

# Dificultades de los Enfermeros en la Alimentación de Personas con Demencia Avanzada en Cuidados Paliativos: Revisión del Alcance

Dificuldades dos Enfermeiros na Alimentação da Pessoa com Demência Avançada em Cuidados Paliativos: Revisão de Escopo  
Difficulties Faced by Nurses in Feeding People with Advanced Dementia in Palliative Care: Scoping Review

## RESUMO

**Objetivo:** Mapear o conhecimento sobre as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos. **Metodologia:** Scoping Review baseada na metodologia do Joanna Briggs Institute. Utilizaram-se as bases de dados Web of Science, PubMed e B-On. Com a seguinte equação booleana a nortear a pesquisa: "(palliative care OR end-of-life OR terminal care) AND (dementia) AND (nutrition OR feeding) AND (nursing)". Foram selecionados para revisão 8 estudos. **Resultados:** As dificuldades dos enfermeiros e dos profissionais de saúde em geral na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos prendem-se com: formação insuficiente, comunicação ineficaz, falta de disponibilidade, recursos humanos insuficientes, trabalho em equipa ineficaz, fatores religiosos, fatores socioeconómicos e dilemas éticos. **Conclusão:** Investir na formação contínua, no desenvolvimento de estratégias de comunicação eficazes e na promoção de investigação que suporte a prática clínica quotidiana é fundamental para superar as dificuldades identificadas pelos enfermeiros.

**DESCRIPTORIOS:** Cuidados Paliativos; Demência; Alimentação; Enfermagem

## ABSTRACT

**Objective:** To map knowledge about the difficulties nurses face when feeding people with advanced dementia in palliative care. **Methodology:** Scoping Review based on the Joanna Briggs Institute methodology. The Web of Science, PubMed, and B-On databases were used. The following Boolean equation guided the search: "(palliative care OR end-of-life OR terminal care) AND (dementia) AND (nutrition OR feeding) AND (nursing)." Eight studies were selected for review. **Results:** The difficulties faced by nurses and healthcare professionals in general in feeding people with advanced dementia in palliative care are related to: insufficient training, ineffective communication, lack of availability, insufficient human resources, ineffective teamwork, religious factors, socioeconomic factors, and ethical dilemmas. **Conclusion:** Investing in continuing education, developing effective communication strategies, and promoting research that supports daily clinical practice is essential to overcome the difficulties identified by nurses.

**DESCRIPTORS:** Palliative Care; Dementia; Nutrition; Nursing

## RESUMEN

**Objetivo:** Mapear el conocimiento sobre las dificultades de los enfermeros en la alimentación de personas con demencia avanzada en cuidados paliativos. **Metodología:** Revisión exploratoria basada en la metodología del Joanna Briggs Institute. Se utilizaron las bases de datos Web of Science, PubMed y B-On. La siguiente ecuación booleana sirvió de guía para la búsqueda: «(cuidados paliativos O final de la vida O cuidados terminales) Y (demencia) Y (nutrición O alimentación) Y (enfermería)». Se seleccionaron 8 estudios para su revisión. **Resultados:** Las dificultades de los enfermeros y los profesionales de la salud en general para alimentar a las personas con demencia avanzada en cuidados paliativos están relacionadas con: formación insuficiente, comunicación ineficaz, falta de disponibilidad, recursos humanos insuficientes, trabajo en equipo ineficaz, factores religiosos, factores socioeconómicos y dilemas éticos. **Conclusión:** Invertir en formación continua, en el desarrollo de estrategias de comunicación eficaces y en la promoción de la investigación que respalde la práctica clínica diaria es fundamental para superar las dificultades identificadas por los enfermeros.

**DESCRIPTORIOS:** Cuidados paliativos; Demencia; Alimentación; Enfermería

### Rita Adriana Correia da Costa Pereira

Máster en Enfermería en el Cuidado de Personas en Situación Paliativa. Enfermera en el Servicio de Urgencias Básicas del Hospital Conde de Bertiandos – ULSAM, Portugal.  
ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-7566-230X>

### Bruno Miguel Gomes Pereira Feiteira

Doctor en Ciencias de la Enfermería. Profesor

invitado del Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Portugal – Escuela Superior de Salud. Especialista en Enfermería. Máster y Especialista en Cuidados Paliativos. Enfermero Responsable en el Hospital da Luz – Póvoa de Varzim, Portugal.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3530-981X>

### Maria Manuela Amorim Cerqueira

Doctora en Ciencias de la Enfermería. Profe-

sora Coordinadora del Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Portugal – Escuela Superior de Salud. Máster y Especialista en Cuidados Paliativos. Especialista en Enfermería Comunitaria. Nursing UICISA  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8118-5366>

Recibido en: 18/01/2026

Aprobado en: 04/02/2026

## INTRODUCCIÓN

El aumento de la longevidad y la creciente incidencia y prevalencia de enfermedades degenerativas como la demencia representan uno de los retos más importantes para los sistemas de salud contemporáneos y, en particular, para la práctica de la enfermería. En este contexto, comprender las dificultades asociadas a la alimentación de las personas con demencia avanzada se convierte en una prioridad estratégica para garantizar una atención digna.

Los síndromes demenciales se caracterizan por déficits progresivos en las funciones cognitivas y funcionales, lo que hace que la persona se vuelva gradualmente dependiente en las actividades de la vida diaria<sup>(1-2)</sup>. La demencia aumenta con el envejecimiento y puede tener diferentes etiologías posibles, siendo la demencia de Alzheimer la más frecuente. Sin embargo, independientemente de la etiología de la demencia, en las fases avanzadas los problemas existentes y las estrategias de intervención son similares<sup>(3-7)</sup>.

