



Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos

CONOCIMIENTOS Y PERCEPCIONES DE PROFESIONALES SANITARIOS Y
CUIDADORES SOBRE LA UTILIZACIÓN DEL SONDAJE NASOGÁSTRICO Y LA
NUTRICIÓN ENTERAL EN EL FINAL DE LA VIDA.

Sandra Fernández Aramendi

Junio de 2022

Trabajo Fin de Máster



Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos

*CONOCIMIENTOS Y PERCEPCIONES DE PROFESIONALES SANITARIOS Y
CUIDADORES SOBRE LA UTILIZACIÓN DEL SONDAJE NASOGÁSTRICO Y LA
NUTRICIÓN ENTERAL AL FINAL DE LA VIDA.*

Trabajo Fin De Máster

Autora: Sandra Fernández Aramendi

Tutora: Isolina Riaño Galán



MÁSTER UNIVERSITARIO EN ENFERMERÍA DE URGENCIAS Y CUIDADOS CRÍTICOS

Isolina Riaño Galán, Doctora en Medicina por la Universidad de Oviedo, Especialista en Pediatría, y Profesora del Máster de Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo

CERTIFICA:

Que el Trabajo Fin de Máster presentado por D/Dña. Sandra Fernández Aramendi titulado: CONOCIMIENTOS Y PERCEPCIONES DE PROFESIONALES SANITARIOS Y CUIDADORES SOBRE LA UTILIZACIÓN DEL SONDAJE NASOGÁSTRICO Y LA NUTRICIÓN ENTERAL EN EL FINAL DE LA VIDA, realizado bajo la dirección del Dra. Isolina Riaño Galán, dentro del Máster en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo, reúne a mi juicio las condiciones necesarias para ser admitido como Trabajo Fin de Máster en la Universidad de Oviedo.

Y para que así conste dónde convenga, firman la presente certificación en Oviedo a 5 de junio de 2022

Fdo. ISOLINA RIAÑO GALÁN
Tutora del Proyecto

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. INTRODUCCIÓN ----- | 6 |
| 2. JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO ----- | 11 |
| 3. OBJETIVOS ----- | 12 |
| • Objetivo principal | |
| • Objetivos secundarios | |
| 4. MATERIAL Y MÉTODOS ----- | 13 |
| • Tipo de estudio y participantes | |
| • Emplazamiento | |
| • Variables del estudio y procedimiento de recogida | |
| • Consideraciones éticas | |
| • Recogida de variables y procedimiento | |
| • Análisis de datos | |
| 5. CRONOGRAMA ----- | 18 |
| 6. PRESUPUESTO ----- | 19 |
| 7. LIMITACIONES ----- | 20 |
| 8. BIBLIOGRAFÍA ----- | 21 |
| 9. ANEXOS ----- | 23 |

INTRODUCCIÓN

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), éstos se definen como un tipo especial de cuidados que proporcionan bienestar, confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal.

Durante la fase terminal de la enfermedad se produce una gran demanda de atención y soporte, a la que se debe responder adecuadamente y establecer adecuadamente el tratamiento y los planes de cuidados.

Enfermedades como el cáncer, el SIDA, enfermedades neurodegenerativas, insuficiencias específicas orgánicas, cuando llegan a sus fases terminales cumplen unas características comunes que precisan ser atendidas de manera individualizada, cumpliendo con protocolos y guías de cuidados paliativos estandarizadas. En algunos de estos casos, la administración de nutrición artificial de manera temporal puede mejorar el estado metabólico y favorecer el tratamiento de algunas enfermedades (1,2).

En los últimos años, de manera exponencial, se han visto incrementados los casos de demencia, que, aunque no suele considerarse como una enfermedad terminal en sí misma, si que cursa con un proceso degenerativo que produce complicaciones cardiorrespiratorias, procesos infecciosos, desnutrición, etc., que terminan siendo las causas de mortalidad de la demencia.

La demencia o trastorno neurocognitivo mayor es un proceso neurodegenerativo progresivo e irreversible. Cursa con un deterioro de las capacidades cognitivas, verbales y funcionales, alterando la capacidad del paciente de realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, mucho más allá de lo que se podría considerar en un proceso de envejecimiento normal.

