o cuidador externo pero necesariamente debía ser el cuidador principal de la persona enferma de demencia.

#### 8.6. Criterios de exclusión para participar en la encuesta:

Quedaron excluidos del estudio todo profesional de la salud o cuidadores/familiares que no tengan contacto directo con personas enfermas de demencia o que no cumplieran con el tiempo de experiencia requerido. No fue criterio de exclusión que la persona enferma esté institucionalizada. No fue criterio de exclusión que la persona haya fallecido, pero no se incluyó a cuidadores principales que hayan tenido la pérdida con un tiempo mayor a 1 año.

#### 8.7. Tipo y modo de realización de encuesta:

La encuesta se construyó mediante la herramienta Formularios de Google, e integró preguntas abiertas y cerradas, con escala likert y múltiple opción (ver anexos). Se contactó a los participantes antes de enviar las encuestas, se les explicó el marco educativo y de investigación de las mismas, así como el objetivo de recopilar información para realizar un plan de mejoras asistencial. Se les solicitó el consentimiento para enviárselas y se les informó que no se divulgarán sus datos personales. Se enviaron vía aplicación Whatsapp.

Previo a enviar las encuestas se solicitó permiso a la directiva de la institución de asistencia médica de la ciudad de Durazno mediante carta desde la directora del máster en CP de la UCU. En el caso de los encuestados de Montevideo y San José no se cumplió con dicha formalidad ya que la investigadora solicitó individualmente el consentimiento a los participantes.

Se enviaron 15 encuestas en total, en Durazno fueron distribuidas; 5 a personal sanitario y 5 a cuidadores/familiares. El resto de las encuestas fueron enviadas; 4 a personal sanitario de Montevideo y 1 en San José. Cabe destacar que dentro de las 10 encuestas realizadas a personal sanitario, se eligieron diferentes roles asistenciales para darle heterogeneidad a la muestra.

#### 8.8. Análisis de los datos:

Se realizó una tabla general con datos socio demográficos de los participantes para conocer características generales de la población, así como sexo, edad, rol en el cuidado, tiempo de experiencia para el personal de salud, tiempo de cuidado para los familiares/cuidadores y lugar de residencia.

Para algunas variables se usaron rangos, para la edad se usaron las franjas de 20-40 años, 40-60 años y más de 60 años; para la variable tiempo de experiencia se determinaron franjas entre 5-15 años y 15-25 años; y para el tiempo de cuidado se determinaron entre 1-5 años y más de 5 años. Para los datos obtenidos se usaron gráficas circulares o de torta y gráficas de barras, para mejor interpretación visual de los resultados.

Luego del análisis de los resultados se plantearon conclusiones y reflexiones finales para responder a los objetivos específicos y las preguntas directrices. Este análisis en conjunto con la bibliografía científica contribuyó a plantear y formular el plan de mejoras. Se realizó además un apartado en donde se describe el posible impacto de este trabajo en la población en general, tanto a nivel de políticas públicas, como a nivel académico.

## 9. RESULTADOS

### 9.1. Descripción general de la muestra:

Se realizaron 15 encuestas, 10 a profesionales de la salud y 5 a familiares/cuidadores de personas enfermas de demencia. De los 10 profesionales, 5 fueron médicos, 3 enfermeros, 1 trabajador social y 1 psicólogo. La variabilidad de roles se muestra de forma esquemática en la **Gráfica 1**.

La totalidad de la muestra se conformó por 10 mujeres y 5 hombres, siendo el sexo masculino en su totalidad personal de la salud. En cuanto a la procedencia de los encuestados 10 residen en Durazno, 4 en Montevideo y 1 en San José.

En cuanto a los rangos de edad de los participantes 3 se ubicaron entre los 20-40 años, 11 entre los 40-60 años y 1 mayor a 60 años.

En cuanto al tiempo de experiencia de los participantes de la salud fue entre 2-15 años en 5 encuestados y entre 15-25 años en 5 encuestados y en cuanto al tiempo al cuidado de la persona enferma por parte de los familiares/cuidadores fue entre 1-5 años, siendo la media de 2 años y medio.

Dentro de los cuidadores se integró 1 participante familiar de una persona ya fallecida, el tiempo de fallecido fue de 9 meses.

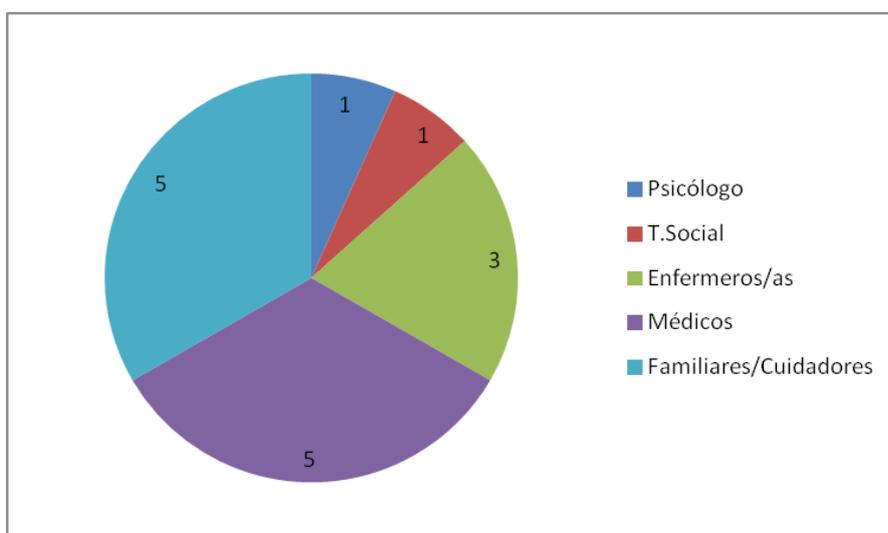
De los 10 profesionales de la salud encuestados, 4 respondieron tener formación específica avanzada en CP.

Estos datos se describen de forma más esquemática en la **Tabla 1** de características generales de la población.

TABLA 1 - Características generales de la muestra.	
Sexo	Frecuencia
Mujer	10
Hombre	5
Edad	
20-40 años	3
40-60 años	11
Más de 60 años	1
Rol en la Atención/Cuidado	
Médico	5
Enfermero	3
Trabajador Social	1
Psicólogo	1
Familiar/Cuidador	5
Tiempo de Experiencia/Cuidado	
Tiempo de Experiencia	
5-15 años	5
15-25 años	5
Tiempo de Cuidado	
1-5 años	5
Más de 5 años	0
Residencia	
Durazno	10
Montevideo	4
San José	1
<b>N Total</b>	<b>15</b>

**Tabla 1 - Características generales de la muestra:** Se divide la población en sexo, rangos de edad, rol en la atención/cuidado, tiempo de experiencia para los profesionales de la salud, tiempo al cuidado de la persona enferma para los familiares/cuidadores, y lugar de residencia.

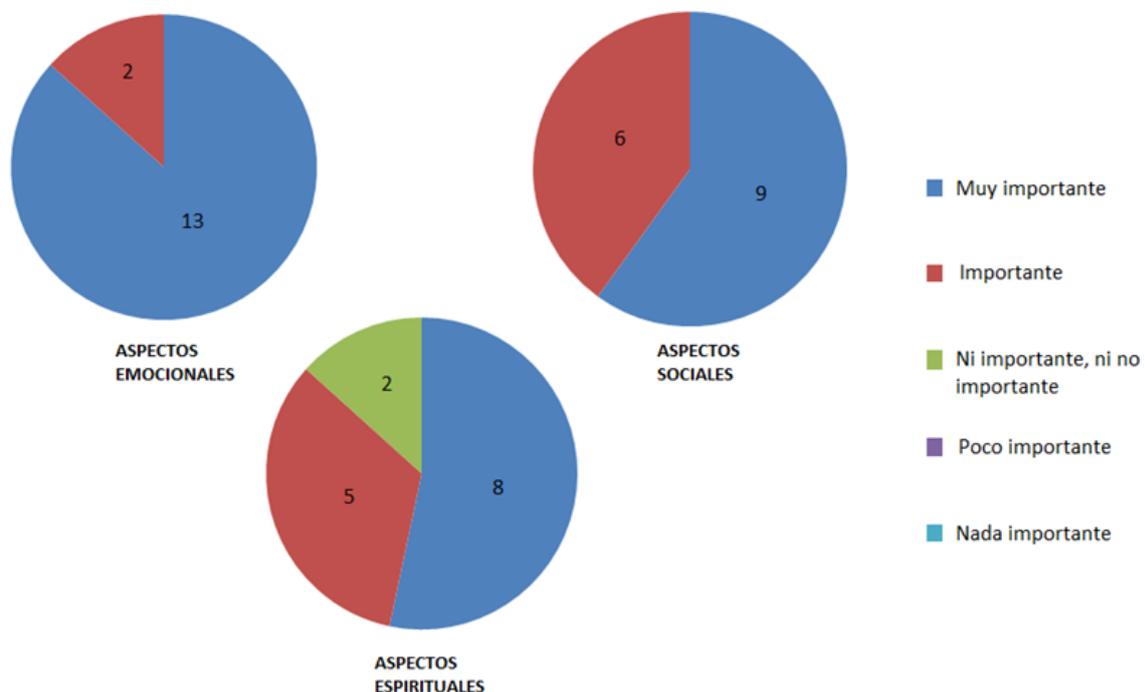
**Gráfica 1 - Rol de los participantes:** Se dividieron los participantes según el rol que poseen respecto a la asistencia o cuidado de la persona enferma.