En las personas con demencia es frecuente la pérdida de peso debido a la baja ingesta de alimentos, que puede producirse incluso en las fases iniciales de la enfermedad. No obstante, hay que destacar que la disminución de la tasa metabólica basal reduce las necesidades calóricas de la persona enferma. Además, al igual que en otras enfermedades terminales, es de esperar que las personas con demencia avanzada coman menos como parte de la progresión natural de la enfermedad al final de la vida, pudiendo mantener una ingesta oral mínima, suficiente para proporcionarles comodidad<sup>(1,8)</sup>.

La alimentación por sonda, además de ser éticamente cuestionable, presenta varias desventajas: no mejora el estado nutricional, funcional o cognitivo; no reduce el riesgo de aspiración; no prolonga la supervivencia ni previene las úlceras por presión; y puede causar malestar, agitación o complicaciones como fugas, in-

fecciones, obstrucciones o desplazamientos, lo que puede requerir intervenciones adicionales que comprometen la dignidad del paciente, como la inmovilización de las extremidades. Además, impide que el paciente saboree los alimentos y, en las fases finales, la sobrecarga hídrica puede agravar las secreciones respiratorias, la disnea y el edema. Su única ventaja es que proporciona calorías y nutrientes estandarizados y reduce el tiempo y el esfuerzo del cuidador<sup>(6-7, 9-14)</sup>.

La literatura actual no recomienda el uso de la alimentación por sonda en personas con demencia avanzada. Como alternativa, se recomienda la alimentación por vía oral de acuerdo con la tolerancia y la voluntad del enfermo, es decir, la alimentación de confort<sup>(6)</sup>. La alimentación de confort consiste en la oferta oral de alimentos por parte del cuidador, elegidos según las preferencias, la consistencia y la cantidad toleradas por la persona enferma, sin causar molestias, con el objetivo principal de proporcionar confort y no aporte nutricional<sup>(6-7)</sup>. La alimentación oral debe ofrecerse de forma lenta, en cantidades reducidas, suficientes para las necesidades disminuidas de la persona enferma. Son esenciales cuidados como la higiene oral, la consistencia adecuada de los alimentos, la posición correcta durante las comidas, un ambiente apropiado, el uso de espesantes y la reducción de los fármacos sedantes que dificultan la deglución<sup>(10,15-17)</sup>.

El abordaje de los problemas alimentarios en personas con demencia avanzada, en particular el inicio o el mantenimiento de la alimentación por sonda, es una de las principales decisiones clínicas que se deben tomar en cuidados paliativos (CP). Desde el punto de vista ético y legal, es legítimo no proceder a la alimentación artificial en la fase terminal de la demencia si este procedimiento es contrario a los valores de la persona y no se obtienen beneficios<sup>(6,10)</sup>.

Los CP son fundamentales en la prestación de cuidados especializados en enfermedades avanzadas, incurables y pro-

gresivas; sin embargo, las personas con enfermedades no oncológicas (como es el caso de las demencias) son derivadas a los CP con menor frecuencia y de forma tardía<sup>(18)</sup>. En vista de lo anterior, hemos optado por elaborar una *revisión exploratoria* para cartografiar los conocimientos sobre las dificultades de los enfermeros a la hora de alimentar a personas con demencia avanzada en cuidados paliativos.

## MÉTODO

Se trata de un estudio de tipo *revisión exploratoria (ScR)*, según la propuesta del *Joanna Briggs Institute – JBI*<sup>(19)</sup>.

Basándonos en la estrategia PCC (Población, Concepto y Contexto), formulamos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las dificultades de los enfermeros a la hora de alimentar a personas con demencia avanzada en cuidados paliativos? con el objetivo de: identificar las dificultades de los enfermeros a la hora de alimentar a personas con demencia avanzada en cuidados paliativos.

Se utilizaron los siguientes criterios de inclusión: artículos en portugués, inglés o español, disponibles en texto completo gratuito, fecha de publicación en los últimos 5 años (2019-2024) y, en cuanto al tipo de estudio, se consideraron estudios primarios (cualitativos, cuantitativos y mixtos). Los criterios de exclusión fueron: revisiones de la literatura, artículos de conferencias, artículos de opinión, libros y capítulos de libros, revisiones de conferencias, comentarios breves, editoriales o reseñas de libros, tesis/disertaciones o informes. También se excluyeron los estudios que: no incluían a enfermeros o no especificaban su participación; los estudios que no incluían las dificultades de los enfermeros para alimentar a personas con demencia avanzada y los estudios que no incluían la CP.

En una primera fase, realizamos una búsqueda aleatoria y exploratoria con términos relacionados con los enfermeros, la alimentación en la demencia avanzada y los cuidados paliativos, con el fin de

comprender cuáles eran los descriptores aplicables más utilizados. Esta búsqueda se realizó en la Biblioteca Virtual de Salud.