En las etapas avanzadas de las enfermedades terminales destaca la pérdida de apetito y ausencia de sensación de sed, saciedad precoz, etc. Además, en el caso de la demencia avanzada se produce también alteraciones del olfato y el gusto, déficit de atención, alteración de las funciones ejecutivas, dispraxia, agnosia, alteraciones del comportamiento, disfagia y rechazo a la ingesta.

La incidencia de la demencia a nivel mundial es de 7,5 casos por cada 1000 habitantes al año. La incidencia anual en España es de 10-15 casos por cada 1000 habitantes en la población mayor de 65 años, por lo que se estima que existen en España unos 500.000 casos de demencia (3).

El grado de progresión de la demencia se valora mediante las escalas Global Deterioration Scale (GDS) y la Functional Assessment Staging (FAST). Una demencia en estadio GDS-FAST 7, es una enfermedad neurológica terminal, cuya supervivencia dependerá del grado de dependencia, las infecciones, broncoaspiraciones de repetición, comorbilidades, presencia de úlceras por presión (UPP) y el estado nutricional, pero es, por lo general, inferior a 6 meses (4).

En los casos de demencia avanzada con GDS-FAST 6-7, puede prescribirse la nutrición artificial (NE) a través de una sonda nasogástrica (SNG), siempre que no existan contraindicaciones ni riesgo de broncoaspiración, técnica ampliamente utilizada por su fácil acceso. Sin embargo, los estudios que apoyan el uso de la SNG son limitados, ya que puede tener un impacto negativo en la calidad de vida del paciente, no mejora la supervivencia, no evita la broncoaspiración ni mejora su estado funcional. Además, el uso de sondas para la NE se relaciona con incomodidad y mayor estado de agitación, lo que conlleva el aumento de uso de contenciones físicas y farmacológicas, afectando a la dignidad del paciente y puede provocar lesiones y complicaciones relacionadas directamente con las SNG (5,6).

| Estadio | Fase clínica | Características FAST | Comentarios |
|--|--|---|---|
| GDS 1. Ausencia de déficit cognitivo | Normal MEC: 30-35 | Ausencia de déficit funcionales objetivos o subjetivos. | No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo |
| GDS 2. Déficit cognitivo muy leve | Normal para su edad. Olvido MEC: 25-30 | Déficit funcional subjetivo | Quejas de pérdida de memoria en ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc. No se objetiva déficit en el examen clínico ni en su medio laboral o situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología. |
| GDS 3. Déficit cognitivo leve | Deterioro límite MEC: 20-27 | Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos | Primeros defectos claros. Manifestación en una o más de estas áreas: <ul style="list-style-type: none"> • Haberse perdido en un lugar no familiar • Evidencia de rendimiento laboral pobre • Dificultad para recordar palabras y nombres • tras la lectura retiene escaso material • olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor • escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido El déficit de concentración es evidente para el clínico en una entrevista exhaustiva. La negación como mecanismo de defensa ,o el desconocimiento de los defectos, empieza a manifestarse. Los síntomas se acompañan de ansiedad leve moderada |
| GDS 4. Déficit cognitivo moderado | Enfermedad de Alzheimer leve MEC: 16-23 | Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados | Defectos manifiestos en: <ul style="list-style-type: none"> • olvido de hechos cotidianos o recientes • déficit en el recuerdo de su historia personal • dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7. • incapacidad para planificar viajes, finanzas o actividades complejas Frecuentemente no hay defectos en: <ul style="list-style-type: none"> • orientación en tiempo y persona • reconocimiento de caras y personas familiares • capacidad de viajar a lugares conocidos Labilidad afectiva Mecanismo de negación domina el cuadro |
| GDS 5. Déficit cognitivo moderadamente grave | Enfermedad de Alzheimer moderada MEC: 10-19 | Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones | Necesita asistencia en determinadas tareas, no en el aseo ni en la comida, pero sí para elegir su ropa Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares) Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar Dificultad para contar en orden inverso desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2 Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos |
| GDS 6. Déficit cognitivo grave | Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave MEC: 0-12 | Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse 5 subestadios siguientes: a) disminución de la habilidad de vestirse solo b) disminución de la habilidad para bañarse solo c) disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo d) disminución de la continencia urinaria e)disminución de la continencia fecal | Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporo espacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria Puede presentar incontinencia Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva) |
| GDS 7. Déficit cognitivo muy grave | Enfermedad de Alzheimer grave MEC: 0 | Pérdida del habla y la capacidad motora Se especifican 6 subestadios: a) capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras b) capacidad de habla limitada a una única palabra c) pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda d) pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda e) pérdida de la capacidad para sonreír f) pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida | Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales Incontinencia urinaria Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación Con frecuencia se observan signos neurológicos |

Tabla I. Escala de deterioro general GDS - FAST

Llegados a este punto de la enfermedad el personal facultativo y de enfermería, así como los familiares y/o cuidadores principales del paciente, tienen que tomar en conjunto, valorando cada caso individual el riesgo-beneficio de la utilización del sondaje nasogástrico.