## 9.2. Importancia de aspectos emocionales, sociales y espirituales en el cuidado:

En cuanto a la importancia del cuidado de diferentes aspectos en una persona enferma en etapa de final de vida, la totalidad de la muestra cree importantes o muy importantes el cuidado de los aspectos emocionales, 13 encuestados lo refieren como muy importantes y 2 como importantes. Los aspectos sociales también fueron considerados como importantes o muy importantes por la totalidad de los participantes, 9 lo refieren como muy importantes y 6 como importante. Los aspectos espirituales fueron incluidos como muy importantes por 8 encuestados, como importantes por 5 y como ni importantes ni no importantes por 2 participantes.

Estos datos se reflejan en la **Gráfica 2**.



**Gráfica 2 - Importancia de los aspectos emocionales, sociales y espirituales:** Se dividió la población según su respuesta en las opciones Muy importante, Importante, Ni importante ni no importante, Poco importante y Nada importante.

### 9.3. Concepto de PAC:

En cuanto al concepto de PAC se refleja que 7 de los 10 encuestados profesionales de la salud y 3 de los 5 encuestados familiares/cuidadores refieren conocer el término. Se detallan a continuación los conceptos descritos por los mismos participantes en la pregunta abierta.

Respuestas de profesionales de la salud:

1. “Dar a conocer los procedimientos médicos que se podrían tomar a futuro y que el paciente pueda estar de acuerdo si los quiere recibir o no”.
2. “Cumplir los deseos del paciente”.
3. “Es la planificación, basada en deseos y valores del paciente, con respecto a problemas potenciales derivados de una enfermedad que amenaza su vida”.
4. “Es de suma importancia abordar con la familia y el paciente aspectos sociofamiliares y planificar estrategias de cuidados que vaya requiriendo el paciente o necesite en ese momento. Para ello es de suma importancia tomar un primer acercamiento y evaluar los mismos en conjunto, siempre respetando la decisión del paciente”.
5. “Anticipación de voluntades respecto a tratamientos o intervenciones a someterse/recibir. Puede incluir decisiones sobre manejo de recursos materiales, sociofamiliares, organización de cuidados, etc.”.
6. “Tipos de opciones que se le dan a pacientes y familiares considerando la situación, enfermedad, y gravedad”.
7. “Es el deseo y planificación del paciente de lo que quiere y lo que no quiere en cuanto a la toma de decisiones sobre su vida”.

Respuestas de familiares/cuidadores:

8. “Planificar decisiones que se deberán tomar en el futuro para luego comunicarlas a familia o médicos tratantes”.
9. “Ayudar al paciente que está con lucidez, y entiende su situación, a tomar decisiones sobre su enfermedad, tratamiento, y seguimiento”.

10. “Es poner en conocimiento a través de un documento, a familiares, amigos y equipo de salud, el deseo de recibir determinada atención, tratamiento y cuidados en momentos en que el paciente no esté apto para tomar y/o expresar sus propias decisiones”.

#### 9.4. Conocimiento de conceptos: Documento de instrucciones previas (DIP), Documento de voluntades anticipadas (DVA), o Testamento Vital (TV):

Se ve reflejado que 2 de los 15 encuestados no conocen los términos: DIP, DVA y TV, uno de ellos es familiar y el otro personal de salud.

#### 9.5. Participación en PAC y beneficios del proceso:

A la pregunta de si ha participado en el planeamiento del cuidado de la persona enferma de demencia sólo 1 de los 15 participantes contestó que no, éste es profesional de la salud.

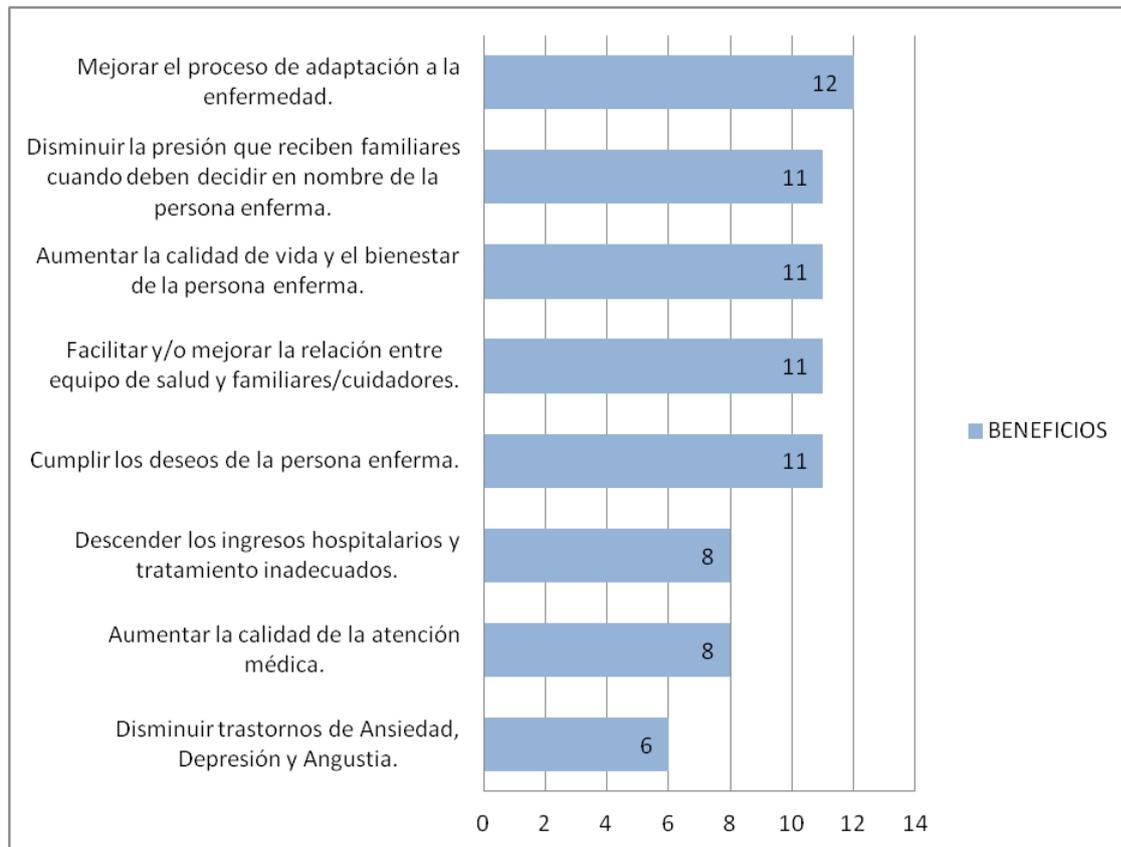
Los 15 participantes respondieron que creen beneficioso el proceso de planeamiento precoz de atención de la persona enferma de demencia.

Entre los beneficios de la PAC identificados por los encuestados, 12 de los participantes contestaron que uno de los principales beneficios es “Mejorar el proceso de adaptación a la enfermedad”, 11 contestaron que el beneficio sería “Cumplir los deseos de la persona enferma”, “Facilitar y mejorar la relación entre equipo de salud y familiares/cuidadores”, “Aumentar la calidad de vida y bienestar de la persona enferma” y “Disminuir la presión que reciben los familiares en decidir en nombre de la persona enferma”. 8 participantes contestaron que el beneficio sería “Aumentar la calidad de la atención médica” y “Descender los ingresos hospitalarios y tratamientos inadecuados”. 6 de los 15 participantes respondieron también como beneficio “Disminuir trastornos de ansiedad, depresión y angustia”.

Solo 1 participante identificó otro beneficio que no estaba en las opciones mencionadas: “Procurar aumentar la capacidad de control y toma de decisiones. Evitar lógicas médico-

paternalistas. Evitar la imposición de lógicas de los equipos de trabajo en el paciente y su entorno”.

Los beneficios se ven reflejados en la **Gráfica 3**.



**Gráfica 3- Beneficios de la PAC:** Se describen los beneficios identificados por los participantes y se agrupan en orden decreciente, comenzando por el beneficio que creyeron más frecuente hasta el que creyeron menos frecuente.