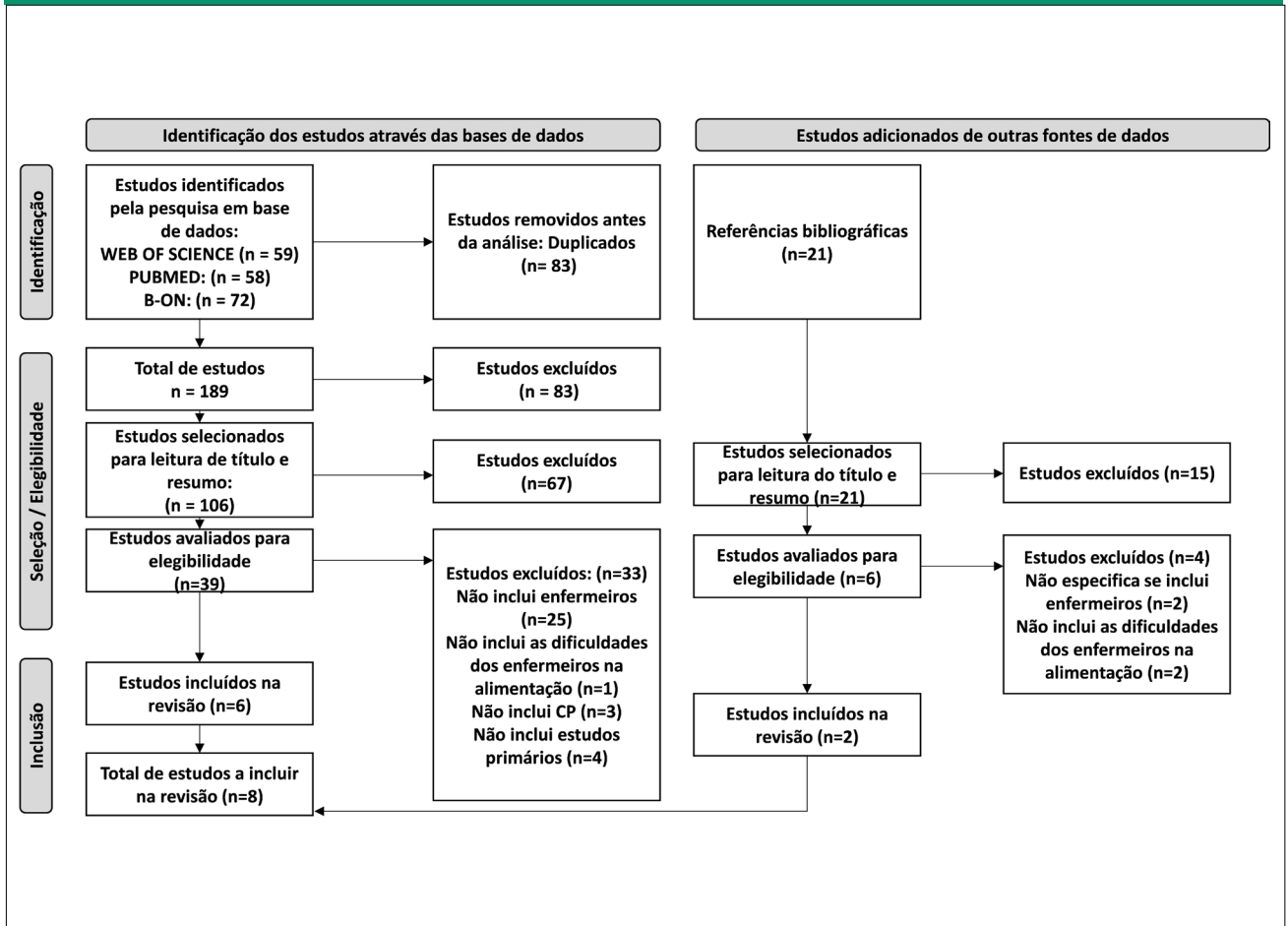
Posteriormente, definimos la siguiente ecuación booleana: (cuidados paliativos O final de la vida, O cuidados terminales) Y (demencia) Y (nutrición O alimentación) Y (enfermería). Esta ecuación se utilizó de la misma manera en la búsqueda en las bases de datos PubMed, Web of Science y B-ON. La búsqueda en las bases de datos se realizó el 26 de octubre de 2024 a las 17:00 horas, hora de Lisboa.

## RESULTADOS

En la búsqueda, los resultados se presentaron con ilustraciones, con el fin de sistematizar y hacer más perceptible su análisis. En total se identificaron 189 estudios en las 3 bases de datos (Web of Science, PUBMED y B-ON). Se excluyeron los estudios duplicados en las diferentes bases de datos (un total de 83 estudios duplicados), quedando 106 estudios para la lectura de los títulos y resúmenes, de los cuales 39 fueron seleccionados para su lectura íntegra y evaluación de elegibilidad, excluyéndose 33 estudios e

incluyéndose 6 en el estudio. Se analizaron todas las referencias bibliográficas de los 6 estudios incluidos basándose en los criterios de inclusión y exclusión, obteniéndose así 2 estudios adicionales, lo que suma un total de 8 estudios elegibles para la realización de esta *revisión exploratoria*. Cabe señalar que los estudios con discrepancias sobre su elegibilidad fueron discutidos entre el investigador y dos revisores hasta llegar a un consenso. En la figura 1 se presenta el proceso de selección de estudios, mediante el diagrama de flujo PRISMA, adaptado del JBI.

Figura 1 - Proceso de selección de estudios basado en el diagrama de flujo PRISMA



Fuente: Elaborado por los autores, 2025

Los datos extraídos de la investigación (8 estudios) se presentan de forma resumida en la muestra final de los estu-

dios incluidos en la revisión exploratoria (Tabla 1).