Estas decisiones tienen una carga emocional muy alta para la familia, y presentan un dilema ético, relacionado con los pensamientos y creencias.

La alimentación es una actividad social que desarrollamos en nuestro día a día. La comida significa salud, supervivencia y vida. Además, se entiende como una forma de cuidado.

La familia, por miedo a que el paciente empeore o se pueda morir de hambre, puede llegar a presionar al paciente para que coma e incluso solicitar al personal asistencial la instauración de una nutrición artificial y, éste, en el caso de negarse por considerarlo contraindicado puede ser acusado por la familia por falta de atención o cuidado.

El enfrentamiento entre la familia y el paciente se produce cuando, dada la percepción social de alimentación como sinónimo de salud, la familia insiste y obliga al paciente a ingerir cantidades normales de comida, cuando este no quiere. Entre la familia y el profesional el conflicto se genera cuando sus opiniones sobre la necesidad de alimentar al paciente son contrarias (7,8).

En estas situaciones lo que de verdad importa no es alargar la supervivencia, si no mejorar la calidad de vida del paciente. Es el equipo asistencial en este caso el que debe adoptar una actitud de comprensión y disponibilidad, así como valorar solicitar ayuda a otros profesionales, como psicólogos o trabajadores sociales, para que la familia sea capaz de aceptar la recomendación médica de no iniciar el tratamiento, explicándoles que llegado a

esta fase de la enfermedad el paciente no tiene sensación de hambre o sed, que la nutrición artificial no va a producir ningún tipo de mejoría y que la decisión de no iniciar el tratamiento no significa el cese de los cuidados de su familiar.

Según la Comisión Galega de Bioética '*Ninguna de estas medidas (la alimentación y la hidratación, en situaciones de fin de vida) le proporciona al paciente beneficio alguno, ni contribuye a mejorar la calidad de vida; muy al contrario, prolongan su agonía con el consiguiente aumento de su sufrimiento y el de sus allegados*'. Por lo tanto, es importante tomar decisiones afectuosas y difíciles en nombre de los seres queridos al final de la vida (9, 10).

Una opción que produce la satisfacción del paciente y mantiene el vínculo con los familiares es la alimentación exclusivamente de confort, priorizando los alimentos que al paciente le apetecen independientemente de su valor nutricional (3).

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- Comer en un ambiente relajado, sin distracciones y sin prisa. La duración mínima de la ingesta debería estar alrededor de los 30-40 minutos- Presentar menús variados- Adaptar las texturas de los alimentos sólidos- No mezclar alimentos de distinta consistencia y evitar alimentos de riesgo- Consumir alimentos fríos o calientes si no hay alteraciones de la sensibilidad de la boca, del gusto o del olfato- Enriquecer la dieta con nutrientes calóricos, proteicos (leche en polvo, etc.)- Adaptar la viscosidad de los líquidos. Utilizar espesantes, aguas gelificadas, etc.- Comprobar que la boca está limpia y sin residuos antes de administrar la siguiente cucharada- Utilizar utensilios de cocina adaptados y de forma adecuada (no llenarlos demasiado)- No utilizar pajitas ni jeringas- Mantener una posición adecuada: sentado o a 30-45° hasta media hora después de la ingesta- Utilizar la postura más correcta posible; en general, espalda alineada y apoyada sobre el respaldo de la silla, con la cabeza ligeramente en flexión, evitando la hiperextensión. Si dificultad para controlar la postura, utilizar un sistema de posicionamiento específico- Seguir las maniobras deglutorias indicadas por un logopeda, si procede- Aumentar el número de tomas y de menor cantidad si fatiga muscular- Utilizar la presentación de los fármacos más adecuada- Mantener una higiene orodental adecuada- No utilizar la vía oral mientras el paciente esté adormilado o agitado. |
|---|

Tabla II. Consejos básicos para la alimentación de confort

JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO

Los cuidados paliativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida tanto de pacientes que se encuentran en última fase de su vida, como de sus familiares para favorecer la adaptación durante la enfermedad y así realizar un duelo no patológico. Debido al progresivo envejecimiento de la población asturiana y a la creciente prevalencia de patologías crónicas que precisan de soporte al final de la vida, resulta de máxima importancia que tanto profesionales sanitarios como cuidadores sepan cómo actuar y qué esperar, además de proporcionar siempre unos cuidados basados en la evidencia y así asegurar una atención de calidad al final de la vida.