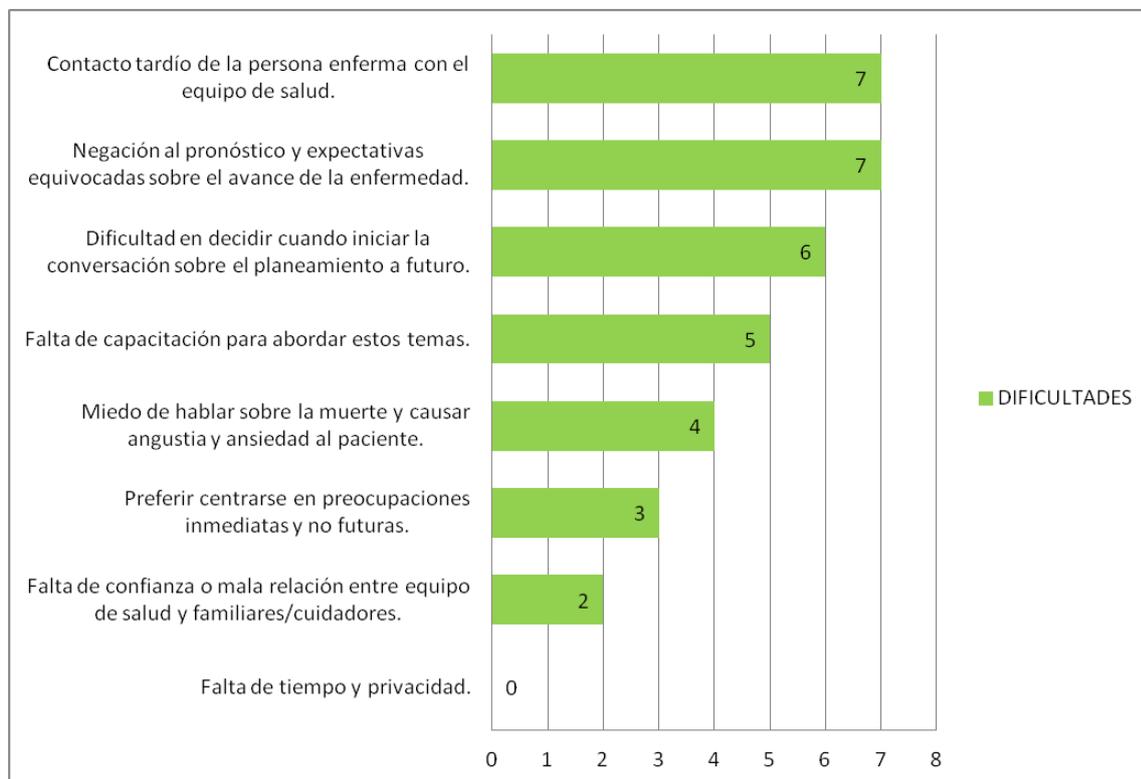
#### 9.6. Dificultades identificadas en proceso de PAC:

Entre las dificultades identificadas en el proceso de PAC por parte de los encuestados, 7 participantes marcaron “Dificultad en la comunicación y comprensión con la persona enferma de demencia y su familia”, “Negación al pronóstico y expectativas equivocadas sobre el avance de la enfermedad” y “Contacto tardío de la persona enferma con el equipo de

salud”. 6 participantes contestaron que otra de las barreras es la “Dificultad en decidir cuándo iniciar la conversación sobre el planeamiento a futuro”. 5 participantes respondieron la opción de “Falta de capacitación en abordar estos temas” como dificultad para iniciar un planeamiento del cuidado. 4 de los encuestados encontraron como dificultad el “Miedo de hablar sobre la muerte y causar angustia y ansiedad al paciente”. 3 optaron por la opción de “Preferir centrarse en preocupaciones inmediatas y no futuras”. 2 participantes marcaron como dificultad la “Falta de confianza o mala relación entre equipo de salud y familiares/cuidadores”.

Ningún participante identificó como dificultad la “Falta de tiempo y privacidad” o identificó otra dificultad que no estaba descrita en las opciones.

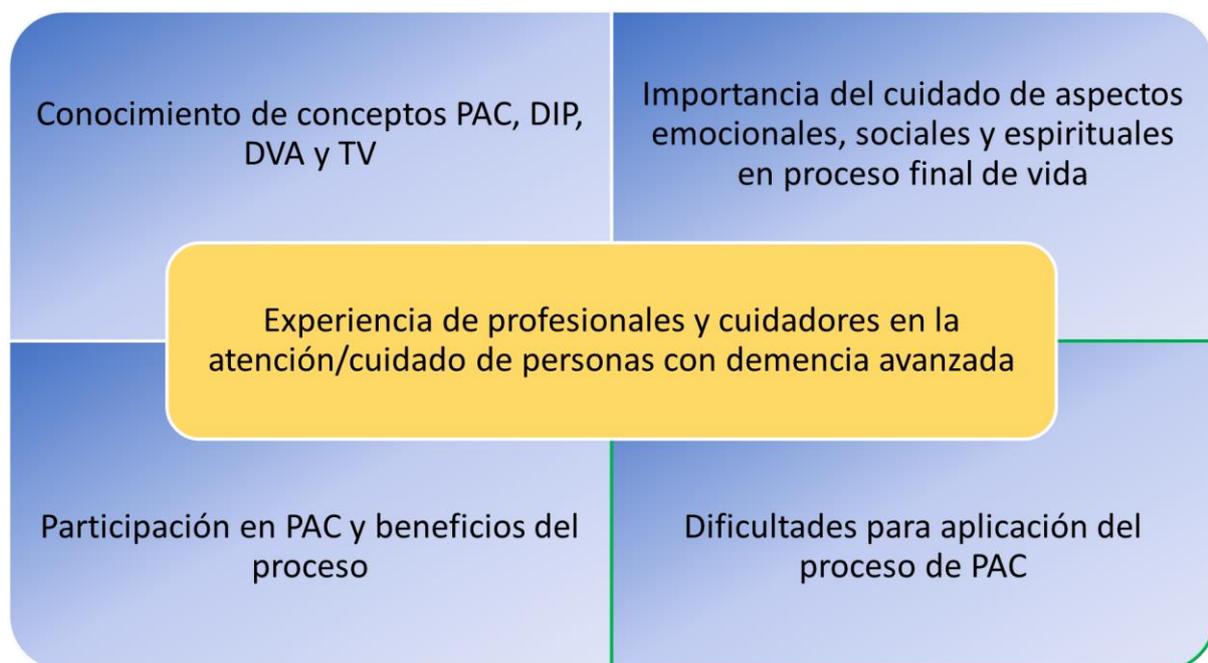
Las barreras identificadas se reflejan en la **Gráfica 4**.



**Gráfica 4- Dificultades en el proceso de PAC:** Se describen las principales dificultades reconocidas por el participante en el proceso de aplicación de una PAC, en este caso también se agrupan de forma decreciente según la elección de los encuestados.

## 10. ANÁLISIS

En este apartado del trabajo se analizaron los resultados obtenidos a partir de la aplicación de las encuestas. Estos datos fueron recolectados a partir de la experiencia ya sea de trabajo o de cuidado de los participantes. El análisis se dividió en 4 sub-apartados: Conocimiento de conceptos como PAC, DIP, DVA y TV. Importancia del cuidado de aspectos emocionales, sociales y espirituales en el proceso de final de vida. Participación en PAC y beneficios del proceso. Dificultades para aplicación del proceso de PAC.



### 10.1. Conocimiento de conceptos como PAC, DIP, DVA y TV:

En cuanto al conocimiento del concepto de PAC llama la atención el alto número de participantes que dijo conocer el término, siendo éste relativamente nuevo para la medicina (Gracia, 2017).

Se puede deducir que esto se deba a varios factores: primeramente que la muestra de pilotaje fue elegida entre profesionales de la salud que tenían amplia experiencia en la atención de personas enfermas de demencia, algunos de ellos con formación específica en CP, otros médicos geriatras o enfermeras que se desempeñan en ELEPEM hace muchos años. Por otra parte, así como en toda la región occidental se promueve internacionalmente la aplicación de voluntades anticipadas (Jones et al., 2019). En nuestro país existe un real compromiso con la autonomía del paciente y este derecho está en discusión en nuestra sociedad. Se analiza este tema permanentemente por medios de prensa, sociedades médicas y en el ámbito parlamentario.

El hecho de que los participantes fueran minuciosamente seleccionados y fueran conocidos de las investigadoras y además que la herramienta empleada fuera administrada de forma online pudo haber influenciado significativamente en el número de respuestas positivas del conocimiento del término PAC. Los encuestados pudieron haber consultado el concepto en buscadores de internet mientras realizaban la encuesta.

Otro punto que pudo haber influenciado en este alto número de encuestados que respondieron afirmativamente a la pregunta, es que el propio término PAC desprende por sí solo lo que significa. Muchas acciones que el personal de salud y los familiares seguramente vienen realizando, de forma estructurada o no, conociendo o no el concepto tienen sus principios en la PAC. Incluso en la prueba piloto previa a la encuesta definitiva que se realizó, personas que se desempeñan en otras áreas contestaron afirmativamente el conocer el término PAC y con aciertos al explicar que entendían por el mismo. Es decir, intuitivamente se puede aproximar al concepto sin ser un especialista en el área de la salud.