**Tabla 1 - Presentación de los estudios de la revisión exploratoria**

N.º	Título	Autor; Año; país	Diseño del estudio	Muestra/Participantes
E1	Implementation of evidence-based guidance for dementia palliative care using participatory action research: examining implementation through the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)	Coffey et al. 2021 Irlanda	Estudio mixto (antes y después de la implementación) Cuestionario al equipo (antes y después de la implementación) Auditoría práctica: registros de residentes con demencia (antes y después de la implementación) Entrevistas telefónicas con directores (posteriores a la implementación)	Preimplementación: Cuestionarios: 69 profesionales sanitarios, de los cuales 59 son enfermeros o auxiliares de enfermería (HCA, por sus siglas en inglés). Postimplementación: Cuestionarios: 45 profesionales sanitarios, de los cuales 42 son enfermeros o auxiliares de enfermería (HCAs, por sus siglas en inglés) Entrevistas: 4 directores de los centros de estudio, 3 de ellos enfermeros
E2	Ethical challenges in end-stage dementia: Perspectives of professionals and family care-givers	Hochwald et al. 2021 Israel	Estudio cualitativo, entrevistas semiestructuradas	24 profesionales sanitarios (enfermeros, médicos y asistentes sociales, de los cuales 13 trabajaban en CP) y 40 cuidadores familiares
E3	The Impact of Nursing Homes Staff Education on End-of-Life Care in Residents With Advanced Dementia: A Quality Improvement Study	Di Giulio et al. 2019 Italia	Estudio cuantitativo: multicéntrico, comparativo y observacional	Se impartieron 13 horas de conferencias y debates sobre casos de PC a los profesionales (346 enfermeros, incluidos 46 jefes de enfermería, 140 auxiliares de enfermería, 128 médicos, 70 fisioterapeutas, 36 terapeutas ocupacionales, 24 psicólogos, siete trabajadores sociales y un consultor en bioética). Análisis de los registros médicos y de enfermería de 10 residentes con demencia avanzada que fallecieron antes de las sesiones formativas y de 10 que fallecieron después de las mismas
E4	The Complexity of Nutritional Problems in Persons with Dementia: Expanding a Theoretical Model	Van Buuren et al. 2023 Países Bajos	Estudio cualitativo: entrevistas en 3 grupos focales	20 profesionales sanitarios (entre ellos 2 enfermeros) con experiencia en demencia y problemas nutricionales en la demencia
E5	Eating and drinking-related care for persons with advanced dementia in long-term care	Luckett et al. 2023 Australia	Estudio cualitativo: observación de 36 conferencias familiares, grabadas en audio, de las cuales 32 incluían a la persona con demencia avanzada y cuidados relacionados con la alimentación/hidratación	Profesionales sanitarios, de los cuales al menos 32 eran enfermeros y al menos 32 eran familiares
E6	A bridge to cross: Tube feeding and the barriers to implementation of palliative care for the advanced dementia patient	Greenfeld et al. 2022 Israel	Estudio cualitativo: entrevistas semiestructuradas, presenciales.	27 profesionales sanitarios (13 enfermeros, 6 médicos, 5 nutricionistas y 3 trabajadores sociales)
E7	Barriers to Staff Involvement in End-of-Life Decision-Making for Long-Term Care Residents with Dementia	Sutherland, et al. 2019 Canadá	Estudio cualitativo: entrevistas semiestructuradas	12 enfermeros y 9 auxiliares de salud
E8	Dementia palliative care: A multi-site survey of long-term care STAFF'S education needs and readiness to change	Timmons et al. 2021 Irlanda	Estudio cuantitativo: transversal, descriptivo y correlacional	69 profesionales sanitarios (32 enfermeros, 27 auxiliares de enfermería y otros 10 profesionales sanitarios, entre los que se incluyen 6 geriatras, 2 farmacéuticos, 1 fisioterapeuta y 1 psiquiatra)

Fuente: Elaborado por los autores, 2025

Los 8 estudios seleccionados tenían fechas de publicación comprendidas entre 2019 y 2023. Se observó que 2 estudios se publicaron en 2019, 3 estudios se publicaron en 2021, 1 estudio se publicó en 2022 y 2 estudios se publicaron en 2023. Hasta la fecha de la investigación, no se identi-

ficaron estudios elegibles publicados en 2024.

En cuanto al tipo de estudio, la mayoría son cualitativos (5 estudios), 2 cuantitativos y 1 mixto.

En cuanto a la nacionalidad, observamos que se trata de un tema estudiado en varios países, concretamente Irlanda, Israel, Italia, Países Bajos,

Australia y Canadá, lo que demuestra una preocupación transversal e internacional.

También presentamos los objetivos y resultados de los estudios que componen la muestra final, tomando como referencia el objetivo de la revisión exploratoria (Tabla 2).