Actualmente se utiliza el sondaje nasogástrico en pacientes cuya expectativa de vida es inferior a 6 meses, ya sea por el desconocimiento de los profesionales o la insistencia de las familias. Es importante conocer y dominar la información actual sobre las últimas fases de la demencia y los cuidados paliativos para que los profesionales sanitarios puedan ofrecer a los pacientes y sus familias los cuidados y la información adecuados, con criterios basados en la evidencia científica. Para ello, es necesario medir los conocimientos y las percepciones de profesionales sanitarios y familia/cuidadores, sobre los planes de atención óptimos en pacientes con demencia en fase terminal.

Dado que no se ha realizado ningún estudio en el Área III sobre los conocimientos y percepciones de profesionales sanitarios y cuidadores sobre la utilización del sondaje nasogástrico y la nutrición enteral en el final de la vida, será de gran utilidad explorarla con el presente proyecto de estudio. Con la información recogida una vez concluido el estudio, podrán actualizarse los planes de cuidado nutricional óptimos basados en la evidencia científica, lo que hará posible realizar mejoras en la asistencia sanitaria de pacientes terminales para hacer más confortables sus últimos días.

OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Evaluar los conocimientos y percepciones de profesionales sanitarios y cuidadores sobre la utilización del sondaje nasogástrico y la nutrición enteral en el final de la vida en el Área Sanitaria III en el periodo comprendido entre el 1 de julio de 2022 y el 31 de diciembre de 2022.

Objetivos secundarios:

- Identificar los principales aspectos susceptibles de mejora en los cuidados nutricionales percibidos por los profesionales sanitarios y los cuidadores principales de los pacientes con demencia en fase terminal del Área Sanitaria III en el período a estudio.
- Estimar la capacidad del personal sanitario de asumir la responsabilidad de informar y aconsejar conscientemente para la toma de decisiones a los cuidadores principales en cuanto a las necesidades nutricionales reales del paciente del Área Sanitaria III en el periodo a estudio.
- Detectar las diferencias que existen entre la calidad de vida y el bienestar de los pacientes a estudio alimentados con SNG+NE y los alimentados mediante la nutrición de confort del Área Sanitaria III en el período a estudio.
- Crear protocolos y planes de cuidados actualizados basados en la evidencia científica para el abordaje nutricional de los pacientes en fase terminal de enfermedad.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio y participantes

Se tratará de un estudio descriptivo observacional transversal cuya población diana serán todos los cuidadores principales de pacientes ingresados en el Hospital San Agustín con demencia en fase terminal y los profesionales sanitarios encargados de sus cuidados durante el ingreso del paciente en el Área III en el período comprendido entre el 1 de julio de 2022 y el 31 de diciembre de 2022. Se solicitará la colaboración del equipo de la Unidad de Nutrición del HUSA, que cuentan con el registro completo de pacientes del área III a tratamiento con nutrición enteral mediante sondaje nasogástrico y suplementos nutricionales. A partir de este registro y aplicando la escala de deterioro general se determinará la población a estudio, aquellos pacientes que tengan un resultado GDS – FAST de 6-7. Los criterios de exclusión serán:

- Profesionales sanitarios que rechacen participar en el estudio.
- Profesionales sanitarios ajenos a los servicios que prestan cuidados al paciente terminal hospitalizado.
- Cuidadores principales que rechacen participar en este estudio.
- Cuidadores principales de pacientes institucionalizados en establecimientos residenciales.
- Cuidadores principales con deterioro cognitivo.
- Cuidadores principales menores de edad.

Emplazamiento

El estudio se llevará a cabo en el Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) al que pertenece el Hospital Universitario San Agustín del Área III.