En la pregunta abierta en la cual se solicita describir qué entienden por PAC, la mayoría en mayor o menor grado nombran conceptos parcialmente acertados. Incluso familiares/cuidadores contestaron conocerlo y se aproximaron a su significado.

Casi en la totalidad de las respuestas se pone énfasis en el respeto de la autonomía de la persona enferma, considerando deseos, valores y creencias, coincidencia que se da con la bibliografía empleada, donde el derecho de autonomía es relevante en el momento de hablar de PAC (Wendrich-van Dael et al., 2020; Jones et al., 2019; Mitchell et al., 2018).

En algunas respuestas se habla de la PAC como un documento, cuando en realidad está ampliamente identificado que se trata de un proceso más extenso (Tilburgs et al., 2018; Piers et al., 2018; Huang et al., 2022). Este error puede ser común dada la confusión con otros conceptos que incluso, están contemplados en la propia definición de PAC (Huang et al., 2022). Algunos participantes describen la PAC como una planificación que se pone en práctica cuando la persona enferma está con lucidez y comprende totalmente su situación de salud. Otros plantean este proceso para el momento en que la persona no está apta para tomar decisiones, en este caso se plantea que ambos conceptos pueden estar correctos sin invalidar al otro, ya que el proceso de PAC es continuo y puede aplicarse desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, pudiendo intervenir y presentando beneficios en todas las etapas de la misma (Piers et al., 2018; Huang et al., 2022; Visser et al., 2022). También hubo encuestados que describieron solo la toma de decisiones en cuanto a procedimientos médicos y tratamientos, otros encuestados hablaron de forma más global teniendo en cuenta aspectos sociales, familiares y modo de vida. Estos últimos aspectos se ajustan más a lo nombrado en la bibliografía tomando a la PAC como un proceso donde se tiene en cuenta a la persona enferma en todas sus dimensiones (Tilburgs et al., 2018; Keijzer et al., 2020; Vob & Kruse, 2019).

En general, los resultados reflejan un conocimiento medianamente acertado del concepto PAC, esto es contradictorio con la bibliografía donde se reconoce que la PAC es ampliamente desconocida incluso por personal de la salud (Piers et al., 2018; Bosisio et al., 2018; Mitchell et al., 2018).

En cuanto al conocimiento de los conceptos DIP, DVA y TV la respuesta fue afirmativa en la mayoría de los participantes, esto se liga a la gran cantidad de respuestas de conocimiento del término PAC. Como se explicó en antecedentes del tema, estos conceptos están ligados ya que la PAC es la evolución de estos documentos e incluso los integra en su definición, aportando y añadiendo fundamentalmente la deliberación (paciente/familia/equipo de salud) en el cuidado de la persona enferma en la etapa final de la vida (Gracia, 2017; Huang et al., 2022).

## 10.2. Importancia del cuidado de aspectos emocionales, sociales y espirituales en el proceso final de vida:

En cuanto a la importancia que le dan los participantes de la encuesta al cuidado de los aspectos emocionales, sociales y espirituales al final de la vida, más de la mitad de los encuestados creen muy importantes dichos aspectos, siendo el número de participantes aún mayor si tomamos en cuenta los que creen que son importantes. No hubo personas que tomaran estos aspectos como poco o nada importantes.

El aspecto más importante para los encuestados fue el aspecto emocional, seguido por el social y por último el espiritual. No son llamativos estos resultados, ya que si bien la mayoría de los participantes cree que son relevantes los tres aspectos, la espiritualidad es la esfera más desconocida y más difícil de abordar (Espinel et al., 2022; Benito et al., 2014). Para poder integrarla en los cuidados y la atención se debe indagar sobre creencias y se debe empatizar con las mismas, se debe procurar tener una formación y trabajar nuestra propia espiritualidad para poder encarar este aspecto tan importante que da sentido a la vida y a la enfermedad (Espinel et al., 2022; Benito et al., 2014).

Existe el concepto popular de que la espiritualidad está ligada únicamente a la religión y desconocemos el grado de formación en el abordaje de este tema en los encuestados por lo cual muchos de ellos podrían tener esta idea. Seguramente el abordaje ligado a la religión sea el que los participantes encuentren más conocido y fácil para iniciar conversaciones sobre espiritualidad (Benito et al., 2014).

El cuidado del aspecto emocional pudo haber sido el más mencionado como importante por ser el más accesible de reconocer por los participantes. Tomar una acción si se identifica un discomfort en el estado emocional de las personas enfermas al final de la vida puede resultar más habitual en las personas encuestadas. La presencia en los equipos asistenciales de psicólogos y el precoz abordaje de esta esfera en las personas enfermas y sus familias también contribuye a que ocupe un rol fundamental (Ascencio, 2020; Pakenham & Lloyd, 2022).

El cuidado del aspecto social fue el segundo en importancia, es un aspecto más tangible y que puede ser abordado más eficazmente por el personal de salud que asiste a la persona al final de la vida, así como por familiares/cuidadores los que se encuentran inmersos en todo lo referente al aspecto social de la persona enferma. Además, al igual que con el área psicológica, existe hoy en día accesibilidad para abordar situaciones en conjunto con

trabajadores sociales, lo cual le brinda a dicho aspecto relevancia en los cuidados (Pakenham & Lloyd, 2022).

La bibliografía empleada habla de los tres aspectos; emocional, social y espiritual como fundamentales en igual medida para mantener una asistencia integral de la persona enferma de demencia (Tilburgs et al., 2018; Keijzer et al., 2020; Vob & Kruse, 2019). Es por ello que los resultados han sido en mayor medida coherentes con la evidencia disponible, aunque se plantea que en esta muestra de participantes, al igual que en nuestra sociedad en general debe implementarse con mayor frecuencia el cuidado de la espiritualidad para que pueda tener el mismo peso que los otros aspectos.

### 10.3. Participación en PAC y beneficios del proceso:

Solo un encuestado contestó que no ha participado en el planeamiento de los cuidados de la persona enferma, esto es acorde a la alta respuesta de conocimiento del concepto de PAC y también a lo mencionado anteriormente de la elección de los participantes (todos tenían amplia experiencia en cuidados de personas enfermas de demencia).

Sería interesante conocer cuáles fueron las acciones consideradas y que llevaron a cabo en el cuidado de la persona enferma de demencia al final de la vida. Esto nos reflejaría con más especificidad el real conocimiento que tienen los participantes de la PAC.

La totalidad de los encuestados cree beneficioso el planeamiento precoz de los cuidados de la persona enferma de demencia. Al preguntarles sobre los beneficios las respuestas más marcadas fueron: mejorar el proceso de adaptación a la enfermedad, cumplir los deseos de la persona enferma, facilitar la relación entre equipo de salud y familiares/cuidadores, aumentar la calidad de vida y bienestar de la persona enferma, y disminuir la presión que reciben los familiares en decidir en nombre de la persona enferma.

Solo la mitad de los encuestados respondieron como beneficios aumentar la calidad de la atención médica, así como disminuir los ingresos hospitalarios y tratamientos inadecuados. En la bibliografía se ve reflejado que estos beneficios son los más nombrados en los textos (Fried et al., 2021; Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020; Davies et al., 2023), junto al

beneficio de cumplir los deseos de la persona enferma. (Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020).

El beneficio menos elegido por los participantes fue el de disminuir los sentimientos de ansiedad, angustia y depresión, el cual también es frecuentemente mencionado en la bibliografía (Huang et al., 2022; Dixon et al., 2018). El número bajo de participantes que marcaron esta respuesta se puede deber a que la enfermedad demencia genera inevitablemente estas emociones en todos los involucrados y es difícil seguramente poder disminuirlas. También se pudo deber a que esta pregunta podría haberse formulado de otra forma, no queda claro si disminuye los sentimientos de angustia, ansiedad o depresión en el personal de salud y cuidador/familiar a quienes fueron aplicadas las encuestas, o a la persona enferma, si hubiera sido redactada de forma más clara podría haber tenido otro volumen de respuestas afirmativas.

La mayoría de los encuestados coincidieron con alguno de los beneficios redactados en la encuesta, que son los descritos en la búsqueda de textos realizada, por lo cual se refleja que existe coincidencia entre lo ya estudiado y la experiencia de nuestros participantes. Aunque los beneficios que son más resaltados como importantes en la bibliografía (Fried et al., 2021; Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020; Davies et al., 2023; Huang et al., 2022; Dixon et al., 2018) no fueron los más seleccionados por los encuestados.

Solo una persona agregó una nueva opción de beneficio en la que refiere que la PAC precoz en la persona enferma de demencia aumenta la capacidad de control y toma de decisiones, y hace referencia a derribar el modelo médico-paternalista, y evitar la imposición de lógicas de los equipos de trabajo en la persona y su entorno. Es interesante esta respuesta ya que refleja el derecho de autonomía de la persona y el respeto de la misma por parte de los equipos asistenciales, aspecto tan mencionado de la PAC en la bibliografía. (Wendrich-van Dael et al., 2020; Jones et al., 2019; Mitchell et al., 2018). Se refiere además al concepto de TDC, en donde la persona es protagonista y está en iguales condiciones de opinar y decidir. (NICE, 2021). Este beneficio planteado por el encuestado comprende aspectos que se encuentran arraigados en los conceptos de voluntades anticipadas y PAC (Gracia, 2017).