**Tabla 2 - Resumen de los objetivos y resultados de los estudios de la revisión exploratoria**

N.º	Objetivos	Resultados
E1	Identificar y explorar los factores que afectan a la implementación de las directrices sobre CP en personas con demencia.	Desmotivación y resistencia al cambio del equipo; falta de tiempo y de recursos humanos para aplicar la formación; indisponibilidad para asistir a la formación; escasa concienciación sobre las necesidades de aprendizaje; apoyo limitado del equipo sanitario; necesidad de involucrar a todos los profesionales; continuidad insuficiente de los cuidados.
E2	Explorar y describir las diferencias y similitudes en las percepciones de los profesionales sanitarios y los familiares sobre los cuidados a personas con demencia avanzada.	Dificultad para reconocer la demencia como una enfermedad terminal; dilemas éticos en los cuidados paliativos; fallos de comunicación y de recursos; desconocimiento de los deseos de la persona enferma; dificultad para tomar decisiones sobre la alimentación artificial; dificultad para abordar el final de la vida; divergencias entre profesionales y familiares sobre los cuidados paliativos en la demencia avanzada.
E3	Comparar los cuidados al final de la vida en personas con demencia avanzada antes y después de la formación en cuidados paliativos.	Antes de la formación: déficit de comunicación entre profesionales y familias; falta de reconocimiento de la demencia como enfermedad terminal; carencia formativa. Después de la formación: mejora de la calidad de los cuidados, sobre todo en el enfoque paliativo de la alimentación y la hidratación.
E4	Explorar el alcance y la aplicabilidad de un modelo teórico de problemas nutricionales en personas con demencia.	Dificultades en la toma de decisiones por dilemas ético-morales; detección tardía de problemas alimentarios; escasa colaboración multidisciplinar; desconocimiento sobre los problemas alimentarios y sobre qué profesional consultar; falta de continuidad en los cuidados; escasez de profesionales y de tiempo; incapacidad de decisión de la persona con demencia avanzada; comunicación ineficaz y divergencias religiosas entre profesionales y familiares.
E5	Explorar la toma de decisiones y la planificación de los cuidados sobre alimentación e hidratación en reuniones familiares de personas con demencia avanzada.	Dificultad de los médicos para involucrar a las familias en la toma de decisiones; predominio de las decisiones lideradas por los médicos; comunicación ineficaz; necesidad de mayor empatía; necesidad de enseñar a los familiares sobre los cuidados en la alimentación oral manual de la persona con demencia.
E6	Aclarar las actitudes y los conocimientos de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones sobre las dificultades de alimentación y el uso de sondas en personas con demencia avanzada en cuidados paliativos.	Falta de comprensión del concepto de «alimentación de confort»; déficit de formación en nutrición en la demencia avanzada; dificultad para gestionar las diferencias religiosas, culturales, sociales y económicas en la decisión sobre la alimentación artificial; estructuras residenciales con mayor uso de sondas asociadas a menores costes para las familias y los pacientes.
E7	Analizar las barreras y los facilitadores de la participación del equipo sanitario en la toma de decisiones sobre el final de la vida en personas con demencia avanzada.	Falta de formación; ausencia de aplicación de un modelo holístico de cuidados; incomodidad del equipo a la hora de hablar sobre la muerte; escasez de tiempo; desconocimiento de las preferencias de los pacientes; comunicación ineficaz con los familiares; temor a proporcionar información incorrecta sobre la trayectoria previsible de la enfermedad.
E8	Analizar la situación de tres centros de cuidados residenciales de larga duración antes de implementar la formación del equipo sobre cuidados paliativos en la demencia.	Falta de formación en PC en demencia, especialmente en gestión terapéutica, control del dolor y nutrición/hidratación; desmotivación e impotencia del equipo para el cambio.

Fuente: Elaborado por los autores, 2025

Para sintetizar los resultados, presentamos la siguiente tabla que muestra el resumen relativo a las dificultades de los enfermeros en la alimentación de personas con demencia avanzada en cuidados paliativos (Tabla 3).

**Tabla 3 - Dificultades de los enfermeros a la hora de alimentar a personas con demencia avanzada en cuidados paliativos**

Dificultades experimentadas	Estudios que hacen referencia	N.º de referencias (n)	FR (%)
Formación insuficiente	E1, E2, E3, E4 E5, E6, E7, E8	8	100
Comunicación ineficaz	E2, E3, E4, E5, E7, E8	6	75
Falta de disponibilidad	E1, E4, E7	3	37,5
Recursos humanos insuficientes	E1, E2, E4	3	37,5
Trabajo en equipo ineficaz	E1, E4, E8	3	37,5
Factores religiosos	E2, E4, E6	3	37,5
Factores socioeconómicos	E4, E6	2	25
Dilemas éticos	E2, E4	2	25

Fuente: Elaborado por los autores, 2025

Tras el análisis de los resultados, surgieron ocho categorías relacionadas con las dificultades de los enfermeros a la hora de cuidar a personas con demencia avanzada en cuidados paliativos. Estas categorías abarcan: formación insuficiente, comunicación ineficaz, falta de disponibilidad, recursos humanos insuficientes, trabajo en equipo ineficaz, factores religiosos, factores socioeconómicos y dilemas éticos. Se observa que, de las categorías definidas, la formación insuficiente es la categoría más mencionada, ya que se identificó en el 100 % de los estudios, seguida de la comunicación ineficaz, presente en el 75 % de los estudios. Las demás categorías se sitúan entre el 25 % y el 37,5 % de los estudios.

## DISCUSIÓN

La demencia es una enfermedad cuya incidencia aumenta con la edad. Tiene un carácter degenerativo que provoca un deterioro progresivo de la capacidad cognitiva y funcional de la persona, lo que en su fase avanzada conduce a la dependencia en el autocuidado<sup>(1-2)</sup>. La disfagia es común en las personas con demencia y puede provocar deshidratación, pérdida de peso, desnutrición y neumonías por aspiración, estimándose que afecta a alrededor del 45 % de las personas institucionalizadas con demencia<sup>(9)</sup>. Las personas con demencia avanzada tienen necesidades complejas de atención sanitaria y se benefician de la CP, que promueve el alivio de los síntomas y el confort<sup>(20)</sup>.

El análisis de la producción científica identifica varias dificultades encontradas por los enfermeros en la alimentación de personas con demencia avanzada en cuidados paliativos, entre las que destacan: formación insuficiente<sup>(21-28)</sup>, comunicación ineficaz<sup>(22-25, 27-28)</sup>, falta de disponibilidad<sup>(21,24,27)</sup>, recursos humanos insuficientes<sup>(21-22,24)</sup>, trabajo en equipo ineficaz<sup>(21,24,28)</sup>, factores religiosos<sup>(22,24,26)</sup>, factores socioeconómicos<sup>(24,26)</sup> y dilemas éticos<sup>(22,24)</sup>.

La formación insuficiente se presenta

como la principal dificultad de los enfermeros a la hora de alimentar a personas con demencia avanzada en cuidados paliativos. Todos los estudios identifican la formación insuficiente como una limitación<sup>(21-28)</sup>. De hecho, el estudio de Branco y Capelas<sup>(29)</sup> también afirma que los profesionales de la salud presentan un déficit de formación en el ámbito de la demencia y la CP. De manera similar, Bolt et al.<sup>(30)</sup> en un estudio realizado a 416 enfermeros que trabajaban con personas con demencia desde hacía una media de 15,6 años, revelan que la mayoría no presenta ninguna formación complementaria en CP (56 %).