Variables del estudio y procedimiento de recogida

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

- Edad: variable cuantitativa discreta referida a los años del cuidador principal/profesional sanitario en el momento del estudio.
- Sexo: variable cualitativa nominal dicotómica referida al sexo fenotípico del sujeto encuestado. Categorías: Hombre/Mujer.

VARIABLE DE NIVEL DE ESTUDIOS: variable cualitativa nominal polinómica referida a la cualificación académica del encuestado en el momento del estudio. Categorías:

- Cuidadores: Estudios básicos/Estudios medios/Estudios superiores.
- Profesionales: auxiliar de enfermería/enfermero-a/FEA

VARIABLES SOBRE LOS CONOCIMIENTOS Y PERCEPCIONES DE LOS PROFESIONALES SOBRE EL IMPACTO DE LA NE CON SNG VS NUTRICIÓN DE CONFORT:

Se valorarán mediante la entrevista estructurada los siguientes ítems:

- Conocimientos de los profesionales sobre las escalas de valoración de las fases de enfermedad terminal y de demencia.
- Percepción del uso de alimentación por SNG en demencias avanzadas o enfermedades terminales con supervivencia menor a 6 meses.
- Conocimientos sobre la alimentación exclusivamente de confort.
- Conocimientos y aptitudes para informar a la familia sobre el mejor tratamiento en cada caso dependiendo de la calidad y esperanza de vida (NE vs AC).
- Percepciones éticas sobre la utilización de NE en pacientes terminales, como medio de soporte o mecanismo para alargar la agonía.

- Conocimientos sobre la continuidad del cuidado y la percepción sobre la no elección del tratamiento, consideraciones sobre 'dejar de cuidar' al limitar el esfuerzo terapéutico.
- Percepciones sobre la calidad de los planes de cuidados actuales.
- Percepciones sobre la calidad y claridad de la información recibida por los familiares, pacientes o cuidadores principales en los casos a estudio.

VARIABLES SOBRE LOS CONOCIMIENTOS Y PERCEPCIONES DE LOS CUIDADORES SOBRE EL IMPACTO DE LA NE CON SNG VS NUTRICIÓN DE CONFORT:

Se valorarán mediante la entrevista estructurada los siguientes ítems:

- Valoración del nivel de información de la que disponen sobre la fase de la enfermedad del paciente y entendimiento de la demencia como enfermedad degenerativa terminal.
- Percepciones sobre la utilización de NE por SNG, evaluación de las creencias sobre mejorar el pronóstico o la calidad de vida, ventajas e inconvenientes.
- Conocimientos e información recibida sobre la alimentación de confort y sus ventajas e inconvenientes.
- Percepción de la falta de apetito y la disminución de los requerimientos nutricionales del paciente como signo de final de la vida
- Información recibida sobre la evolución y el cambio de las necesidades nutricionales de un paciente en fase terminal
- Percepción de la alimentación de confort, como un cuidado compasivo y continuado, que les da la posibilidad de mantener el vínculo con su familiar

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Previo a la realización del estudio, se solicitará autorización al Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias. Para ello, se enviará una carta de presentación y el protocolo del estudio, donde figure la finalidad e importancia del presente proyecto. Así mismo, se solicitará permiso a la Gerencia de Atención Primaria del Área III. Debido a las características del estudio se solicitará consentimiento informado a los sujetos que deseen participar con el fin de recoger los datos concernientes a las variables incluidas en el estudio. Además, en todo momento se respetarán los principios éticos que emanan de la Declaración de Helsinki, así como las normas de la legislación española: Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales y Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.

RECOGIDA DE VARIABLES Y PROCEDIMIENTO

Tras recibir las autorizaciones pertinentes para la realización del estudio e identificado el cuidador principal/profesional sanitario se entregará el consentimiento informado donde figuran los datos de la investigadora, así como el objetivo del proyecto, garantizando en todo momento la confidencialidad de los datos obtenidos. Se diseñó una hoja para la recogida de datos mediante entrevistas estructuradas, que incluye variables sociodemográficas (edad, sexo, especialidad/nivel de estudios), así como datos del paciente (resultado en la escala GDS-FAST, diagnóstico), previa aceptación de la participación mediante consentimiento informado) y un cuestionario *ad hoc* que será sometido a un proceso de validación mediante panel de expertos de cada grupo de estudio para la validez aparente y de contenido del instrumento en el momento de conformar los

ítems de preguntas del cuestionario. Además, se explicará de manera verbal la importancia y el objetivo del estudio.