#### 10.4. Dificultades para aplicación del proceso de PAC:

En cuanto a las dificultades para aplicar el proceso de PAC en personas enfermas de demencia las respuestas fueron más variadas; la mitad de los participantes marcaron como más frecuentes las siguientes: la dificultad en la comunicación con la persona enferma, la negación al pronóstico y expectativas equivocadas sobre el avance de la enfermedad, así como el contacto tardío de la persona enferma con el personal de salud. La siguiente opción más marcada fue la dificultad de no saber el momento exacto para iniciar la conversación sobre el planeamiento a futuro. Las demás opciones también fueron seleccionadas por los encuestados pero con menor frecuencia.

Las dificultades más mencionadas en la bibliografía fueron el miedo a hablar sobre la muerte y generar más angustia y ansiedad a la persona enferma y la falta de capacitación para abordar una PAC (Wendrich-van Dael et al., 2020; Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020; Davies et al., 2023; Bosisio et al., 2018). En la encuesta estas opciones fueron seleccionadas por solo un tercio de los participantes. Este aspecto genera curiosidad ya que es ampliamente conocido el hecho de que la muerte y la etapa final de vida son temas poco abordados en la población en general (Rodríguez, 2020; Bendel et al., 2022), y podría deducirse que se trata de una clara dificultad al momento de tratar aspectos relacionados al final de la vida con personas enfermas y familias. La falta de capacitación también podría haberse mencionado como una dificultad frecuente ya que está establecido entre los profesionales de la salud el poco conocimiento sobre los CP y los temas relacionados a cuidados en etapas finales. La específica selección de nuestros participantes los cuales poseían experiencia pudo haber sido un factor que intervino en el no reconocimiento de estas dos opciones. Además como antes mencionamos la muerte es un tema tabú para la sociedad y también para los encuestados, que a pesar de tener experiencia y estar más cerca de este proceso, no se tiene la certeza si pudo haber existido un sesgo en esta opción por no serles fácil reconocer esta dificultad.

Ningún participante contestó que la falta de tiempo y privacidad sea una barrera en poder realizar el planeamiento precoz de la atención de personas enfermas de demencia. Es un aspecto que llama la atención. La falta de tiempo en el personal de salud es un hecho en nuestro país, esto se debe al poco tiempo disponible otorgado por parte de las instituciones para asistir a las personas y a que existe el multi empleo en la mayoría de los profesionales, debiendo llegar a tiempo de un trabajo al otro. La ausencia de elección en esta opción, podría

deberse a que algunos participantes seleccionados para responder la encuesta tienen formación específica en CP y seguramente posean carga horaria exclusiva para la asistencia paliativa, o que generen un mejor rendimiento del tiempo disponible, no siendo un problema en los encuestados esta dificultad planteada, la cual también está descrita en la bibliografía (Chen et al., 2022).

Solo un participante no coincidió con ninguna dificultad de las descritas en la encuesta, y se trató de la persona que respondió no haber participado aún en un proceso de PAC. Lo que es coherente con el hilo de respuestas de este participante.

Cabe destacar que todas las opciones fueron recabadas de la bibliografía (Wendrich-van Dael et al., 2020; Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020; Davies et al., 2023; Bosisio et al., 2018; Chen et al., 2022; Jones et al., 2019; Piers et al., 2018), por lo cual el hecho de que la mayoría de las opciones hayan sido seleccionadas por los participantes y que no hubo otras dificultades identificadas que no estuvieran en la encuesta, más allá de algunas excepciones ya mencionadas, refleja que existe un nivel de coincidencia importante entre la muestra y la evidencia ya existente.

## **11. PROPUESTA DE MEJORA**

### 11.1. Generalidades de la propuesta:

La propuesta de mejora fundamentalmente se basará en dar a conocer los beneficios de anticiparse en la asistencia a las dificultades que conlleva la enfermedad demencia en la persona enferma y su entorno. Se buscará proponer una guía que sirva de apoyo para profesionales de la salud y familiares/cuidadores en el momento de la toma de decisiones.

Para la realización de dicha propuesta se tomará en cuenta las experiencias de la asistencia sanitaria y del cuidado brindadas por las personas encuestadas y la bibliografía científica empleada para el trabajo. Dentro de los textos seleccionados se colocó especial énfasis en la investigación que desarrolló la intervención educativa FCDS y contribuyó en la creación del estudio mySupport (Harding et al., 2022).

Se propondrá y fomentará que como toda enfermedad, vista con un enfoque paliativista, tiene diferentes aspectos para abordar como son el físico, social, emocional y espiritual. Se intentará que se fomente la detección de problemas y se hablen de forma precoz, así la toma de decisiones por parte de la persona enferma, familia y equipo de salud pueda lograr los mejores resultados en calidad asistencial. Entendiendo como mejores resultados el cumplimiento de los deseos de la persona mediante la deliberación de todos los aspectos que presenta la enfermedad.

La importancia de anticiparse a los cuidados futuros fundamentalmente cumpliendo los deseos del paciente será el objetivo principal, porque como se vio en la literatura es uno de los beneficios que más impacto puede tener si se llega a tiempo antes que la persona pierda sus capacidades de decidir (Timmons et al., 2022).

Para hacer posible esta propuesta de mejora asistencial se propone realizar un folleto informativo que contenga; el concepto de demencia avanzada y de PAC, el planteamiento del problema, y los beneficios y dificultades que se presentan en la PAC en las personas

enfermas de demencia, intentando dar tips y consejos al personal de salud y familiares/cuidadores a través de dicha herramienta.

La propuesta deberá ser fácil de entender, con un lenguaje claro, y con pocos ítems, solo resaltando lo más importante, todo esto para que llegue en forma fácil y práctica a la población a la cual estará dirigida.

Además, se plantea realizar una instancia de capacitación presencial en donde se expondrán en una presentación los principales aspectos de la enfermedad demencia y de PAC, enfatizando en los potenciales beneficios de una correcta aplicación del proceso. Se plantearán conceptos de TDC y formas para lograr aplicarla incluyendo a todos los involucrados en el proceso de enfermedad.

En esta instancia presencial planteada, se entregarán breves cuestionarios anónimos en forma de pretest y luego de finalizada se enviarán por mail los mismos cuestionarios en forma de posttest, para realizar comparaciones y tener un paneo rápido acerca del impacto de la capacitación. Se brindará un medio de contacto a los participantes para evacuación de posibles dudas, sugerencias de capacitaciones a futuro, y seguimiento de cada caso en particular si así lo desean. Esta actividad se divulgará a la población objetivo a través de comunicación por aplicación Whatsapp y correo, y a través de cartelería en centros médicos. Se solicitará previamente el permiso para la difusión a las instituciones correspondientes.

### 11.2. Puntos que se destacarán en la propuesta:

- **La persona enferma:** Persona enferma de demencia es potencialmente pasible de decidir sobre su futuro. Formas de lograrlo: diagnóstico precoz.
- **Evolución de la enfermedad:** No temer a que la evolución sea incierta, de igual forma aplicar un plan de acción sin tener certeza absoluta sobre el tiempo que va a transcurrir hasta que la persona con demencia tenga una incapacidad total.
- **Comunicación:** Fomentar el diálogo intrafamiliar y con el equipo de salud, dialogando sobre el futuro de la persona enferma de demencia.  
No tener miedo a hablar sobre posibles pronósticos así como sobre la muerte.

- **Toma de decisiones:** Resaltar desde el equipo de salud que no hay decisiones buenas o malas sino que deben ser discutidas y que el centro de las mismas debe ser la persona enferma mientras tenga capacidades para decidir.  
Si es la familia/cuidador los que tienen que decidir, intentar disminuir la presión sobre los mismos, explicar que nadie conoce a la persona enferma mejor que ellos, y deliberar juntos las opciones a tomar.
- **Otros conceptos:** Dar a conocer los conceptos de DVA, DPI y TV que pueden contribuir a plasmar en la práctica parte de la PAC.

11.3. Bosquejo de folleto:



11.4. Cronograma de aplicación:

ACTIVIDADES	Junio	Julio	Agosto	Setiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Selección de aspectos relevantes que se incluirán en el plan.							
Armado de esquemas con conceptos.							
Confección de folletería y presentación.							
Reunión con directiva de instituciones para presentar el plan.							
Aprobación de presupuesto estimado.							
Reunión entre investigadoras para ultimar detalles.							
Entrega en instituciones de folletería.							
Divulgación de jornada presencial.							
Instancia de capacitación.							

## 12. ¿QUÉ IMPACTO PODRÍA TENER ESTE ESTUDIO?

En primer término este trabajo de sondeo podría ser de utilidad como punto de partida para comenzar otro estudio siguiendo los mismos lineamientos y abarcando los temas de PAC, demencia y CP incluyendo a diferentes centros asistenciales. Se podría tratar de una investigación mayor que incluya aspectos que en este trabajo no se plantearon y teniendo en cuenta las limitaciones presentes para tratar de disminuirlas y descender así los sesgos del estudio.