Los enfermeros consideran necesaria la formación para adoptar estrategias que faciliten la alimentación oral<sup>(24-25)</sup> e identifican el reconocimiento tardío de las dificultades en la alimentación del enfermo como una barrera<sup>(24)</sup>, así como la incompreensión del término «alimentación de confort»<sup>(26)</sup>. La falta de conocimientos y formación sobre la alimentación en la demencia avanzada también se pone de manifiesto en el estudio de Greenfeld et al.<sup>(260)</sup> en el que la mayoría de los profesionales sanitarios entrevistados expresaron la creencia de que la alimentación por sonda prolonga la vida o previene complicaciones clínicas. De hecho, la literatura actual recomienda la alimentación por vía oral de acuerdo con la tolerancia y la voluntad de la persona con demencia avanzada, es decir, la alimentación de confort, y no recomienda el uso de sondas de alimentación<sup>(6)</sup>, excepto como medida temporal cuando las causas de la pérdida de apetito y de peso son reversibles<sup>(10,31)</sup>.

La insuficiencia de recursos humanos y la precariedad laboral contribuyen al reconocimiento tardío de las dificultades inherentes a la alimentación de la persona enferma y provocan la falta de continuidad en los cuidados, lo que perturba el conocimiento profundo de las necesidades de la persona con demencia avanzada y de su familia<sup>(21,24)</sup>. Este resultado coincide con los resultados de Gomes<sup>(32)</sup>

, quien en un estudio cualitativo señala que el tiempo de los enfermeros de cuidados paliativos no es suficiente para realizar todas las intervenciones con calidad y que la mayoría de los profesionales se sienten desmoralizados.

A la insuficiencia de recursos humanos se suma la falta de disponibilidad de los profesionales sanitarios para el cuidado multidisciplinar de las personas con demencia avanzada y problemas alimentarios<sup>(21-22,24)</sup>. Los enfermeros señalan que la falta de tiempo para alimentar a las personas con demencia da lugar a una administración apresurada de alimentos/hidratación, lo que puede aumentar el riesgo de aspiración. Esta falta de disponibilidad también se aplica a la dificultad para asistir a cursos de formación dirigidos a los CP sobre demencia, sobre todo cuando se imparten en horario laboral<sup>(21)</sup>. De hecho, Midtbust et al.<sup>(33)</sup> en un estudio cualitativo realizado a 20 enfermeras, verificó que la presión del tiempo y el aumento de las exigencias en los cuidados provocan en los profesionales más presión y dificultad en la prestación de cuidados.

Del análisis de los estudios se desprende que los enfermeros identifican el trabajo en equipo ineficaz como una dificultad percibida<sup>(21,24,28)</sup>. La falta de colaboración entre enfermeros puede deberse a la falta de conocimientos, la escasa disponibilidad y la falta de profesionales asignados de forma fija a las unidades de cuidados, lo que perturba la continuidad de los cuidados<sup>(24)</sup>. Este conjunto de factores provoca desmotivación e impotencia del equipo para el cambio<sup>(21,28)</sup>. De hecho, Midtbust et al.<sup>(33)</sup> ponen de manifiesto en su estudio que el uso extensivo de personal temporal entre enfermeros y médicos amenaza la continuidad y la planificación de los cuidados en CP.

La comunicación ineficaz es otra dificultad que experimentan los enfermeros. Estas deficiencias comunicativas pueden darse tanto entre los profesionales sanitarios como entre estos y los familiares<sup>(22-25, 27-28)</sup>. Según lo expuesto por Luckett<sup>(25)</sup> podemos observar que las decisiones se

centran principalmente en los profesionales sanitarios y no se da una verdadera apertura para que la persona y la familia formen parte activa de ese proceso de decisión. De hecho, Cunha et al.<sup>(34)</sup> y Lopes et al.<sup>(35)</sup> subrayan la importancia de las conferencias familiares para optimizar la comunicación entre los profesionales sanitarios, la familia y la persona, facilitando el proceso de toma de decisiones.

Las dificultades en la comunicación entre los profesionales sanitarios y los familiares interfieren en la comprensión y el consenso de la familia sobre los objetivos generales de los cuidados. Cualquier debate sobre nutrición/hidratación artificial debe estar respaldado por pruebas y deben presentarse alternativas que favorezcan la calidad de vida<sup>(24-25)</sup>. Por otro lado, la actitud empática de los profesionales sanitarios se considera constructiva en la toma de decisiones compartida con los familiares<sup>(25)</sup>. De hecho, Rainsford et al.<sup>(36)</sup> afirman que la comunicación transparente y el enfoque colaborativo son determinantes para una toma de decisiones compartida.

La toma de decisiones por parte de los profesionales sanitarios y los familiares es compleja cuando se trata de personas con demencia avanzada, ya que estas ya no son capaces de ejercer su autonomía y por todas las cuestiones éticas que ello conlleva<sup>(22,24)</sup>. Estas decisiones no siempre son consensuadas cuando la ingesta nutricional se vuelve (casi) imposible o insegura, sobre todo cuando las normas y valores relativos al final de la vida difieren<sup>(25)</sup>. Los dilemas éticos en los cuidados paliativos se refieren principalmente a la elección del «confort» en «lugar de la prolongación de la vida», la aclaración de los deseos previos de las personas con demencia avanzada y la decisión de utilizar o no la alimentación artificial<sup>(22)</sup>. De hecho, Bolt et al.<sup>(30)</sup> señalan que, en la comunicación al final de la vida, las mayores dificultades a las que se enfrentan los enfermeros son lidiar con los desacuerdos familiares (58 %) e involucrar a las personas con demencia en la toma de

decisiones al final de la vida (41 %).