ANALISIS DE DATOS

Tras la recogida de información se creará una base de datos con *Microsoft® Excel* realizada *ad hoc*, para posteriormente realizar el análisis con el programa estadístico *IBM SPSS Statistics v.22.0*.

Para describir las variables cuantitativas, se empleará la media y la desviación estándar (DE), así como el rango. Para las variables cualitativas, se utilizará la descripción de frecuencias relativas (%) y absolutas (n). Además, se comprobará con la prueba de *Kolmogorov-Smirnov* la normalidad de las variables.

Para las comparaciones entre grupos se utilizó el test de Ji-cuadrado en la comparación de variables cualitativas y el test de T-Student para comparar variables cuantitativas. Se considerarán estadísticamente significativos los *p* valores inferiores a 0,05.

CRONOGRAMA

| ACTIVIDADES | 2022 | | | | | | | | | | 2023 | | |
|---|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-----|
| | Mar | Abr | May | Jun | Jul | Ago | Sep | Oct | Nov | Dic | Ene | Feb | Mar |
| Elección del tema | | | | | | | | | | | | | |
| Búsqueda bibliográfica | | | | | | | | | | | | | |
| Realización de proyecto | | | | | | | | | | | | | |
| Obtención de permisos y validación mediante panel de expertos | | | | | | | | | | | | | |
| Recogida de datos | | | | | | | | | | | | | |
| Análisis estadístico | | | | | | | | | | | | | |
| Redacción de la memoria | | | | | | | | | | | | | |
| Difusión de resultados y preparar publicación | | | | | | | | | | | | | |

PRESUPUESTO

| CONCEPTO | VALOR |
|--|-------------|
| Material inventariable: | |
| - Ordenador | - 500 € |
| - Impresora | - 250 € |
| - Programas informáticos (Microsoft Excel, SPSS, Word) | - 300 € |
| - Proyector | - 60 € |
| Material fungible: | |
| - Folios | - 10 € |
| - Fotocopias | - 80 € |
| - Tóner de impresora | - 50 € |
| - Carpetas y archivadores | - 15 € |
| Difusión de resultados: | |
| - Congresos nacionales | - 500 € |
| - Alojamiento | - 300 € |
| - Desplazamiento | - 400 € |
| Imprevistos | - 200 € |
| TOTAL | 2665 |

LIMITACIONES

El estudio diseñado presenta una serie de limitaciones que es importante tener en cuenta. En primer lugar, contamos con un error de tipo aleatorio debido a la selección de la muestra en un período de seis meses. Por ello, no tendríamos porqué obtener los mismos resultados si realizásemos el estudio en otro período de tiempo. En segundo lugar, como consecuencia de la voluntariedad del estudio es altamente probable que no todos los sujetos deseen participar y por tanto resulte controvertido extrapolar las conclusiones a la población. Además, como se trata de un estudio descriptivo no es posible establecer relaciones causales ni asociaciones sin alta probabilidad de sesgo.

Por otra parte, debido a la forma elegida para recoger los datos, es posible que los participantes omitan la respuesta de algún ítem de la encuesta y, por tanto, se produzcan pérdidas. Así mismo, es posible que los sujetos no respondan con total sinceridad, orientando sus respuestas a lo que los investigadores desean obtener.

Finalmente, es importante tener en cuenta que el estudio se llevará a cabo en un área muy concreta y que quizás si realizásemos este mismo estudio en otro lugar geográfico, los resultados no serian iguales.