Los TFM deberían servir además como ejemplo para los profesionales de la salud que se están especializando para seguir en la línea investigativa de otros temas importantes en la asistencia de personas enfermas en CP. En algunos equipos de salud, unidades de CP y profesionales independientes que asisten a dichas personas queda el gran deber de desarrollar el área de investigación, seguramente por falta de tiempo, ausencia de capacitación en herramientas científicas y falta de recursos materiales y humanos. Este trabajo que abarcó no solo profesionales de Montevideo, sino también del interior del país, puede servir de modelo para los participantes para poder despertar la curiosidad por la investigación y así comenzar a desarrollar proyectos en sus lugares de trabajo.

Este estudio tuvo como mayor objetivo el armado de un plan de mejora asistencial dirigido especialmente a establecer una PAC en personas enfermas de demencia. Esto también generará un impacto en las instituciones donde se aplique y en las personas enfermas a las que se beneficie. El propósito es también que este plan de mejora se integre eficazmente en la asistencia, en los equipos de CP y en profesionales que se desarrollen individualmente y que contribuya realmente al manejo de dichas personas enfermas de demencia.

Se reconoce que el concepto de PAC y todo el proceso que conlleva es poco conocido dentro de los ámbitos de la salud (Piers et al., 2018; Bosisio et al., 2018; Mitchell et al., 2018), y se ve reflejado incluso en este trabajo que muchas personas pueden creer conocer el término pero sus pensamientos no son del todo correctos y el proceso no se aplica de forma adecuada. Otro planteo de este trabajo es que el concepto de PAC pueda ser difundido no sólo por profesionales de la salud a los que lleguemos con este estudio, si no que tenga un alcance mayor a instituciones e incluso a autoridades de Ministerio de Salud Pública (MSP),

que este trabajo sirva para que la PAC pueda ser planteada para realizar cursos de capacitación y de esta forma llegar a todos los profesionales que asistan de alguna forma a personas enfermas pasibles de CP.

Se refleja en la bibliografía que la demencia es una patología degenerativa, que si bien está reconocido que avanza hacia la terminalidad con un alto grado de discapacidad y con una prevalencia que crece de forma exponencial en nuestra región, existe el infra diagnóstico de dicha enfermedad y muchas veces no está reconocida como una patología terminal con necesidades paliativas. Esto conlleva a un mal manejo de estas personas enfermas (OPS, 2021; Yumoto et al., 2018; Mataqui & Aslanpour, 2019; Jones et al., 2019). Este trabajo podría servir para sensibilizar a los profesionales sobre dicha patología dentro de los CP, de manera que todos los profesionales de la salud puedan abordar a estos pacientes de forma adecuada, derivarlos de forma precoz a unidades o equipos de CP y que se puedan beneficiar de una PAC como seguramente otras personas con otro tipo de patologías de manejo paliativo más habitual se benefician. El planteo de este estudio en cuanto a la demencia severa como enfermedad pasible de CP es que pueda haber personal de la salud que tome la iniciativa en sus lugares de trabajo y aborde este tema a través de jornadas, capacitaciones y exposiciones para mayor conocimiento y difusión de la relevancia que implica.

En cuanto al impacto en políticas públicas de nuestro país, el planteo es que este estudio así como los que seguramente se desarrollarán respecto al tema, tengan un alcance como ya se mencionó a nivel de MSP, que se pueda llegar a una concientización de la PAC, no solo en el ámbito de la medicina si no a nivel de la población en general. La creación no solo de capacitaciones en salud, sino también de campañas por ejemplo de publicidad a cargo de las autoridades actuales podría ser una herramienta eficaz para mayor difusión del tema de estudio.

En cuanto al impacto en el ámbito académico, es de conocimiento general que los CP no se incluyen aún de forma curricular de la forma deseada y requerida (Testoni et al., 2023; Gallastegui et al., 2022), pueden existir cursos con conceptos básicos que no son suficientes para que el profesional adquiera habilidades mínimas para el manejo de personas enfermas con necesidades paliativas. Se refleja habitualmente en todos los niveles asistenciales una falta de capacitación tanto en médicos, enfermeros como en todo el personal de la salud, esto conlleva en la mayoría de los casos un mal manejo de la persona enferma, principal afectada

de esta carencia asistencial. Como se mencionó anteriormente, más allá de que se lleven a cabo jornadas de capacitación y los CP cada vez sean más difundidos, el problema viene arraigado desde la formación de grado de los profesionales. Es también propósito de este estudio que se tenga alcance a autoridades de universidades de nuestro país, con el objetivo claro de concientizar sobre este problema y puedan comenzar a plantear la inclusión de los CP en las planillas curriculares de las carreras universitarias relacionadas con la salud.

Se plantea además de gran importancia la posible inclusión del tema PAC en el temario de los estudios de posgrado como Diplomatura y Máster en CP, se cree que sería de gran utilidad el conocimiento de estos conceptos para brindar una buena asistencia a la persona enferma una vez el estudiante se desarrolle en la práctica profesional.

### 13. LIMITACIONES

Creemos que una de las limitaciones del trabajo fue la distancia física entre las investigadoras, si bien vivir en distintos departamentos pudo enriquecer las visiones y realidades distintas. La herramienta virtual ayudó a la realización del trabajo pero creemos que no sustituye lo que implica el encuentro personal.

Otra limitación pudo ser que una de las investigadoras no se desempeña aún en el ámbito de CP. Esto hace que no pueda devolver o realizar un aporte al grupo de trabajo al cual pertenece, pero sí realizar una devolución individualizada, donde el que la recibe puede o no ser replicador de la misma. El hecho de compartir miradas con el equipo de trabajo en el que la investigadora está inserta permitiría apertura y seguimiento.

El modo de elección de los participantes de la encuesta, los cuales poseían en su mayoría experiencia en la asistencia de personas enfermas de demencia y algunos con formación específica en CP, pudo haber sesgado alguna de las respuestas. Las encuestas distribuidas vía aplicación Whatsapp también pueden ser un sesgo ya que el acceso a internet es inmediato pudiendo responder algunas preguntas de la encuesta usando plataformas de búsqueda.

Se refleja también como limitación el número de encuestados y el número de instituciones abarcadas, si bien se trató de un pilotaje, ampliar la muestra podría haber aportado una mejor visión de la realidad con respecto al tema. Otra limitación fue que una de las encuestadas presentó problemas técnicos al responder la encuesta por lo que nos obligó a contactarla por privado en más de una oportunidad para que no interfiriera en los resultados de la encuesta.

Específicamente en cuanto al contenido de la encuesta, se considera como limitación el no haber indagado acerca de qué acciones consideran o realizan los participantes en el planeamiento de la atención de las personas enfermas de demencia. Esto podría haber

reflejado de mejor manera el concepto real que poseen los encuestados sobre PAC y las acciones que realizan para implementarla.

## 14. REFLEXIONES FINALES

A través del pilotaje realizado con encuestas aplicadas se logró llegar a múltiples reflexiones en cuanto al conocimiento de los conceptos PAC, DPI, DVA y TV, a la importancia del cuidado de los aspectos social, emocional y espiritual en etapa final de vida de la persona enferma, a la participación de los encuestados en una PAC y a los beneficios y dificultades del proceso de planificación.

En cuanto al concepto de PAC se reflejó un conocimiento del término medianamente acertado, incluso familiares se acercaron en algunos aspectos al concepto. En su mayoría, las respuestas se enfocan en la autonomía de la persona, y en el cumplimiento de los deseos en cuanto a su proceso de enfermedad. Se encuentran algunos errores dentro de los conceptos establecidos por los encuestados, como plantear la PAC como solo un documento, o establecerla sólo al momento de tomar decisiones respecto a procedimientos técnicos y tratamientos, dejando a un lado las decisiones en cuanto a lo social, emocional y espiritual. La mayoría de los participantes aseguró conocer los conceptos DIP, DVA y TV.

En cuanto a la importancia del cuidado de los aspectos emocional, social y espiritual en la etapa final de vida de la persona enferma, existe coincidencia con lo estudiado en la bibliografía. Los tres aspectos son considerados importantes y forman parte fundamental del cuidado integral de la persona (Tilburgs et al., 2018; Keijzer et al., 2020; Vob & Kruse, 2019).

La mayoría de los participantes han participado en procesos de PAC, y coinciden en mayor medida con los beneficios nombrados en los textos (Fried et al., 2021; Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020; Davies et al., 2023; Huang et al., 2022; Dixon et al., 2018). Solo un encuestado estableció otro beneficio, en el cual le brinda prioridad al derecho de autonomía de la persona enferma y al concepto de TDC, conceptos muy relevantes también en la bibliografía (Wendrich-van Dael et al., 2020; Jones et al., 2019; Mitchell et al., 2018; NICE, 2021).