Las orientaciones dictadas por las creencias religiosas de los familiares relacionadas con la «santidad de la vida» o «morir de hambre» son otra dificultad encontrada. En este contexto, se consideró importante encontrar el equilibrio entre ser profesional y mostrar respeto por la religión<sup>(24)</sup>. Gil et al.<sup>(37)</sup>, en un estudio realizado en Israel con 17 familiares de personas con demencia avanzada de diferentes religiones (en su gran mayoría judíos, cristianos e islámicos), observaron que, a pesar de proporcionar información detallada sobre la ineficacia de la colocación de sondas de alimentación, la gran mayoría de los familiares optaron por su colocación. Todos interpretaron la «voluntad de Dios» o la religión como un apoyo al uso del procedimiento en lugar de la alimentación de confort. De hecho, Clarfield et al.<sup>(38)</sup> en un estudio comparativo verificaron que el uso de sondas de alimentación en la demencia en los hospitales de Israel (52,9 %) era mucho más frecuente que en Canadá (11 %). Se observó que las personas con demencia de religión judía tienen tasas más altas de uso de sondas de alimentación.

Las condiciones económicas también influyen en las decisiones que toman tanto los familiares como los profesionales sanitarios<sup>(24,26)</sup>. De hecho, Mitchell et al.<sup>(39)</sup> en un estudio que compara los costes asociados al cuidado de residentes en residencias de ancianos con demencia, con y sin sondas de alimentación, sugiere que existen incentivos económicos para colocar sondas de alimentación a los residentes con demencia avanzada. De hecho, Finucane et al.<sup>(46)</sup> también señalan que los incentivos económicos favorecen la alimentación por sonda para los gastroenterólogos, los hospitales y las residencias de ancianos.

En la presente *revisión exploratoria* se identifican algunas limitaciones, en particular la inclusión de estudios publicados solo en portugués, español e inglés, y el uso de artículos de acceso gratuito puede señalarse como otra limitación.

## CONCLUSIÓN

La prestación de cuidados paliativos a las personas con demencia y a sus familiares es esencial para garantizar la calidad de vida y minimizar el sufrimiento. Debido a la complejidad de la enfermedad, que afecta a múltiples dimensiones del individuo, los enfermeros deben estar preparados para responder a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, garantizando un acompañamiento humanizado en todas las fases de la demencia.

La principal dificultad en la alimentación de las personas con demencia avanzada es la falta de formación de los profesionales de la salud, lo que influye directamente en la calidad de los cuidados. Otras barreras son la comunicación ineficaz entre los profesionales y los familiares, la insuficiencia y la rotación de los recursos humanos, la falta de equipos fijos y la deficiente continuidad de los cuidados, lo que dificulta la detección precoz de los problemas alimentarios, la implementación de la alimentación de confort y la formación de los familiares.

El trabajo en equipo ineficaz y la colaboración limitada entre profesionales multidisciplinares aumentan la desmotivación, agravada por la falta de conocimientos, la comunicación deficiente y la falta de disponibilidad. Los factores socioeconómicos, religiosos y los dilemas éticos complican las decisiones sobre los cuidados, sobre todo en caso de incapacidad para decidir de la persona con demencia avanzada, lo que exige diálogo y consenso entre los profesionales y las familias.

Por lo tanto, cada vez es más urgente invertir en investigación y formación en CP, en particular sobre los cuidados a las personas con demencia, que implican áreas complejas como los problemas alimentarios.

## Referências

1. Ciccarelli P, Mattos E. Nutrição enteral em idosos com demência em cuidados paliativos. *Rev Bioét.* 2021;29(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021292480>
2. Dias D, Rezende N, Freitas F, Lobo R. Os impactos da alimentação na pessoa idosa com Alzheimer. *Contribuciones a las Ciencias Sociales.* 2024;17(12):1-23. Disponível em: <file:///C:/Users/AEPL%20-%20PF%C2%BA%20JO%-C3%83O/Downloads/314+N12+Contribuciones.pdf>
3. Santana I, Cunha L. Demências: manual para médicos. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2005.
4. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho A. Epidemiologia da demência e da doença de Alzheimer em Portugal: estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Acta Med Port.* 2015;28(2):182-188.
5. Parmera J, Nitrini R. Demências: da investigação ao diagnóstico. *Rev Med (São Paulo).* 2015;94(3):179-184. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v94i3p179-184>
6. Pessoa A, Almeida P, Marinho R, Duque F, Amaral T, Pinho J, et al. Alimentação na demência avançada: Documento de Consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica. *Rev Soc Port Med Interna.* 2020;27(1):81-88.
7. Coelho V, Vidal E. Alimentação em pacientes com demência avançada: o que precisa saber? Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP; 2021. 23 p.
8. Hoffer J. Tube feeding in advanced dementia: the metabolic perspective. *BMJ.* 2006;333:1214-1215. Disponível em: <http://www.bmj.com/content/333/7580/1214.full>
9. Easterling C, Robbins E. Dementia and dysphagia. *Geriatr Nurs.* 2008;29:275-285. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.10.015>
10. Neto I, editor. Manual de cuidados paliativos. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 247-263.
11. Burlá C, Azevedo D. Cuidados paliativos nas demências. In: Carvalho R, Parsons H, editores. Manual de cuidados paliativos. 2ª ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
12. Esquível S, Sampaio J, Silva C. Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Rev Port Med Geral Fam.* 2014;30(1):44-49. Disponível em: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/11243/10968>
13. Sapeta P, Alves D. Alimentação entérica na pessoa com demência: efeitos, indicações e benefícios. *Rev Ibero-Am Saúde Envelhec.* 2016;2(1):422-437.
14. Barcellos A, Santos A, Sales M. Hidratação e nutrição na demência. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2020. 32 p.
15. Busto F, et al. Abordaje de la disfagia en la demencia avanzada. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009;44(Supl 2):29-36.
16. Gallagher R. Swallowing difficulties: a prognostic report. *Can Fam Physician.* 2011;57:1407-1409. Disponível em: <http://www.cfp.ca/content/57/12/1407.short>
17. Santos B, Andrade M, Silva R, Menezes E. Disfagia no idoso em instituições de longa permanência: revisão sistemática da literatura. *Rev CEFAC.* 2018;20(1):123-130. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v20n1/pt\\_1982-0216-rcefac-20-01-00123.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v20n1/pt_1982-0216-rcefac-20-01-00123.pdf)
18. Baptista M. Cuidados paliativos em doentes não-oncológicos: as mesmas necessidades e as mesmas respostas? [dissertação]. Univ. da Beira Interior; 2022. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.6/12871>
19. Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editores. JBI manual for evidence synthesis. 2024. Disponível em: <https://synthesismanual.jbi.global>
20. Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, Voltz R, Perrar K. Palliative care in advanced dementia. *Front Psychiatry.* 2020;11:699. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7394698/>
21. Coffey A, Hartigan I, Timmons S, Buckley C, Lehane E, O'Loughlin C, et al. Implementation of evidence-based guidance for dementia palliative care. *Implement Sci Commun.* 2021;2(1):137. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34895359/>
22. Hochwald IH, Yakov G, Radomyslsky Z, Danon Y, Nissanholtz-Gannot R. Ethical challenges in end-stage dementia. *Nurs Ethics.* 2021;28(7-8):1228-1243. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34112013/>