La utilización de un cuestionario *ad hoc* que no ha sido sometido a validación, al no existir en el momento actual ninguno validado, puede considerarse un sesgo relacionado con la comprensión de las preguntas realizadas; si bien será sometido a un proceso de validación por un panel de expertos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Centeno Cortés C. SECPAL: Historia de los Cuidados Paliativos: Valladolid, 1997 [Internet]. [Consultado 17 May 2022]. Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
2. Schütte K, Middelberg-Bisping K, Schulz C. Nutrition and gastroenterological support in end of life care. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* 2020;48-49:101692.
3. Cantón Blanco A, Lozano Fuster FM, del Olmo García MD, Virgili Casas N, Wanden-Berghe C, Avilés V, et al. Manejo nutricional de la demencia avanzada: Resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. *Nutr Hosp.* 2019;36(4):988-995
4. Martín Sánchez FJ, Gil Gregorio P. Valoración funcional en la demencia grave. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2006;41(Supl 1):43-9.
5. Sánchez-Sánchez E, Ramírez-Vargas G, Peinado-Canas A, Martín-Estrada F, Díaz-Jimenez, Ordonez FJ. Nurse and Nursing Students' Opinions and Perceptions of Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Palliative Care. *Nutrients.* 2021; 13(2):402
6. De D, Thomas C. Enhancing the decision-making process when considering artificial nutrition in advanced dementia care. *Int J Palliat Nurs.* 2019;25(5):193-201
7. Sánchez-Sánchez E, Ruano-Álvarez, MA, Díaz-Jiménez J, Díaz, AJ, Ordonez FJ. Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Adult Patients under Palliative Care: A Systematic Review. *Nutrients.* 2021;13(5): 1562.
8. Chisbert Alapont E, Benedito Monleón MA, García Salvador I, Llinares-Insa LI. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. *Nutr Hosp.* 2020;37(1):137-146.
9. Los cuidados al final de la vida. Documento de recomendaciones. Xunta de Galicia. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidad-Servicio Gallego de Salud; 2012.

10. Lee T. Will a Feeding Tube Help? Deciding for a Father at the End of Life. *Am Fam Physician*. 2019;99(7):420
11. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales A. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud?. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2011; 34 (1): 63-72

ANEXO I

Hoja de recogida de datos

| CONOCIMIENTOS Y PERCEPCIONES DE PROFESIONALES SANITARIOS Y CUIDADORES SOBRE LA UTILIZACIÓN DEL SONDAJE NASOGÁSTRICO Y LA NUTRICIÓN ENTERAL EN EL FINAL DE LA VIDA | FECHA | CASO Nº | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|--|-------------|------------------------------------|-----------------|--------------------------------|----------------------|--|----|--|----|----------------------------------|----|------------------------------|----|------------------------|----|---------------------|------------------------------------|-------------|--|----|--|----|--|----|------------------------------------|----|---|----|---------------------------------|----|--|
| DATOS DEL PACIENTE | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| EDAD.... SEXO.... DIAGNÓSTICO... | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr style="background-color: #d3d3d3;"> <th style="width: 15%;">Estadio GDS</th> <th style="width: 20%;">Estadio FAST y diagnóstico clínico</th> <th style="width: 65%;">Características</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="6" style="vertical-align: top; padding: 2px;">GDS 6. Defecto cognitivo grave</td> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">6. EA moderada-grave</td> <td style="padding: 2px;">Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones Olvida a veces el nombre de su cónyuge o de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporoespacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva)</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">6a</td> <td style="padding: 2px;">Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">6b</td> <td style="padding: 2px;">Incapaz de bañarse correctamente</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">6c</td> <td style="padding: 2px;">Incapaz de utilizar el váter</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">6d</td> <td style="padding: 2px;">Incontinencia urinaria</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">6e</td> <td style="padding: 2px;">Incontinencia fecal</td> </tr> <tr> <td rowspan="6" style="vertical-align: top; padding: 2px;">GDS 7. Defecto cognitivo muy grave</td> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">7. EA grave</td> <td style="padding: 2px;">Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras Con frecuencia se observan signos neurológicos</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">7a</td> <td style="padding: 2px;">Incapaz de decir más de media docena de palabras</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">7b</td> <td style="padding: 2px;">Solo es capaz de decir una palabra inteligible</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">7c</td> <td style="padding: 2px;">Incapacidad de deambular sin ayuda</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">7d</td> <td style="padding: 2px;">Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">7e</td> <td style="padding: 2px;">Pérdida de capacidad de sonreír</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: top; padding: 2px;">7f</td> <td style="padding: 2px;">Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida</td> </tr> </tbody> </table> | | | Estadio GDS | Estadio FAST y diagnóstico clínico | Características | GDS 6. Defecto cognitivo grave | 6. EA moderada-grave | Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones Olvida a veces el nombre de su cónyuge o de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporoespacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva) | 6a | Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones | 6b | Incapaz de bañarse correctamente | 6c | Incapaz de utilizar el váter | 6d | Incontinencia urinaria | 6e | Incontinencia fecal | GDS 7. Defecto cognitivo muy grave | 7. EA grave | Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras Con frecuencia se observan signos neurológicos | 7a | Incapaz de decir más de media docena de palabras | 7b | Solo es capaz de decir una palabra inteligible | 7c | Incapacidad de deambular sin ayuda | 7d | Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda | 7e | Pérdida de capacidad de sonreír | 7f | Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida |
| Estadio GDS | Estadio FAST y diagnóstico clínico | Características | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| GDS 6. Defecto cognitivo grave | 6. EA moderada-grave | Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones Olvida a veces el nombre de su cónyuge o de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporoespacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 6a | Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 6b | Incapaz de bañarse correctamente | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 6c | Incapaz de utilizar el váter | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 6d | Incontinencia urinaria | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 6e | Incontinencia fecal | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| GDS 7. Defecto cognitivo muy grave | 7. EA grave | Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras Con frecuencia se observan signos neurológicos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 7a | Incapaz de decir más de media docena de palabras | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 7b | Solo es capaz de decir una palabra inteligible | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 7c | Incapacidad de deambular sin ayuda | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 7d | Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 7e | Pérdida de capacidad de sonreír | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7f | Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| RESULTADO..... | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Médico responsable: Especialidad <input style="width: 100px;" type="text"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Unidad de Hospitalización <input style="width: 100px;" type="text"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Persona a cargo del paciente: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Familiar <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Cuidador <input type="checkbox"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