En cuanto a las dificultades en el proceso de PAC, se refleja también coincidencia entre los encuestados y la bibliografía existente (Wendrich-van Dael et al., 2020; Visser et al., 2022; Keijzer et al., 2020; Davies et al., 2023; Bosisio et al., 2018; Chen et al., 2022; Jones et al., 2019; Piers et al., 2018).

La propuesta de mejora asistencial se basará en dejar establecido un concepto de PAC, pudiendo contribuir a las ideas que ya poseen los profesionales de la salud y dilucidando errores asociados al término. Dar a conocer los beneficios que presenta el proceso y los aspectos que pueden presentarse como dificultades al momento de su aplicación. Es fundamental que este plan contribuya de forma positiva en las personas enfermas de demencia y sea considerada una herramienta útil en la práctica.

## 15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alpízar, JP. (2019). End of life palliative care in patients with terminal dementia. *Revista Costarricense de Salud Pública*. (28). [https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-14292019000100117](https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-14292019000100117)
- Aoki, Y., Yaju, Y., Utsumi, T., Sanyaolu, L., Storm, M., Takaesu, Y., Watanabe, K., Watanabe, N., Duncan, E., & Edwards, AGK. (2022). Shared decision-making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. (11). [10.1002/14651858.CD007297.pub3](https://doi.org/10.1002/14651858.CD007297.pub3)
- Aráoz, R., & Pinto, B. (2021). Criterios de validez de una investigación cualitativa: tres vertientes epistemológicas para un mismo propósito. *Summa Psicológica UST*. (18). <https://summapsicologica.cl/index.php/summa/article/view/485>
- Ascencio, L. (2020). Análisis situacional de los psicólogos de cuidados paliativos. *Psicooncología*. (17). <http://dx.doi.org/10.5209/psic.71362>
- Bavelaar, L., Visser, M., Walshe, C., Preston, N., Kaasalainen, S., Sussman, T. ... & van der Steen, J. T. (2023). The impact of the mySupport advance care planning intervention on family caregivers' perceptions of decision-making and care for nursing home residents with dementia: pretest–posttest study in six countries. *Age and Ageing*, 52(3), afad027. <https://doi.org/10.1093/ageing/afad027>

- Bendel, Y., Pinguart, M., & Schulz-Quach, C. (2022). Expectations in the communication about death and dying: Development and initial validation of the end of life conversations - expectations scale. *Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/00302228221110726>
- Benito, E., Barbero, J., & Dones, M. (2014). Monografía SECPAL. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. En: Galiana, L., Oliver, A., & Barreto, P. Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual. (pp. 131-142). SÍOSÍ. [https://www.academia.edu/51561461/Espiritualidad\\_en\\_Cl%C3%ADnica](https://www.academia.edu/51561461/Espiritualidad_en_Cl%C3%ADnica)
- Benito, E., Barbero, J., & Dones, M. (2014). Monografía SECPAL. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. En: Melloni, J. La espiritualidad como universal humano. (pp. 39-43). SÍOSÍ. [https://www.academia.edu/51561461/Espiritualidad\\_en\\_Cl%C3%ADnica](https://www.academia.edu/51561461/Espiritualidad_en_Cl%C3%ADnica)
- Bosisio, F., Jox, R.J., Jones, L., & Rubli, E. (2018). Planning ahead with dementia: What role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Medical Weekly*. (148). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274096>
- Chen, P., Smits, L., Miranda, R., Liao, J., Petersen, I., Van den Block, L., & Sampson, E. (2022). Impact of home healthcare on end of life outcomes for people with dementia: a systematic review. *BMC Geriatrics*. (22). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02768-3>
- Davies, I., Meystre, C., & Dale, J. (2023). Do Healthy People Engage With Education About Death, Dying and Advance Care Planning?. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. (40), 67–73. <https://doi.org/10.1177/10499091221116794>

- Dixon, J., Karagiannidou, M., & Knapp, M. (2018). The Effectiveness of Advance Care Planning in Improving end of life outcomes for people with dementia and their carers: A systematic review and critical discussion. *Journal of Pain and Symptom Management*. (55). <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.009>
- Espinel, J., Colautti, N., Reyes Donoso, M., López, J., Riveros, M., Mazzotti, U., Espín, I., Mas, M., Ríos, M., Ramos, L., Rodríguez, M., Bonilla, P., & Delgado, M. (2022). Competencies for quality spiritual care in palliative care in Latin America: from the Spirituality Commission of the Latin American Association for Palliative Care. *Ann Palliat Med*. (11). <https://dx.doi.org/10.21037/apm-22-519>
- Fried, T., Cohen, A., Phil, D., Harris, J., & Moreines, L. (2021). Cognitively impaired older persons and caregivers perspectives on dementia-Specific advance care planning. *J Am Geriatric Soc*. (69), 932-937. [10.1111/jgs.16953](https://doi.org/10.1111/jgs.16953)
- Gallastegui, A., Parra, D., & Pérez, P. (2022). Estado de formación en cuidados paliativos a nivel del pregrado en las carreras de Medicina y Enfermería de Chile. *Rev. Med. Chile*. (150). <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872022000400541>
- Gracia, D. (2017). Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. (52), 240-241. <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2016.11.006>
- Harding, A., Doherty, J., Bavelaar, L., Walshe, C., Preston, N., Kaasalainen, S., Sussman, T., van der Steen, J., Coornally, N., Hartigan, I., Loucka, M., Vlckova, K., Di Giulio, P., Gonella, S., Brazil, K., & On behalf on the mySupport Study Group. (2022). A family carer decision support intervention for people with dementia residing in a nursing

- home: a study protocol for an international advance care planning intervention. *BMC Geriatrics*, (22). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03533-2>
- Huang, H.L., Lu, W.R., Huang, H.L., & Liu, C.L. (2022). The effect of a family-centered advance care planning intervention for persons with cognitive impairment and their family caregivers on end of life care discussions and decisions. *PLoS ONE*. (17). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274096>
- Jones, K., Birchley, G., Huxtable, R., Clare, L., Walter, T., & Dixon, J. (2019). End of life care: A scoping review of experiences advance care planning for people with dementia. *SAGE, Dementia*, (18), 825-845. <https://doi.org/10.1177/1471301216676121>
- Keijzer, A., Touwen, D., Tilburgs, B., Van Tilborg-den, M., Pees, C., Achterberg, W., & Van der Steen, J. (2020). Wich moral barriers and facilitators do physicians encounter in advance care planning conversations about the end of life of persons with dementia? A meta-review of systematic reviews and primary studies. *BMJ Open*. (10). [10.1136/bmjopen-2020-038528](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038528)
- Lemos, N., & Bolt, S. (2022). Relating to the end of life through advance care planning: Expectations and experiences of people with dementia and their family caregivers. *SAGE*. (21), 918-933. <https://doi.org/10.1177/14713012211066370>
- Mataqi, M., & Aslanpour, Z. (2019). Factors influencing palliative care in advanced dementia: A systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001692>

Melin-Johansson, C., Sveen, J., Lövgren, M., & Udo, C. (2021). A third of dying patients do not have end-of-life discussions with a physician: A nationwide registry study. *Palliative and Supportive Care*. (20), 357-362. <https://doi.org/10.1017/S1478951521000973>

Mitchell, S., Shaffer, M., Cohen, S., Hanson, L., Habtemariam, D., & Volandes, A. (2018). An advance care planning video decision support tool for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA Internal Medicine*. (178). [10.1001/jamainternmed.2018.1506](https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.1506)

National Institute for Health and Care Excellence [NICE]. (2021). Evidence review for effectiveness of approaches and activities to increase engagement in shared decision making and the barriers and facilitators to engagement. *NICE Guideline*. (197). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK572433/>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020). Cuidados Paliativos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=En%202014%2C%20en%20la%20que,haciendo%20hincapi%C3%A9%20en%20la%20atenci%C3%B3n>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2022). Envejecimiento y salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Organización Panamericana de la Salud [OPS]. Organización Mundial de la Salud. (2021). Demencia. <https://www.paho.org/es/temas/demencia#:~:text=Demencia%20es%20un%20t%C3%A9rmino%20general,actividades%20de%20la%20vida%20diaria>.