23. Di Giulio P, Finetti S, Giunco F, Basso I, Rosa D, Pettenati F, et al. The impact of nursing homes staff education on end-of-life care in residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage*. 2019;57(1):93-99. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30315916/>
24. Van Buuren C, Van der Steen J, Olthof-Nefkens M, Bakker C, Koopmans R, Perry M, et al. The complexity of nutritional problems in persons with dementia. *J Alzheimers Dis*. 2023;96(1):183-192. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37742638/>
25. Luckett T, Pond D, Mitchell G, Chenoweth L, Amgarth-Duff I, Disalvo D, et al. Eating and drinking-related care for persons with advanced dementia in long-term care. *Collegian*. 2023;30(4):548-556. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1322769623000306>
26. Greenfeld MS, Gil E, Agmon M. A bridge to cross: tube feeding and barriers to implementation of palliative care for the advanced dementia patient. *J Clin Nurs*. 2022;31(13-14):1826-1834. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32734659/>
27. Sutherland N, Wiersma E, Vangel P. Barriers to staff involvement in end-of-life decision-making for long-term care residents with dementia. *Can J Aging*. 2019;38(3):255-267. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30739636/>
28. Timmons S, O'Loughlin C, Buckley C, Cornally N, Hartigan I, Lehane E, et al. Dementia palliative care: a multi-site survey of staff education needs and readiness to change. *Nurse Educ Pract*. 2021;52:103006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33690020/>
29. Branco N, Capelas M. Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência. *Cad Saúde*. 2020;12(1):41-46. Disponível em: <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5833>
30. Bolt S, Meijers J, Van der Steen J, Schols J, Zwakhalen S. Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons With Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey. *J Nurs Scholarsh*. 2020;52(2):164-173. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7078976/>
31. Davies N, Barrado-Martín Y, Vickerstaff V, Rait G, Fukui A, Candy B, et al. Enteral tube feeding for people with severe dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021 Aug 13;8(8):CD013503. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8407048/>
32. Gomes M. A escassez de tempo como limitação à prática de enfermagem numa Unidade de Cuidados Paliativos [dissertação]. Lisboa: Univ. de Lisboa; 2024. Disponível em: [https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10400.5/95727/1/13385\\_Tese.pdf](https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10400.5/95727/1/13385_Tese.pdf)
33. Midtbust M, Alnes R, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia. *BMC Health Serv Res*. 2018;18:709. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12913-018-3515-x>
34. Cunha D, Carvalho P, Anastácio Z. Diretrizes práticas na conferência familiar em cuidados paliativos: uma visão integrativa. *Int J Dev Educ Psychol*. 2024;2(1):39-48.
35. Lopes F, Paiva G, Arrais R, Giaxa R. Online family meetings: a significant care resource during the pandemic. *Cad ESP CE*. 2022;16(1):116-121.
36. Rainsford S, Dykgraaf SH, Kasim R, Phillips C, Glasgow N. Strengthening advance care planning in rural residential aged care through multidisciplinary educational case conferences: A hybrid implementation effectiveness study. *Prog Palliat Care*. 2021;29(4):199-208. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09699260.2021.1872136>
37. Gil E, Agmon M, Hirsch A, Ziv M, Zisberg A. Dilemmas for guardians of patients with advanced dementia regarding tube feeding. *Age Ageing*. 2018;47(1):138-143. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/ageing/afx161>
38. Clarfield A, Monette J, Bergman H, Monette M, Ben-Israel Y, Caine Y, et al. Enteral feeding in end-stage dementia: a comparison of religious, ethnic, and national differences in Canada and Israel. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2006;61(6):621-627. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16799146/>
39. Mitchell S, Buchanan J, Littlehale S, Hamel M. Tube-feeding versus hand-feeding nursing home residents with advanced dementia: a cost comparison. *J Am Med Dir Assoc*. 2003;4(1):27-33. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525861004702613>
40. Finucane T, Christmas C, Leff B. Tube feeding in dementia: how incentives undermine health care quality and patient safety. *J Am Med Dir Assoc*. 2007;8(4):205-208. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2007.01.007>