ANEXO II

Conocimientos y percepciones de profesionales sanitarios sobre la utilización del sondaje nasogástrico y la nutrición enteral en el final de la vida.

| | | |
|-----------|------|------|
| FEA | EDAD | SEXO |
| ENFERMERO | | |
| TCAE | | |

| | | | | |
|-----------------------|------------|--------------------------------|---------------|--------------------------|
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | Ni de acuerdo ni en desacuerdo | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |

| AFIRMACIONES | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|---|
| Conozco y utilizo la escala GDS-FAST para valorar el deterioro general del paciente antes de decidir el inicio del soporte nutricional artificial | | | | | |
| Es adecuado iniciar el soporte nutricional artificial mediante sondaje nasogástrico en pacientes terminales con una expectativa de supervivencia inferior a 6 meses | | | | | |
| Estoy informado sobre las pautas y recomendaciones generales de la alimentación exclusivamente de confort | | | | | |
| Dispongo de la información suficiente para recomendar a los familiares o cuidadores principales de un paciente el mejor tratamiento en cada caso, soporte nutricional mediante SNG o alimentación exclusivamente de confort | | | | | |
| Considero que la utilización de la NE mediante SNG puede ser un tratamiento de elección en pacientes terminales, como medio de soporte y no una forma de prolongar la agonía | | | | | |
| Considero que limitar el esfuerzo terapéutico es también una forma de cuidado y no una privación al paciente de este | | | | | |
| Los planes de cuidados actuales en cuanto a NE mediante SNG y/o alimentación de confort son mejorables | | | | | |
| Las familias y cuidadores principales de los pacientes en fase terminal están adecuadamente informados en cuanto a las necesidades nutricionales del paciente al final de la vida, así como del pronóstico de su familiar | | | | | |

ANEXO III

Conocimientos y percepciones de los cuidadores sobre la utilización del sondaje nasogástrico y la nutrición enteral en el final de la vida.

| | | |
|-------------------|------|------|
| NIVEL DE ESTUDIOS | EDAD | SEXO |
|-------------------|------|------|

| | | | | |
|-----------------------|------------|--------------------------------|---------------|--------------------------|
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | Ni de acuerdo ni en desacuerdo | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |

| AFIRMACIONES | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|---|
| Sé exactamente en qué fase de la enfermedad se encuentra mi familiar | | | | | |
| La demencia es una enfermedad degenerativa terminal | | | | | |
| La alimentación artificial por sonda nasogástrica mejorará la expectativa y calidad de vida de mi familiar | | | | | |
| He sido informado sobre las ventajas e inconvenientes de la alimentación artificial mediante sonda nasogástrica | | | | | |
| He sido informado sobre las ventajas e inconvenientes de la alimentación exclusivamente de confort | | | | | |
| La falta de apetito y la disminución de los requerimientos nutricionales de mi familiar son un signo de final de la vida | | | | | |
| He sido informado sobre la evolución y el cambio de las necesidades nutricionales de los pacientes en fase terminal | | | | | |
| Considero que la alimentación de confort es un cuidado compasivo y continuado, que me permite mantener el vínculo con mi familiar | | | | | |