- Padilla, N., Aguado, F., Bayo, E., Bayo, J., & Ortega, M. (2019). Conocimiento y evaluación de la toma de decisiones compartidas en la práctica oncológica desde el punto de vista médico. *Rev. Esp. de Salud Pública.* (93). <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v93/1135-5727-resp-93-e201910066.pdf>
- Pakenham, K., & Lloyd, C. (2022). Psychosocial palliative care: Patients' preferred intervention medium, target domains, and well-being priorities. *Palliative and Supportive Care.* <https://doi.org/10.1017/S1478951522001535>
- Paredes, M & CEPAL. (2017). El proceso de envejecimiento demográfico en el Uruguay y sus desafíos. <https://www.cepal.org/es/enfoques/proceso-envejecimiento-demografico-uruguay-sus-desafios>
- Piers, R., Albers, G., Gilissen, J., De Lepeleire, J., Steyaert, J., Van Mechelen, W., Steeman, E., Dillen, L., Vanden Berghe, P., & Van den Block, L. (2018). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, (17), 88. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>
- Píriz, G., Niz, C., & Alberti, R. (2020). Desarrollo de cuidados paliativos en Uruguay. Resultados de encuesta nacional a los prestadores. <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/tematica/cuidados-paliativos>
- Rodríguez, R. (2020). Un estudio fenomenológico acerca de las percepciones de los profesionales de enfermería sobre la muerte. *ENE Rev. de Enfermería.* (14). [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2020000100007](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100007)

- Testoni, I., Ronconi, L., Orkibi, H., Biancalani, G., Raccichini, M., Franchini, L., Keisari, S., Bucuta, M., Cieplinski, K., Wieser, M., & Varan, S. (2023). Death education for Palliative care: a European project for University students. *BMC Palliative Care*. (22). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01169-6>
- Tilburgs, B., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., Gennip, H., Engels, Y., & Perry, M. (2018). Barriers and facilitators for Gps in dementia advance care planning: A systematic integrative review. *PLoS ONE*. (13). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.019853>
- Timmons, S., Fox, S., Drennan, J., Guerin, S., & Kernohan, W.G. (2022). Palliative care for older people with dementia-We need a paradigm shift in our approach. *Age and Ageing*, (51), 1-4. <https://doi.org/10.1093/ageing/afac066>
- Van Rickstal, R., De Vleminck, A., Engelborghs, S., & Van den Block, L. (2023). Experiences with and perspectives on advance care planning in young- and late- onset dementia: A focus group study with physicians from various disciplines. *Frontiers in aging neuroscience*, 15, 1130642. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2023.1130642>
- Varela, L. (2016). Salud y calidad de vida en el adulto mayor. *Revista peruana de medicina experimental y salud pública*, (33). <http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2016.332.2196>
- Visser, M., Smaling, H., Parker, D., & Van der Steen, J. (2022). How do we talk with people living with dementia about future care: A scoping review. *Frontiers in Psychology*. (13) <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.849100>

- Vob, H., & Kruse, A. (2019). Advance care planning im kontext von demenz. *Z Gerontol Geriat.* (52). <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01624-1>
- Voumard, R., Rubli, E., Benaroyo, L., Borasio, GD., Bula, C., & Jox, RJ. (2018). Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatrics*, (18). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0914-0>
- Walsh, SC., Murphy, E., Devane, D., Sampson, EL., Connolly, S., Carney, P., & O'Shea, E. (2021). Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (9). <https://doi.org/10.1002/2F14651858.CD011513.pub>
- Wendrich-van Dael, A., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Van den Block, L., & Goodman, C. (2020). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *International Journal of Nursing Studies*, (107). <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103576>
- Yeung, C. C. Y., Ho, K. H. M., & Chan, H. Y. L. (2023). A dyadic advance care planning intervention for people with early-stage dementia and their family caregivers in a community care setting: a feasibility trial. *BMC Geriatrics*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03815-3>
- Yumoto, Y., Kernohan, WG., Morioka, N., & Ogata, Y. (2018). International reflections on caring for people with advanced dementia. *Public Health Nurse*, (36), 192-198. [10.1111/phn.12572](https://doi.org/10.1111/phn.12572)

## **16. ANEXOS**

### 16.1. Instrumento guía para realización de encuesta:

1. ¿Has acompañado a alguna persona en el proceso final de vida?
2. ¿Has acompañado a alguna persona en el proceso de duelo, por la pérdida de un ser querido?
3. ¿En qué medida consideras importante en el Cuidado de la Persona que está en proceso final de vida física, incluir el cuidado de los aspectos físicos?
4. ¿En qué medida consideras importante en el Cuidado de la Persona que está en proceso final de vida física, incluir el cuidado de los aspectos emocionales?
5. ¿En qué medida consideras importante en el Cuidado de la Persona que está en proceso final de vida física, incluir el cuidado de los aspectos sociales?
6. ¿En qué medida consideras importante en el Cuidado de la Persona que está en proceso final de vida física, incluir el cuidado de los aspectos espirituales?
7. ¿Conoces el significado del término Planificación Anticipada de Cuidados?
8. Si lo conoces, ¿me lo podrías explicar con tus palabras?
9. ¿Conoces el significado del término documento de instrucciones previas (DIP) o documento de voluntades anticipadas (DVA), o Testamento Vital (TV)?

### 16.2. Consentimiento informado de participación en encuesta:

He sido informado que las Dras Ma. Sofía Fagúndez y Mariana Inchausti quieren llevar a cabo una investigación que tiene como objetivo conocer acerca de la percepción del personal de salud y familiares/cuidadores sobre el proceso asistencial en personas enfermas de demencia, el cual se enmarca en el trabajo final de la Maestría de Cuidados Paliativos.

Se me ha explicado que mi participación es voluntaria, gratuita y anónima, que puedo abandonarla en cualquier momento, y que la realización de la misma no significará riesgos a mi persona.

Se mantendrá la confidencialidad y privacidad de los datos obtenidos, con acceso único de las investigadoras.

El tiempo que llevará realizar el cuestionario es un aproximado de 5 minutos.

-A1. Acepto participar voluntaria y anónimamente: SI o NO.

### 16.3. Encuesta sobre PAC en personas enfermas de demencia:

1. Indique su rol en el cuidado de la persona enferma:

-Médico

-Enfermera/o

-Lic. en Psicología

-Lic. en T.Social

-Familiar o Cuidador.

2. Si Ud. es personal de la salud, ¿Tiene formación específica avanzada en Cuidados Paliativos?

-SI o NO.

3. ¿En qué medida considera importante en el Cuidado de la Persona que está en proceso final de vida, incluir el cuidado de los aspectos emocionales?

-Muy importante

-Importante

-Ni importante, ni no importante.

-Poco importante

-Nada importante

4. ¿En qué medida considera importante en el Cuidado de la Persona que está en proceso final de vida, incluir el cuidado de los aspectos sociales?
  - Muy importante
  - Importante
  - Ni importante, ni no importante.
  - Poco importante
  - Nada importante
5. ¿En qué medida considera importante en el Cuidado de la Persona que está en proceso final de vida, incluir el cuidado de los aspectos espirituales?
  - Muy importante
  - Importante
  - Ni importante, ni no importante.
  - Poco importante
  - Nada importante
6. ¿Conoce el significado del término Planificación Anticipada de Cuidados?
  - SI o NO.
7. Si lo conoce, ¿nos lo podría explicar con sus palabras?
  - Respuesta abierta.
8. ¿Conoce el significado de alguno de los términos: Documento de instrucciones previas (DIP), Documento de voluntades anticipadas (DVA), o Testamento Vital (TV)?
  - SI o NO.
9. ¿Ha participado en conjunto (equipo de salud-familia/cuidador) en el planeamiento de los cuidados de la persona enferma?
  - SI o NO.

10. ¿Cree que existen beneficios en planear de forma precoz los cuidados de la persona enferma con demencia?

-SI o NO.

11. Si su respuesta es SÍ: Indique cuáles cree serían los beneficios.

-Cumplir los deseos de la persona enferma.

-Facilitar y/o mejorar la relación entre equipo de salud y familiares/cuidadores.

-Aumentar la calidad de vida y el bienestar de la persona enferma.

-Disminuir la presión que reciben familiares cuando deben decidir en nombre de la persona enferma.

-Disminuir trastornos de ansiedad, depresión y angustia.

-Aumentar la calidad de la atención médica.

-Descender de ingresos hospitalarios y tratamientos inadecuados.

-Mejorar el proceso de adaptación a la enfermedad.

-Otros.

12. Si Ud. ha participado en un proceso de planificación, indique qué dificultades se le han presentado.

-Miedo de hablar sobre la muerte y causar angustia y ansiedad al paciente.

-Preferir centrarse en preocupaciones inmediatas y no futuras.

-Dificultad en la comunicación y comprensión con la persona enferma de demencia y su familia.

-Falta de confianza o mala relación entre equipo de salud y familiares/cuidadores.

-Falta de capacitación para abordar estos temas.

-Dificultad en decidir cuándo iniciar la conversación sobre el planeamiento a futuro.

-Negación al pronóstico y expectativas equivocadas sobre el avance de la enfermedad.

-Falta de tiempo y privacidad.

-Contacto tardío de la persona enferma con el equipo de salud.

-Otras.

#### 16.4. Cronograma de Gantt:

<b>ACTIVIDADES</b>	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
Búsqueda bibliográfica						
Redacción de conceptos claves, introducción, marco teórico y antecedentes						
Elaboración y distribución de encuesta						
Análisis de encuestas						
Conclusiones y reflexiones finales						
Redacción y armado de la propuesta de mejora						

16.5. Presupuesto estimado:

	Valor hora*	Valor mensual	Valor total
Honorarios Investigadora 1	\$850	\$27.200	\$136.000
Honorarios Investigadora 2	\$850	\$27.200	\$136.000
Traslados			\$1500
Papelería			\$300
		<b>COSTO TOTAL</b>	<b>\$273.800</b>